------ En la ciudad de Rawson, Capital de la Provincia del Chubut a los 28 días del mes de Septiembre del año dos mil once, reunida en Acuerdo la Sala Civil, Comercial, Laboral, Contencioso Administrativa, de Familia y Minería del Excmo. Superior Tribunal de Justicia con la Presidencia de su titular, Dr. José L. PASUTTI y asistencia de los Sres. Ministros Dres. Fernando S.L. ROYER, y Daniel Luis CANEO para dictar sentencia en los autos caratulados: **"F., M. C. y otro c/ Provincia del Chubut s/ Demanda Contencioso Administrativa"** (Expte. N° 20.616-F- 2006), y atento lo dispuesto por la Acordada Nº 3204/00, y el cambio de Presidencia acaecido el día 01 de Abril del corriente, correspondió el siguiente orden para la emisión de los respectivos votos: Dres. ROYER, CANEO y PASUTTI.----------

------ A la primera cuestión el Dr. ROYER dijo: ----------

------ I.- B. A. T. –nacido el 6/08/97, esto es, de 9 años a la fecha de presentación de esta demanda, y 14 a la de esta Sentencia- adolece de una enfermedad llamada ***"Miopatía Nemalínica".***----------

------ Sus padres, M. C. F. y R. A. T., por sí, en su representación y de otros tres hijos menores, L. M., F. A. y S. G. -estos últimos mellizos, todos menores de edad cuyas Partidas de Nacimiento legalizadas figuran agregadas a fs. 1/4 vta. del Cuadernillo Nº1 formado con la documental acompañada- promueven Demanda Contencioso Administrativa contra la ///Provincia del Chubut a fs. 6/28, con la pretensión de que sea condenada a suministrar -a favor de los actores y sus hijos- en forma regular y permanente las siguientes prestaciones y servicios –cuya necesidad justifica en detalle en el Capítulo VI

de la acción (fs. 18 vta./20)-: ----------

1-“Asignación de una enfermera y/o cuidador domiciliario debidamente entrenado para el cuidado del niño B. A. T., durante como mínimo 8 horas diarias”.----------

2-“Efectiva atención preferencial al niño B.… en todos los servicios del Hospital Público Provincial a los (al) que deba concurrir (Guardias, Pediatría, Farmacia, PROFE, etc.) y simplificación de los trámites de obtención de medicamentos e insumos de uso permanente.----------

3- “Asistencia psicológica a favor de B.… y el resto de la familia”.-

4- “Atención a domicilio de kinesioterapia, fisioterapia y psicólogo para… B.…”.----------

5- “Traslados de ambulancia con asistencia médica para controles y urgencias” –para B..----------

6- “Provisión de una silla de ruedas acorde con los requerimientos médicos” –para B..----------

7- “Provisión de batería interna para respirador domiciliario”.----------

8- “Realización de estudios genéticos de todo el grupo familiar”.---------

------ La pretensión –de plena jurisdicción- comprende además una indemnización por daños y perjuicios derivados del deficiente e irregular suministro de prestaciones médico asistenciales necesarias para la atención de su hijo B., por parte del Estado demandado, paciente, a la ///fecha de impetrar la demanda, del Servicio de Pediatría del Hospital Zonal de Trelew “Dr. Adolfo Margara”.- Este reclamo indemnizatorio se circunscribe al daño moral, que cuantifican en un total de $150.000 y comprende: $60.000 por los

padecimientos que habría sufrido B. A. T.; $40.000 su madre -la Sra. F.-, $20.000 su padre –el Sr. T.- y $10.000 a cada uno de sus tres hermanos – arriba individualizados- con más intereses, actualización monetaria y honorarios profesionales.----------

------ Exponen que la enfermedad de B. es una dolencia neuromuscular congénita que se manifestó en el menor a la semana de vida, por trastornos en la alimentación, motivo por el cual fue internado en el Hospital de Esquel; que a los tres meses fue derivado en forma urgente al Hospital Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata, donde fue así diagnosticado.- A los once meses fue derivado nuevamente, esta vez al Servicio de Pediatría del Hospital de Trelew, permaneciendo internado hasta los tres años; en Noviembre de 1.999 se decidió darle el alta hospitalaria, "*bajo régimen de internación domiciliaria"* (fs. 8 vta. - punto IV.c.5), previo adiestramiento brindado a los padres respecto del manejo de la compleja aparatología que debía utilizar, pues no le fue asignada enfermera o asistente de ningún tipo.- A partir de allí –afirman- *la atención y los controles de los profesionales de la salud, que debe ser permanente, se lleva a cabo en el Hospital de Trelew por consultorio externo.*----------

///--- Explican que la enfermedad consiste en un trastorno del desarrollo muscular, que se caracteriza por una debilidad en los músculos, que no sólo afecta a éstos sino a la inervación lumbar y a los respiratorios en particular, produciéndole al niño una insuficiencia respiratoria severa crónica y severo retraso madurativo y motor.----------

------ Describen las principales consecuencias de tales dolencias en la salud del menor: escasa movilidad -aclarando que no se sienta ni camina-; trastornos posturales -requiere apoyo permanente de su tronco y miembros-; cifoescoliosis y displacia ósea -desviación del eje de tronco y miembros-; retracciones articulares secundarias -rodillas en flexión, esquinismo-; incapacidad respiratoria -no puede respirar por sus propios medios, está traqueostomizado y requiere asistencia respiratoria mecánica permanente- y disfagia crónica -dificultad para tragar- debida a la afectación de los músculos faríngeos -para poder alimentarlo se le ha realizado una gastrostomía, operación que consiste en establecer una comunicación permanente entre el estómago y la pared abdominal para permitir mediante una sonda la absorción de alimentos.- Acompañan filmaciones, con las que procuran acreditar su estado y las necesidades de asistencia externa para poder llevar a cabo las más elementales funciones.----------

------ Refieren que a pesar de todos sus trastornos, B. presenta un desarrollo intelectual aceptable y recibe educación formal a través del sistema de Escuela Hospitalaria.- Destacan que a raíz de todas las dificultades funcionales y motoras que padece, a B. se le ha otorgado un ***Certificado de Discapacidad Grave***, expedido por la Dra. A. ///W., en el carácter de representante de la Junta de Evaluación de Discapacidad del Hospital de Trelew (original a fs. 5 del Cuadernillo Nº 1- expedido el 13/04/2005, con validez hasta el 13/04/2015).----------

------ Aduciendo que su condición económica es “sumamente precaria”, refieren que para la atención del niño siempre acudieron al sistema público de

salud provincial por carecer de obra social y no contar con medios para que fuera realizada en forma privada, ni para adquirir la aparatología e insumos que la enfermedad requiere en forma permanente.----------

------ Manifiestan además, que a partir del reconocimiento de su condición, B. es beneficiario de una pensión graciable nacional no contributiva, e integra, como consecuencia de ello, "*el padrón de beneficiarios del PROGRAMA FEDERAL DE SALUD (PROFE)"* cuya administración a nivel local se encuentra a cargo de la Provincia del Chubut a través de la Secretaría de Salud.----------

------ Aseveran que la demandada, además de tener a su cargo la prestación del servicio público de salud destinado a sus habitantes, tiene la obligación de brindar cobertura a los beneficiarios del PROFE que residen en la Provincia.- Los beneficios de este Programa –indican- se traducen en prestaciones financiadas a través de una cápita mensual que recibe la accionada del Estado Nacional con la específica finalidad de asistir a la población incluida en el mismo.- Aseguran que ambas ///circunstancias, unidas a la condición de "discapacitado grave" del niño, determinan la obligación de la Provincia de brindar una atención adecuada e integral a éste y a su familia, cuyo incumplimiento motiva este reclamo.----------

------ Detallan en el punto IV- b) primer párrafo, las prestaciones médicas, insumos y aparatología de diversa complejidad que necesita B., indispensables

atenta la grave enfermedad y el alto grado de discapacidad que padece.----------

------ Especialmente describen en el acápite IV-c) -bajo el título "*Deficiente provisión de equipamiento e insumos. Falta de respuestas adecuadas a la problemática de B.*" (fs. 8/11), la necesidad del menor enfermo de aquéllos y servicios, algunos de los cuales -afirman- no han sido provistos en forma adecuada y oportuna.- Mencionan: silla de ruedas, equipo BIPAP, respirador domiciliario, resucitador manual tipo AMBU, cama ortopédica, corsét bivalvado, aspirador portable, saturómetro, humedificador, carcaza para humedificador, cánulas para traqueostomía, botón de ostomía N° 3,5, provisión de oxígeno, asistencia de enfermero terapista y/o cuidador domiciliario, apoyo psicológico, atención prioritaria en consultorio, kinesioterapia y fisioterapia a domicilio, acceso a prestaciones e insumos que deben ser provistos mensualmente, falta de realización de estudios genéticos.----------

------ Efectúan consideraciones particulares respecto al retraso de la demandada en su cobertura, advirtiendo que algunos recién fueron provistos como consecuencia de un fallo favorable del Juzgado de ///Familia de la ciudad de Trelew (se refieren a la Sentencia Nº 206/04, a la que más adelante aluden) persistiendo la irregularidad respecto de otros -insisten.----------

------ Argumentan acerca de los inconvenientes que derivan de la insuficiencia y demoras en la provisión de las prestaciones requeridas -lo hacen respecto de cada una- a las que califican de imprescindibles para su supervivencia y para

evitar el agravamiento de la enfermedad y calidad de vida del niño y de su familia toda.----------

------ Señalan que en numerosas oportunidades han tenido que acudir a distintas reparticiones del Poder Judicial reclamando aquéllas y otras prestaciones y servicios que no le fueron provistos en forma regular, continua y adecuada, lo cual motivó intervenciones diversas de la Asesoría Civil de Familia e Incapaces de Trelew, de la Oficina de la Defensa Pública y del Servicio Social de Tribunales, algunas de las cuales acompañan a los efectos de acreditar antecedentes de las omisiones que denuncian.----------

------ Juzgan que el Estado demandado no ha asumido adecuadamente la responsabilidad que le cabe como responsable del sistema de salud y como encargada de la ejecución del PROFE a nivel local.- Que la atención brindada y las respuestas a sus requerimientos de prestaciones y asistencia -en su mayoría indispensables para la vida de B.- han sido parciales o discontinuas, con omisiones y demoras injustificadas durante ///todos los años que lleva en el sistema público provincial.- Ello los ha obligado presentar reclamos permanentes a las autoridades de la salud pública provincial y diversos daños que estiman merecen ser reparados.--

------ Añaden que la Provincia ha llegado “al límite” de incumplir una orden judicial expresa que le impuso la obligación de suministrar determinadas prestaciones a favor de B., cuestión que aborda en el punto *“IV-d)- Incumplimiento de orden judicial por parte del Estado Provincial”*.- Aquí refieren los presentantes que en Julio de 2.004, atentos los reiterados

incumplimientos y demoras en la entrega de equipamiento e insumos -algunos de los detallados- la madre de B., con el patrocinio de la Defensoría General, inició ante el Juzgado de Familia de Trelew las actuaciones caratuladas: “F., M. C. s/Medida de protección de persona (T. B. A.)” (Expte. 694 - Fº 330 - Año 2.004 - Letra 5531), que tengo a la vista, en las cuales se planteó la demora y omisiones de la Administración en relación con la atención del niño, la vulneración de derechos y el peligro en que la deficiente atención lo colocaba, a él y a su familia.- En estos autos es que se emite la ya mencionada Sentencia Nº 206/04 (adjunta en copia certificada, a fs. 31/33 del cuadernillo de copias), que hizo lugar a la medida interpuesta y ordenó: a la Secretaría de Salud, Subsecretaría de Gestión Institucional y Secretaría de Desarrollo Social, que arbitraran los medios necesarios para que con la mayor urgencia se proveyera a B., en forma regular y permanente, una serie de aparatos e insumos -detallados en el decisorio-; a la Secretaría de Obras Públicas de la Provincia y a la Municipalidad de Trelew, para que en forma conjunta adecuaran la instalación de tubos de oxígeno que debe utilizar aquél; y al ///Hospital de Trelew se le ordenó asegurar el privilegio con que cuenta B. para su atención en todos los servicios del área, así como la disponibilidad de un vehículo con asistencia médica necesaria a los fines de realizar los traslados del niño y su familia para su atención médica -ordinaria y extraordinaria.----------

------ El fallo -aducen- fue consentido, ya que nunca se cuestionó la decisión judicial adoptada, pero la Administración Provincial omitió cumplir la orden dictada, entregando sólo parte de los elementos requeridos, incumpliendo algunas especificaciones y haciendo caso omiso de la mayoría de los puntos de aquélla.- Ello derivó en otra presentación - de la madre de B. - ante la Jueza

de Familia interviniente y en una denuncia penal: “F., M. C. s/Denuncia Desobediencia-Trelew 2.004” (Expte. 1.873-Año 2.004), con intervención del Juzgado de Instrucción Nº 2 de Trelew.- Recuerdan que ante el requerimiento judicial de cumplir con aquella Sentencia, los distintos funcionarios públicos intentaron justificarse con respuestas contradictorias y argumentos que no habían sido alegados en aquel proceso ni se condicen con la realidad, v.g.: la necesidad de llamar a licitación pública para adquirir la aparatología ordenada.- Remiten a las constancias de aquellos Expedientes Judiciales que ofrecen como prueba.----------

------ En el marco de la causa penal tramitada -según relatan en el Punto IV-e)- el 25 de Febrero de 2.005 el Director del Hospital de Trelew Dr. ///G. F. remitió al Funcionario de la Fiscalía, Dr. Oro, copia de una nota girada a los distintos servicios del nosocomio estableciendo un “cronograma pasivo de trabajo que se deberá implementar para la atención del niño B. T.”.- Copia de una nota dirigida al Jefe del Departamento de Pediatría -con firma ilegible- se agregó a fs. 93 del Cuadernillo de copias.- Los accionantes aducen que a pesar de ser la primera vez que se aborda integralmente la atención del niño, contemplando los múltiples aspectos de su problemática e incluyendo a su familia, la mayoría de las acciones no fueron coordinadas ni realizadas por quienes debían llevarlas a cabo y en unos pocos casos se intentaron acciones que no se sostuvieron en el tiempo.----------

------ Promovieron entonces una Reclamación Administrativa Previa de Daños y Perjuicios, en los términos del art. 138 y siguientes del Dto. Ley 920, y

afirman, que ante el silencio de la demandada y el mantenimiento de la situación descripta, se ven obligados a iniciar esta demanda.----------

------ En el capítulo "*V-El deber jurídico de brindar adecuada atención médico asistencial",* los accionantes fundan en derecho los deberes y obligaciones que dicen incumplidos por Estado Provincial.- Por un lado, en normas constitucionales provinciales y federales: Constitución Provincial (arts. 22, 30 y 72, ap. 1 y 2); Constitución Nacional (art. 75 inc. 22); Pactos Internacionales de Derechos Humanos, en particular: Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (arts. 1 y 11); Declaración Universal de Derechos Humanos (arts. 3 y 25); Convención Americana sobre Derechos Humanos -Pacto de San José de Costa Rica- (arts. 4 y 5); Convención Internacional de los Derechos del ///Niño (arts. 23 y 24); Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (arts. 12).- A más, traen la Ley Nacional Nº 24.901 Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad; la Ley Provincial Nº 4.347 de Protección Integral de la Niñez, la Adolescencia y la Familia (arts. 4, 9 y 10) y su Dto. reglamentario Nº 1631/99 (art. 4) -respecto de la prioridad en la atención de niños y adolescentes en los servicios y organismos públicos, en las políticas públicas y áreas relacionadas con su protección; la Ley Provincial Nº 5.413 de Protección Integral de las Personas con Discapacidad (arts. 4, 6, 7 y 16), recordando que aún antes de la vigencia de ésta, ya en el Dto. Ley Provincial Nº 2.002 (arts. 4, 5 y concordantes) y sus modificatorias se establecía un sistema de protección de las personas discapacitadas.----------

------ Por otra parte, se apoyan en el ya referido Convenio celebrado en el año 2.003 entre la Provincia del Chubut y el Ministerio de Salud de la Nación para la atención y cobertura médico integral de los beneficiarios de Pensiones no Contributivas afiliados al Programa Federal (PROFE) residentes en el ámbito territorial provincial, aprobado por Resolución Nº 56/03 de ese Ministerio.- Interpretan que del Convenio actualmente vigente -aclaran que el anterior lo estuvo hasta el 31 de Diciembre de 2.003- y aprobado por Resolución Nº 473/04 del mismo Organismo Nacional, surge que la Provincia a través de la UGP (Unidad de Gestión Provincial) es responsable de la gestión y el control de la atención médico integral prestada a los afiliados -remite a la cláusula cuarta- y que ///en el Anexo III del acuerdo se establece, entre otras funciones de esta UGP, la de "*gestionar el Programa a nivel provincial"*, implementar mecanismos oportunos para la provisión de medicamentos e insumos en toda la Provincia, tanto en internación como en atención ambulatoria y la de realizar toda otra actividad que haga a una gestión eficaz y eficiente.- Aducen los presentantes que sin discriminar en qué medida resulta también una obligación a cargo del Estado Nacional, la cobertura de las prestaciones requeridas es exigible al Estado Provincial, por tratarse de personas residentes en Chubut, carentes de recursos y como tales, usuarios del servicio público de salud provincial; así como por existir convenios que delegan en este último Estado la responsabilidad en la gestión y el control de la atención médica de determinada población.- En este grupo -indican- se encuentra B. como beneficiario del PROFE, lo que posibilita a la Provincia -interpretan- dar cumplimiento a sus requerimientos y luego obtener la compensación de los gastos irrogados del Estado Nacional, o bien, coordinar un mecanismo de cooperación para que el Ministerio de Salud de la Nación le brinde atención.----------

------ A la vez, sustentan sus derechos en la Sentencia N° 206/04 del Juzgado de Familia de Trelew antes citada, que impuso al Estado Provincial la obligación de brindar determinadas prestaciones a favor del niño, en jurisprudencia de la CSJN y de este Superior Tribunal de Justicia.----------

------ Un capítulo especial –el VII- dedican a la "*Responsabilidad del Estado por los daños derivados del incumplimiento o defectuoso cumplimiento de las prestaciones médico asistenciales"*.- Invocando ///normas del Código Civil, con citas de doctrina y jurisprudencia acerca de la relación entre el paciente y el Hospital Público, describen que mucho se ha discutido sobre si es un vínculo contractual o un deber genérico, ubicándolo dentro del ámbito aquiliano.- A contrario, opinan los actores que se instala en el campo contractual porque existe una obligación predeterminada y específica para uno de los sujetos o de ambos, expresada en un acuerdo de voluntades, circunstancia que configura la actividad o servicio de asistencia médica que lleva a cabo el Estado, no siendo óbice su gratuidad, habida cuenta de la existencia de contratos gratuitos.----------

------ Entiende que en el caso, si la Provincia, mediante el acuerdo previo con la Nación, se obligó a dar cobertura en prestaciones médicas a favor de los beneficiarios del PROFE contra el cobro de una cápita mensual, esto constituye una estipulación a favor de un tercero -inteligen e invocan el art. 504 del Código Civil- que habilita en caso de incumplimiento la acción de indemnización contractual directa contra la primera en condición de ejecutora

de dicho Programa a nivel local, sin perjuicio de la que pudiera caberle al Estado Nacional.----------

------ Arguyen que aunque no fuera esta postura compartida por este Superior Tribunal, y que la responsabilidad se ubicara en la órbita, el Estado Provincial igualmente debería responder por los daños causados a los actores y sus hijos sea por falta de servicio o por responsabilidad por omisión.- Aduna jurisprudencia.----------

///--- En definitiva –concluyen- sea de índole contractual o extracontractual la responsabilidad de la accionada, la totalidad de los miembros de familia T.-F. deberán considerarse "*directamente damnificados por las omisiones del Estado Provincial*".---

------ En el apartado VII.b) describen cómo entienden se configuran todos los elementos de la responsabilidad que haría procedente la indemnización que reclaman.- ***La antijuricidad*** *en la conducta del Estado,* materializada en actos y omisiones contrarias al ordenamiento jurídico en su conjunto, violando normas legales, supralegales, principios generales como el *alterum non laedere* y remiten a las descriptas en el capítulo V.a) y V.b) de la demanda.- ***El daño***: estiman evidentes las acciones y omisiones de la Administración hacia B. y su familia, perjudicando especialmente su calidad de vida y la tranquilidad de espíritu al no contar en tiempo y forma con elementos indispensables para la supervivencia del niño enfermo, en muchos casos -aclara- y en otros, esenciales para que la familia pueda llevar adelante una vida digna.- Respecto a ***la relación de causalidad*** advierten que no pretenden atribuir las consecuencias de la enfermedad que padece B. al Estado Provincial.- Reclaman que se repare el resultado dañoso de la falta de un

adecuado tratamiento y abordaje del caso, la falta de suministro en tiempo y forma de determinadas prestaciones y la omisión total de brindar otras, falencias "objetivas" –las tildan- exhibidas a lo largo de los años de la atención prestada al niño y su familia, incumpliendo deberes expresos e implícitos que la Provincia debió asumir, siendo su conducta la causa inmediata y eficiente de "*un sinnúmero de padecimientos adicionales*" que debieron soportar el niño y su familia.- Manifiestan en ///cuanto al ***factor de atribución*** que sea que se considere que existe responsabilidad contractual o extracontractual, en ambos casos aquélla es directa y objetiva, siendo imputable el daño sufrido al Estado Provincial *"como consecuencia de la garantía de seguridad que éste debe brindar a través del sistema de salud"*.----------

------ En el capítulo VIII cuantifican los daños que reclaman por cada uno de los integrantes de la familia, que describen del siguiente modo: --------

------a) El daño sufrido por B. A. T., por "*no poder contar con elementos indispensables para el tratamiento que su grave incapacidad requiere… ha sufrido un notorio empeoramiento de sus condiciones de vida"*.- Discriminan distintas circunstancias vividas por el menor, que califican como la causa del daño por la conducta asumida por el Estado, como productora de "*sufrimientos y angustias adicionales a los que ya debe soportar como consecuencia de su enfermedad"*.- En sus 9 años de vida (edad al presentar la demanda) no ha contado con una silla de ruedas apropiada para trasladarse y salir de su casa o con la aparatología necesaria para poder ser desconectado del respirador domiciliario, sin riesgos para su salud.- Ha debido soportar internaciones por infecciones, ocasionadas por desperfectos del equipo de

asistencia respiratoria BIPAP, atenta la vulnerabilidad de su estado y que estima pudieron evitarse contando con un equipo en buenas condiciones.- La falta de atención prioritaria en el hospital, ocasionó largas esperas de turnos, cuando la condición del menor enfermo –la describen: no se ///sostiene por sus propios medios, no cuenta con una silla de ruedas adecuada, no tiene elementos de respiración portátiles- no se equipara a la de otros pacientes.----------

------ b) El daño sufrido por los padres y hermanos de B. T..- Los primeros por "*la falta de adecuada asistencia estatal en la atención de B.… ha alterado enormemente su tranquilidad de espíritu y afectado su calidad de vida, en especial la de la madre, que ante la falta de apoyo y suministro de asistencia por parte de la Provincia debe dedicar la totalidad de su tiempo al cuidado de su hijo, labor que requiere conocimientos específicos y atención especializada, por la gravedad de la enfermedad y la compleja aparatología, que debe utilizarse en forma permanente*".- Achacan, por un lado, que ambos padres –insisten en que principalmente la madre- han debido asumir la enorme responsabilidad que implica ser los enfermeros del niño las 24 horas del día y en muchísimas situaciones de crisis han debido "*resucitar al niño, durante cuadros de insuficiencia respiratoria severa*".- Que se han sumado al sufrimiento que de por sí causa la enfermedad de su hijo, las preocupaciones y molestias que debieron soportar realizando reclamos permanentes a las autoridades provinciales, constantes "*periplos*" por distintas áreas del hospital, requiriendo prestaciones que no les fueron brindadas de manera regular y adecuada, recibiendo por respuesta evasivas, indiferencia e incluso "*maltrato*".------

------ Respecto del daño provocado a los otros hijos menores de edad, arguyen que la Sra. F. se ha visto impedida de trabajar, permaneciendo con B. y aquéllos –mientras el padre trabajaba fuera ///de la casa-; y el cuidado del primero ha causado que no pudiera prestar la atención requerida por los segundos.----------

------ Aseguran que el sufrimiento se podría haber evitado con la asistencia de una enfermera al menos durante un turno de 8 horas diarias.- Estiman que la organización y los recursos familiares hubieran mejorado tanto si la Sra. F. hubiera obtenido un trabajo, o si hubiera podido optar por dedicarse algún tiempo exclusivamente para sus otros hijos, quiénes sufren por la situación descripta un "*abandono involuntario"*, atento que su madre se encuentra absorta por las necesidades y demandas constantes de B..- Añaden que los trastornos adicionales que esa falta de auxilio y la demora en la entrega de insumos y aparatología necesaria han repercutido en la vida y sentimientos de la "joven pareja y de los otros hijos", se acreditan con los Informes producidos por el Servicio Social de Tribunales del 26/06/01, 12/04/04 y 23/06/04, a los cuales remite (obran copias en Cuadernillo Nº 10 - Reclamo Administrativo - Expte. Nº1502/05).----------

------ Peticionaron, en el carácter de medida cautelar innovativa y hasta que recayera Sentencia Definitiva, el inmediato suministro de algunos de los elementos y prestaciones solicitados como pretensión de fondo para el menor B. A. T.: la atención de enfermero y/o cuidador domiciliario, una silla de ruedas acorde a sus necesidades y batería para un respirador.- Además que se ordenase a la demandada a adoptar en forma urgente las medidas necesarias para dar cumplimiento irrestricto a ///la autorización de pase diferencial

dispuesta por el Director del Hospital de Trelew, Dr. G. E. F., con fecha 7 de Mayo de 2.004 (en fs. 83 del Cuadernillo Nº1).----------

------ Efectúan petitorio de estilo, fundan en derecho y hace reserva del caso federal.----------

------ II.- Esta Sala hizo lugar a la medida precautoria mediante Sentencia Interlocutoria Nº 42/SCA/06.- Fue ampliada y modificada durante el trámite de la causa, encontrándose pendientes de cumplimiento algunas de las prestaciones ordenadas.- Por la evidente conexión con la pretensión, he de referirme a su alcance en el análisis.----------

------ III.- Interpuesta la demanda se corrió vista al Sr. Defensor General -conferida en virtud del art. 14 inc. 4) de la Ley 4.920.- El Magistrado contesta a fs. 31/32 vta. haciendo saber que intervendrá en la causa en los términos del art. 59 CC, asumiendo la representación promiscua de los niños B. A., L. M., F. A. y S. G. T. -hijos de los actores.- Encuentra el sustento jurídico de la cautela requerida en el bloque constitucional del art. 75 inc. 22 Constitución Nacional y art. 18 inc. 2 Constitución Provincial, en las Leyes Provinciales N° 4.347 de Protección Integral de la Niñez, la Adolescencia y la Familia, y N° 5.413 de Protección de Personas con Discapacidad.- El Magistrado interpreta que ya ha recaído un pronunciamiento jurisdiccional a favor de B. T. al resolver la Sra. Juez de Familia de la ciudad de Trelew la medida de protección ///interpuesta por sus padres, cuyo inadecuado cumplimiento –considera-termina por generar la presente demanda.----------

------ IV.- A fs. 130/141 vta. la Provincia del Chubut contesta la demanda, solicitando su rechazo total, con costas.- Desconoce la documental acompañada a la demanda que no reconozca expresamente, y efectúa las negativas de rito: que fuera procedente el reclamo administrativo previo; que sean aplicables la normativa y la jurisprudencia invocadas; su obligación de brindar cobertura total en servicios de salud a los beneficiarios del PROFE que residen en la Provincia; no obstante, particularmente niega que como encargada de la ejecución de ese programa a nivel local y como responsable del sistema de salud público no haya asumido adecuadamente la atención médica y asistencial de B. T. y su familia, a través de profesionales y funcionarios dependientes del Estado Provincial.----------

------ En este orden niega que haya sido deficiente e irregular el suministro de aparatología e insumos y las prestaciones “necesarias” para garantizar la integridad psicofísica de B. T., y la calidad de vida de sus padres y hermanos.- Niega que “la asistencia especial que el estado de ese niño exige” haya funcionado en forma irregular, con respuestas parciales, discontinuas, omisiones y demoras injustificadas; que ocasionara reclamos permanentes a las autoridades de la salud pública provincial en forma constante durante todos los años que el menor lleva dentro del sistema público de salud.----------

///--- Niega que provocara daños diversos que merezcan ser reparados, con ello, la procedencia de indemnización por daño moral de los actores y por ningún concepto, por no haber incurrido en incumplimiento alguno que genere responsabilidad del Estado.----------

------ En particular niega que no se haya asignado enfermera o asistente de algún tipo al menor B. al momento del alta hospitalaria bajo el régimen atención domiciliaria; ni provisto posteriormente en forma regular y permanente de enfermero terapista y/o cuidador domiciliario-; ni que no se le haya entregado a sus padres un humedificador; haber demorado la entrega de la silla de ruedas, de la cama ortopédica, del corset bivalvado, de un aspirador portable, de un respirador domiciliario, de un nuevo saturómetro cuando el provisto dejó de funcionar y de un resucitador manual tipo AMBÚ.----------
---

------ Niega haber incumplido una orden judicial expresa –alude a la Sentencia judicial de “Agosto/04” y a la Sentencia Nº 206/04 del Juzgado de Familia de Trelew en la causa mencionada por los actores que le impusiera la obligación de suministrar prestaciones a favor de este niño en cuanto a la entrega de carcasas para humedificador.- Niega además haber entregado en forma irregular las cánulas para traqueostomía allí indicadas; que no haya suministrado mensualmente el botón de ostomía Nº 3 antes y después de esa Sentencia; ni que persista este último incumplimiento.----------
---

///--- Niega no haber provisto mensualmente los elementos necesarios para el menor: leche, pañales, botón de ostomía, cánulas, agua destilada y medicamentos: Bactrim, Ibuprofeno y Ensure, entre otros.----------

------ Respecto de la *silla de ruedas* niega que haya demorado la entrega de un subsidio para adquirla en el año 2.000, conforme la solicitud de los médicos

tratantes; que fuese observada por la Dra. W.; y que no reuniese las condiciones necesarias para ser utilizada por B. T. sin riesgo para su salud.----------

------ En cuanto al "*equipo BIPAP"*, niega que luego de la externación, al cabo de un tiempo, haya dejado de funcionar, que no fuera posible su reparación, ni que el equipo provisto en su reemplazo no haya sido en forma inmediata, ni que en razón de ello debiese ser internado por un lapso superior a un mes.----------

------ En relación con el *respirador domiciliario* niega la demora en su entrega y que ésta haya sido la causa del incremento de secreciones, dolores de cabeza y sudoración de ese niño, debiendo realizarle hasta 15 aspiraciones por día.- Niega que se denunciaran inconvenientes en el uso de aquél por fallas en su batería externa, que hayan sido objeto de reclamos de la Sra. F. para su reparación, a fin de utilizar ésta durante los "cortes de energía".- También niega que su batería interna provista haya dejado de funcionar y que no se haya suministrado "hasta ///el presente" una nueva, "destinada a posibilitar el traslado del niño fuera de la casa".----------

------ Niega que no se le haya ofrecido *apoyo psicológico* a B. y al resto de su familia, ni que se adoptasen medidas a tal fin, especialmente para los padres; que no se haya brindado *atención prioritaria* en el acceso a distintos servicios del Hospital de Trelew para aquéllos, ni que no se adoptasen medidas a tal fin; que no se brindase *servicio de kinesiología y fisioterapia a domicilio.*----------

------ Respecto de los *estudios genéticos del grupo familiar* solicitados, niega que no se haya extraído sangre al mismo, ni que no se haya enviado al Hospital Garraham a tal fin.----------

------ Niega que el "cronograma de trabajo dispuesto para el menor B. T. y su familia por el Director del Hospital de Trelew" no se haya cumplido, ni que se hayan coordinado ni efectivizado las acciones ordenadas, por quiénes debían llevarlas a cabo.----------

------ Manifiesta que de la Historia Clínica Nº 122944 surge que B. A. T., de 9 años –a la fecha del responde: 27/02/07- fue diagnosticado con Miopatía Nemalínica desde los 7 meses y desde esta edad fue traqueotomizado en Buenos Aires "*por ARM prolongada"*.- Tiene gastrostomía desde Noviembre de 2.000 atento que su patología de base presenta trastornos deglutorios debiendo alimentarse por medios alternativos.- Presenta antecedentes de hematuria macroscópica con ///diagnóstico de hipercaluria, manejada con dieta hiposódica en la actualidad.- Padece desnutrición crónica y escoliosis.----------

------ Relata que ese menor presentó múltiples internaciones por intercurrencias respiratorias como un pulmón secuelar, tratado con aerosol terapia (Budesonide, Ipatropio, Salbutamol).- Recibe profilaxis con TMP/SMX por antecedentes de infecciones respiratorias a repetición.- Asevera que el último ecocardiograma del 15/06/06 arrojó valores dentro de parámetros normales, sin hipertensión pulmonar.- Que se encuentra con "internación domiciliaria".----------

------ Está ventilado a través de una cánula de traqueotomía Nº 6 con balón, que su madre recambia, pero puede ser reutilizada luego de ser higienizada.- Es alimentado por un botón de gastrostomía, que aquélla debe cambiarse cuando se deteriora el que tiene colocado.----------

------ Responde en el acápite 3 frente a cada uno de los elementos y prestaciones que solicitan los actores les provea la demandada, con diversos argumentos que traeré en el análisis para evitar repeticiones farragosas.---------
---

------ Se explaya en el capítulo 4 sobre la "*supuesta responsabilidad del Estado"*.- Entiende que desde el inicio del constitucionalismo social los Estados han asumido como una necesidad pública la obligación de suministrar asistencia sanitaria a todos los habitantes que se encuentren ///bajo su jurisdicción, canalizando su gestión a través de "mecanismos nacionales, provinciales y municipales"; pero –justifica- *está condicionada su satisfacción por los medios financieros de que aquéllos dispongan*.- Refiere que las nuevas tecnologías no siempre son "alcanzables" en términos económicos; aunque indispensables para prestar el servicio de salud.----------
---

------ Admite que las normas relativas al derecho a la salud, en la Constitución y Tratados Internacionales que lo protegen, tienen fuerza de ley "para los Estados participantes", son operativas, además los Jueces conocen y deciden sobre todas las causas que versan sobre los puntos regidos por aquélla –remite a los arts. 14 bis, 31, 33 y 100, entiendo que de la Constitución Nacional.-

Estima que queda así determinado el "*deber de preservar y asegurar la salud a cargo del Estado";* pero –acotará- *la pauta rectora es la razonabilidad, apreciada en cada caso concreto*.- Si bien los poderes públicos han asumido, como sujetos pasivos, la obligación de prestar servicios adecuados para la efectivización de los derechos sociales, entre ellos la vida, la integridad y la salud, ello debe entenderse que es *"en la medida de los recursos disponibles"* –subraya.----------

------ En ese marco alude al elevado costo del respirador y la batería externa que se proveyó al niño –recuerda su valor: $107.950 y $4.700 (fs. 135 vta.)- Expone que el plazo de entrega estipulado por los proveedores que no se encuentran en la zona es a veces mayor al deseado; pero que no obstante ello, se han satisfecho los requerimientos efectuados.- Las partidas no siempre se encuentran disponibles de manera inmediata –///advierte- y los recursos económicos con los que cuenta el Estado Provincial no permiten suministrar una ambulancia a disposición del menor para su traslado al hospital.----------

---

------ Alude a los presupuestos de la responsabilidad estatal: a) el hecho o acto del Estado (hecho o acto administrativo legislativo o jurisdiccional; b) la existencia de daño, que para ser resarcible debe ser actual, cierto, hallarse individualizado; el derecho afectado puede ser un derecho subjetivo o un interés legítimo, tratarse de un perjuicio apreciable en dinero, que comprende tanto el daño material como el moral; c) la relación de causalidad entre el accionar estatal y el daño indemnizable requiere que la relación sea directa, inmediata y exclusiva de causa a efecto, sin intervención extraña que pudiera influir en el nexo causal.- Añade que la acción antijurídica no es punible si no

media entre el hecho imputable y el daño una relación o nexo de causalidad; el daño es el efecto de un obrar antijurídico imputable que reviste, en consecuencia, el carácter de causa.- Todo ello para concluir en que en el caso ha mediado "*una interrupción del nexo causal*", arguyendo que la condición preexistente que desenvuelve su propio curso causal no es desarrollada por la acción –en este caso omisión, aclara- del agente.- Entiende que en el *subexamine* los sufrimientos propios del niño y su familia "*no dependen pura y exclusivamente del supuesto retardo en el cumplimiento por parte del Estado de las prestaciones médico asistenciales e insumos requeridos, sino del curso normal de la enfermedad"* de aquél.----------

///--- Describe la enfermedad que padece B. (Miopatía Nemalínica), como una enfermedad neuromuscular congénita, presente desde el nacimiento, rara, caracterizada por un trastorno del desarrollo muscular, que pertenece al grupo de miopatías –degeneración de los músculos- que se caracteriza por alteraciones estructurales e histoquímicas típicas y que son marcadamente diferentes de otras enfermedades neuromusculares como las distrofias, atrofias espinales y neuropatías.- Menciona que la enfermedad en cuestión se caracteriza por la existencia en el tejido muscular de cuerpos nemalínicos –nema en griego hebra-, que son estructuras anormales en forma de bastoncillos que parecen inclusiones dentro de las fibras musculares, que no se consideran en sentido estricto cuerpos extraños de inclusión y compuestas principalmente por alfa actinina, componente habitual de las bandas Z normales del músculo.- Entiende que clínicamente se caracteriza por hipotonía generalizada, debilidad muscular, afecta incluso a la musculatura de la inervación lumbar, a los músculos respiratorios, la masa muscular se encuentra muy adelgazada debido a la debilidad de los músculos mandibulares.- Estos enfermos sólo pueden

cerrar la boca durante unos segundos –describe- por los que mantienen habitualmente la boca abierta.- En su forma infantil, los lactantes presentan una gran debilidad desde el nacimiento y algunos mueren durante el período neonatal.- *Los supervivientes tienen una gran discapacidad y son incapaces de vencer la gravedad*.- Se encuentran afectados los músculos distales –los más alejados de un centro tronco o línea media- y proximales –más cerca de aquel.- *Precisan gastrostomía* (operación que consiste en establecer una comunicación permanente entre el estómago y la pared abdominal para permitir, mediante una sonda, la absorción de los alimentos, cuando la porción ///superior del aparato digestivo está obstruida por la disfagia – dificultada para tragar- crónica, debida a la afectación de los músculos faríngeos.- La debilidad facial y ala atrofia muscular generalizada son intensas.- Los infantes con esa enfermedad, no tienen la fuerza y el tono muscular requeridos para posturas y movimientos sencillos; requieren una sonda para alimentarse y un respirador mecánico para apoyar la respiración.----

------ En virtud del curso que sigue de tal enfermedad –arguye- por sus consecuencias, no puede atribuirse responsabilidad al Estado Provincial, atento que emergen pura y exclusivamente a su desarrollo.- Para que surja dicha responsabilidad debe existir un hecho o bien una omisión, que en el caso no existió -insiste-; una relación de causalidad, la omisión como generadora del daño; pero dadas las características especiales de esta enfermedad, las dolencias –insiste- surgen exclusivamente de ésta.---

------ Describe de qué modo el Estado Provincial "*no ha incumplido en sus funciones*", dando respuesta a la mayor parte de los requerimientos.- En

relación con éstos, cuestiona la actitud asumida por los padres del menor enfermo.- También he de referirme a sus apreciaciones en el análisis.----------
---

------ Bajo el título "*Factor de atribución*" concluye que en virtud de lo expuesto en el apartado anterior existe interrupción del nexo causal y no pueden imputársele a la demandada las dolencias que ha padecido, ///padece y deberá padecer el menor y su familia, propias del curso de la enfermedad.------
---

----- Finalmente el punto "*5-Rubro Indemnizatorio reclamado"* lo dedica a fundar las razones de improcedencia del reclamo por daño moral.- Itera aquí, que no existe relación de causalidad adecuada entre los malestares sufridos por el menor y su familia y el accionar u omisión endilgados a la accionada, sino que se deben al curso normal de su enfermedad, y funda en los arts. 901 al 906 CC-; que no existe responsabilidad al romperse el nexo causal.----------
---

----- Indica que para que el daño moral sea resarcible deben darse ciertos presupuestos: ser cierto, personal aunque no exclusivo del accionante y derivar de la lesión a un interés suyo no legítimo, debiendo el mismo estar investido, además y por expresa disposición legal, de la calidad de damnificado moral –remite al art. 1078 CC.- Se explaya sobre cada uno de estos presupuestos.- Alude a la magnitud de la alteración disvaliosa del bienestar psicofísico del individuo, a fin de ser reconocida como perjuicio moral; dice que nunca lo configurará un malestar trivial, propio del riesgo cotidiano de la convivencia.- Advierte que hay "*un piso*" de molestias e

inconvenientes o disgustos a partir del cual el perjuicio se configura jurídicamente y procede su reclamo…----------

------ Para determinar si se configura el daño moral, entiende útil tomar dos pautas de la jurisprudencia.- Una, el análisis debe centrarse no tanto en la persona del incumplidor sino en la del no culpable a fin de "*evaluar las consecuencias que sobre el ánimo del mismo se produjo por ///incumplimiento contractual"*.- Otra, que daño moral va referido a toda una gama de sufrimientos y dolores físicos o psíquicos que ha padecido la víctima a consecuencia del hecho ilícito.- Aconseja considerar como "eventualidades": *si el hecho ilícito causó el daño, teniendo en cuenta la mayor o menor intensidad o gravedad de éste; el propio padecimiento que cualquier persona experimente desde que se produjo la lesión hasta su total curación, etc"*.-------
---

------ Se explaya acerca de la prueba del daño moral, la que estima difiere según se considere la obligación del Estado dentro del plano contractual o extracontractual.- En este último intelige que no requiere prueba directa de su existencia y entidad, que se manifiesta por la propia calidad de la conducta y la condición del afectado, "*que permiten inferir la trascendencia del agravio espiritual padecido"*.- En la órbita de la responsabilidad contractual –en que encuadra este caso- la obligación de reparar el daño moral no surge acreditada como en el supuesto extracontractual por el solo hecho de la acción antijurídica, sino que requiere demostración fehaciente de su existencia.- Advierte que recae sobre quien reclama la prueba concreta del daño moral de origen contractual y su apreciación debe ser rigurosa de las circunstancias que rodean a quien reclama; que requiere prueba fehaciente.----------

------ Sintetiza: no habiendo nexo causal que permita imputar responsabilidad a la Provincia, no corresponde hacer lugar al reclamo indemnizatorio.----------
---

///--- Añade que no le es indiferente *el sufrimiento del menor, sus padres y hermanos; pero estima que es consecuencia de su enfermedad y aduce que "en todo momento ha tratado de facilitarle los medios necesarios para alivianar el padecimiento"*.- Manifiesta entender que debe resultar realmente triste ver el padecimiento de su hijo para los padres y no poder hacer nada para aliviarlo; pero advierte que lo sufren todos aquellos que tienen hijos en situaciones similares… con ciertas discapacidades y que deben cuidarlos, no sólo ellos, sino toda la familia "y no por eso responsabilizan al Estado, ni requieren cuidadores, ni indemnizaciones por ese padecimiento… el Estado no resulta responsable de las aflicciones que han sufrido y habrá de sufrir B. y su familia, en virtud de su enfermedad.- El Estado… ha demostrado estar siempre dispuesto a proveer al menor y su familia de los insumos, aparatos, atención médica…necesarios para el bienestar del niño y de todo su grupo familiar".- Por este motivo solicita el rechazo de la acción, con expresa imposición de costas.----------

------ V.- A fs. 406/416 presenta su alegato la actora.- No pudo hacer uso de ese derecho procesal la demandada atento que procedió a devolver el expediente en forma extemporánea (fs. 417 y 421).----------

------ VI.- Corrida vista al Señor Defensor General, la contesta a fs. 418/419 vta.- Entiende innecesario abundar en precisiones desde la representación promiscua que ejerce por los menores, cuando las han efectuado los actores y

surgen -dice- de la simple lectura de la causa y de los reconocimientos tácitos de la demandada *"que niega férreamente en escritos judiciales lo que resulta con contundencia de sus propios ///hechos"*.- Entiende acreditados más allá de toda duda: la enfermedad de B., la necesidad de atención permanente y especializada que el mal genera, la procedencia legal y científica de las prestaciones que se reclaman y la conducta meramente reactiva de la accionada "*que sólo parece conmoverse cuando arrecian los reclamos e intimaciones judiciales"*.----------

