

## BRENDA

Por Di Iorio Alexandra Marina.

*“Y el derecho a castigar ha sido trasladado de la venganza de los soberanos a la defensa de la sociedad” Michel Foucault - Vigilar y Castigar*

### ABSTRACT

La vida y muerte de Brenda se entrecruzaron con la pobreza, la ignorancia y la desidia de un sistema que no supo ver a tiempo las necesidades básicas de la niña.

Una denuncia que abre el camino hacia el esclarecimiento de una muerte. Una abuela que acusa a su propia hija por el abandono de su nieta es solo el inicio para observar como los diferentes actores intervinieron en la vida de Brenda.

El estudio pormenorizado del expediente judicial, permite que el relato bucee en las distintas realidades que convergen en la vida de una niña de 8 años: familia, escuela, hospitales y servicios locales.

### INTRODUCCION

El presente trabajo es un extracto de un informe que surgió como correlato final del seminario “*Abandono de persona seguido de muerte de un menor*” que brindó el Instituto de Derecho del Niño en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Nacional de La Plata en 2016.

La de Brenda es una muerte anunciada. Desde el principio, la lectura del expediente hace surgir varios interrogantes: ¿cómo era la familia de la nena?, ¿cómo y dónde vivían? ¿Y el colegio?, ¿sus maestras?, ¿los médicos que la atendían?, ¿cuál fue el papel del Estado? ¿Funcionó el servicio zonal? y otras tantas inquietudes que fueron surgiendo a medida que avanzaba la lectura.

En esta historia hubo un papel principal y fue la celiacía, enfermedad que influyó en el fallecimiento de la pequeña ¿Cómo hoy, en el siglo XXI, una nena de 8 años muere de una enfermedad tratable?

Brenda no comía. Brenda se dormía en la escuela. Brenda vomitaba. Brenda está

muerta. Su fallecimiento a los 8 años es una crónica de desidia, desamparo e ignorancia.

Brenda Lara nació en el hospital Gutiérrez de La Plata. La nena vivía con su mamá Alicia Vitali, su padrastro Amílcar Parra, y sus hermanos Mariana Lara, Fernanda, Mariano, Analía y Sergio Parra, en una precaria casa frente al barrio conocido como La Favela. De su padre biológico Waldo Lara solo se sabe que residía en Hernández. Nunca tuvo vínculo con las nenas ni convivió con Alicia.

Con 6 años quedó internada, su abuela materna Cristina Firpo la llevó al Hospital San Roque de Gonnet porque la veía muy delgada. Los médicos le diagnosticaron distrofia en grado 2 crónico. Además, del "riesgo social" con posible SMI (síndrome de maltrato infantil). Para su mamá, Brenda no comía como producto del "crecimiento"...

15 días transcurrieron del alta del nosocomio pero solo hubo una condición: el seguimiento familiar que consistía en dieta, suplementos, un nuevo control e interconsulta a Cardiología. Nada de eso sucedió. La nena volvió a su realidad, un hogar repleto de carencias, adultos imposibilitados en ver el problema y otros menores que requerían cuidados.

Comenzó el colegio con las clases ya iniciadas. El cansancio y la debilidad la mostraban distante mientras que la familia atravesaba distintas situaciones conflictivas, el desalojo por orden judicial de una vivienda y problemas con la ex pareja de su padrastro que postergaron el seguimiento médico de la nena.

"Alicia no tenía nada, ni para comer, pero nosotros la ayudábamos porque el papá le llevaba cosas", recuerda su madre.

Brenda estaba delgada. Desmejorada. No jugaba. No hablaba.

En la Salita N°14, la doctora de turno le realizó un certificado para concurrir al servicio de Gastroenterología. Pasó noviembre. También diciembre. Brenda preocupaba: su caso llegó a presentarse en la Dirección de Niñez y Adolescencia. Pero este no sería el único pedido ni el único certificado.

Dejó de ir a la escuela. Su único lugar ahora era la cama. Necesitaba ser internada, pero su madre y su padrastro no tenían con quien dejar a los otros niños de la familia. La escuela, la Casa del Niño, la Iglesia Nuestra Señora de la Luz... nadie pudo aportar soluciones. Desde la escuela le llevaron comida y Alicia había comenzado a llevar a su hija a una curandera...

