

Expte.

DI-2063/2011-1

**EXCMO. SR. CONSEJERO DE SANIDAD,
BIENESTAR SOCIAL Y FAMILIA
Via Universitat, 36
50071 ZARAGOZA**

ASUNTO: Sugerencia relativa al expediente de dependencia de la menor ...

I.- ANTECEDENTES

PRIMERO.- El día 16 de diciembre de 2011 tuvo entrada en esta Institución un escrito de queja relativo al cese de reconocimiento como persona en situación de dependencia de la menor de edad ..., reconocida como tal, con un Grado III-Nivel 2, tras ser valorada en fecha 8 de noviembre de 2007, cuando tan sólo contaba con seis años de edad.

Así, con fecha 21 de febrero de 2008 se emitió resolución por el Gobierno de Aragón reconociendo a ... como persona en situación de dependencia en los términos arriba señalados. Posteriormente, mediante resolución de 18 de septiembre de 2008, se aprobó su Programa Individual de Atención (PIA), consistiendo éste en la asignación de un cuidador no profesional en el entorno familiar, designado como cuidador con dedicación completa a D. ..., padre de la menor. Para ello se fijó una cuantía de 506,96 euros al mes para el año 2009.

Cuando en el año 2007 fue solicitada la valoración de ..., ésta tenía seis años de edad y la valoración fue realizada por una persona especializada en enfermedades infantiles, D^a ..., que conocía perfectamente la enfermedad y tratamiento seguido por la menor.

De acuerdo con el informe médico aportado, elaborado en noviembre de 2011 por el Hospital La Paz de Madrid, ... padece un síndrome de intestino corto secundario a malrotación, síndrome de línea media, neutropenia cíclica, trombopenia pendiente de filiar e hipoacusia bilateral portadora de implante coclear derecho. Esta sintomatología supone que su tratamiento sea con nutrición parenteral domiciliaria y sujeta a múltiple medicación oral, control hídrico y múltiples revisiones médicas.

De acuerdo con lo establecido en la normativa, al cumplir la menor

diez años de edad, se dictó resolución de 1 de diciembre de 2011, procediéndose a su revisión de grado y nivel de dependencia, reconociéndole únicamente doce puntos y en consecuencia se resolvió dejar de reconocerla como persona en situación de dependencia.

Dicha revisión fue realizada por una persona que carecía de la especialización que por el contrario sí tenía la primera persona que valoró a la menor.

El padre y cuidador de la menor se desplaza regularmente al Hospital La Paz de Madrid y acude a endocrinología cada seis meses, nefrología cada tres y gastroenterología cada mes. Se realizan además analíticas para las tres consultas con el fin de controlar la hipófisis de ..., así como el estado de sus riñones y de su estado en general, valorando en su caso el cambio de tratamiento que se hace cada mes o tres meses atendiendo a los resultados y criterios médicos, siendo constantes los ingresos hospitalarios.

Frente a la resolución por la que se dejaba sin efecto el reconocimiento como persona dependiente de ..., con fecha 11 de enero de 2012, el señor ... interpuso recurso de alzada, mediante el que se solicitaba la declaración de nulidad de dicha resolución, así como que se mantuviera el grado y nivel de dependencia de la menor.

SEGUNDO.- Consecuencia de dicha queja se incoó el presente expediente, mediante el correspondiente acuerdo de supervisión de fecha 19 de diciembre de 2011, dirigiéndonos ese mismo día al Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia para recabar la información pertinente y conocer los motivos por los que una menor que necesita alimentarse por vía intravenosa y que es controlada por el cuidador, no era ya considerada como persona en situación de dependencia.

TERCERO.- Tras dos recordatorios efectuados los días 19 de enero y 20 de febrero de 2012, el día 24 de febrero de 2012 tuvo entrada la respuesta dada por la Administración en los siguientes términos:

“... fue valorada el 8 de noviembre de 2007, con 6 años de edad, aplicando BVD según tablas de edad y peso de las mismas contenido en el RD 504/2007, de 20 de abril, resultando un Grado III-Nivel 2.

El 26 de octubre de 2011 se lleva a cabo la revisión por tramo de edad- ha cumplido diez años-, según tablas de tal edad y peso de las mismas, según RD 504/2007, de 20 de abril, obteniendo doce puntos, emitiéndose por tanto resolución Sin Grado

Hay que tener en cuenta que el BVD contempla la valoración de

actividades y tareas teniendo en cuenta unas tablas de grupos de edad. Los menores entre 3 y 17 años pueden no ser capaces o requerir apoyo de otra persona en determinadas tareas y actividades de un modo acorde con las etapas de desarrollo evolutivo propio de su edad. Las tareas que la persona no puede realizar de acuerdo a su edad se recogen en el Formulario como no aplicables.

