

---

COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS  
RESOLUCIÓN 38/2016

MEDIDA CAUTELAR No. 376-15  
Irene<sup>1</sup> respecto de Argentina  
7 de julio de 2016

## I. INTRODUCCIÓN

1. El 7 de agosto de 2015, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (en lo sucesivo “la Comisión Interamericana”, “la Comisión” o “CIDH”) recibió una solicitud de medidas cautelares presentada por el Centro de Justicia y el Derecho Internacional (CEJIL) y la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) (en adelante “los solicitantes”), solicitando que la CIDH requiera a la República de Argentina (en adelante “Argentina” o “el Estado”) que proteja la vida, integridad personal y salud integral de Irene (en adelante “la propuesta beneficiaria”), una niña de 12 años, quien vive con un severo cuadro neurológico producido principalmente por una premadurez extrema al nacer. De acuerdo a la información aportada por los solicitantes, la propuesta beneficiaria necesita de diversos tratamientos médicos y acompañamientos terapéuticos para aliviar su actual cuadro de salud y permitirle ir a la escuela, los cuales habrían sido interrumpidos en varias ocasiones.

2. Tras analizar las alegaciones de hecho y de derecho presentadas por las partes, la Comisión considera que la información presentada demuestra, *prima facie*, que Irene se encuentra en una situación de gravedad y urgencia, toda vez que su vida, integridad personal y salud integral están en riesgo. En consecuencia, de acuerdo con el artículo 25 del Reglamento de la CIDH, la Comisión solicita a Argentina que: a) Adopte las medidas necesarias para preservar la vida y la integridad personal de Irene, tomando en consideración su discapacidad y situación de salud, a fin de que pueda tener acceso a los apoyos especiales recomendados por especialistas, a luz de los estándares internacionales aplicables; y b) Concierte las medidas a adoptarse con la beneficiaria y sus representantes.

## II. RESUMEN DE HECHOS Y ARGUMENTOS APORTADOS POR LAS PARTES

3. De acuerdo a la solicitud, Irene, de 12 años de edad, tiene parálisis cerebral distónica, trastornos visuales-auditivos (neurosensorial), hipoacusia bilateral, epilepsia lesional con crisis convulsivas, encefalopatía crónica no progresiva hipoxicoisquemica, tetraparesia discinetica y coreoatetosis con componente cerebeloso producto de su premadurez al nacer. A raíz de este cuadro de salud, la propuesta beneficiaria enfrentaría afectaciones en el desarrollo del área visual, auditiva y motora. Por consiguiente, la niña presentaría un importante compromiso a nivel motriz, por lo cual requiere para desarrollar actividades diarias – tales como alimentación, higiene, o vestido – del apoyo permanente de otras personas. Además, estas afectaciones en lo motriz, generarían que su postura básica ocasiona problemas respiratorios y perjudique su deglución. A raíz de ello, la propuesta beneficiaria debería recibir intensos cuidados posturales y usar equipamiento adecuado. Por otra parte, la hipoacusia severa que le habría sido diagnosticada, ocasionaría serias dificultades auditivas. A su vez, la retinopatía del prematuro grado III habría generado una severa miopía que afectaría su visión. Así también, la propuesta beneficiaria efectuaría episodios convulsivos que serían riesgosos para su vida. En razón de este diagnóstico, la propuesta beneficiaria requiere de múltiples terapias e insumos que promoverían y

---

<sup>1</sup> La CIDH decidió adoptar este nombre a requerimiento de los solicitantes con el objeto de preservar la identidad de la niña de 12 años de edad. No obstante, su nombre completo se encuentra plenamente identificado en los documentos aportados en el presente procedimiento y es conocido por el Estado.

facilitarían su desarrollo. Los solicitantes alegan que estos apoyos especiales no estarían siendo provistos por la Obra Social de la Administración Provincial de Seguro de Salud (APROSS)<sup>2</sup> de la provincia de Córdoba. Los alegatos presentados por los solicitantes se resumen a continuación:

A. En el año 2005, sus padres iniciaron una acción de amparo contra el Instituto Provincial de Atención Médica (en la actualidad APROSS) para que garantizase la cobertura total e integral de las prestaciones mínimas que la propuesta beneficiaria requeriría para asegurar su desarrollo integral. Entre ellos, se incluye el sistema de apoyos integrales y regulares para acceder a la educación básica conformado por un acompañante terapéutico escolar y un maestro integrador. De acuerdo a los solicitantes, su labor sería hacerle visual y auditivamente accesible los contenidos pedagógicos que se enseñarían en la escuela, facilitarían su inclusión social, brindarían asistencia para cubrir sus necesidades básicas de alimentación, higiene y cuidados posturales, y asegurarían el cuidado durante posibles episodios convulsivos o de ahogamiento.

B. Desde el año 2011 hasta el 2013, el referido sistema de apoyos escolares fue cubierto integralmente por la Obra Social estatal en razón de la orden judicial que –en el año 2006- le ordenó a APROSS a cubrir el tratamiento integral y total de la niña. Sin embargo, en el año 2014 la propuesta beneficiaria habría dejado de recibir el sistema de apoyos escolares, de forma integral y regular. Ello habría tenido un impacto negativo en la salud y desarrollo de la propuesta beneficiaria. A fines de marzo de 2014, la familia tramitó el reintegro del pago de los honorarios, no obstante, la obra social rechazó el reintegro bajo el argumento de que la acompañante elegida debería ser psicóloga. Tal situación, a pesar de que durante los años 2011, 2012 y 2013, se habría pagado la totalidad de los honorarios de acompañantes terapéuticos con perfiles similares. Según los solicitantes, sólo se reintegró parte de los honorarios del maestro integrador y no la totalidad como se realizó con anterioridad.