------ Estima que se acreditó también *"la mengua en la calidad de vida de B. y del grupo familiar"* –recuerda que representa a aquél y sus hermanos- en una magnitud tal que no es sólo imputable a la enfermedad que sufre el niño sino mayoritariamente al estado de "*absoluta desprotección y orfandad extrema en que el Estado –específicamente su sistema de Salud Pública- los ha colocado, a más del material, también un daño moral evidente"* en sus representados.- Extrae de la pericia médica (fs. 323) las siguientes conclusiones.- Una, que debido al compromiso de salud de B. y la alta complejidad que su atención requiere, ésta debe ser supervisada diariamente y en forma garantida por personal médico y de enfermería, así como una asistencia diaria en kinesioterapia respiratoria.- Otra, que hasta el momento esta atención es ejecutada por el sistema de salud pública "*de manera poco estructurada sin el abordaje prestacional"* que debiera articularse para atender al niño y su familia.- Destaca el Magistrado que se trata de "*un problema en la MODALIDAD DEL ABORDAJE TERAPÉUTICO general por parte del sistema de salud y no por parte de los que individualmente efectúan la asistencia profesional"*.----------

///--- En esta inteligencia, se impone a su juicio el dictado de una sentencia que acoja íntegramente las pretensiones de la actora.-En cuanto al monto de la indemnización recuerda que librado al criterio de quien juzga, y deben contemplarse los perjuicios causados al grupo y su justa e integral reparación.-
---

------ Hace reserva del caso federal, explayándose acerca de la oportunidad del planteo, la cuestión federal suficiente y normas federales que serían violadas en el caso de no acogerse lo peticionado en la demanda, además de otros recaudos.----------

------ VII.- A fs. 426/437 vta. emite su Dictamen el Señor Procurador General.- Discierne involucradas cuestiones que relacionan derechos del niño, de la familia, de la discapacidad y la salud.- Considera que precedentes de la Corte Nacional y de este Cuerpo marcan el estándar aplicable en orden al derecho a la preservación de la salud, según lo dispuesto en Tratados Internacionales con jerarquía constitucional, señalando una obligación impostergable de la autoridad pública, garantizando aquel derecho.- Alude a las normas sobre las cuales se sustentó la medida precautoria otorgada en autos.- Encuentra incontrovertido en la causa la existencia de la enfermedad poco frecuente que padece el menor B. T., miopatía nemalínica, ni su condición de discapacitado derivada de aquélla, como tampoco la necesidad de cuidados especiales y mecanismos artificiales permanentes para desarrollar sus funciones vitales, ni que estén en tela de juicio los derechos que aquél goza por su condición de niño, de enfermo y de discapacitado.- Tampoco lo está el deber jurídico de la Provincia de ///brindarle por medio del sistema público, sea como obligado directo o como ejecutor del Programa Federal

(PROFE) en jurisdicción provincial, las prestaciones requeridas por la actora, pues más allá de ciertas negativas –advierte-, la demandada no ha renegado de esa obligación que requiere ese niño para su supervivencia, sino que ha orientado su defensa a explicar y/o justificar sus demoras, por lo que considera que las prestaciones otorgadas cautelarmente deben ser confirmadas con carácter definitivo, estimando que por su naturaleza instantánea se han agotado con el cumplimiento de la medida.- Alude a cada una de ellas.----------

------ En cuanto a la pretensión indemnizatoria en concepto de daño moral, razona que los incumplimientos de las diversas prestaciones que se imputan al Estado Provincial y que se arguye que causaron el daño que se pretende reparar, derivan de la relación jurídica preexistente entre aquél y B., en su carácter de beneficiario del PROFE y del servicio público de salud, razón por la cual la responsabilidad la sitúa en el ámbito contractual –remite al art. 522 CC.----------

------ Analiza la legitimación activa para ejercer la acción por indemnización del daño moral y –con sustento en doctrina- estima que se aplica analógicamente el art. 1078 CC, segundo párrafo -atento que dicho art. 522 no contiene referencia alguna a legitimados activos, aclara- habiéndose adoptado con la reforma introducida por la Ley Nº 17.711 la “tesis restrictiva”, al disponer que tal acción sólo compete al damnificado directo, en vida.- Discrimina los incumplimientos estatales alegados ///como generadores del daño moral.- En relación con los padres –reseña- la falta de adecuada asistencia estatal para la atención de B., mediante la provisión de una enfermera y/o cuidadora domiciliaria, lo cual implicó que ellos debieran

ocuparse de su atención, alterándose su espíritu y calidad de vida.- En este contexto interpreta que los padres no revisten la calidad de damnificados directos, pues no resultan ser los titulares a favor de quien está preestablecida la obligación de prestar aquel servicio, atento que el acreedor es B..- A su juicio aquéllos son damnificados indirectos del incumplimiento obligacional imputado.- También en este carácter encuadra a los hermanos de B., en tanto se adujo que la falta de ayuda externa para la atención de este último, ha generado la ausencia de cuidado de sus padres.----------

------ En consecuencia, ni éstos, ni los hermanos de B., poseen legitimación activa para reclamar por daño moral, y solicita que así se declare.- Sólo éste es damnificado directo de los incumplimientos particulares que se invocan, desde su externación del hospital a los tres años de edad, como productores de daño moral; tales sustancialmente los vinculados a la falta de entrega de una silla de ruedas y batería interna, que le privaron de contacto con el mundo externo, desperfectos en el respirador y la falta de un reemplazo, derivando en internaciones, como asimismo la falta de atención prioritaria en el nosocomio público.- No obstante advierte que por la edad en la que se habrían suscitado los incumplimientos alegados, la doctrina se encuentra dividida: una parte considera que la personas sin discernimiento no pueden sufrir y por ende son incapaces de padecer daño moral; en tanto otro sector entiende que para sufrir en sentido psíquico, para ver alterada la propia sensibilidad no ///es preciso tener conciencia, saber o conocer.- Adhiere a esta última posición, considerando legitimado activo a B. A. T. para reclamar daño moral.----------
---

------ Manifiesta no compartir las expresiones de los actores en cuanto a que la ausencia del Estado Provincial los colocó en una situación de "*cuasi abandono",* atento que les provee todas las prestaciones y servicios para la subsistencia de B..- Interpreta que todas las deficiencias en los servicios y prestaciones, se han producido por no estar preparado el sistema público de salud para atender casos excepcionales o extraordinarios como el presente, sino orientado a la atención de patologías comunes, ordinarias o habituales.- Mas, acota, los hechos sobrevinientes a la presentación de la demanda, en virtud de la cautelar otorgada en autos y la propia iniciativa de la accionada, han puesto de manifiesto que *"era no sólo deseable sino también posible una mejor calidad de atención"*.- Da algunos ejemplos: la batería interna para una mejor movilidad de este último, su control pediátrico y el servicio de kinesiología a domicilio que se ha provisto, los que de haberse brindado durante su estadía en Trelew "*indudablemente hubiera permitido evitar los padecimientos sufridos por el niño cada vez que debía ser trasladado para su atención al hospital de Trelew*" y que surgen tanto de la prueba como del "*propio reconocimiento de la demandada*".- Concluye que las deficiencias de las prestaciones han producido padecimientos espirituales "*que exceden los propios de la enfermedad que afecta a B., y tratándose de un hecho notorio y evidente no se requiere prueba ///específica",* es obvio y debe presumirse, por lo que dictamina que se haga lugar al reclamo de dañó moral padecido por B. A. T., quedando a ponderación de este Cuerpo su cuantificación.-------

------VIII.- A fs. 440 pasan los autos para dictar Sentencia.- A fs. 441 se sortea la causa.----------

------ IX.- La prueba es voluminosa, considerando la producida en el principal y en el incidente por el que tramita la medida precautoria.- La documental incluye Historias Clínicas de los integrantes de la familia actora, informativa, testimonial, pericia médica y pericia psicológica.- La actora acompañó una filmación en VHS del menor B. A. T..- A partir de la documental adjunta a la demanda y el responde, con la recibida mediante informativa se formaron los Cuadernillos Nº 1 al Nº 10.- A estos fueron incorporados los siguientes expedientes: Reclamo indemnización por daños y perjuicios de prestación médica, atención menor B. A. T. (Expte. Nº 1502/05) tramitado ante la Secretaría de Salud de la Provincia del Chubut; autos "F., M. C. s/Medida de Protección de Persona (T., B. A.)" (Expte. Nº 694-Fº330-Año 2004-La.5531) perteneciente al Juzgado de Familia de Trelew; denuncia ingresada el 11/11/2004 a la Agencia de Coordinación y Gestión Rápida del Ministerio Público Fiscal, a partir de la cual se formó el Expte. Nº 1.873/04 caratulado "F., M. C. s/Denuncia Desobediencia"; y el Beneficio de Litigar sin Gastos iniciado ante el Juzgado Civil Nº 1 de Trelew –sin sentencia.----------

///--- X.- Por Expediente Nº 20.617-B-2.006 tramitó ante este Superior Tribunal de Justicia Beneficio de Litigar sin Gastos, el que fue concedido por esta Sala mediante Sentencia Interlocutoria Nº 48/SCA/08.----------

------ XI.- ANÁLISIS:----------

------ 1.- Difícil situación la que atraviesa esta familia actora, cuyo primer hijo B. A. –según surge de las constancias de la causa- nació el 6 de Agosto de 1997 en el Hospital de la ciudad de Esquel (Certificado de Nacimiento,

Cuadernillo Nº1, fs.1); sus padres a ese momento, dos jóvenes de 18 y 22 años.----------

------ Al nacer, el niño tuvo una buena adaptación cardiorespiratoria, peso normal (2970 gamos), sin embargo manifestaba una succión débil, pese a lo cual, se dió de alta el día 11 siguiente con pautas de alarma y recomendaciones técnicas acerca de la lactancia.- El día 19, en el control neonatal se constató "cansancio" al mamar; el 21 se decidió su reinternación en Neonatología por presentar franca dificultad para alimentarse, constipación severa y mal progreso de peso (2800 gramos).- Durante su prolongada internación se decidió alimentarlo por sonda gástrica, mientras se intentaba "infructuosamente" hallar la etiología –causa- de tales dificultades.- Ante la imposibilidad de arribar a un diagnóstico en aquella localidad, el 21 de Octubre de 1997 se derivó al paciente al Hospital Interzonal de Agudos Especializado en Pediatría "Sor María Ludovica" de la ciudad de La Plata – Provincia de Buenos ///Aires, donde el 7 de Mayo del año siguiente se le diagnosticó ***"Miopatía Nemalínica"*** (conf. Resúmen de la Historia Clínica de ese menor, en la Pericia Médica, fs. 318).- Mediante biopsia muscular se determinó esa enfermedad, que se manifestó en una *insuficencia respiratoria permanente, por lo que resultó necesario utilizar asistencia respiratoria mecánica en forma constante*.- Permaneció en Terapia Intensiva de ese establecimiento, hasta que mediante un Sevicio de Emergencias fue trasladado a la Provincia del Chubut (Informe del Jefe de ese Servicio del nosocomio platense, agregado a fs. 2 del cuerpo de copias certificadas que conforman la Historia Clínica Nº 122.994 - Cuadernillo Nº 6).----------
---

------ Regresa a la Provincia en 1998 -el 28 de Mayo- e inmediatamente ingresa al Hospital Zonal de Trelew (fs. 3 de su Historia Clínica), permaneciendo internado en su Servicio de Pediatría debido a su inestable condición respiratoria y complicaciones para lograr alimentación apropiada (conf. Pericia Médica, Resumen de su Historia Clínica, fs. 318).- Recibió allí (consta en la misma Historia) numerosas prestaciones brindadas durante su internación.- La externación fue ordenada bajo la modalidad de internación domiciliaria el 26/10/99 (fs.76 - Historia Clínica).----------

------ No hay controversia entre las partes en lo expuesto, y en que en la Provincia, la atención de su salud la prestó la accionada a través del Hospital aludido hasta la presentación de la demanda.- La confrontación gira en verdad, en orden a la forma –ineficiente a jucio de los ///accionantes- en que las prestaciones, servicios, aportes, se fueron desarrollando.----------

------ Encontrándose ya en trámite estos actuados, la familia muda su domicilio a la ciudad de Esquel.- Desde Diciembre de 2.007 hasta hoy, presta la atención sanitaria al menor el Hospital de ésta, bajo la égida de la cautela que fue solicitada en la demanda y otorgada en el Incidente respectivo (Informe fs. 203/204 Expte. Medida Cautelar).----------

------ 2.- Hoy, B. A. T. es un enfermo grave.- El perito médico ha ilustrado al Cuerpo acerca de su compleja enfermedad que ha generado una discapacidad multiorgánica; es un menor discapacitado.- Requerida su ciencia a fin de conocer “*en qué consiste la enfermedad que padece el niño y cuál es la*

incapacidad concreta que le genera dicha dolencia para su vida diaria actual, y en proyección hacia el futuro" (punto 1 Pericia), se explaya en profundidad y responde también al punto 2, describiendo "*la aparatología que el niño debe utilizar"* e indicando *"a cargo de quién se encuentra el manejo y control de la misma"*.- En apretada síntesis traigo sus conclusiones.----------

------ 2.1.-Señala el experto que la enfermedad tiene su origen en *"alteraciones en los genes que codifican la síntesis de distintas proteínas de las células musculares";* que sus síntomas aparecen en la infancia o edad adulta; que cuanto más temprano se manifieste, más grave es su evolución y la enfermedad puede expresarse en diferentes formas, ///dependiendo de cuáles sean los genes afectados.- Todos los problemas de salud son provocados por la alteración muscular, que hace que la contractibilidad de los músculos sea más o menos infectiva y comprometa más o menos grupos musculares.- Al manifestarse en B. a edad muy temprana, el efecto es una "*debilidad muscular extrema y el compromiso generalizado.…"* (fs. 320).- Comprometidos distintos músculos, se afectan funciones vitales del menor: ----------

------ 2.1.1.- La primera, la ***respiración***.- Básicamente, el compromiso de los músculos respiratorios es piedra angular de la calidad y expectativa de vida de los pacientes –resalta el perito médico a fs. 314- que requieren dispensar "*cuidados intensivos y proactivos*" para lograr la supervivencia y "*una calidad de vida aceptable"*.- Destaca la experticia que desde su internación en aquel Hospital de La Plata, B. ***respira por traqueostomía y adaptado a un respirador permanente***.- Esto es, ***no puede respirar por su propios medios y debe ser aspirado cada 30 a 60 minutos por un cuidador -"sus padres, sus***

hermanos o el personal asistencial con que se cuente”, a fin de quitar las secreciones que se acumulan en la cánula endotraqueal, atento que el niño no presenta reflejo de tos efectivo ni puede por el momento aspirarse por sí mismo.- Además de la aspiración deben permanentemente secarse las secreciones que salen del tubo de traqueostomía y que ocasionalmente provocan lesiones por irritación en la zona que rodea la misma.- Cuando B. percibe que está muy obstruído por secreciones –acota- ejerce un poco de resistencia a la presión del respirador y éste hace sonar una alarma que alerta a sus cuidadores (fs. 319).----------

///--- A la fecha de esta experticia cuenta B. con los siguientes aparatos e insumos para auxiliarlo en esa función indispensable para su sobrevida: --------
---

----a) Respirador mecánico volumétrico permanente con batería para tres horas de autonomía.- Requiere presión positiva dentro de la vía aérea, con parámetros standard que “su madre modifica según necesidad”.- *No cuenta con un respirador alternativo*; el perito plantea como hipótesis que ante desperfectos, la alternativa es una máscara tipo “Ambú” hasta el traslado al Hospital, para ser asitido por un respirador mecánico del nosocomio hasta que el domiciliario fuera reparado y para usarlo en culaquer circunstancia en que el respirador mecánico no sea momentáneamente utilizable, como se hace en ciertas maniobras de traslado o baño.----------
---

-----b) Traqueotomía.- Cuenta con una cánula no fonatoria de 6 mm con balón inflable para mantenerla fija, que es renovada por su madre cada 10 días aproximadamente.----------

----c) Oxígeno, del que requiere provisión constante, que recibe regularmente por el Hospital local, necesario ante situaciones de urgencia como cuando se obstruye la cánula o cuando deba ser cambiada ésta cada 10 horas.----------
---

----d) Aparato humidificador de aire.----------

----e) Aparato de aspiración, que funciona con electricidad de red, pero que no tiene autonomía en caso de corte de energía eléctrica.----------

----f) Saturómetro - aparato provisto para medir la concentración de oxígeno en sangre.----------

///--- El Perito plantea como "problema especial" que "***las tubuladoras del respirador…*** *son muy viejas, han perdido flexibilidad y no son esterilizadas regularmente, lo que puede conllevar lesiones en la zona de la traqueostomía, y lo que es peor, la adquisición de infecciones por gérmenes que contaminan y colonizan estas tubuladoras "* (fs. 321/322).-

----- 2.1.2.- Luego, la ***alimentación***.- Desde los 3 años de vida B. es alimentado por una gastrotomía con diversos preparados nutritivos (Pericia Médica, fs. 319, 320, 322).- Su debilidad muscular es extrema y "el compromiso generalizado" –explica el experto- por lo que presenta imposibilidad de masticar y deglutir.- Se provee ENSURE (suplemento dietario) como refuerzo.----------

------ 2.1.3.- También ***Incontinencia***, ya que debido a su dependencia del respirador y a la imposibilidad de sostenerse por sus propios medios, no se traslada B. -ni es trasladado- al baño para defecar, orinar, ni higienizarse.- Utiliza pañales, requiriendo 120 unidades por mes, que le son provistas "por su cobertura social" –explica el perito (fs. 322).- Toda la atención se prodiga

en su propia cama "*de manera esmerada* ***y permanente***" –acota (fs. 320).----------

------ 2.1.4.- ***Movilidad y relación con el medio socio-ambiental***.- Imposibilidad de hablar y sostener su cuerpo, aunque ***no padece déficit intelectual*** (Pericia Médica fs. 318 y 320).- Aunque no habla, puede mover las manos y dedos mínimamente, pudiendo dibujar, hacer pequeños gestos, y oprimir botones que ofrezcan poca resistencia –v.g. los del control remoto del televisor.- Sus movimientos faciales son ///mínimos, también su expresión gestual; apenas puede mover y sostener erguida su cabeza por cortos lapsos.- Gran parte del día ve televisión en su habitación, juega con sus hermanos con una "*play station*" –v.g. ve series como "Dragon Ball" y similares y lo reproduce con llamativa habilidad en sus dibujos –analiza el médico.- Durante las horas de sueño o la vigilia –describe- debe ser movilizado periódicamente para evitar lesiones por apoyo –tipo escaras- por algún cuidador, pues aunque percibe el dolor o la incomodidad, solo no puede cambiar de posición y requiere esto, por lo regular, cada hora durante el día y no más de dos horas por la noche.- El código gestual que ha desarrollado –sigue- le permite transmitir con relativa eficacia sus necesidades a quien lo cuida.-

------ 2.1.5.- A juicio del experto es urgente la necesidad de ***atención psicológica, especialmente en la adolescencia.***- A fs. 318 fue categórico al describir la enfermedad miopatía nemalínica: "***no hay déficit intelectual per se, estos pacientes pueden ir tomando conciencia de su discapacidad progresivamente, y más aún atravesar la crisis de identidad de la***

adolescencia de manera extremadamente traumática”.- B. acude a una escuela de “irregulares motores” (fs. 321).----------

------ Advierte el Perito que no debe perderse de vista el objetivo: cuidar en su domicilio a un paciente complejo y severamente comprometido –fs. 324- su ***atención es sumamente exigente para quienes la proveen*** –punto sobre el cual no hay controversia.----------

///--- 2.2.- Tendré por acreditadas estas circunstancias jurídicamente relevantes, a los efectos de analizar las pretensiones.----------

----- 3.- Tal como he relatado en los primeros Acápites, la familia de B. - sus padres –por sí- y en representación del nombrado y sus otros tres hijos menores, impetran esta demanda porque consideran que el Estado del Chubut, no es que no ha asumido, sino que no lo ha hecho adecuadamente, a través de sus profesionales y funcionarios, la atención médica ni asistencial que requieren, derivada de la gravosa condición de salud de aquél.----------
---

------ Denuncian que la brindada ha sido irregular, con respuestas parciales o discontinuas, omisiones y demoras injustificadas, obligándolos a realizar permanentes reclamos a las autoridades de salud pública provincial, a la justicia, y ocasionando daños.- Sobre la conducta de la demandada reprochada asientan su pretensión de aseguramiento de las prestaciones –asistenciales y de aparatología- hacia el futuro, y la indemnizatoria en concepto de daño moral.- Alegan que carecen de recursos para procurarse aquéllas, y consideran que es el Estado provincial el obligado a proveérselas, como responsable del sistema

de salud público, atendiendo -además- al convenio suscripto entre la Provincia y el Ministerio de Salud de Nación, en el marco del llamado “Programa Federal de Salud” (PROFE).- Sin perjuicio de estimar que la garantía del sistema puede ser imputada a la Nación, no han accionado contra ésta, la que, de este modo, queda fuera del pleito instaurado.--------

///--- La Provincia ha admitido en el responde las necesidades de B. y su familia, derivadas de la grave enfermedad de aquél.- No ha negado tampoco la situación de “carenciada” que aduce.- No obstante, en tanto el niño –dice- es beneficiario del Programa Federal –PROFE- niega estar obligado a brindar una “*cobertura total*” en servicios de salud.- Niega cada una de las irregularidades, omisiones y demoras que se le reprochan dando su versión de lo acontecido en todos los años previos a la demanda, y arguye que en todo momento ha tratado de “alivianar” su padecimiento brindándole los insumos, aparatos, atención médica, necesarios para el bienestar del niño y todo su grupo familiar.----------

------ Desde ya rechaza que exista una relación de causalidad que haga procedente una indemnización por daño moral, por “rompimiento del nexo causal”, afirmando que todas las molestias que sufre el menor y su familia son consecuencia de la enfermedad…no de la desatención o irregular atención de la que fue objeto.----------

------ 4.- Prevengo -es necesario- que en esta materia de derechos sociales como la que se trata, comparto la opinión del Dr. Ricardo LORENZETTI dada en el sentido de que “es regla de derecho de que toda persona puede reclamar de sus semejantes un paquete estándar de bienes básicos o esenciales:

vivienda, educación, cuidado sanitario, etc., esto es un *mínimo social*, si con esfuerzos razonables no puede ganar bastante para procurarse por sí ese mínimo" (Las normas fundamentales de derecho privado, Ed. Rubinzal Culzoni, Santa Fe 1995, pág. 273).- Y de Susana ///CAYUSO que la cuestión es, como muchos autores lo destacan, el establecer cuál es ese "*mínimo indispensable"*… cómo definir el grado de exigencias de que dispone el individuo para obtener el mandato del constituyente… cómo evitar que los mandatos impuestos al respecto con generalidad queden neutralizados por efecto de la discrecionalidad del sujeto llamado por el sistema a satisfacerlas, que es el mismo que decide el cómo y el cuándo… (El principio de igualdad en el sistema constitucional argentino -Rev.LL 29/10/03) …si ese límite puede establecerlo el Poder Judicial, o ello importa inmiscuirse en el diagrama de políticas que son propias de otros Poderes del Estado -esto es, el remanido concepto de "gobierno de los jueces", o si se prefiere, de la "cuestión política no justiciable".----------

------ Puede ser así, si el control que se demanda sobre la actividad omisiva del Estado es la puesta en práctica de políticas sociales o el dictado de la legislación que manda la Constitución… pero tengo la convicción, de que frente a un "caso", un reclamo individual de prestación, en que el derecho social aparezca violado, el Poder Judicial no puede permanecer inerme; tiene el cometido de volver operativos los derechos fundamentales que se lesionaron por la inactividad inconstitucional de los poderes públicos, dando respuesta concreta al derecho reclamado, controlando la omisión de los poderes políticos de proveer a los bienes indispensables a los que se halla obligado, con el límite –por cierto- de que la omisión que se acusa de vulnerar derechos o garantías establecidas en la Constitución, los Tratados

Internacionales o las leyes, haya sido cierta, inteligible, manifiesta, injustificada, de entidad suficiente, en materia no opinable.- Todo ello apreciado prudencialmente, ///sin exhorbitar el marco político institucional, y en plena conformidad con el art. 21 de la Constitución Provincial, con el coto de "disponibilidad de recursos" que la norma –en concordancia con aquellos Tratados imponen –luego volveré sobre ello- racionalmente interpretado, en tanto, como indica SAGÜÉS- es misión de la judicatura hacer efectivos los derechos fundamentales para lograr la credibilidad social en la existencia de la justicia (La interpretación judicial de la Constitución- Depalma - pág. 175).- Tiene el Estado - como dice Cecilia GROSMAN - *"el deber de examinar frente al caso concreto si la medida dispuesta por el Poder Administrador se adecuó a las normas constitucionales y legales"* ("La responsabilidad del Estado en la institucionalización de niños y adolescentes", JA 2007-IV 1078, 12/12/2007).----------

------ Bajo este resguardo –dado por el art. 22, segundo párrafo "in fine" de la Constitución Provincial- emitiré mi voto.----------

------ 5.- A tal fin, considerando que las necesidades de atención de salud y la discapacidad de B. T. –que di por acreditadas- se proyectan hacia el futuro, tengo para mí que el derecho del menor a recibir las prestaciones reclamadas, es inobjetable.- El Estado, pese a sus expresiones renuentes del responde, no se atreve a negar esta obligación; sólo reclama un límite: la razonabilidad que debe apreciarse en el caso, y la medida de los "recursos disponibles".----------
---

///--- Y en tanto el litigio ha sido promovido en razón de un acusado incumplimiento –dentro de estos cotos- analizaré la prueba aportada a estos autos, que considero vital para decidir sobre todas las pretensiones: de hacer y de dar suma de dinero.----------

------ 5.1.- El perito médico –a más de la enfermedad de B.- ha brindado su visión profesional acerca de la atención del hospital público y la intervención del sistema de salud.- Luego de su externación, fue reiternado cada vez que había intercurrencias infecciosas o fallaba el sostén respiratorio mecánico domiciliario.- Advierte –fs. 319- que ha quedado evidenciada una preocupación sostenida por brindarle la atención sanitaria adecuada a su grave patología, pero orientada a un tratamiento domiciliario… que permanentemente se hallaba ante obstáculos operativos… contratiempos, malentendidos "*por la falta de un plan completo de cobertura*".- Todo "hueco" –resaltó el experto- resultó cubierto por alguno de sus padres y/o por alguno de los profesionales comprometidos por voluntad propia, con el consiguiente desgaste de estas personas –estima- si esta situación se prolonga en el tiempo "*sin vista a resolverse en forma orgánica*".----------

------ 5.2.- Esta opinión resulta concordante con otras probanzas.- Los testimonios de profesionales -médico y Licenciadas en Servicios Sociales- que tuvieron contacto directo con la situación de la familia actora, permiten reconstruir –en lo pertinente- la historia del menor enfermo a partir de aquella externación del Hospital Zonal de Trelew ordenada bajo la modalidad de internación domiciliaria el 26/10/99: ------

///--- La Asistente Social A. H., que al tiempo de declarar –Diciembre de 2007, a fs. 214/216 - se desempeña en Escuelas Especiales en el Equipo Técnico del Ministerio de Educación, conoció a B. T. en el año 1998, 1999, cuando regresó del Hospital Sor Ludovica de La Plata, pues laboraba entonces en el Servicio Social del Hospital Zonal de Trelew, lo que hizo hasta el 3/12/07.- Aludió a la necesidad de permanencia del niño en el hospital, porque su patología necesitaba de medios artificiales.- La externación provocó temor en los padres –recuerda- que muchas veces se negaron a ir al domicilio, porque su vivienda era precaria, había cortes de luz, y se encontraba geográficamente distanciada de aquel hospital.- Por ello se tildó a la madre de "rebelde" por parte de los médicos –manifiesta que consta en registros desde el año 1998 a 2005- y porque había una gran demanda de protección hacia B..- La testigo entiende que la madre hacía bien, pero generaba malestar y se lo hacían notar mediante gestos, "*toman a la gente como objeto y no como sujeto de derecho*" –acota.- La situación sufrió modificaciones -explica- cuando ingresó en el hospital provincial.- Por su patología, era el único caso en Trelew y despertó interés en los médicos al inicio, pero dicho interés fue disminuyendo, decayendo, según pudo observar en distintos médicos que lo fueron atendiendo.- La atención de B. no fue preferencial –afirma- pese a que lo habilita a ésta el certificado de discapacidad que posee.- Debía esperar turnos como cualquier paciente, la mamá hacer cola en la farmacia, para medicación o pañales.- En "este tipo de chicos" –ilustra- en la receta se coloca ///"tratamiento prolongado" y la mamá no necesitaría ir al médico y volver a hacer cola.----------

------ La dicente manifesta haber tenido discusiones con "la obra social PROFE", porque "justamente es para discapacitados y madres de siete hijos,

hay vulnerabilidad, es para pobres, esto es así".- Entiende que si bien este Programa es nacional, está utilizando recursos humanos de la Provincia y la cápita del Hospital de Trelew, pero *"hay desinterés y descompromiso" hacia la gente que tiene su cobertura; que ha perdido los turnos "porque las dos personas de la oficina PROFE en el Hospital de Trelew … no tienen perfil para esa tarea"*.- Da como ejemplo que cuando B. tuvo la oportunidad de una consulta con una especialista en su patología, que venía de otro país –Francia, según se relató en la demanda- las autoridades del PROFE no se expidieron.- En cuanto a la provisión de aparatología, medicamentos, insumos y demás elementos que requiere el menor enfermo, depone que no fueron provistos en tiempo y forma; que siempre vió a su madre por los pasillos del Hospital de Trelew reclamando y pidiendo cosas.- Hace notar "*en qué lugar pone a la mamá el sistema, y esa mamá se siente mal, como pidiendo limosna, la revictimiza.- M. se sentía mal cuando pedía algo"*.----------

------ Interrogada acerca de quién audita el funcionamiento del PROFE en relación a las necesidades de sus beneficiarios, responde "este año" -2007- el PROFE puso un trabajador social para auditar las instituciones de la Provincia *cuando el paciente requiere internación*; para el paciente ambulatorio no hay un encargado que audite si recibe o no los medicamentos e insumos.- Desconoce si existe auditoría respecto de las ///prestaciones del PROFE desde algún área de la Provincia, por ser quien recibe la cápita y debe ejecutar el programa; pero aclara que funciona en la Subsecretaría de Salud, donde hay una oficina, administrativos y una médica.- Menciona una Dra. G. P..----------
---

------ En particular, y en cuanto al equipamiento que se dio a B., refiere que la *silla de ruedas* que aportó el PROFE no era la indicada por la médica fisiatra y no le sirvió; el *corsé* tardó seis meses en llegar y el niño había crecido, entonces "*obviamente no le sirvió*".- Esta "desprotección en el equipamiento" –expone- ***"aumentó el grado de discapacidad,*** *una situación difícil añadida.- B. hoy tiene por falta de corsé una importantísima escoliosis";* lo vió la semana anterior al testimonio y "*tenía la columna como una joroba muy pronunciada con un abdomen prominente.- Esto le compromete todo el aparato respiratorio, corazones, pulmones, intestino… desconozco, pero pienso que si hubo algún médico durante este tiempo, no resolvió el cuadro*".- Añade que no fue fácil ni accesible para esa familia la provisión de elementos y la búsqueda de insumos y ese "deambular por los pasillos del hospital de Trelew" –insiste- genera malestar en la madre, es mal visto y no lo entienden los profesionales.- ***"Tendrían que saber cómo está esa familia en esa situación.- La soberbia no les permite disociarse***" (resaltado propio).- En cuanto a la *enfermera domiciliaria,* explica que la mamá hizo el pedido a la obra social PROFE y al Servicio Social –que la testigo integraba.- Aclara que después éste hizo el Informe porque era una exigencia, pero estuvo poco tiempo, cree que dos meses, ///concurriendo cuatro horas.- Permaneció este escaso tiempo porque recién pagan sus sueldos a los tres meses de haber trabajado.- Recuerda que en Julio de 2005 el Servicio Social propuso a la hermana de M. (la mamá) como cuidadora, atento que tenía manejo de la aparatología de B.; pero no fue aceptada porque no estaba matriculada.- Explica que la figura del cuidador domiciliario está en todas las obras sociales, es un programa que aquéllas utilizan y la capacitación es mediante un curso.- Interrogada si tiene B. algún tipo de prioridad en cuanto al uso de ambulancias del hospital, fue categórica: no hay prioridades, las ambulancias salen con las

emergencias, van y vienen; *si él no está en emergencia no lo van a incluir*.----------

------- La Sra. L. E. A. (testimonio agregado a fs. 237/240), Licenciada en Trabajo Social, manifestó conocer al menor cuando "vuelve a Trelew, cuando se interna" en el Hospital.- Pero lo conoce la Lic. A. H., cuando ella estaba a cargo del Servicio Social de ese nosocomio en el año 1999, porque había que programar el alta y "lo problemático que resultaba esto", al ver padres tan jóvenes para contener la situación de salud de este niño.- Refiere que desde esa fecha y hasta "hace dos años y medio" tuvo contacto con el caso, porque lo visitó en los diferentes domicilios de su familia.- Manifiesta que con aquella funcionaria mencionada, efectuaron un abordaje conjunto de la situación.- Conocía que necesitaba asistencia del sistema sanitario, atención médica, prestaciones auxiliares, equipamiento, descartables, medicación y ***sobre todo la atención de un equipo interdisciplinario que encarase la situación del niño y su familia, y que "esto nunca se brindó"*** (destacado propio).----------

///--- Preguntada acerca de la atención dada por parte del Sistema Público de Salud, respondió que "*la atención que recibía era con obstáculos.- B. en la mayoría de las veces no fue atendido con prioridad que requería su situación*".- *La ambulancia en situaciones de emergencia no llegaba* y los padres tenían que buscar un vecino o un taxi, y era "*la plata para comer o para comprar algún medicamento*".- Cada cosa que necesitaba era un largo trámite –advierte- y "*nosotras como trabajadoras sociales nos sentíamos impotentes de no poder brindarle la respuesta que ellos necesitaban*".- *La aparatología siempre llegó tarde, después de esperar mucho tiempo; también su alimento Ensure, que "sólo eso lo mantenía"*, porque la farmacia demoraba

en proveerlo.- La mamá conseguía donaciones de la gente o del pesonal del hospital o a través del mismo servicio social, que conocía de la situación.- No se permitió –dice- que B. llegara a Buenos Aires para una consulta de una médica experta en su patología.- *Recibían en el Servicio Social las demandas de los padres, que no eran respondidas por el Hospital*.- Hace saber que acompañó –con otros que no individualiza- a la mamá para que presentara su situación ante la Asesoría Civil de Familia, y a partir de esa intervención cambiaron algunas situaciones, como la "atención específica", "recepción de medicación"; allí vio algún tipo de mejora.- A través de esa intervención se obtuvo la "pensión graciable" y a partir de ello "la afiliación al PROFE".- También acceso a una vivienda, porque antes vivían en un segundo piso, tornándose dificultoso subir los tubos de oxígeno… el personal del hospital se negaba.- Refiere que es allí cuando toma conocimiento de la situación el Dr. U., por el Servicio ///Social, no por derivación alguna, pese a que en ese momento él era el médico del centro de salud del barrio.----------

------ El Dr. Fernando U. dio su testimonio a fs. 194/198.- Conoció a B. T. mientras se desempeñaba como pediatra del Centro de Salud de Barrio Constitución, cuando concurrió su madre a solicitarle una prescripción a fin de que se le proveyeran medicamentos e insumos para su tratamiento, hacia el año 2.001, 2.002.- A partir de ese momento manifiesta haberlos visitado en su departamento en ese barrio, en numerosas oportunidades, generalmente fuera de su horario de trabajo, porque tenía prohibido atender pacientes en su domicilio –por los Directores del Hospital A. M., C. B. L. y por escrito la Jefa de Área Externa le vedó desarrollar tareas asistenciales fuera de su consultorio.- Refiere tener noticia, de que contando B. con tres años de edad,

luego de permanecer más de un año el Hospital de Trelew "*de un día para el otro*" le dijeron a M. (la mamá) que él podía permanecer en su domicilio.- *Lo enviaron con un respirador muy simple, que no contaba con alarma para anunciar su mal funcionamiento, ni batería que le permitiera seguir funcionando en caso de corte de electricidad*.- *No tenía humedificador* – advierte-, *lo que hacía que las secreciones se pegaran a la cánula de la traqueotomía, debiendo la madre limpiarlo manualmente para evitar la obstrucción*.- Destaca, que en un primer momento B. dependía del oxígeno que se le suministraba, debían estar atentos a cambiar el tubo en forma inmediata a que disminuyera la presión del mismo.- *La madre no podía determinar si la oxigenación de la sangre del menor era la apropiada, porque no tenían un "saturómetro de oxígeno" con el cual medir la ///presión de oxígeno arterial*; *se valía ella solamente de la sintomatología de B.: taquicardia, cianosis (ponerse azul), sudoración, cefalea*.- Vivían en condiciones de indigencia extrema –recuerda- el niño permanecía en una "*cama común"*, recostado sobre almohadones, conectado al aparato de asistencia respiratoria mecánica y éste en conexión con el tubo de oxígeno, que actualmente no lo necesita… *pero sí el respirador de por vida*.- Señala que *la demora en la confección del corsé indicado por el traumatólogo infantil para prevenir escoliosis, que seguro iba a presentar en caso de no usarlo, hizo que sufriera "escoliosis grave", que requiere intervención quirúrgica para su corrección*; *cuando estuvo disponible ya no le servía por la deformidad que ya se había presentado por no utilizarlo, atento que había sido solicitado con mucha anterioridad*.- *Esto ocurrió en dos o tres oportunidades*: se indicaba un corsé, se demoraba, cuando se confeccionaba ya no le servía a B..- Éste sufre además "deformaciones irreversibles en rodillas y pies" como consecuencia –afirma el testigo- de que *necesitaba una*

cama ortopédica, por tener hipotonía generalizada: flaccidez de músculos y debía tener sus miembros inferiores alineados para evitar patologías.- *No tenía silla de ruedas apropiada con el canasto para llevar el respirador y su batería*.- Advierte que era "vital" este elemento para que aquél permaneciera en la misma forma cómodo y para su traslado, lo que hubiera permitido una mejor calidad de vida -entiende- al salir de su domicilio a lugares que cualquier niño disfruta: una plaza, acto deportivo, zoológico, conocer el mar, ir al cine, etc. Además, *para llevarlo a realizar tratamiento ///kinésico, la madre, de contextura física pequeña debía sostener a B. en un brazo – describe- y con el otro brazo desconectarlo del respirador, brindarle asistencia respiratoria manual a través de un resucitador "ambú"… maniobras que constituían un riesgo tremendo ya que existía la posibilidad que se extubara, es decir, que el tubo conectado en la traquotomía se saliera y con ello el niño no pudiera recibir el oxígeno que necesitaba*.- Debían bajar las escaleras de un segundo piso y caminar hasta la calle para subir a un vehículo –a veces en taxi, otras lo proveía el hospital, aclara.- *En el lugar donde recibiría la kinesiología debían esperar el turno, pasando mucho tiempo hasta ser atendido, horas, situación que se repetía para que lo controlara la médica tratante*.----------

------ El médico testigo manifiesta haber visto en el pasillo que conduce a la Dirección, frente al Servicio de Kinesiología del Hospital de Trelew la situación: la madre con su hijo "*bolseándolo, oxigenándolo con el ambú y la verdad es que ese cuadro fue desgarrador"*.- Advierte que padeciendo miopatía grave, *para su sobrevivencia B. requiere una asistencia respiratoria permanente*.- Al tener los músculos debilitados se acumulan secreciones en

sus bronquios que deben ser eliminadas mediante *la asistencia de un kinesiólogo por lo menos una vez al día*.-_ Recuerda que *se alimenta a través de una sonda conectada directamente al estómago*.- *Los cuidados especiales debieran realizarlos personas idóneas –aconseja- necesitaría una enfermera en forma permanente para el cuidado del niño, en esas condiciones*.- En cuanto a la "larga lista de elementos que necesita B. en forma mensual" –refiere algunos: medicamentos, alimentos, agua destilada- indicando *demoras y entregas ///parciales,* describiendo el trámite para procurársela desde el Hospital por ser entregados la mayoría de las veces en forma incompleta: debía confeccionar una nueva receta para repetir el pedido del faltante, atento que el primer pedido quedaba en la farmacia como constancia de la entrega del mismo.- Así, la madre no sólo tenía que nuevamente pedir otra receta, debía hacer cola en la farmacia y si faltaba algún otro elemento repetir el trámite.- Desde la farmacia salía una orden de compra, era vista por el Director asociado y con el "visto bueno" lo pasaba al Director del Hospital y si éste lo consideraba oportuno lo compraban.- *El trámite duraba meses* –critica- *y la mayoría de las veces no tenían en la farmacia "cánulas de traqueotomía"*.- Respecto a éstas aclara que el fabricante especifica su reemplazo cada diez o quince días; sin embargo*, no contaban con qué reemplazarlas*.- *Una vez* –relata- *tardaron seis meses, se utilizó la misma cánula, que estaba amarilla, resquebrajada, con pérdida de aire por sus paredes, lo que hacía que el respirador no cumpliera su función: suministrar aire u oxígeno a los pulmones*.- *Otro tanto ocurría cuando había que cambiar el "botón gástrico", pasando períodos muy largos por no tener otro para su reemplazo*.- *Faltaban pañales y hasta medicamentos de uso habitual en la práctica pediátrica*.- Refirió que recibe medicamentos y que los elementos descriptos, la asistencia y las prestaciones de pediatría, kinesiólogo, asistente

social, enfermera, “*se brindó en forma deficiente”*.----------

///--- El testigo aportó su visión profesional acerca de la prestaciones de salud proporcionadas a este niño: ***la atención que recibió y recibe B. “es pésima”*** (destacado propio) atento que toda la responsabilidad del cuidado de B. recayó en su madre, en menor medida en su padre, pese a no tener conocimientos para atender una enfermedad “tan grave”; en el supuesto que ella hubiese sido enfermera o médica especialista en terapia intensiva, *“aún así, no se debería haber dado la responsabilidad para la atención de su hijo… aún teniendo conocimientos técnicos perdería la objetividad y la serenidad para actuar de acuerdo a situaciones que eran posibles de esperar teniendo a una persona dependiendo de un aparato muy complejo para su supervivencia… con celeridad y eficiencia”*.----------

------ Refiere que la madre tuvo que reanimar a su hijo en múltiples circunstancias y es categórico: “*Es un milagro que permanezca vivo a pesar de todas las situaciones adversas que tuvo que soportar*” , y dependió del acierto de la actuación de sus padres en circunstancias límite.- Censura que en ningún momento determinaron las condiciones en que se encontraba B. los pediatras tratantes –aclara que él no lo era, ni tampoco su médico de cabecera, sino un “médico consejero”- que nunca fueron a su domicilio.- Considera que “por razones obvias” *B. y todo el núcleo familiar requieren tratamiento psicológico*; pero no conoce si se les ofreció.- Entiende que se ofrecía sólo para la madre y daban turnos muy espaciados; pero no podía concurrir por cuidar a B..- Considera que ese menor, por tener una capacidad intelectual normal y a fin de desarrollar todas las que posee requiere de *asistencia de una*

psicopedagoga y terapista ocupacional.- Sobre todo –dijo- necesita ///*un pediatra tratante*, atento que se trata de una enfermedad crónica que precisa los cuidados que le permitirían una mejor calidad de vida.- Estima que la atención debe brindarse en el domicilio por las dificultades y riesgos para su vida que se presentan con su traslado.----------

----- 5.3.- Los Informes Socio Ambientales del 26/06/01, 12/04/04 y 23/06/04 que presentaron los actores al Estado Provincial en el Expediente en su Reclamo Administrativo Previo (fs. 54/55 vta. dirigido a la Sra. Asesora legal, 56/57 vta. y 58/60 vta., al Sr. Defensor de Pobres y Ausentes, respectivamente), amén de dar cuenta de la precaria situación socio-económica de la familia actora –reitero, incontrovertida- también aluden a deficiencias en la prestación sanitaria y asistencial del menor enfermo.----------
---

------ 5.3.1.-Así del Informe del año 2001 dado por la Asistente del Servicio Social Lic. E. M. S., surge que B. vivía en una habitación pequeña, cuyas ventanas permanecían siempre cerradas por el frío invernal, de la casa del abuelo y abuela paternos, con su hermano L. y con sus propios padres "enfermeros de guardia permanente", compartiendo cocina y baño -describe.- *No podían salir al aire libre por carecer de una silla de ruedas que facilitase el traslado de aquél con los aparatos a los que estaba conectado, conectarse con otros niños y con el medio ambiente*.- El actor R. T. se desempeñaba en "Plan Trabajar", contratado por tres meses –salario de $200-, cursaba el último año del BAMA nocturno.- Otros ingresos ///semejantes provenían de la pensión por invalidez del abuelo y el sueldo de la abuela.- El alta del hospital de B. se había dispuesto progresivamente, ampliando el horario de

permanencia en el hogar.- La asistente social reseñó sus necesidades: la silla aludida y una vivienda digna; *debía serles restituído el respirador que había sido adquirido para B. y utilizado hasta que le dieron de alta, pero que no se lo habían entregado y permanecía en el servicio de neonatología del Hospital de Trelew*.- Además diagnosticado en ese momento como paciente "terminal", necesitaba *un equipo de asistencia multidisciplinaria: una enfermera que supla a los padres algunas horas, pediatra de cabecera, fisiatea, kinesiólogo, nutricionista*.- A su juicio B. demandaba de *"un caudal de herramientas y objetos de suma importancia" que no eran provistos por el hospital, no se respetaba su dignidad, ni su derecho a la salud, ni el interés superior del niño y las respuestas no podían demorar ni ser ignoradas.*----------

