

=====
Ref. Queja nº 051694
=====

Asunto: Menor con parálisis cerebral gravemente afectada

(S/Ref.: MS/ms)

Sr. Director:

Acuso recibo a su informe en relación con la queja de referencia formulada por D^a. (...) en relación con la situación en la que se encuentra su hija (...). Del mismo, de la documentación aportada por la interesada y de todo lo actuado se deduce que (...), nacida el 8 de enero de 1996, tiene diez años de edad por tanto, padece parálisis cerebral infantil secundaria a parada cardio-respiratoria en época neonatal, retraso psicomotor severo que le imposibilita la alimentación por succión, afectación de las vías respiratorias y escoliosis dorso lumbar. Precisa supervisión casi permanente para controlar la producción de secreciones que han de serle succionadas artificialmente y también las posibles convulsiones, debe ser alimentada a través de sonda naso gástrica y administrársele la medicación prescrita. En el domicilio se dispone de aspirador de secreciones, bomba de oxígeno, bomba de nutrición y monitor de saturación. Tiene reconocida una minusvalía del 81% con necesidad de ayuda de tercera persona.

La atención domiciliaria desde el nacimiento se la ha prestado exclusivamente su madre, ya que el padre y ésta se separaron mediante convenio regulador de 21 de febrero de 1997, ratificado posteriormente por Sentencia.

Los ingresos mensuales con que cuentan son 270 € en concepto de pensión por alimentos del padre, 48 € en concepto de prestación por hijo a cargo y 41 € en concepto de prestación de la Ley de Integración Social de Minusválidos. Además el Ayuntamiento de Crevillent ha tramitado ayudas económicas para necesidades básicas desde (1999: 150.000 ptas., 2000: 240.000 ptas., 2001: 90.000 ptas, 2003: 2.710€ , 2004: 2.710€, estando previsto para 2005 –el informe se emitió a finales de este año- 271€ mensuales, previa justificación.

Con tales recursos la madre atiende a (...) de modo casi permanente, teniendo verdaderas dificultades para abandonar el domicilio por temor a que las secreciones puedan provocar su ahogo, amén del control de posibles convulsiones y del tiempo que se debe emplear en alimentarla (una hora dura cada toma) y administrar la medicación, así como realizar cambios posturales e higiene. La única ayuda externa que recibe de tipo ambulatorio son tres sesiones semanales de 45' cada una llevadas a cabo por un fisioterapeuta de la ONCE.

Desde ahora se debe adelantar que la promotora de la queja no responsabilizada de modo claro y directo a ninguna Administración de su actual situación, sino que reconoce que durante estos 10 años ha atendido a su hija con mayores o menores ayudas de las diversas Administraciones afectadas, pero que ya en la actualidad,

tanto ella como la niña tienen más edad y las necesidades que demanda debido a su pluripatología son mayores y las posibilidades de prestarla la madre son más limitadas. Cuando se dirigió a esta Institución simplemente solicitó ayuda para seguir sacando adelante a su hija.

Estudiada la queja solicitamos informe a las Administraciones que entendíamos que tienen competencia en la cuestión y que eran: el Ayuntamiento de Crevillent, en cuanto gestor de los servicios sociales generales, la Conselleria de Bienestar Social, en cuanto gestora de la política de integración de discapacitados, la Conselleria de Cultura, Educación y Deporte, en cuanto gestora del derecho a la educación, y la Conselleria de Sanidad en cuanto gestora del derecho a la sanidad.

Recibidos todos los informes solicitados, dimos traslado de los mismos a la interesada a fin de que efectuase, como así hizo, alegaciones a los mismos. A continuación resumimos el parecer de las Administraciones referidas sobre el caso que nos ocupa.

El Ayuntamiento de Crevillent, además de informar de la situación socio-familiar de la interesada, refiere que ha tramitado todas las ayudas y llevado a cabo todas orientaciones que entran dentro de sus competencias y posibilidades económicas. Destacamos la referencia que se hace a que en la normativa que regula el servicio de asistencia a domicilio (SAD) se excluye la realización de funciones o tareas de carácter sanitario, por lo que el Equipo Social de Base contactó con la Conselleria de Sanidad, Cruz Roja y Hospital donde indicaron que tampoco disponían del personal especializado que requería (...).

La Conselleria de Bienestar Social, incide en el anterior aspecto de no ser la interesada tributaria del SAD, tal y como está concebido. Además, señala que solicitó ayudas individualizadas para adaptación funcional del hogar y adaptación de vehículo a motor durante 2002, 2003 y 2004, siendo todas ellas denegadas, así como que no existen centros especializados para discapacitados menores de edad. Por último, se remite a las diferentes convocatorias para ayudas en materia de servicios sociales.

La Conselleria de Sanidad, por su parte, refiere que el personal del Centro de Salud de Crevillent atiende a (...) cuando es requerido para ello y adiestra a la madre para que le preste los cuidados que requiera.