"Abuelo, no me siento bien" relata Andrés. "Amílcar estaba tomando cerveza con un amigo", continúa el abuelo. "Salimos corriendo con Alicia. No paraba ningún taxi ni remis en la calle porque esa zona es media peligrosa. Me fui con la nena en brazos a la agencia de remis. En el camino saqué un pañuelo por la ventanilla, no tardamos mucho en llegar al Hospital de Niños. Eran las 19, más o menos. Brenda llegó con vida, la llevaron a un pasillo que queda en el fondo de la guardia. No me dejaron entrar, pero igual yo me metí y la vi a Brenda en una camilla. Me sacaron hasta la guardia. No podía estar allí".

Una hora después, llegó un médico de apellido Estévez para informarles del fallecimiento de la pequeña Brenda.

Eran las 22 hs. del 31 de marzo de 2009. Las palabras, frías como su cuerpecito, decían "cuadro de desnutrición" y "paro cardiorrespiratorio". Los médicos dijeron que había llegado muerta al hospital.

## EL PROCESO

Eran aproximadamente las 23.55 hs. del 31 de marzo de 2009, Brenda ya no estaba, solo quedaba un cuerpo en la morgue del Hospital de Niños.

Cristina Firpo declaraba que era madre de Alicia Vitali y abuela de Brenda Lara y Mariana Lara y que le constaba que desde hacía mucho tiempo su hija y la pareja Amílcar Parra "MALTRATABAN" a las menores y las "DESCUIDABAN". El 30 de marzo, ella personalmente se acercó a la Unidad Funcional de Defensa N°5 de La Plata solicitando protección para las niñas al Servicio Local de Promoción y Protección de Derechos del Niño. La menor de las hermanas sufría un estado de desnutrición y estaba "descompensada totalmente". El pedido era simple, ayuda para resguardar a sus nietas. En la misma mañana del 31 de marzo, dos asistentes sociales se acercaron al domicilio de las menores, pero la ayuda había llegado tarde. Nadie pudo notar que a Brenda le quedaban horas de vida...

El libro de ingreso decía: "31-3-09 21 hs. Lara Brenda con 8 años: ingreso en paro cardiorrespiratorio. Baja temperatura corporal. Pupilas midriáticas corneas opacas y secas". Ingresó sin vida al hospital. ¿Había fallecido en los brazos de su abuelo?

Cristina pedía ahora el castigo para su hija y su yerno por lo que le paso a Brenda. ¿Esto sería posible? ¿Qué entramado había en esa familia para tal desenlace?

Otra historia comenzaba a escribirse y la UFI N° 5 tomaba intervención en el caso “AVERIGUACIÓN CAUSALES DE MUERTE”. Varios pedidos se sucedieron: historias clínicas, constancias de atención, informes, solicitud del traslado del cuerpo para realizar la autopsia.

La abuela personalmente había internado a su nieta años atrás. *“Todos sabían que Brenda era CELÍACA”*. Ella le había informado a su hija de un lugar donde brindaban alimentos para este tipo de pacientes (era en la Secretaria de Salud para Celiacos) pero Alicia *“se negó rotundamente a concurrir”*. Solamente debía llevar una orden médica...

La fiscalía consideraba útil para la causa, la comunicación con los integrantes de la comunidad educativa donde la nena asistía. El testimonio de ellos sería fundamental para la causa. En particular el de su directora.

Hubo inspección ocular. Era necesario saber dónde y cómo vivían. Una palabra definía todo: “HACINAMIENTO”.

El 1 de abril realizaron la autopsia: una nena de cabellos negros, ojos pardos y piel blanca de tan solo 8 años. Ella era Brenda, quien todavía mantenía su pantalón jogging azul, medibachas, bombacha verde, zapatillas blancas y pullover celeste con blanco, remera mangas largas de cuello redondo y otra de mangas corta rosa y blanca. 1,07 de altura y tan solo 9,700 kg. su peso.

Había un cuerpo sobre la mesa del forense. Pero serían varios los cuerpos de la causa que deslindarían responsabilidades. Brenda exigía respuestas y esas mismas podían proteger a sus hermanos.

