

TEMAS-SUBTEMAS

Sentencia T-202/23

DERECHO A LA IGUALDAD Y A LA NO DISCRIMINACION DE NIÑOS Y NIÑAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD-Discriminación cuando no se realizan los ajustes razonables que se requieren en educación con enfoque inclusivo

ACCESIBILIDAD AL DERECHO A LA SALUD-Transporte y copagos no puede ser obstáculo para acceder a los servicios de salud de quienes no tienen capacidad económica para asumirlos

DERECHO A LA SALUD DEL MENOR EN SITUACION DE DISCAPACIDAD-Servicio urbano de transporte por falta de recursos

LEGITIMACION POR ACTIVA EN TUTELA-Defensora de familia en representación de menor

DERECHO A LA EDUCACION INCLUSIVA-Contenido

DERECHO A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA Y PREVALENCIA DEL INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR-Deber de garantizar accesibilidad y adaptabilidad del servicio educativo a niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad

DERECHO A LA EDUCACION INCLUSIVA-Línea jurisprudencial

DERECHO A LA EDUCACION DE PERSONA EN SITUACION DE DISCAPACIDAD-Marco constitucional y legal

PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES EN EDUCACION INCLUSIVA-Alcance y contenido

EXONERACION DE CUOTAS MODERADORAS Y COPAGOS-Reglas jurisprudenciales

DERECHO A LA SALUD DE NIÑOS Y NIÑAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD-Tratamiento integral

GARANTÍA DE ACCESO AL SERVICIO DE TRANSPORTE INTRAURBANO O INTRAMUNICIPAL DE PACIENTES Y ACOMPAÑANTES EN EL SISTEMA DE SALUD-Reglas jurisprudenciales

DERECHO A LA SALUD DEL MENOR EN SITUACION DE DISCAPACIDAD-Orden a EPS abstenerse

de realizar cobros, por concepto de copagos o cuotas moderadoras por la prestación de los servicios en salud que tenga que brindarle al menor

CUBRIMIENTO DE GASTOS DE TRANSPORTE PARA PACIENTE Y ACOMPAÑANTE POR EPS-Orden a EPS autorizar traslado de menor y acompañante, desde su lugar de residencia hasta el lugar en el que deba acceder al tratamiento, exámenes y citas médicas

REPÚBLICA DE COLOMBIA

CORTE CONSTITUCIONAL

SENTENCIA T-202 DE 2023

Referencia: Expediente T- 8.970.378

Acción de tutela interpuesta por Susana Katherine Upegui Carvajal contra EPS Suramericana S.A. y el Municipio de Medellín.

Magistrada sustanciadora:

CRISTINA PARDO SCHLESINGER

Bogotá D.C., dos (2) de junio de dos mil veintitrés (2023)

La Sala Octava de Revisión de Tutelas de la Corte Constitucional, integrada por los magistrados Natalia Ángel Cabo, José Fernando Reyes Cuartas y Cristina Pardo Schlesinger, quien la preside, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, específicamente las previstas en los artículos 86 y 241 numeral 9º de la Constitución Política, profiere la siguiente:

SENTENCIA

Dentro del trámite de revisión de la providencia proferida en primera instancia por el Juzgado Primero Penal Municipal para Adolescentes con Función de Control de Garantías de Medellín, el 24 de junio de 2022; y de la sentencia de segunda instancia, emitida por el Juzgado Quinto Penal del Circuito para Adolescentes con Función de Conocimiento de Medellín, el 29 de julio

de 2022, dentro de la acción de tutela instaurada por Susana Katherine Upegui Carvajal contra EPS Suramericana S.A. y el Municipio de Medellín.

I. I. ANTECEDENTES

Hechos Relevantes

2. Mario, quien actualmente tiene 6 años, no disfruta de una vida saludable: sufre diversas enfermedades, las cuales fueron nombradas en la historia clínica de la siguiente manera: trastorno de la conducta no especificado (en estudio), epilepsia, tipo no especificado, retraso mental grave, deterioro del comportamiento de grado no especificado, autismo en la niñez, retardo en el desarrollo, asma, rinitis crónica, no habla, no controla esfínteres y padece sobrepeso.

3. En consulta con el neumólogo pediatra se consignó:

«Desde el punto de vista respiratorio asma moderada persistente no controlada (5 crisis en el último año, síntomas nocturnos y relacionados con el ejercicio), a pesar de asteroide inhalado presenta deterioro del comportamiento cuando se adiciona antineutrino al tratamiento. Tiene rinitis crónica como comorbilidad y presenta ronquido y pausas respiratorias durante el sueño, dado el tema de su comportamiento vemos muy complicado realizar estudio de sueño, ya tiene diagnóstico de hipertrofia de adenoides, se envía a otorrinolaringólogo para programar adenoidectomía».

4. Mario ha estado hospitalizado por crisis de asma: «última crisis en enero de este año que amerita hospitalización durante 2 días en observación y luego domiciliaria. El año pasado tuvo 4 crisis (estuvo hospitalizado en 2 de ellas)».

5. El 11 de abril de 2022, en consulta con la neuróloga pediatra se anotó que el niño «no hace contacto ni seguimiento visual, no ejecuta órdenes simples ni complejas. Sin lenguaje oral». También se registró: «durante la evaluación muy agresivo con la madre, le pega, le agrede a puños y patadas, se tira al piso de manera violenta».

6. Así mismo, la neuróloga pediatra consignó en la historia clínica: «está muy agresivo, se da golpes en la cabeza contra el piso, hace pataletas, golpea a la madre en la calle, se muerde, todo el tiempo es tirándose violentamente al piso. Se come los cargadores de la casa. Golpea

al hermano sin ningún motivo (...) se da golpes y se muerde». Allí también se apuntó: «si persiste tan agresivo consultar para hospitalizar». Allí se ordenaron más medicamentos y consulta por neurología pediátrica.

7. De acuerdo con el ICBF, «Mario presenta sobrepeso, producido por su diagnóstico y los efectos secundarios de la medicación, por tanto, está en control de nutrición y requiere de una alimentación especial sin gluten. Tiene una conducta alimentaria desbordada, por tanto, en el hogar deben sellar la nevera con cabuyas, ya que el niño tiende a ingerir los alimentos crudos».

8. En el mismo informe se anotó que, el 18 de mayo de 2022, el niño tendría cita con el genetista porque «tiene un gen que no le permite asimilar la medicación, por tanto, esta no le hace ningún efecto. El niño, por su condición de salud no controla esfínteres, no tolera el ruido y al verse encerrado es agresivo y se auto agrede».

9. Finalmente, en el informe interdisciplinario semestral de Avanzar-es IPS, de abril de 2022, se registró el monitoreo de la salud del niño por áreas: hidroterapia, fonoaudiología: énfasis en lenguaje y terapia ocupacional. En la primera, el niño logra hacer los ejercicios; pero, en las dos siguientes, permanece irritable y realiza actividades con mucha dificultad.

10. Sobre la atención médica recibida por Mario, en el escrito de tutela se afirmó que la EPS ha respondido, pero que se han tenido que solicitar algunos servicios por tutela, «por ejemplo, los pañales».

11. La intervención del ICBF en este caso se originó en un reporte de la profesional de apoyo institucional de Entorno Escolar Protector, del Centro Educativo José Acevedo y Gómez, institución oficial de Medellín. En efecto, en el formato de Solicitud de Restablecimiento de Derechos del ICBF, diligenciado el 19 de abril de 2022, se registró que la profesional de la institución educativa reportó que Mario está:

«matriculado en el grado preescolar, no asiste a la institución educativa. La maestra, auxiliares, coordinadora y profesional de apoyo se han contactado con la familia con el objetivo de que lleve al estudiante a la escuela, sin embargo, a pesar de los múltiples acuerdos y compromisos, el estudiante no se presenta a la institución. Se ha sensibilizado al acudiente respecto al derecho a la educación, el desarrollo social y cognitivo del estudiante,

sin embargo, no se ha tenido respuesta positiva».

12. En el mismo formato se registró que el motivo de la petición fue: «violencia física, psicológica o negligencia».

13. El 22 de abril de 2022, la Defensora de Familia del Centro Zonal Rosales, Susana Katherine Upegui Carvajal, profirió auto de trámite, mediante el cual ordenó una verificación de derechos y solicitó diligencia de valoración psicológica y de entorno familiar de Mario.

14. El 18 de mayo de 2022, la psicóloga del ICBF realizó la valoración solicitada por la defensora de familia y en su informe consignó lo siguiente:

«Exámen mental:

Mario, durante el proceso de valoración, se muestra ajeno a la diligencia, no hace contacto visual ni responde al equipo psicosocial.

(...)

Historia personal y familiar:

(...)

La situación de salud mental de Mario obliga a un acompañamiento constante dado que tiene episodios de autolesión y de epilepsia frecuentes.

