



DEFENSOR DEL PUEBLO
DE LA NACION
REPUBLICA ARGENTINA

00002/14



BUENOS AIRES, 15 ENE 2014

Y VISTO, la Actuación N° 4067/11, caratulada: "S.M.S [redacted]
s/ Solicitud de intervención vinculada con un subsidio para personas con
discapacidad";

Y CONSIDERANDO:

Que, la Sra. S.M.S [redacted], madre del niño M.G.S., solicita
colaboración de esta Institución con el fin de procurar ayuda o asistencia, de
modo de facilitar la vida diaria junto a su hijo. El niño presenta discapacidad,
acreditada de acuerdo con lo dispuesto por el Artículo 3° de la Ley N° 22.431. El
certificado único (CUD), ha sido emitido por el Servicio Nacional de
Rehabilitación, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación.

Que, informa acerca del estado de salud de su hijo; sus
intervenciones quirúrgicas y su total dependencia; las prolongadas internaciones
en el Hospital de Pediatría "Dr. Ricardo Gutiérrez", como consecuencia de las
cirugías o neumonías a repetición; su imposibilidad de proveer recursos
económicos sustentables, a excepción de algunas tareas de costura que realiza a
modo de "changas", debido a que está al cuidado del niño.

Que, manifiesta la escasa -o casi nula- ayuda formal del órgano
comunal (Intendencia de Berazategui) y se refiere a los morosos trámites
administrativos, para la obtención de medicación y otros elementos necesarios
para el cuidado del niño, a través del Programa "Incluir Salud" (PROFE);
manifiesta la inestable situación habitacional, entre otras cuestiones relevantes.



DEFENSOR DEL PUEBLO
DE LA NACION
REPUBLICA ARGENTINA

00002/14



Que, como producto de pedidos efectuados por esta Institución, se recibieron los informes sociales del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, a través de la Dirección Nacional de Asistencia Crítica (fs. 37/40) y de la Secretaría de Niñez, Adolescencia y Familia, (fs. 80/220).

Que, deben destacarse esos informes socio - ambientales, en particular, el documento de la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia (SENAF), por su análisis y conclusiones.

Que, la SENAF dice que el grupo parental subsiste con *"...el haber de pensión asistencial del niño (...), \$ 100 de una tarjeta del Programa Alimentario (fondos descentralizados del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación) para adquirir alimentos, provista por la Municipalidad de Berazategui y ayuda esporádica de su familia para afrontar gastos de viáticos para concurrencia a tratamientos. Por razones de edad, el niño fue dado de baja del Plan Vida (...). La vivienda es precaria e inadecuada para la salud del niño"*.

Que, el niño cuenta con el Programa "Incluir Salud" (PROFE) (Artículos 1º, 3º, 4º, 5º, 7º, inc. "e" y concordantes de la ley citada), para acceder a las prestaciones médico - asistenciales, previstas en la Ley N° 24.901 (Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación para Personas con Discapacidad).

Que, surge del informe socio - ambiental de la SENAF que lejos de facilitar el acceso continuo y libre de obstáculos, a los medicamentos y elementos de cuidado e higiene indispensables para M.G.S., "Incluir Salud" (PROFE) entorpece la provisión con demoras burocráticas.

[Handwritten signature]



DEFENSOR DEL PUEBLO
DE LA NACION
REPUBLICA ARGENTINA



Que, ese informe destaca: *"La Sra S . M . S refiere que el Programa Federal de Salud (...) no le provee de elementos de higiene y cuidado de la piel esenciales para la atención..."*, tales como algodón, óleo calcáreo, supositorios de glicerina, paños de aseo, entre otros.