En el caso de ..., en la primera valoración e aplicó el BVD teniendo en cuenta las citadas tablas que recogen las tareas a aplicar con 3 y 6 años y en la revisión las correspondientes a los 10 años.

Con respecto a lo valorado en la primera valoración y en la revisión, cabe explicar lo siguiente:

- En la actividad de comer y beber no se tenía, ni se tiene en cuenta el empleo de nutrición y/o hidratación artificial, en ambas valoraciones este ítem es no aplicable, por lo tanto no puntuable, pues se considera que un menor a esas edades no manejaría ese tipo de alimentación; hay que tener en cuenta entonces que la puntuación se reparte en el resto de tareas. Tampoco se aplicaba la tarea de abrir botellas y latas, ni cortar o partir la comida en trozos. Para el resto de tareas se señaló que necesitaba una ayuda física parcial y una máxima en sorber bebidas porque tenía riesgo de atragantamiento.

En la revisión las dos valoradoras, observan que ... es autónoma. Además de alimentarse con nutrición artificial, se alimenta por boca. Recordar que no se valora en esta edad el empleo de la nutrición artificial. Aprecian que sabe utilizar los cubiertos de forma adecuada; se ha quedado este año en comedor escolar.

En la actividad de Regulación micción-defecación sólo la tarea de limpiarse era no aplicable. En la revisión se valoran todas las tareas de la actividad, siendo esta tarea concreta valorada como que no necesita ayuda.

En la primera valoración se destacaba que necesitaba una ayuda física parcial en parte de la actividad porque necesitaba acompañamiento para acudir al lugar adecuado, manipular la ropa y adoptar y abandonar la postura adecuada cuando llevaba el aparato conectado. En continencia micción-defecación se recogió una supervisión por su diuresis elevada y heces poco consistentes por la alimentación.

En la revisión se observó que conserva su autonomía para todas las tareas y no hay incontinencia de esfínteres; sí se valora que necesita apoyo en acudir a un lugar adecuado porque cuatro noches a la semana le ponen la nutrición parenteral y precisa que se le acompañe con la bomba de

perfusión.

- En la actividad de lavarse no se aplicaba el lavarse la parte superior e inferior del cuerpo; en la revisión ya se valora y se apunta que necesita una ayuda física parcial, aunque en cara y manos observan que es autónoma. En la primera valoración se le marcó apoyo parcial por la necesidad de acompañamiento (ya valorado en acudir a un lugar adecuado).

- En otros cuidados corporales no se aplicaba ninguna tarea con 6 años, sí a los 10. En la revisión, se valora que se peina muy bien de forma autónoma, al igual que se lava los dientes, aunque necesita ayuda máxima para lavarse el pelo.

- La tarea de vestirse tampoco era de aplicación en la primera valoración, sí en la revisión, observando que es autónoma.

- En mantenimiento de la salud, antes no aplicable, se recoge en la revisión que necesita ayuda especial para aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas, por precisar cuidados de enfermería.

- En trasferencias corporales y desplazamientos dentro del hogar que antes se recogió ayuda parcial por la necesidad de que alguien le llevara el equipo para evitar enganches, ahora se observa buena movilidad en trasferencias y desplazamientos. Recordar que lleva la NPT cuatro noches a la semana.

- En desplazamientos fuera del hogar, antes no aplicable, se recoge que va al colegio andando acompañada de su padre; es autónoma para acceder al exterior del edificio, desplazamientos alrededor y cercanos.

- Las tareas domésticas no son aplicables a esas edades.

- A nivel cognitivo no hay actualmente afectación”.

II.- CONSIDERACIONES JURÍDICAS

PRIMERA.- La dicción literal del artículo 59 del Estatuto de Autonomía de Aragón, que regula las disposiciones generales relativas a la Institución del Justicia de Aragón establece lo siguiente:

“1.- El Justicia de Aragón, sin perjuicio de la institución prevista en el artículo 54 de la Constitución y su coordinación con la misma, tiene como misiones específicas:

a) *La protección y defensa de los derechos individuales y colectivos reconocidos en este Estatuto.*

b) *La tutela del ordenamiento jurídico aragonés, velando por su defensa y aplicación.*

c) *La defensa de este Estatuto.”*

Las funciones de esta Institución se plasman de idéntica forma en el artículo 1 de la Ley Reguladora del Justicia de Aragón.