(...)

Familia muy comprometida a todo el manejo y requerimiento del niño. Se encontraba estudiando en una escuela pública de donde fue retirado por múltiples factores:

* Problemas de salud frecuentemente por espacio social con conglomeraciones, certificado por médico especialista tratante.

* Inconvenientes en la forma de manejo de la problemática especial de Mario para la cual la población educativa no cuenta con estrategias.

* Conductas de castigo ante situaciones comportamentales propias de su diagnóstico como encierro del niño para evitar conflictos con los demás compañeros, situación que agrava conducta personal del niño.

* No se evidenció acatamiento de protocolo de manejo aportado por los padres al colegio. Protocolo emitido por los médicos tratantes.

Los padres desaprueban conducta desde la institución educativa dado que la situación especial de Mario requiere manejo especial. Los padres admiten que el colegio no tiene la capacidad para el manejo específico del niño, por lo que han recurrido a la búsqueda de colegio especial para su discapacidad, siendo esta búsqueda poco productiva por los costos de atención que por su situación económica escasa no pueden asumir.

Se encuentra en lista de espera para cupo en INTEGRAR dada la alta demanda institucional, la institución tiene un costo mensual alto, pero la familia tiene por Comfama subsidio del 50% de la mensualidad.

La familia no cuenta con subsidios que apoyen las necesidades económicas, tiene apoyo del programa Ser Capaz en Casa de la Alcaldía de Medellín.

La Familia atraviesa por crisis de cuidado debido a la demanda constante de atención de parte del niño. La madre reporta que se encuentra en atención psicológica con un diagnóstico de cuidador cansado.

Los diferentes diagnósticos del niño obligan a que tengan citas médicas constantemente, la madre realiza el acompañamiento de forma permanente.

(...)

Cabe resaltar que cuenta con padres comprometidos en todo lo requerido por el niño, favoreciendo así una adecuada calidad de vida, de acuerdo con sus diagnósticos físicos y mentales».

15. Por su parte, la profesional en desarrollo familiar del ICBF apuntó que el padre del niño señaló: «Mario sufre de asma y rinitis alérgica, sus defensas son muy bajas y cada vez que los enviábamos al colegio el niño se enfermaba y requería hospitalización, situación que para

el niño y para nosotros es muy difícil, el niño no se aguantaba en el hospital encerrado, por su autismo es agresivo y se muerde y golpea, eso nos causa frustración».

16. Allí mismo, la profesional consignó que le manifestaron: «se han movilizad o en la búsqueda de instituciones educativas que cuenten con profesionales para atender las necesidades educativas especiales de Mario. Se acercaron a la Institución Álamos, pero la mensualidad es \$800.000, gasto que no pueden asumir. El niño se encuentra en lista de espera en la institución Integrar, donde el valor de la mensualidad es \$700.000 de los cuales, si son aprobados por Comfama, se les subsidiaría el 50%».

17. Con relación a la situación socioeconómica, la profesional registró que la familia ocupa una vivienda en arriendo estrato 1, el padre administra una oficina de Efecty por \$1.000.000 mensual y, producto de su trabajo independiente en publicidad, obtiene ingresos variables entre \$1.300.000 y \$1.800.000.

18. Por su parte, se registraron los siguientes egresos:

Tabla No. 1. Gastos familiares mensuales

Arriendo

\$650.000

Transporte y colegio del hermano mayor de Mario

\$110.000

Servicios públicos

\$110.000

Internet

\$115.000

Alimentos

\$600.000

Verdura y huevos

\$320.000

Gastos en transporte en taxi por la condición especial de Mario y copagos.

\$450.000

Total gastos mensuales

\$2.355.000

Fuente: elaborado con base en datos del informe del ICBF

19. De acuerdo con el informe del ICBF: «se evidencia que el grupo familiar denota escasa disposición de recursos económicos que se demanda para el sustento de las atenciones que requiere el niño y la satisfacción de necesidades del grupo familiar de forma estable; toda vez que en la actualidad la familia accede a la compra de los alimentos de manera diaria y deben recortar otros gastos familiares para dar cumplimiento a las demás necesidades del niño».

20. El 19 de mayo de 2022, la Defensora de Familia del Centro Zonal Rosales de Medellín profirió auto de apertura de proceso administrativo de restablecimiento de derechos, en el marco de cual ordenó la presentación de una acción de tutela.

21. En efecto, la Defensora de Familia del Centro Zonal Rosales de Medellín formuló acción constitucional con el fin de que se ordene: (i) la inclusión del niño en los programas municipales dirigidos a la población con discapacidad; (ii) «brindar la oferta institucional que se tenga a la familia del niño que ha estado expuesta a situaciones de agobio por el mal manejo y falta de apoyo en su situación por parte del Estado»; y, (iii) tratamiento integral para el niño «con total cobertura y apoyo en terapias, copago, pañales, servicios, especialistas y todo lo que derive de su situación de salud, incluyendo los diagnósticos que se requieran en este caso para iniciar con la materialización de la educación especial que se considera idónea para restablecer los derechos del niño».

El cuidado de Mario

22. La condición física y mental de Mario exige una alta disposición y tiempo por parte de sus progenitores, especialmente la madre, pues el padre es el proveedor del hogar. Ella «expresa vivir episodios de depresión generados por su situación de cuidadora y las dificultades económicas, está recibiendo acompañamiento psicológico en SAMEIN; menciona que laboró hasta hace 3 años en una litografía, pero renunció a su trabajo para asumir los cuidados de Mario. Expresa que en la actualidad desearía trabajar desde casa, pero la demanda constante de cuidado y la asistencia a las citas médicas y terapias de Mario no se lo permiten. La madre tiene un diagnóstico de «trastorno de cuidador cansado». De acuerdo con el ICBF, en este caso se evidencia «crisis familiar de cuidado».

23. La madre y el padre expresaron que «no cuentan con red de apoyo para el cuidado de Mario, toda vez que por la problemática del niño sus familiares no lo cuidan; además, el niño está acostumbrado al cuidado de sus padres y no se queda bajo el cuidado de nadie más».

24. A esta situación se suma que el hermano mayor de Mario, quien tiene 11 años, «presenta un diagnóstico de déficit de atención y es atendido en CENPI».

Respuesta de la entidad accionada

25. La EPS Suramericana S.A., mediante oficio de junio 21 de 2022, manifestó que «al paciente se le viene prestando todos los servicios que les están siendo remitidos por los médicos tratantes sin dificultad alguna». Sobre la solicitud de exoneración de copagos, indicó que el paciente tiene un deber de solidaridad con el pago de esas sumas, pues las mismas ayudan a financiar el sistema y regulan su uso. Finalmente, respecto a la solicitud de tratamiento integral, señaló que ha sido diligente y la supuesta negligencia es una apreciación personal de la accionante.

Respuesta de la entidad vinculada

26. El Hospital Pablo Tobón Uribe, mediante escrito del 16 de junio de 2022, informó que Mario «ha estado en manejo con el Hospital desde el año 2020 por los especialistas de Genética Pediátrica, Neurología Pediátrica, Neumología Pediátrica, Fisiatría y Psiquiatría.

27. En particular, indicó que, en consulta con fisiatría, el especialista estableció: «por su agresividad es riesgoso para su integridad el uso de transporte público, por este motivo

considero que debería tener transporte adaptado para personas en situación de discapacidad para asistir a las terapias, citas médicas y exámenes paraclínicos». Así mismo, el fisiatra prescribió pañales desechables.

Decisión de primera instancia

28. El Juzgado Primero Penal Municipal para adolescentes con Función de Control de Garantías de Medellín, mediante sentencia del 24 de junio de 2022, decidió negar el amparo. A su juicio, no se advierte una omisión por parte de la EPS, pues «no existe prescripción médica incumplida». Sobre los copagos, afirmó que no se acreditaron los montos que le han cobrado en el proceso de atención, «lo cual hace imposible emitir una orden al respecto». Finalmente, el juez afirmó que el trámite adelantado por el ICBF está en marcha y, por tanto, «hay un procedimiento ordinario en el cual se pueden adoptar las decisiones que restablezcan los derechos del niño, el cual no puede ser sustituido por la acción de tutela bajo la premisa de subsidiariedad que gobierna este trámite constitucional».

29. Finalmente, es preciso mencionar que en esta providencia se desvinculó del trámite constitucional al Hospital Pablo Tobón Uribe.

Impugnación

30. La accionante fundamentó la impugnación en jurisprudencia de la Corte Constitucional en la que se han protegido el derecho a la educación de la población con discapacidad. Agregó que el equipo interdisciplinario del ICBF considera que Mario requiere educación especial, lo cual debe ser garantizado por el Estado, porque la familia «hace todo lo humanamente posible».

