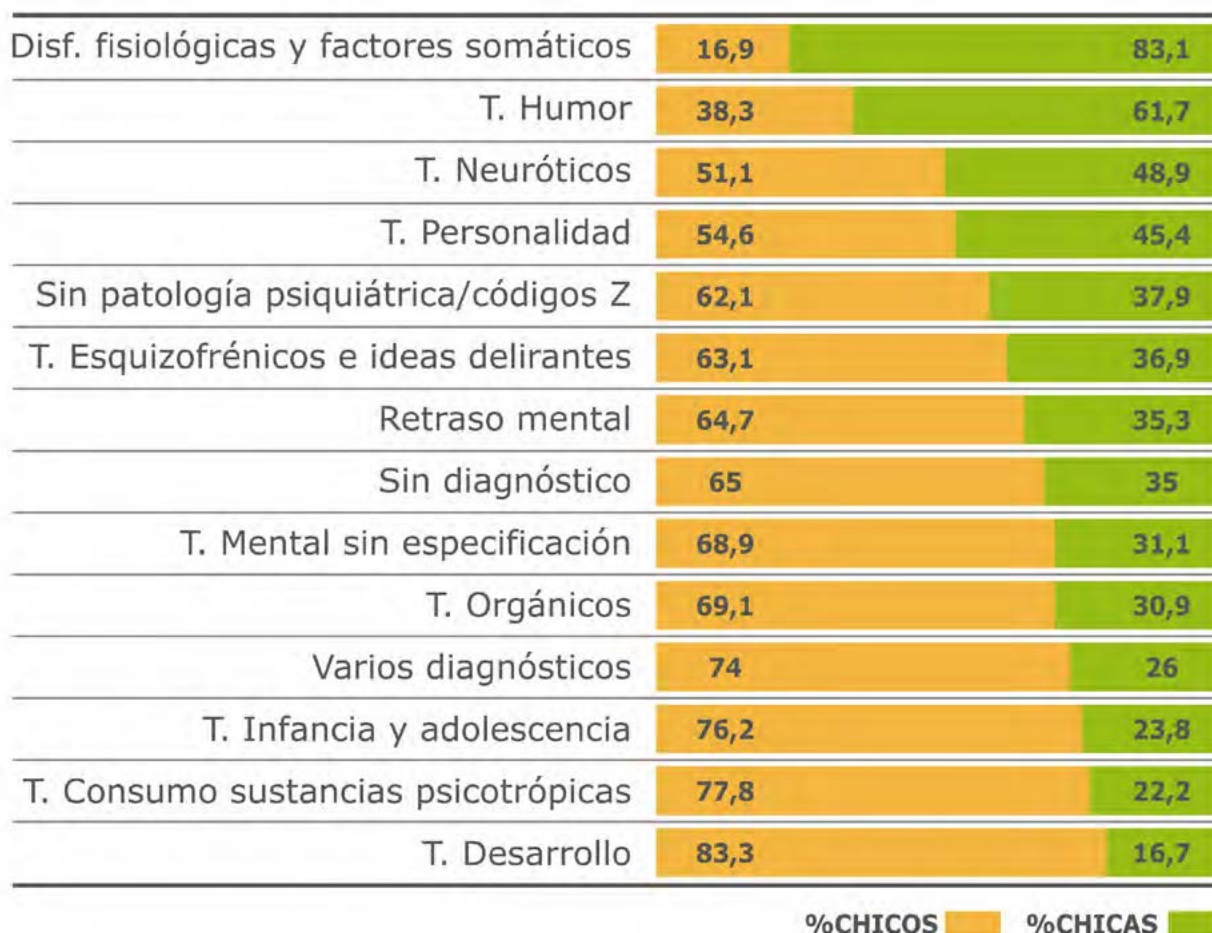


Gráfico 21. Porcentaje de personas menores de 18 años atendidas en USMIJ según grupos diagnósticos y sexo. Andalucía, 2015



Fuente: Observatorio de la Infancia en Andalucía a partir de "Análisis de la actividad de salud mental: DIRAYA consultas externas y hospitalización. 2015." Escuela Andaluza de Salud. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.

3. ACTUACIONES DE LA DEFENSORÍA: QUEJAS Y CONSULTAS

3.1. Quejas

3.1.2. Temática de las quejas

3.1.2.1. Derecho a la salud

Muchos son los instrumentos normativos nacionales e internacionales que contienen disposiciones para la protección de los derechos de las personas menores de edad en el aspecto sanitario.

En nuestro ámbito autonómico cabe hacer mención de la Ley 1/1998, de 20 de abril, de los derechos y atención al menor (artículo 10), y el Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las personas menores de edad.

En el marco de las actuaciones de prevención y promoción de la salud de los menores de edad destacamos, en primer lugar, la **administración de las vacunas**, cuya gestión viene discutiéndose en los últimos tiempos en algunos aspectos.

En el informe correspondiente al ejercicio de 2016 dimos cuenta de la problemática suscitada en relación con la vacuna de la tosferina, y apuntamos la que se iniciaba con respecto a la vacunación frente al neumococo, pues la decisión administrativa de incluirla en el calendario vacunal para los nacidos a partir del 1 de octubre de 2016 generó malestar entre quienes habían sido padres antes de esa fecha, y cumpliendo las recomendaciones de los pediatras de sus hijos, les procuraron las dosis correspondientes cuando conforme a dicho calendario procedía, haciendo frente necesariamente a su coste.

Los menores de edad tienen derecho a recibir una atención sanitaria adaptada a las necesidades propias de su edad y desarrollo

Conscientes de que la prestación se introduce en la cartera de servicios del sistema sanitario público en un determinado momento, algunos ciudadanos acudieron a esta Institución para solicitar que los menores que hubieran recibido alguna dosis de la manera antes descrita, pudieran recibir el resto de las que determina el calendario en sus momentos temporales oportunos, aún cuando hubieran nacido con anterioridad a la fecha señalada.

Entendían que de otra forma la Administración sanitaria estaría incurriendo en una actitud discriminatoria y vulneradora de los derechos de estos menores, que podían perfectamente ser vacunados en sus centros de salud de las dosis restantes, evitando así el sacrificio económico que la administración privada de la vacuna entraña, razón por la que muchos menores se habían visto desprotegidos.

Afortunadamente, la decisión inicial de vacunar exclusivamente a los niños nacidos a partir del 1 de octubre de 2016 resultó modificada, una vez que desde la Administración sanitaria se valoró la necesidad de alcanzar los niveles deseados de cobertura con el fin de procurar la protección indirecta de la población no vacunada, y a este fin se procedió a recomendar la vacunación de

todos los niños/as nacidos desde el 1 de noviembre de 2016, la cual al parecer comenzó a llevarse a cabo a partir del 3 de abril de 2017.

Se apuntaba también en el informe recibido desde la Consejería de Salud, que se habían dirigido instrucciones a los centros sanitarios para la captación de los niños/as no vacunados nacidos a partir del 1 de noviembre de 2016, por lo que confiando en que así hubiera ocurrido en la mayoría de los casos, advertimos no obstante a los interesados de la posibilidad de solicitar, de lo contrario, la aplicación de las dosis que les faltaran.

Considerando por nuestra parte que se solucionaba el problema, concluimos nuestras actuaciones en el expediente, aunque lógicamente la medida referida no satisfizo a todos, puesto que el momento en que se adoptó y comenzó a aplicarse no impidió que algunos padres adquirieran privadamente las dosis que sus hijos necesitaban con posterioridad al 1 de octubre de 2016, y se sintieran castigados precisamente por su preocupación y responsabilidad en la protección de sus hijos, traducida en un importante esfuerzo económico que no fue resarcido.

Con todo, las incidencias concretas en la administración de diferentes vacunas también fueron objeto de queja, principalmente por causa de desabastecimientos puntuales (queja 17/0763, queja 17/1392 y queja 17/4753).

Tradicionalmente incluimos en este apartado la reivindicación para la **dotación con especialistas en pediatría de centros de salud y consultorios** en múltiples localidades de nuestra geografía. La problemática por la escasez de estos profesionales, y por tanto la dificultad para cubrir las plazas y llevar a cabo las sustituciones del personal, resulta bien conocida, lo que no obsta para que aquella se suscite, y los ciudadanos reclamen este derecho para sus hijos.

