Septiembre 14 del 2015

Señora:

**Catalina Devandas Aguilar**

**Reportera Especial De Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad**

**sr.disability@ohchr.org**

Atento saludo.

Mi ejercicio profesional como psicólogo se ha desarrollado con discapacidad mental y física, asistiéndolos en entidades particulares y oficiales; en su gran mayoría en situación de abandono por parte de sus familias y con amplios historiales de permanencia en centros de salud mental.

En Colombia, existe la legislación suficiente que obliga a la atención de esta población (anexo 1). La cual está regulada por el Ministerio de Salud, quien supervisa y acompaña a los programas dirigidos a adultos y el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar para la atención de población juvenil e infantil.

Los recursos deben provenir esencialmente de fuentes estatales salvo que se haga referencia a entidades y organizaciones de carácter privado que se apoyan en ONG internacionales o autofinanciadas.

Actualmente, solo algunas organizaciones de carácter privado, están coordinadas por personas con discapacidad física; las demás para físico o mental son dirigidas y orientadas por personas sin ninguna limitación o situación de salud mental.

Los referentes legislativos más importantes se encuentran en la Constitución Política de 1991, Ley 1616 del 2013 y el Código de Infancia y Adolescencia, existiendo por demás leyes y decretos que reglamentan la asistencia de la población. (Ver anexo).

Amparados en la Acción de Tutela (incluida en la Constitución de 1991) se denunciaron centros manicomiales-asilares que no cumplían ninguna acción habilitadora o rehabilitadora, limitándose a relegar socialmente a quienes presentaban deficiencias mentales; los dos casos más destacados fueron la Colonia de Sibate (Cundinamarca) y Cotolengo (Valle del Cauca) obligando al ICBF y a la Procuraduría Delegada para la Defensa del Menor y la Familia a asumir su papel de entes de control; tratando de generar políticas de atención; lamentablemente asistencialistas y con una visión totalmente paternalista.

En los referentes legislativos mencionado se establece la importancia de que los pacientes o usuarios deben ser tenidos en cuenta y/o escuchados en cualquier determinación que les compete, pero lamentablemente esto dista mucho de la realidad en se desarrollan.

En el año 2006, el ICBF. Clasificaba como DISCAPACIDAD MENTAL PSICOSOCIAL a toda la población haciendo una pequeña salvedad para quienes presentaban trastornos graves de conductas que eran remitidos como pacientes psiquiátricos, en ese mismo año presente estudio y proyecto (ANEXO 1) basado en los resultados de ocho años de atención a la población con la distribución de la población que se estaba siendo remitida, de la siguiente manera:

1. Discapacidad mental
2. Discapacidad mental psicosocial y
3. Discapacidad física y mental

Como no se obtuvo respuesta alguna, la institución (Fundación Especial Nueva Vida, con asistencia a 215 usuarios internos provenientes de los programas de protección y restitución de derechos del ICBF, algunas EPS y cinco particulares) a abrió tres sedes con el objetivo de emplear esta clasificación para la distribución de la población de usuarios acorde a sus capacidades y necesidades.

El cupo más grande fue para Habilitación y Rehabilitación Mental Psicosocial, que se inició con 90 usuarios, generando en primera instancia, un manejo anti hospitalario; creando en conjunto el manual de manejo y normas de convivencia, con un equipo (conformado por un representante de cada estamento institucional, incluidos lógicamente los usuarios) encargado de coordinar lo relacionado con disciplina y organización de todos los integrantes. La nueva estrategia de intervención/participación genero grandes cambios donde cada uno de ellos planteo las necesidades propias y las grupales (ANEXO 2)

De allí, luego de un año de aprendizaje en todas las áreas ocupacionales, sociales y pedagógicas, se inició la EXPERIENCIA DE VIVIENDA INDEPENDIENTE PARA PACIENTES MENTALES CRONICOS., (ANEXOS 3 Y 4) dentro de lo propuesto y teniendo en cuenta que los usuarios provenían de medios hospitalarios, se planteó la necesidad de crear volúmenes habitacionales individuales que reemplazaran los grandes salones instalados con docenas de camas. El proyecto se inició con la autoconstrucción de 10 cabañas bipersonales; debe destacarse que el proceso de construcción fue realizado por los usuarios del programa de discapacidad mental psicosocial.

