



Diplomado en Gobernabilidad e Innovación Pública

para Líderes y Lideresas
de América Latina y el Caribe

DGeIP | Plantilla para *brief*

Páginas 1 a 4: *brief*

<p>Nombre del proyecto: “Desarrollo e Inclusión: Formulación de políticas públicas para el mejoramiento de las condiciones de vida de la comunidad autista en Venezuela”</p>
<p>Equipo:</p> <ul style="list-style-type: none">- Curiel, Eloísa- Pérez, Maybel- Santamaría, Jesús- Urich, Juan
<p>Presentación:</p> <p>a) <u>Fundamentación:</u></p> <p>El Trastorno del Espectro Autista (TEA) puede definirse como una afección neurológica que afecta la forma en la cual una persona interactúa con otros, socializa y aprende. También abarca patrones de conductas restringidos y repetitivos. El término “espectro autista” busca definir a un conjunto de síntomas y gravedad que varían en función de la persona afectada. El TEA, por lo general, se manifiesta en los 2 primeros años de vida del individuo. Con base en las afectaciones cognitivas y comunicativas, el TEA puede clasificarse en 3 niveles: bajo, moderado y severo. En los dos primeros niveles, pese a que la persona requiere asistencia, puede llevar a cabo muchas actividades cotidianas. Por el contrario, ya en el último nivel, el menos común, es donde se observa una mayor dependencia de la persona autista hacia sus familiares o cuidadores. Vale destacar que cualquiera sea el nivel, el tratamiento y los cuidados personalizados son indispensables y deben efectuarse lo más pronto posible, ya sea para maximizar las potencialidades del niño o mejorar en cierto grado su calidad de vida. Sin embargo, en el caso venezolano, la crisis humanitaria que atraviesa nuestro país desde hace un lustro ha impedido el acceso a muchas familias a los tratamientos, alimentación y medicamentos requeridos así como también la formación en centros de educación especial, en los casos que sea necesario, debido a temas de pobreza multidimensional y el deterioro de las escuelas públicas. Todo esto, aunado a la emigración de expertos en el área y personal docente, asistencial, médico y terapéutico, ha agravado la situación, más la existencia de entorno hostil, tanto en lo social como en lo cultural, que, sin duda, también ha contribuido en la disminución exponencial de la calidad de vida de la comunidad autista en el país.</p>

b) Antecedentes:

En 1978, se diagnóstica oficialmente en Venezuela el primer caso de este trastorno de origen neurológico que se caracteriza por déficits y alteraciones generalizadas en múltiples áreas del desarrollo, anomalías en la interacción social y habilidades comunicativas y la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas o persistentes; así como estilos de procesamiento sensorial diferentes. Esta Población cuenta para su diagnóstico, tratamiento médico y terapéutico, educación e integración laboral con apoyo del Sector Público y Privado. En los casos más severos, las personas quedan dependientes económicos de sus familiares hasta su vida adulta. En 1996, con el fin de garantizar la protección integral de esta población, el Estado Venezolano crea los Centros de Atención Integral (CAIPA), instituciones pioneras en su momento en América Latina. En 2006, se aprueba la Ley de Discapacidad estableciendo derechos esenciales a esta población, y se crea el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS) encargado de velar por los mismos, así como de llevar de llevar el registro oficial de personas discapacitadas. Ese mismo año, en Estados Unidos, se sanciona la primera legislación a nivel mundial en materia de autismo. En 2007, la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) declara el 2 de abril como Día Mundial de Concientización sobre el Autismo. En los años subsiguientes, otros países como España y Reino Unido seguirían el ejemplo estadounidense y realizarían modificaciones a sus respectivos ordenamientos jurídicos. No obstante, pese a los avances iniciales, en la última década, debido a la crisis económica y política, se han producido grandes retrocesos en la materia. Por ejemplo: Hasta la fecha, no se cuenta con un censo nacional de las personas con esta condición ni tampoco se ha podido aprobar el proyecto de Ley del Autismo, a pesar de que se ha venido discutiendo en el seno de la Asamblea Nacional desde hace 7 años, como mínimo; también muchos CAIPAS se encuentran en un estado de profundo deterioro y los protocolos de concientización y capacitación en esta esfera están desactualizados en el mejor de los casos y en la mayoría, ausentes.