Continuamos tramitando quejas por la ausencia de especialistas en pediatría en algunos centros de salud y consultorios

Sorprendentemente durante 2017 no hemos registrado ninguna queja sobre este asunto, aunque arrastráramos la tramitación de algunas que se plantearon el año anterior, y que tras la recepción de los informes oportunos, se han visto finalizadas.

Así en la referida al centro de salud de La Carolina (Jaén), el informe administrativo viene a explicar las circunstancias que han incidido en las modificaciones producidas en el régimen de atención de pediatría en la localidad, a raíz de las situaciones de baja laboral de los profesionales que vienen desempeñando esta función.

Nos indican que una de las dos plazas de pediatría está desempeñada por un especialista en pediatría y otra por una especialista en medicina de familia, posibilidad que se ajusta a la legalidad en el caso de que no existan especialistas pediatras disponibles para acceder a aquellas.

Ciertamente los dos profesionales estuvieron de baja, coincidiendo ambos durante un período en torno al mes y medio, durante el cual no fueron sustituidos, aunque sus funciones se desempeñaron por otros pediatras que acudían de centros de salud próximos, y por los médicos de familia del centro de salud.

Con posterioridad a la reincorporación de su baja, el único pediatra en activo disfrutó de quince días de vacaciones, siendo cubierta la demanda asistencial igualmente por los médicos de familia del centro. Después se regularizó la situación y las consultas de pediatría vienen siendo desempeñadas con normalidad.

A tenor de lo expuesto, y aunque partimos de que la situación descrita no es la deseable, conscientes de la problemática a la que hemos aludido más arriba y teniendo en cuenta la temporalidad de la situación, determinamos la conclusión de actuaciones en este expediente, considerando que no se había producido vulneración de derechos (queja 16/4233).

Por lo que hace a la denuncia que se hacía respecto del consultorio de Almensilla (Sevilla), la Administración Sanitaria nos comenta que dicho dispositivo sanitario cuenta con una plaza de pediatría, a pesar de que la población pediátrica de la zona (740 niños/as) se aleja de la ratio establecida al efecto (1500 niños/as de 0-14 años).

Dicha plaza la desempeña un médico especialista en medicina familiar y comunitaria, por la falta de pediatras de la que venimos hablando, y a la vista del escaso cupo de pacientes adscritos, desempeña al mismo tiempo otras funciones, circunstancia que a nuestro modo de ver es la que determina el régimen de organización de su jornada (queja 16/6615).

En último término y por lo que se refiere a la solicitud de pediatra para el consultorio del barrio del Naranjo en Córdoba, se nos aportan diversos argumentos que penalizarían al traslado al mismo de uno de los cuatro pediatras que atienden en el centro de salud de referencia, a saber, que se anularía la oferta de tarde que está disponible en la actualidad, que los menores habrían de compartir espacios con los adultos, porque no hay superficie para ubicar una nueva consulta de pediatría, y que se quebraría el principio de trabajo en equipo.

Ahora bien, al margen de la atención primaria de la salud, sí hemos recibido **reclamaciones sobre déficit de profesionales en el ámbito de la atención especializada** que merecen ser destacados. Hemos recibido quejas por el déficit de profesionales en el ámbito de la atención especializada a menores.

Hemos recibido quejas por el déficit de profesionales en el ámbito de la atención especializada a menores

Uno de ellos atañe a la falta de sustitución de una profesional tras su jubilación en un determinado centro hospitalario, generando demoras en las revisiones periódicas de pacientes afectados por enfermedades oncohematológicas, aunque la información ofrecida por aquel viene a justificar la falta de adecuación de la actividad a la planificación durante un determinado período de tiempo, afirmando que en la actualidad la situación se ha solventado (queja 17/1473).

Otros tantos expedientes han invocado el **cierre de la unidad de referencia de traumatología pediátrica del hospital Virgen del Rocío**, para denunciar el perjuicio ocasionado a la atención especializada de menores afectados por escoliosis de aparición precoz. Señalan los interesados que sus hijos han sido atendidos durante años por un equipo de pediatras especializados y formados en la aplicación en niños de las técnicas más vanguardistas y los tratamientos más innovadores existentes a nivel mundial, pero que a partir de julio del año pasado tuvieron conocimiento del desmantelamiento de la unidad por renuncia del equipo integrante de la misma sin que desde el SAS se evite y se justifique esta circunstancia alegando motivos de incompatibilidad entre el ejercicio de la profesión en el ámbito público y privado.

El informe que nos ha remitido el hospital reconoce la renuncia voluntaria del jefe de la sección de ortopedia infantil y de otros tres facultativos, por su deseo de dedicarse exclusivamente a la actividad privada, pero afirma que los profesionales de la misma son todos traumatólogos de formación que después se han especializado en el tratamiento de lesiones o malformaciones del niño, sin que la Unidad haya funcionado nunca de manera independiente respecto del resto del servicio de traumatología, de hecho en las intervenciones siempre están presentes dos traumatólogos, con participación de niños y adultos.

Se explica por otro lado que la unidad sigue considerándose centro de referencia a nivel nacional (CSUR) porque continúa reuniendo los requisitos para ello y que está pendiente de reevaluación porque ha transcurrido el período inicial de cinco años, y además se están rediseñando los criterios desde el Ministerio.

También se refleja en el informe la labor detallada de información que se ha llevado a cabo en relación con las familias afectadas y se nos da buena cuenta de las medidas adoptadas a nivel de personal, con mención de las incorporaciones habidas, orgánico y operativo (queja 17/4332).

La denuncia por falta de **UCI pediátrica en Huelva** suscitó una nueva petición de informe a fin de comprobar hasta qué punto se estaba dando cumplimiento a uno de los acuerdos alcanzados en el marco de la problemática sanitaria que afecta a esta provincia. La noticia la conocimos por diversos medios de comunicación, que hablaban de una iniciativa dirigida a ampliar la cartera de servicios del centro, con el objeto de que algunos procedimientos diagnósticos y terapéuticos que venían exigiendo el desplazamiento a otras localidades, pudieran ahora llevarse a cabo en el mismo. Así se anunciaba la puesta en marcha de una nueva UCI pediátrica, a la que se añadía una unidad de cirugía pediátrica.

Por nuestra parte preguntamos cómo habría de quedar organizada la UCI, con cuántos puestos nuevos iba a contar, y qué nueva actividad iba a poder desarrollarse en el centro en relación con la atención sanitaria de los menores en edad pediátrica, de forma que mejorara su capacidad de resolución y evitara traslados innecesarios.

En este orden de cosas, se nos ha dicho que la UCI pediátrica del hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva se encuadra en el modelo de unidades de tipo mixto, con atención a pacientes críticos tanto neonatos (entre 0 y 28 días) como pediátricos (mayores de 28 días). A este fin se configura con diez puestos, de los que tres son nuevos, y se destinan específicamente al grupo de los pacientes pediátricos. Además, se alude a la inversión en recursos humanos y materiales para poder llevar a cabo la cartera de servicios de cuidados paliativos pediátricos que se nos detalla, teniendo en cuenta que respecto de los procesos que no se incluyan en la misma, podrá estabilizarse a los pacientes con carácter previo a su traslado a los centros de referencia (queja 16/5612).

También hemos intervenido por la falta de previsión de **habitaciones individuales para los niños** en el proyecto de reforma del hospital materno-infantil de Granada. Hemos solicitado de la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del SAS datos sobre la manera en que se ha producido la adaptación al Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, en los hospitales que ya venían funcionando a su entrada en vigor, si las reformas han conducido a que en la actualidad las habitaciones destinadas a los menores de 14 años cuenten con una sola cama o con dos, con detalle del número de habitaciones, y si son dobles o simples, para todos los hospitales del Sistema sanitario público de Andalucía.

También preguntamos cómo se garantiza el descanso del acompañante de la persona menor de edad en las habitaciones, con indicación del tipo de mobiliario que se dedica a esta finalidad (sillones, camas) y específicamente si con este objeto se utiliza la cama sobrante en las habitaciones dobles; cómo se han diseñado las habitaciones del área de pediatría en los hospitales de nueva construcción tras el Decreto, qué porcentaje de ocupación han tenido las áreas de pediatría de los centros hospitalarios del sistema sanitario público de Andalucía en el ejercicio de 2016, y qué porcentaje de ingresos de menores de 14 años se ha llevado a cabo en habitaciones dobles con expresión del motivo que lo justifique, así como qué seguimiento de este asunto se ha llevado a cabo por el Consejo de Salud de las personas menores de edad.