31. Además, refirió los artículos 10, 12 y 13 de la Ley 361 de 1997, «Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones».

32. Finalmente, reiteró la necesidad de ordenar el tratamiento integral, debido a las constantes citas a las que debe acudir el niño y atendiendo a la situación económica de la familia.

Decisión de segunda instancia

33. El Juzgado Quinto Penal del Circuito para Adolescentes con Función de Conocimiento de Medellín, mediante sentencia del 29 de julio de 2022, decidió confirmar lo resuelto por el juez de primera instancia. Para el juez de segunda instancia «por ninguna parte consta que a dicho menor se le haya negado, en sentido amplio (llámese medicamentos, tratamientos, cirugías, etc.) atenciones en salud, por el contrario, según la respuesta del tercero vinculado Hospital pablo Tobón Uribe, el niño los días (18) y treinta (31) de mayo fue atendido en dicha entidad».

34. De otro lado, frente a la solicitud de que el niño sea vinculado a la oferta institucional del municipio, afirmó que el niño ya está vinculado al programa Ser Capaz de la Alcaldía de Medellín. Finalmente, agregó que «la caja de compensación Comfama, lo tiene en lista de espera para otorgarle un subsidio del 50% del pago que se debe hacer en Integrar».

Trámite en sede de Revisión

35. El 23 de enero de 2023, la magistrada sustanciadora profirió un auto en el que vinculó a la Gobernación del Departamento de Antioquia al presente trámite constitucional, con fundamento en que esta entidad territorial cuenta con una «Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social» dirigida a la población de todo el departamento, incluido el municipio de Medellín y, además, en el escrito de tutela se manifestó que el niño está en lista de espera de la Fundación Integrar, al parecer vinculada al sector bienestar de ese ente territorial.

37. Posteriormente, la magistrada sustanciadora profirió auto para vincular a la Institución Educativa José Acevedo y Gómez e indagar sobre las medidas adoptadas por ese centro educativo en el caso de Mario.

Respuestas de las entidades accionadas y vinculadas

38. El 31 de enero de 2020, la defensora de familia remitió el archivo completo de todas las actuaciones adelantadas por el ICBF en el caso de Mario.

39. Por su parte, la Alcaldía de Medellín informó que la Secretaría de Inclusión Social, Familia y Derechos Humanos cuenta con el programa Ser Capaz en Casa, del cual Mario hace parte desde el 22 de febrero de 2022. En el marco de este programa se han prestado 23 atenciones en distintas áreas: psicología, nutrición, terapia ocupacional, fonoaudiología,

fisioterapia, enfermería y salud oral. «Este componente afianza las habilidades y las destrezas, corresponde a las intervenciones específicas para el desarrollo de las capacidades de las personas y sus familias de acuerdo con las consecuencias derivadas de la presencia de deficiencia y discapacidad en su ámbito cotidiano».

40. También informó que cuentan con el Acuerdo 027 de 2015, «Por medio del cual se establece una política pública para cuidadores/as familiares y voluntarios/as de personas con dependencia de cuidado y conformación de redes barriales de cuidado familiar y voluntario en la ciudad de Medellín», el cual fue reglamentado en el Decreto 536 de 2018. Además, indicó que este programa tiene un subcomponente «dedicado exclusivamente a la atención de personas cuidadoras».

41. El Departamento de Antioquia no respondió la solicitud de información, por lo que fue requerida, mediante auto de febrero 10 de 2023. En este auto también se dispuso suspender los términos por (1) mes. Pese al requerimiento efectuado con dicho auto, el despacho sustanciador nunca recibió respuesta por parte del ente territorial.

42. Por su parte, la Institución Educativa José Acevedo y Gómez informó que en el año 2020 inició la atención del niño por medios virtuales y que, en 2021, la atención se dio virtual y en alternancia. Para 2022, el niño comenzó asistencia presencial en el jardín de la institución.

43. Refiere que se tomaron las siguientes medidas:

«1. Asesoría familiar frente al diagnóstico y sobre algunas barreras para la participación y el aprendizaje.

2. Ingreso en el SIMAT en la categoría de discapacidad por diagnóstico de TEA (...)

3. Asesoría docente y mesa de atención en respuesta a la situación actual (inasistencia por asuntos relacionados con la salud) del estudiante en función de la participación y aprendizaje a nivel institucional.

4. Asesoría docente para identificación de posibles barreras para la participación y el aprendizaje.

5. Solicitud de apoyo de las líneas específicas (secretaría de inclusión social) para atención,

el acceso, la permanencia y calidad en el sistema educativo de la diversidad de la población».

44. En cuanto a la asesoría docente, se adjuntaron dos formatos: uno del 28 de abril de 2022, y otro del 18 de mayo del mismo año. En los dos se refiere la inasistencia del niño y se plantea como solución la asistencia por dos horas y el incremento progresivo de las horas.

45. En el documento adjunto Mario JI BC La Colina, se encuentran registros de actividades pedagógicas realizadas por la docente titular y la educadora especial del jardín infantil de la institución educativa, así como de recomendaciones dadas en el marco de las mismas. También contiene Formatos de Seguimiento al Desarrollo, en los que se destacan algunos avances del niño, mientras que en otros se menciona la inasistencia del niño al jardín. En el mismo archivo, se encuentra un acta de reuniones en el que se registró la elaboración mensual de un informe sobre Mario.

46. Finalmente, sobre la adopción del PIAR, mencionó: «se inició con análisis de posibles barreras para la participación y el aprendizaje y se determinó que el tema de salud requería atención prioritaria por encima del tema educativo» y «tenemos toda la disponibilidad de apoyar la atención educativa de Mario».

. CONSIDERACIONES

Competencia

La Sala Octava de Revisión de Tutelas de la Corte Constitucional es competente de conformidad con los artículos 86 y 241 de la Constitución y con el Decreto 2591 de 1991, para revisar los fallos de tutela adoptados en los procesos de la referencia.

Procedibilidad de la acción de tutela

Legitimidad en la causa por activa con relación a Mario

47. La acción de tutela fue interpuesta por Susana Katherine Upegui Carvajal, quien manifestó actuar «como defensora de familia que realizó la verificación de derechos del niño Mario Londoño Sánchez». En efecto, la Sala constató que la actora es la funcionaria del ICBF encargada del proceso administrativo de restablecimiento de derechos a favor del niño y

quien, en el marco de sus funciones, solicitó la diligencia de valoración psicológica y de entorno familiar de Mario.

48. Sobre las acciones de tutela formuladas por los defensores de familia en representación de menores de edad, esta Corte ha señalado que «es evidente que a la luz de la jurisprudencia constitucional existe legitimación por activa para agenciar los derechos de los niños, niñas y adolescentes, por parte de terceros que manifiesten ese interés, más aun, si se trata de una autoridad pública que tiene bajo su responsabilidad el cuidado integral de un menor de edad».

49. Respecto a este último punto, para la Sala es claro que la defensora de familia es una autoridad pública encargada del cuidado integral del niño, pues adelanta el trámite de verificación de sus derechos; por tanto, está facultada para agenciar los derechos de Mario dentro de un trámite judicial. Esto es congruente con el numeral 11 del artículo 82 del Código de la Infancia y la Adolescencia -Ley 1098 de 2006-, en el que se confiere al defensor de familia la función de «promover los trámites judiciales a que haya lugar en defensa de los derechos de los niños, las niñas o los adolescentes, e intervenir en procesos en los que se discutan derechos de estos».

50. En consecuencia, la defensora de familia se encuentra plenamente legitimada para promover esta acción constitucional en representación del niño y a favor de los derechos de los que es titular el menor de edad.

Legitimación activa con relación con relación a la madre de Mario

51. Ahora bien, en cuanto a la solicitud de protección de los derechos de los cuidadores de Mario, la Sala estima que los mismos sí pueden ser agenciados por la defensora de familia, particularmente, con relación a la madre del niño, pues se encuentra en situación de agobio que, incluso, ha sido diagnosticado como «trastorno de cuidador cansado».

52. En efecto, son varias las investigaciones que han caracterizado la erosión en la capacidad de agencia de los cuidadores: en un texto titulado «Mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en Medellín», se expone que algunas cuidadoras han generado procesos organizativos y de exigibilidad de derechos para sí mismas y las personas que tienen a cargo; sin embargo, esta no es la realidad de todas las cuidadoras, pues, como también es

explicado en ese texto: «las mujeres cuidadoras de Medellín que participaron en esta investigación son representativas de otras que viven experiencias similares a ellas, pero no pueden proyectar su propia voz, ni desplegar su capacidad de agencia para participar y exigir sus derechos, por razones asociadas al trabajo doméstico y a otros aspectos de sus historias». (negrilla fuera del texto original)

53. En este mismo sentido, investigadores examinaron la «agencia de autocuidado», que se define como la capacidad de cuidar de sí mismo y comprende tres elementos: (i) capacidades fundamentales y disposición de autocuidado; (ii) capacidades de operación; y, (iii) capacidades de poder. En esta pesquisa se encontró que el 70% de los cuidadores tiene una agencia de autocuidado regular, lo cual significa que el cuidador enfrenta múltiples condiciones internas y externas que «son potenciales factores de riesgo para la salud y su calidad de vida».