------ 5.3.2.- Anoto aquí –por una razón cronológica- que en Nota del 17 de Marzo de 2.004 –pero referida al 2003- suscripta por la Sra. B. E. del PROFE - Hospital Zonal de Trelew dirigida al Director de este nosocomio (fs. 68 del Cuadernillo Nº 1), se informó: "FEBRERO DE 2003" se solicitó el "corset bivalvado" y se entregó en Septiembre "*dado que tardó la entrega y hubo que hacerlo de nuevo porque le quedó chico*".- "OCTUBRE DE 2003" se solicitó adquirir una cama ortopédica, equipo BIPAP, aspirador manual "*todo gestionado a través del PROFE CENTRAL, a la fecha sin resolución*".- "SEPTIEMBRE DE 2.003" se le envía cuidadora domiciliaria a pedido de su mamá, la cual presta funciones hasta Noviembre y decide renunciar por problemas ///particulares con la familia de B..- "NOVIEMBRE DE 2.003" el médico tratante solicita el avión sanitario, con una derivación a Buenos Aires, "*no fue autorizada y el paciente fue visto por una especialista de origen francés a través de una teleconferencia*".----------

------ 5.3.3.- Retomando los Informes presentados en la Reclamación previa, en el primero del año 2004, se describe cómo se llevaría a cabo de traslado "*altamente dificultoso*" de B. al hospital –se aprestaba para llevarlo a tratamiento kinesiológico y no se realizaría la entrevista- se lo desconecta del BIPAP y se lo ayuda a respirar utilizando un resucitador manual, lo que implica que la madre durante el trayecto y la espera a ser atendido, debe primero extraerle las secreciones apretando su pecho, sacarlas con una gasa y luego ayudarlo a respirar con ese aparato, procedimiento que se denomina "*bolsear"* al niño –concuerda en el punto con el testimonio por el Dr. U..- *La Asistente Social señala como "indescriptible" la fuerza que realiza el niño para respirar cuando no está "conectado"; es trasladado en brazos; el departamento se sitúan en la planta alta de un complejo habitacional* ubicado en la periferia de la ciudad, alejado del hospital.- *Los tubos de oxígeno –dos por semana- son provistos por el hospital; pero tienen dificultades para que lleguen en tiempo y forma;* a más de su peso para subirlos y ser riesgosa su manipulación.- Cuando no disponen de camioneta y no se produce su recambio, la madre pasa la noche en vela utilizando el resucitador manual o lo traen en su auto particular.----------

///--- El régimen es de "internación domiciliaria" en el que sus padres son enfermeros "24 horas del día".- *Su médica de cabecera hacía tres meses que no le veía, debido a que no consiguen turno, porque sólo tiene prioridad en caso de emergencia y no lo pueden llevar atenta la dificultad de salir con el niño* -la atención médica sigue siendo en consultorio externo, se aclara.---------
---

------ B. es un niño “muy inteligente” –describe la profesional- trabaja con una computadora que le cedió la Legislatura; tiene dificultades para hablar por sus problemas respiratorios pero se comunica por escrito a través de la máquina, juega “solitario”, utiliza el “Paint”.- La estimulación escolar comenzó el año anterior; lo asiste una maestra domiciliaria.- La asistente señala: “*a todas las trabas burocráticas, a la pobre y escasa respuesta estatal se opone con firmeza el deseo de vivir de B., lo que demuestra diariamente cuando se esfuerza por seguir respirando, por aprender, por comunciarse… pertenece al grupo de pacientes considerados biológicamente tenaces”* dice “*que se piensa deberían morir y no mueren”*.- Señala su precariedad y considera “*imposible pensar que no tenga ningún tipo de prioridad como paciente”*, que no sea controlado por el médico por no conseguir turno, que la madre deba hacer cola con él en brazos, incumpliéndose las mínimas bases terapéuticas del paciente.- A su juicio debería brindarse una atención individualizada, continuada y domiciliaria; la familia –insiste- requiere medidas de ayuda y educación específicas a través de una “trabajo interdisciplinario”; los aparatos deben adecuarse a las necesidades del niño “en tiempo y forma”; debe concurrir una enfermera al domicilio para aliviar a la madre de esa función y ejercer su ///rol con los demás hijos –señala la “sobrecarga” para afrontar su crianza.- Se alude a la necesidad de un nuevo respirador que se adapte al problema de B., que sigue conectado a un BIPAP… pero quieren probar con un “BIPAP Sullivan” para ver si lo resiste; el nuevo había sido pedido “el año anterior” a través del PROFE …..----------

------- Allí se señala que a esa época, el Sr. T. trabaja como Preceptor del Hogar de Adolescentes Varones, percibiendo $540 de salario.----------
---

------ 5.3.4.- En el segundo Informe de 2.004 constan diferentes entrevistas.- La primera a la Sra. F., que informaba que B. se encontraba internado en terapia intensiva hacía ya un mes porque el aparato BIPAP había dejado de funcionar; que podía ser reparado pero la musculatura de aquél no lo resistía; que desde hacía 10 meses se estaba esforzando demasiado por respirar, pero que no lo habían internado debido a los riesgos de que contrajese una infección intrahospitalaria.- No le darían de alta hasta que no llegase el nuevo respirador solicitado al PROFE.- *La madre relataba haber estado durmiendo en el suelo durante ese mes, permaneciendo al cuidado de su hijo por ser una exigencia hospitalaria y por no querer dejarlo solo*; se había visto forzada a "abandonar" a sus otros hijos, su padre los llevaba al hospital cuando el trabajo lo permitía y la reemplazaba algunas horas para que ella se higienizara.----------

///--- Consta que la Asistente Social consultó a la Pediatra Sra. P. G. –presente en el acto, que corrobora lo expuesto por la Sra. F. en cuanto a la internación de B., que obedece exclusivamente a la falta de respirador.- Refirió haberse comunicado con los encargados de compra de los equipos, los que manifestaron que "aparentemente" se habrían adquirido "respirador y aspirador" -se describen sus caracterísiticas en una lista de elementos que se habían solicitado- habiéndose provisto otros excepto esos dos y una "cama ortopédica pediátrica".- Sin embargo –había dicho la pediatra- al respirador debía adaptarse el paciente, quien seguiría en período de prueba y en caso de no funcionar debía devolverse; que los padres debían aprender a manejar el aparato y conocer sus características funcionales, y que B. era muy vulnerable a las infecciones intrahospitalarias, considerando procedente que el niño

recibiera asistencia domiciliaria *"siempre que se pague por ella"* (¿?).----------
---

------ Luego se entrevistó a la Sra. B. E., delegada del PROFE en el Hospital Zonal de Trelew, quien manifestó que el pedido de equipamiento efectuado el 14/10/03 comprendía el BIPAP, el aspirador manual y la cama ortopédica; que los dos primeros habían sido adjudicados "por Nación", desconocía la empresa; y que esa cama había sido adjudicada para comprarla en Trelew.- Se sugiere consultar a la Sra. Graciela MICHELTORENA coordinadora administrativa del PROFE.- Alude la testigo a varios "hechos" que determinaron la demora: primero, que ésta le refiere que el Programa Federal de Salud no es una obra social, que funciona por cápita, que para la Provincia es de $60.000 mensuales y que recién en Abril han recibido lo destinado a Enero.- ///Respecto al atraso de lo solicitado para B. refiere que "en la gestión del gobierno anterior" la Diputada DI FILIPPO se había comunicado con el Dr. T. G. manifestando que los equipos los adquiriría la Legislatura provincial; que posteriormente "en esta gestión" el Dr. H. se había comunicado con el Dr. M. a los fines de que fuera la Secretaría de Desarrollo Social la que asuma la compra, negándose ésta porque el equipamiento debía ser provisto por el Programa Federal de Salud.- Luego le refiere que solicitados los presupuestos surgió un nuevo inconveniente planteado por la empresa cotizante: se niega a la condición impuesta por la pediatra Dra.P. G. de que el aparato sea "probado" por el paciente, quien debe adaptarse al mismo, usarlo por diez días y de no ser el adecuado para el niño, ser devuelto.- Además, informa que el aspirador nunca fue pedido, lo atribuye a "un error de concepto".----------

------ Finalmente la Asistente Social concluye su informe, diciendo que al tomar contacto con la problemática médico-social de B. observa que no ha habido modificaciones con las condiciones descriptas en sus Informes anteriores.- Señala obstáculos para mejorar la calidad de vida de ese niño *"por trabas de índole sobre todo burocráticas, presupuestarias y en algunos casos negligentes"*.- Considera que los "discursos" referidos a la compra de insumos necesarios varían de acuerdo a quien se consulta, generando expectativa en la familia y a esa fecha no tiene posibilidades de concretarse.- Advierte que desde la División de Mantenimiento del Hospital le señalan una "seria ///preocupación" por las normas de manejo de los tubos de oxígeno, riesgoso para los vecinos porque viven en un departamento.- Considera que la solución habitacional no es adecuada por esto.- Sostiene que "el nudo de este problema" es que en los tres años *"en ningún momento se abordó la problemática médico-social desde la óptica de un trabajo multidisciplinario"*.- Para mejorar la calidad de vida de B. dentro del Hospital y de su domicilio –estima- cada área interviniente debió reunirse: pediatría, kinesiología, fisiatría, asistente social y equipamiento técnico.- Reiteró la necesidad de cumplir con las mínimas bases terapéuticas.----------

------ 5.4.- En 2007, iniciada esta demanda la situación económica de la familia "*empeoró*" al perder su trabajo el Sr. R. T., según comprobó este Cuerpo al analizar la procedencia del Beneficio de Litigar sin Gastos solicitado por los actores y concederlo, dictando la Sentencia Interlocutoria N° 48/SCA/08.- Cito este Expediente porque allí también se produjo Informe Socio Ambiental del Servicio Social de Tribunales del 19 de Febrero de 2.007 (fs. 30/31), que fue considerado en el fallo.-Se da cuenta allí de la situación de

indigencia de la familia que sobrevive con la pensión graciable otorgada B., sin trabajo el Sr. T..- No me extiendo al respecto porque insisto, la situación económica no fue objeto de controversia en el juicio.- Sí señalo, que la Asistente Social Lic. S. expuso, que *en el régimen de atención domiciliaría la madre es su enfermera 24 horas al día y duerme en un colchón en el piso para poder aspirarlo cuando tiene broncoespasmos nocturnos*.- La entrevista es interrumpida porque ella corre al cuarto a aspirar a B., en función del cambio de sonido del aparato que facilita su respiración.---

///--- En esta última entrevista la esperanza estaba puesta en la decisión de la familia de partir hacia Esquel, donde buscarían apoyo familiar para continuar atendiendo al menor enfermo –la madre tiene allí cuatro hermanos dispuestos a ayudarla en esa tarea.- Señala la profesional la redistribución de roles en la familia y las limitaciones para con los otros hijos: L. ha ido siempre caminando solo a la escuela, F. y S. no concurren a salita de cuatro, se han inscripto para cursar en su nuevo domicilio.- Los niños aceptan la enfermedad de su hermano a excepción de F., avisan cuando necesita ser aspirado y L. le acerca “un tarrito” para orinar.- La madre no ha contado con apoyo psicológico; el padre se ha alejado paulatinamente de su rol de cuidador y está sumido en un cuadro de aislamiento, replegándose en sus funciones de proveedor económico, padre, esposo –la Asistente considera que se debe a que atraviesa una etapa esperable y común cuando se tienen hijos con enfermedades terminales que no han recibido apoyo terapéutico adecuado.- Se mantuvo él en su dormitorio y no participó en la entrevista –acota.----------

---

------ Destaca el aludido Informe *"el abandono institucional"* de B., como determinante de la dificultad de sus padres de acceder a una actividad económica rentable, al ejercer como sus cuidadores exclusivos.-

------ Como se dijo, esta situación descripta es previa a su cambio de domicilio a Esquel –que efectivamente se materializó.----------

///--- 6.- Las reticencias de la demandada relatadas por los testigos, y plasmadas en los Informes Socio-Ambientales analizados, incluida la Nota de la encargada del PROFE relatada (en 5.3.2), se corroboran en el trámite de la causa que iniciaron los actores en Julio de 2.004, con el patrocinio de la Defensoría General ante el Juzgado de Familia de Trelew, caratulada: *"F., M. C. s/Medida de protección de persona (T. B. A.)" (Expte. 694-Fº330-año 2.004-Letra 5531)*.----------

------ Por esta vía judicial solicitaron que se le garantizase *en forma urgente, regular y permanente a su hijo enfermo* distintos elementos y aparatología.- El 3 de Agosto de ese año la Sra. Jueza de Familia de Trelew hizo lugar a la medida interpuesta por Sentencia Nº 206/04 (fs. 35/37).- Analizó la Magistrada que el Médico Forense del Equipo Interdisciplinario, había presentado un informe –se alude al del Dr. C. obrante en esos autos- aconsejando *"para garantizar la protección integral del paciente y su grupo familiar…la internación domiciliaria, con lo cual se evitaría la infección intrahospitalaria, que en este caso puede ser mortal, necesitándose los elementos indicados en la medida cautelar, los que son necesarios en forma permanente"*.----------

-Consta que se denunció *"la externación de B. a raíz de la provisión de un respirador"*.----------

-Detalla un hecho nuevo: *"la notificación de la Cooperativa Eléctrica de esa ciudad de suspender a partir del día 2 de agosto… la provisión de fluido eléctrico al hogar de B., por falta de pago de diferentes facturas, lo que provocaría que los aparatos a los que se encuentra ///conectado el niño dejen de funcionar con el riesgo evidente para su/vida, ya que su respiración depende directamente de los mismos"*.-----

------ El fallo hace lugar a la solicitud de impedir el corte de suministro eléctrico al hogar donde esté alojado ese menor (Punto III); manda abstenerse de hacerlo a dicha Cooperativa y al Municipio de Trelew.------

----- Ordenó (Punto I) a la Secretaría de Salud, Subsecretaría de Gestión Institucional y Secretaría de Desarrollo Social de la PROVINCIA DEL CHUBUT, que arbitraran los medios necesarios para que con la mayor urgencia se proveyera a B., en forma regular y permanente, una serie de aparatos e insumos –se sustenta en el Dictamen de la Jefa de División de Servicios de Pediatría del Hospital Zonal de Trelew, Dra. P. G., calificados de "*necesarios para su adecuada atención"*:---

-1) Respirador Electrónico presométrico portátil, pediátrico-leistung RDT con controles y display digitales de visualización numérica (time respiratorio, time expiratorio, apnea, frecuencia) alarmas de baja tensión eléctrica y falla de microprocesador, válvulas regulables de flujo paciente y pico respiratorio, manocuómetro presión vía aérea, funciona con batería recargable 12 VCC y 220VCA consta de tubo de oxígeno de 0,5 m3 y válvula de reducción medicinal;----------

-2) Aspirador portable VACU AIDI a batería recargable 12 VCC/220VCA; bolso de transporte made in USA;----------

-3) Una cama ortopédica pediátrica;----------

-4) Cánulas para traqueostomía ARGYLE nº6 (3 por mes);----------

///-5) Botón de ostomía Nº 3,5 para traqueostomía;----------

-6) Adaptador para bolsa de reanimación autoinflable pediátrica a la cánula de traqueostomía;----------

-7) Humidificador o Carcaza para humidificador (descartable);----------

-8) Saturómetro;----------

-9) Oxígeno;----------

-10) Licuadora para comida".----------

------ Asimismo ordenó a la Secretaría de Obras Públicas de la Provincia y a la Municipalidad de Trelew, para que en forma conjunta *adecuaran la instalación de tubos de oxígeno que debe utilizar el niño B. A. T.* (Punto II)*;* y, al Hospital de Trelew, asegurar el privilegio con que cuenta B. para su atención en todos los servicios del área, así como la disponibilidad de un vehículo con asistencia médica necesaria a los fines de realizar sus traslados y de su familia para su atención médica -ordinaria y extraordinaria (Punto IV)*;*.----------

------ Esta Sentencia, consentida por el Estado Provincial, es prueba fehaciente e incontrovertible de la necesidad de los elementos y aparatos cuya provisión allí se ordena, los que debían ser utilizados durante la "internación domiciliaria" de B. T. a la fecha (Agosto de 2.004).----------

------ 7.- Mas no fue acatada en tiempo y forma pese a la afirmación contraria de la Provincia en el responde, y ello está probado en los mismos autos.- Obran en éstos varias solicitudes de la Defensoría de que se le aplicaran astreintes por incumplir esa medida de protección de ///personas, apercibiéndolo a dar una respuesta a lo ordenado en aquel fallo, y se contestaba en forma incompleta, anunciando que se cumpliría o derivando a otras áreas (fs.66/68, 74, 76, 102, 103).----------

------ Consta que parte del equipo entregado no cumplía las indicaciones técnicas de los médicos -respuesta del 13 de Septiembre de 2.004 de la Dra. P. G., Jefa de división de Pediatría del Hospital Zonal de Trelew (fs. 75 del mismo Expediente).- La médica advirtió no obstante, que a pesar de ello el equipo nuevo estaba "preparado para sostener la respiración del paciente" *como paso intermedio a obtener el respirador domiciliario definitivo*.- Se decidió entonces externarlo con dicha posibilidad intermedia, atento que llevaba "más de un mes de internación" –señaló la funcionaria.----------

------ El Subsecretario de Gestión Institucional de la Secretaría de Salud, Dr. I. H., en Agosto de ese año (fs. 100) justificó la *falta de entrega del saturómetro*; dijo "*no hay registro de solicitud*"- y *la licuadora para comida*.- Manifestó que "*el PROFE es un Programa Nacional, para beneficiarios de Pensiones Graciables Nacionales, que abarca solamente el área de salud, este tipo de elementos deben ser canalizados por Acción Social"*.- Pese a ello, anunció el *cumplimiento próximo –esa semana- de la entrega de la cama ortopédica* y dijo haber provisto "por Hospital de Trelew" los demás elementos.- Sin embargo, en Noviembre de ese año la Sra. Jueza de Familia

libró Oficio al PROFE-Hospital Zonal de Trelew *intimándolo a acreditar la entrega de los ///elementos mencionado en su Sentencia Nº 206/04* (fs. 103).- El 12 de ese mes, a fs. 104 el Abogado Adjunto de la Defensoría, Dr. Ricardo NASSIF, solicitó copias a los fines de realizar una presentación ante la Procuración Fiscal, y así es que se intenta una denuncia penal caratulada: "F., M. C. s/Denuncia Desobediencia-Trelew 2.004" (Expte. 1.873-Año 2.004), con intervención del Juzgado de Instrucción Nº 2 de Trelew.- El preventivo fiscal, verifica el incumplimiento denunciado.----------

---

------ 8.- Así queda expuesto, que es a instancias de la Justicia Provincial (respuesta a la intimación dada a la Secretaría de Salud el día anterior por la Jueza de Familia a cumplir en diez días la Sentencia Nº 206/04 –reiterándole una vez más la orden -fs. 143 de la Medida de Protección de Personas y ahora agregado a fs. 95/96 del Expte. Medica Cautelar) que recién el 25 de Febrero de 2.005 -B. había cumplido ya 7 años de edad- el Director del Hospital de Trelew Dr. G. F., ordena un "cronograma pasivo de trabajo" que incluye no sólo la atención de salud, sino también solicitudes de ayuda a la Secretaría de Bienestar Social,_ que da a conocer al Funcionario de la Fiscalía Dr. ORO y a la Sra. Jueza con copia de una nota remitida a los distintos servicios del nosocomio –Área Externa, Salud Mental, Escuela Hospitalaria, U.M.U., Mesa de Entradas y Pediatría (consta su notificación al pie).----------

------ En la demanda, los accionantes aducen que fue ésta la primera vez que se aborda integralmente la atención del niño contemplando los múltiples aspectos de su problemática e incluyendo a su familia.- Aunque –argumentan- la mayoría de las acciones no fueron "*coordinadas ni ///realizadas por quienes*

debían llevarlas a cabo y en unos pocos casos se intentaron acciones que no se sostuvieron en el tiempo”.----------

------ La aludida Nota, ordena “organizar” este cronograma mediante: ----

----1) la designación cada seis meses un médico pediatra para la asistencia médica al menor.----------

----2) Desde el Periférico que tenga jurisdicción por el domicilio de B., debían asistirlo en su domicilio dos veces por semana: en necesidades de enfermería, visita de agente sanitario para sostener al menor y su familia “teniendo en cuenta las dificultades del paciente y la problemática que ello acarrea a la familia en general”.----------

----3) Notificar al Servicio de Salud Mental a fin de sostener psicológicamente al paciente y su grupo familiar, informando a esa Dirección, el proyecto y los trabajos de apoyo que a realicen.----------

----4) Comunicar a la Secretaría de Bienestar Social la situación y problemática de la familia T., a fin de lograr el apoyo necesario para cubrir integralmente el problema médico-social del grupo.----------

----5) A la Escuela Hospitalaria notificarle la necesidad de continuar con la educación de B. y que informe a esa Dirección los trabajos realizados y los que van a realizar.----------

----6) Notificar a Admisión y a “la guardia” para que *la atención del niño B. T. y la familia sea de manera preferencial.*----------

----7) Informar a los Juzgados intervinientes el Plan de Trabajo a realizar para B. y el grupo familiar (Alude al Civil, ante la Justicia de Familia y al Penal en desarrollo el Preventivo Fiscal).----------

///--- Algunas respuestas “aisladas” relativas a ese Plan de Trabajo fueron presentadas en el año 2007 por el mismo Director del Hospital Zonal de

Trelew, a resultas de la orden cautelar de esta Sala (a fs. 95/96 Expte. Medida Cautelar), que insistió en su cumplimiento.- Así la dada por la Jefa del Servicio de Pediatría Dra. P. G. (Nota del 3/3/05, fs. 84 Expte. Medida Cautelar) estableciendo un sistema que fija cada seis meses la atención de cada médico "por consultorio externo", y señala "*seremos estrictos en cuanto a la asistencia y puntualidad de los padres cuando el niño sea citado*".---------

---

------ Una entrevista domiciliaria a B. T. del 3/3/05 –se informa a la Jefa de Área Externa haberla realizado en esa fecha (fs. 89 Expte. Medida Cautelar)- describe la situación socio-económica de su familia.- Su conclusión: "*se detecta riesgo emocional importante en la madre del niño, producido por la grave enfermedad crónica de B. y por la conflictiva de pareja y de familia extensa*". Recomienda evaluar las alternativas posibles para apoyo terapéutico, "*imprescindible para proseguir el tratamiento interdisciplinario del caso*".- Se propone hacer entrevistas en forma quincenal.----------

---

------ El mismo día -3/3/05- se efectúa una visita domiciliaria de enfermería realizada por la Licenciada R. S. y el agente sanitario Sra. G. L. (fs. 88 Expte. Medida Cautelar) que da cuenta de que la vivienda es nueva, con gas natural, escaso mobiliario y se ha colocado DirecTV… se señala la presencia de un gato y desorden.- Se dice haber instruido respecto a la higienización y que se retiraron dos aspiradores para reparar –uno del Centro de Salud- que ///funcionan, pero están sucios con secreciones.- Exponen que se reunieron con el Lic. A., y además de manifestarle cuáles eran las necesidades –mangueras y filtros del aspirador, entre otros- recomendaron sobre la

posibilidad de que el niño concurra al Centro “Pichi Anay”, que además de estar cerca de su hogar, tiene especialidades terapeúticas para el paciente.- Refieren haberse comunicado con Salud Mental, ante la necesidad de contención y sostén que se observa en la madre de B..- Refieren que se le otorgó un turno, que no asistió y se le dio otro.----------

------ En orden a la *disponibilidad de un vehículo para traslado del menor enfermo*, data del 6 de Junio del mismo año de aquel Cronograma -2.005- la Nota suscripta por el Director del Hospital de Trelew (fs. 81 Expte. Medida Cautelar) dirigida a la actora M. F., manifestándole que de acuerdo a lo solicitado por ella e informado por la Unidad Médica de Urgencia, “*atento que el movimiento de vehículos afectados a la guardia es imprevisible e inmediato, no puede ser regulado para traslados del de su índole”*.- Anuncia que “*se verá la posibilidad de acceder a dicho traslado cuando se tenga disponibilidad de vehículos y horario”*.----------

------ Adjuntó este Director, en la respuesta a la primera tutela ordenada por este Cuerpo en el 2.007 además, un Contrato de Comodato relativo a una *silla de ruedas especial* desde Octubre de 2.005 a Abril de 2.006 (fs. 92/94 Expte. Medida Cautelar).----------

///--- En cuanto aparatología ordenada por la Sra. Jueza de Familia, en el año 2005, el mismo Director del nosocomio el 26 de Enero y el 23 de Febrero, ya había remitido sendas Notas al Funcionario de Fiscalía Dr. ORO que le había enviado una el 19 de Enero por su incumplimiento (fs. 74, 73 y 76 Expte. Medida Cautelar, respectivamente), *justificando demoras en las entregas del*

aspirador portátil, carcazas para humedificador, botones de ostomía - señalando las gestiones en trámite con la intervención del PROFE.- Del *respirador* dice que el entregado a B. es eficiente –adjunta la Nota de la Jefa de División P. G. a la que aludí, de Septiembre de 2.004.- En cuanto a las *"dos cánulas, una puesta y la otra de repuesto"* advierte que se reponen al gastarse o romperse y no mensualmente, no son descartables, deben lavarlas y colgarlas en una bolsa plástica al lado de la cama para una emergencia; que ésas son las indicaciones de los profesionales.- En la segunda Nota anuncia que el *botón de ostomía fue adjudicado a una firma de Trelew; que el aspirador y espirador se compró y se entregaría el fin de semana, instalándolo un técnico en la casa.*----------

------ Habiendo transcurrido 7 meses y no habiéndose dado cumplimiento a la Sentencia de la Jueza de Familia, en cuanto *a adecuar la instalación de tubos de oxígeno* en la vivienda del menor enfermo, comunicado esto al Ministerio Público Fiscal por la Sra. F., las últimas actuaciones que obran en el preventivo por aquél llevado, indican que al 8 de Marzo de 2.005 Dr. ORO -Funcionario de Fiscalía- se comunicó con el Dr. NASSIF -de la Defensa Pública- informándole el resultado de la inspección del personal de la Secretaría de Obras Públicas: *"el departamento… en el Barrio de las 1000 viviendas no era apto para ///realizar las modificaciones ordenadas; en la actualidad se han mudado a un Barrio de 50 viviendas y próximamente enviará un nuevo oficio a dicha repartición… solicitando que se realicen los trabajos correspondientes…"*(fs. 69 Expte. Ministerio Público Fiscal).----------

------- 9.- Al cabo de dos años del trámite de la denuncia penal, el 13 de Marzo de 2.006 (fs. 72 y vta. del mismo Preventivo) la Sra. Fiscal General del Ministerio Público Fiscal, Dra. Antonia SUÁREZ GARCÍA, concluye que "*tratándose de una sentencia dictada en el fuero civil –Juzgado de Familia- el incumplimiento de la misma por parte de las autoridades exige la aplicación de otros remedios procesales*".- Analizó que el incumplimiento de la sentencia judicial dictada en el fuero civil no configuraba la figura penal de desobediencia-art. 239 CP, porque la orden impartida no debía tener prevista otra sanción especial en el ordenamiento, mas por razones de humanidad y motivados en los principios regentes de su función –remite al art. 1 y siguientes de la Ley 5057- intervino a fin de tomar "*medidas diligentes para colaborar con la satisfacción de la necesidad planteada por la Sra. F.*".-------

------ 10.- El 1 de Abril de 2.005 los actores –por sí y en representación de sus cuatro hijos- promovieron una Reclamación Administrativa Previa en los términos del art. 138 y siguientes del Dto. Ley 920 (Ley I Nº 18 en Digesto).- Cotejo la pretensión en sede administrativa y la contenida en esta demanda –que describí antes- y son los mismos elementos e ///insumos.- Desde esa fecha hasta la presentación de la demanda, no se acreditó que fueran suministrados por el Estado Provincial.----------

------ 11.- El 6 de Septiembre de 2.006 se impetra esta litis, con la solicitud de una Medida Precautoria para procurarse los actores algunos de los elementos necesarios para B. que conformaban aquel reclamo, que presentado al Estado Provincial en 2.005, todavía no había sido respondido, incluidos ahora en el objeto de la acción.----------

------ A resultas, entre 2.006 y 2.011 -período que va desde esa fecha y el dictado de la presente- esta Sala ha procurado que los actores reciban –cautelarmente- diversos elementos y prestaciones, insistiéndose en su cumplimiento, previa acreditación de su necesidad para asegurar la atención de la salud de B. A. T., y de la familia en razón de la enfermedad grave que el niño padece.- *La Provincia ha cumplido parcialmente y con sustanciales demoras,* las cuales han quedado plasmadas en el Expte. Nº 20.846-2007 en el cual tramitó esa medida cautelar.----------

------ Me he de explayar luego sobre ello, y respecto del alcance de la tutela acordada.- Cabe señalar que aún resta cumplir uno de los servicios que se ordenó prestar con ese alcance en Marzo de 2.011 al menor con discapacidad y su familia, tal la atención psicológica para B., sus padres y hermanos menores.----------

------ 12.- Descriptos los hechos de conformidad con la prueba aportada, ha llegado el momento de establecer el marco jurídico en que el caso se ///inserta.- Ya la Sala, en oportunidad de dictar la Cautelar aludida, que amplió y modificó en varias oportunidades, lo ha analizado liminarmente.- Ahora debe resolverse si procede otorgar en forma definitiva, los derechos pretendidos -de acción y resarcimiento- a la luz del derecho vigente.- Ello, con la prevención que hice manifiesta en el punto 4 de este análisis.----------

------ 12.1.- Recordaré primero, la jurisprudencia de la Corte Nacional dictada en aquellos casos en que la gravedad de las enfermedades de quienes solicitan prestaciones de salud, inducen a ponderar los derechos que se debaten: *"el derecho a la vida es el primer derecho de la persona humana reconocido y protegido por la Ley Fundamental"* (Fallos: 310:112; 312:1953, entre otros)… *"en tanto eje y centro de todo el sistema jurídico, es inviolable y constituye un valor fundamental con respecto al cual los demás tienen siempre carácter instrumental"* (Fallos: 316:479; 324:3569).- Y -con especial énfasis tras la reforma constitucional del año 1994- el alto Tribunal ha destacado que "***la preservación de la salud integra el derecho a la vida, por lo que existe una obligación impostergable de las autoridades públicas de garantizarla mediante la realización de acciones positivas"*** (cfr. arts. 42 y 75, inc. 22 de la Constitución Nacional y Fallos: 321:1684; 323:1339 y 3229, "I., C. F. c. Provincia de Buenos Aires" del 30/09/2008, entre otros), siendo esta "garantía una ***"obligación impostergable" de las autoridades públicas…***"(Fallos: 323:3229).----------

///--- En casos como el presente, se impone con mayor necesidad que se atienda a dos circunstancias. *"Por un lado, la relativa a que, según lo tiene juzgado la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en "razón del carácter fundamental del derecho a la vida, no son admisibles enfoques restrictivos del mismo. En esencia, el derecho fundamental a la vida comprende, no sólo el derecho de todo ser humano de no ser privado de la vida arbitrariamente, sino también el derecho a que no se le impida el acceso a las condiciones que le garanticen una existencia digna.- Los Estados tienen la obligación de garantizar la creación de las condiciones que se requieran para que no se produzcan violaciones de ese derecho básico" (Caso de los*

“Niños de la Calle" (Villagrán Morales y otros), sentencia del 19 de Noviembre de 1999, Serie C Nº 63, párr. 144). Las necesidades de protección de los “más débiles" (acotaron los jueces A.A. Cançado Trindade y A. Abreu Burelli en su voto concurrente Conjunto) requieren en definitiva una interpretación del derecho a la vida de modo que comprenda las condiciones mínimas de una vida digna" (párr. 7)” (conf. CSJN “R.A.D. c/Estado Nacional del 4/9/2007).-

------ ***El resguardo de la vida y la salud de los niños –entre los más débiles especialmente se consideran los niños impedidos física o mentalmente-*** y la aplicación de los Tratados Internacionales con jerarquía constitucional que contienen cláusulas específicas (art. VII de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, art. 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, arts. 4º, inc. 1º y 19 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos -Pacto de San José de Costa Rica-, art. 24, inc. 1º del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; art. 12, inc. 1º, del Pacto Internacional de Derechos ///Económicos, Sociales y Culturales; arts. 23 y 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño) han sido ponderados por el Alto Tribunal en ese último fallo (con cita de Fallos: 323:3229), para concluir que de este plexo normativo surge el deber de “***asistencia y cuidados especiales que se les deben asegurar”*** a ese grupo vulnerable por las autoridades públicas.----------

------ 12.2.- Atendiendo a la defensa del Estado Provincial demandado que veladamente pretende “descargar” las consecuencias de los hechos hasta aquí analizados en demoras que devienen de las gestiones que deben llevarse a

cabo ante el "PROFE" –Programa Federal de Salud-, alegando además que no está obligado a una cobertura "integral" a B. A. T. y su familia porque ha suscripto un Convenio con el Ministerio de Salud de la Nación en el marco de ese programa, he de destacar que la Corte Nacional ha dejado bien claro que las obligaciones que incumben a la Nación en materia sanitaria no son exclusivas ni excluyentes de las que competen a sus unidades políticas en sus esferas de actuación sino que, en estados de estructura federal, pesan sobre ellas responsabilidades semejantes, que también se proyectan sobre las entidades públicas y privadas que se desenvuelven en este ámbito (doctrina de Fallos: 321:1684; 323:1339, 3229; 324:754, voto de los jueces Belluscio y Fayt, y 3569; 328:1708).- De lo contrario, las leyes sancionadas en la materia no dejarían de ser sino enfáticas enumeraciones programáticas vacías de operatividad (cfr. causas "Sánchez, Norma Rosa…" del 20/12/05 - Fallos: 328:4640; "Reynoso, Nilda Noemí…" del ///16/5/06 - Fallos: 329:1638; y "Floreancig, Andrea…"del 11/6/06 - Fallos: 329:2552).----------

------ En tales precedentes –entre muchos- llegados a la Corte Nacional, analizado el derecho a al preservación de la salud a partir de los instrumentos internacionales contenidos en el art. 75 inc. 22, se destacó la obligación impostergable que tiene la autoridad pública de *garantizar ese derecho con acciones positivas, sin perjuicio de las obligaciones que deben asumir en su cumplimiento las jurisdicciones locales,* las obras sociales o las entidades de la llamada medicina prepaga –como integrantes del sistema de salud.----------

------ El Estado no puede "*desligarse*" –interpreta Martha ZILLI de MIRANDA - del deber de promover y facilitar las prestaciones de salud que requiere la minoridad, so pretexto de la inactividad de entidades públicas o privadas, pues ha asumido compromisos internacionales encaminados a tutelar la salud de los menores.- La autora comenta el caso "C. de B. A. C. c/Secretaría de Salud y otro…" del 24/10/2000, que sienta la doctrina vertebrada sobre la aplicación de Tratados Internacionales, a los efectos de fundar la responsabilidad que incumbía al Estado Nacional –en ese caso- en su condición de garante del derecho de salud, a la luz del principio de subsidiaridad ("La responsabilidad del Estado por omisión ilegítima. Su incidencia en la tutela del derecho a la salud, en el Libro homenaje al Profesor Dr. Julio Rodolfo COMADIRA, Editorial Ad Hoc, 1ra. Edición, año 2.009, pág. 1296), aplicable, según lo antes dicho, también a las Provincias.----------

///--- Subsidiariedad –enseña la autora- significa que queda reservado al ciudadano todo aquello que éste puede realizar individualmente, en el seno de la familia o en cooperación con otros, con exclusión del Estado u otros organismos superiores.- Sin embargo, subsidiariedad significa también que las comunidades más importantes -incluido el Estado- tienen que actuar cuando la satisfacción de las exigencias fundamentales de toda sociedad *exceden la capacidad del individuo* o de las comunidades menores.- Esta doble significación pone de manifiesto que el principio de subsidiariedad está asociado con un argumento expresado en término negativos y positivos, en relación con los distintos organismos sociales: en sentido negativo, se limitan las intervenciones excesivas, en particular las estatales; *y en sentido positivo, se reconoce el derecho del individuo y de las comunidades menores, cuando*

se encuentran imposibilitados para alcanzar sus objetivos, al respaldo por parte de organismos superiores (pág. 1294).----------

------ Ergo, no puedo atender a los argumentos de la demandada cuando achaca las demoras a los trámites administrativos que le cabe cumplir, o se desentiende, alegando que ya los solicitó a las dependencias vinculadas con el Programa Federal de Salud (PROFE).- *Está directamente obligada a la cobertura integral de las personas en la condición de B.*.- Si luego de hacerlo considera que debe solicitar al Estado Nacional lo que entienda corresponderle en el marco del Convenio suscripto, que encomienda su instrumentación a las provincias, no es en esta litis donde cabe su debate.- Si bien como ha surgido en las ///probanzas de la causa, en el hospital público parece no funcionar adecuadamente el sistema organizado para atender eficientemente a las personas con discapacidad a través de la Administración del PROFE, incumbe a la Provincia, o a la Secretaría de Salud, verificar el motivo de las demoras, o reclamar eficacia para evitar incurrir en incumplimientos en el servicio y/o que sea demandada la Provincia.----------

------ Se ha dicho: "*Frente a la gravedad del cuadro de salud del demandante, resultan inconducentes -e inoponibles al actor, cuya carencia de cobertura médica no ha sido controvertida por la apelante- la formulación de cuestiones de deslinde de jurisdicción entre el Estado Nacional y los gobiernos provinciales*" (Cám.Nac.Ap.Civ. y Com. – Sala I - en "Aguilera…" del 5/08/2004, publicado en LL 17/05/2005, 7; Cita Online: AR/JUR/5445/2004 con fundamento en otros precedentes de esa Sala I: 62/01 del 10-9-02, 5114

del 26-12-02, 13.812/02 del 18-2-03, 4853/03 del 10-6-03 y 4854/03 del 10-6-03, entre otras).----------

------ 12.3.- La doctrinaria que he citado - concordando sus palabras con las de Luigi FERRAJOLI, Susana CAYUSO y Perfecto Andrés IBAÑEZ TROTTA- sostiene que el derecho a la salud, dentro del campo de los derechos sociales a diferencia de las libertades tradicionales, requiere de una intervención activa del poder estatal -más allá del deber de abstención de interferir en su ejercicio- razón por la que sostiene que se trata de un derecho prestacional, en tanto trae aparejada la exigencia de prestaciones de dar y hacer.----------

------ Esto manifestado, en orden a la proyección hacia el futuro de las ///obligaciones demandadas.----------

------ Y teniendo en cuenta que la acción no se satisface con ellas, sino que exige un análisis hacia el pasado para determinar si medió omisión, tardanza o ineficiencia –tales las variantes que arguyen los actores- debe añadirse que, cuando estas prestaciones de carácter material y naturaleza social configuran el contenido de un *deber jurídico impuesto al órgano estatal, su incumplimiento implica una inactividad prestacional,* es decir una *omisión ilegítima que determina la responsabilidad del Estado*.- La jurisprudencia exhibe casos de tales omisiones, que la autora comenta; tal "Viceconte…c/Estado Nacional" en que la Cámara Nacional en lo Contencioso Administrativo ordenó al Estado cumplir con un cronograma destinado a la producción de una vacuna, luego de comprobar que había asumido el compromiso de producirla.- La cobertura de tratamientos médicos,

psicológicos y farmacológicos de enfermos graves, así como la cobertura de programas de prevención son otros de los supuestos que señala la autora en los cuales se ha signado la obligación que recae sobre el Estado (Ob. Cit. pág. 1291/ 1293).----------

------ En el actual estadio de la evolución doctrinaria y jurisprudencial -comparto lo expuesto por Martha ZILLI de MIRANDA- cabe reconocer la omisión antijurídica como fuente de responsabilidad estatal.- Añadiré, que esa omisión se produce cuando el Estado deja de realizar una actividad constitutiva de un deber jurídico, cuya consecuencia es la causación de un daño en la persona o en los bienes de un particular.- ///Analizando el art. 1074 del Código Civil, la nombrada expone que la expresión “ley” no ha de entenderse como una alusión estricta a la ley en sentido formal, sino también a normas de rango infralegal como los reglamentos (trae la opinión de Ismael MATA). *A fortiori*, cabe considerar que el mandato proveniente de normas constitucionales y de Tratados Internacionales incorporados a nuestro derecho interno, puede ser fuente idónea para generar deber jurídico, y su incumplimiento es condición necesaria aunque no suficiente para la existencia de una omisión ilegítima.----------

----- No suficiente, pues cuando se reclaman prestaciones básicas esenciales, para convertirla en tal ha de ocurrir que las personas de quienes dependan los necesitados –o las obras sociales- no puedan afrontarlos; ello a más de ponderar la jerarquía de los intereses en juego y la gravedad de la situación.- Remito nuevamente al respecto, a la prevención del Apartado 4.----------

------ 12.4.- Aclarado esto, dígase que más allá de los principios supranacionales incluidos en los Tratados Internacionales a que refiere el art. 75 inc. 22 de la Carta Nacional, diversas normas provinciales imponen obligaciones en el sentido preindicado.----------

------ 12.4.1.-El art. 18, en el Sección II, Capítulo I del Título Primero de la Constitución Provincial relativo a los derechos personales, asegura al ciudadano el derecho a la vida y *a la* ***dignidad e integridad psicofísica*** en su inciso 1º; a la ***salud*** en su inciso 2º, aclarando el art. 21 sobre su operatividad "*salvo que resulte imprescindible reglamentación legal ///para su aplicación"*.- Menciona este precepto –aunque se tratarán en el siguiente Capítulo- a los derechos sociales, y en general –el art. 22- a los derechos humanos, imponiendo a los jueces arbitrar los medios para hacerlos efectivos… haciendo responsable al funcionario o magistrado que… omita tomar las medidas necesarias para su preservación.----------

------ La política provincial de salud –según el art. 72- tiene como principio el *asegurar* el derecho a su mantenimiento, protección y mejoramiento.- Asimismo, el priorizar las acciones destinadas a sectores considerados en situación de riesgo a fin de normalizar, coordinar y fiscalizar todas las acciones y prestaciones de salud de la Provincia, asegurándoles la accesibilidad, universalidad, equidad, adecuación y oportunidad de las mismas.- *Garantizar su ejercicio efectivo*, es una manda impuesta a los efectores públicos, integrando todos los recursos provinciales, municipales, regionales y nacionales con sus instituciones sociales públicas y privadas.- Así como se recomienda integrar lo científico y humanístico en la satisfacción de

las necesidades sociales, atendiendo a la dignidad de la persona.----------

---

----- El art. 27, afianza ***la protección integral del niño*** y en forma subsidiaria promueve e instrumenta políticas tendientes al pleno goce de sus derechos.- El art. 30 dispone que ***la familia, la sociedad y el Estado*** tienen a su cargo la ***protección integral de las personas discapacitadas***, que abarca la prevención, asistencia, rehabilitación, inserción en la vida social…, habiéndose establecido como premisa, además, el dictar normas ///para que en su *desplazamiento, acceso y desenvolvimiento* las personas con discapacidad encuentren *facilidades que favorezcan su independencia.*----------

---

------ 12.4.2.- Estos ambiciosos objetivos han sido plasmados en el régimen legal vigente -Ley I Nº 296 antes Ley Nº 5413 (B.O. 26/10/05)- que continúa el Sistema Provincial de Protección Integral a las Personas con Discapacidad instaurado por Ley Nº 2.002 (B.O. 20/01/82), que había adherido a la Ley Nacional Nº 22.431.----------

------ En ambas normas provinciales, en su art. 4º, quedó establecido que se prestaría a las personas con discapacidad un servicio de "*rehabilitación integral, entendida como el desarrollo de las capacidades"* de aquéllas (inciso 1º).----------

------ La reglamentación actual dada por Dto. Nº 94/07 (B.O. 27/03/07) define el alcance del concepto "*rehabilitación integral",* como un conjunto de acciones técnicas que tienen como objetivo: minimizar el efecto de la discapacidad física y/o mental, aprovechando el máximo de los remanentes positivos, motores y sensoriales de la persona con discapacidad; elevar la calidad de vida de éstas, mejorando el servicio de atención, proveyéndoles oportunidades con mayor equidad, protegiendo y promoviendo sus derechos

humanos, previendo que la Secretaría de Salud -órgano de Aplicación de este sistema normativo- deberá ejecutar las acciones mencionadas en el art. 5 de la Ley.----------

///--- Este precepto, le manda actuar de oficio para lograr el pleno cumplimiento de la norma, y establece entre sus funciones reunir toda la información sobre problemas y situaciones que genera la discapacidad; desarrollar planes en la materia y dirigir la investigación en esta área; apoyar y coordinar la actividad de las ONG que tengan como objetivo acciones a favor de las personas con discapacidad; proponer, en coordinación entre el Consejo Provincial de Discapacidad y otras instituciones, medidas adicionales a las establecidas por la misma Ley que tiendan a mejorar la calidad de vida de estas personas y a prevenir las discapacidades y sus consecuencias; sensibilizar y estimular a través de los medios de comunicación el uso efectivo de los recursos y servicios existentes y propender al desarrollo de la solidaridad social en la materia.----------