El informe que hemos recibido ofrece una información muy completa, pero la reversión total de las estructuras hospitalarias de los centros de Granada al estado previo a la fusión, hace innecesario nuestro pronunciamiento, toda vez que está previsto que el espacio que iba a ocupar el nuevo hospital materno-infantil vuelva a su destino anterior, como centro de traumatología, lo que no obsta para que la información remitida pueda ser utilizada para planteamientos similares en el futuro (queja 16/2125).

Por otro lado, como actuación esencialmente destacada, con repercusión en la esfera de derechos de las personas menores de edad en el ámbito de la salud, queremos aludir en este epígrafe a la elaboración durante el pasado año de **un estudio específico destinado a investigar la medida del cumplimiento de los derechos que reconoce la norma andaluza que garantiza la dignidad de la persona en el proceso de muerte (Ley 2/2010, de 8 de abril)**.

Con una metodología esencialmente cualitativa, con participación de todos los sectores implicados a través de diversas jornadas mantenidas con asociaciones de pacientes y familiares y cuidadores de enfermos terminales, profesionales del sector de los cuidados paliativos, y gestores de diversas áreas implicadas en la atención de aquellos; a lo que se han unido visitas, aportaciones por escrito, y respuestas a una pequeña encuesta que realizamos a través de nuestra web; hemos elaborado el **Informe Especial denominado “Morir en Andalucía: Dignidad y Derechos”**, que tras su presentación en el Parlamento de Andalucía, puede consultarse en la [web del Defensor](#).

Con una perspectiva estrictamente jurídica, hemos tratado de analizar hasta qué punto en los procesos asistenciales de los pacientes que padecen enfermedades en fase avanzada con criterios de terminalidad, se vienen preservando los derechos a la información y al consentimiento informado, el

rechazo del tratamiento y la retirada de una intervención, la realización de la declaración de voluntad vital anticipada, la recepción de cuidados paliativos integrales y elección del domicilio para recibirlos, el tratamiento del dolor, la administración de sedación paliativa, el acompañamiento y la salvaguarda de la intimidad y confidencialidad.

Y es que nuestra vertiente institucional como Defensor del Menor de Andalucía, nos ha llevado a no perder de vista al colectivo que se integra por las personas menores de edad a la hora de llevar a cabo esta tarea, al cual incluso le hemos dedicado, por lo que hace a algunos de los derechos evaluados, menciones específicas.

Así, en cuanto al derecho a la información y al consentimiento informado, analizamos en dicho estudio la normativa de referencia (apartados 6 y 7 del artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, tras la modificación operada por la Ley 26/2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia, así como el artículo 11 de la ley 2/2010, de 8 de abril), con las diferencias que en este sentido se introducen, principalmente la persona menor de edad debe ser escuchada siempre, y no solo a partir de los doce años; mientras que **los que tengan 16 años o más, si deben ser sometidos a actuaciones de grave riesgo, será su representante legal el que en definitiva preste el consentimiento.**

Hemos analizado en el informe "Morir en Andalucía. Dignidad y Derechos" el derecho a la información y al consentimiento informado: los menores deben ser escuchados siempre, y no solo a partir de los doce años.

Por lo demás, en cuanto se refiere a la situación de los pacientes menores de edad afectados por enfermedades avanzadas con criterios de terminalidad, hemos denunciado que existe una carencia generalizada de habilidades para adaptar la información a sus circunstancias, de forma que prácticamente se les obvia a este respecto, incluso en el caso de los mayores de 16 años, a menos que obstinadamente reclamen su recepción y siempre que sus padres no se opongan.

Las dificultades para la información y el consentimiento se acrecientan en este colectivo de pacientes, reproduciéndose de forma más acusada los déficits apreciados en el cumplimiento de estos derechos en el caso de pacientes adultos, por lo que las necesidades de acompañamiento y acogida para con los mismos y sus familiares son mucho mayores.

Existe una carencia generalizada de habilidades para adaptar la información a los menores que se encuentran en fase terminal

Por su parte la especificidad de la atención de cuidados paliativos a los niños y adolescentes se justifica por sí misma. El documento sobre **Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud**: criterios de atención, determina con mucha claridad los aspectos que marcan dicha consideración específica:

1. Amplia variedad de enfermedades (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma) y la duración impredecible de la enfermedad, perteneciendo muchas patologías al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar; algunas sin diagnóstico.
2. Variabilidad en la edad de los pacientes, puesto que la atención comienza ya en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continúa en el periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas (diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, e incluso peso o tamaño) requieren un enfoque pediátrico en su atención.
3. Reducido número comparado con los adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor.
4. Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños: casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos y raramente están disponibles en forma de suspensión (especialmente los tratamientos para el dolor con opioides de liberación prolongada) que sean fáciles de administrar a los niños pequeños.
5. Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, a los métodos de comunicación, educación y apoyo.
6. Papel de la familia: El niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.
7. Un área de conocimiento relativamente nueva que, en pediatría, se ha hecho más patente por los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.
8. Implicación emocional: cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.

9. Aflicción y duelo: después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.
10. Cuestiones legales y éticas: los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.
11. Impacto social: es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos).

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos establece como objetivo dentro de su línea de atención sanitaria el de abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo a sus características diferenciales o específicas.

Según señala el informe recibido de la Consejería de Salud sobre este asunto, la asistencia de cuidados paliativos de los niños y adolescentes está llamada a participar del mismo esquema de atención compartida que se prevé para los adultos con carácter general. Conforme al mismo, aquella implicaría la actuación de los recursos convencionales (pediatras de atención primaria y hospitales) conjuntamente con la de los recursos avanzados cuando su intervención se haga precisa atendiendo al criterio de complejidad.

Así se nos dice por la Administración que se viene actuando, aunque igualmente se reconoce que hay una escasa proporción de pacientes derivados para ser atendidos por los recursos avanzados y al mismo tiempo se apunta la existencia de tres unidades de cuidados paliativos pediátricos que sirven de refuerzo, las cuales se localizan en concreto en el hospital Materno-infantil de Málaga, el hospital Virgen del Rocío de Sevilla, y en el hospital Torrecárdenas de Almería.

El aludido informe puntualiza al respecto que la de Málaga está integrada por dos médicos y dos enfermeras, atendiendo los primeros en el hospital y el domicilio, y las segundas dedicadas por completo a la atención de cuidados paliativos de los menores en el domicilio. Se apunta el apoyo del servicio de salud mental infanto-juvenil.

Se indica también que la de Sevilla cuenta con dos médicos y una enfermera cuya misión es atender al paciente hospitalizado y en el domicilio cuya complejidad lo requiera, coordinándose en este último caso con los recursos avanzados de cuidados paliativos, y valiéndose del equipo de salud mental infanto-juvenil para la asistencia psicológica.

En último término se nos dice que la unidad de cuidados paliativos de Almería se encuentra en fase de proyecto avanzado.

Con este punto de partida nos preguntamos por la necesidad de que a este fin se constituyan recursos específicos y la manera en la que habrían de organizarse, así como la valoración de la atención que se viene dispensando en la actualidad a este colectivo y la opinión en torno a la posibilidad de que hoy en día puedan ser asistidos en el domicilio.

Para empezar, en la **Jornada celebrada con profesionales de los diferentes recursos implicados en la atención de cuidados paliativos** se llevaron a cabo algunas matizaciones sobre el régimen de funcionamiento antes puesto de manifiesto.

Por ejemplo en cuanto a la unidad del hospital Torrecárdenas (Almería) se dijo que hay un pediatra que atiende exclusivamente en el hospital, y respecto a las de Málaga y Sevilla que la atención domiciliaria se limita al horario que va desde las 8:00 hasta las 15:00, ciñéndose los desplazamientos en el primero solo a la capital malagueña, y aunque en el segundo se intenta extenderlos a toda la provincia, ciertamente se realizan con muchas limitaciones.