54. Por su parte, el Ministerio de Salud y Protección Social publicó el Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes, en el que se destaca que «un 80% de la muestra presenta rasgos de ansiedad y un 82% depresión» y, además, «los estudios epidemiológicos consultados evidencian como la salud mental se puede ver afectada a la hora de realizar la labor de cuidar, labor que se le ha venido atribuyendo a las mujeres».

55. El contexto brindado por estos estudios permite la comprensión del impacto que tienen las labores de cuidado en la capacidad de agencia del cuidador y, para la Sala, justifica que la defensora de familia este legitimada para agenciar los derechos de la madre de Mario, teniendo en cuenta que, en su caso particular, la alta exigencia en la atención del niño ha significado para ella una situación de «cuidador cansado» y, además, el abandono de su proyecto de vida, pues tuvo que dejar su trabajo. Todo esto, sin duda, ha conducido a una erosión de su capacidad de agencia en el autocuidado y exigibilidad de sus propios derechos.

56. Legitimidad en la causa por pasiva. La acción fue presentada en contra de EPS Suramericana S.A. y el Municipio de Medellín: a la primera se le endilga que ha negado servicios de salud y que por ello es necesario que el juez de tutela ordene el tratamiento integral a favor del niño; mientras que a la segunda se le reprocha que no haya incluido: (i) a Mario en los proyectos dirigidos a población con necesidades educativas especiales y, (ii) a

los padres de Mario en la oferta institucional, por la situación de agobio en la que se encuentran, debido a la abrumadora necesidad de cuidado que demanda el niño.

57. Bajo estas circunstancias, la Sala encuentra satisfecho el requisito de legitimación pasiva porque las demandadas son, por un lado, una entidad pública: el Municipio de Medellín y, por otro, una entidad privada que presta un servicio público: EPS EPS Suramericana S.A., a las cuales se les endilga, respectivamente, la vulneración de los derechos a educación y salud del niño.

58. Ahora bien, respecto de la Gobernación de Antioquia, la Sala también encuentra acreditado este requisito, pues esta entidad territorial cuenta con una «Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social» dirigida a la población de todo el departamento, incluido el municipio de Medellín y, además, en el escrito de tutela se manifestó que el niño está en lista de espera de la Fundación Integrar, la cual, al parecer, estaría vinculada al sector bienestar de ese ente territorial.

59. Subsidiariedad. A diferencia de lo expuesto por el juez de primera instancia, esta Sala considera que la acción de tutela es el mecanismo judicial preferente para estudiar la presunta vulneración de derechos de un niño, particularmente por dos razones: primero, porque el procedimiento de restablecimiento de derechos es un trámite administrativo más no judicial y, segundo, porque según la jurisprudencia constitucional, el análisis de este requisito debe flexibilizarse con el fin de proteger el interés superior del niño; lo cual es más que evidente en este caso: pues no sólo se trata de un menor de edad, sino que el mismo padece graves enfermedades que lo sitúa en una condición de discapacidad.

60. Al respecto, en la sentencia T-437 de 2021 se estableció que la acción de tutela es un medio de defensa idóneo para la protección del derecho a la educación de los NNA en situación de discapacidad.

61. Inmediatez. Este requisito está satisfecho porque las omisiones endilgadas a las entidades demandadas y que a juicio de la actora constituirían vulneraciones a los derechos a la salud y educación de Mario, aún persistirían, teniendo en cuenta que la Sala no ha recibido información que demuestre lo contrario.

Problema jurídico

62. Los interrogantes que resolverá la Sala de Revisión son los siguientes:

63. Primero, ¿existe una vulneración del derecho a la educación de Mario, debido a que la institución educativa en la que se encontraba matriculado no adoptó un plan de ajustes razonables con el fin de adaptarse a sus necesidades educacionales?

64. Segundo, ¿la EPS Suramericana S.A. vulnera el derecho a la salud de Mario cuando exige el pago de sumas de dinero por concepto de copagos y cuotas moderadoras para el acceso a los servicios e insumos de salud ordenados por el médico tratante?

65. Tercero, ¿Es procedente en este caso, conforme a las reglas jurisprudenciales vigentes, proferir la orden de tratamiento integral a favor de Mario?

66. Cuarto, ¿el Municipio de Medellín vulneró los derechos de los que es titular la cuidadora de Mario?

67. Con el fin de responder esta pregunta, la Sala de Revisión reiterará la jurisprudencia de este Tribunal sobre: (i) el derecho a la educación inclusiva de niños y niñas en situación de discapacidad, (ii) marco legal y reglamentario de la educación inclusiva en Colombia, (iii) exoneración de copagos y cuotas moderadoras, (iv) el derecho al tratamiento integral, (v) los derechos de los cuidadores, y, finalmente, (vi) se resolverá el caso concreto.

El derecho a la educación inclusiva de niños y niñas en situación de discapacidad. Reiteración de jurisprudencia

68. Las normas constitucionales que constituyen el marco de protección del derecho a la educación de los niños y niñas en situación de discapacidad son los artículos 13, 44, 47, 54, 67 y 68. Todos ellos están orientados a garantizar el acceso y permanencia de la infancia en los procesos educativos y asegurar que las particularidades de su desarrollo físico y cognitivo no constituyan una barrera para alcanzar este fin.

69. El contenido del derecho a la educación de los niños y niñas en situación de discapacidad también ha sido interpretado por esta Corte con base en la Observación General No. 10 del Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales, y con base en ese documento ha entendido que el derecho a la educación, en todas sus formas y en todos sus niveles, está compuesto por 4 dimensiones interrelacionadas: (i) disponibilidad, (ii) accesibilidad; (iii)

adaptabilidad y (iv) aceptabilidad.

70. Del mismo modo, en la jurisprudencia se ha hecho referencia a la Observación General No. 9 del Comité que monitorea el cumplimiento de la Convención de los Derechos de los Niños y que trata sobre los derechos de los niños con discapacidad. En ese documento se abordó el concepto de educación inclusiva y se determinó que «los procesos de inclusión están determinados por las necesidades educacionales individuales del niño», el grado de inclusión en la educación general puede variar y existen circunstancias en las que puede no ser factible «una educación plenamente inclusiva en el futuro inmediato, por lo que deben mantenerse opciones continuas de servicios y programas» y, además, se expuso la necesidad de programas académicos flexibles y con capacitación de docentes para lograr una educación inclusiva.

71. Ahora bien, desde el punto de vista de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el derecho a la educación «conlleva una transformación de la cultura, la política y la práctica en todos los entornos educativos formales e informales para dar cabida a las diferentes necesidades e identidades de cada alumno, así como el compromiso de eliminar los obstáculos que impiden esa posibilidad. También entraña el fortalecimiento de la capacidad del sistema educativo para llegar a todos los alumnos».

72. Bajo este contexto, la Corte ha adoptado varias decisiones para garantizar el derecho a la educación de los NNA con discapacidad. En efecto, en la Sentencia T-051 de 2011, se analizó la situación de una persona con discapacidad auditiva que estaba cursando el ciclo complementario para obtener el título de Normalista Superior y a quien la Secretaría de Educación correspondiente se negaba a proporcionarle un profesor intérprete. En esa oportunidad, se delimitó el concepto de educación inclusiva a partir de su diferenciación con otros modelos como el de educación segregada y educación integrada. La educación integrada se definió como aquella que permite la vinculación de estudiantes en situación de discapacidad a instituciones regulares, pero con oferta educativa especializada, este modelo fue calificado en su momento como un primer avance, aunque limitado al reforzar la idea de que las personas con discapacidad deben educarse de manera diferente.

73. En la Sentencia T-495 de 2012, la Sala de Revisión recordó que el servicio de educación debía prestarse a los niños, con necesidades educacionales diversas, en condiciones de

igualdad para que sus procesos de socialización y aprendizaje fueran lo más similar posible a los de cualquier otro niño y señaló: «es evidente la necesidad de crear y afianzar un sistema educativo que realmente contribuya al desarrollo de una sociedad más justa y solidaria, idea que surge como consecuencia de los altos niveles de exclusión y desigualdades educativas que persisten en el sistema educativo colombiano. Para lograr lo pretendido, es decir, transformar el sistema educativo para responder a la diversidad de los estudiantes, la educación inclusiva se configura como el mecanismo idóneo para lograrlo».