------ En el art. 16, la Ley establece que la Secretaría de Salud –entre otros organismos del sistema- *garantizará en forma gratuita las prestaciones que sean necesarias para la rehabilitación o tratamiento de la patología discapacitante,* con la sola presentación.- Su reglamentación determina que las prestaciones médico asistenciales básicas son aquellas especificadas en la orientación prestacional del Certificado de Discapacidad y cualquier otra prescripción médica específica relacionada con la patología discapacitante.- Se ha previsto en la reglamentación que actúen de oficio las Juntas Evaluadoras y la Dirección Provincial de Atención Integral de la

Discapacidad, reclamando, cuando se vea ///vulnerado, el derecho de gratuidad a las prestaciones que “como beneficio” otorga la Ley.----------

------ El Servicio de Asistencia que ha previsto prestar el Estado Provincial a las personas con discapacidad exige que la necesidad sea “*debidamente fundamentada y certificada conforme al articulo 3º”*.- El certificado, debe ser extendido por la Secretaría de Salud, a través de las Juntas Evaluadoras que ésta designe y constituye un documento válido en todo el ámbito de la Provincia para cualquier trámite que requiera acreditar la discapacidad.- El mismo certificará la existencia de la misma, su naturaleza y su causa, teniéndose en cuenta las directivas de la Organización Mundial de la Salud e incluyéndose la discapacidad originada en enfermedades viscerales crónicas incurables (art. 3 de la Ley, y 4 del Dto. Nº 94/07).----------

------ El art. 6 coloca en cabeza de la Secretaría de Salud el deber de ejecutar - *“pondrá en ejecución”*, reza - los programas a través de los cuales se creen en los hospitales de su jurisdicción - de acuerdo a su grado de complejidad y ámbito territorial a cubrir-, servicios destinados a las personas con discapacidad y *asegurará* la universalidad de su atención mediante la integración de políticas y recursos institucionales y económicos afectados a la temática.- Todo en el ámbito provincial, *reafirmando de esta forma el derecho a la igualdad* – expresa la norma.----------

------ Se concilian estas prescripciones con la doctrina de la Corte Nacional: "*merece especial miramiento… la atención y asistencia ///integral de la discapacidad… que pone énfasis en los compromisos asumidos por el Estado Nacional en esta materia (Fallos 323:3229; 324:3569, entre otros), constituye una política pública de nuestro país… y compromete el interés superior de un discapacitado –si es un menor de edad- y la Convención sobre los Derechos del Niño encarece su tutela elevando aquel interés superior al rango de principio"* (conf. Fallos 318:1296; 322:2701; 323:2388; 324:112, entre muchos).- *"Los menores con quienes en este aspecto corresponde equiparar a los discapacitados, a más de la especial atención que merecen de quiénes están directamente obligados a su cuidado, requieren también la de los jueces y de la sociedad toda, siendo que la consideración primordial del interés del incapaz, viene tanto a orientar como a condicionar la decisión de los jueces llamados al juzgamiento de estos casos* (doctrina Fallos 322:2701; 324:122, conf. Dictamen de la PTN en autos "L.G.B. y otros c/Estado Nacional" del 15/06/04, elDial.com AA2179).----------

------13.- B. A. T. se presenta en la litis con el certificado de ***discapacidad grave***.- Ha sido incluido en el Sistema de Protección Integral a las Personas con Discapacidad, encuadrando sus padecimientos en el concepto del art. 2 de la Ley I Nº 296 (antes Ley Nº 5413) que define la persona "discapacitada" como aquella que padece una alteración física, mental o sensorial, de naturaleza permanente o temporal, que en relación a su edad y medio social limite la capacidad para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, o implique desventajas considerables para su integración familiar, social, ///educacional o laboral, que puede ser causada o agravada por el entorno económico social.- La que afecta a B. es física, permanente y qué

duda puede caber de que limita su capacidad para ejercer tales actividades, con detrimentos importantes para su integración.-Y no hay -y esto, aunque triste lo pongo de resalto- atisbo de mejoramiento hacia el futuro.----------
---

------ Resulta amparado –sin hesitación- por el régimen provincial descripto, a más, como lo he dicho, por el plexo constitucional integrado por los Tratados de Derechos Humanos que brinda protección a las personas con discapacidad en general, y en especial a los niños impedidos físicamente, exigiendo considerarlos en la atención y disfrute más alto posible de su salud, condición económica, socialización, rehabilitación.- (Observaciones Nº 5 –discapacitados- y 14º –salud- del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), Declaración de Derechos de los Impedidos, Programa de Acción Mundial para los Impedidos, Convención del Niño).----------

------ Asimismo, se ha interpretado que el derecho a la salud física y mental, reconocido por el art. 12 del Pacto "*implica también el derecho a tener acceso a los servicios médicos y sociales* ***-incluidos los aparatos ortopédicos- y a beneficiarse de dichos servicios, para que las personas con discapacidad puedan ser autónomas, evitar otras discapacidades y promover su integración social*** (conf. Observación Nº 5 PIDESC, que a su vez remite al párrafo 6 de la Declaración de los Derechos de los Impedidos -Resolución 3447 de la Asamblea General, de 9 de diciembre de 1975-, los párrafos 95 a 107 del Programa de Acción Mundial para los ///Impedidos y art. 3 de las Normas Uniformes).- ***Todo ello tiende a que las personas con discapacidad***

puedan conservar el pleno respeto de sus derechos y de su dignidad.----------
----

------ Todo concordante con el principio de solidaridad del art. 22 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos: toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, *habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado*, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.----------

------ A su vez, la obligación de los Estados Partes en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de promover *la realización progresiva* de los derechos correspondientes *en toda la medida que lo permitan sus recursos disponibles* exige claramente de los gobiernos que hagan mucho más que abstenerse sencillamente de adoptar medidas que pudieran tener repercusiones negativas para las personas con discapacidad. En el caso de un grupo tan vulnerable y desfavorecido, la obligación consiste en *adoptar medidas positivas para reducir las desventajas estructurales* y para dar el trato preferente apropiado a estas personas, a fin de conseguir los objetivos de la plena participación e igualdad dentro de la sociedad para todas ellas. Esto significa en la casi totalidad de los casos que se necesitarán recursos adicionales para esa finalidad, y que se requerirá la adopción de una ///extensa gama de medidas elaboradas especialmente (Conf. Observación Nº 5 PIDESC referida a las personas con discapacidad –punto Nº 9, dictada en el marco del Pacto en el undécimo período de sesiones del 9/12/94).- En la medida en que se requiera un tratamiento especial, los Estados parte han de

adoptar *medidas apropiadas,* para lograr que dichas personas procuren superar los inconvenientes, en términos del disfrute de los derechos especificados en el Pacto, derivados de su discapacidad. En el párrafo 2 del art. 2, se garantiza "*el ejercicio de los derechos que en él se enuncian, sin discriminación alguna" basada en determinados motivos especificados "o cualquier otra condición social".*----------

------ Ello es concordante con el art. 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.- Un menor de edad con discapacidad y carenciado no puede ser discriminado en la atención de su salud, porque "toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure… la salud y el bienestar, y en especial…la asistencia médica" (inc.1).- La infancia tiene derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños… tienen derecho a igual protección social (inc.2).- De considerarla, debe efectuarse una discriminación *inversa,* en este sentido, dando prioridad al niño impedido.----------
---

------ Ergo, la Provincia no puede desentenderse del compromiso internacional asumido en ese sentido por nuestro país hacia los niños con discapacidad, como integrante del sistema de salud con los demás miembros: Estado Nacional y organismos privados que se encargan de ///prestar la salud a aquéllos.- Y así lo confirma la jurisprudencia antes citada.----------
---

------ 13.1.- Este amparo alcanza a las prestaciones demandadas, que esta Sala ha otorgado provisoriamente en el orden cautelar.- Están incluidas en la cobertura que brinda el Sistema de la Ley Nº I Nº 296 (antes Ley Nº 5413) de

protección “Integral” de las personas con discapacidad, con el alcance del concepto de “rehabilitación integral” de su art. 4, y del Decreto reglamentario de aquélla.- No sin olvidar que el art. 16 de la primera, determina como “prestaciones médico asistenciales básicas”, aquellas especificadas en la orientación prestacional del Certificado de Discapacidad y *cualquier otra prescripción médica específica, relacionada con la patología discapacitante.*-
---

------ Entonces, tal como lo adelanté en el Acápite 5, es inobjetable el derecho del ya casi adolescente a recibirlas, como también lo es la obligación del Estado Provincial a la luz de la normativa analizada, a otorgarlas.- Sea en forma directa, o indirectamente a través de acuerdos que sostenga con otras “unidades políticas” –como dice la Corte- hacia él comprometidas.----------
---

------ Así para B., y también, en tanto soporte imprescindible, para su familia.-
---

///--- He analizado antes en detalle gran parte de la abundante prueba producida –en este principal y en el expediente por el que tramitó la medida cautelar- a fin de definir la necesidad de aparatología, insumos y servicios que requieren los accionantes en el Capítulo VI de la Demanda (fs. 18 vta./20).- Para otorgar la tutela a su vez, se ha exigido acreditarla previamente, al momento, presentando el pedido del profesional tratante.-

------ 13.2.- Puntualizando, lo otorgado en cautela en consecuencia, debe ser corroborado definitivamente por el fallo.----------

----- 13.2.1.- Comenzaré con la aparatología reclamada, considerando que la debilidad muscular que ocasiona su grave enfermedad, exige dos elementos auxiliares a fin de cumplir las funciones vitales de *movilidad y respiración.*- En este orden, se debe admitir la demanda cuando requiere:

----- 13.2.1.1.- La "*provisión de batería interna para respirador domiciliario"*, cuya necesidad es indiscutible, a los efectos de poder trasladarlo fuera de su domicilio, ya que no puede hacerlo sin el respirador, y para los casos de cortes de energía eléctrica.- Su debilidad muscular no le permite ayudar a levantar su propio peso.- Los actores en la demanda aclaran, que si bien cuenta con una batería "externa", ésta pesa aproximadamente 20 kilogramos y el respirador otro peso igual, haciendo muy difícil cargar el joven con esos aparatos tan pesados.--------

------ El elemento ya ha sido entregado a la familia actora.- El Expediente de la Medida Cautelar da cuenta recientemente, el 28 de Abril del corriente, cuando se informó acerca de los servicios y prestaciones que se ///otorgan actualmente desde el PROFE-Hospital Zonal de Esquel (fs. 536/537), que se brinda el mantenimiento de su respirador -que está a cargo del Bio Ingeniero L. del Área Programática de Esquel, quien visita al niño dos veces al mes para "ver y revisar el normal funcionamiento"- y que además cuentan con otro respirador para su reemplazo en caso de ser necesario.----------

------ Atento el tiempo útil del elemento, cabe ordenar a la Provincia que garantice la provisión del mismo, asegurando su reposición –de ser necesario.-----------

------ 13.2.1.2.- *"Provisión de una silla de ruedas acorde con los requerimientos médicos"* – indispensable para la movilidad del menor con discapacidad.- También otorgada cautelarmente –con vicisitudes a las que referiré después- prácticamente un año después de prescripta, y próximo a cumplir el menor los 12 años, fue entregada el 15 de Julio de 2.011 y luego de intimada la Provincia -bajo apercibimiento de aplicar astreintes (fs.590 Expte. Medida Cautelar).----------

------ En tanto el normal curso de los acontecimientos determina que el crecimiento del niño y el avance tecnológico modifiquen especialmente esta necesidad, la silla de ruedas más adecuada para B., "*acorde con los requerimientos médicos"*, que estimo debe acordarse como pretensión de fondo, será la que en cada período de su desarrollo se ajuste a las medidas de su cuerpo, la que le permita trasladarse con menor esfuerzo –///atenta la debilidad muscular que padece en sus manos- y si bien en la actualidad debe en ella transportarse el respirador, en el futuro puede requerirse que se adapte a otro aparato que los profesionales de la salud indiquen.----------

------ 13.2.2.- Continuaré con las prestaciones asistenciales externas demandadas:----------

----- 13.2.2.1.- La primera, la *"Asignación de una enfermera y/o cuidador domiciliario debidamente entrenado para el cuidado del niño B. A. T., durante como mínimo 8 horas diarias"*.----------

------ Está mas que demostrado, que la familia de B. debe ser auxiliada, y no sólo en el control de la aparatología con personal capacitado, pues no es posible que sean los "únicos" enfermeros con los que cuenta.- Así ha concluido el Perito Médico, que además ha propuesto –no se considera pues no se ha incluido en la pretensión- un médico que atienda la salud del menor gravemente enfermo teniendo en consideración el objetivo de ***"****cuidar en su domicilio a un paciente complejo y severamente comprometido"* (fs. 324), que califica esta enfermedad como "crónica, discapacitante y potencialmente mortal", afirmando que está vivo porque su familia, especialmente su madre, M. F., ha cumplido las funciones de enfermería y los cuidados durante las 24 horas.----------

------ Esta necesidad de asistencia no solamente la señala el perito, sino que concuerdan con ello los testimonios.- Así el del Dr. U. al que ///me referí oportunamente, y la persona de la Municipalidad de Trelew que visitó el hogar de B. en esa ciudad, que relata lo complejo que resultaba al momento de bañarlo: desconectarle el respirador, colocar sillas, trasladarlo (fs. 209 vta.).- La atención del menor discapacitado es –como se ve- sumamente exigente para quienes la proveen, atento la gravedad de su padecimiento, sobre lo que no hay controversia.----------

------ Agréguese a ello, la enorme repercusión sobre la familia, que han sumado al sufrimiento que de por sí causa la enfermedad de su hijo, las

preocupaciones y molestias que debieron soportar realizando reclamos permanentes a las autoridades provinciales, constantes “periplos” por distintas áreas del hospital.- Al no contar con ayuda de enfermeras o cuidadoras especializadas, la repercusión sobre los hermanos menores de B. ha sido nefasta.- Al tener que dedicarse la Sra. F. a B., y trabajar el padre fuera de la casa, los otros hijos menores de edad, se vieron privados durante la infancia de la atención de la madre.- El cuidado especial y exigente hacia el enfermo, provocó este indeseado resultado: un “abandono involuntario”, avocada su madre a cubrir sus necesidades y demandas constantes.- Arguyen que hubiera podido optar por dedicarse algún tiempo exclusivamente para sus otros hijos, que el sufrimiento se podría haber evitado con la asistencia de una enfermera al menos durante un turno de 8 horas diarias.- La organización familiar y el ingreso de recursos –ya que la mamá tampoco podía laborar- hubiera mejorado su situación.----------

///--- En la “planilla de asistencia” adjunta a fs. 540 (Expte. Medida Cautelar) en las observaciones, se describen las tareas que cumple la cuidadora respecto de B.: lo saca a dar vueltas en la cuadra, le da la leche, cambia sus pañales, aspira las veces necesarias, lo alimenta, lo baña, limpia su habitación y todo “su sector correspondiente”.----------

------ Tutelarmente, la Sala ordenó a la Provincia que otorgara a B. A. T. el servicio de cuidadora y/o enfermera capacitada para la atención del menor, según las necesidades y el tiempo que evaluara la Secretaría de Salud (SI Nº42/SCA/06).- La actora solicitó que lo fuera por ocho (8) hs. diariamente, a lo que se hizo lugar (SI N° 20/SCA/08), lo cual incluye los fines de semana y feriados.----------

----- En la actualidad, es mayor el plazo por el cual se presta el servicio de cuidadores domiciliarios y/o enfermera en la ciudad de Esquel: tres personas, una por turno, cumplen con el "cuidado domiciliario" de B.: A. M. F. (cuidadora, turno noche), E. C. (cuidadora, turno tarde, según surge de la planilla aludida de fs. 540, parece corresponderle el horario de 12 a 20)- y A. V. –que interpreto cumple un turno de mañana y por cuatro horas de lunes a sábado, atendiendo el Informe del 28 de abril del corriente sucripto por la Sra. M. E. Q. a cargo de la Dirección Asociada Administrativa del Hospital Zonal de Esquel, dirigido a la Coordinadora del PROFE Sra. M. L. (documental acompañada por la demandada en el mes de Mayo del corriente al Expediente en el cual tramita la Medida Cautelar).- Allí se indica que se agregó la última por la falta del servicio de enfermería –ante la licencia por maternidad de quien ///venía cubriendo ese servicio (a fs. 54 y 543 obran, respectivamente, pedido de prestación de enfermería con destino a PROFE correspondiente al mes de Febrero 2011 y factura extendida por la enfermera M.P. 1015 C. P. A. recibida por el Hospital Zonal de Esquel el 4 de ese mes), y se advierte que se está gestionando la posibilidad de cubrirlo con una nueva enfermera. Se justifica el motivo de cubrir el turno mañana con otra cuidadora, debido al agotamiento y enfermedad de la madre.----------

------ Se alude a las dificultades de conseguirla porque en su mayoría trabajan en el Hospital Zonal de Esquel y no pueden "facturar al Estado", por lo que -se dice- se encuentran a la espera del egreso de enfermeras de la Universidad del Comahue para recién "volver a prestar el servicio de enfermería"…- para que la ayude con el cuidado del niño.----------

------ He de considerar -atendiendo a los hechos sobrevinientes, que esta Sala ha constatado durante el curso de la demanda- que *es posible que hoy peligre la vida del menor con discapacidad si no se brinda ayuda a su entorno familiar, atento el estado psicofísico de la madre principalmente*.- Considero, de acuerdo a la Pericia Psicológica y los Informes enviados por la Coordinadora del PROFE-Hospital de Esquel, que ya no se encuentran los padres en condiciones de seguir asumiendo sin ayuda externa –cuidadora y/o enfermera- la responsabilidad de controlar diariamente que los aparatos que mantienen con vida a B. funcionen correctamente.----------

///--- La tarea exige mucho esfuerzo y resulta estresante –todas las pruebas concuerdan.- Su madre, la Sra. M. F. ha cumplido un rol de “enfermera veinticuatro horas”, su padre se ha replegado, su hermano L. –el que le sigue en edad- le presta ayuda; también sus hermanitos gemelos más pequeños, niños que hasta hoy no han recibido la atención que necesitan de sus padres.----------

------ La solución no puede entonces ser otra, de que se continúe prestando a B. A. T. en forma permanente, el servicio de cuidadora domiciliaria y de enfermera como ha sido implementado en forma regularmente, al instalarse la familia en la ciudad de Esquel.--------

------ Obligación que claramente emerge del art. 7° del Dto. 94/07, que impone a la Secretaría de Salud articular con las distintas áreas de gobierno provincial y municipal, que dentro de los marcos legales vigentes, efectúe las acciones enunciadas en el artículo que reglamenta, propendiendo a la

verdadera inclusión, evitando las institucionalizaciones y reclusiones innecesarias -de las personas con discapacidad.----------

------ En ese precepto se prevé dentro del marco de la “asistencia social” a aquéllas, que esa Secretaría “toda vez que sea factible” haga propicia la atención de la persona con discapacidad en el grupo familiar, prestando el apoyo técnico y económico necesario para evitar su institucionalización (inciso 3º).----------

------ Asimismo, el art. 6° de la Ley I Nº 296 (Ley Nº 5413)- le manda a la Secretaría de Salud, planificar, crear y sostener una red de complejidad ///creciente en los tres niveles de atención, específicamente destinada a la “*rehabilitación integral”*, acorde a la reglamentación del Artículo 4º de la Ley, equipando adecuada y progresivamente los servicios hospitalarios, para brindar adecuada atención y contención a la problemática… -de las personas con discapacidad.- -Y también, destaco: “capacitando a los recursos humanos necesarios”.----------

------ En virtud de este deber, si no cuenta –como ha expresado la demandada en el Expediente cautelar y se ha transcripto- con suficientes cuidadores domiciliarios en una localidad, está en sus manos instar a capacitar las personas que necesite para cumplir con el Sistema de Protección de las Personas con Discapacidad.- *Ello considerando además, que cuenta con claras posibilidades, ya que mediante Ley III Nº 29 (Ley Nº 5805) se aprobó un Convenio Programa Nacional de Cuidados Domiciliarios, Curso de Formación de Cuidadores Domiciliarios, celebrado con la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia del Ministerio de Desarrollo*

Social de la Nación.----------

------ Consecuentemente voto por hacer lugar a lo solicitado en el sentido preindicado, ordenando a la Provincia *asignar una enfermera y/o cuidador domiciliario debidamente entrenado para el cuidado del niño B. A. T., durante como mínimo 8 horas diarias,* tal como vino solicitado.----------

///--- 13.2.2.2.- La pretensión comprende *kinesioterapia, fisoterapia y asistencia psicológica domiciliaria* para B., y *psicológica* también para la familia.----------

------ a) Para poder continuar -especialmente los padres- acompañando y atendiendo al niño, deben encontrarse en condiciones psicofísicas adecuadas.- Los Informes Socio Ambientales ya relatados y los testimonios, aluden a la grave situación familiar que se percibe en las visitas al hogar de B. A. T. y el contacto con la familia.- La Perito Psicológa y el Perito Médico que brindaron su experticia en autos, han destacado como preponderante, que *la familia, en forma urgente, debe recibir un tratamiento psicológico*.----------

------ La experticia psicológica es contundente al respecto.- Destaco algunas de sus manifestaciones (fs. 301/304 vta. de autos):----------

------ Al referirse a los hermanos, dice que L. (10 años), se ve ansioso; tiene dificultades para dormir; miedos permanentes, pero se agudizaron desde que

suena la alarma del aparato de B..- F. (7 años) atraviesa una etapa rebelde, “el payasito de la familia”; es el único que trata a B. como hermano en cuanto a pelearse o no prestarle algo.- S. (7 años) es maternal con B..- Concluye en que todos presentan inseguridad afectiva debido al momento evolutivo que atraviesan, asumen responsabilidades en la atención y cuidado del hermano propias de la precariedad de la salud de éste; pero excesiva exigencia, que genera perturbaciones emocionales (angustia y tensión), pérdida de autonomía personal, sentimientos ambivalentes y de ///frustración.- Los mecanismos compensatorios los llevan a mostrarse fuertes y autosuficientes, con un soporte defensivo vulnerable a la exigencia externa.----------

------ También el padre, Sr. R. T., denota un estado que requiere atención especializada.- Si bien la causa es pública, no repetiré en mi voto las particularidades de su estado, que merecen a mi juicio privacidad, remitiendo a la experticia.- Lo mismo con respecto a la madre, Sra. M. F., en peor situación si se atiende a la opinión pericial: ansiedad, pesimismo, baja tolerancia a la frustración… un “cuadro depresivo” que puede tornarse en agresividad, por sintetizar.- Está –dice la psicóloga- *bajo un estrés agudo y severo, requiere intervención psicoterapéutica de contención URGENTE, estructurante y organizador.*----------

------ Considera el Perito Médico que todas las prestaciones “*deberían desarrollarse mediante su integración en un equipo de trabajo interdiciplinario, que debería contar de manera urgente con la participación de PERSONAL DE SALUD MENTAL para abordar la angustia y stress*

psicofísico extremo a los que están sometidos los miembros de esta familia” (fs. 326).----------

------ Debe destacarse que no se realizó un psicodiagnóstico *del menor*, ya que la Perito Psicóloga considerando el severo compromiso orgánico que presenta, realizó la evaluación con el material de video y los ///psicodiagnósticos de los demás integrantes de la familia, en la *modalidad estructural y dinámica vincular familiar*.----------

------- Comprendida directamente en el art. 7º del Dto. Nº 94/07, a más por cierto del plexo normativo aludido en 12.4.1, 12.4.2 y 13, la accionada, admite la obligación –ante el grave cuadro que presenta el caso- pero advierte que la asistencia de un psicólogo *a domicilio* solamente cabe brindarla al niño con discapacidad, atento que los demás integrantes de la familia pueden concurrir al hospital público a recibir tal servicio.----------

------ Si se atiende la demanda se verá que no es “domiciliaria” la pretensión de atención a la familia, sino a B., cuya necesidad la Provincia no niega, por lo que me pronuncio por admitir la demanda en este sentido, ya que aún ordenada cautelarmente, la prestación no ha sido cumplida aún.- Se insiste en la urgencia que marcó el Perito Médico, atento que se encuentra el menor atravesando la adolescencia, por lo que –careciendo la Provincia de psicólogo especialista en discapacidad (según quedó acreditado en el Expte. cautelar), será uno con orientación en el tratamiento de adolescentes, al menos mientras atraviese esta etapa, y en el futuro, el que su médico tratante determine.----------

------ b) Los servicios requeridos a domicilio de *kinesiología y fisioterapia*, sin duda deben ser acordados.- La Pericia Médica se pronuncia en este sentido, ante la situación extrema de su familia, que exige "poner en juego todos los recursos", y de la que se deduce que estos tres auxilios de salud que se requieren, son las principales ///"*acciones técnicas que tienen como objetivo minimizar el efecto de la discapacidad"* física de B..----------

------ Es ostensible que si el Sistema Integral de las personas con Discapacidad Provincial prevé el aprovechamiento *"al máximo de los remanentes positivos, motores y sensoriales, de la persona con discapacidad"* entre el *"conjunto de acciones técnicas"* adecuadas para elevar la calidad de la persona que la padece, como B., debe *"mejorar el servicio de atención, proveyéndoles oportunidades con mayor equidad, protegiendo y promoviendo sus derechos humanos"*. Esto es lo normado en el art. 4 inc. 1º del Dto. Nº 94/07 al reglamentar la Ley I Nº 296 (Ley Nº 5413); las prestaciones se encuentran comprendidas en el concepto de *"rehabilitación Integral"* que establece el sistema.----------

------ Además, con el riesgo que corre su vida con los traslados, y las complicaciones que éstos acarrean, la Secretaría de Salud debe *garantizar que reciba el tratamiento de la patología discapacitante* en forma gratuita, tal como lo prevé el art. 16 de esa Ley y su reglamentación, estando obligada a actuar de oficio en ese sentido.--------

------ Recuerdo particularmente, que de acuerdo a la Observación Nº 5 – Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que a su vez remite al párrafo 6 de la Declaración de los Derechos de los Impedidos - Resolución 3447 de la Asamblea General, de 9 de diciembre ///de 1975-, los párrafos 95 a 107 del Programa de Acción Mundial para los Impedidos, y art. 3 de las Normas Uniformes, las personas con discapacidad –especialmente los niños en pleno desarrollo- deben tener a su disposición servicios de rehabilitación a fin de que logren "*alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad*".- Insisto, servicios que deben prestarse a fin de que las personas de que se trate puedan conservar el pleno respeto de sus derechos y de su dignidad.----------

------ El Perito Médico advierte que si el sistema de salud no cuenta hasta el momento con equipos que provean asistencia a domicilio para pacientes con este nivel de complejidad de forma regular, con las características técnicas adecuadas y por tiempo indeterminado, ello no debería ser un obstáculo, sino un estímulo para generar recursos asistenciales, que “si bien no son de uso masivo, es previsible” que sean demandados por otras personas, atendiendo al aumento de la sobrevida de pacientes con graves enfermedades, con los avances técnicos, científicos y éticos de la medicina.- Concuerdo con ello y con otra advertencia: que el caso de este menor sea excepcional, implica que la atención que se le dispense sea también de excepción.----------

------ Esta prestación en particular –también otorgada cautelarmente- viene siendo recibida por B..- El 28 de Abril de 2011, se informó –entre los servicios que se brindan actualmente desde el PROFE-Hospital Zonal de Esquel (fs. 536/537, 543/544 Expte. Medida Cautelar), el de dos kinesiólogos:

kinesio y fisioterapia respiratoria y kinesio y fisioterapia neurológica –se alude a los costos de esos servicios.- Consta que se solicitó el 3/3/11 por el Hospital Zonal -suscripto por la Sra. ///Q.- con destino al PROFE, la prestación de asistencia kinesiologica del Lic. N. E. por el mes de Febrero de 2011 –respiratoria- y la Lic. A. P. –neurológica, advirtiéndose que esta última se encuentra con licencia por maternidad por lo que se suspendió el servicio ya que *es la única profesional en Esquel en esa especialidad.*----------

------ 13.2.2.3.- Reclaman los actores se ordene la "*efectiva atención preferencial de B. en el Hospital Público y simplificación de trámites para obtener medicamentos e insumos de uso permanente*".----------

------ Es cierto que excede a las atribuciones constitucionales de este Cuerpo el decidir el orden de preferencia en la atención médica de los pacientes de un Hospital Público.- Incumbe a las autoridades que el Poder Ejecutivo determine, fijar pautas en la política sanitaria provincial, estableciendo tales prioridades.----------

------ Pero frente al "caso" -recuérdese lo ya dicho en el punto 4- este menor, discapacitado y carente de recursos económicos, está colocado –estoy convencido- por la grave patología que padece y le genera discapacidades funcionales, dentro del grupo de los pacientes "más débiles" y que necesitan atención preferencial respecto de otros cuyos padecimientos de salud también deben ser atendidos, pero que posiblemente no tienen inconvenientes de llegar a cumplir el horario de un turno.----------

///--- La Provincia invoca –vagamente- en oposición, los derechos de otros pacientes que concurren al Hospital Público, a los cuales no pudo y no podrá postergar.- No puede –dice- obviar el orden de “los turnos” a la hora de la consulta médica y reprocha a los actores que habiéndoles reservado turno… no se presentaron.----------

------ Mas debe tenerse en cuenta que la situación de este menor es excepcional, y requiere también de soluciones excepcionales.- Merece entonces que sea discriminado en forma positiva *(“discriminación inversa”*, califica la doctrina) para darle la posibilidad de una atención en el Hospital público cuando lo necesite, con prioridad.- Fuere médica, terapéutica, de laboratorio…- *El derecho del niño físicamente impedido a recibir cuidados especiales debe ser asegurado por el Estado, con sujeción a los recursos disponibles…al estado del niño… y a las circunstancias de sus padres.- Es un compromiso asumido con la comunidad internacional, plasmado en el art.* 25 inc. 1º de la Convención Internacional de los Derechos del Niño.----------

------ Igualmente es razonable la exigencia de simplificación de trámites para obtener los medicamentos.- Testimonios de autos dan cuenta de las dificultades burocráticas del sistema, el “largo trámite” que se sigue a partir de una “receta mensual” que se repite cada 25 días del pediatra, la exigencia de llevar una Historia Clínica actualizada… (ver declaración A. H.- fs. 214 vta. y A. O. V. (fs. 188/191 vta.), asistente familiar de la Municipalidad de Trelew – del servicio de Protección de Niños y Adolescentes).----------

///--- En la actualidad, en la ciudad de Esquel y como consecuencia de la orden cautelar expedida en la litis, de "*atención preferencial"* del menor se ha comenzado a brindar la "*rehabilitación integral*" a la que tiene derecho y que está en condiciones de exigir conforme así lo determina el art. 4 de la Ley I Nº 269 (Ley Nº 5413), en su reglamentación, y plexo normativo analizado en 12.4.1, 12.4.2 y 13.----------

------ La asistencia preferencial entonces, tal como se solicita en la demanda, debe continuarse, y por ende, admitirse la pretensión.----------

------ 13.2.2.4.- Incluye la demanda se ordene que *los traslados para controles y urgencias que sean necesarios B. hacia el Hospital lo sean con ambulancia y asistencia médica*.- Porque es real, que no obstante recibir en el domicilio determinados tratamientos, por su grave enfermedad, habrá situaciones en que deba concurrir a la sede del nosocomio.----------
----

------ Si se recuerda que no puede respirar, que se traslada con los aparatos que lo auxilian en esa función vital, que su musculatura
-afectada por la enfermedad- además le impide "ayudar" a quien lo acompaña para salir a la calle; que está "atado" a su silla de ruedas…el contar con un vehículo par su traslado, por las razones antes dichas, es también imprescindible; a sus padres no les ha de resultar fácil de conseguir uno "adecuado".----------

///--- En principio, el traslado en ambulancia en situaciones de urgencia, es un servicio esencial que el Hospital público brinda a los habitantes de la ciudad.-

Cómo no habría de admitirse para conducir a este niño, acreditada la gravedad de los padecimientos y encontrándose en etapa de desarrollo físico; debe recibir el tratamiento efectivo, en el momento oportuno.- No puede quedar librada su suerte a las precarias condiciones económicas de sus padres, quienes pueden no contar con el dinero para contratar un traslado, sea para el caso de una urgencia o un control.--------

------ Si se atiende a otros ordenamientos protectorios de las personas con discapacidad, en la Ley Nacional Nº 24.901 -a la cual la Provincia del Chubut ha adherido- entre las prestaciones básicas, para aquéllas que no puedan afrontar los distintos servicios necesarios para abordar su problemática, se prevé el servicio de transporte.- En el art. 13 se establece que *los beneficiarios que se vean imposibilitados de usufructuar el traslado gratuito* -contemplado por el artículo 22, inciso "a" de la ley 24.314 (alude al transporte público)- *tendrán derecho a requerir de su cobertura social un transporte especial, con el auxilio de terceros cuando fuere necesario.*----------

------ No hay para B. “cobertura social”, salvo la que reclama de la Provincia y ésta debe otorgar la prestación con sustento en las normas primero analizadas.- En consecuencia, las autoridades provinciales deberán disponer el traslado en ambulancia, o de no ser así, instrumentar algún sistema de transporte especial que permita el traslado más adecuado –y sin riesgos de su vida, ni agravamiento de sus ya precarias condiciones de vida- de B. al Hospital Zonal de Esquel y/o al lugar ///en que deba recibir la atención sanitaria que necesite, en situaciones de urgencia y/o controles que precise, a los efectos de asegurar

la continuidad y regularidad de los tratamientos que indiquen los profesionales que lo atienden.----------

------ Véase que en la pág. web -Chubut-Discapacidad- figura que en Esquel tienen un vehículo -se alude a otros vehículos que ha ido entregando la Provincia para traslado de discapacitados.- He de pensar que no es publicidad vacua.----------

------ 13.2.2.5.- La *"Realización de estudios genéticos de todo el grupo familiar"* es la última acción pretendida.- Los actores solicitan que se ordene a la Provincia la extracción y envío de las muestras sanguíneas, como así también en la cobertura de gastos y honorarios si fueren necesarios a fin de realizar tales estudios.----------

------ La Pericia Médica ha expuesto el origen genético de la grave enfermedad que padece el niño –remito a la explicación científica de fs. 314, 316/317-, concluyendo en el punto que debido a las características de aquélla, resulta "imprescindible un minucioso estudio genético molecular para determinar el tipo de mutación o mutaciones presentes en los diferentes miembros de la familia especialmente para efectuar la consejería genética pertinente".----------

///--- El art. 4 ap. 8 de la Ley N I Nº 296 (Ley Nº 5413), otorga a sus beneficiarios el derecho a "a*sistencia técnica y asesoramiento sobre la temática"*, como fundan los accionantes.- Asimismo, en el orden nacional, en el sistema de prestaciones básicas a favor de las personas con discapacidad contenido en la Ley Nº 24.901 –a la cual, como ya he dicho, la Provincia ha

adherido- se prevé prestar cobertura social a favor de aquéllas personas en cuanto al ***"diagnóstico, orientación y asesoramiento preventivo para los miembros del grupo familiar de pacientes que presentan patologías de carácter genético-hereditario***".- (art.39 apartado c) de esa norma nacional).----------

------ La demandada admitió que había dado curso a las gestiones para realizar tales estudios genéticos, pero los mismos no fueron realizados hasta la fecha.----------

------ Estimo por lo dicho que debe hacerse lugar a lo solicitado por los actores en este punto, fijando un plazo para la realización de las gestiones, asegurando que se realice el estudio genético al grupo familiar del menor discapacitado.----------

-----13.2.2.6.- Culmino este análisis poniendo de relieve, que la accionada no ha opuesto a la demanda "indisponibilidad económica" –por seguir la terminología de la Constitución Provincial, art. 21, o carencia de "recursos disponibles", si se siguen los Pactos Internacionales con jerarquía constitucional (art. 26 Convención Americana de Derechos Humanos – Pacto de San José de Costa Rica- art. 2.1 PISDEC; 4º Convención sobre los Derechos del Niño) para atender estas ///estaciones.- Sólo hace referencia al elevado costo de alguna aparatología, pero no alude a impedientes presupuestarios.- Es más, alega haber cumplido.----------

------ No es ocioso sin embargo reflexionar, atendiendo en particular a las obligaciones impuestas en el PIDESC, que en la utilización de los recursos disponibles, debe darse la debida prioridad a la efectividad de los derechos previstos en el Pacto, teniendo en cuenta la necesidad de *garantizar a todos la prestación de servicios esenciales*, teniendo en cuenta *el acceso y uso equitativos y eficaces de los recursos disponibles* (conf. Principios de Limburgo sobre la aplicación del Pacto referido, Nº 25, 28 y 27, respectivamente).- "Los recursos de que disponga" se refieren a los recursos con que cuenta un Estado, así como también los recursos provenientes de la comunidad internacional mediante la cooperación y asistencia internacionales (conf. Principio nº 26).- La restricción "compatible con la naturaleza de esos derechos" requiere que una limitación no deberá interpretarse o aplicarse en menoscabo de la naturaleza intrínseca de un determinado derecho. Se ha interpretado que el art. 5 del PIDESC, hace hincapié en el hecho de que el Estado no tiene ningún derecho general, implícito o residual a imponer limitaciones que no sean específicamente previstas por la ley. Ninguna disposición legal puede inteligirse en el sentido de destruir "cualquiera de los derechos o libertades reconocidos". Su propósito es asegurar que ninguna disposición prevista en el Pacto se interprete en menoscabo de las disposiciones de la legislación interna o de los tratados, convenciones o ///convenios bilaterales o multilaterales vigentes, o que puedan entrar en vigencia, y que garanticen a las personas protegidas un tratamiento más favorable. Tampoco se interpretará el artículo 5 en menoscabo del ejercicio de cualquier derecho humano protegido en mayor grado conforme a las obligaciones nacionales o internacionales aceptadas por el Estado Parte (conf. Principios de Limburgo, Nº 57 y 58).----------

------ Así, si se hubiera opuesto esta defensa –que no fue- debió haberlo demostrado en el marco de la Ley de Presupuesto, ya que de ella depende la efectividad de los derechos declarados en la Constitución y las Leyes (ALBANESE, Susana – JA 2002-IV, 476) y emerge la "posibilidad" del cumplimiento de las obligaciones.----------

------ 14.- Establecido el derecho de los actores a la asistencia requerida, fundada en derecho la obligación del Estado Provincial de atenderlas y concederlas, resta analizar la pretensión de resarcimiento por daño moral que efectúan, para sí y en representación de sus sus hijos, B. incluido.----------
---

------ Ya he dicho y reitero, que la responsabilidad que sustenta la reparación aludida, se endilga a la Provincia no tanto por no cumplir estas obligaciones, sino por malcumplirlas: ineficentemente, morosamente, negligentemente….- ***Los términos de la acción no se dirigen a cuestionar práctica médica ninguna***; los actores relataron hechos y aportaron pruebas dirigidas a acreditar que ***la obligación de la Provincia –fueren sus órganos o los efectores que participaron***- de atender la salud de B. –su grave enfermedad- no se cumplieron en ///"tiempo y forma" –en palabras de la testigo A. M. H., que lo apreció desde que llegó al Hospital Zonal de Trelew en 1998 hasta Diciembre de 2.007, durante todo el tiempo que vivieron en esa ciudad.- El reproche lo es al sistema de salud, que no fue ni diligente, ni responsable –sostienen- en el cumplimiento de sus deberes.----------

------ 14.1.- Rescato aquí lo ya expresado en el punto 12.3 de este análisis, en que adherí a la opinión de ZILLI DE MIRANDA- en orden a la responsabilidad del Estado por omisión.----------

------ Concuerda el Dr. Domingo SESIN en su disertación “Responsabilidad del Estado por Omisión” efectuada en las XXXIV Jornadas Nacionales de Derecho Administrativo dedicadas precisamente a “La responsabilidad en el ámbito de derecho público” realizadas en la ciudad de Santa Fe el año pasado, que ya cité –aunque apuntando a una cuestión distinta- en la SD Nº 12/SCA/09.- Exponía : “…tanto el artículo 1074 como el 1112 del Código Civil son aplicables a la responsabilidad por omisión…puesto que se complementan recíprocamente. Pero para advertir con claridad este concepto nos tenemos que sacar, al mismo tiempo, los anteojos del derecho civil y del público en forma conjunta y dejarnos solamente este último. …Del …art. 1074º surge claro que debe existir una disposición normativa que imponga la obligación de cumplir el deber omitido, mientras que en el Artículo 1112…es indudable la responsabilidad directa en el entendimiento de que los funcionarios no sólo son sujetos dependientes de la Administración, sino esencialmente ///órganos, en los que se sustenta la falta objetiva del servicio…”.- En ésta *“…no es preciso demostrar la culpa del funcionario para que sea viable el deber de resarcir, sino la falta o culpa del sistema administrativo, la falta de culpa de la organización administrativa.”* Con DIEZ enseña “hay falta de servicio cuando el órgano administrativo, en su actuación, ha obrado en forma defectuosa, por imprudencia, error o negligencia del funcionario que lo representa, o bien, cuando el defecto en la prestación del servicio obedece a deficiencia en los materiales, o cuando un servicio no ha funcionado o lo hace con demora. …La responsabilidad es

directa y objetiva".- Enfatiza el Colega cordobés que uno de los presupuestos más importantes es la ***omisión antijurídica*** como la "necesidad de la existencia de un deber legal cuyo cumplimiento es omitido por la Administración… no sólo se refiere a la ley…también abarca las prescripciones de la Constitución, de los tratados, de los reglamentos y aún de los principios generales del derecho…- Como también afirma que las obligaciones difusas o programáticas no dan lugar a la responsabilidad del Estado por omisión (en RAP Año XXXI – 370, pág.249/261), ***que no es éste el caso***, pues amén de las normas expresas en que he sustentado las obligaciones estatales, y las constitucionales a que referí en los punto 4 y 12, la demandada asevera contundentemente – fs. 136 vta.- que éstas, y las contenidas en los Tratados son operativas.----

------ El factor de atribución –continúa SESÍN- que dará lugar a la responsabilidad, es la falta de servicio, que en la especie se genera por cuanto la omisión obedece al funcionamiento anormal, defectuoso e incorrecto de los órganos administrativos responsables, y en cada caso deben ponderarse las dificultades que impidieron el cumplimiento de la ///actividad debida, circunstancias de lugar y tiempo, recursos personales y materiales de la Administración para asegurar el fiel cumplimiento de la obligación normativa, examinando si el Estado se ha apartado de los "stándares medios o normales exigibles" en un momento situacional determinado.- La "previsibilidad" es la pauta; los daños que ***no*** se pudieron prever o evitar, no son indemnizables.----------

------ Así se evitan los abusos y las posturas extremas donde el Estado todo lo puede, acota.----------

------ Siguiendo al mismo autor, se trata además –ésta que se dice incumplida- principalmente de una ***obligación de medios***, el deber es prestar el servicio correcto según las pautas normales, admitiendo lo que en derecho comparado se conoce como *"margen de tolerancia"* , que excluye la responsabilidad si el accionar administrativo encuadra dentro de lo que puede considerarse "razonable"; y ésta es la defensa de la Provincia; haber actuado en ese constreñimiento.- Pero, ***también de resultados***, pues si bien no se trata, al menos en el supuesto analizado, de exigir la garantía de curación del enfermo…o la desaparición de la discapacidad, sí se trata de cumplir los objetivos predeterminados en la norma que claramente indica los objetivos perseguidos, y entonces sólo se excluye la responsabilidad si la Administración demuestra que "hizo todo lo que pudo", o que al margen de su intervención el daño igualmente se hubiera producido.- ***Mejoramiento de la calidad de vida***, ///rehabilitación, estimulación, educación…entre otros objetivos plasamados expresa y categóricamente en Ley I Nº 296 (Ley Nº 5413).---

------ Finalmente, la relación de causalidad debe ser directa e inmediata, relevante y adecuada, previsible, que normalmente sucede de acuerdo al curso normal y ordinario de las cosas.----------

------ La Corte Nacional en muchos de sus precedentes viene señalando que "*el adecuado funcionamiento del sistema asistencial médico no se cumple tan sólo con la yuxtaposición de agentes y medios con su presencia pasiva o su uso meramente potencial, sino que resulta imprescindible, además, que todos ellos se articulen activamente en cada momento y en relación con cada*

paciente.- *Porque* ***cada individuo que requiere atención médica pone en acción todo el sistema y un acto en cualquiera de sus partes, sea en lo que hace a la faz de prestación médica en sí como a la faz sanitaria, sea en el control de una y otra, en la medida que pudiera incidir en el restablecimiento del paciente, demorándolo, frustrándolo definitivamente o tornándolo más difícil, más riesgoso, más doloroso, necesariamente ha de comprometer la responsabilidad de quien tiene a su cargo la dirección del sistema y su control"*** (Fallos 306:178; 317:1921; "Schauman de Scaiola…" del 6/07/99, entre otros).----------