La coordinación con los equipos de salud mental infanto-juvenil para la atención psicológica se revela en la práctica inexistente. Y ni siquiera se habla de la presencia de trabajadores sociales, cuya participación se busca en los servicios ordinarios de los centros sanitarios o incluso los propios de las entidades locales.

En cuanto a los recursos convencionales, se puso de manifiesto que los pediatras de atención primaria no acuden a los domicilios y, de forma paralela a lo que ocurre con los médicos de familia para la atención de cuidados paliativos de los adultos, aquellos se ven sobrepasados con su habitual cartera de servicios (patología urgente, programa del niño sano, etc.) como para atender a niños que requieren alta intensidad de actuaciones.

La atención en el hospital se dificulta porque se concibe como un recurso de agudos y cada vez hay que dispensar atención a más niños crónicos complejos. A resultas de la tecnificación sanitaria cada vez hay más supervivientes de enfermedades que antes provocaban ineludiblemente la muerte y que plantean muchas necesidades complejas de salud.

En concreto, el documento sobre Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud que mencionamos más arriba distingue en esta modalidad de atención: enfermedades progresivas sin opciones curativas donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico, situaciones que amenazan la vida para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable

pero también puede fracasar; enfermedades que requieren largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura; y situaciones irreversibles, no progresivas, con grave discapacidad, que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer problemas de salud.

Por su parte, la atención en el domicilio de los pacientes paliativos pediátricos se esgrime como una prioridad ética y legal puesto que tienen derecho a decidir dónde recibir los cuidados y dónde quieren fallecer y para ello deben contar con los medios que se hagan precisos, aunando todos los esfuerzos para que sea posible en cualquier punto de nuestro territorio.

La atención en el domicilio de los pacientes paliativos pediátricos se esgrime como una prioridad ética y legal

Pero no puede decirse que los niños en la actualidad vengán siendo atendidos con los medios que precisan. La atención de cuidados paliativos a las personas menores de edad, fundamentalmente en el domicilio, plantea un problema de equidad mucho más acusado que en el caso de los adultos. El porcentaje de pacientes pediátricos que fallece en el hospital es significativamente elevado (hay quien lo cifra en el 80%), y la causa de este dato estadístico debe buscarse en la falta de seguridad que acompaña a la asistencia en el domicilio, puesto que los niños quieren estar en sus casas y los padres también, pero para eso deben sentirse apoyados y esto no se consigue si no se garantiza la atención continuada las 24 horas durante todo el año.

En definitiva, por parte de nuestros consultores se reconoció la necesidad de organizar la atención sobre la base de un modelo compartido, principalmente por la dispersión geográfica de nuestra región, pero se criticó que se pretenda hacerlo con recursos de adultos o de primaria, considerando que este esquema organizativo se cae por la falta de formación, de tiempo, y de ganas. Parece existir acuerdo en cuanto a que no todos los niños con enfermedades incurables en fase avanzada pueden ser asistidos por un recurso específico, pero en todo caso éste debe existir para que sirva de soporte a los profesionales de los recursos convencionales y sea a donde puedan llamar para consultar.

Además se puso de manifiesto que los profesionales de adultos presentan muchos reparos cuando tienen que tratar a un niño. De hecho, algunos de los integrantes de los equipos de soporte de cuidados

No todos los niños en fase terminal pueden ser asistidos por un recurso específico, pero éste debe existir como soporte a los profesionales de los recursos convencionales

paliativos que acudieron a nuestras jornadas nos contaron sus experiencias en este sentido y aunque habían intervenido en algunos casos cuando se habían visto obligados a hacerlo, expresaban un sentimiento de falta de capacidad para enfrentarse solos a esta tarea y reclamaban poder contar con un equipo de apoyo, al que contactar para resolver las dudas e incluso poder llegar a realizar alguna visita domiciliaria conjunta. Tratar a un niño resulta muy duro también para el profesional, por lo que contar con un equipo de soporte que ofrezca respuestas se estima impagable.

Tratar a un niño en fase terminal resulta muy duro también para el profesional, por lo que contar con un equipo de soporte que ofrezca respuestas se estima impagable

La falta de estrategia específica para la atención de cuidados paliativos de niños y adolescentes ha llevado a la ciudadanía a movilizarse para su implantación y la apuesta por unidades peculiares, a semejanza de las que existen en otras Comunidades Autónomas. Estas demandas han desembocado en la **aprobación unánime por el Parlamento de Andalucía de una proposición no de ley**, que incorpora los siguientes compromisos:

«1. Asegurar y garantizar la continuidad asistencial de atención pediátrica específica de cuidados paliativos durante las 24 horas del día, los 365 días del año.

2. Desarrollar, en el marco de la actualización del Plan de Cuidados Paliativos de Andalucía, un modelo integrado de atención para toda la Comunidad Autónoma que, al igual que ya está establecido para los adultos, dé una cobertura completa, específica y de calidad en el caso de jóvenes, niños y niñas, sea cual sea la causa que determine esta situación (oncológica o no oncológica).

3. Crear, a la mayor brevedad, una red andaluza de cuidados paliativos pediátricos en los centros hospitalarios andaluces y en el hogar, que garantice el principio de equidad para todos los habitantes de nuestra Comunidad Autónoma:

a) Dicha red incorporará, con la dimensión necesaria según la población de referencia y los casos estimados, unidades funcionales referentes en cuidados paliativos pediátricos, con profesionales que dispongan de formación avanzada en cuidados paliativos. Estos pediatras serán los referentes de la atención a los niños tanto en el hospital como en el propio domicilio. La atención en el domicilio la

realizarán cuando la complejidad del caso lo requiera, a instancias del equipo de cuidados paliativos avanzados de la zona o de su pediatra de cabecera, y siempre que la familia lo solicite.

b) La red, que tendrá como centros de referencia los hospitales de las capitales y comarcales de todas las provincias, se pondrá en marcha en dos fases. En una primera fase, y en un plazo no superior a tres meses, se crearán dos unidades de cuidados paliativos pediátricos que cubrirán todas las necesidades durante las 24 horas, una en Sevilla, aprovechando la experiencia de los paliativistas y pediatras de los hospitales Virgen del Rocío y Virgen Macarena, y otra en Málaga, donde el Materno Infantil del hospital Carlos Haya tiene ya una estructura que funciona durante parte del día. Y en una segunda fase se crearán o consolidarán nuevas unidades específicas en otras provincias, según las características geográficas y demográficas de Andalucía, y siguiendo el modelo de funcionamiento de Málaga y Sevilla.

4. Elaborar, a la mayor brevedad, un informe diagnóstico para conocer con exactitud el número y destino actual de los profesionales con conocimientos y experiencia en paliativos con menores en Andalucía y, teniendo en cuenta la situación real, desarrollar un programa de formación específico para los profesionales en el ejercicio de cuidados paliativos pediátricos y para el fomento de nuevos paliativistas pediátricos, con dos niveles de formación:

a) Formación básica-intermedia para los pediatras y profesionales que atienden al niño o a la niña y adolescente en atención primaria y hospitales.

b) Formación avanzada para los pediatras referentes de hospitales y recursos avanzados de cuidados paliativos. La formación teórica se completará con la práctica junto a quienes ya desarrollan su labor en paliativos pediátricos en Andalucía.

5. Impulsar y fomentar entre los profesionales médicos el compromiso personal y la vocación a la hora de atender el final de las vidas de los niños y niñas.

6. Garantizar la homogeneidad de la práctica de los profesionales de cuidados paliativos pediátricos y la necesaria coordinación entre todos los centros de la Red Andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos.»

En el desarrollo previsto de los cuidados paliativos pediátricos el informe de la Consejería de Salud afirma que está proyectada la designación de pediatras por hospital con formación avanzada en todas las provincias, así como pediatras referentes con formación avanzada que han de coordinarse con los pediatras del hospital y atención primaria, así como con los equipos de soporte de cuidados paliativos, de tal manera que se dé una respuesta homogénea y equitativa a la población asistida.