c) Justificación:

Conforme a investigaciones realizadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la tasa de prevalencia en materia de Trastornos del Espectro Autista (TEA) se sitúa en la actualidad en torno a un caso por cada 100 niños, cifra que además, se encuentra en pleno aumento. Por su parte, estudios recientes, realizados en el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC), ubicado en Atlanta, señalan que cerca del 2% de la población de los Estados Unidos podría experimentar esta condición. Si extrapolamos esta cifra a Venezuela, al 1° de noviembre de 2022, la población con TEA en el país podría superar las 400.000 personas, los cuales, en su mayoría, no han sido diagnosticados, agravándose la situación, no solo al no disponer de acceso a los tratamientos médicos adecuados, sino también viéndose afectados considerablemente desde el punto de vista emocional, al sentirse incomprendidos, no saber muy bien qué les pasa o las razones detrás de sus acciones o comportamientos. Asimismo, incluso en los casos diagnosticados tempranamente, pueden presentarse situaciones de discriminación y exclusión arbitraria de diferentes ambientes sociales y mercados laborales, impactando negativamente en su calidad de vida y derechos fundamentales. Igualmente, esta problemática afecta no solo a la población TEA sino también a sus familiares más cercanos, incrementándose el número de actores incumbentes.

En otro orden de ideas, tenemos que entre los fines esenciales del Estado Venezolano, conforme al artículo 3 de la Constitución Nacional, se encuentra “la defensa y el desarrollo de la persona y el respeto a su dignidad...”. De igual modo, el artículo 83 *eiusdem* establece el deber del Estado Venezolano de promover y desarrollar políticas públicas orientadas al mejoramiento de la calidad de vida de la población, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios, como uno de los instrumentos claves para la garantía del derecho fundamental a la salud; políticas que, a su vez, deben formularse bajo el prisma de los principios de igualdad y no discriminación.

De allí, en aras de cumplir con la voluntad del constituyente, los tratados y convenios internacionales suscritos por la República en materia de DD.HH (por ejemplo, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) y los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030 (principalmente, los relativos a salud y bienestar, educación de calidad y reducción de las desigualdades) se hace menester adoptar acciones que permitan conocer de “primera mano” la situación de una comunidad tan estructuralmente vulnerable como lo es la comunidad autista en Venezuela, tal como se ve en los datos, fomentar el dialogo interinstitucional y multidisciplinario, y formular mancomunadamente soluciones innovadoras que basadas en la gestión por evidencia, las TICs y el gobierno abierto, se traduzcan en una mejora sustancial de las población que hace vida en autismo en Venezuela.

Objetivo general: Contribuir al registro y conocimiento actual de las condiciones de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), mediante la realización y análisis de una encuesta pública practicada sobre las diversas redes sociales que hacen vida en autismo, movilizadas por la Organización Venezolana de Autismo (OVA).

Objetivos específicos:

1. Elaborar y aplicar una encuesta diagnóstica que indague sobre:
 - a) Cobertura profesional existente.
 - b) Niveles de educación y capacitación de las personas con TEA.
 - c) Rangos de ingresos y empleabilidad.
 - d) Disponibilidad de tratamientos y alcance de las tecnologías conductuales, clínicas y farmacológicas.
2. Analizar la información recopilada y examinar propuestas de políticas públicas y modificaciones al ordenamiento jurídico vigente.
3. Presentar a actores claves resultados y recomendaciones derivadas de la encuesta.

Población destinataria o alcance:

Población con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y condiciones similares.

Familiares y cuidadores.

Docentes y profesionales médicos y terapéuticos que tratan la condición.

Plan de tareas:

Fase 1:

- Reuniones preliminares con representantes de la Organización Venezolana de Autismo (OVA) y otras organizaciones de la sociedad civil.
- Elaboración del contenido de la encuesta.
- Validación del contenido de encuesta con OVA y otras instituciones.
- Distribución de la encuesta a la población destinataria.
- Coordinación, seguimiento y retorno de la encuesta.

Fase 2:

- Control de calidad y análisis de la encuesta.
- Examinación de políticas públicas implementadas en otras naciones en materia de Trastorno del Espectro Autista (TEA) y condiciones similares.
- Estudio de Derecho comparado.