C. Los padres de la propuesta beneficiaria solicitaron judicialmente la cobertura integral del sistema de apoyo escolar, en el marco de la causa en la que se habría obligado a APROSS a garantizar el tratamiento de la niña. A la espera de una decisión judicial entre marzo y julio de 2014, los padres de la propuesta beneficiaria se hicieron cargo de los honorarios profesionales de la acompañante terapéutica escolar y del restante de los honorarios del maestro integrador. Para ello, se indica que tuvieron que vender bienes y asumir deudas. A la fecha, la referida disputa judicial se encontraría abierta.

D. En julio de 2014, frente a la ausencia de recursos, los padres de la propuesta beneficiaria decidieron recortar y reducir las sesiones de profesionales a los que concurriría la niña. Presuntamente, el recorte en los apoyos que Irene requeriría y el hecho de haber recibido un acompañamiento terapéutico escolar irregular habría generado un deterioro generalizado en su salud, el recrudecimiento de convulsiones, espasticidad y temblores, complicaciones respiratorias y otras relacionadas con la ingesta de alimentos. Particularmente, se identificó que se intensificaron las convulsiones sin aparente causa en situaciones emocionales, a pesar de que anteriormente la niña habría logrado atenuarlas. También que el desarrollo motriz se habría visto seriamente afectado al registrarse un aumento de movimientos exagerados y poco coordinados. De acuerdo a la solicitud, esto no se habría dado con anterioridad y resultaría grave no sólo

---

<sup>2</sup> “La Administración Provincial de Seguro de Salud es una entidad autárquica con individualidad financiera cuya función es organizar y administrar un sistema de seguro de atención médica para los habitantes de la provincia de Córdoba, con el fin de organizar la salud de la población mediante coberturas de atención médica con el aporte solidario de todos sus afiliados. [...] Los afiliados a APROSS son beneficiados con las prestaciones que obligatoriamente se brindan de acuerdo con un Modelo de Atención Médica cuyos lineamientos se especifican aparte”. Información adicional disponible en <http://www.apross.gov.ar/index.asp>

porque le impediría a la niña comunicarse, sino también porque generaría dificultades para deglutir que comprometerían la respiración. Además, se habría registrado “un estancamiento en su peso, que se justificaría en que la ingesta de alimentos no sería la adecuada por sus serias dificultades y problemas para coordinar los movimientos musculares necesarios para deglutir”. También se habría observado que se habría intensificado el babeo, a pesar de que anteriormente se habría controlado, así como trastornos del sueño, aumento de la fatiga y disminución del estado de alerta. Adicionalmente, se habría deteriorado la salud emocional de la propuesta beneficiaria. Al respecto, los peticionarios presentan informes médicos y declaraciones del maestro integrador.

E. Durante el año 2015, la propuesta beneficiaria habría continuado sin la cobertura integral que asegure el acceso al sistema de apoyos educativos, en vista de que la obra social no asumiría los honorarios de la acompañante terapéutica escolar y sólo asumiría el 26% de los honorarios del maestro integrador. Nuevamente, los padres de la propuesta beneficiaria asumieron el pago de los honorarios profesionales del maestro integrador y de la acompañante terapéutica escolar durante los primeros meses del año, mediante préstamos y donaciones.

F. Al día de la fecha, los padres de la propuesta beneficiaria no cuentan con más recursos para hacer frente al pago de los honorarios. En consecuencia, la acompañante terapéutica habría abandonado su prestación de servicio el 31 de julio de 2015, en función de la falta de pago de sus honorarios. De acuerdo a los peticionarios, existe un riesgo de que la propuesta beneficiaria pierda la escolarización en el corto plazo, con consecuentes daños a su salud y desarrollo. Ello, en tanto la ausencia de un maestro integrador y/o de un acompañante terapéutico implicaría exponerla a no recibir atención adecuada, con posibles eventos de ahogamiento, espasmos o ataques de epilepsia. En particular, la solicitud incluye una declaración del médico neurólogo de la propuesta beneficiaria, el cual asegura que la ausencia de apoyo integral causaría riesgo inminente de *“mayores daños irreparables y un retroceso significativo en los logros invalorable que [Irene] ha conseguido, e incluso advierto que de proseguir la misma actuación, pondrán gravemente en riesgo su vida”*.

4. El 27 de agosto de 2015, la CIDH solicitó información al Estado. El 4 de septiembre de 2015 el Estado solicitó una prórroga que fue concedida por la CIDH.

5. El 11 de septiembre de 2015, la CIDH recibió información adicional de los solicitantes, indicando:

A. La urgencia de la situación quedaría evidenciada a través del certificado médico de la propuesta beneficiaria, resaltando los efectos que generaría la falta de provisión del sistema de apoyos escolares para la niña.

B. El certificado médico afirma que la salud de la propuesta beneficiaria se habría visto desmejorada con síntomas de inmunodeficiencia ya que los procesos respiratorios e infecciosos se habrían visto demorados ante la falta de apoyo terapéutico, siendo los procesos respiratorios e infecciosos más prolongados e incontrolables, debiendo reforzar la medicación. Asimismo, señala que los episodios convulsivos que habrían sido controlados hace varios años, habrían resurgido en forma repetitiva siendo riesgosa para su vida, considerando los problemas cardiorrespiratorios que tiene la propuesta beneficiaria. La médica manifiesta que desde el 3 de agosto se habría suspendido el acompañamiento en la escuela comprometiendo el desarrollo escolar de la propuesta beneficiaria y de relación con el entorno, como también su calidad de vida teniendo que concurrir a la escuela irregularmente. Asimismo, manifiesta que la inseguridad de la continuidad en la escuela la llenaría de angustia e impotencia siendo esto exteriorizado a través de conductas agresivas. Sumado a ello, la falta de acompañamiento habría producido cambios en su tono, se habrían exacerbado los patrones de movimiento anormales al querer demandar algún deseo o necesidad. Las dificultades para poder alimentarse y deglutir se habrían incrementado, comprometiendo su respiración