DESARROLLO DE LA EXPERIENCIA

* Socialización Del Proyecto
* Auto Construcción De Los Módulos Habitacionales
* Capacitación Por Medio De Talleres Pre vocacionales: Huerta, Culinaria, Panadería, Costura, Avícola, Porcinos, Pedagógicos
* Aprendizaje Pedagógico De Matemáticas Y Escritura
* Creación De “Contratos De Trabajo” En Cada Taller Donde Se Genera “Pago” Para Poder Adquirir Elementos No Indispensables
* Registro De Evolución De Acuerdo A Las Tablas De Autonomía (Diseñadas Por La Institución)

RESULTADOS E IMPACTO SOCIAL

- Incremento de la autoestima y disminución de dependencia en actividades básicas cotidianas y actividades básicas ocupacionales

- Desarrollo de habilidades para la vida diaria

- Integración al mundo “normalizado”

- Mayor adhesión al tratamiento

- Disminución de episodios de crisis

- Disminución de prescripciones farmacológicas

- Alta cohesión de grupo

- Inclusión de usuarios con discapacidad apoyados por el grupo, generando avances significativos en su proceso de rehabilitación

- Disminución de la exclusión del “paciente psiquiátrico”, siendo aceptado como miembro de la comunidad

- Se convierten en autogestores de su proyecto de vida

Dentro de los roles desempeñados y su conducta, encontramos que la población total (37 usuarios), desarrollaron en mayor y mejor desempeño:

- Ocupación: actividad o rutina en el trabajo, educación, tareas diarias

- Tareas domésticas: participación y contribución en las tareas domésticas y su independencia económica\*

- Familia y parentesco: contacto y relación afectiva con parientes y hermanos (solo 2 de los usuarios contaban con familia biológica)

- Relaciones sociales: contactos y relaciones en la comunidad, amigos, conocidos, vecinos

- Interés general y participación: interés y participación en organizaciones sociales, incluyendo actividades de ocio

- Autocuidado: cuidado e higiene personal, presentación del propio aspecto

\* Al incluir “independencia económica” hay que aclarar que el diseño requirió la creación de papel moneda interno con todas sus característica económicas, la participación en talleres debería generar pago para poder adquirir los artículos “suntuosos” que no eran entregados por la institución, siendo vendidos en la tienda, creada y administrada por dos de los integrantes del programa. (Anexo 7)

El desarrollo del programa de vivienda independientes se encontraba establecido y en funcionamiento, con los logros y dificultades registradas anteriormente.

Partiendo de esta experiencia, se comenzó la proyección sobre la factibilidad de hacer un nuevo pueblo, pero retirado geográficamente de la sede principal institucional, con el fin de promover mayor independencia y calidad de reinserción social.

Con esta finalidad se analizan las experiencia reportadas en el Proyecto Emilia, aplicado en Europa y replicado en Méjico y la teoría planteada en Walden Uno, Dos y Tres; (Anexos 5 Y 6) experiencia Walden en Colombia; estas experiencias y teorías estaban basada en personas que no presentaban ninguna discapacidad y menos aún entidades de tipo mental; la experiencia mejicana (Los Horcones) había incluido (1) un caso de autismo, pasando con el tiempo a convertirse en un servicio de consulta externa desapareciendo la posibilidad de que los usuarios vivieran allí.

Por haber contratado la prestación de servicios al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar convirtiéndonos de esta manera en operadores a su servicio; se aplicaron los recién creados “Estándares de Calidad” que pretendían medir cuantitativamente todo el desarrollo de los programas de atención, al igual que servir de punto de referencia para la atención de los usuarios.

Nuestro programa, planteaba muchas diferencias con el modelo de calificación. Nuestros usuarios eran independientes no contaban con una persona encargada de cocinarles, arreglarles las habitaciones, llevarles el mercado, programar sus horas de ocio y recreación, adicional y lo que más angustia les causo fue ver que los residentes del proyecto realizaban compras en la tienda institucional y que sus ingresos provenían del “pago” generado por las actividades desarrolladas en los talleres productivos... según los supervisores, esto era explotación laboral.

Quiero plantearle desarrollo del taller de huerta únicamente como referencia; aclarando que todos los talleres funcionaban de la misma manera.

La institución daba el terreno, las semillas, las herramientas, lo agroquímicos, el agua y posteriormente les “compraba” los productos cultivados, les entregaba la dotación básica y suplía sus necesidades primarias; en realidad nunca entendí dónde estaba la explotación laboral.

Se iniciaron una gran cantidad de cuestionamientos de toda índole; descabellados en su gran mayoría, como por ejemplo levantar cercas de siete metros a la finca; llegando al punto en que determinaron o se acababa la experiencia y volvían a ser pacientes psiquiátricos o ce cancelaba el contrato. De nada sirvieron los argumentos planteados a nivel institucional y menos aun los que plantearon los mismos miembros de la experiencia quienes solicitaron por escrito y en reuniones conjuntas la posibilidad de continuar viviendo de esa manera haciéndoles ver la calidad de vida que habían obtenido al igual que la independencia. Par resumir, el contrato fue cancelado y absolutamente todos los usuarios (186) fueron reubicados. Dolorosamente, hoy luego de tres años volvieron a ser pacientes manicomiales y de centros asilares; los que sobrevivieron; porque las defunciones fueron altas dado el sistema imperativo en que fueron reubicados y a la inadecuada recepción de quienes llevaban quince años en la institución.