Desde la Plataforma de Familias por los Cuidados Paliativos Pediátricos en Andalucía, sin embargo, se advierte que desde la aprobación de la iniciativa parlamentaria aludida ha transcurrido un tiempo prudencial y que, a pesar de haberse constituido una comisión de seguimiento de los aspectos incluidos en aquella, solo les consta la contratación de dos pediatras y una enfermera en el hospital Virgen del Rocío, sin que exista una hoja de ruta que fije objetivos a medio-largo plazo, desconociendo la implantación real en cada provincia, por lo que temen que el proceso se ralentice más de lo deseable:

“mucho nos tememos que la atención a domicilio siga siendo cuestión de suerte para unos pocos niños afortunados a los que algunos profesionales logren prestar sus servicios sacando tiempo fuera de su jornada laboral, mayoritariamente facultativos que no suelen estar formados ni familiarizados con los pequeños, aunque tengan experiencia con pacientes adultos”.

En último término solo nos queda resaltar que junto a los asuntos que específicamente tienen en cuenta la condición de menores de edad de los sujetos de la asistencia sanitaria, **existen otros muchos que reproducen problemas similares a los que se plantean respecto a los adultos**, aunque la edad de los afectados no deja de ser un aspecto que añade singularidad a la resolución de la cuestión.

En este punto nos encontramos también con demoras en intervenciones quirúrgicas que no tienen asociada garantía de plazo (queja 16/1195 y queja 16/6990), solicitud de derivación para ser atendidos en centros ajenos a los hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía (queja 17/0645 y queja 16/6639), o acceso a determinadas prestaciones (financiación pública de mascarillas para acceso a medicamentos inhalados en la queja 17/2107), visado de receta de leche sin lactosa para su bebé (queja 17/5712), o reparación de silla de ruedas eléctrica para niña de nueve años (queja 17/6588).

3.1.2.2. Derecho a la educación

...

b) Escolarización del alumnado

...

Por último, referirnos a aquellos **supuestos en que la normativa sobre escolarización no ofrece respuesta a circunstancias especiales y excepcionales.**

Nos referimos, en primer lugar, a un asunto con amplia repercusión mediática. Se trata de una menor de 13 años que llevaba más de un año sin acudir al colegio por la gravedad de su enfermedad y por el agresivo y largo tratamiento que tuvo que recibir.

La vigente normativa sobre escolarización no ofrece respuesta a circunstancias especiales y excepcionales del alumnado o sus familias

La familia debió cambiar su domicilio desde la provincia de Almería a Málaga capital para encontrarse lo más cerca posible de su hospital de referencia. Posteriormente solicitó sendas plazas para ella y su hermana menor en un centro docente situado a cuatro minutos andando desde su domicilio, resultando que la más pequeña sí obtuvo plaza, pero no ella, que es la que más lo necesita.

Sus progenitores intentan por todos los medios que se entienda que la situación de su hija merece un tratamiento excepcional, permitiendo con ello la escolarización en el mismo centro que su hermana y una prima, pero siempre han obtenido como respuesta la ausencia de vacantes y que ocupaba el tercer lugar de la lista de no admitidos, por lo que otros solicitantes tendrían, en cualquier caso, prioridad para ser escolarizados.

Es cierto que desde el punto de vista de las normas que rigen el procedimiento de escolarización ordinario y extraordinario no existe posibilidad alguna de que se pueda atender esta solicitud y, por ello, no puede criticarse la actuación de la Administración educativa competente. Sin embargo, es igualmente cierto que se trata de unas circunstancias de tan excepcional naturaleza que debería tener amparo legal, porque siempre hemos de tener presente el interés superior de la menor, que difícilmente resulta compatible con la aplicación estricta de estas normas (queja 17/5200).

Asimismo, analizamos el caso de una menor que desde que era una bebé sufre mareos y vómitos cada vez que se desplaza en cualquier tipo de vehículo rodado, por muy corto que sea el trayecto, precisando para esta sintomatología

que se le administre cierto medicamento con importantes efectos secundarios. Los médicos especialistas en digestivo que la han tratado desaconsejan el uso de dicho tipo de transporte siempre que sea posible.

Los vómitos que sufre a diario al tener que ser trasladada en coche desde su casa al centro docente le están provocando daños en el esófago y en los dientes por la acción de los ácidos estomacales. El pronóstico es que puede perder la dentadura y sufrir los mismos efectos que si padeciera una anorexia.

También la familia tuvo que cambiar de domicilio para no tener que usar el coche continuamente, pues vivían en un barrio alejado del centro de la ciudad, y solicitaron plaza para ella y un hermano menor en el colegio más cercano a su domicilio, resultando que fue admitido su hermano pero no ella. Desde entonces, concurre todos los años al procedimiento de escolarización, sin que hasta el momento haya conseguido la plaza que necesita junto con su hermano.

La Administración educativa actúa conforme a las normas de escolarización pero es evidente el daño que esta situación le puede causar a la menor en un futuro no tan lejano, por lo que se debería estudiar la posibilidad de poderle ofrecer una solución que pueda evitarlo (queja 17/2340).

Ambos casos están siendo objeto de análisis por parte de esta Institución, pretendiendo con ello determinar si, en aplicación del principio de actuación en interés superior del menor, es posible establecer alguna previsión legal que los atienda, ya que por sus circunstancias particularmente son dignos de especial protección.

c) Instalaciones escolares

La ubicación geográfica de Andalucía y su complejidad morfológica determinan una amplia diversidad de climas en su territorio, pero en general puede hablarse de una marcada diferencia entre un invierno húmedo y suave, y un verano seco y caluroso.

En las últimas primaveras y veranos, en determinados puntos de nuestra comunidad autónoma, se han registrado temperaturas que han superado todos los registros conocidos. Así, expertos de la Red de Información Ambiental de Andalucía (REDIAM) no han dudado en señalar que, si bien no puede decirse que sea consecuencia del cambio climático global, sí apunta a ello, de modo que se están produciendo unas temperaturas que no existían hace 20 ó 30 años, las olas de calor son más intensas y frecuentes, y el verano se extiende.

En este contexto, año tras año, la comunidad educativa, en general, viene poniendo de manifiesto ante las administraciones competentes **la necesidad**

de instalar en los centros docentes sistemas de refrigeración o climatización para combatir las altas temperaturas que en muchos de los casos hacen insoportable la estancia en las aulas, provocando malestar, indisposición y síntomas propios de la exposición a altas temperaturas, poniendo de este modo en riesgo la salud del alumnado y de los profesionales que prestan sus servicios en los colegios e institutos.

Además de lo señalado, hemos de tener presente la antigüedad de muchos de los edificios educativos, las características constructivas en cuanto al diseño y materiales de construcción de los mismos, su ubicación, sus diferentes titularidades, así como un largo etcétera que determinan una amplia heterogeneidad en las características físicas de la red de centros docentes andaluces y, por lo tanto, una igualmente heterogeneidad y diversidad en las medidas que se deben adoptar para paliar los efectos de esas altas temperaturas.

En la práctica totalidad de los casos conocidos por esta Institución a través de las quejas presentadas por la ciudadanía o promovidas de oficio que se han venido tramitando desde años atrás, la respuesta de la Administración educativa ha sido poner de manifiesto la ausencia de una normativa que obligue a la instalación de sistemas de refrigeración en los centros docentes -lo que no ocurre con los sistemas de calefacción-, siendo lo previsto únicamente la instalación de sistemas de renovación de aire.

Pues bien, el hecho de que la norma excluya la obligatoriedad de instalar esos sistemas con carácter general no significa su prohibición, antes al contrario.

Muestra de ello es que aunque en las Normas de diseño y constructivas para los edificios de uso docente actualmente vigentes, aprobadas por Orden de 24 de enero de 2003, no se contempla como obligación la instalación de sistemas de refrigeración, sí existen instrucciones específicas para el diseño de edificios de uso docente en el que se determinan aspectos de **mejora de la eficiencia energética** tanto en los edificios de nueva construcción como en los ya existentes.

La comunidad educativa demanda la instalación en los centros docentes de sistemas de refrigeración o climatización para combatir las altas temperaturas que en muchos casos hacen insoportable la estancia en las aulas

La Administración educativa aduce que la norma excluye la obligatoriedad de instalar sistemas de climatización, pero ello no significa su prohibición, antes al contrario

Se trata, portanto, de analizar las circunstancias concretas de cada centro docente y ofrecer soluciones que conjuguen su viabilidad desde el punto de vista de la eficiencia energética y presupuestaria, teniendo en cuenta que no siempre será necesario la incorporación de medidas activas, sino que habrá casos en los que puedan implementarse mediante la incorporación de determinados elementos que ayuden a mantener los edificios educativos y escolares en niveles óptimos de temperaturas.