y comunicación, teniendo que realizar movimientos adicionales que aumentarían su estrés emocional. Al mismo tiempo, se habrían intensificado sus convulsiones y se habría observado un estancamiento en su peso, producto de que la ingesta de alimentos no es la adecuada por sus dificultades para coordinar los movimientos musculares necesarios para deglutir creando episodios de ahogo, tos, atragantamiento, respiración con esfuerzo, intensificación del babeo. En el certificado médico también se da cuenta que la propuesta beneficiaria previamente habría logrado una evolución hacia cierto grado de conciencia en los procesos de contención de esfínteres y mediante ruidos y comportamientos manifestaría sus necesidades y pulsaría su comunicador indicando que quiere ir al baño. Sin embargo, sin el acompañamiento escolar que la asista para ir al baño “la joven se ve expuesta a momentos indignos frente a sus pares”. La médica sostiene que “sólo con el desarrollo del tratamiento integral como está diseñado por sus médicos y equipo terapéutico y de integración escolar, [Irene] podrá llevar una vida plena y enteramente satisfactoria para su salud e integridad física”.

C. De acuerdo a su médica de cabecera, la propuesta beneficiaria necesitaría, para el desarrollo de sus potencialidades y necesidades, de un equipo multidisciplinario que se encargue de realizar un plan de trabajo en conjunto de manera permanente.

6. El 16 de septiembre de 2015, el Estado solicitó una nueva prórroga y la CIDH concedió una nueva prórroga por 10 días.

7. El 9 de octubre de 2015, el Estado respondió a la solicitud de información indicando que:

A. La propuesta beneficiaria está afiliada a la Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS). En este marco, el padre de la propuesta beneficiaria inició un juicio sobre prestaciones médicas diversas. En el marco de ese juicio, el 25 de septiembre de 2015, el Juzgado de Conciliación ordenó a la APROSS que le brinde “la cobertura total e integral del 100% por rehabilitación, consultas con médicos especialistas, medicamentos, insumos, servicios elementos o instrumentos de apoyo, terapia familiar y toda prestación necesaria y relativa a su discapacidad manteniendo el sistema de reintegro de gastos, a tal fin, la Obra Social deberá abonar dichos importes mensualmente, en un plazo no mayor a diez días de presentada la justificación de gastos, con el sólo límite de los realizados, ello por todo el lapso de tiempo que el estado de salud de la niña lo requiera. Otorgar carácter de definitivo a la provisión de audífono y bipedestador oportunamente requerido”. La APROSS afirmó que desde esa fecha se le otorgaría cobertura al 100% de: a) tratamiento neurokinésico a domicilio; b) transporte; c) maestra integradora; d) natación terapéutica; e) clases de educación especial para ciegos a domicilio; f) terapia fonoaudiológica a domicilio; g) apoyo a la integración escolar a domicilio; h) prestaciones médicas varias, tales como calibración de audífonos, accesorios, pilas, entre otros; i) pañales, agujas y otros descartables; j) elementos informáticos como computadora especial, comunicador aumentativo, instalación en el domicilio de elevador de pacientes; k) viajes a Bs. As. para consultas interdisciplinarias que incluyen pasaje, alimento y hospedaje de todas las personas que acompañan a la propuesta beneficiaria para las consultas.

B. En lo que respecta al maestro integrador, APROSS afirma contar con profesionales prestadores del sistema que el afiliado podría elegir con cobertura del 100%. Asimismo, afirma que el representante de la propuesta beneficiaria se negaría a elegir profesionales prestadores. No obstante, en esos casos, APROSS cubre igualmente la prestación por vía de reintegro a valores nombrados, conforme a Normas Nacionales de Discapacidad. En relación al acompañante terapéutico escolar y domiciliario, manifiestan que de acuerdo a la resolución judicial el afiliado debería elegir dentro del padrón de prestadores de APROSS. Esta agencia manifiesta que el afiliado se habría negado a elegir dentro del padrón de prestadores de APROSS, afirmando que no conseguiría ningún prestador que atienda a la menor. Asimismo, la agencia manifestó que se le habría ofrecido la “Fundación Espacio” que podría llevar a cabo el acompañamiento escolar pero el afiliado se habría negado.

8. El 15 de octubre de 2015, el Estado aportó información adicional manifestando que:

A. El Ministerio de Justicia y Derechos Humanos afirma que de la documentación aportada por los solicitantes se desprendería que el reclamo de los peticionarios se enmarca en un contexto que abarca varios otros aspectos relativos a las prestaciones que debe cubrir la Obra Social dentro de los cuales el reconocimiento del sistema de apoyo escolar sería una parte. Particularmente respecto del apoyo escolar, el Estado reconoce que existiría un litigio respecto de lo reclamado por la parte peticionaria y lo reconocido por la APROSS. Específicamente, sobre los honorarios a pagar a los profesionales que tienen a su cargo el apoyo escolar, considerados abusivos por la APROSS, que alega que el monto solicitado excede al legalmente establecido por el Ministerio de Salud. En este sentido, la APROSS habría presentado un listado de psicólogos, psicopedagogos y maestros en educación especial prestadores del APROSS en la Ciudad de Alta Gracia. Asimismo, la agencia habría acompañado un listado de profesionales prestadores en psicología y psicopedagogía de la Ciudad de Córdoba que podrían atender a la niña. El Estado manifiesta que “excede con creces la capacidad de satisfacer los requerimientos de los peticionarios puesto que según surge de lo aquí expuesto existe una actitud reticente por parte de la familia de [Irene] de aceptar las prestaciones brindadas por la obra social”. De acuerdo al Estado, el riesgo inminente señalado por los peticionarios “obedece a una diferencia de criterios entre las partes en relación a los profesionales que podrían llevar adelante el apoyo escolar para garantizar el derecho a la niña”. A raíz de ello, el Estado manifiesta que los peticionarios habrían tenido respuesta a sus solicitudes en sede interna.