La orden de reubicación se realizó con 24 horas de anticipación y se realizó de esa manera, el personal de las nuevas instituciones “selecciono” a dedo quienes eran aptos para sus programas.

Se negaron a salir cinco adolescentes (el grupo con antecedentes de episodios suicidas) que se quedaron en la institución hasta que se hiciera un proceso de egreso adecuado, lo cual tomaría en promedio quince días. A los cinco días recibimos la comunicación de inmediata presentación de las chicas o de lo contrario cursarían denuncias ante la fiscalía. En conclusión, las chicas fueron entregadas a las funcionarias del ICBF.

Dificultades surgidas en la aplicación del programa:

Las más grandes dificultades se encontraron en quienes asumían la responsabilidad de tutores o cuidadores, porque se niegan a la posibilidad de encontrar en sus pupilos la facultad de recuperar o adquirir modelos de vida independiente.

Se dejan atrás los modelos manicomiales, asilares e instituciones cerradas donde equipos multiprofesionales dirigen la vida de quienes presentan patologías duales.

Durante el tiempo dedicado a la atención de población con discapacidad mental y física, fui encontrando que las solicitudes de ingreso para asistencia y manejo fueron tomando direcciones diferentes, haciéndome partícipe de la solución en atención a población con discapacidades de tipo comportamental, es decir alteraciones del comportamiento asociadas a mínimas discapacidades intelectuales, a quienes inicialmente se les denominó como pacientes psiquiátricos.

El diseño institucional desde 1998 había avocado por la asistencia a este tipo de población, es decir un modelo más asilar, para poder brindar atención tanto a los pacientes como a las familias.

Recibida esta nueva población iniciamos la diversificación y distancia prudente de las discapacidades, requiriendo la apertura de nuevas sedes y programas. Hasta este corte las características básicas de nuestra población permitían que el equipo multidisciplinario asumiera toda la directriz y propusiera los proyectos de vida, pese a encontrarnos con mínimos casos de discapacidades intelectuales.

Así pues la población nueva se perfiló con características muy propias:

* Disminución de edades cronológicas (5 a 45 años)
* Alteraciones de comportamiento, trastorno de personalidad
* Alto hándicap de internación debido a la carencia de familias

Se dio aviso a quienes derivaban los pacientes sobre lo cambiante de la tipología de población, lo cual creaba vacío en la asistencia especializada para este nuevo grupo.

La institución ante esta nueva casuística asume el manejo de en tres modalidades:

* Programa de rehabilitación psicosocial
* Programa de rehabilitación física y mental
* Programa de vivienda independiente

Los dos primeros cubrían la población inicial, es decir un total de 100 usuarios y en el último se daba cabida a 87, siendo todos de internado completo.

Existe la ONG Asociación de Fundaciones del Valle del Cauca, que se limita a ser una estructura social únicamente, sin interferir en ningún aspecto. Años atrás, era consultada para redefinir y replantear los criterios de asistencia en los programas de restitución de derechos, pero la política interna del ICBF, especialmente en el departamento, lo dejo sin fundamento, es decir sus opiniones, criterios y/o sugerencias no son tenidas en cuenta en absoluto.

Debe iniciarse con que las leyes sobre discapacidad básicamente hacen referencia a discapacidades de tipo físico, la discapacidad mental generalmente no es tenida en cuenta dada su alteración en esfera mental. Cuando se pone en marcha el programa de vida independiente y ser evaluados por funcionarios del ICBF, se presente la dificultad descrita. La visión asistencialista y de tipo paternal con que son interpretadas las normas y leyes impiden que los usuarios sean tenidos en cuenta y se respeten sus determinaciones. Corresponde a los Defensores de Familia que tienen los casos como su responsabilidad, tomar las determinaciones que a su criterio son válidas y únicas; la factibilidad de que en esas decisiones se tenga en cuenta la opinión de beneficiario son remotas, muy contados casos se manejan de esa manera, correspondiendo al criterio personal del funcionario. Hasta en los centros hospitalarios se da prioridad a quienes no presentan ningún tipo de discapacidad física o mental, pese a existir leyes y reglamentación que los favorece o iguala en asistencia y tratamiento. Es allí donde la Procuraduría Delegada para la Defensa del Menor y la Familia deberían hacer presencia e intervenir de manera inmediata en garantía de los derechos constitucionales.