Que, en relación a los medicamentos, expresa que *"...PROFE cubre dos recetas de medicamentos y una de insumos accesorios por mes. Para las restantes indicaciones médicas debe realizar un trámite para justificar alto consumo y esperar a que se apruebe y se disponga la entrega. Al reclamar por la demora, la respuesta fue que debe "estirar" los medicamentos e insumos..."*. En el caso M.G.S., resulta decisiva la celeridad administrativa y el respeto a las indicaciones de los profesionales médicos; ya que como bien lo advierte el Informe SENAF, los planteos que desoyen la indicación médica (ej: la sugerencia de "estirar" los medicamentos), sólo ponen en peligro el bienestar, la calidad de vida y hasta la vida del niño.

Que, continúa informando que las prestaciones necesarias indicadas por los médicos tratantes *"...se le brindan en forma diferida obligando a la madre a peregrinar entre hospitales y oficinas administrativas cada vez que debe reponer medicamentos o insumos necesarios"*.

Que, en este sentido, también la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad (CONADIS), en virtud del pedido de intercesión efectuado por esta Institución, le advirtió a "Incluir Salud" (PROFE), mediante su NOTA CNAIPD N° 185448/12, en 6 fojas.

Que, CONADIS, le recuerda la necesidad de cumplir con los postulados de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y, en su consecuencia, le pide que arbitre los medios necesarios



DEFENSOR DEL PUEBLO
DE LA NACION
REPUBLICA ARGENTINA



para que el niño M.G.S., "...continúe recibiendo, sin interrupción ni limitación alguna, la cobertura médico asistencial integral por parte de ese Programa, y se le provean las prestaciones requeridas y reintegros en tiempo y forma..."

Que, a mayor abundamiento, el Informe de la SENAF, ilustra acerca de los altos valores que abonaría "Incluir Salud" (PROFE) a entidades categorizadas, si el niño estuviese institucionalizado, cotejando luego esos costos, con los importes muy inferiores con los que ese Programa respaldaría la asistencia que la madre brinda al niño en el ámbito familiar.

Que, la SENAF concluye que "...el sistema burocrático de los organismos responsables de las necesidades de sus vecinos o afiliados (...)" no advierte sus necesidades básicas y prioritarias, pero sí obligan a realizar "...los trámites pertinentes una y otra vez, como si fuera siempre la primera..."

Que, en comunicación reciente con esta Defensoría, la Sra. S. M. S indicó que realiza trabajos a domicilio, pero que aún sigue siendo escaso el recurso para la sustentabilidad familiar. También señaló que como producto de un acuerdo judicial, el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, abona el alquiler de la casa donde actualmente vive con su hijo, pero está a la espera de la obtención de un inmueble fijo y accesible para las necesidades de M.G.S.

Que, respecto de la situación descripta sobre la profusa actividad burocrática y morosidad de "Incluir Salud" (PROFE), relata situaciones que indican que aún subsiste. Así, expresó su preocupación por la demora en obtener un alimento nutricional especial (Osmolite), el cual recién fue provisto por "Incluir Salud" (PROFE), a los tres (3) meses de haber sido solicitado y habiendo cumplido con todos los requisitos que exige el trámite. Igual situación se le presentó con la medicación que se le suministra al niño (Vigabatrina, Topiramato;



00002/14



DEFENSOR DEL PUEBLO
DE LA NACION
REPUBLICA ARGENTINA

Lorazepam). La extensa demora la obligó a buscarlos por los tres (3) nosocomios en los que atiende a su hijo, con ayuda e intervención de los médicos que lo tratan.

Que, ante esta situación, corresponde decir que son vastos los estudios acerca del papel de la familia cuidadora, sus necesidades materiales y prácticas; los altos niveles de estrés a los que están sujetos, entre cuyas causas se ubican: la gravedad de la discapacidad, la dependencia funcional, las demandas de cuidado, el nivel de ingresos económicos -como variable de protección-, los apoyos familiares, sociales, formales, las habilidades de resolución de problemas que con frecuencia se presentan (Badia Corbella, Marta. INICO-Universidad de Salamanca: "Estrés y afrontamiento en familias con hijos con discapacidad").