El hospital San Roque de Gonnet aportó la historia clínica y entregó el informe donde quedaba asentado que el día 3 de marzo del 2007 vía un análisis de sangre – búsqueda de Anticuerpos IGA y Antitransglutaminasa – que fue realizado en el Hospital de Niños determinaba que “BRENDA PADECIA CELIAQUIA”. Pero nadie de la familia lo había retirado. Pero todos sabían que la niña por indicación médica debía llevar una dieta libre de gluten, se lo dijeron luego de la internación

El 13 de abril 2011 el Dr. José Carlos Altamira, quien intervino en la causa diría: que *“si hubiese mediado un tratamiento adecuado al mismo, se hubiera evitado el óbito de la niña, ello así mismo, teniendo en cuenta las características de la personalidad de su progenitora y encargada de la guarda”*

- La Madre, LA IMPUTADA

Alicia Vitali debió someterse a una pericia psicológica a pedido de la Justicia. No fue fácil: notificaciones varias acompañadas de inasistencias a las citas hicieron engorroso el examen. La perito psicológico Dra. Daniela Irizar de la Asesoría Pericial de la S.C.J.B.A. fue quien la examinó. Dice el informe:

*“No padece una desorganización psicótica. La personalidad está estructurada precariamente, ansiosa narcisista y egocéntricas con rasgos manipuladores y actuadores. Infantil e inmadura”.*

Alicia se encontraba capacitada emocional y psicológicamente para hacerse cargo de sus hijos menores, cuya guarda detentaba. Aunque en este punto el fiscal de la causa, consideró que no era suficiente esta única pericia para determinar tal situación, porque padece múltiples variables sociales que entorpeces la crianza de los menores. Luego de este informe, la psicóloga designada Dora Iturralde solicitó licencia sin goce de sueldo durante un mes. Y no se realizaron nuevos informes.

El 10 de octubre de 2012 Alicia Vitali con 33 años de edad, quedaba debidamente notificada: Imputada en la causa “ABANDONO DE PERSONA SEGUIDO DE MUERTE. AGRAVADO POR EL VINCULO”

A partir de ahí comenzó un desfile de testigos a pedido tanto de la defensa como de la fiscalía. La declaración testimonial del abuelo de Brenda fue de importancia ya que él vió a la nena con vida por última vez. También lo hizo la Orientadora Social de la escuela primaria quien indicó que la familia atravesaba un mal momento habitacional y que en alguna ocasión durmieron en la calle. Se citó a demás a la directora del colegio, Ana Cattáneo. Fue ella quien visitó a la niña en su casa, colaboró con la familia y se preocupó por el estado de salud de su alumna. Fue ella quien sugirió realizar análisis de sangre a los hermanos de Brenda, para detectar también posible celiaquía.

Del cuerpo de Brenda ya nada quedaba: había sido cremada.

El 7 de mayo de 2013 el fiscal interviniente solicitó la Requisitoria de Elevación a Juicio de la causa, pero recién el 19 de octubre de 2015 en La Plata, se realizó la audiencia de debate oral y público de la causa contra Alicia Vitali, como imputada del delito de ABANDONO DE PERSONA SEGUIDO DE MUERTE AGRAVADO POR EL VINCULO.

La Fiscal, intentó demostrar que la imputada puso en peligro la salud de su hija Brenda Lara, colocándola en situación de desamparo (Art. 106 y 107 del Código Penal) omitiendo los cuidados médicos de un presuntivo diagnóstico de celiaquía,



desembocando en el deceso de la menor. Quedó constatada la desnutrición en grado 3 que padecía.

Posteriormente tomó dos testimonios centrales (el de la médica del Hospital de Niños y el de la directora del colegio de Brenda) y determinó que: *“han sido determinantes para mi respecto de a quien correspondería la responsabilidad de lo sucedido, que no es a la persona aquí presente sino al Estado”*. Un pedido de disculpas resonó en la sala, disculpas a Alicia en nombre del Estado, porque según la fiscal fue éste quien dejó abandonada a la familia.

Por lo tanto, el Tribunal resolvió ABSOLVER A ALICIA VITALI DEL DELITO DE ABANDONO DE PERSONA SEGUIDO DE MUERTE AGRAVADO POR EL VINCULO.