74. Recientemente, en la sentencia T-085 de 2023, se destacó: «la educación inclusiva como modelo que privilegia la diversidad dentro de los centros educativos y que pretende que las instituciones se adapten a las necesidades especiales de los estudiantes y no al contrario».

75. El artículo 46 de la Ley 115 de 1994 establece que las personas en situación de discapacidad física, sensorial y psíquica o con capacidades intelectuales excepcionales, son parte integral del sistema público educativo. En ese sentido, señala que los establecimientos educativos deben organizar acciones pedagógicas y terapéuticas que permitan el proceso de integración académica y social de dichos educandos.

76. Tres años después, fue expedida la Ley 361 de 1997. En el Capítulo II del Título II se establece que el gobierno nacional debe diseñar e implementar planes educativos especiales para los menores de edad en situación de discapacidad, los cuales deben garantizar el ambiente menos restrictivo para su formación integral.

77. El numeral 2° del artículo 36 de la Ley 1098 de 2006, Código de la Infancia y de la Adolescencia, señala que los NNA en situación de discapacidad tienen derecho a recibir atención especial en materia de salud y educación. En ese mismo sentido, el artículo 41, de la misma norma, advierte que el Estado, en cumplimiento de sus funciones en los niveles nacional, departamental, distrital y municipal deberá «atender las necesidades educativas específicas de los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad, con capacidades excepcionales y en situaciones de emergencia».

78. Luego, con el artículo 11 de la Ley 1618 de 2013, se establecieron las obligaciones a cargo de la Nación y los entes territoriales en la garantía del ejercicio efectivo de todos los derechos de las personas con discapacidad. Algunas de esas obligaciones son las siguientes:

i. (i) Incorporar en planes de desarrollo la política pública de discapacidad, con base en la Ley 1145 de 2007;

ii. (ii) Asegurar que en el diseño, ejecución, seguimiento, monitoreo y evaluación de sus planes, programas y proyectos se incluya un enfoque diferencial que permita garantizar que las personas con discapacidad se beneficien en igualdad de condiciones y en términos de equidad con las demás personas del respectivo plan, programa o proyecto.

iii. (iii) Incorporar en su presupuesto y planes de inversiones, los recursos necesarios destinados para implementar los ajustes razonables que se requieran para que las personas con discapacidad puedan acceder a un determinado bien o servicio social, y publicar esta información para consulta de los ciudadanos.

iv. (iv) Las entidades públicas del orden nacional, departamental, municipal, distrital y local incluirán en sus presupuestos anuales, en forma progresiva, en el marco fiscal a mediano plazo, las partidas necesarias para hacer efectivas las acciones contenidas en favor del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

79. Dentro del ámbito reglamentario, en el Decreto 1421 de 2017 se encuentran disposiciones detalladas sobre las obligaciones de los entes territoriales en la garantía de la educación inclusiva:

ARTÍCULO 2.3.3.5.2.3.1. Gestión educativa y gestión escolar.

(...)

b) Responsabilidades de las secretarías de educación o la entidad que haga sus veces en las entidades territoriales certificadas. La secretaría de educación o entidad que haga sus veces, como gestora y ejecutora de la política de educación inclusiva en la entidad territorial certificada, deberá:

1. Definir la estrategia de atención educativa territorial para estudiantes con discapacidad y su plan progresivo de implementación administrativo, técnico y pedagógico, así como la distribución de los recursos asignados por matrícula de estudiantes con discapacidad, y la concurrencia de otros recursos, para dar cumplimiento a lo estipulado en la presente sección, de manera que favorezca la trayectoria educativa de dichos estudiantes.

(...)

3. Gestionar la valoración pedagógica del estudiante con discapacidad, de conformidad con las orientaciones que defina el Ministerio de Educación Nacional.

(...)

7. Articular con la secretaría de salud de cada jurisdicción, o quien haga sus veces, los procesos de diagnóstico, informes del sector salud, valoración y atención de los estudiantes con discapacidad.

80. Además, en este decreto se estableció que cada entidad territorial debe diseñar un Plan Progresivo de Implementación que permita cumplir las obligaciones que acaban de citarse sobre gestión educativa y gestión escolar.

81. Finalmente, es muy importante destacar que en este decreto se consagran los Planes Individuales de Apoyos y Ajustes Razonable (PIAR), como «herramienta idónea para garantizar la pertinencia del proceso de enseñanza y aprendizaje del estudiante con discapacidad dentro del aula, respetando sus estilos y ritmos de aprendizaje». En este sentido, «El PIAR es el proyecto para el estudiante durante el año académico, que se debe llevar a cabo en la institución y en el aula en conjunto con los demás estudiantes de su clase».

82. El PIAR debe contener los siguientes aspectos: « i) descripción del contexto general del estudiante dentro y fuera del establecimiento educativo (hogar, aula, espacios escolares y otros entornos sociales); ii) valoración pedagógica; iii) informes de profesionales de la salud que aportan a la definición de los ajustes; iv) objetivos y metas de aprendizaje que se pretenden reforzar; v) ajustes curriculares, didácticos, evaluativos y metodológicos para el año electivo, si se requieren; vi) recursos físicos, tecnológicos y didácticos, necesarios para el proceso de aprendizaje y la participación del estudiante y; vii) proyectos específicos que se requieran realizar en la institución educativa, diferentes a los que ya están programados en el aula, y que incluyan a todos los estudiantes; viii) información sobre alguna otra situación del estudiante que sea relevante en su proceso de aprendizaje y participación y ix) actividades en casa que darán continuidad a diferentes procesos en los tiempos de receso escolar».

Exoneración de copagos y cuotas moderadoras. Reiteración de jurisprudencia

83. Esta corporación ha señalado que el cobro de copagos o cuotas moderadoras no puede convertirse en una barrera de acceso al servicio de salud: «la exequibilidad del cobro de las cuotas moderadoras tendrá que sujetarse a la condición de que con éste nunca se impida a las personas el acceso a los servicios de salud; de tal forma que, si el usuario del servicio -afiliado cotizante o sus beneficiarios- al momento de requerirlo no dispone de los recursos económicos para cancelarlas o controvierte la validez de su exigencia, el Sistema y sus funcionarios no le pueden negar la prestación íntegra y adecuada».

84. De ahí que se haya «considerado que hay lugar a la exoneración del cobro de los pagos moderadores, en los casos en los cuales se acredite la afectación o amenaza de algún derecho fundamental, a causa de que el afectado no cuente con los recursos para sufragar los citados costos».

85. Por su parte, el Ministerio de Salud y Protección Social adoptó el Acuerdo 206 de 2004, en el cual enlistó los servicios que no están sujetos al cobro de cuotas moderadoras y copagos:

«Artículo 6º. Servicios sujetos al cobro de cuotas moderadoras. Se aplicarán cuotas moderadoras a los siguientes servicios, en las frecuencias que autónomamente definan las EPS:

(...)

Parágrafo 2º. Si el usuario está inscrito o se somete a las prescripciones regulares de un programa especial de atención integral para patologías específicas, en el cual dicho usuario debe seguir un plan rutinario de actividades de control, no habrá lugar a cobro de cuotas moderadoras en dichos servicios.

(...)

Artículo 7º. Servicios sujetos al cobro de copagos. Deberán aplicarse copagos a todos los servicios contenidos en el plan obligatorio de salud, con excepción de:

1. Servicios de promoción y prevención.

2. Programas de control en atención materno infantil.
3. Programas de control en atención de las enfermedades transmisibles.
4. Enfermedades catastróficas o de alto costo.
5. La atención inicial de urgencias.
6. Los servicios enunciados en el artículo precedente. (texto original sin negrilla)».

86. En el mismo sentido, con la Circular 016 de 2014 se enlistaron los grupos de población que están exentos del pago de cuotas moderadoras y copagos en virtud de leyes especiales. Dentro de estos grupos se encuentran:

- a. «Las personas con discapacidad mental que tienen derecho a los servicios de salud de manera gratuita, a menos que su patrimonio directo o derivado de la prestación alimentaria, le permita asumir tales gastos (Ley 1306 de 2009, artículo 12)».
- b. «Las personas con cualquier tipo de discapacidad, en relación con su rehabilitación funcional, cuando se haya establecido el procedimiento requerido, en concordancia con los artículos 65 y 66 de la Ley 1438 de 2011 (Ley 1618 de 2013, artículo 9, numeral 9)».

87. Adicionalmente, en la jurisprudencia constitucional se han definido otros supuestos en los que «puede eximirse del pago de estas incluso por fuera de los casos establecidos en la ley y los actos administrativos». En este sentido, se han establecido dos reglas para que el operador judicial defina si procede o no la exoneración en el cobro de estas cuotas:

«(i) cuando la persona que necesita con urgencia un servicio médico carece de la capacidad económica para asumir el valor de la cuota moderadora, la entidad encargada de garantizar la prestación del servicio de salud deberá asegurar el acceso del paciente a éste, asumiendo el 100% del valor; (ii) cuando una persona requiere un servicio médico y tiene la capacidad económica para asumirlo, pero tiene problemas para hacer la erogación correspondiente de forma oportuna, la entidad encargada de la prestación deberá brindar oportunidades y formas de financiamiento de la cuota moderadora, con la posibilidad de exigir garantías, a fin de evitar que la falta de disponibilidad inmediata de recursos se convierta en un obstáculo para acceder a la prestación del servicio.»