------ Y, en definitiva, es pacífica la jurisprudencia que informa que "***quien contrae la obligación de prestar un servicio, lo debe hacer en condiciones adecuadas para cumplir el fin en función del cual ha sido establecido y es responsable de los perjuicios que causare su ///incumplimiento o su ejecución irregular"*** (CSJN Fallos 306:2030; 307:821; 312:343; 315:1892; 317:1921, entre muchos).----------

------ 14.2.- En tanto sólo se demanda Daño Moral, lo primero que ha de establecerse, es que el mismo debe ser personal: sólo quien sufre el perjuicio está legitimado para reclamar su resarcimiento, y no es posible procurar como propia la reparación de un daño causado a terceros.- Sólo cuando del hecho hubiere resultado la muerte de la víctima podrán hacerlo "iure propio" los herederos forzosos del damnificado.- Así lo estipula el art. 1078 del Código Civil, por lo que el concepto de la legitimación activa, esto es a favor de quien se otorga el ejercicio de la referida acción indemnizatoria, resulta claramente delineado y se caracteriza por su *sentido restrictivo*.----------

------ Producido un ilícito, los daños personales resultantes pueden ser directos o indirectos.- El daño personal es directo cuando el titular del interés afectado es la víctima del ilícito.- V.g. quien sufre una minoración en su integridad psicofísica.- (“Daño Moral- Prevención/Reparación/Punición”, Ramón Daniel PIZARRO, pág. 139. Editorial Hammurabi S.R.L, edición 1.996).- Es indirecto cuando el perjuicio invocado por el damnificado deriva de una lesión a bienes patrimoniales o extrapatrimoniales de un tercero -en este caso B..- El daño se produce de manera refleja o “de rebote” (así lo define el mismo autor, Ob.cit. pág. 139/140).----------

///--- Y los motivos que aquí fundan la demanda, no exponen más que un posible damnificado directo: B..- No niego que recibieran en forma refleja, “*de rebote*” el daño sus padres y sus hermanos menores.- La vida de esta familia es dramática.- Mas, ellos, en todo caso, son damnificados indirectos, y por ende carecen de legitimación para reclamar resarcimientos de los hechos sindicados dañosos, de conformidad con lo normado por el art. 1078 del CC ya citado – texto de Ley Nº 17.711.- Sólo los herederos forzosos están legitimados en el caso en que del hecho hubiere resultado la muerte de la víctima; todo otro tipo de afectación moral a terceros no resulta resarcible.- Cualquiera sean las críticas y reparos que "de lege ferenda" la solución legal haya merecido a la doctrina, esa es la regla vigente, que con claridad, dados sus términos absolutos, vincula al intérprete.----------

------ La jurisprudencia expone *“…si del hecho no ha resultado la muerte del acreedor, el único titular es él. Por ello, corresponde desestimar la pretensión*

de la esposa del lesionado, porque independientemente de que –como es comprensible- el hecho le ocasionara sufrimientos de índole espiritual, el derecho positivo no autoriza a ordenar enjugarlos en los términos del art. 1078 citado, ya que a los jueces les está vedado formular interpretaciones extra legem del ordenamiento jurídico vigente pues ello importaría arrogarse facultades legislativas que institucionalmente no le corresponden" (Cámara Civil y Comercial de San Isidro – Sala II- Sentencia del 26-11-98, in re "Willie c/Naimo s/daños y perjuicios", publicada en "Jurisprudencia sobre Daño Moral - Provincia de Buenos Aires", comentada por Graciela Medina y Carlos G. García Santas, en www.GracielaMedina.com).----------

///--- Y "*Por lo que concierne a la legitimación para reclamar el resarcimiento del daño moral, la decisión se ajusta exactamente a la inteligencia del art. 1078, cuyo sentido consiste en que, efectivamente, puede haber damnificados que no sean víctimas, y estos son precisamente los damnificados indirectos a quienes la norma niega el derecho a reclamar la reparación del daño moral. Víctima o damnificado directo es el sujeto pasivo del acto ilícito, quien lo padece en forma personal. Ciertamente este acto ilícito puede perjudicar también los sentimientos de otras personas, algo que en el marco de los vínculos familiares es perfectamente comprensible, pero estas personas, aunque sufran por sí mismas, aunque padezcan un daño moral propio, no son víctimas del acto ilícito. Son damnificados sin ninguna duda, pero a causa de un delito o cuasidelito sufrido por otro. En estos casos la ley no les permite reclamar la indemnización.- La argumentación del recurso consiste en demostrar que la madre y los hermanos de F. han sufrido personalmente un daño moral, y que por esta razón son damnificados directos. De allí que hagan hincapié en las numerosas pruebas que revelan el*

modo en que el delito… sufrido por F. repercutió en estas personas. Pero el sentido de la ley no es éste, tanto que si así fuera virtualmente no habría supuestos de damnificados morales indirectos. Para la ley damnificado indirecto es el que sufre un daño en sus sentimientos a causa de un delito padecido por otro. Este es el caso de la madre y hermanos de F., y a ellos la norma no les confiere legitimación. (Cám.Tercera Ap. Civ. y Com. de Córdoba – 24/02/2011.- elDial AA6ABB).----------

///--- Admito en consecuencia la legitimación de los padres –R. T. y M. F.- para reclamar en su representación la reparación del daño moral que afirman ha sufrido su hijo menor enfermo y discapacitado, B. A., desestimando, por la falta de este requisito de admisibilidad, la acción intentada por los nombrados por sí y sus hijos L. M., S. G. y F. A..----------

------ 14.3.- He de establecer ahora a resultas, si cabe el derecho indemnizatorio que se pretende por las ofensas a la dignidad de B., que –voy a señalarlo con contundencia- es un discapacitado ***físico*** – pero intelectualmente calificado "muy inteligente" como lo indica la prueba científica.----------

------ A su vez, si bien "*el daño moral no es susceptible de prueba directa y cabe presumirlo "in re ipsa" por la índole de las ofensas recibidas y la personalidad del ofendido* (del voto del D. ZANNONI, al que adhirieron los Dres. HIGHTON DE NOLASCO y SAGUIER, C.N.Civ. Sala F, 23/12/2003, autos "GONZÁLEZ…", pág. 67, publicado en Responsabilidad Civil y Seguros – Director Atilio ALTERINI, La Ley Nº III- Abril de 2004), las probanzas en la litis acreditan fehacientemente los hechos que implican

ofensas, que ha padecido esta persona vulnerable, en momentos postergada por el sistema de atención integral de la discapacidad y sanidad que tiene a su cargo la Secretaría de Salud.--

------ Asienta la demanda su derecho indemnizatorio, específicamente en incumplimientos relativos a la provisión de aquellos elementos considerados imprescindibles para su sobrevivencia, tal como el ///respirador; movilidad, tal la silla de ruedas, y las falencias en la atención que el menor debió sobrellevar desde su acudimiento a los efectores del sistema provincial.----------

------ He desarrollado ya antes –punto 5– constancias acreditantes de negligencia y morosidad respecto de estos extremos: Pericias Médica y Psicológica, testimonios, documental en la que constan informes de Asistencia Social.- He descripto que los padres debieron acudir a la Defensa Pública y al Juzgado de Familia solicitando medidas urgentes… hasta llegar a este juicio en que procuran obtener una garantía definitiva de prestación y asistencia en los rubros que individualiza, y que me he pronunciado por otorgar.----------

------ Puede decirse, que la situación de atención sanitaria mejoró desde su traslado a Esquel en donde, *como consecuencia de la orden cautelar expedida en la litis*, se ha encarado –no sin insistencia en algunos rubros- una atención más integral de B., más acorde con los objetivos de la Ley I Nº 296 (Ley Nº 5413).----------

------ Sumaré ahora a las pruebas ya antes indicadas –punto 5- una referencia a otras, relativas a incumplimientos ofensivos más específica: -

---- a) Con respecto a la provisión de batería externa para el respirador (recuérdese que respira por traqueostomía), llamo específicamente la atención sobre el testimonio del Dr. U. –doloroso en verdad- y de ///las Sras. H. y A., así como sobre los informes socio-ambientales descriptos en 5.3 (5.3.1; 5.3.3; 5.3.4), y lo referido en el punto 6.- Desde que se resolvió externarlo del Hospital de Trelew bajo el régimen "internación domiciliaria" en Octubre de 1999, los padecimientos del niño fueron indescriptibles.- Allí están relatados, no cabe que insista en ello.----------

------ Añado, en tanto la demanda alude a que los desperfectos en este aparato y demoras excesivas en las reparaciones tuvieron como consecuencia largas internaciones del menor, extraeré de la Historia Clínica del Hospital Zonal de Trelew, dos episodios vinculados a ello:----

------ El 28/09/00 ingresó al servicio de enfermería llevado por el Kinesiólogo A., quien lo conecta al respirador e informa –se registró a fs. 180- que está allí "*dado que el respirador del paciente no funciona"* y queda acompañado por su mamá, quien lo atiende.----------

------ En el año 2.002 B. nuevamente "ingresó por disfunción del BIPAP" (fs. 129) el 1 de Julio, permaneciendo internado.- Consta que se reclamó la reparación de ese aparato, y además que se iba a solicitar su alquiler hasta que fuera reparado (fs. 131 vta.).----------

------ El 28 de Julio B. contrajo "*neumonia intrahospitalaria*" (fs. 132 vta.).- El 11 de Agosto se anuncia "mañana se conectará al BIPAP"; pero el 12 figura que "falta recibir filtro del BIPAP, se reclama a mantenimiento" (fs. 136).- El alta médica recién se ordena el 18 de Agosto (fs. 137).- Dos meses permaneció internado el niño de 5 años de ///edad en el Hospital de Trelew.- Sin contar que ese año ya había ingresado al hospital por neumonía (el 20/02/01, conforme fs. 205).-------

------ Tan alevoso es el incumplimiento del Estado, que tal como se refiere en el punto 6, los padres acudieron a la Defensoría General y al Juzgado de Familia procurando alguna satisfacción.- El juez la otorga…pero el sistema sanitario no.- Frente a la orden judicial incumplida, la Jefa de Pediatría del nosocomio reconoce que el aparato que se le proveyó no es el que corresponde …pero –acota – "puede sostener la respiración del paciente…" En Noviembre de 2004, éste y otros incumplimientos justifican una denuncia penal (Ver punto 8).--------

------ En Septiembre de 2006 inicia esta acción, insistiendo en ese pedido en ésta y en la medida tutelar que requiere.- La Provincia viene a sostener en el responde -aportando los Expedientes de compras en Cuadernillo Nº 9- que ya se entregó antes de esta demanda: ----------

- una batería ("kit de batería con cargador incorporado… autonomía de trabajo de 6 horas para respirador PLV-100).- Obra la Nota de la Sra. F. del 2/02/06.- Mas en la prueba ordenada en el Cuadernillo Nº 1, además de esta nota, obra otra reiteratoria del 5/06/06 (fs. 51 y52), recibidas por la Sras. B. E., Administradora a/c PROFE - Hospital Zonal de Trelew y L. G., Administradora PROFE - Hospital Zonal de Trelew- en las cuales explicaba

que la que contaban había dejado de funcionar, y que no permitía una autonomía de menos de una hora y requería que se le proveyese una con mayor ///duración, para ser utilizada ante cortes de energía eléctrica, muy frecuentes, y para que facilitase el traslado de B. para salir a pasear con sus hermanos.----------

------ Aquel cuadernillo Nº 9, añade una Factura a nombre de la Secretaría de Salud por $4.700, con fecha 29/07/06, un Remito del 13/03/06 suscripto por la actora (fs. 56/51 - Expte. Nº 795/06).----------

------ Dice la accionada que se había entregado también un respirador –presométrio portátil- el 11/04/05; acompaña Expte. Nº 808/05 de su compra.- Obra una Nota de la Pediatra Dra. P. G. a la Defensoría de Menores e Incapaces en la que hace saber la necesidad de ese aparato el 4 de Mayo de 2004.- Sin embargo su pedido -la prescripción del mismo por esa profesional- es de Enero de 2005 y su entrega en Abril de ese año a la Sra. F..- Además consta una Nota del 17/02/05 de la Sra. M. –del PROFE- manifestando la imposibilidad de adquirirlo por su elevado costo por parte del "Programa" y solicitando que se tramite la compra por vía de la Secretaría de Salud, con el compromiso "del Programa" de que quedase para el Hospital de Trelew cuando ya no lo utilizase el beneficiario.- Recibida por el Subsecretario de Gestión Institucional de esa Secretaría, Dr. I. H., la factura está a nombre de la Secretaría de Salud por **$107.950**.----------

------ Y que se otorgó un "circuito" para el respirador, prescripto por un Pediatra 24/06/05.- Su factura está a nombre de la Secretaría de Salud ///por

$2.500, con fecha 29/07/06.- (Expte. Nº fs. 34/39), así como un cable para conectar el respirador al encendedor de un automóvil.----------

------ Este Tribunal la incluyó en la orden cautelar dada por SI Nº 42/SCA de Octubre de 2006, y no se ha insistido en la provisión de este elemento, por lo que se estima, ha satisfecho la necesidad del menor de acuerdo a las exigencias médicas.----------

------ La defensa que ensaya la Provincia al hacer alusión a los "elevados costos" de batería y respirador, y la excusa ante las observadas demoras sobre lo que argumenta que los proveedores no son de la zona…el plazo de entrega es mayor al deseado, no pueden eximir su responsabilidad, de acuerdo a los fundamentos que he dado en 14.1.----------

------ Basten las facturas acompañadas para demostrar que no se trata de precios inaccesibles –al menos no, para justificar que "exceda los recursos disponibles" de la Provincia, límite impuesto por la Constitución y los Tratados analizados en el punto 13.- Menos aún, la exigencia aparece irrazonable.----------

------ Que los proveedores no son locales, podemos imaginarlo, pero la Provincia cuenta con una sede en Buenos Aires, y/o –a través del Convenio a que ella misma refiere con el PROFE- debió ocuparse de agilizar los "trámites" de conformidad con su obligación de servicio – de salud y para los discapacitados.----------

///--- El menor gravemente enfermo y minusválido, ha penado seis años… seis años, y de qué modo, antes de obtener un elemento esencial para su

sobrevivencia.- No me caben dudas de que por este rubro, debe indemnizársele el daño moral padecido.----------

------ b) La petición de contar con una silla de ruedas adecuada –segundo incumplimiento que se achaca para fundar el reclamo de daño moral- es más que razonable, es elemental.- Si no la posee, si la familia no la adquiere –y no puede porque sin controversia es carenciada- B. se arrastra….- Qué más decir? Ni socialización, ni Escuela, ni desplazamiento autónomo por su propia vivienda.----------

------ Sobre esta cuestión, traigo también los testimonios descriptos en 5.2 de la Asistente Social H., Lic. A., e informes narrados en 5.3, en particular el Informe socioambiental del año 2001.----

------ Los actores afirman al demandar haber efectuado una petición en el año 2000 ante la imposibilidad de adquirir la silla, destacando que fue entregada dos años después, y entonces al crecer el niño ya no le servía la misma.- La demandada, asevera al contestar, haberle provisto de una silla de ruedas especial, primero a través de un subsidio a los actores para adquirirla.- A ello se refiere Acta labrada ante la Asesoría Civil de Familia e Incapaces por la Sra. M. F. (fs. 62), en la cual deja constancia de los ***inconvenientes*** que tuvieron con la adquisición de la silla mediante un subsidio (el que la Provincia dice otorgó) y que ***no resultaba adecuada la misma*** a esa fecha, ***19 de Marzo de 2.003***.- La Asesora remitió un Oficio al proveedor –Empresa C.- aludiendo a ///que se confeccionó mal en un principio, que reformada tampoco se adecuó al niño y solicitó con urgencia su envío.- No llegó…----------

------ No consta en la prueba aportada el cuándo se habría recibido esta silla, que al parecer el menor pudo utilizar hasta el 2003.- Así, pues los accionantes indican que un pedido del 14 de Marzo de 2003 de la Dra. S. traumatóloga infantil, corroborado por la Dra. A. W., Fisiatra, el día 18 de ese mismo mes y año, recién se entregó el 28 de Octubre de 2005 y que tampoco reunía las condiciones adecuadas para B. (fs. 56 vta.).----------

------ La respuesta de la Provincia es confusa al respecto.- No niega la demora pero se la achaca a la Sra. F.??.- Primero dice que el "nuevo" pedido de la Dra. W. del 20 de Abril de 2005 recién fue recibido el 2 de Agosto de 2005 ante en el PROFE (debían "llevarlo" los padres…)- Remite a fs. 2/3 del Expte. Nº 5161/05 –por el que tramitó su adquisición- Cuadernillo Nº 9, que tengo a la vista, donde constato esta argumentación defensiva.- Segundo, que lo recibió "de conformidad" esa profesional el 28 de Octubre de 2005.- Tercero, que el kinesiólogo A. del Hospital de Trelew consideraba que esa silla era la correcta y que no le constaban quejas ante el PROFE (adjunta manifestaciones de la Sra. M.- Coordinadora Administrativa Prestaciones Médicas en la que alude ese comentario- fs. 16 Cuadernillo Nº 5).---------

///--- Pero entre el 2003 y el 2005? Que ocurrió?.- No surge la fecha de la prescripción médica agregada a fs. 56 vta. -silla de ruedas para B.; sí la de fs. 60: 14 de marzo de 2.003 de la Dra. M. C. S. a que alude la demanda: "*Se solicita sillón de ruedas para poder sentarlo c/canasto para traslado de aparato respiratorio ¡URGENTE!"* para el paciente de 5 años de edad diagnosticado "*miopatía congénita, insuficiencia respiratoria crónica con aparato respiratorio"*.----------

------ Con ella, es que M. F. acude a la Asesoría de Menores, destacando los inconvenientes ya aludidos de la que tiene en el momento.----------

------ Del cotejo de estas pruebas frente a los argumentos de las partes, surge claro que ***la silla de ruedas prescripta por la Dra. S. el 14 de marzo de 2.003, no fue provista a B. pese a señalar su urgencia.----***

----- Ante una nueva prescripción –que es a lo que se refiere la Provincia- fuera que tome el 20 de Abril de 2005 cuando la suscribió la Dra. W. o la fecha en que la presentó la Sra. F. 2 de Agosto de 2005, se entregó recién el 28 de Octubre de 2005 a esa médica.- Más de dos años desde la primigenia solicitud.- Y se hizo por vía de un contrato de comodato -desde el 28 de Octubre de 2005 al 28 de Abril de 2006- entre el menor B. T., representado por su padre R. T., y la Dirección de Prestaciones Médicas de la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación y en su representación la UEP –que a su vez "comisiona", ///pero no hay firma, a un funcionario que se individualiza para el acto (fs. 12/14 cuadernillo de copias Nº5).----------

------- Pero esta silla tampoco fue la adecuada a la patología de B., a la luz de otras probanzas que se incorporaron al Expediente en que tramitó la Medida Cautelar.----------

------ Esta Sala, en Octubre de 2006, ordenó a la Provincia proveerla tutelarmente antes de trabarse la litis, considerando que estaba pendiente la

provisión de ese aparato ortopédico, que fuera ***adecuado*** para el menor a esa fecha, vislumbrando la necesidad de este elemento indispensable y con los argumentos de los actores.----------

------ Aún bajo esa orden cautelar también demoró la Provincia la entrega de la silla de ruedas a B..- En ésa y ante otra prescripción, durante esta litis.-------
---

------ Dada la orden cautelar en SI Nº42/SCA/06, solicitaron los actores a esta Sala que aplicase astreintes por incumplirla.- Corrido el traslado a la Provincia se presentaron las siguientes justificaciones: ----------

------ El 16/02/07 la Secretaría de Salud informó que “las características de la silla de ruedas suministrada fueron indicadas por el Servicio de Rehabilitación del Hospital Zonal de Salud de Trelew, sin registrarse con ///posterioridad un pedido o contraindicación específica”... (Nota 22/07, a fs. 71 y vta. punto 1.3).----------

------ El 1/03/07 el Director del Hospital de Trelew, informó (fs. 95/96 punto 1.3) que la silla de ruedas suministrada el 28 de Octubre de 2.005 (adjuntado copia del “Contrato de comodato”) fue recibida en conformidad por el Sr. R. T., padre del menor, no recibiendo reclamos hasta recibir el Oficio Nº06/SCA/07 (de la cautela).- Luego en el Informe de fs. 117 (29/05/07 – punto 1.6), el mismo Director aclaró que cuando el PROFE había entregado la silla de ruedas la madre del menor no efectuó reclamo alguno.----------
---

------- La Provincia adujo, en general, frente al pedido de astreintes por incumplimiento de la cautelar, ***que había cumplido dentro de sus posibilidades y recursos con los que cuenta el Estado...*** (fs. 114 y vta.).- Luego al contestar las aclaraciones de la actora (a fs. 149 vta./150 vta.), insistió en lo dicho antes, haciendo referencia además a una nota del "PROFE" a los efectos de que la Lic. W. se expidiera respecto de la silla de ruedas, para saber "si era la adecuada o no", pero "que no se obtuvo éxito alguno" –se dijo.- Efectivamente la Nota del 8 de Enero de 2.007 (suscripta por la Sra. M., de la Secretaría de Salud- PROFE, a fs. 15/16 Cuadernillo Nº 5) dirigida a la Dirección de Asuntos Jurídicos e Institucionales, expone que se había requerido *"que la Lic. W., si le era posible acercarse al domicilio del beneficiario a los efectos de verificar la silla de ruedas entregada, por si existiese algún problema..."* atento que la madre no había presentado queja, y agrega que no había tenido éxito.----------

///--- ¿Acaso se insistió por las autoridades así anoticiadas exigiendo respuesta?...no se aclara.----------

------ Añadió la demandada que las autoridades locales del PROFE argüían que la Sra. F. no había formulado expresamente reclamos a ese organismo, ni ante el Hospital Zonal de Trelew.----------

------ Trajo además como argumento defensivo, lo conversado con la Sra. E., "referente del PROFE" en el Hospital Zonal de Trelew: si "*el avance de la cifoescoliosis es progresivo*" y se necesitara modificar la silla que hoy tiene, ***en un breve lapso necesitaría otra modificación, "lo que resultaría imposible de proveer por esta parte, atento los costos y el tiempo que transcurre desde que se inicia el trámite administrativo hasta que culmina con la adquisición,***

corriendo el riesgo de que al momento de la recepción de una nueva silla la misma ya no sea adecuada debido a la evolución de la patología".----------

------ Lo cual –como conclusión necesaria en principio- evidentemente exhibe el desapego y desentendimiento (o desinteligencia) de lo normado expresamente por la Ley I Nº 269 (Ley Nº 5413), la Constitución y los Pactos Internacionales aludidos en el punto 13.- Porque ¿acaso no es de sentido común que si un niño crece…la ortopedia debe "acomodarse"? Idem si la discapacidad aumenta, se agrava, se modifica?.----------

///--- Al decidir este Cuerpo si debía aplicar astreintes, hizo notar la evidente contradicción entre aquellos Informes del Director del Hospital de Trelew, de la Secretaría de Salud y la Provincia demandada –aseverando que fue aceptada y no hubo reclamos por la silla de ruedas proveída- y la insistencia de la actora en que no se ajusta a la enfermedad de su hijo B. T. y al crecimiento de su cuerpo, en cuanto la que poseía no era la que necesitaba.----------

----- Se dispuso al respecto, como medida para mejor proveer librar un Oficio a dicho Director (A.I.N°1/SCA/07, a fs. 120/121 vta. y su aclaratoria A.I. N° 2/SCA/07, a fs.124), quien informó al Cuerpo ***"datos actuales" de la silla de ruedas adecuada para B. T.*** (fs. 154/161) dando cuenta de la intervención de la Médica Fisiatra A. A. W. Jefe División C. de Rehabilitación de ese nosocomio.- Consta a fs. 161 (Expte. Medida Cautelar) que esta funcionaria expresamente dijo *que se dirigió al domicilio del niño B. T. y constató que la silla de ruedas que actualmente usa es la que fuera indicada en el año 2.005,*

ya controlada desde ese servicio.- Sostiene que ***"si bien no responde exactamente a lo indicado en su momento*** *(sistema conformado Cad Cam)* ***por no hallarse fabricante del sistema, se aceptó esa silla****"*.- Observa la fisiatra que ha crecido el niño en altura y "*que* ***su tronco se ha deformado****, y que continuará progresando esta deformación, al punto que ya casi no tolera la posición sedente por mucho tiempo (presenta dolor según refiere la mamá)"*, y propone como indicación (***el 20 de Julio de 2.007***) "***una nueva silla con reclinación total de respaldo, para mejorar su postura y tolerancia a los traslados".***----------

///--- Así es que los propios órganos y funcionarios de la demandada constatan que ***la silla entregada no era la adecuada*** para B. y cómo se había deformado su cuerpo.----------

------ Esa respuesta a este Tribunal se dió ***nueve meses*** después de dictada la cautelar que había sido notificada a la Secretaría de Salud el 24 de Octubre de 2.006 (fs.53) y al Director del Hospital de Trelew el 28 de ese mes y año (fs.62), quien recién respondió el día ***1 de Agosto de 2.007.-*** Es clara así la reticencia a reconocer que no se había proveído "en forma" el equipamiento ortopédico indispensable para B..- Y "tarde".----------

------ Fue así osensible el desinterés de las autoridades –pese a la insistencia de las órdenes judiciales- que siquiera se ocuparon de visitar a B. para constatar cuál era la silla que se le había entregado –atento lo que se había contestado en el responde- pese al agravamiento susceptible de provocar a sus patologías por no ser la adecuada.----------

------ A todo evento, todo ello constata que desde que se prescribió la silla de ruedas hasta esa Interlocutoria (del 24 de Octubre de 2007) *no se tramitó la adquisición o locación o comodato de una nueva silla de ruedas que se ajuste a estas características indicadas, ni al respecto se ofreció sea de parte del Director de dicho Hospital, ni la Secretaría de Salud, ni la Provincia mediante sus representantes*.- Sólo lo apuntado precedentemente.- Sólo excusas.----------

///--- Tutelarmente se intimó entonces a la Provincia (por SI Nº 82/SCA/2007) y bajo apercibimiento de aplicar sanciones conminatorias, a proveer a B. de la silla de ruedas acorde con las indicaciones médicas –las dadas a fs. 161- que mejor atiende las necesidades de su salud, otorgándose un plazo de (40) días hábiles, "al margen de la participación de los referentes del Programa Federal de Salud – PROFE- si se estima su intervención".----------

------ Hicieron saber los actores al reportar que se radicarían en Esquel, en Diciembre de 2007, que *todavía no había entregado la Provincia la silla de ruedas*, y que recientemente se habían tomado "las medidas actuales" de B. (fs. 190 – Expte. Medida Cautelar).----------

----- El 4 de Enero de 2008 está fechada la comunicación de la Ortopedia Pellegrini que informa que en 30 a 45 días se entregará dicha silla, dirigida al PROFE-TRELEW –sello del Hospital de Trelew-, y su remisión al PROFE-ESQUEL; esto se expone el 13 de Febrero por la Provincia a esta Sala (fs. 214 y 216 – Expte. Medida Cautelar).- Sin embargo, antes, el 17 de Enero de 2.008, consta que se entregó a la Sra. M. F. la silla de ruedas, quien manifestó

que “***el canasto no le es útil ya que es chico y de poca firmeza dado el peso y el tamaño del respirador”*** (fs. 227 Medida Cautelar).- En una Nota del Director del Hospital de Esquel y la Responsable U.E.P. PROSATE- mismo establecimiento, le comunicaron a la Sra. F. que *el 25 de marzo se retiraría la silla de ruedas para agregarle el canasto y su entrega sería el 29 siguiente en su domicilio* (fs. 237 – Expte. Medida Cautelar).--------

///--- El 30 de Junio de 2.010, fue prescripta una nueva silla de ruedas “*acorde con los requerimientos médicos”* por el “médico rehabilitador” Dr. L. A., del Hospital de Esquel, indicando que la necesitaba B. en forma permanente para traslados a la escuela y posturas en domicilio, denominándola “s***illa de ruedas postural motorizada a medida”***.- B. presentaba cuadriplejia fláccida con atrofia y debilidad marcada, acortamiento muscular tendinoso a cuatro miembros con gran limitación funcional.- La silla debía ser desmontable, contar con un “jostick” comando manual adaptado a mano izquierda, apoyabrazos, apoyapies, con asiento anatómico a medida del paciente para curva cifoescolióstica dorso-lumbar, con arnés, plegable, entre otras características (fs. 437/439 y 495 medida cautelar).----------

----- Pero las medidas fueron tomadas en forma incorrecta y se confeccionó con ellas una silla de ruedas que no le sirvió al menor con discapacidad – atento sus características.- Así lo admitió el Director General de Auditoría de Prestaciones Médicas y Salud Ocupacional de la Secretaría de Salud, explicando que lo había hecho en forma errónea el profesional encargado de tomar las medidas (fs. 576 Expte. Medida Cautelar).- Esto se hizo nuevamente y la silla fue retirada a los efectos de su “reconfección” correcta.----------
---

------ Prácticamente un año después de prescripta, recién el 15 de Julio de 2.011 como lo establecí en 13.2.1.2, y luego de intimada la Provincia -bajo apercibimiento de aplicar astreintes- entregó la silla ordenada ///(fs.590 Expte. Medida Cautelar).- Esperó B. más de un año para recibir esta silla en particular…----------

------ En síntesis, las adecuadas a la patología sólo fueron las dos sillas entregadas bajo cautela en la litis –la primera en enero de 2008- así como pone de manifiesto las sucesivas demoras en su entrega.----------

------ La descripta fue la conducta de las autoridades provinciales.- Pese a ser este elemento ortopédico indispensable para B. - lo mantiene en posición erguida, ***permite su traslado con los aparatos que aseguran su sobrevivencia***, su vida en relación, sea para ir a la escuela, paseos y demás situaciones sociales de un adolescente- se le privó de él.- No se evitó agravar su estado anímico ni las severas limitaciones que padece.---

------ Un elemento que le era URGENTE, de acuerdo a la opinión profesional autorizada, a los cinco años.- Y creo que no cabe sobreabundar en la mención del padecimiento moral que ello ocasionó.---

------ A tenor de lo analizado entiendo que con respecto a la silla de ruedas adecuada a la sintomatología y discapacidad del menor, la Provincia fue renuente en atender ésta, como obligación impuesta por el sistema de salud que integra, y que especialmente le impone el Sistema de Protección Integral de las personas con discapacidad provincial

-Constitución, leyes y reglamentación analizadas- que se propuso como meta "promover" la integración social y el desarrollo personal y equiparación de accesibilidad y oportunidades de las personas con discapacidad.- Los medios para lograrlo: toda acción directa o indirecta ///que posicione a la persona con discapacidad como sujeto de derecho *y apunte a la inclusión social, educativa… cultural y en cualquier otro ámbito.* (Artículo 1º, Anexo I-Dto. Nº 94/07 Reglamentario de la Ley Nº I-296, antes Ley Nº 5413).----------

------ Desoyó también sin dudas los Pactos Internacionales y la interpretación dada a los mismos por los Organismos competentes a que he referido ampliamente en el punto 13.- Consecuentemente, está obligada al resarcimiento pretendido por B..----------

------ A fin de evitar malos entendidos, debo aclarar, que considero que el comportamiento de las autoridades del sistema ante la necesidad, fue desinteresado, indolente, moroso, analizado en el marco que he propuesto antes, muy bien delineado por Giovanni DINNI – autor italiano citado por SESÍN en la obra citada – pág. 255): "el ilícito omisivo no responde a un principio amplísimo… tampoco se requiere una omisión típica a la manera del derecho penal.- Lo que se exige es que se enfrente a una obligación en la que el Estado está obligado a actuar (*recuérdese la Ley I Nº 296 – antes Ley Nº 5413 – art. 5 inc. 1) - La Secretaría de Salud tiene la función de actuar de oficio para asegurar el cumplimiento de la Ley*) y no lo hace; obligación que no es menester sea expresa *(la de proveer el elemento en particular en el caso),* sino basta con que se den tres requisitos: a) existencia de un interés normativamente relevante…; b) la necesidad material de actuar para tutelar

ese interés; c) la proporción entre el sacrificio que importa el actuar y la utilidad que se consigue al ///accionar.- Y los tres los veo presentes.- Como veo presente el factor de atribución, ponderando las dificultades, los recursos materiales y las circunstancias de tiempo y lugar.----------

------ No se trata de que de un día para otro, la silla de ruedas adecuada sea entregada…posiblemente, no, seguramente, ello no sea posible.- Se trata de que la autoridad sanitaria y de los discapacitados se ocupe de agilizar las gestiones, evitar la burocracia excesiva, utilizar sistemas de contratación de excepción –que los posee la norma provincial –o exigir el cumplimiento de acuerdos concertados con la premura necesaria…- Y todo lo descripto demuestra que la autoridad obligada delegó en sus efectores la tarea, no verificó su instrumentación operativa, y los efectores no pusieron la diligencia, obraron con descuido, y este irregular cumplimiento de las obligaciones del sistema provocó el daño.----------

------ Voto entonces por conceder la indemnización reclamada con este fundamento.----------

------ c) Resta tratar el factor de atribución que los actores sustentan en la falta de atención prioritaria de su salud en los prestadores del sistema provincial.----------

------ También en este rubro, traeré la prueba relatada en 5.2 y 5.3. pues acredita ciertamente la falencia apuntada.- Desde su externación, no fue atendido con la prioridad que merecía por su gravísimo estado; ni él, ni sus

padres cuando –para el niño- necesitaban medicamentos, insumos, elementos, ayuda…ni aún en situaciones de emergencia, o sentencia ///judicial mediante.- Las demandas no eran respondidas ni por el Servicio Social, ni aún ante la intervención judicial.- H., A., V., U.- Este último fue categórico “es un milagro que permanezca vivo”.----------

------ Esta desatención quedó expuesta especialmente cuando residía en Trelew, y debía obtener “turnos” para la atención psicológica, kinesiológica y cualquier otra que le fuera necesaria.----------

------ Las pruebas analizadas exhiben que no se le brindó atención domiciliaria de rehabilitación; esporádicamente alguien visitó al niño, pero siempre se esperó que acudiera a atenderse en el Hospital, pese a las ya indicadas dificultades de traslado.----------

------ El cronograma que el Director del Hospital de Trelew en 2005 esboza -relatado en el punto 8 de este análisis- improvisado, con la premura de cumplir una orden judicial, fracasó ostensiblemente, sea por no haber sido consensuado por todos los profesionales que debieron intervenir para establecerlo, o porque no se analizó debidamente antes, si el sistema estaba preparado para llevarlo a la práctica.----------

------ Consta en el mismo que “dadas las condiciones físicas del niño… y teniendo en cuenta el lugar donde residen” a su mamá se le debería dar atención preferencial, “otorgándole los turnos” que requiera para el niño en tiempo y forma Kinesiologías-Radiología-Laboratorio, etc.” El ///apartado 6, estipulaba que se notificaría a “admisión, como a la guardia” que debía

atenderse B. y la familia de “manera preferencial” (fs. 109 - Expte. Medida Cautelar).----------

------ Pero ante el proyecto, los profesionales se notificaron y *continuaron exigiendo cumplir estrictamente los turnos a una madre que no lograba conseguir un vehículo para trasladar a su hijo a recibir el tratamiento – indispensable para avanzar en su rehabilitación-, porque* ***la atención preferencial sólo quedó asentada en un “pase”***.----------

------ Insisto, queda manifiesto que la atención de la salud de B. ha variado desde que se radicó con su familia en la ciudad de Esquel.- Y así surge del Informe del Director del Hospital Zonal de esa ciudad -Dr. A. M.- del 29 de Diciembre de 2.010 (fs. 513 Expte. Medida Cautelar), quien adjunta los de la Licenciada en Psicología Dra. D., Pediatra Tratante Dr. P., y Médico Rehabilitador, que han tomado contacto con él y su familia.----------
----

------ En 2011, el 28 de Abril, asimismo se informó acerca de los servicios y prestaciones que se brindan actualmente desde el PROFE-Hospital Zonal de Esquel (fs. 536/537, 543/544 Expte. Medida Cautelar), a alguno de los cuales ya me referí: tres cuidadores domiciliarios, dos kinesiólogos: kinesio y fisioterapia respiratoria y kinesio y fisioterapia neurológica; inclusive un Médico – el nombrado Dr. P. –que no cobra por asistir en el domicilio a B. y un Bio Ingeniero –L.- del Área Programática de Esquel, quien visita al niño dos veces al mes para “ver y revisar el normal funcionamiento del respirador”.----------

///--- El cotejo de la atención de salud y provisión de suministros brindados por la Provincia desde el Hospital Zonal de Trelew cuando B. y su familia se domiciliaban en esa ciudad –con los que recibe actualmente en el Hospital Zonal de Esquel, fuere por obra y gracia de la tutela judicial o no, me inducen a concluir en que era posible para la Provincia brindarle al menor con discapacidad una atención más eficiente por los efectores del Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad.----------

------ No se ha ponderado su situación de enfermo grave, de niño impedido físicamente, cuando se le ha retaceado la ayuda "especial" que debió brindársele a los efectos de que fuera atendido en el Hospital público, para que realizara los tratamientos que sus médicos habían ordenado.- Se le impuso solicitar "turnos" y esperar en las antesalas en su condición, se le obligó a "aguantar" la falta de medicamentos por obra y gracias de la mala burocracia…; y a trasladarse de su domicilio al nosocomio con todos los inconvenientes –ya referidos- que ello implica.-

------ Sirva como ejemplo el trámite seguido ante el pedido del 13 de mayo de 2.005 de la Sra. F. al Director del Hospital de Trelew Dr. F., de una ambulancia los días martes y jueves a las 10:15 horas para poder continuar el tratamiento de kinesioterapia respiratoria… para trasladar el respirador domiciliario y "teniendo prioridad" para su regreso al domicilio.- Se respondió desde la Unidad Médica de Urgencia (U.M.U.) "que solicite ambulancia un día antes" vistas las "diversas ///solicitudes"; insistido ante el jefe de enfermeros de U.M.U la disponibilidad o no de lo solicitado, contestó *"siempre y cuando haya disponibilidad de ambulancias en el servicio"*; en

otra dependencia se hizo constar que siendo “imprevisible e inmediato” el movimiento de vehículos, *no podía ser regulado para traslados como el solicitado*.- El 6 de Junio –casi un mes después- el Director le responde a la madre de B. *“Se verá la posibilidad de acceder a dicho traslado cuando se tenga disponibilidad de vehículos y horario”* (fs. 112/vta. y 111 del Expte. Medida Cautelar).- ***¿Podía de este modo B. cumplir con “turnos”?***.- Carenciado…sin medios para acceder a otro transporte? La respuesta es obvia.- Aunque del testimonio brindado por la Sra. B. F. surge -a más de una espera de “mucho más” de 45 minutos si con suerte se enviaba la ambulancia- en determinadas oportunidades, al prolongarse la espera, la madre ha concurrido en un taxi o acudido la ayuda de sus vecinos (fs. 210 vta. 7ma. respuesta).----------

------ No surge de ninguna probanza que se haya intentado buscarle algún mecanismo alternativo de solución para que B. recibiera tratamientos en los días que ya tenía fijado “su turno”…----------

------ La alegación de la demandada que aunque no lo dice así parece conducir –en este aspecto de atención “preferencial”- a decirnos que B. es un “enfermo más” que el Hospital debe atender, y por ende, soportar las dificultades del sistema, carece –para mí- de asidero tal como lo antes lo he expresado, y contraviene abiertamente las normas que he citado en puntos 12.4.1., 12.4.2. y 13.- A más, merecía una consideración especial, tal como lo mandaba la Ley III -Nº 21 de Protección Integral de ///la Niñez, la Adolescencia y la Familia en su art. 4º (antes Ley Nº 4347 B.O. 5/01/98), vigente en el período en que se cuestiona la conducta estatal, que no se otorgó.----------
----

------ d) La pretensión indemnizatoria debe ser reconocida, a la luz de lo expuesto en el Punto 14.1 y 14.2, pues es evidente que su dignidad no fue considerada por la demandada, pese a estar especialmente protegido como niño, como enfermo grave, como persona con discapacidad y carente de recursos su familia.----------

------ 14.4.- En lo que respecta al quantum de la reparación, los actores solicitan, por el daño moral de B., la suma de PESOS SESENTA MIL ($60.000), con más -dice en el punto II-Objeto- actualización monetaria e intereses.----------

------ No se trata -la evaluación del perjuicio moral- de dar equivalentes o "reponer las cosas a su estado anterior" como en principio debe hacerse de acuerdo al art. 1083 CC.- El dinero no cumple una función valorativa exacta, el dolor no puede medirse o tasarse.----------

------ Aquel fallo que cité en 14.3 de la Sala F de la Cámara Nacional Civil ("González…" del 23/12/03) expone "*La apreciación pecuniaria no se hace con fines de compensación propiamente dicha, es decir, para reemplaza mediante equivalente en dinero un bien… dañado … La apreciación pecuniaria cumple, más bien, un rol satisfactivo"*.-En ///palabras de Larenz – citadas en ese mismo fallo- *se trata de proporcionar al lesionado o perjudicado una satisfacción por la afluicción y la ofensa que se le causó, que le otorgue no ciertamente una indemnización propiamente dicha de su equivalente mensurable por la pérdida de su tranquilidad y placer de vivir, pero sí una cierta compensación por la ofensa sufrida y por la injusticia*

contra él personalmente cometida (Larenz, Derecho de las obligaciones, Tº II, pág. 642-643, & 69, III)”, citado por EL Dr. Zannoni en el fallo que vengo glosando pág. 67/68).----------

------*“Se repara el mal causado aunque no se pueden borrar los efectos del hecho dañoso, cuando se acuerda al ofendido el medio de procurarse satisfacciones equivalentes a las que les fueron afectadas”*.- Es *“el precio del consuelo”*.----------

------ Este justiprecio, está reservado al arbitrio del juez, basado en razones de equidad – discernido en soledad, como lo dice Marisa LÓPEZ BRAVO en “El Daño moral y la soledad del juez a la hora de su cuantificación” (MJ-DOC-5324-AR), citando distintos criterios y parámetros para apreciarlo.- Con MOSSET ITURRASPE, refiere a estas directivas: a) no "a la indemnización simbólica; b) no "al enriquecimiento injusto; c) no "a la tarifación de piso o techo"; d) no "a un porcentaje del daño patrimonial"; e) no "a la determinación sobre la base de la mera prudencia"; f) sí a "la diferenciación según la gravedad del daño", g) sí a la atención de las peculiaridades del caso: de la víctima y del victimario", h) sí a "la armonización de las reparaciones en casos semejantes", i) sí a ///"los placeres compensatorios" y j) sí a las "sumas que puedan pagarse, dentro del contexto económico del país y el general estándar de vida".----

------ Dado este marco, entiendo que el quantum solicitado es prudente; se compadece con el daño a la intimidad de B., y resarce dentro de lo humanamente posible, las angustias, inquietudes, miedos, y demás alteraciones emocionales sufridas.- Entiendo debe otorgarse considerando el

tiempo transcurrido desde la presentación de la demanda, en la suma de PESOS CIENTO TREINTA Y CINCO MIL OCHOCIENTOS DIEZ ($ 135.810), con más intereses hasta su efectivo pago.----------

------ ASÍ LO VOTO.----------

------ A la misma cuestión dijo el Dr. CANEO: ----------

------ I.- Exponen estos autos que B. A. T., el hijo mayor de los actores M. F. y R. T., adolece de una enfermedad llamada "*Miopatía Nemalínica"*, grave y discapacitante.- Estos padres, acuden a pleito en su representación, y de sus hermanos menores L. M., F. A. y S. G. -menores de edad los cuatro- ejerciéndola promiscuamente el Señor Defensor General.----------

///--- Ha referido el voto precedente con holgura la relación jurídica del caso y glosado ampliamente el plexo normativo provincial en el que se encorseta; ha detallado asimismo precisamente la prueba esencial de la causa, la cual he examinado en su totalidad.- He de partir entonces de mi adhesión en general a esa relación, en cuanto la repetición detallada sería inútil y farragosa.- Habré de explayarme sólo en lo que considere pertinente para aportar mi solución del caso.----------

------ II.- Preliminarmente, haré manifiesto que tendré por acreditados los siguientes hechos y fijada la posición de las partes respecto de los mismos.- En ellos he de sustentar mi análisis.----------

------ 1.- Los actores conforman una familia que siempre acompañó a su hijo gravemente enfermo, que no ha cesado de efectuar numerosos reclamos –agregados a la causa y concordantes en ese sentido son los testimonios brindados en autos e Informes Socio Ambientales que ha descripto el prevotante- efectuados ante la Provincia –fuere las autoridades del Hospital Zonal de Trelew y del Programa Federal de Salud (PROFE) por remisión de aquélla- sin obtener respuestas satisfactorias.- Ello los instó a acudir ante organismos judiciales: Defensoría de Menores e Incapaces, Juzgado de Familia y Ministerio Público Fiscal –en Trelew- logrando del segundo pronunciamiento favorable.- No obstante, su acatamiento fue resistido y tardío en el tiempo su cumplimiento por parte del Estado Provincial.----------

------ Previo a intentar esta acción, ocurrieron a la sede administrativa –se adjunta Expediente de Reclamo Administrativo Previo- con las mismas ///pretensiones que traen a esta acción, sin éxito.- Pretensión que abraza dos aspectos: de salud del niño enfermo, y además, indemnizaciones por daño moral para éste, para sí y sus hermanos pequeños, descriptas en los resultandos por el preponente.----------