Fase 3:

- Planificación de un taller con representantes de diferentes instituciones públicas y privadas a fin de presentar los resultados de la encuesta y discutir cursos de acción referentes a la problemática.
- Convocatoria al taller.
- Realización del taller.
- Revisión y difusión de los resultados del taller.
- Presentación de los resultados del proyecto a las autoridades de la universidad y CAF-Banco de Desarrollo de América Latina.

Cronograma:

Tareas	Meses											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Reuniones preliminares con OVA y otras instituciones de la sociedad civil												
Elaboración del contenido de la encuesta												
Validar el contenido de la encuesta												
Distribución de la encuesta												
Coordinación, seguimiento y retorno de la encuesta												
Control de calidad y análisis de la encuesta												
Examinación de políticas públicas implementadas en otras naciones												
Estudio de Derecho comparado												
Planificación de un taller con diferentes actores incumbentes a fin de presentar los resultados de la encuesta y el estudio realizado.												
Convocatoria al taller												
Realización del taller												
Revisión y difusión de los resultados del taller												
Presentación de los resultados del proyecto a la universidad y CAF-Banco de Desarrollo de América Latina.												

Recursos: Un equipo multidisciplinario de alto rendimiento, una idea y un plan, organizaciones de la sociedad civil dedicadas a esta temática presentes en el país, expertos en la materia prestos a cooperar, colaboración de la Universidad Católica Andrés Bello.

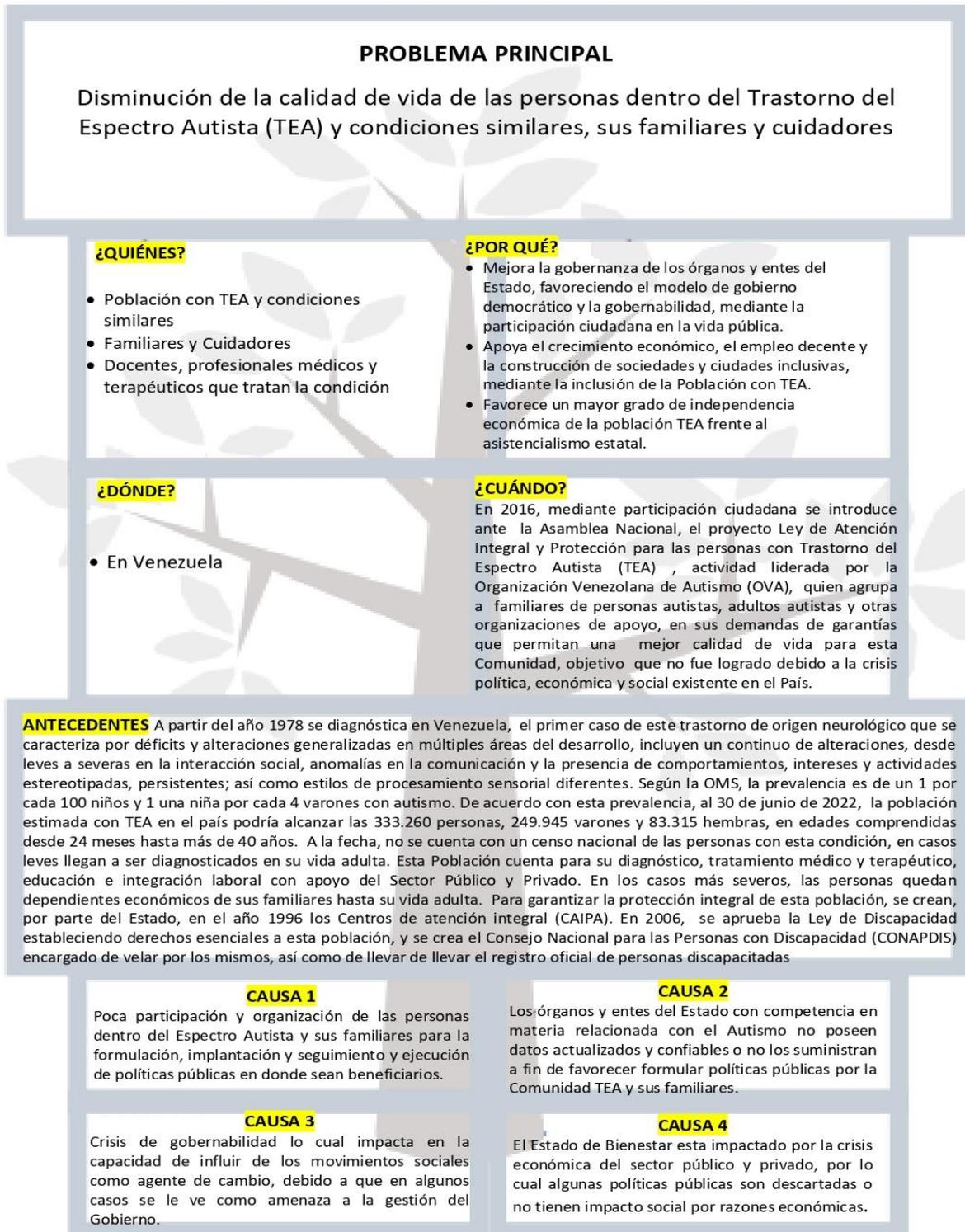
Alianzas: Organización Venezolana de Autismo (OVA).