B. Específicamente respecto del acompañamiento terapéutico y maestro integrador, el Estado da cuenta de que estaría pendiente una resolución el Tribunal Superior de Justicia respecto del reintegro del dinero abonado por los padres de la niña para mantener estos acompañamientos, así como de una propuesta por parte de APROSS para proporcionarles esos acompañamientos.

9. El 21 de octubre de 2015, las solicitantes aportaron sus observaciones al informe del Estado, manifestando que:

A. El Estado se limitó a repetir información ya presentada por los solicitantes en su presentación del 7 de agosto de 2015, sin ofrecer elementos suficientes para concluir que los derechos de la niña Irene se encontrarían tutelados. De acuerdo a los solicitantes, la propuesta beneficiaria continuaría sin un acompañante terapéutico y podría perder a su maestro integrador.

B. El 7 de octubre de 2015, el Tribunal Superior de la Provincia de Córdoba convocó a una audiencia entre las partes en donde se acordó que las partes asistirían conjuntamente a la Fundación Espacios para elegir un acompañante terapéutico escolar en los términos prescriptos por los profesionales tratantes de la propuesta beneficiaria, y que ambas partes de manera independiente tratarían de proponer un acompañante terapéutico escolar que atienda de manera integral las necesidades de la propuesta beneficiaria. Los solicitantes manifiestan que los padres de la propuesta beneficiaria habrían concurrido a la Fundación Espacio y el equipo interdisciplinario que atiende a la niña habría entrevistado a la candidata propuesta por la obra social APROSS no cumpliendo los requisitos mínimos de formación y capacitación –no habría culminado aún su formación como acompañante terapéutica-.

C. El 19 de octubre de 2015, se habría llevado a cabo una segunda audiencia ante el Tribunal Superior de la Provincia de Córdoba en donde se habría acordado que las partes buscarían candidatos para ocupar el puesto. Los solicitantes manifiestan que en esa audiencia, los padres de la propuesta beneficiaria habrían brindado 5 candidatos idóneos para ocupar el puesto pero que al día de la fecha la niña continuaría sin acompañante terapéutico que le permita ejercer su derecho a la educación inclusiva en igualdad de

condiciones. El tribunal habría convocado a un cuarto intermedio pero sin fijar fecha y hora en que continuaría la audiencia.

10. El 23 de noviembre de 2015, se solicitó información adicional a ambas partes.

11. El 23 de noviembre de 2015, los solicitantes aportaron información adicional, indicando que el 2 de noviembre de 2015 se llevó a cabo una nueva audiencia ante el Tribunal Superior de Justicia de la Provincia de Córdoba en la que participaron los representantes de la obra social APROSS, la familia de la propuesta beneficiaria y funcionarios públicos provinciales. En esta audiencia, se acordó la designación y forma de pago del maestro integrador, y del acompañante terapéutico domiciliario de la propuesta beneficiaria. Este acuerdo prevé que los días 20, de cada mes, los padres de Irene presentarán la factura de honorarios de cada uno de los profesionales designados y que, el día 30, APROSS depositará los montos fijados en la cuenta bancaria de cada uno de ellos. De acuerdo a los solicitantes, el acuerdo tiene carácter provisorio y sólo tendrá vigencia durante los meses de noviembre y diciembre de 2015; y enero y febrero de 2016. A raíz de su carácter provisorio, el tribunal convocó una audiencia de seguimiento para febrero de 2016.

12. El 23 de noviembre de 2015 el Estado solicitó una prórroga que fue concedida. En respuesta de 23 de febrero de 2016, el Estado indicó que el control y seguimiento para hacer efectivo el acuerdo alcanzado en la causa de la propuesta beneficiaria se encuentra a cargo del Tribunal doméstico en el que tramita la causa.

13. El 23 de febrero de 2016 se envió la información aportada por el Estado a los solicitantes para que formulen sus observaciones.

14. El 5 de abril de 2016, los solicitantes aportaron información adicional, indicando que:

A. Existe un riesgo actual e inminente de que la propuesta beneficiaria pierda los apoyos recibidos lo que causaría efectos graves para su integridad y escolarización a raíz de que la obra social continuaría cuestionando los montos facturados por los profesionales y porque al finalizar este acuerdo no existe un acuerdo vigente. Afirman que el Estado no ha tomado medidas para ofrecer una solución de largo plazo que garantice los derechos de la propuesta beneficiaria. El 16 de febrero de 2016, se celebró la audiencia en el Tribunal Superior de la Provincia de Córdoba para dar seguimiento al acuerdo provisorio. Sin embargo, los solicitantes alegan que no fue posible llegar a acuerdos sustantivos de largo plazo que aseguren que la niña cuente con el sistema de apoyos que requiere para el año lectivo 2016, ni acuerdos sobre la actualización por inflación de los honorarios de los profesionales. Se acordó posponer la audiencia y celebrarla el 24 de febrero de 2016.

B. El 19 de febrero de 2016, se presentó la documentación de los honorarios correspondientes al mes de febrero de 2016, ajustados por inflación siendo superiores a los previstos en el acuerdo. Ese mismo día, APROSS envió una carta rechazando el pago de una serie de presentaciones entre las que se encontraba el maestro de apoyo domiciliario.

C. La audiencia prevista para el 24 de febrero de 2016 no se celebró, toda vez que fue suspendida ese mismo día y reprogramada para el 26 de febrero de 2016, fecha en la que tampoco se llevó a cabo la audiencia porque la APROSS solicitó su aplazamiento debido a que no tenía directivas que pudieran asistir a la audiencia. Posteriormente, el Tribunal Superior notificó que la audiencia se realizaría el 7 de marzo de 2016.