El mayor desafío que se enfrenta es vencer la discriminación, generalmente la sociedad se encarga de discriminar la población con discapacidad mental, en el Valle del Cauca, cuando se inicia nuestro programa (1998) se tuvieron que vencer y enfrentar en casi todos los ámbitos sociales, la negativa a participación de grupos o individuos con discapacidad mental; esto se produce fundamentado en el desconocimiento del tema, el imaginario social hace creer que estas situaciones son contagiosas y no corresponden a otras causas. No podemos desconocer que en todos los procesos que se realicen en pro de garantía de sus derechos prima el haber estado en instituciones y/o centro de asistencia en salud mental. Como caso ilustrativo el manejo que dan las agencias de adopción quienes no dan prioridad y que por el contrario dejan como última alternativa este tipo de población.

Creo que no existen organizaciones que realmente escuchen y tengan en cuenta a los usuarios en los procesos de toma de decisiones; el mayor desafío que se enfrenta es la pérdida de poder o autoridad qua que se enfrentan, ya que cuando se consulta se supone que las respuestas deben ser tenidas en cuenta. La FENV. Entro a cambiar toda su logística, en donde el equipo interdisciplinario tomaba las determinaciones en asociación con las directivas; fueron los usuarios quienes entraron a forjar ese cambio. La planeación de actividades, horarios de rutinas y actividades básicas ocupacionales y diarias, más las actividades lúdico recreativas fueron modificadas por la población residente. Esto deja sin “poder” a quienes coordinan los programas de rehabilitación al igual que a las familias.

Esfuerzos realizados a nivel nacional, regional y local para fortalecer la capacidad de las organizaciones representativas de personas con discapacidad, con el fin de facilitar su participación en procesos legislativos, de políticas y otros procesos de adopción de decisiones

La fundación que represento, solicito en el 2006 a la dirección nacional y regional del ICBF. Estudiar la reclasificación de la población, fundamentado en un artículo estudio de asistencia y atención desarrollado desde 1998, lo cual no fue tenido en cuenta y siguieron reclasificando a su criterio; llegando a cometer grandes errores como incluir en un mismo programa y espacio físico a niños menores de 9 años con trastornos de conducta de tipo sexual, esto es pedófilos. Cuando la fundación los retira de sus sedes abriéndoles un espacio de garantía de derechos, los defensores de familia reportaron esta situación como anómala y sin ningún fundamento.

De igual manera, la fundación, creo el programa de EXPERIENCIA DE VIVIENDA INDEPENDEINTE PARA PACIENTES MENTALES CRONICOS, dadas las características de los beneficiarios (en su gran mayoría abandonados, amplio Andy cap de permanencia en instituciones asilares y manicomiales)

 Los métodos de asistencia para pacientes mentales crónicos en sus inicios y hasta hace muy poco, asumían que las instituciones psiquiátricas deberían ser modelos asilares, de largas o indefinidas instancias donde los derechos ciudadanos, identidad y roles sociales entre otros deberían suprimirse debido a la enfermedad de sus usuarios.

La clasificación de los pacientes se daba con base en diagnósticos psiquiátricos y/o psicológicos, desconociendo otras alternativas de exámenes, orientados más por la funcionalidad y calidad de desempeño.

La experiencia de vivienda independiente en un grupo de pacientes mentales crónicos, desarrollo el proyecto de independencia y reconocimiento de derechos sociales y civiles, donde cada uno de ellos llega a ser autogestor, promoviendo de esta manera la independencia y mejorando su calidad de vida.

Que la “PRIORIDAD ES EL MENOR” es la frase bandera de los entes supervisores de las acciones rehabilitadores, pero lamentablemente no se cumple, ya que la discriminación en mayor escala se da en las apreciaciones que la gran mayoría de funcionarios tienen sobre los programas y la población objetivo. Si en realidad se considerara que la prioridad es el menor, lo mínimo que se esperaría es que se realizaran capacitaciones para poder adentrarse en el mundo de la discapacidad mental, única forma de poder vislumbrar lo relegados que están y continuaran estándolo. Los pacientes de salud mental se convierten en pacientes de “PUERTA GIRATORIA” esto es que consultan, se les atiende y son devueltos a sus medios familiares pero que lamentablemente vuelven en poco tiempo para que sus crisis sean atendidas, basta con observar el número de camas disponibles en cada centro hospitalario destinadas a esta población o a quienes se encuentran privados de la libertad y quienes a pesar de ser inimputables continúan sin asistencia especializada. .

Cuando se acepte que no son necesarios los centros manicomiales ni los asilares quizá se les de la opción de escuchar sus necesidades e intereses.

Nota: No tengo ninguna objeción con respecto a la publicación del presente documento con sus anexos, en el sitio web de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos.

**FRANCISCO BAQUERO HERRERA**

**Psicólogo**