Imprimir

El retiro de Concepción Baracaldo de la dirección del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF al que llegó como muchos de los directores anteriores, sin tener el perfil idóneo para el cargo, y el ingreso de Astrid Cáceres quien se desempeñaba en la subdirección general, constituyen una oportunidad para que la nueva dirección del Instituto reflexione e implemente correctivos sobre el manejo que el ICBF da a los pacientes con discapacidad cognitiva y discapacidad psicosocial.

Dentro de los programas que son parte de la misión del ICBF está el de “protección”; dentro de tal programa se encuentra el “proceso administrativo de restablecimiento de derechos” y en el seno del mismo está consignado el tema de discapacidad como una de las modalidades de restablecimiento de derechos, junto con las de trabajo infantil, consumo de sustancias psicoactivas, alta permanencia en la calle y otras.

El ICBF define “protección” como el programa cuyo objetivo es *estructurar el diseño, la actualización y el desarrollo de planes, programas, proyectos y modalidades asegurando actuaciones oportunas y de calidad que restablezcan los derechos de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes en situación de amenaza o vulneración, así como de aquellos que se encuentren en conflicto con la ley. De esta manera, se busca asegurar su pleno desarrollo y la realización de sus proyectos de vida, bajo los principios del interés superior y la prevalencia de sus derechos, en coordinación con las direcciones regionales del ICBF, las autoridades administrativas y las instituciones del Sistema Nacional de Bienestar Familiar (SNBF).*

A su turno, dentro del proceso administrativo de restablecimiento de derechos se define así el programa de

discapacidad: *Programa cuyo objetivo es garantizar el restablecimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad el cual permita lograr el fortalecimiento de vínculos familiares y la superación de situaciones de inobservancia, amenaza o vulneración de derechos.*

La discapacidad cognitiva es una enfermedad no una "situación"

El diccionario de la RAE define la enfermedad como el *"estado producido en un ser vivo por la alteración de la función de uno de sus órganos o de todo el organismo".*

Se habla de personas en situación de discapacidad como si fuese lo mismo que una persona en "situación de calle" o en "situación de adicción". Las dos últimas son estados transitorios que con medidas adecuadas pueden ser superados. Hablar de personas en "situación de discapacidad cognitiva" es esconder la realidad de estos pacientes cuya enfermedad no tiene curación alguna y que sin el adecuado tratamiento, que es para mantener su desarrollo hasta el máximo de posibilidades de cada individuo, retroceden de manera sustancial. No es una situación sino una enfermedad incurable.

El "restablecimiento de derechos" no puede consistir simplemente en que los "protejan" (con alimento y vivienda) en instituciones, cuando no tienen familia, y que los funcionarios de ICBF pasen revista como si se tratase de personas encarceladas sin derecho a ser visitadas o a salir a pasear (los pacientes leves y algunos moderados pueden hacerlo) y que lleguen a extremos insospechados de deshumanización como evitar que los pacientes con discapacidad cognitiva tengan juguetes o muñecos por simple capricho del funcionario de turno.

Para no quedarnos con la definición de enfermedad ofrecida

por un simple diccionario y entender que las personas con discapacidad cognitiva y psicosocial son enfermas y deben ser tratadas médicamente es necesario traer a colación la Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE-11 que es la estandarización mundial de la información de diagnóstico en el ámbito de la salud, de la Organización Mundial de la Salud, parámetro mundial de descripción de las enfermedades que se refiere a la discapacidad así:

"*06 Trastornos mentales, del comportamiento y del neurodesarrollo*

Descripción

Los trastornos mentales, del comportamiento y del neurodesarrollo son síndromes que se caracterizan por una alteración clínicamente significativa en la cognición, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo que refleja una disfunción en los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen al funcionamiento mental y comportamental. Estas perturbaciones están generalmente asociadas con malestar o deterioro significativos a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento". [1] (subrayas y negrillas fuera de texto).

Esta enfermedad puede ser leve, moderada o severa según las descripciones más tradicionales; sin embargo, en estudios profundos actuales se analizan más de 10 categorías de discapacidad cognitiva o intelectual[2]. Las personas con discapacidad leve son funcionales y requieren apoyos menores para llevar una vida autónoma. Los pacientes moderados a severos son bien distintos. La "protección" para ellos es entender que son pacientes, que tienen una enfermedad, que necesitan permanente control y cuidado médico, neurológico, psiquiátrico, psicológico y terapéutico, como mínimo. En el caso de los pacientes severos los apoyos son de supervivencia pues su discapacidad les impide, muchas veces, no

solamente caminar sino incluso deglutir.

La mayor parte de las personas piensan que los pacientes con discapacidad son exclusivamente los de síndrome de Down, muy funcionales algunos, sobre todo los de las películas que se presentan en los cinemas. Desconocen la realidad de otras patologías de discapacidad como el síndrome de Prader-Willie, el de Angelman, el de Lesh Nyhan, el de X frágil, la fenilcetonuria, entre algunas de las muchas formas y causas de la discapacidad cognitiva asociada muchísimas veces a la polidiscapacidad.