D. El 4 de marzo de 2016, ante la falta de depósito de los honorarios del maestro integrador y de las acompañantes terapéuticas, los padres de la propuesta beneficiaria presentaron un escrito ante el Tribunal Superior, denunciando el incumplimiento del acuerdo provisorio de noviembre de 2015. Ese mismo día, APROSS depositó los honorarios profesionales del maestro integrador, la acompañante terapéutica escolar y

la acompañante terapéutica domiciliaria, siendo los montos inferiores a los facturados por los profesionales e incluso inferiores a los previstos en el acuerdo de noviembre de 2015. El 7 de marzo de 2016, día en que se realizó la audiencia, la obra social APROSS se negó a continuar negociando, manifestando expresamente que el acuerdo provisorio había perdido vigencia, sin arribar a un acuerdo de largo plazo que rija el año lectivo 2016.

E. Actualmente, los gastos están siendo cubiertos, como en ocasiones anteriores, por los padres de la propuesta beneficiaria que han recurrido de nuevo a préstamos bancarios, ayudas y acciones de solidaridad de amigos y familiares. Los solicitantes sostienen que la posible renuncia del maestro integrador y de las acompañantes terapéuticas supone que la propuesta beneficiaria se vea obligada a abandonar la escuela en vista de que los profesionales se encargan de hacerle visual y auditivamente accesible a la propuesta beneficiaria los contenidos pedagógicos que se enseñan en la escuela, facilitar su inclusión social, brindar asistencia para cubrir sus necesidades básicas de alimentación, higiene, cuidados posturales y, especialmente, asegurar su cuidado durante posibles episodios convulsivos o de ahogamiento. De acuerdo a los solicitantes, la propuesta beneficiaria presentó un cuadro estable y ordinario de salud y terminó de manera satisfactoria el año escolar 2015 gracias al acompañamiento recibido. En este sentido, aportan un informe sobre el proyecto de apoyo escolar domiciliario para el año 2016, diseñado por un profesor especialista en educación especial en donde se afirma que “el maestro de apoyo debe ser una persona importante a la hora de facilitarle a la alumna un puente para llegar al conocimiento, es el responsable de enseñar no sólo los conceptos sino también utilizar todas las herramientas posibles que necesita el alumno para lograr ese aprendizaje y potenciar a [Irene] en su desarrollo personal, optimizándolo”.

F. Asimismo, presentan informes médicos de la propuesta beneficiaria de enero de 2016 en donde se detalla que producto de sus padecimientos, tiene dificultades respiratorias que deben ser atendidas con respirador y oxígeno en sus episodios convulsivos y en algunas situaciones de alimentación e ingesta de líquidos. Asimismo, se da cuenta de que la propuesta beneficiaria es “dependiente en lo motriz y requiere del equipamiento, dispositivos, elementos, herramientas y asistencias profesionales que propicien su autonomía”. En este sentido, el informe del médico reitera que “los episodios convulsivos se han alterado significativamente dado la situación que ha debido soportar por la falta regular de la asistencia personal prescrita tanto en la escuela como en sus terapias”. En este sentido, la médica neuróloga a cargo de la propuesta beneficiaria concluye que “habiendo confirmado los serios perjuicios que se han ocasionado a la salud, educación y calidad de vida de la joven por la interrupción de su terapia psicológica, la falta de un acompañamiento terapéutico escolar y domiciliario apropiado, la suspensión total o parcial de varias de sus terapias y la falta de los equipamientos, recursos y elementos que necesita para su discapacidad, tal como fueron prescritas; pongo en conocimiento de los responsables que es indispensable dar la cobertura de las prestaciones que son imprescindibles para la adecuada atención de la joven, tal como está prescripto [...], de lo contrario se ocasionarán mayores daños irreparables y un retroceso significativo en los logros invaluable que [Irene] ha conseguido, e incluso advierto que de proseguir en la misma situación, podrán gravemente en riesgo su vida”.

15. El 24 de mayo de 2016, los solicitantes aportaron información actualizada, indicando que habiendo transcurrido dos meses desde la terminación del acuerdo provisional “en el cual el estado provincial se comprometió a garantizar el sistema de apoyos que requiere la niña”, esto es, un maestro integrador, un acompañante terapéutico escolar y uno de los acompañantes terapéuticos domiciliarios, el Estado no ha tomado ninguna medida definitiva, adecuada y eficaz que garantice el derecho a la educación de [Irene] en igualdad de condiciones, por lo que este derecho, así como su vida e integridad física y psicológica, se ven gravemente afectados”. En base a eso, los solicitantes afirman que la niña se encuentra en riesgo inminente de dejar de ir a la escuela y afectando gravemente su vida e integridad personal, lo que ha sido evidenciado por los últimos episodios convulsivos que tuvieron lugar las últimas semanas. Según los solicitantes, las convulsiones fueron causadas por la inseguridad y angustia que le producen la falta de acompañamiento regular, producido por la

ausencia de la profesional de acompañamiento terapéutico escolar que se ausentó la semana pasada y la pérdida de su maestro de apoyo escolar domiciliario que abandonó la prestación de sus servicios el mes pasado al no haber percibido sus honorarios en tiempo y forma. Asimismo, detallan que desde el inicio de clases la niña no cuenta con los apoyos tecnológicos solicitados por sus médicos (notebook adaptada y sistema de comunicación inalámbrico incorporado a sus audífonos) que resultan imprescindibles para su desempeño en el aula, apoyos que han sido negados por la administración provincial de seguro de salud.

16. El 27 de mayo de 2016, se trasladó la información aportada por los solicitantes al Estado para que formulen sus observaciones.

17. El 7 de junio de 2016, el Estado solicitó una prórroga para presentar sus observaciones sin haber respondido al día de hoy.