------ 2.- La posición de la Provincia es ambivalente.----------

------a) ***Admite*** la enfermedad de B. A. T. y su gravedad; la describe en detalle en el responde.- ***Admite*** que desde que fue diagnosticada ha venido asistiéndolo -y a su familia- a través del sistema de salud público: en la atención médica como paciente del Hospital Zonal de Trelew (al momento de la demanda) y a la vez, otorgando la aparatología y elementos ortopédicos que

la “discapacidad grave” del menor requiere.- ***Admite*** sus múltiples necesidades de recibir dicho auxilio artificial, en tanto manifiesta que bien conoce la enfermedad y que afecta sus funciones vitales.- Pero… arguye que ya “mucho” le brindó en cuanto a la atención de su salud: mientras estuvo internado en aquel nosocomio por largos períodos y al concurrir al mismo por consultorios externos, por la guardia, recibiendo innumerables prestaciones médicas (ha quedado además acreditado en su Historia Clínica, que tengo a la vista).- ***Admite*** que ordenó su externación bajo la modalidad de ***internación domiciliaria.- Admite*** que le entregó insumos y aparatología que lo mantienen con vida (conf. Expedientes de compras Cuadernillo Nº 9 y otras constancias de la provisión en Cuadernillo Nº 5 y en el Expte. de la medida cautelar).- ***Admite*** que esa enfermedad le ///provocó ***una discapacidad grave,*** la que ***certificó*** a través de organismos de su dependencia, atendiendo a que sus progenitores –los actores- ***carecen de recursos*** para afrontar las prestaciones de salud para su hijo enfermo (presentado el certificado con la demanda).- Evidencia el responde que la demandada no desconoció las necesidades de salud del niño y su familia, sea a través de profesionales que lo atendían en el Hospital Zonal de Trelew -funcionarios públicos provinciales- que prescribieron las prestaciones; que ya han sido presentados los requerimientos que son objeto de esta demanda ante los responsables en esos nosocomios –en general a su Director- ante el programa nacional “PROFE” que funciona en dicho Hospital, sobre el cual intenta hacer recaer la responsabilidad de la “cobertura integral” de salud del menor.---

------ Esto es y para sintetizar, ***la Provincia tuvo pleno conocimiento de la situación de B. y su familia, de su condición económica, de las prestaciones***

de salud que la enfermedad requiere –su necesidad y urgencia- antes de iniciada la litis.----------

-----b) Sus negativas en su mayoría genéricas, apoyan en haber satisfecho las necesidades, rechazando la irregularidad en el funcionamiento del sistema que se le endilga, y controvierte el "alcance" de su obligación en cuanto a la modalidad de las prestaciones solicitadas en la demanda, procurando ampararse en la limitación que supone la "disponiblidad de recursos".- ***Admite la obligación que le incumbe*** de conformidad con las cláusulas de la Constitución Provincial, aseverando la *operatividad* de los derechos contenidos en los Tratados y Convenciones incorporados por vía del art. 75 inc. 22 de la Constitución Nacional.- Frente a las ///pretensiones "prestacionales" de los actores -suministro de los elementos ortopédicos e insumos, servicios de profesionales- no rechaza la Provincia su deber de atender la salud de B., lo que hace por vía del Hospital Público y del PROFE al cual –dice- está "afiliado", ni de proveerle la aparatología que necesita, aunque argumenta acerca de su elevado costo.----------

------c) Resiste las indemnizaciones por daño moral pretendidas, oponiendo justificaciones de hecho particulares frente a cada pretensión prestacional por las demoras, que en definitiva también admite, aunque las califica normales dado que intervienen el Estado Provincial y el PROFE.- Así, rechaza rotundamente la responsabilidad que se le endosa por omisión o bien incumplimiento irregular del servicio que –insiste- viene prestando a B..- Niega la ineficiencia del servicio médico-asistencial que le ha venido brindando al niño enfermo y su familia: es una "atención preferencial" la que

se da a B. –arguye- afirmando que el Hospital Zonal de Trelew se la ha otorgado, quedando plasmada en un “pase diferencial” que se le dio en el año 2005” y el cronograma que delineó aquélla.- Se defiende alegando que si se accediera a la modalidad que piden los actores para B. afectaría la igualdad de otros pacientes.- Y afirma que, los sufrimientos y angustias que la familia padece, derivan exclusivamente de la gravedad de la enfermedad de B.…no de omisiones del Estado.- Luego –contradiciendo sus propias admisiones legales- expresará que si accedió a prestarle mayores servicios y costosos ///aparatos e insumos al niño fue por cuestiones humanitarias, por la buena voluntad del Estado Provincial…----------

------ III.- Esta posición oscilante de la Provincia, que por una parte acepta y dice cumplir obligaciones invocando cotos, y por la otra reniega para reposarla en un Programa Federal, me obliga primero a despejar toda duda respecto al alcance de la protección especial que a los niños y adolescentes y a las personas con discapacidad les alcanza en materia de salud, porque de ambas se trata.- Las que cito, además –por cierto- de las que el preponente ha individualizado clara y concretamente en su voto, complementándolo.----------
---

------ 1.-La protección de la niñez ha constituido una preocupación fundamental de la comunidad internacional al menos desde 1924, cuando en el marco de la V Asamblea de la Sociedad de las Naciones se sancionó la Declaración de los Derechos del Niño, primer instrumento internacional que aborda la cuestión de los derechos de la infancia, extendidos al adolescente.- La Declaración de Ginebra reconoce que la humanidad debe a los niños lo mejor que pueda darle.- Declara y acepta como su deber, que más allá de toda

consideración –raza, nacionalidad, credo- corresponde dar a los niños los medios necesarios para su normal desarrollo….- Físico, mental, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad… así los abarcó luego la Declaración de de los Derechos del Niño de 1959, proclamada por la Asamblea de las Naciones Unidas.- (Andrés Gil DOMINGUEZ, María Victoria FAMA, Marisa HERRERA, en Derecho ///Constitucional de Familia, TºI, Editorial EDIAR, año 2006, pág. 35 y 41).----------

------ Luego de la reforma constitucional de 1994 y a la luz de de los Tratados y Convenciones, con la nueva redacción del art. 75 inc. 22 e inc. 23, se ha puesto de resalto el surgimiento de nuevos paradigmas, ante la evidente interacción entre derechos humanos con distintas ramas del derecho –por el primero- y respecto a la protección de determinados grupos vulnerables –en el último inciso.- La doctrina alude a su relación con el derecho de familia –y ahonda y advierte acerca del rol del Estado en la satisfacción de los derechos sociales (Autores y obra citada pág. 37, 39/40, 599/600).----------

------ También se estima notorio, el cambio de paradigmas, en el “derecho de daños”.- Se ha evolucionado desde una concepción productivista, que considera el daño en función de lo que la persona da a la sociedad, hacia otra “personalista”, que se basa en lo que la sociedad debe a la persona.- No viene al caso extenderme sobre la primera; sólo he de decir que en ella se consideraba lo que el hombre se veía privado de producir en la tarea habitual.- Lo no productivo es una negatividad, una excepción a la regla.- El arquetipo de hoy es la persona; no se trata de ubicar el daño en la “cosa-cuerpo” y luego

señalar su propietario, sino advertir de qué manera el perjuicio a la persona repercute sobre su relación con un sistema de pertenencias.- Bienes y facultades, que integran la esfera jurídica de la persona.- Por ello se habla del daño como ///“desutilidad”: el bien ya no le es útil.- (Ricardo Luis LORENZETTI, Teoría de la decisión judicial- Fundamentos de Derecho, 1ra. Edición, año 2.008, Rubinzal-Culzoni, pág. 314/315).----------

------ Si el paradigma protectorio tutela a los vulnerables y su fundamento constitucional es la igualdad, precisamente su principio estructurante es la protección de la persona en cabeza de los más débiles.- No desconozco las críticas que formula el Ministro de la Corte Nacional: podría conducir a la desprotección mediata si se tutela sin información suficiente o a quien no lo necesita; o bien que su desarrollo ilimitado puede conducir a una sociedad de protegidos que colisionan entre sí (LORENZETTI- ob. cit. pág. 305).- Mas ello me indica sólo que habrá que analizar en cada caso, con sus circunstancias, la normativa que les brinda protección para discernir su cumplimiento.----------

------ Y ya en este estadio afirmaré que estimo, que el “caso” de B. T. es ***especialísimo, excepcional,*** que todo lo que aquí analice y concluya estará estrechamente relacionado con ***su*** situación –de hiposufuciencia y debilidad- y la de su familia, y que tales conclusiones se aplicarán a esta excepcionalidad.-
---

------2.- Pues bien, las normas aludidas han colocado en el grupo de los más débiles a los niños y las personas con discapacidad.- También la Constitución Provincial, en sus arts. 27 y 30.----------

------ El alcance de la tutela especial que el derecho les brinda ha sido analizado en algunos casos señeros por la Corte Nacional que exhiben – ///tengo dudas- la aplicación del paradigma protectorio a niños sufrientes, cuyas familias debieron recurrir a la justicia para obtener diversas prestaciones esenciales para su salud.- La jurisprudencia argentina evoluciona hacia la búsqueda de soluciones adecuadas a las necesidades de salud de las personas con discapacidad, en orden al objetivo de brindar reales igualdades – especialmente a niños o adolescentes-, a fin de dar una respuesta a las gravosas situaciones que presentan ante sus estrados y que no encuentran en sus prestadores públicos o privados.- La ausencia de recursos suficientes en sus familias para procurarles el tratamiento de rehabilitación necesario, elementos ortopédicos o medicamentos costosos prescriptos, no puede privarlos de su derecho "al disfrute del más alto nivel posible de salud"…que ha garantizado el art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales - PIDESC).----------

------ Que esta evolución es un resultado de la influencia de las obligaciones previstas en Pactos Internacionales que protegen a tales grupos vulnerables, lo expone la Corte Suprema de Justicia de la Nación: *"La atención y asistencia integral de la discapacidad…pone énfasis en los compromisos asumidos por el Estado nacional en esta materia"* (doctrina Fallos 323:3229; 324:3569, entre otros); "*constituye una política pública de nuestro país… lo decidido*

compromete el interés de un niño discapacitado… y que la Convención sobre los Derechos del Niño…encarece su tutela elevando aquel interés superior al rango de ///principio” (Fallos 318:1269; 322:2701; 323:2388; 324:112, entre muchos).----------

------ La Opinión Consultiva 17/2002 señaló que el interés superior del niño deber ser entendido “como la premisa bajo la cual se debe interpretar, integrar y aplicar la normativa de la niñez y la adolescencia y que constituye un límite a la discrecionalidad de las autoridades en la adopción de decisiones relacionadas con niños.- Este principio regulador de la normativa de los derechos del niño se funda en la dignidad misma del ser humano, en las características propias de los niños y en la necesidad de propiciar el desarrollo de éstos, con pleno aprovechamiento de sus potencialidades así como en la naturaleza y alcances de la Convención sobre los Derechos del Niño” (resaltado en la obra de GIL DOMINGUEZ, FAMA y HERRERA citada antes, pág. 48).- Para “asegurar” en mayor medida la prevalencia del interés superior del niño, el Preámbulo de la Convención alerta que éste requiere “cuidados especiales” y “medidas especiales de protección” (conf. su art. 19), y previene que en éstas, es preciso ponderar “las características particulares de la situación en la que se halla cada niño” (en esa última obra, con cita de Cecilia GROSSMAN, pág. 49).- Así, debe lograrse una concepción integral de tales derechos – a fin de hacerlos efectivos, en su resguardo- con aportes que provengan de las disciplinas extrajurídicas, tales como la psicología (ob.cit.pág 50).----------

------ A más de como derecho esencial del niño y adolescente, la de “garantizar el derecho a la salud de las personas con discapacidad con

acciones positivas", es la manda clara del inciso 23 del art. 75 de la ///Constitución Nacional.- Y esa garantía se tornó efectiva por vía de los fallos judiciales, pese a las negativas de efectores públicos y privados que se desestimaron en ellos.----------

------ El Dr. ROYER ya se ha referido a algunos casos señeros.- Buceando en la jurisprudencia, el precedente "C. P. D. N.…", referido a un menor adolescente con muchas necesidades, se me ofrece similar al de B. T..- El 28 De Agosto de 2007 el Alto Tribunal, confirmando las Sentencia de las Instancias inferiores que habían ordenado a una empresa de medicina prepaga entregar, sin topes ni límites, medicación psiquiátrica, pañales descartables, silla de ruedas con arnés de tronco, apoya pies y sostén cefalítico, con chasis ultraliviano y plegable a un afiliado menor de 17 años, con parálisis cerebral severa y compromiso motriz, desestimó la negativa de cobertura que opusiera dicha empresa, interpretando la normativa invocada a la luz del Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad contenido en la Ley Nº 24.901 y *"los derechos de toda persona … al disfrute del más alto nivel posible de salud..." y "...a una mejora continua de las condiciones de existencia...", "enunciados en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (arts. 12.1 y 11.1), en vigor desde 1986 (Ley 23.313), y que cuenta con jerarquía constitucional a partir de 1994 (Constitución Nacional, art. 75 inc.22)"*.----------

///--- En "Floreancig…" del 11/07/06, el Alto Tribunal había sentenciado: *"Debe tenerse en cuenta la condición de persona con discapacidad"*.- Pues *"debe tenerse en especial miramiento, de un lado, que la atención y asistencia*

integral de la discapacidad, …pone énfasis en los compromisos asumidos por el Estado Nacional en esta materia (v. doctrina de Fallos: 323:3229; 324:3569, entre otros), constituye una política pública de nuestro país; y de otro, que lo decidido compromete el interés superior de un discapacitado…(que al inicio de estas actuaciones era, además, menor de edad, se analizó en "Lifschitz"), y que la Convención sobre los Derechos del Niño -citada por el juzgador en la sentencia impugnada-, encarece su tutela elevando aquel "interés superior" al rango de principio (v. Fallos: 318:1269; 322:2701; 323:2388; 324:112, entre muchos otros). Conviene recordar asimismo que los menores, con quienes en este aspecto corresponde equiparar a los discapacitados, a más de la especial atención que merecen de quienes están directamente obligados a su cuidado, requieren también la de los jueces y de la sociedad toda, siendo que la consideración primordial del interés del incapaz, viene tanto a orientar como a condicionar la decisión de los jueces llamados al juzgamiento de estos casos (v. doctrina de Fallos: 322:2701; 324:122)".----------

------ 3.- El derecho de toda persona a "un nivel de vida adecuado que le asegure entre otros beneficios la salud, el bienestar, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios", está incorporada en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (art. 23).- Coherente, el aludido Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, reconoce, como ya he dicho, en su art. 12, el derecho de las personas al ///disfrute –*al más alto nivel posible*- de su salud física y mental.- La Observación Nº 14 –que lo interpreta- determina que nuestro país, como Estado Parte se ha autoimpuesto la obligación de asegurar la plena efectividad del mismo, y el "acceso equitativo a la asistencia sanitaria"….- Conciliada esta obligación con la Convención

sobre los Derechos del Niño, se traduce en garantizar el derecho a la salud del niño y el adolescente… instando a su consideración primordial en todos los programas y políticas, porque así lo amerita el interés superior de aquéllos (sobre cuyo alcance me expedí antes), asegurando el acceso a los servicios esenciales de salud.----------

------ La referida Convención encomienda a los Estados aplicar el principio de no discriminación, que requiere igualdad en el acceso a servicios de salud física y mental… y "adoptar medidas eficaces y apropiadas…" Es preciso "dar a los niños con discapacidades la oportunidad de disfrutar de una vida satisfactoria y decente y participar en las actividades de su comunidad".- A su vez, el Comité del PISDEC en la Observación General Nº 14, subraya la necesidad de "velar" para que el sector de la salud pública –a más de los establecimientos privados- cumplan el principio de no discriminación en el caso de personas con discapacidad, y concordante con ésta, la Observación General Nº 19 -Aplicación interna del Pacto- recuerda la autoimposición de los Estados Parte de "adoptar medidas especiales de protección y asistencia a favor de todos los niños y adolescentes, sin discriminación alguna" por ninguna condición (art. 10 inc. 3).- Y el deber de conceder a la familia, como ///elemento natural y fundamental de la sociedad, la más amplia protección y asistencia posibles… mientras sea responsable del cuidado… de los hijos a su cargo" (art. 10 inc. 1).----------

------ En esa línea se orienta el art. 75 inc. 23 de la Constitución Nacional -al que las Convenciones vienen a complementar- cuando encomienda al Congreso legislar y promover "medidas de acción positivas que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato… en particular respecto de los

niños… y las personas con discapacidad.- Señala Matilde ZABALA DE GONZÁLEZ, que el objetivo genérico radica en que todos tengan igualdad de puntos de partida en la carrera de la vida.- Por ende, esta reforma constitucional innova, pues no se contenta con evitar discriminaciones negativas, sino que exige acciones afirmativas, las cuales pueden traducirse en el otorgamiento de beneficios especiales a sectores afectados, para lograr una igualdad real (Daños a la dignidad – Tº 2- Astrea, año 2011, pág. 78).- En ese sentido y pertinente con el caso, resulta relevante recordar lo normado por la Ley Nº 22.431 en el sentido de conceder a las personas con discapacidad "franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen personas…" que no presentan discapacidades .- Practica así el legislador –nacional o provincial- una suerte de "discriminación inversa" (ZAVALA DE GONZÁLEZ – Ob.cit. pág. 78).----------

------ Pues si bien el principio es que toda diferenciación que afecte la dignidad de la persona está totalmente prohibida, el legislador o bien el ///constituyente pueden basarse en causas ajenas a lo que el sujeto es o decidió ser y sobre lo cual no tiene ningún control, a menos que resigne su identidad.- La discriminación negativa importa alguna exclusión del sujeto o una categoría de ellos, mientras que cuando opera con tendencia inversa, tiende a proporcionarles beneficios superiores a raíz de alguna calidad que revisten, distintiva en comparación con otros (Autora y ob.cit., pág.66 con cita de KIPER, nota 3).----------

------ Así ha de entenderse el compromiso de eliminar todas las formas de discriminación hacia las personas con discapacidad, plasmado en el ordenamiento, brindando un marco protectorio “especial y mayor” a este grupo vulnerable.- Debe ser interpretado en modo sistémico el orden jurídico que contempla su situación de vulnerabilidad y sus necesidades de salud generalmente mayores y continuadas, con tratamientos de rehabilitación permanentes, la necesidad de costosos aparatos ortopédicos y la posibilidad de aprovechar el avance tecnológico para sustituirlos.- Se “discrimina” con el objetivo de mejor su calidad de vida, de insertarlos en la sociedad, sobrellevando de la mejor manera “posible” su afectada salud.----------

------ 4.- Por su parte, en la Convención Interamericana sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación hacia las personas con discapacidad (www.oas.org/jurídico/spanish) -aprobada el 6/08/99, hoy Ley Nº 25.280-, los Estados partes se comprometen, en materia de salud de las personas con discapacidad, en su art. III) a la detección ///temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación… y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida de las personas con discapacidad (inc. 2.b), y a “adoptar medidas” de cualquier índole –además de legislativas- a fin de que las autoridades gubernamentales y privadas “progresivamente” eliminen los obstáculos y la discriminación en “el transporte” de aquéllas (inc. 1) y 1.a).----------

------ Tengo presente lo expuesto a la hora de interpretar la Ley Provincial I Nº 296 (Ley Nº 5413) –Sistema de Protección Integral de las Personas con

Discapacidad, pues cabe atender -según surge de la sesión de debate parlamentario de aquella norma (proyecto de Ley Nº 076/05, que tengo a la vista), que el compromiso legislativo –allí expuesto- fue el mantenimiento de las condiciones contenidas en la Convención Interamericana sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación hacia las personas con discapacidad.- Destacó el Diputado N. que el trabajo se realizó inspirado en "un profundo concepto humanista y de plena integración y participación en la vida social de la comunidad" de estas personas.- Expresó que se pretendía "el reconocimiento de aquéllos que superando impedimentos físicos tratan de integrarse a la vida cotidiana en cada una de las ciudades y localidades de la Provincia".- Aprobado, por votación a libro cerrado fue plasmado en Ley el Proyecto.----------

------ 5.- La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fue aprobada en el año 2006, por Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas, y adhiere Argentina en 2008 ///por la Ley Nacional Nº 26.378, con su Protocolo Facultativo.- De este modo, particularmente nuestro país, asumió el compromiso internacional de proteger a este grupo frágil y minusvalente en cuanto se pretende discriminar a cualquier persona por razón de su discapacidad, lo cual constituye un ataque a la dignidad y el valor ingénito del ser humano, reafirmando así el principio de la Carta de las Naciones Unidas de reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana.--------

------ Se observa en el Preámbulo de esta Convención, que pese a los diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando

“barreras para participar en igualdad de condiciones” con los demás, en la vida social y se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas partes del mundo.- Por ello, *con el propósito de “asegurar” el goce pleno de todos sus derechos y libertades fundamentales y “promover el respeto de su dignidad inherente”*… los Estados Partes reconocen a los niños y las niñas con discapacidad ese goce pleno en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, recordando haber asumido estas obligaciones en la Convención sobre los Derechos del Niño (Preámbulo, inc. r) y plasmado en el art. 7º, con en el que se refuerza como “consideración primordial” la protección del interés superior del niño con discapacidad.- Protección que extiende el art. 17 a “toda persona con discapacidad”, la que –se estipula- tiene el derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.----------

///--- Admitiendo que las personas con discapacidad en su mayoría viven en condiciones de pobreza, reconoce, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de tal situación (inc.t).- La importancia de la salud para estas personas se reconoce por la finalidad expuesta (Preámbulo, inc.v).----------

------ Coherente con estos propósitos, el art. 25, establece concretamente el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por esta causa; ellas y sus familias deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que gocen de aquellos derechos plenamente y en iguales condiciones.- Conforme esta norma, los Estados Partes se obligan:----------

- A proporcionar a las personas con discapacidad;----------
- Servicios de salud… incluida la rehabilitación;----------

- Programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas;----------

- Los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de ella, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;----------

- Ello, lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;----------

- Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la ///autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;----------

- Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable; ----------

- Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud… por motivos de discapacidad.----------

------ En cuanto a la “Habilitación y rehabilitación”, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas efectivas y pertinentes.- Su objetivo: que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y

participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, de forma que esos servicios y programas comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinaria de las necesidades y capacidades de la persona.- Promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación (art. 26).----------

///--- En cuanto se reconoce a estas personas y sus familias el derecho a la mejora continua de sus condiciones de vida, adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, ese compromiso incluye la adopción de las medidas pertinentes para protegerlos y promover tal calidad de vida.- Las acciones prometidas para ello: ----------

- “asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos… servicios de cuidados temporales adecuados” (art. 28); ----------

- adoptar medidas efectivas para “asegurar” que gocen de movilidad personal, facilitándola “en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible” y el acceso de ellas a formas de asistencia humana… tecnología de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo accesible.- También – respecto del “transporte”- se enumeran medidas para eliminar las barreras de acceso al entorno físico (art. 9º), pues la “accesibilidad” es uno de los principios

generales (art. 3º inc. F) que los favorece en cuanto facilita su autonomía e independencia individual.----------

------ Expresamente, se declara que la Convención complementa "*las disposiciones que puedan facilitar, en mayor medida, el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y que puedan figurar en la legislación de un Estado Parte o en el derecho internacional en vigor en dicho Estado"*, en tanto que los Estados Parte han asumido como compromiso que: "No se restringirán ni derogarán ninguno de los derechos humanos y las libertades fundamentales reconocidos o ///existentes en los Estados Partes en la presente Convención de conformidad con la ley, las convenciones y los convenios, los reglamentos o la costumbre, con el pretexto de que en la presente Convención no se reconocen esos derechos o libertades o se reconocen en menor medida".----------

----- IV.- En este amplísimo marco jurídico protectorio de este grupo vulnerable, encuentra amparo B. T., ya descripta su situación de niño enfermo, discapacitado, carente de recursos económicos su familia para hacer frente a sus necesidades.- Y la reticencia de la Provincia demandada -bien acreditada- en aportar la aparatología necesaria y cubrir las prestaciones que conoce bien que necesita, desatienden estos compromisos internacionales.----------

------ 1.- La justificación que esgrime dando como fundamento que es afiliado a un programa federal de salud –PROFE- y en que las demoras en la provisión de servicios y/o elementos para su recuperación o rehabilitación, devienen de

cuestiones administrativas u operativas que no ha sabido solucionar el personal de ese programa –instalado en sus funciones en los Hospitales Públicos Provinciales, no puede ser atendida.----------

------ Que exista un Programa Federal, no supone que ello ha eximido a la Provincia de asumir los deberes que directamente le están impuestos.- Prueba de ello es que no trajo al Estado Nacional –que no ha sido ///demandado- a esta litis, por lo cual no corresponde analizar su participación o su responsabilidad en la atención de salud de B..- Se ha solicitado al Estado del Chubut que atienda la salud de un ciudadano bajo el resguardo de su propio sistema.- Sistema de salud y de discapacidad.- Si para brindarle una mayor o mejor cobertura lo ha incluido en ese programa federal, y éste no cumple acabadamente, no puede sufrir mengua su atención.- Le otorgó un “certificado de discapacidad” y lo colocó bajo este paraguas protector.- Si el Programa Federal no cumplió con la asistencia comprometida, o no lo hizo con la premura que era necesaria, debió la autoridad provincial obligada por su propio derecho interno a más de por el emanado de los Pactos y Convenciones que acepta operativas, reclamar sobre ello, insistir, precaver.----------

------ Cabe aquí traer la doctrina del fallo del 16/10/2001 en el caso “Monteserin…”, en el cual la Corte Nacional reafirmó la protección especial que merecen los niños con discapacidad cuya familia carece de recursos suficientes para afrontar sus pretensiones de salud en el sistema.- Un padre que carecía de cobertura social, había quedado sin trabajo, y reclamó para su hijo adoptivo con una parálisis cerebral con compromiso psicomotriz y retardo

cerebral al Estado Nacional, los beneficios del sistema de protección integral de las personas con discapacidad.- Demandó a la Comisión Nacional Asesora para la integración de personas discapacitadas -Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad- los que fueron condenados en Primera y Segunda instancia.- Llega la accionada al Alto Tribunal con dos agravios principales: a) Que fue condenada por ///obligaciones que no están a su cargo (menciona que el ente obligado es el Directorio del Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral a favor de las Personas con Discapacidad), y que por ello carece de presupuesto para satisfacer las pretensiones del actor, y b) Que el actor no probó ser beneficiario del sistema (ya que no acompañó en la demanda el certificado de discapacidad).----------

------ Respecto al primer agravio la Corte Suprema señaló "*...carece de relevancia qué órgano del Estado Nacional es el responsable de brindar las asistencia requerida por el actor para su hijo menor, pues lo fundamental es, en el régimen legal, que aquél debe asistirlo y, para ello, la ley determina la forma de financiar tales actividades (en el caso, la prevista en el art. 7, inc e).*…(refiere a Ley Nº 24.901)… *sin que pueda servir de excusa para incumplir con el mandato legal, la pretendida alegación – no demostrada, por otra parte- de falta de partida presupuestaria. Lo expuesto, claro está, en modo alguno impide que el Estado Nacional, si corresponde, recupere los costos que le insuma la atención del menor, por las vías pertinentes de quién en definitiva, resulte obligado a afrontarlas financieramente*".----------
---

------ Respecto de las “demoras” en atender a las necesidades de salud por cuestiones de administración del “sistema” en las provincias, la Corte recordó *“… la responsabilidad que debe asumir el Estado Nacional en la asistencia y atención del niño discapacitado no cabe sustraerse en razón de demoras contingentes en la puesta en funcionamiento del respectivo ///sistema sanitario en las provincias.”* El Tribunal Cimero hizo notar además *la coherencia que deben guardar las autoridades –públicas y privadas- que pertenenecen al “sistema”, y el principio de subsidiariedad entre sus miembros, que tienen como garante al Estado Nacional*.- Asimismo, consideró que una vez constatado el diagnóstico no debía negarse la cobertura –aunque fue recién en la instancia ante la Corte donde se acreditó que el menor contaba con el certificado de discacidad requerido en las leyes 22.431 y 24.901.- Pese a que el actor no había probado que su hijo era beneficiario de la Ley 24.901 –agravio de la apelante- afirmó que “del modo en que han quedado planteadas las cuestiones, corresponde señalar en primer lugar que durante el trámite de la queja ante este Tribunal, el aludido Servicio de Rehabilitación y promoción de las Personas con Discapacidad constituyó una junta médica que ratificó el diagnóstico de parálisis cerebral que padece el niño y expidió el certificado de discapacidad requerido en las leyes 22.431 y 24.901- arts. 3 y 10 respectivamente-, lo que lo habilita a recibir atención sanitaria y los servicios allí detallados que deben prestarse para su recuperación.”.----------

------ Además se reitera en este fallo, que el Estado Nacional debe garantizar estos derechos a través de *acciones positivas*, manteniendo su doctrina.---------
---

------ La efectividad de los derechos humanos que los Pactos Internacionales consagran, no se satisface en compartimentos estancos.- No pueden aceptarse “tensiones” entre los Estados Federal y los Federados, o entre éstos y otros prestadores obligados; el sistema de ///protección instaurado con fuerza constitucional requiere un fuerte compromiso social de todos y cada unos de los componentes del “sistema” protectorio que en cumplimiento de aquéllos se implemente.- Sólo en este marco se hace posible el cumplimiento del orden normativo que los proclama.----------

------ 2.- A B. T., le ha sido expedido un Certificado de Discapacidad Grave por la Junta de Evaluación de Discapacidad del Hospital de Trelew el 13/04/05, en el marco de la Ley I Nº 296 (Ley Nº 4513) cuyo alcance también ha expuesto el Ministro que me precede en el voto.----------

------ En el art. 16 de esta Ley, se establece que la Secretaría de Salud –entre otros organismos del sistema- garantizará en forma gratuita las prestaciones que sean necesarias para la rehabilitación o tratamiento de la patología discapacitante, con su sola presentación.- Su reglamentación determina que las prestaciones médico asistenciales básicas son aquellas especificadas en la orientación prestacional del Certificado de Discapacidad y cualquier otra prescripción médica específica, relacionada con la patología discapacitante.- Asimismo se ha previsto en ésta, que actúen de oficio las Juntas Evaluadoras y la Dirección Provincial de Atención Integral de la Discapacidad, reclamando, cuando se vea vulnerado el derecho de gratuidad a las prestaciones que “como beneficio” otorga la ley.----------

///--- El mismo precepto otorga a este Certificado idéntico alcance al de la Ley Nacional Nº 24901; coherente, el art. 3º de Ley Nº 22.431 conf. modificación que introdujo la Ley Nº 25.504 (B.O. 14/11/01) que estableció que "*idéntica validez en cuanto a efectos*" tendrán los certificados emitidos por las Provincias adheridas a la Ley Nº 24.901, entre las que se encuentra el Chubut.----------

------ Esto es, en orden a lo establecido en los Pactos (la doctrina referirá al art. 28 de la Convención Americana de Derechos Humanos como "cláusula federal") el "piso" de protección del derecho a la salud de las personas con discapacidad puede y debe ser establecido por la Nación, de conformidad con los arts. 31, 75 inc. 22 y 23 de la Constitución Nacional.- Tal como resulta de lo que he afirmado en el punto precedente "in fine", el alcance que ha de darse a la "protección integral" que establece el sistema provincial, debe interpretarse a la luz de la establecida en el bloque federal integrado por esta diversidad normativa.- Así lo indica en sus fallos la jurisprudencia del Alto Tribunal, y así lo ha admitido la accionada expresamente en el responde, al aceptar como operativo, el carácter de las normas internacionales que protegen el derecho a la salud (fs. 136 vta.).- No en vano en su página web Chubut.gov.ar/discapacidad, alude al "Sistema Único de Prestaciones Básicas de la Ley 24901 y sus decretos reglamentarios".----------

------ A todos los beneficios a que esta preceptiva en general refiere, tiene derecho a acceder B. T..- En el orden interno del país, una doble cobertura "integral" –comprometida en los Pactos- lo protege: el plexo normativo de la Provincia del Chubut -que analizó en profundidad ///el Dr. Royer- y los

derechos a prestaciones que otorga la Ley Nacional Nº 24.901 -“Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las personas con discapacidad”.---------

------ Considerado ello, y la evolución de la jurisprudencia de la Corte Nacional –en cuya línea “protectoria” continúan los Tribunales del país-, frente a tamaño marco de resguardo, poco cabe agregar respecto de la procedencia de las prestaciones médico asistenciales y de servicios que los actores solicitan en la litis para B. y el resto de la familia conviviente del menor con discapacidad.----------

------ Apuntan en su mayoría a brindar regularidad en el tratamiento de la salud de aquél, atento que fue prácticamente interrumpido cuando se decidió que quedara al cuidado de sus padres bajo la modalidad internación domiciliaria, ante la dificultad de trasladarlo hasta el Hospital Zonal de Trelew.- Esto ha sido acreditado con contundencia; son contestes las pruebas, particularmente apoyo en las Pericias Médica y Psicológica, que ha descripto el prevotante, las que son concordantes en la necesidad de todas y cada una de las pretensiones actoras.----------

------ 3.- En lo que respecta al “alcance” o la “modalidad” de ese amparo, Laura SUBIES ha interpretado conceptos fundamentales comentando la Ley Nacional Nº 24.901.- Ha señalado, que la cobertura “total” de las prestaciones debe interpretarse como todas aquellas requeridas por el equipo médico tratante; y la atención “integral” refiere al ensamble ///interdisciplinario de cada tratamiento específico.- Por ello, en ningún caso se admite límite en el tiempo -se otorga “por el tiempo y las etapas que cada caso requiera”- ni topes

prestacionales: “cobertura integral de prestaciones” -insiste la autora.- (“El derecho y la discapacidad”; Ediciones Cáthedra Jurídica, edición 2005, pág. 99).----------

------ Indica entre las prestaciones básicas se encuentran las de rehabilitación y asistenciales.- Éstas –dice- se refieren a las que tienen por finalidad cubrir los requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad, de acuerdo con el tipo de patología que tenga el discapacitado y la situación socio-familiar; o de las personas con discapacidad sin grupo familiar o con grupo familiar no continente.- (Ob.cit. pág. 101).----------

------ Las prestaciones de rehabilitación presuponen el tratamiento de la persona con discapacidad desde el abordaje a partir de un grupo multidisciplinario, y a través de un proceso coordinado de metodologías y técnicas específicas, con el fin de adquirir y/o restaurar determinadas aptitudes y habilidades, de acuerdo con cada patología, con el fin de que este niño o adulto alcance el desarrollo psicofísico y social más adecuado y logre una integración plena (Ob.cit. pág. 100).----------

------ Expone asimismo, que la internación domiciliaria y el servicio de enfermería permanente está previsto en el sistema de la Ley Nacional Nº 24.901 dentro de las prestaciones complementarias.- Existen casos de niños, jóvenes y/o adultos que por la complejidad de su patología no pueden asistir a un servicio ambulatorio, y que dadas circunstancias ///especiales deberá recibir *la “misma atención integral, terapéutico-rehabilitatoria” en su domicilio particular, incluyéndole el material descartable que necesite, como así*

también la medicación e incluso si amerita, el servicio de enfermería permanente.- *Cuando las personas con discapacidad presenten dificultades en sus recursos económicos y/o humanos para atender sus requerimientos cotidianos y/o vinculados con su rehabilitación –entre otros- el agente de salud deberá brindar la cobertura necesaria para asegurar la atención especializada domiciliaria que requiera –en ese ordenamiento conforme una evaluación y orientación estipulada en su art. 11* (Ob.cit. pág. 106).-------

------ Otro servicio complementario previsto en dicho sistema protectorio nacional es el "*apoyo para acceder a las distintas prestaciones*".- Es la cobertura que tiende a facilitar y/o permitir la adquisición de elementos y/o instrumentos de apoyo que se requieren para acceder a la rehabilitación, educación –entre otros objetivos- inherente a las necesidades de las personas con discapacidad.- Ejemplo típico es la asistencia de un acompañante terapéutico o de un maestro integrador o de recuperación, dentro del servicio escolar o domiciliario.- (pág. 106, Ob. cit.).----------

------ También se refiere a la atención psiquiátrica de estas personas, y dice comprende la asistencia de los trastornos mentales agudos o crónicos, ya sean éstos la única discapacidad o surjan en el curso de otras enfermedades discapacitantes, como complicaciones de las mismas y por ///lo tanto interfieran en los planes de su rehabilitación.- Las personas con discapacidad -en el régimen nacional- tienen garantizada la asistencia psiquiátrica ambulatoria -o en su caso, en internaciones transitorias para cuadros agudos- procurando para situaciones de cronicidad tratamientos integrales, psicofísicos y sociales, que aseguren su rehabilitación e inserción social,

incluidos tratamientos prolongados, ya sean éstos psicofármacos o de otras formas terapéuticas (pág. 107, Ob. cit.).----------

------ Idem en el caso de pacientes que, o bien requieren de la atención médica específica en alguna rama médica dentro de la cual se cuente con escasos galenos especialistas y que no se hallen incorporados en las correspondientes cartillas prestacionales del agente de salud, o cuando un paciente -niños o adolescentes, especialmente, destaca la autora- ha comenzado el tratamiento con un equipo interdisciplinario determinado y debe necesariamente mantenerse la continuidad del mismo, por los potenciales efectos adversos que podrían ocasionarse en caso de un brusco y repentino cambio de criterio, técnica o metodología terapéutica (SUBIES pág. 106, ob. cit.).----------

------ Asimismo el transporte especial es un servicio complementario previsto en el sistema de protección, correspondiendo –según Ley Nº 24901- la cobertura del costo del recorrido (pág. 108, ob. cit.).----------

------ Prestaciones éstas, que aún cuando no específicamente individualizadas algunas, encuentran cabida en la Constitución Provincial y en Ley I Nº 296 (Ley Nº 5413).----------

///--- V.- Sustento jurídico suficiente encuentro en consecuencia para hacer lugar a las pretensiones asistenciales de salud que solicitan los actores.- No encuentro excusas válidas en los argumentos de la Provincia para demorar más la implementación de un tratamiento regular y sostenido por el tiempo que necesite –según prescriban los médicos que lo atiendan y adecuado a su

grave enfermedad- en la modalidad que ha descripto para cada una el Dr. Royer.- Concuerdo plenamente con su alcance.----------

---

------ VI.- Se ha visto cómo resulta claramente impuesta en el ordenamiento vigente la obligación legal del Estado Provincial de brindar asistencia integral de salud a B. A. T..- Su contenido esencial, interpretado a la luz de la protección especial que el art. 75 inc. 22 y 23, consagra para los niños y las personas con discapacidad, ha de sustentar asimismo el análisis de la pretensión indemnizatoria que contiene la demanda.- Las fuentes superiores que consagran su derecho fundamental a la salud y su operatividad, le otorgan además de su derecho subjetivo para reclamar su cumplimiento hacia el futuro –por efecto de esta sentencia- la facultad de reclamar el resarcimiento del daño que en su esfera personal provoca su incumplimiento en el pasado.--------

------ En las Jornadas XVII de Derecho Civil –recuerda Julio Pablo COMADIRA- en Santa Fe en 1999, se declaró que la Responsabilidad del Estado por Omisión procede no sólo cuando se infringe el mandato establecido en una norma especial, sino también cuando se transgreden ///los principios que informan el ordenamiento jurídico…en particular también se concluyó en que "*la Responsabilidad del Estado por Omisión incluye el incumplimiento de los Tratados Internacionales*" (pág. 1224 de la obra colectiva "Derecho Administrativo - Libro en Homenaje al Profesor Dr. Julio Rodolfo COMADIRA, Ed. AD HOC - Año 2009).-----

------ No existe discrecionalidad estatal para proteger o no la salud.- Debe hacerlo por expreso mandato constitucional e infraconstitucional.- Un Estado

que no esté dispuesto a utilizar el máximo de los recursos de que dispone para dar efectividad al derecho de salud, viola las obligaciones que contraído en virtud del art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales.- Tendrá que justificar, que ha hecho “todo lo posible por utilizar todos los recursos de que dispone” para satisfacer, como cuestión de prioridad, las obligaciones señaladas.- A esta conclusión llega Alejandra PETRELLA analizando la responsabilidad del Estado en materia de salud, cuyas premisas básicas considera son: no cumplir de manera regular los deberes impuestos por el ordenamiento jurídico –y- el funcionamiento irregular del servicio de salud, esto es, cuando la Administración no cumple sino de una manera irregular los deberes u obligaciones impuestos a los órganos del Estado por la ley, la Constitución, el reglamento o el funcionamiento de un servicio....----------

------ En orden al “deber impuesto”, recuerda que el art. 26 del Pacto de San José de Costa Rica y el art. 2º del PIDESC establecen el compromiso de los Estados de tomar recaudos para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos que derivan de las normas, y alude a las mandas previstas en el art. 12 del PISDEC, y la Observación General Nº ///14.- Su incumplimiento importa -a juicio de la autora- la omisión de la manda constitucional del art. 75. inc. 22 CN- que genera esa responsabilidad.- Encuentra un ejemplo “paradigmático” en el mentado fallo “Asociación Benghalensis…” (CSJN Fallos 323:1339) en que se obliga a la demandada a realizar prestaciones positivas de asistencia, tratamiento y rehabilitación de enfermos graves -Ley Nº 23.798- respecto de portadores de HIV.- Hoy no hay dudas –concluye- que el Estado es responsable por sus omisiones de carácter antijurídico lesivas de

una situación jurídicamente protegida.- (Derecho a la salud y responsabilidad del Estado, Ed. RAP Nº 370, pág. 270/271).----------

------ Comparto con la autora estos conceptos.- Cabe acotar que ese criterio de la Corte Nacional de señalar al Estado su obligación hacia los enfermos graves y su omisión por no cumplir con ella, es ostensible en los precedentes relativos a las necesidades de las personas con discapacidad, en cuanto a la provisión de aparatos ortopédicos, insumos, medicamentos y en general de prestaciones de salud, señalando que el tratamiento debe ser urgente y adecuado.- Analiza la situación particular del individuo que lo necesita y el fin que se persigue en el ordenamiento.- Lo cual resulta concordante con los precedentes en los que se analiza la responsabilidad del Estado en materia de salud, cuando se la endilga por situaciones derivadas de omisiones o deficiencia en la atención de salud de pacientes de hospitales públicos.- Es primordial el fin: proteger la salud de quiénes se asiste; no puede la actividad de los centros de salud desatender sus fines propios.- El “estándar” que surge de los fallos del ///Alto Tribunal es el siguiente: quien contrae la obligación de prestar un servicio de asistencia de salud de la población lo debe hacer en condiciones adecuadas para cumplir “el fin” en función del cual ha sido establecido el servicio, y es responsable de los perjuicios que causare su incumplimiento o su ejecución irregular.- Así se dice en “Brescia, Noemí Luján c/Buenos Aires…” (Fallos 317:1921, sentencia del 22/12/94), concordante en el punto con el precedente “Schauman de Scaiolla…” del mismo Tribunal, que ha citado el Dr. Royer.----------

------ Fabián CANDA, analiza –en general- la responsabilidad por omisión del Estado (en la obra colectiva Cuestiones de Responsabilidad del Estado y del

Funcionario Público – Jornadas Univ. Austral – RAP 2008) a la que define señalando sus elementos: orgánico –el Estado "omitente", imputabilidad "en ejercicio de funciones propias", antijuridicidad -"omisión ilegítima", nexo causal- aplicada a "actos o hechos que hubieren sido idóneos para evitar un resultado dañoso".- Y compara estos enunciados con los que la Corte Suprema Nacional ha venido distinguiendo como propios de la responsabilidad del Estado por omisión, casos en que se endilgó "incumplimiento irregular" de la función -actividad ilegítima- considerando ineludibles: la existencia de un daño cierto; la relación de causalidad entre la conducta estatal y el perjuicio; la posibilidad de imputar jurídicamente esos daños a la demandada.- Vg. en supuestos de errores registrales; en "Decker", Fallos 326:964; en "Agencia Marítima Rioplat" Fallos 315:2865 (Ob. cit. pág.147).----------

///--- En lo que para el caso interesa, en orden a la *imputabilidad*, estima que la responsabilidad omitiva no se mide solamente con relación a una obligación impuesta explícitamente por las normas, *sino también en lo razonablemente implícito, bajo el estándar de la especialidad*.- Por ello prefiere sustentarla, no en el art. 1074 CC, mas propio del derecho privado, sino en el 1112 del mismo ordenamiento, por considerar que éste refiere más adecuadamente a la responsabilidad de derecho público con criterio amplio y favorable.- Permite responsabilizar no sólo en casos que una ley establezca específicamente una obligación de actuar, sino también cuando, conforme las premisas que regulan el obrar del Estado –que no hacen de la atribución expresa el único modo de adquisición de la competencia- el deber surja de un modo implícito de la norma –que además no necesariamente debe ser una ley formal- y las circunstancias del caso requieran el ejercicio obligatorio de la competencia

como medio idóneo para evitar el resultado dañoso (Ob. cit. pág. 160/161).----------