En este sentido, para la ejecución del proyecto se requiere igualmente de una cantidad importante de recursos financieros y tecnológicos así como también establecer vínculos con otras instituciones públicas y privadas con interés en la materia. Por ejemplo: la Asamblea Nacional, Consejos Legislativos, Gobernaciones, Alcaldías, Ministerio de Educación, Universidades, Centros de salud, Fundaciones, asociaciones civiles, entre otros.

Presupuesto: 2.290 dólares estadounidenses.

1. Arbol de problemas:

CAJA DE HERRAMIENTAS
DESIGN THINKING



2.1 Mapa de empatía (población con TEA y condiciones similares):

CAJA DE HERRAMIENTAS
DESIGN THINKING



¿QUÉ PIENSAN Y SIENTEN?

Los casos sin compromiso cognitivo importante sienten estrés al no poder integrarse a entornos con estímulos que para otros son normales (ruido, tacto, olores, luz), lo que afecta su interacción con otras personas y sus familiares; igualmente, les causa frustración el no ser comprendidos, debido a sus déficits de atención y comunicación verbal o escrita, función ejecutiva o movimientos estereotipados. Asimismo, sienten que su forma de ser no encaja, ya sea en la escuela o el trabajo, tendiendo a enmascararse para ser aceptados. En el caso de adultos con autismo, lamentan no haber sido diagnosticados tempranamente.

¿QUÉ VEN Y QUÉ ESCUCHAN?

VEN:

- Que sus padres y cuidadores están en estado de estrés.
- Que otros se comportan diferente.

ESCUCHAN:

- Que las personas de su entorno comentan sobre sus comportamientos disruptivos.
- Que destacan por alto nivel de capacidades intelectuales, donde se hacen expertos, por sus intereses restringidos.



¿A QUÉ SE DEDICAN?

En el caso de personas adultas con autismo leve a moderado, ya integrados, una cantidad importante trabajan por cuenta propia o bajo relación de dependencia laboral. Otros están desempleados y bajo el cuidado de sus familiares, en los casos más severos. Las mujeres adultas autistas se dedican al hogar. Los menores de edad y jóvenes con autismo se dedican a estudiar en escuelas regulares o especiales. Pertenecen a diferentes estratos sociales.

¿QUIÉNES SON?

- Personas de diferentes edades dentro del espectro autista y condiciones similares.

¿QUÉ DICEN Y HACEN?

- Los niños y adolescentes con TEA, se dedican a estudiar en colegios regulares o especiales, tienen que ir a terapias regularmente, tienden a querer estar solos y hacen amigos solo si tienen iguales intereses a los suyos, sus actividades recreativas, y deportivas en algunos casos son escasas, por lo cual les gusta entretenerse por medio de videojuegos o computadoras, lo cual se incrementó durante la Pandemia
- En el caso de adultos autistas diagnosticados sin compromiso cognitivo importante se dedican al activismo social para concientizar o tienen Fundaciones de apoyo a otras personas dentro de la condición

2.2 Mapa de empatía (familiares y cuidadores):

CAJA DE HERRAMIENTAS
 DESIGN THINKING



¿QUÉ PIENSAN Y SIENTEN?

