

UN ACERCAMIENTO A LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE PERSONAS AUTISTAS EN COLOMBIA: datos que demuestran la necesidad de acciones urgentes

Este informe presenta un primer acercamiento a la problemática de la institucionalización de personas autistas en Colombia, basado en la información recibida de 74 entidades, de 226 enviadas. Si bien los datos no permiten una generalización exhaustiva, sí revelan un preocupante panorama de opacidad y falta de protocolos.

La ausencia de servicios comunitarios oportunos y eficaces, las barreras de acceso en el sistema de salud y la falta de redes de apoyo a menudo llevan a las familias a considerar la institucionalización de sus hijos. Sin embargo, esta práctica es discriminatoria contra las personas en el espectro autista y contraviene directamente el Artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Ante este preocupante panorama, LICA, en colaboración con algunas organizaciones de la Red de Familias (RCEA), decidió enviar 226 derechos de petición a instituciones de internación y hospitalización en salud mental en todo el país, con el objetivo de indagar sobre la posible institucionalización de personas con autismo y las condiciones en las que se encuentran.

Hallazgos Clave

El informe de LICA revela una situación preocupante, marcada por la **poca apertura a la información** y una **escasa rendición de cuentas** por parte de las instituciones.

Baja Tasa de Respuesta: De los 226 derechos de petición enviados, solo 74 instituciones respondieron, lo que representa una **tasa de respuesta global del 32,6%**. El mapa del informe muestra una distribución desigual de las respuestas, con algunos departamentos como Boyacá, Risaralda y Caldas respondiendo al 100%, mientras que muchos otros, como Chocó, Quindío o Norte de Santander, no dieron ninguna respuesta (0%). Esta baja tasa de respuesta inicial ya indica una **opacidad significativa en el sistema**. Las regiones que no reportan ninguna respuesta (0%) en el informe son a menudo territorios empobrecidos, alejados y marcados por el conflicto, lo que sugiere una **desigualdad en la rendición de cuentas y barreras adicionales en el acceso a la información**, incluso para organizaciones que buscan proteger derechos.

Internación y Medicación: A pesar de que la mayoría de las instituciones que respondieron no tener personas internadas, la realidad para quienes sí lo están es alarmante. El informe encontró que el **100% de las personas reportadas como internadas están medicadas**. No

obstante, el 60% de las instituciones no reporta la cantidad de medicamentos que se administran, lo que dificulta evaluar la calidad y seguridad de los tratamientos.

Ausencia o limitación en la entrega de información: El aspecto más crítico del informe es la consistente falta de información (datos y estadísticas) en temas fundamentales para la protección de derechos. Los resultados demuestran una brecha considerable entre el conocimiento de las normativas y su implementación real.

Protocolos y Políticas: Nuestra revisión revela una alarmante falta de información sobre los protocolos y las políticas institucionales. Un **48% de las instituciones consultadas no reportó** las medidas que toman para alinear la institucionalización con los derechos y la política pública vigente.

Esta ausencia de reporte se extiende a la planificación del desmonte gradual o la transición de las personas institucionalizadas hacia modelos de vida más autónomos y comunitarios, evidenciando una brecha significativa entre las prácticas institucionales y el mandato de **desinstitucionalización progresiva** que promueven las directrices de la ONU.

Evaluación y Eficacia: La mayoría de las instituciones no evalúan la efectividad de la internación. El **52% no reporta mecanismos para evaluar su impacto**, y solo un 11% usa un enfoque integral y clínico. Esto sugiere una falta de monitoreo y un bajo compromiso con la mejora de los servicios.

Derechos y Normativas: Hay una desconexión entre el conocimiento y la acción. Aunque casi la mitad de las instituciones (47.9%) dice conocer las directrices de la ONU sobre la desinstitucionalización, la mayoría no toma medidas para garantizar los derechos esenciales:

- El **62,5%** no reporta cómo garantiza los derechos sexuales y reproductivos de las personas internadas.
- El **45%** no reporta estrategias para informar sobre la Ley 1996, que se relaciona con la capacidad legal de las personas.