Por otra parte, la complejidad y volumen de actuaciones necesarias para lograr unos estándares mínimos en las soluciones que pudieran requerir la amplia red de centros docentes de Andalucía, requiere la imprescindible colaboración de otros organismos e instituciones públicas, y, en especial, de la Consejería de Empleo, Empresa y Comercio a través de la Estrategia Energética de Andalucía 2020.

El problema de la climatización de los colegios e institutos y su repercusión en el alumnado ha sido ampliamente abordado por nuestra Institución en una investigación de oficio iniciada en 2017.

La Administración educativa nos confirma que, a pesar de que el parque de centros educativos públicos se compone de más de 4.500 centros con unos 6.000 edificios, se trabaja continuamente en la mejora de las construcciones y en dar cumplimiento a la normativa estatal y a las directrices y exigencias derivadas de Directivas Europeas.

Para ello, la Agencia Pública Andaluza de Educación está analizando las oportunidades de mejora de la eficiencia energética en los edificios educativos a través del desarrollo de un amplio programa de actuaciones, como el Plan mejor escuela 2005-2010, el Plan de oportunidades laborales en Andalucía (Plan OLA y Plan Choque), el Plan de inversiones en infraestructuras educativas 2016-2017 y el actual Plan de inversiones en infraestructuras educativas 2017-2018.

Hay que analizar las circunstancias de cada colegio y ofrecer soluciones que conjuguen su viabilidad desde el punto de vista de la eficiencia energética y presupuestaria

Al mismo tiempo, se trabaja en la elaboración de un programa de rehabilitación energética de los centros escolares, dirigido a mejorar las condiciones de confort térmico y reducir los consumos energéticos para limitar su impacto medioambiental.

Ante esta necesidad, el 20 de junio de 2017, el Consejo de Gobierno anunció la puesta en marcha durante el verano de una serie de **acciones urgentes de**

mejora de la climatización con el objeto de prevenir problemas de calor en el inicio del curso 2017-2018, así como impulsar un Programa de climatización sostenible y rehabilitación energética a medio y largo plazo.

Este último comprenderá el diagnóstico previo de la situación de los 4.500 centros escolares, así como la evaluación técnica y planificación de actuaciones específicas para las necesidades de cada edificio.

En cuanto a la necesidad de colaboración con otros organismos e instituciones a las que esta Institución apelaba, en agosto de 2017, las Consejerías de Educación y Empleo, Empresa y Comercio firmaron un protocolo de colaboración para realizar inversiones en materia de ahorro, eficiencia energética y desarrollo de energías renovables en los centros educativos de la Junta de Andalucía.

Así mismo, las inversiones que se realizarán en los colegios de titularidad municipal se llevarán a cabo a través de la línea de incentivos Construcción Sostenible, del Programa para el desarrollo energético sostenible de Andalucía.

Se trata de un proyecto muy ambicioso y complejo desde el punto de vista técnico y presupuestario. Esperemos que se hagan todos los esfuerzos necesarios para que a medio y largo plazo se puedan ver cumplidos los objetivos marcados y los centros docentes andaluces proporcionen las condiciones que hagan posible el bienestar de las personas y el respeto al medioambiente (queja 17/2996).

Es necesario potenciar los esfuerzos para que los centros docentes andaluces proporcionen las condiciones que hagan posible el bienestar de las personas y el respeto al medioambiente

...

f) Equidad en la educación

...

La atención del alumnado que presenta problemas conductuales continúa siendo un reto en el ámbito educativo. Algunos alumnos con necesidades educativas especiales que además presentan problemas conductuales suelen tener serias dificultades para recibir una atención especializada acorde con sus patologías ya que, en un importante número de casos, la respuesta que se ofrece desde los centros escolares suele ser disciplinaria, ajena a las características, patologías y necesidades de estos menores.

No es infrecuente que sean las familias de los compañeros de los menores con problemas de conducta quienes denuncien la situación que sufren sus hijos como consecuencia de la actitud disruptiva de otro alumno y la ausencia de medidas eficaces para garantizar la seguridad del resto de la clase.

Los alumnos que presentan problemas conductuales suelen tener dificultades para recibir una atención especializada acorde con sus patologías, siendo frecuente la respuesta disciplinaria

Familias y profesionales se enfrentan a grandes desafíos en casos como los que relatamos. Los alumnos y alumnas que sufren este problema suelen tener un nivel bajo educativo, no porque los mismos presenten problemas intelectuales, sino porque su comportamiento antisocial y disruptivo suele llevarles a continuos conflictos en el colegio, tanto con el profesorado como con los compañeros, siendo objeto con mucha frecuencia de medidas disciplinarias.

Difícil tarea para los profesionales que tienen que atender a este alumnado, de ahí que quede plenamente justificada la existencia de unos órganos especializados en trastornos de conducta, a través de los equipos de orientación educativa.

Estos equipos tienen entre sus cometidos la labor de asesorar al profesorado sobre técnicas, métodos y recursos apropiados para la acción educativa, atribuyéndoles no sólo funciones de asesoramiento sino también de colaboración con los equipos de orientación educativa y departamentos de orientación en la difícil tarea de identificar y valorar las necesidades educativas del alumnado afectado por problemas de trastornos de conducta.

Desde luego la solución de los problemas que se generan con la presencia en las aulas de alumnos con problemas de conducta disruptiva ha de venir de la mano de los citados profesionales y no exclusivamente de la aplicación de medidas disciplinarias. Unas soluciones que han de ponerse en práctica con celeridad no sólo en beneficio del alumno afectado sino también de los compañeros que comparten aula y antes de que la convivencia se deteriore gravemente (queja 17/0499, queja 17/3981, queja 17/5313 y queja 17/6551).

...

3.1.2.5. Derecho al medio ambiente adecuado

La mayoría de quejas en el ámbito del medio ambiente, motivadas por las afecciones que se generan a los menores, están relacionadas con la contaminación acústica y, más concretamente, con la generada por los locales e instalaciones de hostelería, aunque también se han recibido algunas quejas cuyo origen se centra en la contaminación atmosférica generada por algunas actividades.

Por lo que respecta a los problemas que genera la **contaminación acústica** citamos ejemplos clarificadores de cómo la misma afecta a los derechos de los menores de edad.

Así se denunció que desde el comienzo del verano, varios establecimientos de Playa Granada en Motril, emiten música hasta altas horas de la madrugada sin ningún tipo de limitadores, en terrazas al aire libre, lo cual impide que los vecinos pudieran conciliar el sueño y la tranquilidad, máxime cuando muchos siguen trabajando durante los meses de verano. Los niños y bebés se despiertan aterrorizados a las 4, 5 y 6 de la mañana. Los vecinos llaman a la policía y esquivan el problema, diciendo que el establecimiento tiene licencia (queja 17/4381).

También se nos puso en conocimiento la situación que estaban viviendo unos vecinos desde hace más de diez años durante los meses de verano por la actividad irregular mantenida por un kiosco sito en el municipio de Alfacar (Granada). Dicho kiosco vende y dispensa de bebidas alcohólicas y espirituosas de baja y alta graduación durante todo el horario de apertura, suministrando al público dichas bebidas incluso después de las 22:00 horas, y de forma reiterada hasta altas horas de la madrugada (queja 17/4382).

También traemos a colación la queja 17/1640. El interesado manifestaba *“soy padre de un bebé de 11 meses en la actualidad. Residimos en Málaga capital (...). Mi mujer, hijo y yo nos encontramos empadronados en dicha vivienda. En los bajos del edificio se encuentra un local llamado “...” el cual dispone de una licencia de bar-restaurante. El caso es que este establecimiento, indiferente ante nuestras quejas continuas e indicaciones de la presencia de un bebé, ejerce su actividad con música continua e incluso un tablao flamenco. Ruido que se transmite con claridad a nuestra vivienda, con la situación de estrés y ruidos que no nos permite descansar correctamente. De hecho publicita dicho evento en redes sociales (facebook). Por este motivo y antes de generar un problema de salud a mi hijo quiero consultar cómo debemos proceder”*.