Hemos dejado para el final el comentario del informe que nos ha remitido el Director Territorial de la Conselleria de Cultura, Educación y Deporte por ser el más profundo y extenso. El informe contiene el del Gabinete Municipal Socio-Psicopedagógico de Crevillent realizado el 21 de junio de 2005 y el de la Inspectora de Educación. El primero concluye que las propuestas de adaptación en medios de acceso al currículum son de carácter personal, estando constituidos por: maestro especialista en pedagogía terapéutica, maestro de audición y lenguaje, educador, fisioterapeuta y ATS. Termina señalando textualmente que:

“La alumna (...) presenta necesidades educativas especiales muy graves y permanentes asociadas a una parálisis cerebral infantil secundaria a parada cardio-respiratoria en la etapa neonatal y un retraso psicomotor muy importante

que le impide incluso la alimentación por succión, por lo que debe ser escolarizado(sic) en un:

Centro Especifico de Educación Especial

Que disponga de los siguientes recursos en la modalidad de atención domiciliaria:

Maestro/a de pedagogía terapéutica

Es importante ajustar el horario de atención a los momentos óptimos de la niña que según manifiesta la madre, es a partir de las 12 de la mañana”.

A la vista de dicho informe y de la queja la Inspectora de Educación realiza un completo informe en que refleja perfectamente la realidad:

- en primer lugar, aclara la dualidad escolarización en centro de educación especial con atención domiciliaria, concluyendo que no ha podido ser escolarizada por presentar abundancia de secreciones que hacen necesaria una atención permanente.
- en segundo lugar, dice que es imposible su escolarización en el CPEE “Virgen de la Luz” de Elche por los impedimentos físicos que padece y la falta de personal especializado para atender sus necesidades.
- en tercer lugar, también reconoce la imposibilidad de ser atendida en el domicilio porque no hay suficientes recursos para poder enviar un profesor itinerante, ni un fisioterapeuta.
- en cuarto lugar, si se considera la necesidad de atención educativa, cabría la posibilidad de utilizar los servicios del profesor del aula del Hospital de Elche.
- por último, entiende la informante que lo que realmente necesita (...) y su familia es ayuda socio-sanitaria, probablemente también psicopedagógica que debería ser atendida por el Gabinete Psicopedagógico y de ayuda social por parte del Municipio.

La Constitución debe citarse a continuación:

“Artículo 27: Todos tienen el derecho a la educación... La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales.....La enseñanza básica es obligatoria y gratuita. Los poderes públicos garantizan el derecho de todos a la educación, mediante una programación general de la enseñanza,

Artículo 14: Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Artículo 49: Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y

psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos

Artículo 9:.... Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.

Artículo 103 1. La Administración Pública sirve con objetividad los intereses generales y actúa de acuerdo con los principios de eficacia, jerarquía, descentralización, desconcentración y coordinación, con sometimiento pleno a la ley y al Derecho.”

La Ley Orgánica 10/2002, de Calidad de la Educación, desarrolla el derecho constitucional a la educación y se refiere a los alumnos con necesidades educativas especiales en los arts. 44 y siguientes. Se señala allí:

Artículo 44. Ámbito.1. Los alumnos con necesidades educativas especiales que requieran, en un período de su escolarización o a lo largo de toda ella, y en particular en lo que se refiere a la evaluación, determinados apoyos y atenciones educativas, específicas por padecer discapacidades físicas, psíquicas, sensoriales, o por manifestar graves trastornos de la personalidad o de conducta, tendrán una atención especializada, con arreglo a los principios de no discriminación y normalización educativa, y con la finalidad de conseguir su integración. A tal efecto, las Administraciones educativas dotarán a estos alumnos del apoyo preciso desde el momento de su escolarización o de la detección de su necesidad.

2. El sistema educativo dispondrá de los recursos necesarios para que los alumnos con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, puedan alcanzar los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos.

Artículo 46. Escolarización.

1. La escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales comenzará y finalizará con las edades establecidas con carácter general para el nivel y la etapa correspondiente. Excepcionalmente, podrá autorizarse la flexibilización del período de escolarización en la enseñanza obligatoria. En cualquier caso, el límite de edad para poder permanecer escolarizado en un centro de educación especial será de veintiún años.

2. La escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales incluirá también la orientación a los padres para la necesaria cooperación entre la escuela y la familia.

Artículo 47. Recursos de los centros.

1. Las Administraciones educativas dotarán a los centros sostenidos con fondos públicos del personal especializado y de los recursos necesarios para garantizar la escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales. En la programación de la oferta de puestos escolares gratuitos, se determinarán aquellos centros que, por su ubicación y sus recursos, se consideren los más indicados para atender las diversas necesidades de estos alumnos.

2. Las Administraciones educativas, para facilitar la escolarización y una mejor incorporación de estos alumnos al centro escolar, podrán establecer acuerdos de colaboración con otras Administraciones o entidades públicas o privadas.”