Sienten una carga de estrés importante, debido a que no pueden garantizar los tratamientos de sus familiares dentro del espectro autista, los cuales presentan problemas de conducta, metabólicos, trastornos de sueño y de adaptación, agravándose esta situación durante los confinamientos por el COVID-19. También, consideran que sus demandas por el disfrute efectivo de sus derechos a la salud, una educación inclusiva, y empleo decente, no son debidamente atendidas por el Estado venezolano, y que aún falta mucho por hacer en la tarea de concientizar a la ciudadanía sobre esta condición a fin de evitar la exclusión y la discriminación.

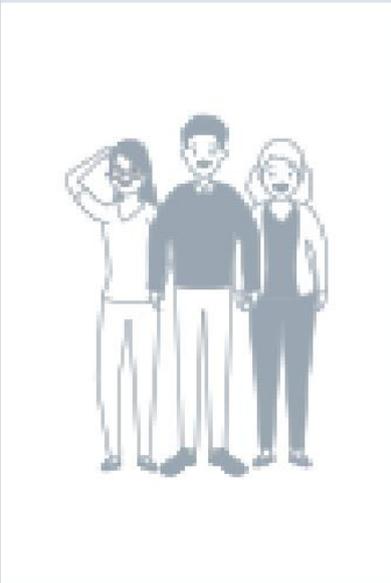
¿QUÉ VEN Y QUÉ ESCUCHAN?

VEN:

-Servicios de atención en salud, educación de carácter público escaso de recursos humanos competentes, suficientes equipos e Infraestructura deteriorada, lo que impacta la calidad de los mismos.

ESCUCHAN:

-Que el Gobierno está atendiendo la crisis, con la Misiones y grandes misiones para la población con discapacidad.
 -Que existe una Ley de Protección al Autismo en trámite ante la Asamblea Nacional



¿A QUÉ SE DEDICAN?

- Son ciudadanos que trabajan por cuenta propia o bajo relación de dependencia, estudian, se dedican al hogar, viven de su pensión, o tienen sus empresas, otros no tienen empleos. Pertenecen a diferentes estratos sociales.

¿QUIÉNES SON?

-Padres, madres y cuidadores de personas con autismo.

¿QUÉ DICEN Y HACEN?

-Familiares de personas con autismo reclaman apoyo gubernamental en materia de diagnósticos oportunos y continuidad en los tratamientos y terapias respectivas, a través del accionar de diferentes ONGs. Asimismo, a través de estas instituciones, han logrado cierta asistencia económica por parte del sector privado, aunque lamentablemente insuficiente.

-La interacción con el Gobierno Nacional para exigir atención a sus reclamos se realiza por medio de la Organización Venezolana de Autismo. No obstante, en ocasiones, la interacción es difícil.

2.3 Mapa de empatía (personal médico, terapéutico y docente):

CAJA DE HERRAMIENTAS
DESIGN THINKING



¿QUÉ PIENSAN Y SIENTEN?

El personal médico, asistencial, y terapéutico tratante, así como los profesionales de la educación, en muchos casos, no se encuentran preparados para abordar esta condición, generando impotencia y frustración. Otros, están actualizados en sus conocimientos, sin embargo, están pensando en emigrar, o prefieren dejar de trabajar para el sector público, debido a que sus ingresos son insuficientes, sintiendo desesperanza. Otros han decidido reinventarse, trabajando por cuenta propia, y continúan en Venezuela. En ocasiones, padecen del “síndrome del quemado” por sobrecarga de trabajo y no contar con medios de trabajo adecuados para realizar sus funciones.

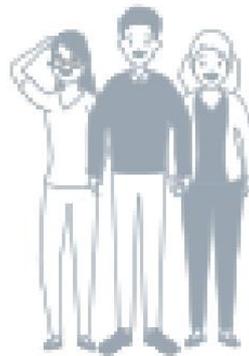
¿QUÉ VEN Y QUÉ ESCUCHAN?

VEN:

- Que algunos de sus colegas emigran en busca de oportunidades.
- Que los padres con personas con TEA a veces abandonan los terapias o tratamientos, por falta de recursos.