Luego vinieron los pedidos de colaboración a la Asociación Celíaca Argentina y al Hospital Sor María Ludovica, dos hermanos de Brenda padecían celiaquía y era necesario un tratamiento. Mientras que la Delegación Municipal ayudaría económica.

¿Será Justicia?

## UN TRABAJO MANCOMUNADO

### LA ESCUELA Y EL HOSPITAL

Con 6 años de edad y apenas 13 kilos, Brenda llegaba junto a su abuela al hospital San Roque y ese mismo miércoles queda internada aunque recién el día sábado su madre supo de esta situación. Situación de extrañeza....durante 3 días nada supo de su hija y simplemente se ofendió porque nadie le había avisado.

Mientras la nena era preparada para quedarse, su abuela era entrevistada por la trabajadora social: El relato se centra en la familia Cristina estaba casada con Andrés - aunque tiempo después se separaron- la pareja tenía 7 hijos, y entre ellos se encuentra Alicia, madre de Brenda, quien por ese entonces tenía 5 hijos y estaba embarazada y vivían en una casa precaria, ubicada dentro de un terreno que estaba dividido en dos. Adelante vivía Brenda con su mama, el padrastro y sus hermanos; en el fondo estaba la ex pareja anterior de este junto a sus otros 5 hijos. Los conflictos entre ambas familias estaban a la orden del día.

*“Nadie, a ningún familiar le interesa la situación de Brenda”* se lamentaba la abuela

proclamando la intervención de la justicia, porque era una situación que se le escapaba de sus manos. Desde el hospital se comunicaron con el Tribunal de Menores quien tomó intervención en el caso. La respuesta fue rotunda: la menor quedaba internada bajo la tutela del juez. Pero no hubo seguimiento, con la Ley 10.903 derogada la figura del Juez de Menores desaparecía y Brenda quedaba desamparada nuevamente.

De aquella internación los estudios médicos arrojaron que sufría desnutrición grado II, anemia, giardiasis y pediculosis. Nada se decía de una posible celiaquía. Tenía pendiente consultas cardiológicas y psicológicas, más una ecografía abdominal. La última consulta psicológica antes de la externación, manifestaba que la nena respondía *“al diálogo con buena disposición. En presencia de la mamá emite solamente monosílabos. El lenguaje presenta trastornos en la articulación y cognitivamente demuestra desarrollo potencial normal aunque con falta de estimulación adecuada a la edad (...) No sostiene el mismo relato, varía según quien esté acompañándola. La mamá tiene actitud colaboradora, aunque guarda reticencia. No tiene consciencia de la situación de la niña. Niega falta de atención y maltrato”*. Era evidente el descuido de sus padres respecto a su salud y alimentación, tal cual lo sostenía su abuela materna.

15 días pasaron y Brenda con varias indicaciones fue dada de alta.

El 2 de marzo de 2007, el teléfono sonó en la Escuela N°76. El Hospital San Roque de Gonnet necesitaba colaboración interinstitucional, ya que su alumna Brenda Lara presentaba riesgo social. La nena por ese entonces tenía 6 años y pesaba 14,260 kg. y no había comenzado aún primer grado. No la conocían pero si a su familia ya que su hermana concurría a esa institución. A partir de ese día la escuela y el Servicio social del hospital quedaron en contacto permanente. Estaban ante un problema.

Se incorporó con las clases empezadas. El vínculo tanto con las docentes como con sus compañeros era bueno, aunque a fin de año su cuerpo ya mostraba signos de debilidad el cuadro ya era otro. Aparecieron los vómitos, diarrea, decaimiento y su peso comenzó a bajar de manera abrupta. Se sentía mal y en las salitas de su barrio los médicos podían brindarle solo una solución parcial. La nena estaba cada vez peor y los únicos que no percibían esa realidad eran sus familiares directos.

El inicio del segundo grado encontró a Brenda viviendo junto a sus abuelos maternos. Las descomposturas siguieron y se volvió a citar a la familia. La niña podía padecer celiaquía, motivo por el cual era necesaria una consulta al Servicio

de Gastroenterología del Hospital de Niños. Estaba desmejorada y muy delgada. Ya no se vinculaba con sus compañeros, no jugaba, y se quedaba sola junto a la maestra.