### III. ANÁLISIS SOBRE LOS ELEMENTOS DE GRAVEDAD, URGENCIA E IRREPARABILIDAD

18. El mecanismo de medidas cautelares es parte de la función de la Comisión para supervisar el cumplimiento con las obligaciones de derechos humanos establecidas en el Artículo 106 de la Carta de la Organización de Estados Americanos. Ésas funciones generales de supervisión están establecidas en el Artículo 41 (b) de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, recogido también en el Artículo 18 (b) del Estatuto de la CIDH, y el mecanismo de medidas cautelares es descrito en el Artículo 25 del Reglamento de la Comisión. De conformidad con ese Artículo, la Comisión otorga medidas cautelares en situaciones que son graves y urgentes, y en las cuales tales medidas son necesarias para prevenir un daño irreparable a las personas.

19. La Comisión y la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante “la Corte Interamericana”) han establecido de manera reiterada que las medidas cautelares y provisionales tienen un doble carácter, uno cautelar y otro tutelar. Respecto del carácter tutelar, las medidas buscan evitar un daño irreparable y preservar el ejercicio de los derechos humanos. Con respecto al carácter cautelar, las medidas cautelares tienen como propósito preservar una situación jurídica mientras esté siendo considerada por la CIDH. El carácter cautelar tiene por objeto y fin preservar los derechos en posible riesgo, hasta tanto se resuelva la petición que se encuentra bajo conocimiento en el Sistema Interamericano. Su objeto y fin son los de asegurar la integridad y la efectividad de la decisión de fondo y, de esta manera, evitar que se lesionen los derechos alegados, situación que podría hacer inócua o desvirtuar el efecto útil (*effet utile*) de la decisión final. En tal sentido, las medidas cautelares o provisionales permiten así que el Estado en cuestión pueda cumplir la decisión final y, de ser necesario, cumplir con las reparaciones ordenadas.

20. Para los efectos de tomar una decisión, y de acuerdo con el Artículo 25.2 de su Reglamento, la Comisión considera que:

- a) la “gravedad de la situación”, significa el serio impacto que una acción u omisión puede tener sobre un derecho protegido o sobre el efecto eventual de una decisión pendiente en un caso o petición ante los órganos del Sistema Interamericano;
- b) la “urgencia de la situación” se determina por la información que indica que el riesgo o la amenaza sean inminentes y puedan materializarse, requiriendo de esa manera acción preventiva o tutelar; y
- c) el “daño irreparable” significa la afectación sobre derechos que, por su propia naturaleza, no son susceptibles de reparación, restauración o adecuada indemnización.

21. En razón de los requisitos mencionados y la naturaleza del mecanismo de medidas cautelares, la Comisión Interamericana estima necesario precisar que no es un tribunal o una instancia interna destinada a determinar responsabilidades civiles o administrativas. De igual manera, no ésta llamada a pronunciarse sobre el alcance económico o el tipo de cobertura médica específica que deben proporcionar las autoridades prestadoras de servicios de salud. En tal sentido, corresponde a la CIDH exclusivamente valorar la información aportada por

las partes en relación con los requisitos de gravedad, urgencia y necesidad de evitar daños irreparables. Realizadas estas consideraciones, la Comisión examinará la información aportada a la luz del artículo 25 del Reglamento de la CIDH.

22. En el presente asunto, la Comisión Interamericana estima que el requisito de gravedad se encuentra cumplido en vista del presunto deterioro de la salud de Irene, de 12 años de edad, y su posible impacto en sus derechos a la vida e integridad personal, debido a la supuesta falta de apoyos especiales recomendados por especialistas. De acuerdo a la información no controvertida por las partes, la niña Irene posee una parálisis cerebral distónica, a raíz de su nacimiento prematuro e internación neonatológica prolongada, lo que acarrió graves secuelas a nivel neurológico con afectación en las áreas visual, auditiva y motora, incluyendo episodios de epilepsia lesional con crisis convulsivas. Como resultado de esta condición, la niña presenta un importante compromiso a nivel motriz que le impide desarrollar actividades de la vida diaria como la alimentación, higiene o vestido, requiriendo ser asistida corporalmente en forma permanente por otras personas. La conjunción de todas las afectaciones motrices generaría compromisos en su postura, ocasionando problemas respiratorios y afectando su deglución. Como consecuencia y a fin de poder tener acceso a la educación, Irene necesitaría de un sistema de apoyos conformado principalmente por un acompañante terapéutico escolar y un maestro integrador. Dichos apoyos especiales consistirían en hacerle visual y auditivamente accesible los contenidos pedagógicos que se enseñarían en la escuela, facilitarían su inclusión social, brindarían asistencia para cubrir sus necesidades básicas de alimentación, higiene y cuidados posturales, y asegurarían el cuidado durante posibles episodios convulsivos o de ahogamiento.

23. A pesar de que los apoyos especiales han sido reconocidos por médicos especialistas y por las autoridades estatales del régimen de Obras Sociales de la provincia, en varias oportunidades se ha interrumpido la implementación de las medidas especiales señaladas, debido a cuestiones económicas, la cobertura de la atención médica, entre otras situaciones que los padres de la niña y las autoridades de la provincia han debatido en la vía interna. Como consecuencia de los obstáculos y limitaciones presentadas, se han generado una serie de secuelas que han agravado previamente la salud de Irene y que se han manifestado en un aumento de los riesgos de infecciones respiratorias, episodios convulsivos, aumentado los problemas de deglución y alimentación, produciendo una severa pérdida de peso, concluyendo en un grave retroceso en la evolución del cuadro de la niña. En este escenario, particular relevancia adquieren los últimos informes médicos que indican que *“los episodios convulsivos se han alterado significativamente dado la situación que ha debido soportar por la falta regular de la asistencia personal prescrita tanto en la escuela como en sus terapias”*. Bajo estas circunstancias, la Comisión considera que las actuales barreras que enfrenta Irene, a fin de tener acceso a los apoyos especiales recomendados, podrían generarle un sufrimiento físico y mental innecesario, produciendo graves consecuencias en sus derechos.