La nueva redacción del segundo párrafo del artículo 59 del Estatuto de Autonomía de Aragón regula, además, su ámbito competencial, disponiendo:

“2.- En el ejercicio de su función, el Justicia de Aragón podrá supervisar:

a) *La actividad de la Administración de la Comunidad Autónoma, constituida a estos efectos por el conjunto de órganos integrados en el Gobierno de Aragón, así como por la totalidad de los entes dotados de personalidad jurídica dependientes del mismo.*

b) *La actividad de los entes locales aragoneses y de las comarcas, sus organismos autónomos y demás entes que de ellos dependan, en los términos que establezca la Ley del Justicia.*

c) *Los servicios públicos gestionados por personas físicas y jurídicas mediante concesión administrativa, sometidos a control o tutela administrativa de alguna institución de la Comunidad -Autónoma de Aragón”.*

SEGUNDA.- La presente resolución tiene por objeto estudiar la decisión por la que la Administración ha dejado de reconocer a la menor ... como persona en situación de dependencia.

Para ello, es necesario aludir al Baremo al que el propio Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia se remite y que está regulado en el *Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.*

Según dispone el propio Real Decreto, el baremo que se establece determina los criterios objetivos para la valoración del grado de autonomía de

las personas, en orden a la capacidad para realizar las tareas básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión a este respecto para personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental. Continúa señalando que la valoración tiene en cuenta los informes existentes relativos a la salud de la persona y al entorno en que se desenvuelve. Este instrumento de valoración de la situación de dependencia incluye un protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir y la determinación de los intervalos de puntuación que corresponden a cada uno de los grados y niveles de dependencia.

Según la puntuación obtenida como consecuencia de la aplicación del baremo, el grado de dependencia obtenido por el interesado puede ser I, II o III. En el caso de ..., cuando fue valorada en el año 2007, obtuvo un resultado de Grado III, lo cual, según el Real Decreto, significa que fue reconocida como gran dependencia, es decir, que se trataba de una persona que necesitaba ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Dentro de esa graduación, además obtuvo un nivel dos, lo cual se traduce como una intensificación del cuidado requerido.

Años después, llegado el momento de revisar la situación de dependencia de la menor, se obtuvo un total de doce puntos, lo que dio lugar a la pérdida del reconocimiento como tal, es decir, se pasa de la más grave situación de dependencia a la carencia de la misma.

Lo cierto es que esta Institución no puede entrar a valorar si la aplicación del baremo ha sido acertada, ya que se trata de un elemento de naturaleza objetiva que poco o nada deja a la subjetividad de quien valora, es decir, o se realizan las actividades en la tabla prevista, o no. No obstante lo cual, sí existen una serie de indicios sobre los que conviene reflexionar y que, de algún modo, podría ser tenidos en cuenta por la Administración para cerciorarse de que su última resolución ha sido la adecuada.

Así, en primer lugar, bajo la rúbrica *criterios de valoración*, el Real Decreto 504/2007 en su punto 2, dispone que: *“la valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva, y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas.”*

En este sentido cabe destacar que ..., tal y como se ha expuesto al inicio de la presente resolución y tal y como acreditan los informes médicos, recurre a la nutrición parenteral domiciliaria, sistema que aporta al paciente por vía endovenosa los nutrientes básicos que necesita. Las sustancias

suministradas deben proporcionar la energía requerida y la totalidad de los nutrientes esenciales (azúcares, sales, aminoácidos, vitaminas...), y deben ser inocuas y aptas para su metabolismo. Se preparan en el servicio de farmacia, en el que existen instalaciones apropiadas, en las que incluye la campana de flujo laminar donde se realizan las manipulaciones con técnicas de asepsia rigurosa, para que estos preparados sean estériles. Este tipo de nutrición puede ser parcial o total según acompañe o no a la alimentación enteral. Se suele usar en algunos casos específicos con bebés prematuros, operados del tracto digestivo o personas con el síndrome de intestino corto, como es el caso que nos ocupa.

Pese a que tal y como responde la Administración, en la actividad de comer y beber no es puntuable por no ser aplicable a personas menores de edad el empleo de nutrición y/o hidratación artificial, es llamativo que una menor no pueda seguir beneficiándose de las ayudas de las dependencias porque, pese a que su alimentación requiere de una elaboración más que especial y que de ninguna manera puede ser manejada por ella misma, se excluyen estas cuestiones a la hora de la valoración.