------ Luego, con cita de ORGAZ, distinguirá entre omisiones “simples” e “impropias”; en aquéllas la situación no fue creada por el omitente, le es extraña.- En las segundas, el agente crea o contribuye a crear la situación de peligro que ocasiona después el daño.- Y trayendo a GARCÍA PUENTE, dirá que el incumplimiento puede obedecer a una radical pasividad - omisión absoluta- o a una prestación deficiente o insuficiente -“omisión relativa” (Ob.cit.pág. 147).----------

///--- Si la autoridad estatal ha permanecido totalmente ajena al “iter” que concluye en el resultado dañoso, se trataría de una omisión “absoluta”, esto es la *ausencia total de actividad* por parte del Estado, al cual se le imputa haber omitido actuar cuando correspondía hacerlo; en tal supuesto *debe acreditarse el deber de actuar*.- La omisión “relativa” en tanto, es una comisión por omisión, en tanto significa que el Estado ha creado o contribuido con la situación de peligro, es decir ha actuado, pero deficiente o insuficientemente.- Y *en este caso, ya no es preciso acreditar el deber de actuar pues la propia conducta estatal es demostrativa de su existencia.- Lo que habrá que acreditar es que “los medios puestos al servicio del fin asumido como relevante” resultaron inidóneos y -considerando las circunstancias del caso- que eran exigibles otros*.----------

------ Aunque parece sobreabundante o excesivo, estos conceptos se aplican a la causa, pues el Estado demandado viene a sostener que el daño que dice B.

padeció es resultado de su enfermedad…no de las omisiones estatales; que no ha incurrido en omisión pues prestó los servicios que se le reclamaron.- Pero los actores por su parte reclamarán el daño que sobreviene de la omisión "impropia" y "relativa" que imputan al Estado.- No de una radical pasividad, sino de una prestación deficiente.----------

------ Y recuérdese lo dicho sobre la prueba: el Estado actuó, por ende, no es necesario demostrar su obligación de hacerlo, lo cual de cualquier modo ya la he establecido acabadamente en los puntos precedentes, pero ///sí ha de probarse que esa conducta no fue la adecuada, y que por no serlo, ocasionó daño.- A ello me aplico.----------

------ VII.- Puntualmente el daño -moral- sufrido por B. A. T. -plantean los actores- consiste en un "notorio empeoramiento de sus condiciones de vida" al no poder contar con elementos indispensables para el tratamiento que requiere su grave incapacidad.- Por "conductas" del Estado Provincial demandado -no lo dirige a funcionario ni dependencia alguna- que provocaron "sufrimientos y angustias adicionales a los que ya debe soportar como consecuencia de su enfermedad".- Alegan que no contó con los medios artificiales apropiados para conectarse con el mundo exterior hasta los nueve años de vida –su edad a la fecha de presentación de esta demanda.- Lo circunscriben a tres omisiones fundamentales: la de proveer la aparatología imprescindible para su respiración; la de entregar una silla de ruedas acorde con su enfermedad y discapacidad; y un "no hacer" por no haberle brindado atención preferencial en el hospital.----------

------ Si el daño moral *"compromete lo que el sujeto "es", en tanto que el daño patrimonial lesiona lo que la persona "tiene"; las principales vertientes del daño moral residen en lesiones que afectan la vida, la salud o la dignidad de las personas, es decir, su existencia y su integridad psicofísica, espiritual y social"*…(.)…" Si *"la noción de afecciones.*.. (del art. 1078 CC)… *se vincula con los sentimientos de la víctima y, por extensión, con toda alteración anímica en su intelecto o en ///su voluntad. Las afecciones deben ser legítimas en el sentido de razonables, no es necesario un reconocimiento legal"*.- Si *"…Desde esta perspectiva, se entiende al daño moral más allá de la órbita sensitiva, como un desmejoramiento espiritual o de la personalidad y aunque no haya dolor"*… Si *"las formas más frecuentes de daño moral residen en el dolor, la angustia, la tristeza, etc. Por ello, la noción de daño moral ha sido muy subjetivada y emparentada con los sufrimientos síquicos"*…Si *"dicho perjuicio sería la contrapartida de la felicidad, como estado de bienestar espiritual que gozaba la víctima antes del hecho. Pero es evidente que la dimensión espiritual de la persona no se reduce a su sensibilidad, sino que comprende la existencia intelectual y volitiva, tanto en la soledad como en las relaciones con los demás (Zavala de González, Matilde, "Resarcimiento de daños. Presupuestos y funciones del Derecho de Daños", Buenos Aires, Hammurabi, Tomo 4, 1.999, p. 178 y sigtes.)"* (Cámara 1ra. de Apelaciones en lo Civil, Comercial, Minas, de Paz y Tributaria de Mendoza, del 24/05/2008, en "Fredes…"; LLGran Cuyo 2008 (agosto), 682 - Cita Online: AR/JUR/3354/2008), es ostensible que el daño a B. existió y está más que fehacientemente acreditado en autos.----------

------ Como también lo está que ese resultado dañoso, deriva de omisiones de la Provincia demandada, que decidió extraer al niño del interno hospitalario y

aplicarle un sistema de “internación domiciliaria”, con total y absoluto conocimiento los funcionarios intervinientes del peligro de la situación, los posibles inconvenientes a su salud y capacidad, la circunstancia económica que no hacía del domicilio un lugar apropiado ni seguro...----------

///--- A la luz de la normativa examinada, y la finalidad del servicio impuesto al, o autoimpuesto por, el Estado respecto de la asistencia de los niños enfermos discapacitados, el comportamiento de los organismos provinciales observado y probado en autos respecto de la obligación de proveerle elementos y prestaciones a B., inclusive después de haber recibido órdenes judiciales, es deleznable.- Debieron los actores ventilar a cuatro vientos la dramática realidad que vive su hijo minusválido, y alcanza a la familia, la cual conoció bien la demandada y no le prestó la debida consideración que merece.----------

------- Atendiendo a la finalidad del servicio de salud y discapacidad, examinada desde la perspectiva que señala el Alto Tribunal, existió indisputablemente, respecto de B. T., “falta”… cumplimiento irregular… funcionamiento defectuoso.- Ello así, en los tres aspectos en que se apoya su requerimiento resarcitorio, sobre lo cual la Provincia –según su estado en esta litis- no contradijo eficientemente; no ha podido acreditar lo que afirma: que fue “diligente” y “adecuada” su conducta a las circunstancias.----------

------ Así las cosas, el Estado Provincial debe responder.- No interesa quiénes fueron los funcionarios en particular omitentes; debe responder objetivamente por el defecto de funcionamiento de su sistema de salud y protección integral

de las personas con discapacidad.- Ante la situación de enfermos graves el Alto Tribunal tiene dicho que no pueden eludirse las obligaciones del Estado, en su condición de autoridad de aplicación ///del preciso marco legal creado a los fines de la tutela de las personas, ni la responsabilidad que consecuentemente su incumplimiento acarrea, con los perjuicios que de ello se derivan (conf. doctrina de la CSJN, "Asociación Benghalensis y otros", del 1-06-00).----------

------ Particularmente –si bien es amplísimo al respecto el análisis del preponente, al cual adhiero- la antijuricidad, por la omisión ilegítima surge patente de las pruebas incorporadas a la causa.----------

------ a) No contó B. con una silla de ruedas apropiada para trasladarse, y salir de su casa sin riesgos para su salud.- Este elemento causal del daño moral está demostrado primero, por prueba –que no ha sido desconocida por la demandada- y se aporta como documental a la causa (vg. la acompañada a la reclamación previa y los Expedientes Judiciales).- A ello se suman los testimonios dados en estos autos.---------

------ Las defensas esgrimidas por la Provincia no logran eximirla.- Para la silla de ruedas –que fue prescripta dio un subsidio primero y se desentendió; en Marzo de 2003 se prescribió una segunda… que no se entregó y motivó un reclamo de la mamá ante la Asesoría de Familia de Trelew, sin resultados; en Abril de 2005 se prescribe otra que se obtiene por comodato… sin verificar que fuera apta –y no lo era- aunque la Dra. A. W. la recibió de conformidad… Las demoras que carga sobre la madre del menor, por retrasarse en presentar al PROFE la prescripción, son vacuas.- Estaba obligado “de oficio” -dice la

Ley.- Sus padres debieron insistir en su “readecuación”, en una prolongada espera, ///que derivó en actuaciones judiciales -que tengo a la vista-, a fin de agilizar su entrega.----------

------ Desde el Hospital Zonal de Trelew -conforme informe presentado por su Director y adjuntando los de personal del PROFE- se señala que la “inadecuación” de este aparato ortopédico fue que el niño constantemente crecía y cuando llegaba la silla de ruedas ya no se ajustaba a la medida de su cuerpo...- Acaso el crecimiento de un niño no es previsible?.----------

------ Hasta venir a este juicio –en que se ordenó (ya corre el año 2006) la provisión de la silla cautelarmente- careció de ella pese a la prescripción médica.- El cumplimiento de esta orden también se demoró… se tomaron mal las medidas… fue y volvió al fabricante….----------

------ La familia se trasladó a Esquel y recién allí, en Enero de 2008 –previos reclamos que constan en el Incidente cautelar- B. T. obtuvo su silla de ruedas “adecuada”.- Aleluya! seis años!.- Puede sostenerse con seriedad que no medió omisión? Que se cumplió “regularmente” la obligación que emerge no sólo de los Pactos Internacionales, o de la Ley Nacional “marco”, sino de la propia Ley Provincial que ampara al discapacitado?.----------

------ La respuesta es, claro, negativa.- La indiligencia evidente.- El nexo de causalidad ostensible.- El daño, irreversible; la imposibilidad de ///trasladarse pues sus músculos no lo sostienen, y se producen deformaciones en su

columna, debidamente expuestas por los médicos.- El tiempo es trascendente para evitar estos padecimientos.----------

------ b) Qué decir del respirador…! No contó B. con un equipo de asistencia respiratoria BIPAP en funcionamiento, necesario para poder ser desconectado del domiciliario, sino que los desperfectos de este aparato dieron lugar a que contrajera infecciones que “pudieron haberse evitado solamente con contar con un equipo en buenas condiciones”.------

------ A las frecuentes internaciones que constan en su Historia Clínica se añade la prolongada por más de 49 días -desde el 1/07/2002 al 18/08/2002, “por disfunción de BIPAP”, acreditada a fs. 129/137 de su Historia Clínica.- Y una neumonía intrahospitalaria que consta como diagnóstico el día número 30 de su internación (fs 132 vta.).----------

------ Demora considerable para la reparación del aparato, larga espera que lo privó de compartir con su familia, al menos en su hogar, sus ya difíciles días de niño gravemente enfermo.----------

------ Frente a tan prolongada demora, no atina la Provincia a oponer justificación alguna; no responde puntualmente a la conducta que se le endilga.- Niega en el responde que ese equipo haya dejado de funcionar, al tiempo de la externación de B., ni al cabo de un tiempo, ni que fuera posible su reparación, ni que se haya reemplazo en forma inmediata, ni que debido a ello haya estado internado por un lapso superior a un mes (sólo esto dice en las negativas iniciales, nº 11, 12 y ///13).- Negaciones destruidas por las

pruebas del juicio, que ha descripto acabadamente el Dr. Royer.----------

------ La Secretaría de Salud tiene a su cargo el sistema de protección integral de las personas con discapacidad.- Es razonable esperar que no deje librada la salud y la vida de un niño –con problemas respiratorios, en riesgo de infección intrahospitalaria mayor al de otros pacientes.- librado a la diligencia de las gestiones del PROFE y/o los particulares que se encargaron de la reparación de aquel aparato.----------

------ Esta conducta displicente, creó una realidad que debió sin duda ninguna acentuar el sufrimiento de B., intensificar el dolor en su condición de minusválido, a contramano de todos los objetivos propuestos por el orden jurídico que globaliza el sistema protectivo.-------

------c) En cuanto a “la atención preferencial” al menor gravemente enfermo, tengo por acreditado que no se prestó hasta venir a juicio y recién se comenzó –parcialmente- cuando la familia se trasladó a Esquel y fue brindada en el Hospital Zonal de esa ciudad.----------

------ El reciente Informe del Dr. P. –dependiente de ese nosocomio, descripto por el Dr. Royer- da cuenta que la salud y la calidad de vida de B. sufrió un notable y positivo cambio cuando sólo estuvo internado cuatro días en 2.010.- Obedece esa mejoría a que se ///brindó rehabilitación kinesiológica – respiratoria y neurológica- domiciliaria, señaló el médico.----------

------ La intervención de este último, la ayuda prestada por enfermeras y/o cuidadoras domiciliarias, también redundó en beneficio de la calidad de vida del menor.----------

------ En el ínterin, hasta el 2005 –cuando B. ya contaba con 7 años de edad- no se había considerado, y a instancias de la orden emitida por el Juzgado de Familia, la Dirección del Hospital de Trelew la previó en un Plan o Cronograma para el niño y su familia – lo ha descripto el Dr. Royer en su voto- que incluía un “pase preferencial” para los servicios del nosocomio, en la farmacia –entre otros- que quedó en el papel… pues nunca se cumplió.----------

------ Siempre se esperó que asistiera a las consultas, otorgándosele “turnos”…----------

------ No encuentro justificativo para la conducta de la Provincia, que justamente trae ese “pase diferencial” como argumento en el responde, aunque a la par aduce que no puede brindarle una atención preferencial a B.…que está en igualdad de condiciones que los restantes pacientes del Hospital…que sólo cabe hacerlo en “situaciones de descompensación”, no cuando tiene “turnos” asignados con gran anticipación…----------

///--- He examinado el Video aportado como prueba al pleito, he releído los testimonios brindados por médicos, asistentes sociales, terapistas, y las pericias médica y psicológica.- Afirmar que B. T. es un paciente más del Hospital, es un dislate.- Obligarlo a concurrir al nosocomio, y por sobre ello a

“esperar” el “turno”, fue someterlo a un padecimiento gratuito, impensable.----------

-----d) Considero por lo analizado, acreditado el daño moral a B. A. T., consecuencia –al menos- de los tres hechos en que lo fundan los accionantes.----------

------ El servicio de salud prestado a este menor enfermo, con una discapacidad grave no se ajustó a la diligencia y previsión adecuadas a las circunstancias de tiempo y personales de la víctima, la urgencia con la cual debían ser atendidas, por el riesgo constante de vida y el agravamiento en ciernes de su salud.----------

------ Todas situaciones “previsibles”, porque el normal curso de los acontecimientos –en el caso- determina que así suceden.----------

------ Si, como dice Julio Pablo COMADIRA, la responsabilidad del Estado por omisión en el ámbito del Derecho Administrativo se configura cuando la conducta “omitida” o “debida” era determinante para impedir el daño producido, siendo fácticamente posible su realización en “las condiciones debidas” (Ob. cit. pág. 1227), tengo la ///convicción de que si la Provincia hubiera intervenido en tiempo y forma, cumpliendo con las obligaciones que he delineado al iniciar mi voto, no hubiera provocado mayores sufrimientos a B. A. T., de los que ya padece por su condición personal.- Agravó con su “inacción” sus padecimientos, menospreciando la dignidad personal del menor con discapacidad.----------

------ VIII.- Se ha dicho *“Las necesidades humanas son temporales y espaciales, de allí que fuera de un tiempo y lugar propios dejen de ser prioridades para convertirse en "el sitio" de la historia, por ello se necesita inmediatez”* (del Juzg.1ra. Inst.Cont.Adm. Nº 1 de La Plata, 06/09/2004, en “G., E. L. c. IOMA”, LL 2005-B, 822; cita online: AR/JUR/4902/2004).- En el fallo –relacionado con la enfermedad del SIDA- el Magistrado sostuvo que *“Las patologías son contingencias en la vida de las personas que afectan su calidad de vida y que en la medida que pueden ser aliviadas o sanadas deben serlo pues si no incorporan un sufrimiento que poco a poco denigra esa calidad de vida humana. En este sentido, la sociedad como núcleo organizado, al cual cada uno de nosotros le entrega parte de esa libertad, debe colocarse al lado del sufriente pues esa es la función social del Estado o la sociedad organizada, de lo contrario esta última no tiene finalidad teleológica y pierde razones de sus esencias y existencia...”* (con cita de GHERSI, Carlos "Medidas autosatisfactivas: El Poder judicial y los derechos humanos", J.A. del 29/8/01, pág. 78 y sigs.).----------

------- Si bien es posible tener por acreditado el daño moral *“por la prueba de indicios o "presunciones hominis", esto es acreditado el hecho ///indiciario, por vías directas se infiere el daño moral del afectado, pues en estos supuestos surge con suficiente grado de certidumbre, conforme a lo que ordinariamente sucede de acuerdo al curso normal de las cosas, la conexión causal entre el hecho indicador y el indicado …”* (CCC. 2ª, La Plata, Sala 3, 25-4-2006, R., E. B…” JUBA B354243).------

------ Es pertinente para fundar la reparación del daño ocasionado a B. T., traer el caso resuelto por la Cámara de Apelaciones en lo Contencioso

Administrativo de Mar del Plata el 02/08/2011.- Como en el presente, una persona gravemente enferma “tuvo prácticamente que peregrinar para que la entidad asistencial…le proveyera los medicamentos antirretrovirales prescriptos.- La actora, portadora de V.I.H., había logrado en actuaciones judiciales anteriores *–al igual que acaeció en autos*- condena por sentencia firme al organismo asistencial a proveer los medicamentos que necesitaba, mas denunció en ese juicio, una serie de incumplimientos en el objeto de condena, que motivaron sucesivas intimaciones a la accionada, habiendo la condenada acatado cada uno de los mandatos coactivos dispuestos por la jurisdicción, aunque con ciertas demoras.- Acudió entonces a juicio contencioso-administrativo, en procura de la reparación del daño moral que en su visión, le ocasionaron dichas dilaciones.- La instancia anterior admitió la acción, condenando al obligado al resarcimiento, considerando que se trataba –en la especie- de un supuesto de responsabilidad nacido a partir del cumplimiento irregular del fallo dictado en el marco de la mentada acción previa.- En tal contexto, tuvo por acreditados los presupuestos ///necesarios para atribuir responsabilidad al sujeto estatal, manifestando -en consecuencia- que el prestador debía resarcir los perjuicios sufridos por la accionante, en tanto guardaran relación de causalidad adecuada con las demoras incurridas (entre el 16-07-2003 y el 2-11-2004) en el cumplimiento de la sentencia que había ordenado antes la provisión de los medicamentos necesarios para el tratamiento de su enfermedad.- Consideró que “en ese derrotero… no resultaba difícil suponer que la demora injustificada de la accionada había provocado momentos de angustia a la afiliada, quien necesitaba contar con los fármacos para continuar su tratamiento, ya que carecía de medios suficientes para procurárselos per se”. Dijo que “allí residía el menoscabo en el fuero íntimo de la paciente, por lo que cabía tener por demostrada la existencia de

una afección espiritual de magnitud suficiente como para configurar un daño moral". Aseveró que las situaciones de desesperanza reseñadas y las consecuencias que de ello se derivaron –*agravamiento de los sentimientos de desprotección y vulnerabilidad*" –sustentado en el informe pericial.----------

---

------ La Cámara incrementó la cuantía fijada en Primera Instancia como daño moral.- Recordó que "la suma que en concepto de daño moral se determine no se encuentra sujeta a cánones objetivos, sino a la prudente ponderación de las repercusiones negativas del suceso, encontrándose de tal modo supeditado su monto a una adecuada discrecionalidad del sentenciante (arg. doct. S.C.B.A. causas B. 56.525 "M., A", elDial.com - W1A0CA, sent. del 13-II-2008; B. 51.992 "P., A.", sent. del 7-V-2008; B. 51.148 "C., H. L.", sent. de 18-VI-2008).- Por no ser la aflicción moral susceptible de apreciación económica, sólo debe buscarse una relativa ///satisfacción del damnificado, proporcionándole una suma de dinero justa que no deje indemne el agravio, pero sin que ello represente un lucro que pueda desvirtuar la finalidad de la reparación pretendida (argto. doct. C.S.J.N. Fallos 323:1779).- Con sustento en la jurisprudencia del Alto Tribunal dijo que resultaba insuficiente, "no alcanzando un mínimo de justicia que permita recomponer –o cuanto menos atemperar- la aflicción espiritual sufrida por la actora, a la luz del peculiar derrotero fáctico verificado en la especie."- Concluyó que en casos de personas infectadas con SIDA (V.I.H.) "la falta de medicación en forma y tiempo oportuno, a más de implicar la violación a derechos esenciales, constituye sin dudas un agravio susceptible de lesionar seriamente los sentimientos y convicciones más profundos del paciente (cfr. doct. C.S.J.N. Fallos 323:1339, del voto del doctor Adolfo Roberto Vázquez), más si se

sopesan los riesgos que supone la interrupción del suministro de las drogas necesarias para el tratamiento de quienes padecen la enfermedad (doct. C.S.J.N. Fallos 323:1339, del voto de los doctores Eduardo M. O'Connor y Antonio Boggiano).----------

------ Consideró la Cámara no sólo que la afiliada “tuvo prácticamente que peregrinar” para que la prestadora le proveyera los medicamentos prescriptos en razón de su cuadro clínico. También, que “no alcanzó con la condena dispuesta por el juez… sino que *fue menester acudir en más de una oportunidad a la vía coactiva, para que el sujeto (el obligado) cumpliera finalmente con su cometido fundamental (cfr. … ley…). Todo ello es pasible de generar un alto cuadro de angustia y desesperación en ///su persona, máxime cuando nos situamos ante una enfermedad cuyo tratamiento, como señalara, deviene indispensable….”*.- Para más, consideró *“que la reiteración de la conducta renuente de la accionada –por fuera de las causas generadoras de las demoras- agravó la atmósfera de necesidad y urgencia que giraba en derredor a su situación particular, importando un episodio traumático teñido de dramatismo, que le acarreó inevitables padecimientos y angustias*” (En "M., M. M. c/ MINISTERIO DE SALUD – I.O.M.A. s/ pretensión indemnizatoria" - elDial.com - AA6E9F).----------

------ Para el presente, he de proponer al acuerdo, ante las particularidades del caso, y la situación excepcional –según antes califiqué- de la víctima, considerando las omisiones verificadas, el tiempo de duración de las demoras en cumplir con sus obligaciones la Provincia, y el detrimento en los sentimientos e íntimas afecciones que tal comportamiento impropio produjo,

afectándola espiritualmente y en su dignidad, desdeñando su condición de niño, de enfermo grave y de discapacitado –todos estados especialmente protegidos internacional, nacional y localmente- desconociendo mandas judiciales previas, fijar en concepto de indemnización por daño moral a B. A. T., la suma de PESOS CIENTO TREINTA Y CINCO MIL OCHOCIENTOS DIEZ ($135.810) que propuso el Dr. Royer, con más intereses hasta su efectivo pago.----------

------ IX.- Si a la luz del ordenamiento vigente no encuentro reparos a fin de acoger el resarcimiento que los actores solicitan en concepto de daño moral para B., aquél me constriñe respecto de los que reclaman sus ///padres para sí y para sus demás hijos, hermanos menores del jovencito, pues no considero que ostenten el carácter de damnificados directos en esta acción.----------

------ El daño moral *"es directo cuando deriva del atentado contra un bien extrapatrimonial, como los derechos personalísimos honor, intimidad, etc.,- o los atributos del sujeto nombre, estado familiar, etc.-, en tanto que es indirecto cuando el bien menoscabado es patrimonial, y en cuanto se lesione un interés espiritual ligado a su preservación (llamado interés de afección)"* (CCC. 2ª La Plata, sala 3, 11-4-2006, "Ferreri c/Hil s/daños y perjuicios" JUBA 354236).----------

------ Si las prestaciones han sido solicitadas para el menor enfermo y con discapacidad, con sustento en su derecho conforme las normas analizadas, la privación de una enfermera y/o cuidadora domiciliaria durante la enfermedad de aquél constituye un incumplimiento de la obligación de la Provincia frente

al menor con discapacidad.- Él es el damnificado directo, no su familia conviviente, aún cuando –razonablemente- los efectos de ese incumplimiento puedan afectarla.------

------ Así lo dice la jurisprudencia: *"la acción por agravio moral sólo compete al damnificado directo, extendiéndose a los herederos forzosos ante el caso de fallecimiento de la víctima; es que aun reconociendo la existencia de un menoscabo espiritual en el núcleo familiar cercano al desgraciadamente lesionado, el art. 1078… coloca un valladar a la ///procedencia de tal reclamo toda vez que la solución prevista por el legislador es de carácter restrictivo a la amplitud de la postulación"* (CCC San Martín, Sala 1ra. en "Smammo…", del 3/10/2000, en JUBA Buenos Aires, B1950506 – Conc. el fallo de la Cámara de Mendoza que he citado antes).----------

------ Coincidiendo así con el preponente, acuerdo en negar legitimación para accionar por daño moral propio a los actores Sres. M. C. F. y R. A. T., así como por el pretendido en representación de sus tres hijos menores L. M., F. A. y S. G..----------

------ Queda así propuesto al acuerdo.----------

----- A idéntica cuestión dijo el Dr. PASUTTI:----------

----- I.- Pese a que la doctrina y la jurisprudencia advierten que "*el ejercicio de los derechos constitucionalmente reconocidos, especialmente el de la preservación de la salud, no necesita de ningún tipo de justificación sino que,*

por el contrario, debe justificarse la restricción pública o privada que se haga de ellos" (conf. LOVECE, Graciela, "El derecho civil constitucional a la salud. Circunstancias del cumplimiento", Ed. Lexis Nexis, JA. 2003-I-493 - Superior Tribunal de Justicia de la Provincia de Río Negro – Sec. Causas Originarias – nº 4-Sentencia nº 94 del 24 de septiembre de 2.008, interpretando la jurisprudencia de la CSJN), los actores en estos autos – R. T. y M. F. en representación de sus cuatro hijos menores, incluido ///B. A., enfermo y discapacitado, han acreditado acabadamente aquél estado, cuya desatención por el Estado Provincial motiva este juicio, con respaldo en cuantiosa prueba.----------

------ Vienen a reclamar que se ordene la cobertura de la atención y asistencia sanitaria a que tiene derecho este niño, afirmando la obligación de la Provincia a proveerle de determinados elementos, insumos y socorros con regularidad, pues si bien fueron brindadas algunas, no lo habrían sido ni tempestivamente, ni apropiadamente como es de esperar. Por esta razón, y por los padecimientos del enfermo, propios, y de los hermanos, requiere indemnización por daño moral.----------

------ No ha negado en principio la Provincia demandada la obligación cuyo cumplimiento se le reclama, aunque procura débilmente apoyarla en el Estado Nacional -por el Programa Federal de Salud (PROFE) al que "afilió" a B., alegando que a aquél correspondería la "cobertura integral", pese a lo cual no lo trae al proceso. Ha aceptado que tales obligaciones -que dice haber cumplido y estar cumpliendo- derivan de la Constitución Nacional -art. 75 inc. 22- de los Tratados que la integran en su consecuencia y de la Constitución Provincial, cuyas cláusulas sostiene operativas.- Pero reniega del alcance, la

extensión que los actores requieren de estas obligaciones, del cómo y hasta dónde deben ser prestadas, aludiendo a “razonabilidad” y llamando la atención sobre el límite de “recursos suficientes”.----------

///--- II.- Ha quedado en detalle expuesta en el primer voto la prueba de la causa.- A la relación me remito, así como comparto el análisis que de ella efectúan ambos preponentes.- Sólo he de destacar que las Pericias médica y psicológica, los informes de profesionales dependientes del hospital público provincial y otros que han suscripto las prescripciones de las prestaciones que se solicitan, los informes Socio Ambientales en diferentes períodos de la niñez de B., todas las personas que han vivenciado su dramática existencia en el seno familiar, destacan -en concordancia- la urgencia en que se le brinde al menor la asistencia debida.----------

------ B. desde pequeño fue paciente en el Hospital Zonal de Trelew -lo es hoy en el de Esquel.- La Provincia demandada conoce perfectamente de su situación; su madre la demandó ante el Juez de Familia a fin de que cumpliera con determinadas prestaciones, y fue intimado por el Ministerio Público Fiscal a acatar el fallo, que cumplió con retaceos y demoras.----------

------ Arriban a este Tribunal sus padres con las mismas pretensiones prestacionales, además de las indemnizaciones por daño moral, que antes llevó a la sede administrativa, advertida de que sería demandada, sin obtener respuesta.----------

------ III.- El derecho de B. a las obligaciones de dar (elementos ortopédicos y de sostenimiento) y de hacer pretendidas, es inobjetable.- Resulta ocioso repetir el acabado examen y exposición que efectúan los Dres. ROYER y CANEO de las que son sus fuentes. Se detallan en sus ///votos las emergentes de las Constituciones Nacional y Provincial, el Derecho supranacional -Tratados y convenciones- y la legislación local, que alcanzan al niño y adolescente, a la salud, a la discapacidad, a los derechos humanos en general.-
---

------ El compromiso internacional del Estado Nacional -y del Provincial- hacia esos grupos vulnerables –niños y discapacitados- no puede ser discutido. La obligación de adoptar medidas positivas para otorgar una igualdad real de oportunidades –que surge del art. 75 inc. 23 de la Carta Nacional- es contundente.----------

------ En los enfermos graves se encuentra comprometido el ***derecho a la vida***, que resulta ser un derecho implícito, puesto que el ejercicio de los derechos reconocidos expresamente en la Constitución requiere necesariamente de éste, y se ha detenido en el ***derecho a la salud*** asociándolo íntimamente con el principio de autonomía recientemente señalado, toda vez “que un individuo gravemente enfermo no está en condiciones de optar libremente por su propio plan de vida”. En fallos de la Corte se han formulado relaciones entre el bienestar general y el derecho a la vida, asumiendo que aquél debe computar con prioridad indiscutible la preservación de la salud. En varios de estos casos se asocia el derecho a la vida con los fundamentos jurídicos que sirven para la protección del ***derecho a la dignidad de la persona*** (casos “Hospital

Británico” en Fallos 324:754 y “Campodónico de Beviacqua” en Fallos 323:3229) y la protección ***de la integridad física*** (caso “Etcheverry” en ///Fallos 324:684).- Así, la Corte ha expresado frecuentemente que el “derecho a la vida y a la preservación de la salud” se encuentra también reconocido en los arts. 14 y 14 bis, 18 y en especial, 19 y 33, CN.- Respecto de estos dos últimos, la Corte ha señalado en “Asociación Benghalensis” (Fallos 323:1339) que *“la vida de los individuos y su protección -en especial el derecho a la salud- constituyen un bien fundamental en sí mismo que, a su vez, resulta imprescindible para el ejercicio de la autonomía personal -consagrada en el art. 19 CN”*.--------

------ Fuentes con jerarquía supralegal, consagran el derecho a la salud de los niños y adolescentes con discapacidad. Los instrumentos internacionales de derechos humanos -los menciono por hacer manifiesta mi coincidencia con los prevotantes- tales los enumerados en los arts. 1 y 2 de la Comisión Americana de Derechos Humanos sumadas a las más específicas que surgen del derecho a la salud reconocida en el PIDESC y que ocasionó que el Comité de DESC se pronunciara en la Observación General Nº 14 sobre el alcance de las obligaciones estatales de *"respetar", "garantizar" y "promover" la salud de las personas con discapacidad* y en especial en la Observación General Nº 5 acerca de los deberes de adoptar medidas de acción para promover los derechos de las personas con discapacidad.----------

------ Particularmente para el caso provincial en examen, es importante destacar lo preceptuado por la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad

(que nuestro ordenamiento provincial I Nº 296 –antes Ley Nº 5413- ha tenido en especial consideración, conforme el debate ///parlamentario de esta norma vigente, que relata el Dr. CANEO).- Sus objetivos son *"...la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad".*----------

---

------ Cabe considerar además que esa fuente de jerarquía legal provincial se vincula con el complejo entramado de las leyes referidas al sistema de salud en general y a la discapacidad en particular. El Estado Nacional y las Provincias participan de un mismo sistema sanitario, y el Estado Nacional es el encargado de velar por el fiel cumplimiento de los derechos constitucionales y los compromisos internacionales asumidos…- Con cita de sus precedentes "Rivero…" y "Salazar…", en "Arias…", el Superior Tribunal de Río Negro, en el decisorio que cité antes, sostuvo – y acuerdo- que "*existe una responsabilidad compartida por los Estados locales toda vez que la Carta Nacional y las Constituciones Provinciales prevén el derecho a la salud; y que el sistema de salud tiene en nuestro país una organización de tipo federal, ya que la responsabilidad de los Estados provinciales no ha sido delegada a la Nación"* (Sentencia Nº 94/2008, del 24/09/08).----------

------ IV.- Esta responsabilidad compartida por los Estados locales, me induce a la siguiente reflexión, a fin de analizar el argumento defensivo de la Provincia que alude a que B. es beneficiario de un Programa Federal de Salud (PROFE) intentando con ello eximirse de la cobertura "total" de su salud.------

---

///--- Seguiré a una autora que en distintas publicaciones ha analizado especialmente aquélla en cuanto a la salud de las personas con discapacidad, María Laura CLERICÓ, en su artículo “El derecho a la salud de las personas con discapacidad: ¿el argumento del federalismo como acelerador o como freno?” (Publicado en: Sup. Const. 2009 (junio), 7-LA LEY 2009-D, 902).----------

------ Toma la doctrinaria como punto central de ese artículo “el alcance de las obligaciones estatales que surgen del derecho a la salud de personas con discapacidad, en especial, del art. 75 inc. 23 CN, cuando el sujeto obligado a la prestación es "el Estado" (¿nacional?, ¿provincial?, ¿municipal?) o una obra social provincial no-adherida a las leyes 23.660… y 23.661… sobre sistema de salud”. Para explicarlas, acude a distintas “funciones” del argumento del federalismo.----------

------ La *primera función* es *crítica* –señala.- Es necesario volver a pensar los lugares desde los que algunos siguen interpretando la distribución de competencias en materia de cumplimiento de los derechos.- Estos lugares fueron pensados en su mayor parte con anterioridad a la reforma de 1994, por ello no dan cuenta de los *nuevos principios* que atraviesan, “incluso” de las normas constitucionales sobre competencia referidos a los derechos que hablan de:----------

-a*) la responsabilidad del Estado en caso de incumplimiento de sus obligaciones de respetar, garantizar o proteger.* Y dice que el artículo 28 de la Convención Americana -cláusula federal- es claro en delimitar que es el Estado Nacional quien es responsable por el cumplimiento de las obligaciones que surgen de ésta, y no puede oponer como argumento ///eximente de su

responsabilidad el diseño de derecho constitucional interno de distribución de competencias entre provincias y nación.- El desarrollo de este argumento más extenso y bajo consideración de normas del derecho internacional general (arts. 27 y 46 de la Convención de Viena sobre derecho de los Tratados), fue elaborado por Ariel DULITZKY, publicado en la obra compilada por Víctor ABRAMOVICH, Alberto BOVINO y Christian COURTIS "La aplicación de los tratados sobre derechos humanos en el ámbito local- La experiencia de una década" (CELS y Editores del Puerto, Buenos Aires, 2007). DULITZKY toma especialmente la doctrina de la Corte Nacional en el mentado caso "Campodónico de Beviacqua" para interpretar aquel art. 28 CN.----------

---

------ Ella impone al Estado dos obligaciones globales. La primera aclara que es el Estado Nacional quien debe responder directamente por las violaciones sin importar si el acto u omisión estatal es de origen nacional o provincial. La segunda es claramente una obligación de hacer ya que le exige -incluso cuando no exista amenaza de incumplimiento y en forma preventiva- que con respecto a las competencias que corresponden a la jurisdicción de las entidades componentes de la federación, el gobierno nacional debe *tomar de inmediato las medidas pertinentes*, conforme a su Constitución y sus leyes, a fin de que las autoridades competentes de dichas entidades puedan adoptar las disposiciones del caso para el cumplimiento de esta Convención. Por su parte, en el art. 4 apartado 5 de ///***la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con ///Discapacidad se establece que las disposiciones de esa Convención se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones*** (argumento del Derecho Internacional de los

Derechos Humanos).----------

-b) la *competencia expresa* atribuida al Congreso de la Nación de dictar medidas de acción positiva (en el art. 75 inc. 23 CN) para lograr *igualdad real* de oportunidades para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad (argumento de derecho interno). Para que estos grupos vulnerables o desaventajados puedan ejercer sus derechos en condiciones de igualdad real, entonces el constituyente determina que el Congreso Nacional debe dictar *medidas de acción positiva*. Este mandato implica un empezar a hacer positivo, con lo que la norma se viola si el legislador *(i) sigue omitiendo, si (ii) retrocede arbitrariamente sobre lo hecho, si (iii) lo hecho por acción es insuficiente o defectuoso, si (iv) no genera la organización y procedimiento para que se produzca, en su caso, un control eficaz del cumplimiento por las jurisdicciones locales de las medidas de acción positiva*.----------

------ Otra función del argumento del federalismo, es que debe ser "constructiva" en cuanto "*a posibilitar"* a través del "*dictado, ejecución e implementación de normas de carácter general tendientes a cumplir con las obligaciones que surgen del derecho a la salud de las personas con discapacidad"*.----------

------ Respecto del cumplimiento de los *deberes positivos constructivos*, del juego de la interpretación en general de las normas de los arts. 31, 75 ///inc. 22 y 23 de la Constitución Nacional surge que la Nación tiene la competencia para (y la obligación de) fijar el piso de protección del derecho a la salud de

las personas con discapacidad, ya sea a través de, por ejemplo, normas que remuevan las barreras visibles e invisibles más o menos sutiles que generan la discriminación contra las personas con discapacidad, medidas de acción positiva de trato preferente y para lograr igualdad real de oportunidades, normas federales reglamentarias de los tratados o a través de la aprobación de instrumentos internacionales de derechos humanos. *Esta producción normativa nacional puede verse respecto del derecho a la salud en general (Leyes Nº 23.660 y Nº 23.661) y respecto de las personas con discapacidad en particular (Ley Nº 24.901).* Se trata de deberes positivos del Estado federal con validez en todo el territorio nacional. (Posición sustentada por algunos Tribunales, como la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal, Sala III, en: "González, María Laura c. Instituto de Obra Médico Asistencial y otro s/amparo", 21/10/2008). Si bien se reconoce que la Provincia de Buenos Aires estableció un régimen jurídico básico e integral para las personas con discapacidad, en este caso, bajo responsabilidad del referido instituto la prestación de la asistencia, *advierte que el régimen legal de la ley 24.901 es de orden público, entre otras cosas fundamentándolo en la aplicación de la llamada "cláusula federal" prevista en el art. 28 de la Convención Americana de Derechos Humanos* (Adla, XLIV-B, 1250).- (conf. CLERICÓ, que analiza ///publicaciones anteriores y posteriores a la reforma constitucional de 1994 que sustentan su opinión: con cita de BIANCHI, GARAY y ///GULLCO en "¿Las garantías individuales consagradas en la Constitución Nacional establecen un piso o un techo? Diálogo acerca de las garantías de la Constitución Nacional y de las Constituciones Provinciales, con particular referencia a la inviolabilidad del domicilio y de los papeles privados", JA 1993-III-803; DULITZKY; TREACY en "La protección de derechos en el derecho público local. Experiencias provinciales comparadas",

en IV Curso de Especialización para Abogadas/os sobre Derechos de la Niñez, UBA/UNICEF, Buenos Aires, 2009; GUTIERREZ COLANTUONO, Derechos económicos, sociales y culturales, omisiones estatales y nuevos contornos del federalismo, JA 2007-III-187; BONPLAND, V. en "Evolución y contenido del llamado "derecho a la salud" y Estado actual de la cuestión sanitaria en Argentina-Análisis sobre si esta tarea puede llevarse a cabo a través de la llamada Administración Pública Gerencial").----------

------ La Constitución Nacional en el punto en análisis es clara - concuerdo con CLERICÓ. El dictado de medidas de acción positiva para promover igualdad real de oportunidades para las personas con discapacidad serían fruto del ejercicio de una atribución *especialmente* conferida al Congreso Nacional sin que "*quedara realizada*" ninguna reserva expresa de las provincias (como sí ocurre respecto del artículo 75 inciso 12, inciso 17, inciso 19 o artículo 41 CN -aclara la autora). Por ello, en tanto el Congreso Nacional hizo ya uso de la competencia del art. 75 inc. 23 CN cuando dictó la ley 24.901 y sus complementarias, "*fijó un piso*".- Así esta norma desplaza a cualquier norma local en materia de salud para personas en situación de discapacidad en tanto la norma provincial quede por debajo de este piso federal.- Esto no obsta a que las ///provincias en forma concurrente dicten medidas de acción positiva con el mismo fin.- *Las provincias pueden mejorar el piso federal* tanto en su faz de producción normativa como en la etapa de ejecución. Como reflejo de esta obligación varias Constituciones Provinciales establecen que los derechos reconocidos en los instrumentos internacionales con jerarquía constitucional deben ser protegidos en el ámbito provincial o

directamente establecen derechos en sus constituciones o normas inferiores (nota 32, publicación cit. CLERICÓ).----------

------ De este modo, la preceptiva de la Constitución Provincial, de la Ley infraconstitucional provincial, y la directa operatividad de los Pactos internacionales, se ensambla en un todo con la Ley Nacional para conformar un sistema protectorio integral.- Y –como señala ya el Dr. CANEO- la página web específica de la Provincia lo demuestra.----------

------ La función del argumento del federalismo es *constructiva* –insisto con la autora.- El argumento del federalismo requiere ser interpretado como "*facilitador*" del cumplimiento de los derechos para mejorar el piso que fijan las normas de derecho federal y nacional.- En ausencia de protección provincial eficaz se aplican los estándares que surjan de las normas federales y nacionales hasta que las provincias consoliden sus propios medios de protección que se acerquen y superen a los estándares de fuente federal. Este parece ser el camino iniciado por la Corte en donde ordena a las obras sociales no-adheridas al sistema de la Ley ///24.901 a hacerse cargo de las prestaciones que surjan de los principios que sustentan a esa norma.----------
---

------ Desde otro ángulo, la doctrina administrativista, con autores como Miriam IVANEGA y Pablo GUTIERREZ COLANTUONO han desestimado el argumento "federal" como justificativo de los Estados –Nación, Provincias- de su conducta omisiva, o para justificar el incumplimiento de obligaciones en orden a los derechos económicos, sociales y culturales, como la salud. Las provincias – afirman- se hallan sometidas a un piso mínimo determinado por

los estándares internacionales a los que se ajusta la legislación nacional. La multiplicidad inherente al federalismo –plasmada por los arts.75 inc. 12 y 121 de la CN, en cuanto delimitan las materias cuya regulación se ha delegado a la Nación y mantienen por vía residual las restantes en cabeza de las Provincias, encuentra un límite preciso en la fijación de un "*piso mínimo determinado por los estándares internacionales a los que se ajusta la legislación nacional*" en el que debemos incluir al derecho a la salud.- Ninguna duda cabe -afirman ambos autores- que en el plano de ese derecho la Corte ha enfatizado que el ordenamiento internacional obsta a que el Estado Nacional pretenda relevarse de asegurar las prestaciones asistenciales invocando la delegación de dicha materia a las Provincias (CSJN, Fallos 323:3229, 324:3569, 327:2127; "Orlando" del 24/05/2005 y "Sánchez"del 20/09/2005). Es así que "carece de sentido la alegación del Estado Nacional en punto a su *falta de responsabilidad en la atención del menor por corresponderle a otro órgano o jurisdicción porque lo fundamental es que, conforme al régimen legal éste debe asistirlo. Ello es así, sin perjuicio de que recupere los costos por las vías ///pertinentes, de quien, en definitiva resulte obligado a afrontarlas o que ejerza la actividad que crea necesaria para lograr la adecuada participación de la autoridad local*" (CSJN, "Floreancig" del 11/07/2006).- ***De modo tal que la división de atribuciones no puede válidamente ser invocada con el fin de desatender la protección del derecho fundamental de un ciudadano:*** el Estado Nacional es el obligado internacionalmente y debe arbitrar los mecanismos internos para evitar que esa obligación se convierta en causa de una sobrecarga injustificada de acuerdo a las pautas internas correspondientes ("El reconocimiento y la tutela de los derechos económicos sociales y culturales frente a las omisiones estatales. Los límites presupuesarios", en http: //ruc.udc.es).----------

------ Cabe la interpretación “sistémica” del derecho a la salud del menor con discapacidad B. A. T..----------

------ Como bien advierte el Superior Tribunal de Río Negro en la Sentencia que vengo citando “*Si un Estado establece un sistema de organización de la prestación de servicios de salud mixto, en parte público y en parte privado, como parece ser el argentino, tiene obligaciones aun respecto de las relaciones que se generan entre particulares (usuarios y prepagas)”* Este fallo recepta la posición de la autora citada CLERICÓ y la doctrina de la CSJN en relación con la protección especial que ha de darse a las personas con discapacidad.------

///--- En el caso de este grupo vulnerable, el análisis anterior me induce a concluir que la Provincia del Chubut está obligada a alcanzar al menos “*el piso*” de cobertura fijado por el Estado Nacional en la normativa que dictó para atender la salud de las personas con discapacidad que atento los compromisos internacionales asumidos por éste –al cual aquélla debe contribuir para que no incurra en violación de los mismos- ha de interpretarse conforme los stándars de protección que la Constitución Nacional manda en los art. 75 incisos 22 y 23 CN.----------