88. Por tanto, «es posible exonerar del cobro de copagos a los usuarios, si se logra acreditar su falta de capacidad económica para cubrirlos y se evidencie la amenaza o vulneración de derechos fundamentales como el mínimo vital, la vida y la salud». Y, además, «en el evento en que el usuario manifieste la falta de capacidad económica para asumir el valor de la cuota moderadora, se genera una inversión en la carga de la prueba y le corresponde a la entidad que reclama el pago, aportar información suficiente acerca de la situación económica del paciente para efectos de establecer si estos se encuentran en posibilidad de sufragar el copago asignado con ocasión a la prestación del servicio demandado».

89. En conclusión, cuando se trata de un caso en el que no opere la exoneración del pago de cuotas moderadoras y copagos en virtud de los actos administrativos reseñados (Acuerdo 260 de 2004 y Circular 016 de 2014), lo que corresponde es evaluar la situación económica del afectado, para garantizar que la carencia de recursos económicos no se convierta en una barrera de acceso a los servicios de salud.

Tratamiento integral. Reiteración de jurisprudencia

90. La orden de tratamiento integral, según la jurisprudencia constitucional, supone una atención «ininterrumpida, completa, diligente, oportuna y con calidad del usuario». Esa orden procede cuando se verifican los siguientes supuestos:

* La EPS fue negligente en el cumplimiento de sus deberes.

□ Sobre la negligencia de la EPS en la prestación del servicio, la Corte indicó que ocurre «por ejemplo, cuando demora de manera injustificada el suministro de medicamentos, la programación de procedimientos quirúrgicos o la realización de tratamientos dirigidos a obtener su rehabilitación, poniendo así en riesgo la salud de la persona, prolongando su sufrimiento físico o emocional, y generando complicaciones, daños permanentes e incluso su muerte».

Acceso al servicio de transporte intraurbano de pacientes y acompañantes en el sistema de salud

91. El transporte es un elemento del componente de accesibilidad del derecho a la salud; por ello, su falta de suministro puede desconocer este derecho en los términos del literal c) del

artículo 6º de la Ley 1751 de 2015 y, de ese modo, conllevar una vulneración a los derechos fundamentales del paciente.

92. Ahora, este Tribunal ha diferenciado entre el transporte intermunicipal (traslado entre municipios) y transporte intramunicipal (traslados dentro del mismo municipio). En general, el servicio de transporte para el caso de pacientes ambulatorios se encuentra incluido en el PBS y debe ser autorizado por la EPS cuando sea necesario que el paciente se traslade a un municipio distinto al de su residencia (intermunicipal), con el fin de acceder a un servicio médico que también se encuentre incluido en el PBS.

93. 37. En consecuencia, en principio, el transporte fuera de los eventos contemplados por el PBS, como es el caso del transporte intramunicipal, corresponde a un servicio que debe ser sufragado, por regla general, por el paciente y/o su núcleo familiar o red de apoyo. Sin embargo, la jurisprudencia constitucional ha reconocido que la ausencia del servicio de transporte puede constituir, en ciertas circunstancias, una barrera de acceso a los servicios de salud, y que existen situaciones en las que los usuarios del sistema requieren de servicio de transporte que no está cubierto expresamente por el PBS para acceder efectivamente a los procedimientos médicos asistenciales ordenados para su tratamiento.

94. En estos casos, la Corte ha establecido que las EPS deben brindar dicho servicio de transporte no cubierto de manera expresa por el PBS, específicamente, cuando “(i) ni el paciente ni sus familiares cercanos tienen los recursos económicos suficientes para pagar el valor del traslado y (ii) de no efectuarse la remisión se pone en riesgo la dignidad, la vida, la integridad física o el estado de salud del usuario.”

95. Asimismo, esta Corporación no solo ha previsto la necesidad de reconocer el servicio transporte para el usuario sino también para un acompañante en la medida en que el PBS con cargo a la Unidad de Pago por Capacitación [UPC] no contempla esa posibilidad. Para tal fin, ha establecido que se debe corroborar que el paciente “(i) dependa totalmente de un tercero para su movilización, (ii) necesite de cuidado permanente para garantizar su integridad física y el ejercicio adecuado de sus labores cotidianas y, (iii) ni el paciente ni su familia cuenten con los recursos económicos para cubrir el transporte del tercero.”

96. Respecto al requisito de carencia de recursos económicos para cubrir los gastos de transporte para un acompañante, la Corte precisó que la ausencia de capacidad financiera

puede constatarse con los elementos allegados al expediente, pero, cuando el paciente afirme la ausencia de recursos, la carga de la prueba se invierte y le corresponde a la EPS desvirtuar lo dicho.[42] De ese modo, en caso de que la EPS guarde silencio, la afirmación del paciente sobre su condición económica se entiende probada.[43] Por ejemplo, dicha incapacidad económica se presume en el caso de quienes han sido clasificados en el nivel más bajo del Sisbén y/o quienes se encuentran afiliados al régimen subsidiado en salud.

Los derechos de los cuidadores

97. En febrero de este año, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas llamó la atención sobre el trabajo de cuidado no remunerado y destacó que tres cuartas partes del mismo está a cargo de niñas y mujeres en todo el mundo: «socialmente no está reconocido, refuerza la exclusión y discriminación que enfrentan mujeres y niñas».

98. Sobre este punto, la Convención de los derechos de las personas con discapacidad contiene la siguiente obligación: «Los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores».

99. Por su parte, en 2014, la OMS y la OPS promulgaron un Plan de Acción sobre Discapacidades y Rehabilitación, en el que destacaron: «las mujeres son las que dedican más tiempo al cuidado de un familiar con discapacidad y tienen mayor riesgo de adquirir el síndrome del cuidador». En este documento se fijaron unos principios, dentro de los cuales está la «atención a la dependencia, incluida la protección de los cuidadores» y, además, se insta a que los Estados «atiendan la salud de los cuidadores que asisten a las personas con discapacidad, sean familiares o profesionales, en la ejecución de tareas vitales».

100. De modo que, a partir de estos documentos e instrumentos, pueden identificarse los siguientes derechos de los cuidadores:

- * Reconocimiento social de su labor

- * No ser discriminados

* Formas adecuadas de asistencia y apoyo

* Atención en salud

Solución del caso concreto

El derecho de Mario a que la institución educativa se adapte a sus necesidades

101. Mario es un niño de 6 años que sufre varias enfermedades, las cuales fueron nombradas en la historia clínica de la siguiente manera: Trastorno de la conducta, Epilepsia, Retraso mental grave, Asma, Rinitis Crónica y Retraso del desarrollo. En este punto, la Sala estima absolutamente necesario precisar que expresiones como «retraso mental» son discriminatorias desde el punto de vista de los derechos humanos en general y de los derechos humanos de los NNA en particular; en efecto, la aproximación médica debe ser desde el enfoque de la discapacidad social. De modo que Mario no sufre, desde ninguna perspectiva disciplinar, retraso mental; sino que se trata de un niño con discapacidad cognitiva.

102. Ahora bien, además de las que acaban de citarse, Mario experimenta una condición genética particular que dificulta la asimilación de algunos medicamentos. Ante esta situación, el niño es titular del derecho fundamental a que el sistema educativo se adapte a sus peculiares circunstancias y le ofrezca las condiciones, así como las herramientas, que respondan a sus necesidades educacionales.

103. Este derecho a la educación implica varias obligaciones a cargo del Estado: la primera es adoptar para los niños con discapacidad lo que el marco jurídico colombiano ha denominado PIAR. En efecto, como se expuso en la parte considerativa, esta Corte ha establecido que la regla general es priorizar la educación inclusiva, pues ello garantiza la igualdad de trato a las niñas y niños con discapacidad, así como la diversidad al interior de los centros educativos.

104. Sin embargo, en el caso concreto la institución educativa no adoptó un PIAR para Mario. Si bien el colegio realizó algunas actividades, como registrar al niño en el SIMAT, unas sesiones con un docente especial, elaborar informes y reuniones para hacer seguimiento al proceso educativo y llamar la atención sobre la inasistencia del niño, lo cierto es que no se

adoptó el plan que permitiría materializar todos los ajustes razonables que requiere Mario para estar escolarizado en el mismo colegio y en condiciones de igualdad con los demás niños.

