3.1.2.5.3.2. Infancia con discapacidad o afectada por problemas de salud

...

En otras ocasiones, las quejas nos solicitan amparo ante la disconformidad en la revisión de sus hijos antes de los dos años (queja 24/1830), o cuando no se les reconoce movilidad reducida, (queja 24/3549) o teniéndola reconocida hay dilaciones en emitir la resolución (queja 24/5516), cuestiones todas ellas que llevan aparejadas una pérdida de derechos dado que tal y como se reconoce en la Ley las personas con discapacidad son sujetos titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar que el ejercicio de esos derechos sea pleno y efectivo. Un ejercicio que se ve impedido por las dilaciones existentes en estos expedientes, **impidiendo con ello un tratamiento integral en la etapa más temprana posible**.

En este apartado destacamos también nuestra intervención tras tener conocimiento por noticias de prensa de la **precaria situación en que se encontraba un niño, de 13 años, autista severo, cuya familia se veía completamente superada** para prestarle los cuidados y asistencia especializada que requería. Las prestaciones sociales y sanitarias de las que se venía beneficiando la familia y el menor resultaban a todas luces insuficientes y no proporcionan una solución satisfactoria a sus necesidades, debiendo la familia hacer frente a esta situación con sus escasos recursos económicos, lo cual afectaba también a los cuidados y atención que dispensaban a su hermano adolescente, de 15 años de edad.

A tales efectos decidimos incoar, de oficio, un expediente de queja con la finalidad de analizar los recursos y prestaciones sociales y sanitarias puestas a disposición del menor y su familia para garantizar su derecho a una asistencia sanitaria de calidad y a recibir ayuda social para atender su discapacidad y carencias sociales; ello unido a la atención preventiva de la que era merecedor su hermano, también menor de edad.

Para dar trámite al expediente de queja solicitamos información sobre la intervención desarrollada con el menor y su familia a las siguientes administraciones la Delegación Territorial de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de Sevilla; la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del Servicio Andaluz de Salud; y al Ayuntamiento de Dos Hermanas.

En respuesta, el primero de los organismos señalados comunicó que en septiembre de 2016 se dictó resolución reconociendo al menor una dependencia en Grado III (gran dependiente). Y como consecuencia de ello en marzo de 2017 se dictó resolución por la que se aprobó el Programa Individual de Atención (PIA), reconociendo el derecho a una prestación económica para contribuir a los gastos derivados de su cuidado en el entorno familiar.

En cuanto a las prestaciones y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la Delegación Territorial valoraba que la prestación económica para cuidados en el entorno familiar era la que mejor se adecuaba a las necesidades del menor dependiente. A este respecto el informe venía a precisar que los servicios de unidad de estancia diurna y el servicio de atención residencial, previstos para personas con trastorno del espectro autista, requieren para acceder a los mismos que las personas dependientes tengan entre 16 y 65 años de edad, salvo en el caso de discapacidad intelectual en el que no existe el limite superior. Por dicho motivo, atendiendo a la edad del menor dependiente (13 años) no era posible la asignación de dichos servicios, sin perjuicio de que, una vez alcanzase la edad mínima pudiera presentar una solicitud de revisión del PIA en el caso de creer conveniente que alguno de estos recursos se ajusta mejor a sus circunstancias de persona dependiente.

Por su parte, la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del Servicio Andaluz de Salud (SAS) señala que el menor comenzó en 2015 su tratamiento en la Unidad de Salud Mental Infanto Juvenil (USMIJ) del Hospital Universitario Virgen de Valme, cuando los padres consultaron por sus problemas de lenguaje y graves alteraciones de la conducta. Hasta entonces estaba siendo tratado en el ámbito privado y en el servicio de neuropediatría del mismo

hospital. El niño estaba siendo atendido también en el Centro de Atención Infantil Temprana (CAIT) y por una pedagoga privada.

En la primera consulta en la Unidad de Salud Mental Infanto Juvenil se le ajustó la medicación que el niño estaba recibiendo y los padres, durante la siguiente consulta de revisión, confirmaron una importante mejoría conductual. Se realizaron revisiones con una periodicidad bimensual y contactos telefónicos a demanda de la familia. Se inició paralelamente la coordinación con el Equipo de Orientación Escolar que aconsejó su inclusión en un centro específico. El ingreso del niño en el centro de San Juan de Dios supuso una estabilización de los síntomas del niño y un cambio conductual notable.

Añadía el informe que en 2017 presentó una primera crisis comicial, siendo diagnosticado y atendido en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Virgen de Valme. Fue diagnosticado de epilepsia generalizada e inició un tratamiento antiepiléptico. Y durante los años 2019 y 2020 continuó siendo atendido en la unidad de salud mental del citado hospital y, durante el período de pandemia por la COVID-19, se realizó un seguimiento telefónico estrecho, encontrándose en un periodo de estabilidad conductual a pesar del confinamiento. Además, en 2021, el niño fue diagnosticado de diabetes tipo II e inició tratamiento y seguimiento. Y, en el año 2022, ante el cambio de medicación antiepiléptica sufrió una importante descompensación conductual. Desde ese momento, y a pesar de los ajustes farmacológicos realizados por los neuropediatras y por psiquiatría de la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil del hospital no se ha logrado aún estabilizar por completo su conducta.

Confirmaba la administración sanitaria que los padres siempre se han mantenido colaboradores y han seguido las indicaciones de los profesionales, tanto conductuales como farmacológicas, a pesar del importante desgaste personal y familiar que supone el cuidado del hijo, cuyo comportamiento en ocasiones es imprevisible, errático, violento y por tanto difícil de controlar.

Por todo ello, la Dirección de la UGC de Salud Mental concluye que en la situación clínica del menor concurren distintas condiciones médicas que complican su evolución, que las opciones terapéuticas se han realizado, en todo momento, de acuerdo con la mejor evidencia científica existente y buscando la máxima eficacia, y el mejor perfil de efectos secundarios posible, pero que lamentablemente, los resultados obtenidos tras los ajustes no han sido lo suficientemente exitosos, por lo que continúan trabajando con el menor y su familia para intentar mitigar los síntomas descritos.

...