------ Esta conclusión se ajusta a la interpretación del sistema de salud y la cobertura “integral” de las personas con discapacidad la Corte Nacional.- Así, estén o no adheridas las Provincias al sistema de las Ley Nº 24.901 y Nº 22.431.----------

------ Dentro del sistema, no cabe a los Estados Provinciales “esperar” a que el Estado Nacional asuma su obligación como “rector”.- Si el sistema no funciona a fin de que se cumpla la finalidad de prestar la asistencia de salud a la que tienen derecho las personas con discapacidad, la Provincia debe asumir la obligación de “articularlo” dentro de su territorio.- Articularlo en el sentido de establecer u organizar “***un mecanismo eficaz para encauzar”***.- Así lo falló ante la interrupción de un tratamiento, debido a que sólo se entregaron algunas cajas del medicamento a un enfermo grave y sin recursos para adquirirlo, en una situación de grave compromiso de vida (en “O…”, del 24/05/05,) “***con la urgencia y la continuidad que el caso exige”***.- Frente a los compromisos internacionales orientados a “***promover y facilitar las prestaciones de salud”*** expresamente concluyó que el compromiso se extiende a “***sus ///divisiones políticas” y “otras entidades públicas que participan de un mismo sistema sanitario”*** advirtiendo que ello es así, sin perjuicio del deber de coordinación del Estado Nacional, mediante el Ministerio de Salud.----------

---

------ Lo que vengo de analizar es patente, constante y uniforme en la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación -receptada por los Tribunales Provinciales y Federales-, que vienen interpretando el contenido esencial del derecho a la salud de las personas con discapacidad, sea cuando el prestador del servicio de salud es el Estado Nacional, las Provincias y/o un prestador privado. La línea jurisprudencial parece iniciarse con el caso “Campodónico de Beviacqua” y se consolida con “Monteserín”, “Orlando” , “B. V. L.” , “Lifschitz”, “Martín”, “Maldonado”, “A. O. J.”, “Barría”, “Mosqueda”, “Floreancing” y “María Flavia Judith” –entre otros.- Tienen en común que se trata de la discusión del cumplimiento de obligaciones estatales

y de las obras sociales, como integrantes del “sistema” de salud al que aludí antes.----------

------ La doctrina del Alto tribunal que se desprende con claridad indica:-
- que el derecho a la salud establecido en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) determina para los Estados, por lo menos, tres tipos de obligaciones: de *“respetar”*, *“proteger” y “garantizar”;*----------
///- la preservación de la salud integra el derecho a la vida, por lo que se debe prestar preferente atención a las necesidades derivadas del derecho de las personas con discapacidad (Fallos 323:3229, consid. 33);----------
-el fundamento constitucional por el cual existe una obligación impostergable de las autoridades públicas de garantizarles a aquéllas mediante la realización de acciones positivas es para posibilitar el ejercicio del derecho a la salud porque es considerado por la Carta Nacional como un grupo vulnerable que requiere especial protección (art. 75 inc. 23 CN.);----------
----
-no basta con que el Estado “respete”; la protección y garantía se acentúa en el caso particular de las personas con discapacidad.- Por ser un grupo tan vulnerable y desfavorecido su obligación consiste en “adoptar medidas positivas para “*reducir las desventajas estructurales*” y para “*dar el trato preferente apropiado”* a las personas con discapacidad, a fin de conseguir los objetivos de la plena participación e igualdad real de oportunidades dentro de la sociedad para todas ellas; ----------
-que estas obligaciones de protección del derecho a la salud de las personas con discapacidad ***son impostergables.*** En este sentido se señala que la obligación de los Estados parte de proteger a los miembros vulnerables de sus

respectivas sociedades, reviste una importancia más bien mayor que menor en momentos de grave escasez de recursos. Lo fundamental es, en el régimen legal vigente, asistirlos.----------

------ Esto significa -no tengo dudas- que en la casi totalidad de los casos se necesitarán recursos adicionales para cumplir con la finalidad apuntada y que *se requerirá la adopción de una extensa gama de medidas elaboradas especialmente para poder cumplir con aquélla*.- ///Justamente en estos puntos aparece el “impacto” del derecho constitucional “internacionalizado”, que se impone como solución del caso, en tanto integra la vertiente jurisprudencial señalada.----------

------ V.- A la luz de lo antedicho no puedo justificar como argumento de la Provincia del Chubut con el que “retacea” o “demora” la provisión de las necesidades de salud, el elevado costo de los elementos y aparatos ortopédicos que debe entregar a B.. También los son las prestaciones profesionales y el servicio de cuidadora y/o enfermera domiciliaria máxime si no cuenta el nosocomio con los profesionales adecuados. El Dr. CANEO ya ha ahondado en su voto acerca del motivo que lleva a adoptar un sistema de “protección integral” de las personas con discapacidad.- Nuestro país ha asumido el compromiso de brindarles a los niños y a las personas con discapacidad una igualdad real de oportunidades respecto de otros miembros de la sociedad argentina (art. 75 inc. 23 CN) y del mundo, conforme los acuerdos internacionales plasmados en las Convenciones y Pactos que especialmente norman sus derechos a la asistencia y atención de salud.- Cumplir es una obligación onerosa para todos los Estados Partes.----------

------ Cuando la Constitución se ve como un cuerpo que protege a la persona sólo frente a los avances del Estado, lo único que cabe reclamarle es neutralidad; por el contrario, cuando se analizan las relaciones de los hombres en sociedad, la neutralidad, la no intervención, significa dejar hacer a los más poderosos; ***la neutralidad entonces ///implica participar en los resultados por omisión.*** Cuando el Estado se mantiene neutral frente a la desigualdad o el desequilibrio social, en realidad deja de ser neutral, pues lo que hace es tomar partido por el *statu quo* (comentario al art. 75 inc. 23 CN de Aída KEMELMAJER de CARLUCCI, "Medidas de Acción Positiva", pág.771, del Tº3 de la obra colectiva "Constitución Nacional Argentina y normas complementarias - Análisis doctrinal y jurisprudencial- Director Daniel SABSAY; Coordinador Pablo MANILI; Hammurabi-Edición 2010).----------

------ La discapacidad no debería ser un obstáculo para el éxito. "*Yo mismo he sufrido una neuropatía motora durante la práctica totalidad de mi vida adulta* –dice Stephen W. HAWKING-, *y no por ello he dejado de desarrollar una destacada carrera profesional como astrofísico y de tener una feliz vida familiar. Yo he podido beneficiarme de un acceso a* ***atención médica de primera clase y dependo de un equipo de asistentes personales que hacen posible que viva y trabaje con comodidad y dignidad.*** *Mi casa y mi lugar de trabajo han sido adaptados para que me resulten accesibles. Expertos en computación me han apoyado con un sistema de comunicación asistida y un sintetizador de habla, lo cual me permite preparar conferencias e informes y comunicarme con audiencias diversas.* ***Pero soy consciente de que he tenido mucha suerte, de muy diversos modos. Mi éxito en la física teórica me ha***

asegurado el apoyo necesario para vivir una vida digna de ser vivida. Está claro que la mayoría de las personas con discapacidad tienen enormes dificultades para sobrevivir cotidianamente…. *De hecho,* ***tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las ///personas con discapacidad. Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de millones de personas con discapacidad a quienes se les niega el acceso a la salud****, la rehabilitación, el apoyo… y a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar. Mi esperanza es que, a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y ahora con la publicación del Informe mundial sobre la discapacidad, este siglo marque un giro hacia la inclusión de las personas con discapacidad en las vidas de sus sociedades… En él se destacan los diferentes obstáculos que afrontan las personas con discapacidad (en las actitudes y obstáculos físicos y financieros). Superar esos obstáculos está a nuestro alcance*. (en el Prólogo al Informe Mundial sobre la discapacidad - Año 2.011). En el informe se formulan recomendaciones para la adopción de medidas a escala local, nacional e internacional.----------

------ Las desigualdades inmerecidas requieren una compensación. Por eso el Estado debe dar mayor atención a quiénes tienen menos dotes naturales y a quienes han nacido en las posiciones sociales menos favorables.- RAWLS – citado por KEMELMAJER de CARLUCCI, ob. cit. pág. 771- advierte que la distribución natural no es justa ni injusta, como tampoco es injusto que las personas nazcan en una determinada posición social.- Lo que puede ser justo o

injusto es el modo en que las instituciones actúan respecto a estos hechos.----------

///--- No pueden las autoridades provinciales retacear, demorar, la asistencia de salud, sino cumplir mediante acciones positivas con el máximo de sus recursos.----------

------ VI.--Conforme a la jurisprudencia de la Corte Nacional que vengo de citar y al sustento normativo en que se funda, el Estado Provincial debe adoptar las medidas positivas que los padres de B. A. T. le solicitan para atender las necesidades de salud de este menor gravemente enfermo y diagnosticado como un “discapacitado grave” (conf. certificado que adjunta a la demanda), acreditadas que fueron con las respectivas prescripciones médicas -concordantes con la Pericia Médica producida en la causa y con su Historia Clínica- cada una de las prestaciones reclamadas.----------

------ Las de socorro y asistenciales –psicología y kinesiología en particular- incluidas las que incumben a la atención psicológica de sus padres y hermanos menores de edad, acreditada la urgencia en recibirla (Conf. la Pericia Psicológica). Y B. debe recibirlas en su domicilio, pues se ha justificado sobradamente que se torna muy dificultoso –e inclusive puede correr peligro su vida- cada traslado a la consulta en el nosocomio, y debe asegurarse regularidad a esos tratamientos, lo que no ha podido lograrse de hacerlo a través de la consulta en el hospital.--------

------ Y los elementos externos cuya necesidad es imperiosa.- Uno –la batería interna de su respirador- para cumplir funciones vitales; y una silla de ruedas adecuada al menor –para su movilidad, sostén de su cuerpo y relación con el medio.----------

///--- Sin embargo, desde que es natural que necesite de otros servicios del Hospital Zonal de Esquel, considero que debe ser brindada en éste la "atención preferencial" que demanda, en sus servicios y en la provisión de medicamentos e insumos permanentes, para hacer efectiva la protección especial a la que tiene derecho. A más de procurar la Provincia que disponga de un vehículo para ser trasladado, sin riesgos para su salud.----------
---

------ La ayuda externa que se pretensiona, de enfermera o cuidadora domiciliaria que lo asista en su hogar y apoye la familia, también es esencial.- ***Las personas con discapacidad tienen "mayor dependencia".-*** *La mayor parte del apoyo procede de familiares o redes sociales. Pero recurrir exclusivamente al apoyo informal puede tener consecuencias adversas para los cuidadores, como tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas. Estas dificultades aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia. En los Estados Unidos, los familiares de niños con discapacidades del desarrollo trabajan menos horas que los de otras familias, tienen más probabilidades de perder el empleo, tienen problemas económicos más graves y es menos probable que se incorporen a un nuevo trabajo"* (Informe mundial sobre la discapacidad año 2011).- La realidad de la familia T. - F. refleja tales carencias.----------
---

///--- Asimismo, corresponde a la Provincia además de cumplir, “articular” con el sistema de salud, el pedido del Hospital G. prescripto de realizar un estudio genético de la familia.- Así, atento la extraña enfermedad de B., cuyo origen deviene de una alteración genética, como lo determina la Pericia Médica.----------

------ Acuerdo en consecuencia, hacer lugar a cada una de las pretensiones asistenciales y de salud que los actores solicitan en la demanda, conforme la modalidad que ha quedado plasmada en el voto del Dr. Royer.----------

------ VII.- Avocándome a la segunda parte de las pretensiones, esto es, el reclamo indemnizatorio en concepto de daño moral, comenzaré por analizar los fundamentos de la responsabilidad del Estado Provincial en orden a la conducta reprochada respecto de B. A. T. en la demanda.----------

------ 1.- He delineado en la primera parte de mi voto el derecho a la salud del menor como persona con discapacidad y las obligaciones generales del Estado Provincial como parte del sistema federal de salud.- La jurisprudencia al respecto es uniforme, considerando la fecha de los hechos – o no hechos o ineficientes hechos- que se censuran a la Provincia del Chubut: “***La autoridad pública tiene la obligación impostergable de garantizar ese derecho con acciones positivas sin perjuicio de las obligaciones que corresponden a las jurisdicciones locales, obras sociales y entidades de medicina prepaga sobre el tema”*** (CSJN - en 1999 se inició con “Policlínica…” - Fallos 321:1684, ///en JA 1999-III-337), consolidándose en “Campodónico de

Beviacqua…" (Fallos 323:3229) y se reitera en "Monteserín…" (Fallos 324:3527) "Orlando…" (Fallos 325:519), "Martín…" (Fallos 327:229) y otros citados por los Ministros prevotantes.----------

------ Sin embargo los derechos sociales no se agotan en obligaciones positivas.- Al igual que en los derechos civiles, cuando los titulares hayan accedido al bien que constituye el objeto de esos derechos -salud, en el caso- el Estado (Provincial, he de referirme a su obligación) tiene además el deber de abstenerse de realizar conductas que lo afecten ("El Derecho a la atención sanitaria como derecho exigible", LL 2001-D-22, Víctor ABRAMOVICH y Christian COURTIS -Nota al fallo de la Corte Nacional en "Campodónico de Beviacqua…" del 24/10/2004, cuya línea jurisprudencial señera ha establecido el estándar del derecho a la salud de los niños gravemente enfermos).----------
---

------ Es así que el Estado afecta el derecho a la salud… cuando priva ilícitamente a sus titulares del goce del bien del que ya disponían, sea dañándolos, excluyéndolos de los beneficios de la seguridad social… postergando su atención de salud… la asistencia a la que tienen derecho.- Se "espera" de la conducta del Estado que se ajuste a las obligaciones que el ordenamiento vigente le impone, o bien que actúe en determinado sentido.- En algunos supuestos es *razonable, esperable* una cierta conducta que el Estado debe asumir.----------

///---Los autores precitados así lo analizan y aluden a la "determinabilidad" de la conducta debida al menos en dos sentidos:------

- La que surge del estrechamiento o exclusión de alternativas posibles ante el establecimiento de *un deber legal* por parte de una Constitución o un Pacto de Derechos Humanos, de leyes, reglamentaciones.----------

- Su *determinabilidad fáctica*, ya que en muchos supuestos, pese a que la conducta debida por el obligado no resulta específicamente reglada por un texto normativo, tácticamente sólo existe uno o un número limitado de cursos de acción determinables para el respeto, garantía o satisfacción del derecho de que se trate –en el caso, la salud.- En el desarrollo de tratamientos médicos, ante cuadros concretos de enfermedad, la discrecionalidad del Estado para optar entre cursos de acción alternativos, resulta claramente limitada.----------

---

------ Exponen los doctrinarios, que el examen judicial no necesariamente debe centrarse sobre la determinabilidad de una conducta concreta a ser exigida al Estado.- Cuando éste *asume una vía de acción en el cumplimiento de su obligación* de adoptar medidas de satisfacción de un derecho social –en el caso, reitero, la salud- el Poder Judicial puede analizar también la elección efectuada a partir de nociones tales como la de "*razonabilidad*" o la de "*carácter adecuado o apropiado*", que tampoco son ajenas a la tradición de control judicial de actos de los poderes políticos.- Es cierto que –como advierten estos autores- los jueces no sustituyen a los poderes públicos en la elección concreta de la política pública diseñada para la satisfacción del derecho, sino que examinan la idoneidad de las medidas elegidas en aquél sentido.- Aunque el margen que tiene el Estado para adoptar decisiones es amplio, aspectos ///tales como la exclusión de ciertos grupos que requieren especial protección o la notoria deficiencia en la cobertura de necesidades mínimas definidas por el contenido del derecho *o el empeoramiento de las*

condiciones de goce de un derecho, son pasibles de control judicial *en términos de razonabilidad* o estándares similares (publicación citada, pág. 26).----------

------ Me interesa insistir en que en el sub-lite, la Provincia –a través de uno de sus efectores del sistema de salud- el Hospital Zonal de Trelew- ya había tomado un curso de acción en el tratamiento de la salud de B. T., y comenzado a asistirlo en dolencias y discapacidades.---

------ Siendo así, verificar la *"razonabilidad"* o el *"carácter adecuado o apropiado"* de la conducta asumida por el Estado Provincial frente a la salud de este menor con discapacidad, es lo que en definitiva, se pide al Cuerpo en el sub-judice para discernir el derecho resarcitorio demandado.----------
---

------2.- Para ello, he de concordar con los Ministros prevotantes en que en autos, cabe analizar el *factor de atribución* de la responsabilidad del Estado Provincial a partir de considerar la hipótesis de una "falta de servicio".- Pues diferente rumbo tomaría el análisis, según el factor de atribución que determine el alcance de las consecuencias jurídicamente atribuibles a la actuación estatal.- Así, si éste reposara en el "sacrifico especial", las consecuencias objetivamente imputables estarán sometidas ///a exigencias diferentes de aquellos otros supuestos de responsabilidad extracontractual del Estado derivados de la "falta de servicio" (expone Patricio M. E. SANMARTINO con sustento en "La relación de causalidad en la Responsabilidad del Estado", pág. 439 de la obra colectiva Responsabilidad

del Estado y del Funcionario Público, ediciones RAP 2008).----------

---

------ No desconozco que la doctrina no es unívoca sobre la norma en que apoya ese factor de atribución – 1074 (aquí 1078) o 1112 CC- mas lo cierto es, que en mayoría, ante la aún no zanjada discusión sobre si la expresión “ley” del primero refiere a ley “formal” que imponga expresamente la obligación, se ha preferido la fuente del art. 1112 pues en su virtud basta con que la Administración incumpla de manera irregular sus deberes u obligaciones impuestos por la Constitución, la ley, el reglamento o el mismo "buen funcionamiento del servicio", para poder endilgarle responsabilidad. Y éste es el criterio seguido por la jurisprudencia de la Corte a partir de “Vadell…” (LL 1985-B, 3) y más reciente en precedentes como "Bea…” (LL 13/9/2010); Morrow de Albanesi" (LLonline AR/JUR4196/2010) y "Gatica" (LL 2010-B-327), "Parisi de Frezzini, Francisca” (Fallos 332:2328), entre otros.----------

------ Ya en el renombrado caso “M…” (06/03/2007 – Fallos 330:563) el Alto Tribunal menciona determinados parámetros en base a los cuales debe discernirse la responsabilidad del Estado por omisión.- Dice: “*La* ***responsabilidad directa*** *del Estado basada en la falta de servicio -esto es, una violación o anormalidad frente a las obligaciones del servicio regular- entraña una apreciación en concreto que toma en ///cuenta la* ***naturaleza de la actividad en cuestión … los medios de que se dispone para su cumplimiento, el lazo que une a la víctima con el mismo y el grado de previsibilidad del daño”***. No se trata –acota- de un juicio sobre la conducta de los agentes sino sobre la prestación del servicio, y por ello la responsabilidad

involucrada no es subjetiva, sino objetiva.----------

------ 3.1.- Con respecto a la *naturaleza de la actividad*, la determinación de la responsabilidad civil del Estado por omisión de mandatos jurídicos indeterminados debe ser motivo de un juicio estricto y basado en la ponderación de los bienes jurídicos protegidos y las consecuencias generalizables de la decisión a tomar. Así lo reitera en este precedente que cito, en el que el Tribunal indica que corresponde distinguir entre los casos de omisiones a mandatos expresos y determinados en una regla de derecho, en los que puede identificarse una clara falta del servicio, de aquellos otros casos en los que el Estado está obligado a cumplir una serie de objetivos fijados por la ley sólo de un modo general e indeterminado, como propósitos a lograr en la mejor medida posible.-----

------ En la orientación que expuse en el acápite precedente, Juan Carlos CASSAGNE advierte –con cita de BELTRÁN GAMBIER- que "*sólo cuando sea razonable esperar que el Estado actúe en determinado sentido para evitar los daños en la persona o en los bienes de los particulares"* se perfila la omisión antijurídica.- Es "la clave" para determinar la "falta de servicio", cuando se reprocha la responsabilidad ///estatal por omisión (Derecho Administrativo, 5ta. edición, pág. 301).- También resulta necesario que se trate de una obligación (o sea de un deber concreto) y no de un deber que opere en dirección genérica y difusa, es decir, en definitiva, de una obligación a cuyo cumplimiento pueda ser compelida la Administración (CASSAGNE "La responsabilidad del Estado por omisión", LL1989-C-512).----------

------ Y frente a un deber genérico, el análisis debe detenerse en evaluar si el Estado "ha aplicado la diligencia y la previsión adecuadas a las circunstancias de tiempo y lugar", que permitan establecer que se ha incurrido en falta de servicio (Fallos 328:2520).----------

------ En el caso examinado, la fuentes de las obligaciones son claras –y por expreso reconocimiento de la Provincia, las cláusulas constitucionales y de los Tratados, operativas, y en su incumplimiento apoya –a más de en la norma local- la verificación del factor de atribución, sin duda alguna.----------

------ 3.2.- Con referencia a los *medios razonables para el cumplimiento del servicio*, si la Provincia *ya asumió una vía de acción* a fin de *cumplir con su obligación* de “adoptar medidas de satisfacción” del derecho social a la salud de B., no debió privarlo del mismo una vez que comenzó a darle asistencia –como antes dije con la cita de ABRAMOVICH y COURTIS.----------

------ No ha argumentado la demandada una insuficiencia de medios para continuar cumpliendo aquello que había comenzado.- Conocía que B. ///era un menor gravemente enfermo, con múltiples discapacidades, con necesidad de una cuantiosa aparatología, costosa, que le fue entregando –aunque a cuentagotas- durante todos los años en que fue paciente del Hospital Zonal de Trelew.----------

------ Los trajines, las demoras, el hecho de “obligar” a los padres a transitar vías judiciales, implica que “retaceó” el servicio, y ello afectó el curso de

acción iniciado, en perjuicio de los derechos de B..- Hubo en algunas prestaciones, interrupción (vg. silla de ruedas), en otras, la mora lo colocó en riesgo de vida (BIPAP para el respirador), en otras menoscabó su condición (le obligó a solicitar “turnos” para determinados servicios y a “esperar” la atención). Y sólo opone vagas justificaciones para rechazar estas deficiencias, que son claros incumplimientos:----------

-Que los proveedores no son de la zona –dijo por el BIPAP que ya había adquirido para B.- para justificar la excesiva demora en repararlo y por ende, en externarlo. Quedó internado por 49 días, mientras continuó en reparación aquel aparato, indispensable para respirar y poder regresar a su hogar.----------

---

-Que ya entregó a la familia una silla de ruedas que la médica tratante aceptó como buena, entonces lo es, pese a que no se ajustó nunca a las necesidades de salud ni a la medida del cuerpo de B..----------

-Que no puede darle una atención preferencial a este menor gravemente enfermo porque otros pacientes del hospital público se lo reprocharían.---

------- Ninguna de estas justificaciones son eximentes de su clara responsabilidad, si no estuvo privada de medios para cumplir.----------

------ 3.3.- Asimismo, como vengo de analizar en la primera parte de mi voto, la Provincia del Chubut está compelida a prestar asistencia de salud y brindarle los elementos ortopédicos y aparatología que B. A. T. necesita.- Hoy y ayer, antes de venir a la litis, desde que es paciente del Hospital Zonal de Trelew.- Es clara la relación “*el lazo, que une a la víctima con el servicio*” –en la terminología de la Corte Nacional y en el carácter en que aquél es presentado por sus padres en esta litis.- El lazo es tan evidente, el deber

jurídico tan determinado y concretizado en la persona de B., que no cabe al respecto abundar.- Así lo creo, fuere que antes hubiera establecido relación con el sistema de salud y discapacidad de la Provincia –como efectivamente lo hizo- o acudiera a él por vez primera.----------

------ 3.4.- Vinculado con el recaudo de *previsibilidad del daño,* es útil la apreciación de SAMMARTINO, en cuanto distingue, en la misma jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, algunas tendencias predominantes a fin de caracterizar el perfil jurídico de la *relación causal* como elemento de la responsabilidad del Estado *por su actividad ilegítima*.- Sobre todo donde existe pluralidad o multiplicidad, ora coetánea, ora sucesiva, de hechos antecedentes, el autor observa que no se han seguido criterios dogmáticos, ni rígidos.- Se ve cierto predominio, alguna tendencia, mas no una adscripción definitiva, *hacia alguna de las teorías jurídicas que gobiernan la relación de causalidad*.- Viene afirmando dicha Corte que *"debe existir una relación de ///causalidad directa entre la conducta estatal impugnada y el daño cuya reparación se persigue"* ("Ramos" - Fallos 328:2547).- Ahora bien, al referirse a "causa directa" o "relación de causalidad directa" se está empleando un sinalagma genérico.- Así, sin suficiente precisión técnica, en algunos supuestos podrá designar a la teoría de la causa eficiente, en otros a la equivalencia de condiciones, y en otros más podrá indicar una intervención estatal dotadas de la suficiente idoneidad y preponderancia para producir el daño (causalidad adecuada).- Vínculo causal directo indica, entonces, que los daños alegados no son extraños jurídicamente a la intervención de la autoridad estatal, antes bien, están dentro del círculo de

consecuencias atribuibles al autor del hecho (Ob.cit. pág. 445) o de la omisión, añado.----------

------ Inicialmente propiciada en el Tercer Congreso Nacional de Derecho Civil de 1961 y admitida "tímidamente" en el art. 906 del Código Civil reformado en 1968, la teoría de la causalidad adecuada se desinteresa de la sucesión temporal *para centrar la solución a través del juicio de probabilidad*.- Ella predica que sólo se debe responder por aquellas consecuencias que resulten "previsibles", es decir, aquellas que siguen el curso natural y ordinario de las cosas; las que "corrientemente" acaecen según lo indica la experiencia diaria en orden al curso ordinario de los acontecimientos (Ob. cit. pág. 441).----------

------ Se diferencia de la teoría de la equivalencia de condiciones en que no todas las condiciones para la realización del resultado son ///equivalentes en general, o en abstracto, aunque lo sean en concreto para el caso particular: solamente se considera *idónea* la que según un juicio de probabilidad, normalmente, según la experiencia de la vida, produce u ocasiona el resultado –daño- que debe atribuirse al hecho.- Los inspiradores de esta teoría señalaban que la relación de causalidad se da cuando el daño era "previsible por el agente" –previsibilidad subjetiva- en consideración a los hechos que conocía o podía conocer en el momento de actuar.----------

------ La jurisprudencia de la Corte parece adscribir –atendiendo a otros pronunciamientos- a la *teoría de la causalidad adecuada* cuando alude a la "*idoneidad* de los hechos y actos" como factor causal en la producción de los

perjuicios (en “Román…” Fallos 317:1239). O al requerir que quien alega la responsabilidad del Estado por falta de servicio debe individualizar del modo más claro y concreto posible cuál es la actividad de los órganos estatales que reputa como irregular, vale decir, tanto la falta de legitimidad de la conducta estatal como la *idoneidad* de ésta para producir los perjuicios cuyo resarcimiento se reclama (conf. doctrina del caso “Cohen…”, 30/05/06, Fallos 329:2088).- O bien, en “Friar…” (26/09/06, Fallos 329:3966), cuando se asevera que la responsabilidad del Estado por falta de servicio exige: a) examinar cada uno de los actos y conductas que le impugnan al Estado Nacional desde el punto de vista de su legitimidad y b) examinar la *aptitud* de cada uno de los actos para constituirse en factor causal del daño cuyo resarcimiento se reclama (autor y ob. cit. pág. 445/446).----------

///--- Pues bien, el grado de previsibilidad del daño, conforme a la capacidad razonable de prever el curso normal y ordinario de las cosas, se advierte claramente en el caso bajo análisis. Las tres situaciones que se reprochan, dañosas para B., pudieron evitarse. Eran fácilmente discernibles estando la obligada en pleno conocimiento de su estado.------

------ 3.4.1.- Tomo el que los actores hacen reposar en la falta de silla de ruedas adecuada.- Normalmente los niños crecen... B. es un niño y creció. Cuando se encargó la confección de una silla de ruedas conforme “a sus medida”, transcurrió mucho tiempo hasta su entrega, tanto que cuando llegó ya no se ajustaba a sus necesidades. Sumado a que B. padece de una sifoesoliosis, es previsible que cuanto más tiempo pase, ya no será aquel aparato ortopédico adecuado al niño. El personal del PROFE en el Hospital

Zonal de Trelew admite tales demoras –como se acreditó- y lo presenta como una situación “imposible” de solucionar.-----

------ No lo aprecio así. Las consecuencias normales y potencialmente dañosas –por la falta de ese elemento indispensable en un niño- obligan a prever qué hacer para agilizar la entrega de éste o cualquier otro elemento. La burocracia –mala burocracia- no puede ser excusa.- Como dice el Dr. ROYER, no será para mañana… pero el mañana en este caso fue demasiado extendido.----------
---

------ 3.4.2.- Si considero el tema del BIPAP – imprescindible para su respirador- debió B. permanecer internado ***49 días*** *porque no instó la ///autoridad pública algún mecanismo para agilizar la entrega, en un tiempo razonablemente menor, cuando se envió a repararlo para ser externado.*- Peor aún, sufrió una infección intrahospitalaria. Si como se sostiene en el responde la distancia a los centros donde se reparan aparatos como aquél puede hacer que transcurra más tiempo, esto es previsible –la distancia, las comunicaciones- para la Provincia –que lo admite- y a fin de evitar consecuencias disvaliosas, bien pudo adquirir otro aparato de repuesto, como se hizo después, en Esquel más tarde. O bien, disponer algún mecanismo como los que propone el Dr. Royer, atenta los medios de comunicaciones con los que cuenta el Estado Provincial o dependencias en tales centros que permitirían acortar los tiempos de espera.----------
---

------ 3.4.3.- Y en cuanto a la atención preferencial, aquí sí que no caben eximentes. Ella permite cumplir con el derecho de B. con el disfrute más alto

posible de su derecho a la salud conforme al ordenamiento vigente.- Como individuo de dos grupos vulnerables que marca el art. 75 inc. 23 de nuestra Carta Nacional -como niño y persona con discapacidad- goza del derecho a una igualdad real de oportunidades.- Las autoridades del hospital público debieron establecer un mecanismo que le permitiera gozar de ese derecho. No lo hicieron, y debió soportar largas esperas en los pasillos del hospital de Trelew corriendo riesgo de vida, *desconectado de un respirador, "bolseándolo" su madre* –como declaró el testigo Dr. U.- En 2005 recién se otorgó un "pase preferencial" para adquirir los insumos en la farmacia y en los distintos servicios de ese nosocomio. Y tampoco se cumplió con esa orden de darle preferencia.- No se previó, lo "previsible"….----------

///--- 3.4.4. Este Cuerpo evitó daños mayores -así lo considero- intimando a la Provincia a cumplir con sus obligaciones, claramente impuestas en el ordenamiento vigente analizado en este pronunciamiento, de prestar la asistencia integral de salud a la que tiene derecho B. A. T.. Previno y mandó asegurar ese derecho con acciones positivas, a través de cada una de las medidas precautorias que dictó: SI Nº 42/SCA/06, SI Nº 82/SCA/07, SI Nº 20/SCA/08, SI Nº 27/SCA/09, SI Nº 14/SCA/10, SI Nº 51/SCA/10 y SI Nº 16/SCA/11.----------

------ De no acudir a la justicia, de seguir "soportando" aquella modalidad -el servicio defectuoso, irregular, por inadecuado- no recibiría B. por muchos años el tratamiento de rehabilitación que imperiosamente necesitaba. Así ocurrió.----------

------ 4.- En consecuencia de lo expuesto, he de concluir que la Provincia no actuó conforme con el *estándar de previsibilidad de lo que normalmente*

acontece. En función de todo lo expuesto, habiéndose delimitado la extensión del servicio, se advierte las tres faltas que se enuncian le son imputables; ha quedado verificada la "*razonabilidad"* o el "*carácter adecuado o apropiado"* de las acciones esperadas que no fueron observadas, y de ello resulta incontrovertible en mi opinión, por los fundamentos dados, la responsabilidad de la Provincia del Chubut.----

------ 5.- La jurisprudencia ha entendido que "*No puede desconocerse el daño moral de un niño por su escasa edad, dado que las circunstancias y ///consecuencias del ilícito no han podido pasarle desapercibidas, y la corta edad no significa que aquéllas dejen de estar almacenadas en su memoria, precisamente en una edad en que ésta registra las primeras indelebles impresiones de la vida"* (CCC. San Isidro, Sala 2, 18/12/01 "Cerbino…" www.casi.com.ar).- Concuerdo con el Señor Procurador General en que B., pese a ser un niño –muy inteligente como se ha acreditado y señala el Dr. Royer en el análisis de la prueba- sufrió el daño moral, y la pretensión de sus padres de resarcimiento para aquél debe admitirse.----------

------ En cuanto a su cuantía, he de estar al solicitado por sus representantes en la demanda.- "*Desde que ni siquiera el Juez puede estar en mejores condiciones que la víctima para apreciar el monto para satisfacer el daño moral sufrido, el reclamado fija el máximo por el que tal daño puede concederse*" (CCC San Isidro, sala 2, 28/7/05, "Rubio…", www.casi.com.ar).- Por ello acuerdo con los prevotantes, en fijarla –para B. A. T.- considerando el tiempo transcurrido hasta el dictado de la presente desde la fecha de interposición de la demanda en PESOS CIENTO TREINTA Y CINCO MIL

OCHOCIENTOS DIEZ ($135.810) a la fecha de este pronunciamiento, con más intereses hasta su efectivo pago.----------

------ 6.- No habrá de correr igual suerte el reclamo de daño moral de su padres y hermanos, que pretenden una reparación personal por el daño infringido a B., por no haber prestado el Estado el servicio de enfermera y/o cuidadora domiciliaria a aquél.----------

///--- Juan Carlos BORAGINA y Jorge Alfredo MEZA, recuerdan que entre las distintas teorías que han buscado dar un concepto del daño, en una de ellas, éste está vinculado con la violación de un derecho subjetivo.- Esto es, cuando se violenta el poder jurídico de la voluntad que ampara el goce de bienes de los cuales resulta titular el sujeto.- El daño no estaría en el menoscabo al bien jurídico sino en *la afectación de la garantía otorgada por la norma al titular del bien* (citan a BREBBIA, "El daño moral", Orbir, Rosario, 1967, 2ª ed., pág. 40; ACUÑA ANZORENA, en "La reparación del agravio moral en el Código Civil", La Ley, 16-536; LALOU, H., "Traité practique de la responsabilité civile", Paris, 1962; ALTERINI, Atilio; AMEAL, Oscar; LÓPEZ CABANA, Roberto, "Derecho de Obligaciones", Abeledo-Perrot, Bs. As., pág. 215).- Desde esta perspectiva, reflexionan, habrá *daño patrimonial* cuando se conculque un derecho subjetivo que asegure el goce de bienes susceptibles de valoración económica, y *moral*, cuando la violación recaiga sobre un derecho subjetivo que ampare el disfrute de bienes extrapatrimoniales ("Algunas reflexiones en torno al daño en el Derecho argentino", artículo publicado en la página web de la Revista Jurídica

universidad de Ciencias y Empresariales y Sociales (UCES), publicación año 2002).----------

------ En esa línea de razonamiento *la afectación de la garantía otorgada por la norma al titular del bien* -conforme el reproche- deviene de la obligación del Estado Provincial hacía B..- No hacia sus padres ni hermanos.- El contenido esencial de su derecho a la salud como persona ///con discapacidad, como niño impedido, le garantiza el derecho recibir la prestación de asistencia de una cuidadora domiciliaria –como derecho patrimonial.- Habría que analizar si su privación devendría en daño moral, lo cual me está impedido por el principio de congruencia pues no se reclamó en estos términos en la demanda.- No fueron privados sus padres ni hermanos del derecho a tal prestación, sino B..- Y si bien puede pensarse en la influencia en sus padres por la privación, *ese* perjuicio es indirecto.----------

------ Ello obsta a su pretensión *" El texto del art. 1078 del Cód. Civil dispone que la acción por indemnización por daño moral compete sólo a los damnificados indirectos, solamente en caso de muerte de las víctimas"*. (C.Civ. y Com, Sala 1, Quilmes, 3-9-98, "Infantino…"); *"en caso de lesiones en la salud, los familiares de la víctima no son legitimados como damnificados: sobreviviendo el lastimado, la acción solo compete a él (art. 1078, 2° párr. Cód. Civil)"* (C.Civ.y Com. San Isidro, Sala II, 30-11-98, "Coronel…") ("Jurisprudencia sobre Daño Moral-Provincia de Buenos Aires", comentada por Graciela MEDINA y Carlos G. GARCÍA SANTAS, en www.GracielaMedina.com).----------

------ En autos, los familiares de la víctima -B.- no están legitimados como damnificados; sobreviviendo éste –por suerte ha sobrevivido pese a los graves inconvenientes y su condición ha sido mejorada- la acción sólo a él compete.-----------

------- Así voto.----------

///--- A la segunda cuestión dijo el Dr. ROYER: ----------

------ Según he votado la primera propongo al Acuerdo: ----------

------ 1) ACOGER la demanda intentada por los actores M. C. F. y R. A. T., en representación de su hijo menor y discapacitado B. A. T. contra la Provincia del Chubut, condenando a ésta a:----------

-1.- Asegurar y garantizar para B.:----------

-1.1.1.- La asistencia de una enfermera y/o cuidador domiciliario debidamente entrenado o capacitado para su atención durante como mínimo 8 horas diarias.----------

-1.1.2.- La efectiva atención preferencial en todos los servicios de Hospitales Públicos Provinciales a los que deba concurrir según su domicilio (Guardias, Pediatría, Farmacia, PROFE, etc.) y simplificación de los trámites de obtención de medicamentos e insumos de uso permanente.----------

-1.1.3- La atención psicológica con orientación en el tratamiento de adolescentes, en su domicilio, en el plazo de quince (15) días de notificada la presente; y la atención psicológica al resto de la familia

-padres y hermanos de B.- en el Hospital que corresponda según domicilio en idéntico plazo.----------

-1.1.4- La atención a domicilio de kinesioterapia y fisioterapia.----------

-1.1.5- Su traslado en ambulancia para los casos en que deba acudir por controles y urgencias al Hospital y/o lugar en que deba recibir la atención ///sanitaria, o disponga en su defecto, un sistema de transporte especial adecuado.----------

-1.1.6- La provisión de una silla de ruedas acorde con las indicaciones médicas y que mejor atienda sus necesidades de salud.----------

-1.1.7- La provisión de la batería interna –y su reposición, de ser necesario-, que de acuerdo con sus especificaciones técnicas, requiere el respirador domiciliario artificial que utiliza.----------

-1.2.- A disponer lo necesario para realizar estudios genéticos a todo el grupo familiar en el plazo de treinta (30) días.----------

------ 2.- A ABONAR la suma de PESOS CIENTO TREINTA Y CINCO MIL OCHOCIENTOS DIEZ ($135.810.-) a los actores M. C. F. y R. A. T., en representación de su hijo menor de edad B. A. T., en concepto de daño moral a este último; con más intereses, desde la fecha de notificación de este pronunciamiento y hasta su efectivo pago, a la Tasa Activa para Préstamos Personales del B. del C. S.A.----------

------ 3.- DECLARAR la falta de legitimación de los actores M. C. F. y R. A. T., por sí y en representación de sus tres hijos menores L. M., F. A. y S. G., para pretender la indemnización por daño moral, punto VIII b) de la demanda, conforme los considerandos respectivos.----------

------ 4.- COSTAS a la demandada (art. 69 Ley N° XIII-5 -antes art. 68 CPCC).----------

///--- 5.- Regulando los honorarios de los representantes procesales de los actores en forma conjunta a los Dres. E. R. H., M. C. P. y C. M. en la suma de PESOS TREINTA MIL ($30.000) con más PESOS TREINTA Y CUATRO MIL DOSCIENTOS VEINTICUATRO CON DOCE CENTAVOS ($34.224,12) (igual al 18% + 40% de éste, sobre el monto reconocido por daño moral), atendiendo a los parámetros del art. 5 inc. a) a f), y de conformidad con los arts. 6, 8, 9, 37 y 46 de Ley N° XIII-4 (antes arts. 6, 7, 9, 10, 38 y 47 - del Dto. Ley N° 2.200 - T.O. Dto. N° 138/99, conforme las modificaciones introducidas por la Ley XIII Nº 15) con más IVA si correspondiere. En tanto no corresponde regulación a los representantes procesales de la accionada Provincia del Chubut (art. 20 de Ley N° V-96, antes N° 5117).----------

------ 6.- En cuanto a los honorarios del Perito Médico Dr. F. R. y la Perito Psicóloga Licenciada S. M. propicio fijarlos en PESOS SIETE MIL ($7.000) para cada uno, con base en el art. 60 de la norma arancelaria citada (antes art. 61).----------

------ A la misma cuestión dijo el Dr. CANEO:----------

------ Tal como voté la primera cuestión concuerdo con la solución que propicia el Dr. ROYER.----------

------ A idéntica cuestión el Dr. PASUTTI dijo:----------

///--- Según voté la primera, comparto lo resuelto para la segunda por los Dres. ROYER y CANEO.----------

------ Con lo que se dio por finalizado el acto, quedando acordado dictar la siguiente: ----------

---------- **S E N T E N C I A:** ----------

------ 1º) **ACOGER** la demanda intentada por los actores M. C. F. y R. A. T., en representación de su hijo menor y discapacitado B. A. T. contra la Provincia del Chubut, condenando a ésta a:----------

1.- Asegurar y garantizar para el nombrado B.:----------

-1.1.1.- La asistencia de una enfermera y/o cuidador domiciliario debidamente entrenado o capacitado para su atención durante como mínimo 8 horas diarias.----------

-1.1.2.- La efectiva atención preferencial en todos los servicios de Hospitales Públicos Provinciales a los que deba concurrir según su domicilio (Guardias, Pediatría, Farmacia, PROFE, etc.) y simplificación de los trámites de obtención de medicamentos e insumos de uso permanente.----------

-1.1.3- La atención psicológica con orientación en el tratamiento de adolescentes, en su domicilio, en el plazo de quince (15) días de notificada la presente; y la atención psicológica al resto de la familia –padres y hermanos de B.- en el Hospital que corresponda según domicilio en idéntico plazo.----------

///-1.1.4- La atención a domicilio de kinesioterapia y fisioterapia.----------

-1.1.5- Su traslado en ambulancia para los casos en que deba acudir por controles y urgencias al Hospital y/o lugar en que deba recibir la atención sanitaria, o disponga en su defecto, un sistema de transporte especial adecuado.----------

1.1.6- La provisión de una silla de ruedas acorde con las indicaciones médicas y que mejor atienda sus necesidades de salud.----------

-1.1.7- La provisión de la batería interna –y su reposición, de ser necesario-, que de acuerdo con sus especificaciones técnicas, requiere el respirador domiciliario artificial que utiliza.----------

-1.2.- A disponer lo necesario para realizar estudios genéticos a todo el grupo familiar en el plazo de treinta (30) días.----------

------ 2º) **A ABONAR** la suma de PESOS CIENTO TREINTA Y CINCO MIL OCHOCIENTOS DIEZ ($135.810.-) a los actores M. C. F. y R. A. T., en representación de su hijo menor de edad B. A. T., en concepto de daño moral a este último; desde la fecha de notificación de este pronunciamiento y hasta su efectivo pago, a la Tasa Activa para Préstamos Personales del B. del C. S.A.----------

------ 3º) **DECLARAR** la falta de legitimación de los actores M. C. F. y R. A. T., por sí y en representación de sus tres hijos menores L. M., F. A. y S. ///G., para pretender una indemnización por daño moral, punto VIII b) de la demanda, conforme los considerandos respectivos.-------

------ 4º) **COSTAS** a la demandada (art. 69 Ley N° XIII-5 -antes art. 68 CPCC).----------

------ 5º) **REGULAR** los honorarios de los representantes procesales de los actores en forma conjunta: a los Dres. E. R. H., M. C. P. y C. M. en la suma de PESOS

TREINTA MIL ($30.000) con más PESOS TREINTA Y CUATRO MIL DOSCIENTOS VEINTICUATRO CON DOCE CENTAVOS ($34.224,12) (igual al 18% + 40% de éste, sobre el monto reconocido por daño moral), todo atendiendo a los parámetros del art. 5 inc. a) a f), y de conformidad con los arts. 6, 8, 9, 37 y 46 de Ley N° XIII-4 (antes arts. 6, 7, 9, 10, 38 y 47 -del Dto. Ley N° 2.200- T.O. Dto. N° 138/99, conforme las modificaciones introducidas por la Ley XIII Nº 15) con más IVA si correspondiere.----------

------ 6º) **REGULAR** los honorarios del Perito Médico Dr. F. R. y de la Perito Psicóloga Licenciada S. M. en PESOS SIETE MIL ($ 7.000) para cada uno, con base en el art. 60 de la norma arancelaria citada (antes art. 61).----------

------ 7º) **REGÍSTRESE** y notifíquese.----------

Fdo. Dres. José Luis Pasutti, Fernando S.L. Royer y Daniel Luis Caneo.-

RECIBIDA Y REGISTRADA EN SECRETARIA EL DIA 03/10/2011 BAJO EL NRO. 05/SCA/2011.----------