105. Adicionalmente, la sala destaca que en informe del ICBF se consignó a partir del relato de los padres, que en el colegio al niño lo encerraban como castigo ante «situaciones comportamentales propias de su diagnóstico». Para la sala, este tipo de conductas constituyen actos discriminatorios, porque son un trato distinto que se basó en la condición de discapacidad de Mario y no reconocían las necesidades particulares del niño, sino que dicha diferencia era la que provocaba los castigos.

106. De modo que en lugar de adoptar un PIAR, la institución educativa en la que fue matriculado Mario tramitó la inasistencia del niño como un problema de negligencia familiar, de ahí que notificaran al ICBF; pero, no se siguió una ruta para establecer un PIAR que le permitiera a dicha institución adaptarse a las necesidades educacionales de un niño que vive con una discapacidad como la de Mario.

107. En este caso es visible la relación existente entre el componente de adaptabilidad y la permanencia en el sistema escolar: si el sistema educativo no se adapta a las necesidades educacionales del estudiante lo más probable es que deserte, tal como ocurrió en este caso.

108. En estas circunstancias, y para asegurar el componente de adaptabilidad del derecho a la educación, la Sala ordenará a la Institución Educativa José Acevedo y Gómez que matricule inmediatamente a Mario, para que el niño pueda retomar su proceso educativo. Además, se ordenará a dicha institución que elabore el PIAR que requiere el niño, dentro de un término no mayor a treinta (30) días, de conformidad con parágrafo 1º del artículo 2.3.3.5.2.3.5., del Decreto 1421 de 2017.

109. Ahora bien, dado que existe una recomendación médica sobre la necesidad de un transporte adaptado a las necesidades de Mario, esta sala ordenará a la Alcaldía de Medellín, a través de su secretaría de educación, y en coordinación con la Institución Educativa Acevedo y Gómez, suministre el transporte escolar adaptado a las necesidades del niño, para que sea seguro y no se ponga en riesgo su integridad física. En este punto es necesario precisar que el transporte no debe ser segregado, sino que, en caso de que ya exista un transporte regular para los estudiantes de esta institución educativa, el mismo debe

adaptarse para Mario y permitir que se preste de manera integrada con los demás estudiantes. Esta orden deberá cumplirse dentro de los diez días hábiles siguientes a la notificación de esta providencia.

Exoneración de copagos y cuotas moderadoras para enfermedades de alto costo

110. Para analizar si en este caso es procedente o no el cobro de copagos y cuotas moderadoras, la Sala verificará, en primer lugar, si este caso se enmarca en alguna de las circunstancias de exoneración previstas en Acuerdo 260 de 2004. Como se expuso en la parte considerativa, se aplican copagos a todos los servicios contenidos en el plan obligatorio de salud, con excepción de las enfermedades catastróficas o de alto costo (Artículo 7º del Acuerdo 260 de 2004).

111. De acuerdo con la historia clínica de Mario, el niño sufre las siguientes enfermedades:

- * Trastorno de la conducta

- * Epilepsia

- * Retraso Mental Grave

- * Asma

- * Rinitis crónica

- * Retraso del desarrollo

- * Sobrepeso

112. Las enfermedades de alto costo están enlistadas en la Resolución 3974 de 2009: allí se encuentra la Epilepsia. Por tanto, no hay duda de que todos los servicios que el niño requiera para el tratamiento de esta enfermedad están exentos del cobro de copagos y cuotas moderadoras, por expresa disposición del Acuerdo 260 de 2004.

113. Ahora bien, con relación a la discapacidad cognitiva grave, la Sala encuentra que esta patología está incluida en la lista de enfermedades huérfanas del Ministerio de Salud y Protección Social. En efecto, se encuentra en el número 1508 de la Resolución 23 de 2023,

por medio de la cual se actualizó el listado de enfermedades huérfanas: «Retraso mental severo -epilepsia-». En este sentido, se ha determinado que «las enfermedades huérfanas también se consideran enfermedades de alto costo y, en ese orden, se encuentran incluidas en la cuenta encargada de administrar los recursos de las enfermedades catalogadas como de alto costo». De modo que «de la inclusión de las enfermedades huérfanas a la mencionada cuenta, se infiere su reconocimiento en el marco legal vigente, como enfermedades de alto costo».

114. Bajo esta comprensión, «por regla general, toda persona que padezca una enfermedad calificada como de alto costo, en las que se incluyen las enfermedades denominadas huérfanas, adquiere el estatus de sujeto de especial protección constitucional y se encuentra eximida de la obligación de realizar el aporte de copagos, cuotas moderadoras o cuotas de recuperación, independientemente de si se encuentra inscrito en el régimen contributivo o subsidiado».

115. En consecuencia, tampoco hay duda de que, todos los servicios que el niño requiera para el tratamiento del retardo mental grave, están exentos del cobro de copagos y cuotas moderadoras, de conformidad con el numeral 4º del artículo 7º del Acuerdo 260 de 2004.

116. Aquí es preciso indicar que esta exoneración opera automáticamente y, por tanto, no es relevante el régimen bajo el cual esté afiliado el paciente: «toda persona que padezca una enfermedad calificada como de alto costo, en las que se incluye las enfermedades denominadas huérfanas, adquiere el estatus de sujeto de especial protección constitucional y se encuentra eximida de la obligación de realizar el aporte de copagos, cuotas moderadoras o cuotas de recuperación, independientemente de si se encuentra inscrito en el régimen contributivo o subsidiado».

Exoneración de copagos y cuotas moderadoras para garantizar que la falta de recursos no sea un obstáculo en el acceso a servicios de salud.

117. Mario sufre, no solamente enfermedades de alto costo, sino otras que requieren la prescripción recurrente de medicamentos, consulta con diversos especialistas y otros servicios médicos. En efecto, como lo indicó la defensora de familia: el niño está en «tratamiento y control permanente por especialistas, genetista, neurólogo, psiquiatra, otorrino, fisiatra, cuenta con terapia cognitiva e hidroterapia en la institución Avanzares».

Además de las consultas con el neumólogo pediatra por el asma que padece y que, adicionalmente, ha causado su hospitalización en varias oportunidades.

118. Por ejemplo, el trastorno del comportamiento que está asociado a los altos niveles de agresividad por parte del niño, implica citas consecutivas con el neurólogo pediatra: según la historia clínica, el 11 de abril de 2022, el niño fue examinado por la neuróloga Pediatra y allí se prescribió: «revisión en 1 mes. Si persiste tan agresivo consultar para hospitalizar».

119. Así mismo, los médicos tratantes formulan al niño medicamentos de consumo permanente: Acido Valproico, clobazam, Fluoxetina, Melatonina y Aripiprazol, entre otros.

120. Bajo estas circunstancias, la asistencia permanente y recurrente a consulta con especialistas, terapias, exámenes, terapias, así como el acceso a medicamentos genera una carga económica extraordinaria para la madre y el padre del niño, con ocasión del pago que copagos y cuotas moderadoras.

121. En este contexto, la Sala recuerda que conforme a lo expuesto en la parte considerativa de esta providencia: «en el evento en que el usuario manifieste la falta de capacidad económica para asumir el valor de la cuota moderadora, se genera una inversión en la carga de la prueba y le corresponde a la entidad que reclama el pago, aportar información suficiente acerca de la situación económica del paciente para efectos de establecer si estos se encuentran en posibilidad de sufragar el copago asignado con ocasión a la prestación del servicio demandado».

122. En el caso concreto, la EPS accionada solamente refirió las disposiciones normativas que en general prevén la obligación de cancelar las sumas por concepto de pagos y cuotas moderadoras; pero, no desvirtuó la manifestación hecha en la acción de tutela sobre la afectación de la economía familiar por los gastos recurrentes en los que deben incurrir por la frecuente asistencia de Mario a citas médicas.

123. Además de lo anterior, la Sala pudo constatar, con base a la información suministrada por el ICBF, que la familia sólo depende de los ingresos variables del padre, los cuales apenas superan los 2 millones de pesos, con los cuales deben atender varias necesidades del hogar, entre las cuales se encuentra el pago de arriendo que corresponde a casi el 30% de los ingresos; más alimentación, servicios públicos, vestuario, transporte, ...

124. Por tanto, la Sala ordenará a la EPS Suramericana S.A exonerar del pago de copagos y cuotas moderadoras al afiliado Mario.

El derecho al tratamiento integral

125. En el escrito de tutela, la actora afirmó: «el beneficiario se encuentra afiliado en el régimen contributivo de SURA EPS, quienes han respondido por el tratamiento médico del niño, pese a que se ha tenido que solicitar algunas atenciones y servicios por tutela, como por ejemplo los pañales». Es decir, si bien el niño ha terminado accediendo a los servicios e insumos prescritos por los médicos tratantes, lo cierto es que, según el relato de la actora, algunos tuvieron que ser ordenados por un juez constitucional; sin embargo, no allegó los fallos de tutela.