A modo de conclusión podemos afirmar que la contaminación acústica generada por distintos emisores, tales como el tráfico rodado, los locales de hostelería y sus terrazas, las pistas y campos de deportes, etc., poseen una extraordinaria incidencia en la calidad de vida de las personas que residen en sus entornos especialmente en los niños.

Estos hechos, especialmente cuando residen menores, dan lugar a la presentación de quejas pues el ruido que incide negativamente en la garantía y protección de distintos derechos constitucionales, como el derecho a la protección de la salud, íntimamente unido al derecho al descanso, el derecho a

un medio ambiente adecuado, que tanta relación guarda con el bienestar y la calidad de vida, y el derecho fundamental a la intimidad personal y familiar en el hogar.

Esta incidencia de la contaminación acústica en los mencionados derechos de la ciudadanía ha motivado que el derecho a un domicilio libre de ruidos más allá de los límites tolerables en la Ley se haya configurado, según el artículo 5 del Real Decreto Legislativo 7/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la ley de suelo y rehabilitación urbana, como un derecho inseparable al derecho a una vivienda digna y adecuada regulado en el artículo 47 de la Constitución.

El ruido incide negativamente en la garantía y protección de distintos derechos constitucionales, como el derecho a la protección de la salud, el derecho a un medio ambiente adecuado, y el derecho fundamental a la intimidad personal y familiar en el hogar

Esta Institución viene, desde hace años, dedicando una atención especial tanto a través de las quejas a instancia de parte, como de oficio, a la protección de los derechos de los menores ante la vulneración que se producen de éstos como consecuencia de la contaminación acústica.

Configurar un domicilio libre de ruidos es una condición indispensable para garantizar el derecho al desarrollo de la personalidad, la educación y relaciones familiares de los menores.

Demandamos medidas correctoras para terminar o paliar la contaminación atmosférica que generan determinadas actividades industriales

Respecto a la contaminación atmosférica hemos de destacar que cuando se trata de actividades generadas por actividades industriales siempre interesamos que se adopten medidas correctoras para terminar o paliar la situación.

Citemos algunos ejemplos. Iniciamos una investigación de oficio al conocer, por los medios de comunicación, que una asociación de vecinos de la ciudad de Málaga había denunciado la falta de control de las administraciones públicas sobre una actividad que afectaba a la calidad del aire que se respira en la zona. Esto debido, fundamentalmente, a las emisiones contaminantes a la atmósfera de una fábrica de cemento situada en la zona de El Candado. En las noticias que llegaron a esta Institución se hacía una especial referencia a los menores que residían en el barrio (queja 17/0776).

También tuvimos conocimiento de la desesperación de un padre de familia por las partículas de tizne que caían sobre su patio provenientes de una chimenea de una panadería colindante: *“Llevamos sufriendo estos efectos desde que vivimos aquí hace 12 años. En el 2014 nos decidimos a no aguantar más e ir al Ayuntamiento de Cártama a poner una reclamación, la cual hizo una inspección, y dijo que todo estaba correcto menos la ubicación de la chimenea y otras cosas sin importancia. Después de tres años que sucedió eso seguimos con las mismas molestias. Estamos afectados anímicamente, ya que no podemos hacer un uso normal de nuestro patio, por estar siempre sucio de tizne, suelo, mobiliario, ropa tendida, ventanas, y por supuesto niños, tenemos dos niños y no pueden ejercer vida normal en el patio, porque por muy bien que limpiemos (dos o tres veces al día), no podemos asegurar que no se manchen. El Ayuntamiento no da solución al problema y ya no sabemos que hacer. Solo pedimos el derecho a vivir una vida normal en nuestra propia casa y no tener que vivir en un zulo, por culpa de un negocio. Ya que creemos que para ganarse la vida no es necesario molestar a las personas cercanas”* (queja 15/5576).

...

3.1.2.6. Derecho a la protección

3.1.2.6.1. Protección de menores en situación especial vulnerabilidad

...

b) intervención de los Servicios Sociales ante situaciones de riesgo

...

Destacamos también la actuación en la que analizamos un problema debatido en la comisión municipal de absentismo escolar de Burguillos, relacionado con la **justificación documental de las faltas de asistencia a clase de los alumnos por motivos de salud**. La queja venía referida a la decisión adoptada por la sección de pediatría de la Unidad de Gestión Clínica (UGC) de Alcalá del Río, con efectos desde enero de 2015, de no facilitar a los padres justificantes médicos de la asistencia a consulta de sus hijos, como tampoco del alta médica que traería como consecuencia la obligación de los alumnos de reincorporarse a las actividades docentes.

En el debate celebrado en la comisión municipal de absentismo sobre esta cuestión los representantes de la Administración educativa plantean que esta decisión dificulta la detección de casos de absentismo escolar, ya que dichos justificantes disuaden a los padres de ocultar los verdaderos motivos de la falta de asistencia a clase, argumentando motivos de salud no reales. A

lo expuesto los representantes de los servicios sociales municipales añaden que para la prevención del absentismo escolar su actuación es más efectiva cuando la conducta absentista ha sido detectada precozmente y ha motivado la intervención de los equipos de tratamiento familiar, evitando con ello situaciones de desprotección mucho más graves.

Tras dar traslado de la problemática a la dirección del distrito sanitario Sierra Norte, recibimos un informe que refería como una vez realizadas las averiguaciones oportunas se pudo constatar que a comienzos de 2015, tras venir observando las facultativas en pediatría de la UGC que algunos padres utilizaban los servicios sanitarios para justificar el absentismo escolar de sus hijos, sin que la causa fuese en realidad por enfermedad, decidieron plantear el caso a la trabajadora social de la UGC. Esta trabajadora social a su vez entregó a la dirección de los centros escolares de su ámbito de actuación un escrito en el que planteaba esta problemática y facilitaba su teléfono y correo corporativo para cualquier consulta que fuese necesaria desde los centros escolares sobre los menores atendidos en el dispositivo sanitario de pediatría o atención primaria. Este mismo escrito fue posteriormente notificado a los servicios sociales de Burguillos.

A partir de aquí se produce un desencuentro entre las trabajadoras sociales de los servicios sociales municipales y las facultativas en pediatría, argumentando aquellas la necesidad de que se siguiesen emitiendo los justificantes de asistencia a consulta solicitados por los padres; y replicando éstas que no es responsabilidad de los profesionales sanitarios la justificación de las faltas puntuales de asistencia del alumnado, sin que ello fuera obstáculo para su colaboración en el control del absentismo escolar en aquellos casos que los servicios sociales consideraran de riesgo, pero sin tener la obligación de emitir un justificante de asistencia a consulta cada vez que un alumno faltara a clase alegando motivos de salud.

En este contexto formulamos una serie de recomendaciones tanto al distrito sanitario como al Ayuntamiento de Burguillos, para su consideración en la comisión municipal de absentismo escolar, sobre la base de la siguiente argumentación.

- 1º. No consideramos razonable que se exija de forma generalizada a todo el alumnado la aportación de justificantes médicos de la falta de asistencia a clase por motivos de salud, los cuales sólo deberían solicitarse para aquellos casos en que existiera algún indicio o sospecha de que la justificación aportada por los padres o tutores no responde a la realidad.
- 2º. Estimamos que la Administración sanitaria debe expedir documentos justificativos del estado de salud o de la mera asistencia a consulta médica en aquellos supuestos en que los soliciten los padres o tutores, ello con la finalidad de cumplir con la exigencia impuesta por el centro educativo.

3º. La Administración sanitaria y la educativa han de ser especialmente rigurosas en el cumplimiento de las obligaciones establecidas en la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales respecto del tratamiento y cesión de los datos médicos contenidos en tales documentos.

Ambas Administraciones respondieron de forma favorable nuestra resolución, coincidiendo en que sólo deberían solicitarse justificantes para aquellos casos en que existiera algún indicio o sospecha de que la justificación aportada por los padres o tutores no respondía a la realidad ([queja 16/4127](#)).

...

f) Menores con trastornos de conducta

El conocimiento por parte de la ciudadanía de las actuaciones que esta Institución realiza como Defensor del Menor hace que en muchas ocasiones recibamos quejas de personas alertando del comportamiento incívico de algún menor, normalmente en edad adolescente, y como dicha conducta afecta no solo a otras personas sino también al propio menor, aparentemente atrapado en una espiral ascendente de comportamiento cada vez más dañino y que lo aboca a entornos marginales, llegando al extremo de ilícitos penales.