24. En el marco del análisis del presente requisito, la CIDH observa que a través de sus diferentes mecanismos de monitoreo - incluyendo casos<sup>3</sup>, medidas cautelares<sup>4</sup>, informes de país<sup>5</sup>, audiencias públicas<sup>6</sup>, entre otros - ha tomado conocimiento de la necesidad de un modelo de integración social para las personas con discapacidad en condiciones de igualdad y bajo el principio de no discriminación dentro de los sistemas nacionales de protección integral de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, con el propósito de que

<sup>3</sup> Corte IDH. Caso Furlan y Familiares Vs. Argentina. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 31 de agosto de 2012. Serie C No. 246.

<sup>4</sup> CIDH, Medidas Cautelares 2003, Paraguay, párr. 63. Disponible en: <http://www.cidh.org/medidas/2003.sp.htm>.

<sup>5</sup> CIDH, Informe sobre la Situación de los Derechos Humanos en Jamaica”, OEA/Ser.L/V/II.144 Doc. 12, 10 de agosto de 2012. Disponible en: <http://www.oas.org/es/cidh/docs/pdfs/Jamaica2012esp.pdf>

<sup>6</sup> CIDH, Segregación institucional y abusos de niños y adultos con discapacidad en México, 144 período de sesiones, 23 de marzo de 2012 (participantes: representantes del Estado mexicano y Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos Estado de México, Disability Rights International, Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia, Colectivo Chuhcan ,Documenta).

puedan superar cualquier obstáculo o limitación que socialmente existe y logren ejercer sus derechos de manera efectiva. De manera específica sobre las personas con discapacidad en Argentina, la Comisión toma nota que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en sus observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina del 2012, expresó su preocupación *“sobre los obstáculos en el sistema de salud que imposibilitaban el acceso a servicios de salud de las personas con discapacidad, tales como barreras físicas, escasez de materiales accesibles, falta de profesionales sanitarios capacitados en el modelo de derechos humanos de discapacidad y restricciones en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad para tomar decisiones sobre sus propios tratamientos”*<sup>7</sup> y se solicitó que *“se garantice su incorporación a los planes de seguro y prestaciones a los que tienen derecho”*.<sup>8</sup>

25. En cuanto al tema de niñez, salud integral y educación para personas con discapacidad, la Comisión ha tenido en consideración la interrelación de tales temas y la importancia de la educación en la primera infancia para los niños y niñas con discapacidad<sup>9</sup>. Principalmente, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) ha considerado que la vía para alcanzar el desarrollo psicofísico de las personas con discapacidad es a partir de la educación inclusiva, entendida como *“un proceso de abordar y dar respuesta a la diversidad de necesidades de todos los estudiantes a través de un aumento de la participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades; y como una reducción de la exclusión de la educación”*<sup>10</sup>. Sobre este punto, el Comité sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, al formular sus observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina, resaltó que este país incorporó el principio de la educación inclusiva en su legislación pero que, a pesar de ello, *“la implementación de este principio se ve limitada, en la práctica, por la falta de adecuación de los programas y planes de estudio a las características de los educandos con discapacidad”*. A raíz de esto, el Comité recomendó el desarrollo de *“una política pública de educación integral que garantice el derecho a la educación inclusiva y que asigne recursos presupuestarios suficientes para avanzar en el establecimiento de un sistema de educación incluyente de estudiantes con discapacidad”*.

26. Tomando en consideración las características del presente asunto y el contexto en el cual se presenta, la CIDH considera que se ha establecido *prima facie* que la vida e integridad personal de Irene se encuentran en riesgo como consecuencia de su estado de salud y la falta de los acompañamientos terapéuticos integrales.

27. Respecto del requisito de urgencia, la CIDH considera que se encuentra cumplido en la medida que la continua suspensión de la implementación de los acompañamientos terapéuticos necesarios y el transcurso del tiempo podrían generar un agravamiento de la situación de salud de Irene. Al respecto, la Comisión

<sup>7</sup> ONU, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina, aprobadas por el Comité en su octavo período de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012), U.N. Doc. CRPD/C/ARG/CO/1 (19 de octubre de 2012), párrafo 39 disponible en [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiihJ7LmqjNAhXBFj4KHQHyDX0QFggcMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ohchr.org%2FDocuments%2FHRBodies%2FCRPD%2F8thSession%2FCRPD-C-ARG-CO-1\\_sp.doc&usg=AFQjCNHaUiXmf0qtvXxXbagpcSa0r6wHUg&sig2=Ob30AMqXjyYuh93veZ-CWA&bvm=bv.124272578,d.cWw&cad=rja](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiihJ7LmqjNAhXBFj4KHQHyDX0QFggcMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ohchr.org%2FDocuments%2FHRBodies%2FCRPD%2F8thSession%2FCRPD-C-ARG-CO-1_sp.doc&usg=AFQjCNHaUiXmf0qtvXxXbagpcSa0r6wHUg&sig2=Ob30AMqXjyYuh93veZ-CWA&bvm=bv.124272578,d.cWw&cad=rja)