ESCUCHAN:

- Que las condiciones económicas del País van mejorando, pero muy lentamente.
- Que los padres de las personas con TEA se preocupan por la integración de sus hijos a la Sociedad.



¿A QUÉ SE DEDICAN?

- Trabajan por cuenta propia, o bajo relación de dependencia laboral en instituciones y empresas del Sector Público o Privado, de forma presencial o virtual según las circunstancias. Pertenecen a diferentes estratos sociales.

¿QUIÉNES SON?

- Personal médico, asistencial y terapéutico tratante, así como personal docente.

¿QUÉ DICEN Y HACEN?

El personal médico, asistencial y terapéutico tratante, al igual que el personal docente, tratan de mantenerse actualizados en sus conocimientos por medio de diplomados, talleres, foros chat y otras actividades. De igual modo, continúan luchando por mejorar sus condiciones de trabajo y recibir una adecuada remuneración por sus servicios. Están dispuestos al voluntariado. Asimismo, a pesar de la coyuntura, se observa un mayor nivel de compromiso con la Población TEA, en la medida en que adquieren conocimientos sobre cómo debe ser el abordaje de la misma.

3 HMW Questions:

CAJA DE HERRAMIENTAS
 DESIGN THINKING



COMO PODRIAMOS →



¿Diseñar un proyecto?

Indagar sobre la situación de este colectivo, por medio Organizaciones que históricamente han abordado la defensa de sus DDHH o han tratado la materia, a fin de evaluar el Proyecto de Intervención más viable y de mayor impacto.

PARA →



Personas dentro del Trastorno del Espectro Autista y condiciones similares, sus familiares y cuidadores

La intervención estará destinada a las personas que viven en Autismo, sus familiares, y cuidadores

CON EL FIN DE →



Mejorar su calidad de vida

Esperamos que la intervención, apoye a la defensa de los DDHH de este colectivo a nivel de políticas públicas y marco legal normativo. Además de fomentar la participación ciudadana y organización de del mismo, para el dialogo social con el Estado venezolano.

4. Lluvia de ideas:

CAJA DE HERRAMIENTAS
 DESIGN THINKING



<p>IDEA 1</p> <p>Levantar una encuesta diagnostica de la situación de la Población TEA, usando una plataforma digital de una organización que agrupe a las familias de personas con TEA.</p>	<p>IDEA 2:</p> <p>Buscar alianzas con Organizaciones que trabajen en pro de la defensa de los DDHH de la Comunidad de personas con TEA, apoyando el fortalecimiento de las estrategias de lucha, junto a otras OSC y actores sociales.</p>
<p>IDEA 3</p> <p>Preparar madres coterapeutas mediante cursos virtuales de accesibles.</p>	<p>IDEA 4</p> <p>Fortalecer la formación y concientización mediante talleres y cursos virtuales dirigidos a personal médico, docente y tratante.</p>
<p>IDEA 5</p> <p>Acceder a una página WEB que permita obtener recursos mediante <i>crowdfunding</i> para Asociaciones que defienden los DDHH de las personas con Autismo</p>	<p>IDEA 6</p> <p>Realizar un Foro con las organizaciones que abordan la temática del Autismo, que permita su encuentro y el diseño de propuestas de políticas públicas a presentar al Estado venezolano</p>
<p>IDEA PRESELECCIONADA 1</p> <p>Levantar una encuesta diagnostica de la situación de la Población TEA, usando una plataforma digital de una organización que agrupe a las familias de personas con TEA a fin determinar sus demandas de derechos.</p>	<p>IDEA PRESELECCIONADA 2</p> <p>Buscar alianzas con Organizaciones que trabajen en pro de la defensa de los DDHH de la comunidad de personas con TEA, apoyando el fortalecimiento de las estrategias que tienen planteadas en esa dirección.</p>



IDEA FINAL

Levantar una encuesta diagnostica de la situación de la Población TEA, usando plataforma digital de una ONG que defienda sus DDHH, fortaleciendo sus estrategias de lucha

¡ES UNA GRAN IDEA!