Los llamados y pedidos a la familia para que concurriese al Hospital de Niños fueron incontables. Lo único que lograron fue una consulta a la Salita N°14 y otra vez el pedido con la visita al gastroenterólogo. Nunca se realizó. Como el motivo era económico, la escuela decidió ayudar a la familia a través de la cooperadora. Y esta no sería la única vez.

Como la nena no asistía al médico luego de tantos pedidos y citas sin acudir, el colegio le propuso a la Alicia Vitali darle intervención al Servicio Local para que se hicieran cargo del tratamiento. No aceptó y se comprometió a solicitar nuevamente turno con el Servicio de Gastroenterología. Nada de esto sucedió.

Brenda ya casi no asistía a clases: de 25 días hábiles, solamente 14 días la nena fue a clases. Desganada y con movimientos limitados. Un rincón del patio era el lugar en los recreos. Sus respuestas eran breves y únicamente hablaba cuando solicitaba comida. "*Brenda tiene hambre. La mirada perdida. Llantos sin motivos Es una nena afectuosa solamente con aquellos que le demuestran interés*", decía un informe escolar...

Alicia decía que su hija debía comer verduras frutas y carne y NO COMER HARINAS, que eso le había indicado cuando la nena estuvo internada. Desde el Hospital San Roque tenían la sospecha que la nena era CELIACA. Pero sin un diagnóstico certero era imposible brindarle la ayuda que realmente necesitaba. Había un estudio que retirar pero de eso nadie dijo nada, solo la familia conocía esa situación.

Era evidente el estado crítico, la Orientadora Social de la escuela junto a la Trabajadora Social de la Salita y el Servicio Social del Hospital San Roque quienes trabajaron conjuntamente, y presentaron un informe a la Dirección de Niñez y Adolescencia. El año escolar terminaba. No hubo respuestas expeditivas a una situación que si lo necesitaba. Brenda sufría un desamparo no solo familiar sino que también estatal.

Hablaron con el padrastro de Brenda pero quedo demostrado -según las docentes- que tampoco podía hacerse cargo de la situación. Según él, llamaba por teléfonos a organismos buscando ayuda y no encontraba respuestas (nada se comprobó). El personal del colegio se ofreció a acompañarlo a buscar el turno postergado al



gastroenterólogo. Nunca asistieron a la consulta.

Nótese que la inserción educativa de la nena visibilizaba año tras año su problema de salud. Era la escolarización la que encendía las alarmas en torno al estado de Brenda. ¿Cómo estaba Brenda en el verano? Esa es la gran pregunta que el caso deja latente.

Docentes y trabajadora social se encargaron de visitar el hogar de Brenda cuando se ausentaba por largo tiempo de la vida escolar. Muchas veces encontraron a la nena en la cama. Debía estar internada pero la madre manifestó que no le era posible ya que no tenía con quien dejar a sus otros hijos. El colegio les acercaba comida.

Tras meses de espera lograron hablar con la Dirección de Niñez y Adolescencia, quienes tomaron la denuncia y se comprometieron a visitar el domicilio de Brenda. El colegio puso en conocimiento a la madre de esta situación y la respuesta fue *“la estamos llevando a un curandero; porque tiene alguien adentro”*.

La única preocupación que decían tener la familia era la presión que desde la institución sentían que se ejercía sobre la niña con respecto al seguimiento de su salud y eso angustiaba a Brenda. De las visitas domiciliarias se pudo observar dos situaciones: que existía una negación a la situación de salud de la nena (*“yo la veo bien, tiene pancita, juega y dibuja todo el tiempo, en casa come todo el día”*), y que se mostraran fastidiosos, a la defensiva y que resultaba imposible un acercamiento, un dialogo, por la insistencia de la visita médica pendiente.

Fue entonces que la Orientadora junto al Servicio Local y la Unidad Sanitaria, presentaron un informe a la Dirección de Psicología Comunitaria y Pedagogía Social. En el mismo indican que la familia se mostraba *“reticente a la internación de la menor”* y sugerían *“la guarda transitoria a otro familiar”* para que Brenda pudiese concurrir al Hospital de Niños. Solo encontraron oídos sordos.