126. En este sentido, la magistrada sustanciadora preguntó a la actora en el auto de pruebas si se han negado servicios o insumos de salud ordenados por los médicos tratantes a Mario; pero, no se allegó una respuesta concreta, sino el expediente construido por el ICBF.

127. Sobre este punto, EPS SURA no desvirtuó la afirmación de la actora, sino que afirmó: «al paciente se le viene prestando todos los servicios que le están siendo remitidos por los médicos tratantes sin dificultad alguna». En su escrito, la entidad accionada allegó un listado que ocupa 36 páginas, en el cual se relacionan los servicios prestados al niño desde junio de 2016. Sin embargo, no expuso ninguna consideración sobre la afirmación de que, en ocasiones, ha tenido que interponerse acciones de tutelas, por ejemplo, en el caso de los pañales. Solamente señaló que ha sido diligente y que la actora presentó apreciaciones subjetivas.

128. Bajo estas circunstancias, la Sala encuentra que la EPS no desvirtuó a la afirmación de la actora sobre la negligencia que le endilgó respecto a la entrega de pañales.

129. A esto se suma que la EPS no expuso ninguna manifestación sobre la prescripción que dispuso el suministro de transporte adaptado al niño para que su integridad no esté en riesgo cada vez que debe acudir a terapias o citas médicas. En efecto, el Hospital Pablo Tobón informó que Mario estuvo en consulta con Fisiatría el 31 de mayo de 2022, especialista que prescribió: «por su agresividad es riesgoso para su integridad el uso de transporte público, por este motivo considero que debería tener transporte adaptado para personas en situación

de discapacidad para asistir a las terapias, citas médicas y exámenes paraclínicos».

130. Sin embargo, pese a la existencia de esta orden médica, la EPS no ha suministrado el transporte que requiere el niño para que su integridad física no esté en riesgo cada vez que debe acudir a terapias o citas médicas. Por tanto, sí ha habido negligencia de la EPS, máxime cuando en la prescripción se precisó que debía acogerse para garantizar la integridad del niño.

131. En consecuencia, se ordenará que la EPS suministre el tratamiento integral al afiliado Mario.

132. Ahora bien, con relación al transporte de Mario y su madre para asistir a citas médicas, terapias y demás atenciones médicas, la Sala concluye que es procedente reconocer que la EPS suministre dicho transporte intramunicipal teniendo en cuenta: (i) el especialista en fisiatría estableció: «por su agresividad es riesgoso para su integridad el uso de transporte público, por este motivo considero que debería tener transporte adaptado para personas en situación de discapacidad para asistir a las terapias, citas médicas y exámenes paraclínicos»; y, (ii) la situación económica de la familia de Mario es apremiante: el grupo de 4 personas sólo depende de un ingreso fijo del padre, equivalente al salario mínimo, y de algunos ingresos variables, que apenas sobrepasan la mitad de un salario mínimo.

133. La madre de Mario ha asumido un porcentaje importante de la demanda de cuidado que exige el niño y ello ha implicado el sacrificio de su proyecto laboral personal, así como de su salud mental, al punto de ser diagnosticada con el síndrome de cuidador cansado. En este sentido, se ha venido solidificando un catálogo de derechos del cuidador, entre los cuales se encuentra el reconocimiento social de su labor.

134. Ahora, con relación a la protección y apoyo a la que tiene derecho, la Alcaldía de Medellín informó que cuenta con el Acuerdo 027 de 2015, «Por medio del cual se establece una política pública para cuidadores/as familiares y voluntarios/as de personas con dependencia de cuidado y conformación de redes barriales de cuidado familiar y voluntario en la ciudad de Medellín», el cual fue reglamentado en el Decreto 536 de 2018. Además, indicó que este programa tiene un subcomponente «dedicado exclusivamente a la atención de personas cuidadoras». Por tanto, ordenará a ese ente territorial que incluya a la madre de Mario en todos los programas disponibles para la atención de las personas cuidadoras.

Síntesis de la decisión

135. La Sala Octava revisó las sentencias de tutela que negaron el amparo del derecho fundamental a la educación y salud de un niño de 6 años con autismo, discapacidad cognitiva grave, retraso en el desarrollo, epilepsia, asma, rinitis crónica, trastorno en la personalidad (altos niveles de agresividad) y sobre peso. Este Tribunal consideró:

136. Se vulneró el derecho a la educación de Mario porque la Institución educativa José Acevedo y Gómez no adoptó el PIAR requerido por el niño, lo cual causó su deserción. En consecuencia, se ordenará a dicha institución que matricule inmediatamente al niño y elabore el respectivo PIAR. Así mismo, se ordenará a la Alcaldía de Medellín que, en coordinación con la Institución Educativa, suministre el transporte adaptado a las necesidades del niño, con el fin de garantizar su seguridad e integridad física.

137. Con relación al derecho a la salud, se encontró que dos de las enfermedades que sufre Mario están exentas del pago de copagos y, además, la EPS no desvirtuó la afirmación de la actora sobre la imposibilidad económica de sufragar los gastos de copagos y cuotas moderadoras. Por tanto, se ordenará la exoneración de estos pagos para el acceso a los servicios e insumos prescritos por los médicos tratantes.

138. Adicionalmente, la Sala constató negligencia por parte de la EPS en la prestación del servicio de salud, pues pese a que el fisiatra ordenó un transporte especial para que el niño asistiera a terapias y citas, con el fin de salvaguardar su integridad, la EPS no manifestó nada al respecto y, además, no hay prueba de que lo hubiese suministrado. Por tanto, se ordenará el tratamiento integral a favor del niño y el suministro de transporte para el y su madre, con el fin de que pueda asistir a citas médicas, terapias y las demás atenciones médicas que requiera.

139. Finalmente, la Sala ordenará al municipio de Medellín que incluya a la madre de Mario en todos en todos los programas disponibles para la atención de las personas cuidadoras.

DECISIÓN

En mérito de lo expuesto, la Corte Constitucional, administrando justicia, en nombre del pueblo y por mandato de la Constitución,

RESUELVE

PRIMERO. REVOCAR la proferida en primera instancia por el Juzgado Primero Penal Municipal para adolescentes con Función de Control de Garantías de Medellín, el 24 de junio de 2022; y la sentencia de segunda instancia, emitida por el Juzgado Quinto Penal del Circuito para Adolescentes con Función de Conocimiento de Medellín, el 29 de julio de 2022. En su lugar, TUTELAR el derecho fundamental a la educación y salud de Mario.

SEGUNDO. ORDENAR a la Institución Educativa José Acevedo y Gómez que matricule inmediatamente a Mario en dicho centro Educativo.

TERCERO. ORDENAR a la Institución Educativa José Acevedo y Gómez que elabore el PIAR que requiere el niño, dentro de un término no mayor a treinta (30) días, de conformidad con parágrafo 1º del artículo 2.3.3.5.2.3.5., del Decreto 1421 de 2017.

CUARTO. ORDENAR a la Alcaldía que, en coordinación con la Institución Educativa José Acevedo y Gómez, suministre transporte escolar adaptado a las necesidades del niño, para que sea seguro y no se ponga en riesgo su integridad física. Esta orden deberá cumplirse dentro de los diez (10) días hábiles siguientes a la notificación de esta providencia.

QUINTO. ORDENAR a la EPS Suramericana S.A exonerar del pago de copagos y cuotas moderados al afiliado Mario. Esta orden deberá cumplirse desde la notificación de esta providencia

SEXTO. ORDENAR a la EPS Suramericana S.A que suministre el tratamiento integral al afiliado Mario, el cual deberá incluir el servicio de transporte adaptado a las necesidades particulares del niño, para desplazarse, junto a su cuidadora, desde su casa hasta el lugar donde recibirá cada uno de los tratamientos médicos que le sean prescritos; así como de regreso a su vivienda. Esta orden deberá cumplirse desde la notificación de esta providencia.

SÉPTIMO. ORDENAR al municipio de Medellín que incluya a la madre de Mario en todos los programas disponibles para la atención de las personas cuidadoras. Esta orden deberá cumplirse dentro de los quince (15) días siguientes a la notificación de esta providencia.

OCTAVO. LIBRAR las comunicaciones –por la Secretaría General de la Corte Constitucional–, así como DISPONER las notificaciones a las partes –a través del juez de tutela de instancia–,

previstas en el artículo 36 del Decreto Ley 2591 de 1991.

Cópiese, notifíquese, comuníquese, publíquese y cúmplase.

CRISTINA PARDO SCHLESINGER

Magistrada

NATALIA ÁNGEL CABO

Magistrada

JOSE FERNANDO REYES CUARTAS

Magistrado

MARTHA VICTORIA SÁCHICA MÉNDEZ

Secretaria General