5. Matriz de formulación de proyectos

CAJA DE HERRAMIENTAS
 DESIGN THINKING

MATRIZ DE FORMULACIÓN DE PROYECTOS

<p>PROBLEMA</p> <p>Disminución de la calidad de vida de las personas dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y condiciones similares, sus familiares y cuidadores</p>	<p>SOLUCIÓN PROPUESTA (IDEA)</p> <p>Levantar una encuesta diagnóstica de la situación de la Población TEA, usando plataforma digital de una ONG que defienda sus DDHH, fortaleciendo sus estrategias de lucha junto a otras organizaciones y actores sociales.</p>
<p style="text-align: center;">OBJETIVOS </p> <p>GENERAL:</p> <p>Contribuir al registro y conocimiento actual de las condiciones de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), mediante la realización y análisis de una encuesta pública practicada sobre las diversas redes sociales que hacen vida en autismo, movilizadas por la Organización Venezolana de Autismo (OVA).</p> <p>ESPECÍFICOS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Elaborar y aplicar una encuesta diagnóstica que indague sobre: Cobertura profesional existente, educación y capacitación profesional de las personas con TEA, nivel de ingresos y empleabilidad, disponibilidad de tratamientos y alcance de las tecnologías conductuales, clínicas y farmacológicas. 2. Analizar la información recopilada y examinar propuestas de políticas públicas y modificaciones al ordenamiento jurídico vigente. 3. Presentar a actores claves resultados y recomendaciones derivadas de la encuesta. 	
<p style="text-align: center;">RECURSOS</p> <p>TENEMOS:</p> <p>Un equipo multidisciplinario de alto desempeño dentro del proyecto.</p> <div style="display: flex; align-items: center;">     </div>	<p>NOS FALTAN:</p> <p>Recursos humanos, financieros y tecnológicos requeridos para el desarrollo de los objetivos específicos</p> <p>ALIANZAS ESTRATÉGICAS </p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Organización Venezolana de Autismo (OVA) 2. Otras organizaciones y actores sociales que estén interesados en participar en el desarrollo de este proyecto.
<p style="text-align: center;">RESULTADO ESPERADO </p> <p>Lograr el mayor consenso posible en el colectivo que hace vida en autismo respecto a un conjunto de políticas públicas y normativas, de los que serán sus principales beneficiarios, juntos a sus familiares y cuidadores; fomentando la participación ciudadana, a través del uso de las tecnologías de la información (TIC), la gestión por evidencia y la difusión de sus luchas y aspiraciones, así como la organización y la cooperación intersectorial con miras de impulsar el diálogo con el Estado Venezolano, y así mejorar su calidad de vida.</p>	

6. Matriz de presupuesto:

6.1. Diseño y aplicación de encuesta diagnóstica:

Actividad	Cantidad de horas	Costo por hora (USD)	Total (USD)
Reuniones previas con diferentes instituciones a fin de coordinar la elaboración y difusión de la encuesta	10	20	200
Elaboración de la encuesta diagnostica	20	20	400
Seguimiento durante los 15 días	20	20	400
Análisis de Información y presentación	40	20	800
Total	90	20	1800

6.2. Alquiler de las instalaciones para la realización de la presentación de los resultados de la encuesta diagnóstica.

Cantidad	Concepto	Costo Total US\$.
2	Aula con capacidad para 25 personas	280,00
1	Computadora	105,00
1	Videobeam	105,00
TOTAL US\$.		490,00

7. Matriz de indicadores:

CAJA DE HERRAMIENTAS
DESIGN THINKING



OBJETIVO ESPECÍFICO	META O IMPACTO ESPERADO	INDICADOR	FUENTE DE VERIFICACIÓN
Diseñar y aplicar el contenido de una encuesta diagnóstica	Conocer la situación del colectivo TEA	Número de familias, personas TEA y profesionales encuestados	Encuesta diagnóstica aplicada.
Analizar la información recopilada en la encuesta	Plantear recomendaciones de políticas públicas y modificaciones al ordenamiento jurídico	Estudios, políticas públicas y sugerencias al marco normativo	Estudio realizado de la encuesta, políticas públicas y marco legal
Presentar a actores claves los resultados derivados de la encuesta	Generar un espacio de discusión y diálogo intersectorial.	Número de actores que atendieron la convocatoria.	Lista de asistencia, fotos y conclusiones de las mesas de trabajo.