La actual definición de discapacidad intelectual propuesta por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD enfatiza la necesidad de que "*el juicio clínico en las funciones tanto de diagnóstico como de clasificación y planificación de apoyos, se base en un análisis competente, riguroso y basado en datos procedentes de la observación.*

El juicio clínico, así como la disponibilidad de instrumentos psicométricamente válidos y acordes con los desarrollos teóricos actuales, favorecerán el desarrollo de intervenciones posteriores centradas en las necesidades particulares de cada individuo, porque es éste último y no las consecuencias que pudieran derivarse de su discapacidad, quien ha de ser el centro de las mismas".[3]

Así las cosas las personas con discapacidad cognitiva o intelectual, así como las que padecen discapacidad psicosocial deben ser atendidas como enfermos y no de la misma manera que el que está en "situación de calle" o es un menor infractor.

El ICBF y la atención de la discapacidad

Desde la decisión perversa del ICBF de utilizar como única modalidad la del contrato de aporte, el Instituto ha venido restringiendo recursos a las entidades privadas que prestan el servicio de protección y en relación con las de discapacidad obligó a que las entidades

especializadas en este tipo de patologías, suspendieran todo el personal de salud porque los gastos ocasionados por las patologías de los pacientes no estaban dispuestos a asumirlos.

Personas sin formación en salud, que supervisan los contratos de aporte, deciden qué se hace y cómo se debe tratar a estos pacientes. Esta situación que se inició hace unos años en el ICBF se ha venido profundizando y deteriorando lo que ha ocasionado muchas muertes y menoscabo grave de salud en muchos de los pacientes institucionalizados que carecen de vínculos familiares la mayor parte de las veces.

Para ese tipo de funcionarios los pacientes son “usuarios” o “beneficiarios” pero no pueden entender que son enfermos que requieren tratamientos permanentes y cuyas urgencias no pueden estar a los tiempos de las EPS que, muchas veces, no les atienden con prontitud por tratarse de enfermos con discapacidad cognitiva o psicosocial.

La competencia y rigurosidad para el diagnóstico y tratamiento de las diversas formas de discapacidad a la que se refiere la AAIDD es exactamente lo que NO ESTA TENIENDO el ICBF

Al contrato de aporte que utiliza el ICBF se ha referido el Consejo de Estado[4] en los siguientes términos:

“*La redacción de los modelos del contrato descarta que sea realmente oneroso y permite caracterizarlo más como gratuito -de beneficencia o desinteresado- en la medida en que supone la existencia de un verdadero desplazamiento patrimonial de las entidades contratistas en favor del ICBF, o por lo menos de un sacrificio económico atado a los costos eventuales de la operación de la cual se encargan. En efecto, llama la atención que no se prevea ningún tipo de retribución para el contratista por el servicio que presta, y que más bien se someta a actuar con ánimo oblativo. El contrato, en los términos diseñados por el ICBF, no siendo oneroso, dista de la conmutatividad en la que existan obligaciones recíprocas y equivalentes que permitan edificarlo sobre la base de un equilibrio económico.” (..)No es plausible la hipótesis de contar con el elevadísimo número de entidades o personas que, no solamente sin ánimo de lucro sino tomando a su cargo los costos operacionales, estén*

dispuestos a contribuir con la prestación de servicios a cargo del Estado de manera gratuita a lo largo y ancho de la geografía nacional. No garantiza la actual práctica contractual el principio de la buena fe, arco toral de las instituciones jurídicas colombianas, por cuanto es evidente la implausibilidad de que en la generalidad de la contratación "especial" del contrato de aporte se esté ante contratos gratuitos o de auténtica beneficencia.

En tales condiciones de contratación de los servicios de protección no se protege a nadie y mucho menos a personas enfermas a las que ICBF viene negando la atención en salud inmediata y directa que les mejoraba su calidad de vida, para que tengan que acudir a servicios de urgencia de la EPS cuando muchas veces es difícil o imposible su movilización y por regla general, son menospreciados.

Tampoco se respeta el equilibrio contractual que es pilar del sistema legal de contratación y eso ha hecho que las entidades especializadas en discapacidad se hayan retirado paulatinamente de la prestación de los servicios porque además de atender población enferma, el ICBF pretende que se haga gratuitamente.

Para los pacientes con discapacidad cognitiva el Bienestar Familiar desde hace años se ha transformado en Malestar. Es necesario que, si la competencia de atención de estos pacientes continúa en ICBF, el Instituto les dé la atención que requieren y no el trato de niños o de presidiarios como viene sucediendo. Se deberá constituir internamente un grupo de expertos en discapacidad cognitiva y psicosocial que den los lineamientos para la atención y debida protección a estos pacientes a efectos de lograr para ellos las condiciones de dignidad que lentamente el ICBF les ha ido arrebatando.

Adicionalmente en materia contractual se deben contratar servicios especializados con contratos que no lleven a la quiebra a las entidades expertas en discapacidad. Esto es aplicable para todo el perverso esquema de contratación de ICBF en todos los niveles.

Es necesario que la doctora Astrid Cáceres Cárdenas actual directora del ICBF en el Gobierno del Cambio, ordene la protección de los enfermos con discapacidad cognitiva y discapacidad

psicosocial por fuera del perverso esquema de contratación y “protección” que hoy tiene postradas a miles de personas a lo largo y ancho del país.

_____

[1] Motor de búsqueda https://icd.who.int/es

[2] Ver Del Río, Gloria Marina “Trastorno del desarrollo cognitivo: conceptualización, categorización, etiología, evaluación e intervención” Editorial Manual Moderno, Bogotá 2018

[3] Verdugo, Miguel Angel y otros “Diagnosis and classification on intellectual disability” Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid 2008

[4] Sala de Consulta y servicio civil del Consejo de Estado consulta 2286 de 2016

María Consuelo del Río

Foto tomada: Opinión Caribe