El Decreto 39/1998, de 31 de marzo, del Consell, regula la ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales y dispone, entre otras cosas,

“Coordinación con otras administraciones, organismos e instituciones
Artículo 32 La Conselleria de Cultura, Educación y Ciencia promoverá la colaboración con las distintas administraciones públicas e instituciones y organismos privados, de nivel estatal, autonómico o local, tanto para garantizar la mejora de la calidad de vida del alumnado con necesidades educativas especiales, como para favorecer su integración educativa y su inserción socio-laboral.

Artículo 33 La Conselleria de Cultura, Educación y Ciencia impulsará las medidas de coordinación necesarias con las distintas administraciones públicas, tanto estatales como autonómicas o locales, para facilitar la detección precoz, evaluación y atención temprana del alumnado con necesidades educativas especiales.

Artículo 35 1. Las Consellerias de Cultura, Educación y Ciencia y de Sanidad, en virtud de lo establecido en el artículo 29 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, promoverán, en los centros hospitalarios que se determinen, la creación de servicios docentes para el desarrollo del proceso educativo de las personas en edad escolar obligatoria hospitalizadas en ellos. Asimismo, cuando las especiales necesidades del alumno y alumna lo requieran procurarán la atención domiciliaria correspondiente.

2. A fin de favorecer el proceso de integración escolar y la mejora en la atención sanitaria de los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales, los centros de Educación Especial sostenidos con fondos públicos quedarán adscritos a un centro de salud y recibirán, con carácter ambulatorio, atención sanitaria complementaria.

3. En desarrollo del artículo 7 de la Ley de Salud Escolar 1/1994, de 28 de marzo, de la Generalitat Valenciana, las Consellerias de Cultura, Educación y Ciencia y de Sanidad establecerán los mecanismos de coordinación necesarios para la adscripción de los centros previstos en los artículos 14.2 y 26 del presente decreto a los servicios especializados de salud que puedan ser necesarios, a fin de garantizar el diagnóstico, la determinación y, en su caso, la prestación de

tratamientos y la revisión periódica del alumnado con necesidades educativas especiales escolarizados en dichos centros.”

Se podría, a continuación, entrar en el análisis de la legislación sobre servicios sociales, sobre sanidad o sobre régimen local, así como en los modos de prestación de los servicios públicos, pero no lo vamos a hacer tanto porque la legislación transcrita es de una claridad que no admite sombra de duda, como porque, a través de muchas quejas, hemos conocido como, cuando los problemas crecen, los recursos decrecen en el conflictivo campo de lo “socio-sanitario” y, la expresión es impropia pero expresiva, estamos cansados de recomendar a las Administraciones que apliquen el principio de coordinación.

Vamos a recurrir a otro dato expresivo. La única ayuda periódica que la interesada recibe por causa del estado de (...) son 48€ mensuales en concepto de prestación por hijo a cargo, si (...) fuese mayor de 18 años percibiría mensualmente una pensión de 452€ en concepto de prestación de invalidez no contributiva cualificada.

Esto nos lleva a concluir que, al ser menor de edad y encontrarse en etapa de educación obligatoria, debe ser la Administración educativa la que tome la iniciativa para que (...) reciba todo género de las ayudas y recursos a las que, como menor en edad de escolarización obligatoria, tiene constitucionalmente derecho. Hasta ahora, la Administración educativa no ha tenido que hacerse cargo de la educación de la niña gracias a que lo ha hecho su madre, pero, si para ayudar a aquélla hay que ayudar a ésta deberá hacerse así.

Finalizaremos recordando lo dicho al principio. En este caso, dadas las particulares circunstancias que en el concurren no podemos reprochar a ninguna de las Administraciones investigadas irregularidades importantes, pero a partir de ahora todas ellas deben poner especial empeño en que la niña reciba la atención a la que tiene derecho, ayudando y orientando a su madre, a la que no se puede exigir más de lo que ha hecho hasta ahora. Confiamos en que esas Administraciones conozcan cuáles son sus obligaciones y deberes para con los ciudadanos que más necesitan de la justicia, que proclama como valor superior el art. 1 de la Constitución.

Por ello, recomiendo al Ayuntamiento de Crevillent, a la Conselleria de Sanidad, a la Conselleria de Bienestar Social y a la Conselleria de Cultura, Educación y Deporte que coordinen sus actuaciones y recursos para que (...) reciba educación y cuantas ayudas precise adaptadas a su estado y a la Conselleria de Cultura, Educación y Deporte que asuma la iniciativa y responsabilidad para que dicha coordinación sea efectiva.

De conformidad con lo previsto en el artículo 29 de la Ley de la Generalidad Valenciana 11/1988, de 26 de diciembre, le agradeceremos nos remita en el plazo de un mes el preceptivo informe en el que nos manifieste la aceptación o no del recordatorio que se realiza o, en su caso, las razones que estime para no aceptarla.