Ahora bien, que no sea objeto de valoración, no significa que, tal y como reproducíamos anteriormente, no haya de ser tenida en cuenta.

Enlaza esta argumentación con el hecho reseñable de que el baremo está pensado para personas mayores. Pese a que se contempla la posibilidad de menores de edad dependientes, en realidad, las cifras así lo demuestran, la dependencia es una situación que, en general, afecta a personas adultas, concretamente a ancianos, siendo los menores de edad supuestos excepcionales que como tal deberían examinarse caso por caso, no tanto aplicando unas normas de valoración de modo objetivo, sino que teniendo en cuenta las especiales circunstancias de la persona afectada.

TERCERA.- Por otro lado, destaca el dato expuesto al inicio de que la primera de las valoraciones fuera realizada por una persona con específicos conocimientos acerca de la enfermedad que ... padece y para demostración de ello se facilita el nombre de esta persona. Sin embargo, la revisión que se hizo posteriormente, fue realizada por personas que, al parecer, carecían de esta formación específica.

En este sentido, el Real Decreto 504/2007, dispone que la valoración se basa en la aplicación de un cuestionario y en la observación directa de la persona que se valora por parte de un profesional cualificado y con la formación adecuada en el BVD, es decir, se hace imprescindible que quien valora cuente con una formación que permita defender la dependencia o no dependencia de la persona valorada, más en estos casos en los que como decíamos anteriormente, se trata de examinar a menores de edad que suelen estar fuera del prototipo de persona dependiente.

Hubiera sido oportuno que la valoración de esta revisión hubiera sido realizada por la misma persona que llevó a cabo la primera, ya que conocía perfectamente la situación de ... y hubiera comprobado si efectivamente existía evolución favorable de la niña.

Precisamente, motivada por la nueva valoración llevada a cabo respecto de una persona en situación de dependencia, con fecha 2 de agosto de 2010, esta Institución elaboró una Resolución (Expediente 893/2010), sugiriendo al entonces Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón que, en los casos en los que existiera controversia entre quien valoró y los interesados, la revisión fuera llevada a cabo por otra persona diferente. Sin embargo, esta Sugerencia fue rechazada desde la Administración, alegando que *“la experiencia acumulada en el desarrollo y aplicación de la norma hace considerar que generalmente es más conveniente que sea realizada por el valorador que ha aplicado el instrumento de valoración común en todo el territorio y establecido en Real Decreto 504/2007, de 20 de abril. (...) Por tanto y de acuerdo a todo lo anterior se considera conveniente seguir con tal procedimiento, ya que de este proceder el valorador puede constatar con más conocimiento de causa las variaciones o empeoramiento desde la anterior valoración.”*

De acuerdo con la contestación entonces dada por la Administración, la revisión debiera haberse realizado por la primera persona que aplicó el baremo al valorar a la menor dependiente.

CUARTA.- Aunque no se trata de un argumento jurídico, debe no obstante resaltarse la necesidad de esta niña de diez años de aparentar la máxima normalidad posible frente a una enfermedad que desde su nacimiento le ha impedido desarrollar una vida como la del resto de los niños de su edad.

Es normal que se esfuerce en demostrar que ella sola es capaz de peinarse, de usar los cubiertos, de lavarse la cara, etcétera. Sin embargo, no es capaz de lavarse el pelo ella sola, algo que entre niños de diez años es más que habitual.

Es lógico que ... quiera sentirse independiente a través de la máxima autonomía a la que en cada momento de su vida pueda aspirar. Lo contrario podría suponerle cierta vergüenza propia de su edad.

III.- RESOLUCIÓN

Por todo lo expuesto y en virtud de las facultades que me confiere la Ley 4/1985, de 27 de junio, Reguladora del Justicia de Aragón, he resuelto dictar la siguiente

SUGERENCIA

Que el Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia del Gobierno de Aragón, atendiendo a la argumentación expuesta, valore la posibilidad, de estimar el recurso de alzada presentado en nombre de la menor ..., declare nula la resolución que la deja sin el reconocimiento de persona dependiente y que se proceda a una nueva valoración de la menor, a ser posible por la misma persona que la examinó en el momento inicial o, en su defecto, por quien posea esos mismos conocimientos específicos sobre la enfermedad que ... padece.

Agradezco de antemano su colaboración y espero que en un plazo no superior a un mes me comunique si acepta o no la Sugerencia formulada, indicándome, en este último supuesto, las razones en que funde su negativa.

Zaragoza, a 6 de marzo de 2012

EL JUSTICIA DE ARAGÓN

FERNANDO GARCÍA VICENTE