<sup>8</sup> ONU, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina, aprobadas por el Comité en su octavo período de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012), U.N. Doc. CRPD/C/ARG/CO/1 (19 de octubre de 2012), párrafo 16 disponible en [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiihJ7LmqjNAhXBFj4KHQHyDX0QFggcMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ohchr.org%2FDocuments%2FHRBodies%2FCRPD%2F8thSession%2FCRPD-C-ARG-CO-1\\_sp.doc&usg=AFQjCNHaUiXmf0qtvXxXbagpcSa0r6wHUg&sig2=Ob30AMqXjyYuh93veZ-CWA&bvm=bv.124272578,d.cWw&cad=rja](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiihJ7LmqjNAhXBFj4KHQHyDX0QFggcMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ohchr.org%2FDocuments%2FHRBodies%2FCRPD%2F8thSession%2FCRPD-C-ARG-CO-1_sp.doc&usg=AFQjCNHaUiXmf0qtvXxXbagpcSa0r6wHUg&sig2=Ob30AMqXjyYuh93veZ-CWA&bvm=bv.124272578,d.cWw&cad=rja)

<sup>9</sup> Organización Panamericana de la Salud y Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud, Estrategia y Plan de Acción para la Salud Integral en la Niñez, 16 (2012) disponible en [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_download&gid=26969&Itemid=270&lang=es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=26969&Itemid=270&lang=es)

<sup>10</sup> UNESCO, Personas con discapacidad, disponible en <http://www.unesco.org/new/es/education/themes/strengthening-education-systems/inclusive-education/people-with-disabilities/>

observa que la actual situación versa sobre una niña, que posee una discapacidad y que actualmente se encontraría enfrentando una situación de vulnerabilidad, en el marco de una serie de aristas que se relacionan con su delicada condición de salud y acceso a la educación. Dadas las características específicas que rodean el presente asunto, las acciones a implementar se encuentran estrechamente vinculadas con la oportunidad de las decisiones respectivas y su implementación, en función de las particulares necesidades de protección que requiere Irene.

28. Teniendo en cuenta el carácter especial de protección que requiere la niña, la CIDH ha recibido con beneplácito la información sobre las medidas implementadas por el Estado y el reconocimiento que las autoridades competentes, en su conjunto, han proporcionado a las medidas especiales que requiere Irene a fin de que pueda tener acceso a la educación, desde una perspectiva de salud integral y con la implementación de los ajustes razonables necesarios. Sobre el particular, la Comisión considera importante destacar que las autoridades judiciales y administrativas han determinado, en varias oportunidades, la necesidad de que se brinde una cobertura total e integral para Irene, que incluya apoyos de un maestro integrador y acompañante terapéutico escolar. A pesar que previamente se han implementado los apoyos especiales recomendados por especialistas, que se han adelantado una serie de procesos para determinar los alcances y responsabilidades de las autoridades competentes, la CIDH observa que se han generado una serie continua de interrupciones en la prestación de dichos servicios y que, al día de la fecha, la niña no contaría con los apoyos especiales necesarios. Particularmente, la Comisión toma nota que no ha recibido información específica sobre la implementación de otros servicios alternativos, sustitutivos o temporales mientras se resuelve la disputa entre los padres y las autoridades competentes. En estas circunstancias, la Comisión considera importante señalar que la prolongación de todos los procesos adelantados en la vía interna, sin una determinación final y sin la adopción de medidas de emergencia que mantengan vigentes la implementación de los apoyos especiales, podría continuar exacerbando las condiciones de salud de Irene. En efecto, la información técnica aportada por los solicitantes y no controvertida por el Estado sugiere un deterioro generalizado en la salud de la niña, el recrudecimiento de convulsiones, espasticidad y temblores, complicaciones respiratorias y otras relacionadas con la ingesta de alimentos. En este escenario, la CIDH considera que el transcurso del tiempo, en el marco de las condiciones de salud relatadas y sin la implementación de los apoyos especiales recomendados por especialistas, podría exacerbar los riesgos a la vida e integridad personal de Irene.

29. En cuanto al requisito de irreparabilidad, la Comisión estima que se encuentra cumplido en la medida en que la posible afectación al derecho a la vida e integridad personal, como consecuencia de su situación actual de salud, constituye la máxima situación de irreparabilidad.

#### IV. BENEFICIARIOS

30. La CIDH considera como beneficiaria de las presentes medidas cautelares a la niña Irene, plenamente identificada en los documentos aportados en el presente procedimiento.

#### V. DECISIÓN

31. En vista de los antecedentes señalados, la CIDH considera que el presente asunto reúne *prima facie* los requisitos de gravedad, urgencia e irreparabilidad contenidos en el artículo 25 de su Reglamento. En consecuencia, la Comisión solicita al Gobierno de Argentina que:

- a) Adopte las medidas necesarias para preservar la vida y la integridad personal de Irene, tomando en consideración su discapacidad y situación de salud, a fin de que pueda tener acceso a los apoyos especiales recomendados por especialistas, a luz de los estándares internacionales aplicables; y
- b) Concierte las medidas a adoptarse con la beneficiaria y sus representantes.

32. La Comisión también solicita al Gobierno de Argentina que tenga a bien informar, dentro del plazo de 10 días contados a partir de la fecha de la emisión de la presente resolución, sobre la adopción de las medidas cautelares requeridas y actualizar dicha información en forma periódica.

33. La Comisión desea resaltar que de acuerdo con el artículo 25.8 de su Reglamento, el otorgamiento de la presente medida cautelar y su adopción por el Estado no constituirán prejuzgamiento sobre violación alguna a los derechos protegidos en la Convención Americana de Derechos Humanos u otros instrumentos aplicables.

34. La Comisión dispone que la Secretaría Ejecutiva de la CIDH notifique la presente resolución al Estado de Argentina y al solicitante.

35. Aprobada a los 7 días del mes de julio de 2016 por: James Cavallaro, Presidente; Francisco Eguiguren, Vicepresidente; José de Jesús Orozco Henríquez, Paulo Vannuchi, Esmeralda Arosemena de Troitiño, Enrique Gil Botero, miembros de la Comisión.

Elizabeth Abi-Mershed  
Secretaria Ejecutiva Adjunta