Conclusión

El informe de LICA revela una realidad preocupante en las instituciones de salud mental en Colombia. La investigación, motivada por la vulneración de derechos en un sistema de salud público que no apoya adecuadamente a las familias, encontró una red institucional opaca y carente de rendición de cuentas. La alta tasa de "no reportan" en todas las preguntas clave, sumada a la falta de protocolos de protección y la aparente desconexión entre el conocimiento y la práctica, sugiere que las condiciones que motivaron la investigación aún persisten y que el sistema tiene serias deficiencias en la protección de los derechos de las personas con autismo.

Los hallazgos de este informe nos recuerdan que la institucionalización de personas en el espectro autista es una práctica que contraviene directamente el Artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por ello, se hace indispensable un paso firme hacia políticas, programas y servicios que se alineen con las directrices sobre la desinstitucionalización del Comité de la ONU. La principal conclusión de este informe no es la cantidad de personas internadas, sino la falta de transparencia del sistema y la ausencia de políticas claras, lo cual demanda una acción inmediata.

Estos datos que inspiran el cambio nos convocan a una acción colectiva y urgente:

- **Reforma y Rendición de Cuentas:** Es necesario que el Estado modifique y prohíba todas las prácticas que restrinjan o violen el derecho de las personas a una vida independiente.
- **Creación de un Entorno Jurídico Garantista:** Deben adoptarse medidas que garanticen el ejercicio de la capacidad jurídica, el acceso a la justicia y la libertad y seguridad de las personas con discapacidad. Para ello, es indispensable eliminar la toma de decisiones por sustitución, tal como lo establece la Ley 1996 de 2019, la cual regula el ejercicio de la capacidad legal en adultos con discapacidad.
- **Recopilación de Información y Planificación:** Es crucial que el Estado recopile información (datos y estadísticas) clara sobre las personas con discapacidad en instituciones y que elabore mapas de los servicios comunitarios disponibles.
- **Desarrollo de Estrategias y Planes de Acción:** Se necesitan estrategias y planes de desinstitucionalización claros y amplios, con un liderazgo sólido por parte del Estado y una coordinación eficaz con las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.
- **Ratificación del Protocolo Facultativo:** Que el Estado colombiano ratifique el protocolo facultativo de la CDPD para ofrecer más recursos a las organizaciones y sociedad civil para ser veedores dentro y fuera del país de los derechos de las personas con discapacidad.
- **Implementación de un Sistema de Monitoreo:** Que el Ministerio de Salud y Protección Social implemente un sistema de monitoreo con un instructivo o procedimiento para que las instituciones reporten y dispongan de los recursos necesarios para ello.

En este sentido, el informe de LICA no solo expone un problema, sino que también sirve como una hoja de ruta para el cambio, demostrando la necesidad de un enfoque centrado en



la persona y basado en los derechos humanos para proteger a la población con autismo en Colombia.

Agradecimientos

Este informe fue posible gracias a la invaluable colaboración y el compromiso de la **Liga Colombiana de Autismo (LICA)** y las organizaciones de la **Red de Familias (RCEA)**. Su trabajo incansable, especialmente a Jesús Ader Aristizabal, padre Sergio y Oscar, dos adolescentes autistas, su apoyo en la recolección de datos y su dedicación y esfuerzo fueron fundamentales para llevar a cabo esta investigación.

El apoyo de nuestro colectivo no solo nos permitió generar este informe, sino que también nos recordó la importancia de una acción colectiva y organizada para impulsar un cambio real y duradero.

Nuestro agradecimiento a Sergio Julián Zona Moreno, Ana María de Dios Albarracín y Nicolás Rincón por haber hecho parte del equipo que consolidó y diagramó los resultados. Todos ellos son voluntarios de la Alianza Social Uniandina.