Que, ante la frecuente fatiga que experimentan los padres de niños con discapacidad se dijo que: *"...los apoyos familiares eficaces ayudarán a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción de cómo lo harían sin esos apoyos. Por lo tanto, se deben ofrecer no sólo servicios a las personas con discapacidad sino también a las familias cuidadoras."* (Ortiz, M. D. "Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes". Intervención Psicosocial, 16).

Que, de los informes recibidos, se desprende sin hesitación, que la familia constituida por S . M . S . y su hijo, M.G.S., atraviesan a diario por las circunstancias descriptas en los párrafos anteriores.

Que, por todo ello, los apoyos que deben brindárseles se convierten en una necesidad prioritaria; ayudar y acompañar a S . M . S . y facilitarle recursos y trámites, es acompañar y ayudar a su pequeño hijo.



DEFENSOR DEL PUEBLO
DE LA NACION
REPUBLICA ARGENTINA

00002/14



Que, es acorde con esa conducta, agilizar, facilitar y simplificar los trámites de orden burocrático que S. M. S. se ve obligada a hacer y repetir, tantas veces como sea necesario, hasta obtener los medicamentos o las prácticas terapéuticas solicitadas por los médicos del niño; como también, acortar las distancias físicas para la realización de esas gestiones, ya que debe impulsar los trámites iniciados en Berazategui en la central de "Incluir Salud" (PROFE), sita en la ciudad de La Plata, debido a la permanente demora en obtener lo pedido y el riesgo en la salud de su hijo que puede ocasionar la falta de alimento o medicación.

Que, de acuerdo a ello, es fácil colegir que todo esto trastoca el equilibrio del sistema familiar, ya que no hay una relación adecuada y fluida con su entorno, el que se presenta extraño a sus necesidades. Esos factores ponen a la familia en situación estresante, por lo que es necesario proveerle mejor calidad de información, orientación, apoyo emocional y asesoría.

Que, así las cosas, corresponde recordar el Artículo 7° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que dice: "1. *Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos (...)* 3. *Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho (...) a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad...*"

Que, por su parte, el Artículo 25 del mismo instrumento legal, dispone que "...*Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud (...) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten (...) como consecuencia de su discapacidad (...)*..."



DEFENSOR DEL PUEBLO
DE LA NACION
REPUBLICA ARGENTINA



Que, el Artículo 28 dispone que "Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho (...) c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados; d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública..."

Que, en función de todo lo expresado, se dicta la presente de acuerdo con lo establecido por el Artículo 86 de la Constitución Nacional, lo dispuesto por la Ley N° 24.284 y la autorización conferida por los Sres. Presidentes de los bloques Unión Cívica Radical y Frente para la Victoria, como de la Comisión Bicameral Permanente de la Defensoría del Pueblo del Honorable Congreso de la Nación.

Por ello,

EL SECRETARIO GENERAL
DEL DEFENSOR DEL PUEBLO DE LA NACION
RESUELVE:

ARTICULO 1º.- Poner en conocimiento de "Incluir Salud" (ex - PROFE), las necesidades del grupo familiar, conformado por S . M . S y su hijo M.G.S., en cuanto a orientación, información, facilitación, celeridad y abreviación de trámites burocráticos, al tiempo de solicitar prestaciones vinculadas con la



DEFENSOR DEL PUEBLO
DE LA NACION
REPUBLICA ARGENTINA



discapacidad del niño y su calidad de vida, contemplando, en especial, la distancia entre su domicilio y el de la Unidad Ejecutora, la duplicación de presentaciones y trámites y el riesgo de la demora en la obtención de lo pedido.

ARTICULO 2º:- Hacer saber la presente Resolución a la Municipalidad de Berazategui, a la Secretaría de Niñez, Adolescencia y Familia (SENAF) y a la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad (CONADIS).

ARTICULO 3º:- Regístrese, notifíquese y oportunamente, archívese.

RESOLUCIÓN Nº 000 2 / 14

Dr. CARLOS GUERIN HAQUIM
SECRETARIO GENERAL
DEFENSOR DEL PUEBLO
DE LA NACION