En esta situación no resulta extraño que sean los familiares directamente vinculados con el menor quienes nos soliciten **ayuda para que éste pueda beneficiarse de algún recurso socio-sanitario altamente especializado en el abordaje de problemas de comportamiento.**

Lo usual es que en ese momento ya hayan agotado todas las posibilidades, habiendo solicitado ayuda de los servicios sociales de zona, siendo derivados al equipo de tratamiento familiar; en lo relativo a salud mental acudieron al pediatra o médico de cabecera, equipo de salud mental de distrito y equipo de salud mental infante juvenil, y en última instancia incluso solicitaron la intervención del Ente Público de Protección de Menores, para que asumiera la guarda y custodia del menor ante la imposibilidad de contener su conducta inadaptada (queja 17/0441, queja 17/3042, queja 17/2796, y queja 17/5776).

El Ente Público es consciente de este problema, que no solo afecta a menores cuyos familiares velan por ellos y actúan con diligencia dentro de sus posibilidades, sino que también afecta a menores cuya tutela ejerce la propia Administración, y por dicho motivo ha habilitado a algunos de los centros residenciales de que dispone para que ejecute de forma exclusiva un **programa especializado en el abordaje de trastornos del comportamiento.**

El contenido de este programa es similar, en cuanto a su faceta técnica, al que se realiza en los centros de internamiento para menores infractores, con

la diferencia en este último caso que la intervención no se realiza de forma voluntaria sino obligatoriamente impuesta por un juzgado de menores, como medida reparadora del ilícito penal cometido.

En cualquier caso, hemos de reseñar que tanto el ingreso como la salida de estos centros de protección de menores que ejecutan un programa especial para atender a menores con problemas de comportamiento se ha de realizar conforme a las previsiones del Título II, Capítulo IV, de la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, toda vez que están en juego derechos fundamentales de los menores allí atendidos al estar prevista la utilización de medidas de seguridad y restricción de libertades o derechos fundamentales.

3.2. Consultas

3.2.2. Temática de las consultas

3.2.2.1. Derecho a la salud

Una de las consultas más constantes que hemos venido recibiendo este año y el anterior es la **ausencia de facultativos pediátricos**. Unas veces motivadas por el cierre de alguna Unidad, como por ejemplo en la Línea de la Concepción (Cádiz), en otras por la falta de urgencias pediátricas como aconteció en un centro de salud de Almuñécar (Granada).

Se quejan de que las personas que se jubilan no son sustituidas: *“Soy la mamá de una niña de 13 años que fue diagnosticada de linfoma leucemizado en diciembre de 2012. Tras muchos tratamientos de quimioterapia su enfermedad remitió. Aunque aún estamos con revisiones cada tres meses. Su doctora se jubiló y ahora resulta que me dicen en el hospital que no tienen a nadie que sustituya a la doctora”* (consulta 17/2960).

Otras veces es la falta de pediatras en los pueblos, bien al no existir dotación de plaza de pediatría por falta de ratio suficiente de población infantil; o que aun habiendo dotación de plaza de pediatra en la plantilla del centro de salud, no hay especialistas disponibles para ocuparla. Estas últimas plazas son desempeñadas por médicos de familia, si bien las familias expresan su oposición a estas sustituciones.

Otro tema de interés en las consultas es el **tratamiento de las enfermedades raras**, sobre todo cuando hay niños que son los que están padeciendo dichas enfermedades.

Un grupo de familiares nos demanda que actuemos para que los niños con enfermedades raras puedan ver protegido su derecho a la salud. En este sentido señalan que la clasificación de las mismas se realiza conforme a un

catálogo obsoleto (CIE-9) lo que conlleva problemas para la identificación y, por lo tanto, el diagnóstico de las que no aparecen en el mismo. Demandan un mejor conocimiento de los profesionales sobre este tipo de enfermedades y critican que la atención temprana se suspenda cuando los enfermos cumplan la edad de seis años, sin que en el ámbito educativo se supla adecuadamente el tratamiento rehabilitador sanitario.

Informamos a las personas consultantes de la existencia del Plan Andaluz de Enfermedades Raras y sobre la necesidad de actualizar los conocimientos y tratamiento de dichas enfermedades. También la necesidad de utilización de uso compasivo de medicamentos en aquellos casos que lo requieran.

La **falta de tratamientos adecuados a los problemas de salud mental de las personas menores** también ha sido motivo de consulta. Ejemplo es el caso de una señora que nos traslada que se separó en el año 2012 por violencia de género. Tiene dos hijas de 7 y 12 años respectivamente. Desde 2014 su ex marido tiene una orden de alejamiento. Ella está siendo atendida en el Punto de Información a la Mujer (PIM). Manifiesta que lo que más le preocupa es la situación de su hija mayor que sufre un mutismo selectivo, por el que ha estado en tratamiento en salud mental infantil. Se lamenta de que existe una enorme descoordinación entre los diferentes profesionales que han visto a su hija y que ésta no está recibiendo la atención debida. Ha acudido a un psicólogo particular que está elaborando un informe y solicita nuestra intervención para que tanto desde salud mental como de los servicios sociales establezcan un plan de actuación adecuado para ayudar a su hija.

3.2.2.6. Derecho a la Cultura, Ocio y Deportes

Varias personas nos hacen llegar sus reflexiones sobre la **venta de alcohol a menores**. Desde nuestra Institución hemos mostrado la conveniencia de proponer al Parlamento andaluz que estudie la viabilidad de modificar la actual normativa para restringir la publicidad exterior y el acceso de los menores al alcohol. Por ello, el Defensor considera “interesante” que, al margen de que el acceso de los menores al alcohol esté mejor vigilado, se contribuya a evitar que la aparición sin cortapisas de mensajes publicitarios sea asumida por los adolescentes y jóvenes como una rutina de socialización más y la necesidad de no vincular el consumo de alcohol a la diversión. <http://www.defensordelmenordeandalucia.es/consumo-de-alcohol-en-los-menores>

También nos han llegado consultas sobre el uso de las piscinas, propuestas para modificar el reglamento de parques infantiles, falta de limpieza en los parques y jardines, etc.

En estos casos siempre solicitamos que los interesados envíen escritos a los ayuntamientos para que cumplan con sus obligaciones de limpieza y adecuación de los parques a sus cometidos y en su caso que nos envíen copia para poder intervenir.

4. ACTUACIONES DE LA DEFENSORÍA: QUEJAS Y CONSULTAS

4.2. Colaboración con otras Defensorías y organismos públicos

...

Red Europea de Defensores de la Infancia (ENOC). Declaración adoptada a la 21ª Asamblea General de la ENOC sobre "una educación sexual y afectiva integral: el derecho de los niños y adolescentes a ser informados"

...

3. Los servicios de asesoramiento y atención sanitaria deberían satisfacer las necesidades de los niños

Una parte de la educación sexual y afectiva integral de alta calidad es proporcionar a los niños servicios de atención médica fácilmente accesibles que les den la oportunidad de acceder a asesoramiento y a servicios personales. Es especialmente importante que los servicios respeten el derecho del niño a ser informado y el derecho a la privacidad. Los niños y adolescentes también deben tener la oportunidad de acceder a los servicios de forma independiente. Además, la anticoncepción debe ser gratuita. Se recomienda la integración de servicios como parte del entorno escolar. Esto puede aumentar el acceso a la información y a servicios adecuados.

Las habilidades profesionales de los profesionales de la salud se definen fuertemente por su capacidad de escuchar a los niños y sus habilidades en contactos presenciales con niños. Los profesionales deben tener el tiempo suficiente para conocer a los niños. Deben tener competencias fuertes y la actitud correcta para tratar, por ejemplo, cuestiones relacionadas con las minorías sexuales y poner fin a la discriminación de las personas LGTBI. La clave es reconocer que un niño puede dar muestra de una relación y de problemas de salud sexual durante un examen de salud regular y periódico.

ENOC recomienda el fortalecimiento de la calidad y la disponibilidad de los servicios de salud sexual. Hay que mejorar las competencias de los contactos presenciales de los profesionales de la salud con los niños y adolescentes.

...