Alicia, luego de tanta insistencia, asistió a la salita N°14 de su barrio, la cual tenía un programa de atención a personas celiacas, esto demuestra que entendía que su hija podía padecer esta enfermedad. La conclusión fue que la nena necesitaba una mayor atención, la derivaron al Servicio de Gastroenterología, pero no fue por cuestiones económicas. Otra vez la escuela estuvo presente, quien brindó el dinero para el pasaje. NUNCA LA LLEVO.

Los días pasaron, la panza dolía y Brenda lloraba. Llamados reiterados a la emergencia médica y otra vez la indicación que de *“manera urgente”* la nena debía



ser atendida por el servicio de nutrición y gastroenterología.

Brenda se caía por las escaleras del colegio porque sus piernas estaban débiles.

No volvió más...

## HABLEMOS DE CELIAQUIA

El día 19 de octubre de 2015 culminaba el juicio que tenía como protagonista a Alicia Vitali pero ahí mismo comenzaba la tarea de Gladys Altamirano y de la Asociación Celiaca Argentina: a pedido de la Justicia, le solicitaron ayuda, para los dos hermanos de Brenda que también padecían celiacía.

La tarea indicada se realizaría en conjunto con servicio de gastroenterología y enfermedades malabsortivas del Hospital de Niños Sor María Ludovico y el área de servicios sociales que brinda el mismo hospital.

A su vez debían brindarle información a la Sra. Vitali sobre cómo se debía manipular los alimentos para una persona con celiacía y acompañarla a realizar el trámite de la pensión no contributiva para sus dos hijos con este padecimiento.

En La Plata -calle 24 N° 1907- se encuentra la sede de la Asociación Celiaca Argentina, que se describe como una entidad civil sin fines de lucro, que orienta y brinda apoyo desde hace 34 años, a quienes necesitan asesoramiento en cuanto a la celiacía. Realizando reuniones periódicas con organismos estatales, su tarea no solo es en la República Argentina, sino que asesora a celíacos en toda Latinoamérica.

Su vicepresidente es Gladys Altamirano recuerda claramente la situación de Alicia y su familia, tuvo varias veces contacto con ella.

Una charla por teléfono y su voz apesadumbrada expresó *“éste es un caso que no pude resolver”*.

Gladys relata que la mamá de la nena, al principio se acercó por obligación. La describió como una mujer de pocas palabras -recuerda- que no estaba interiorizada en el tema. Sabía de la enfermedad de su hija fallecida y ahora se repetía en dos de sus hijos.

Junto con la escuela donde los nenes asistían -era la misma a la que iba Brenda-, se

trabajó en sincronía. El colegio tenía comedor y la Asociación le proporcionaba alimentos libres de gluten para elaborar la comida del almuerzo y una vianda para la cena. *"Nosotros como Asociación, le llevábamos alimentos para que pudiera el colegio cocinarles y galletitas para la tarde"*, contó.

Encontrar a Alicia siempre les resultó dificultoso. En una oportunidad llegó hasta la casa y se encontró con la peor de las imágenes. Simplemente dijo *"no puedo explicar lo que vi...eran condiciones infrahumanas. No tiene descripción, eran acumuladores. No tenían servicios, creo que era una casa tomada. Estaba el papá y a ella que se la notaba atemorizada. Al barrio no se podía entrar. Fue muy tenso todo"*.

*"Ni a los chanchos los tienen así"*, describió, haciendo referencia al estado en el que encontró a los hijos de la pareja y al lugar donde vivían.

*"Yo no sé si la señora tiene algún problema. No tiene voluntad, nunca la tuvo"*, dijo Gladys. Ella la esperó para una reunión programada, pero nunca asistió. Tampoco volvió más.

Continua relatando, *"es por eso que nos ofrecemos a pagar el traslado, ya que la señora decía que no tenía dinero para asistir a la reunión. El dinero sale de nuestro bolsillo o de la Asociación, para que éste no sea un impedimento. Le ofrecemos bolsones de comida"*. Para todo esto debe existir también algún interés de la otra parte, de la parte que más lo necesita. Acá no había. Cuando se acercó al hogar pudo mantener una charla con una de las hijas, la menor que tenía por ese entonces 7 años y la nena sabía que padecía celiaquía. Ella misma se cocinaba ya que la mamá no *"quería"* hacer algo diferente para comer.

Ante tal confesión, ella sintió que la situación la excedía, como persona y a la institución. El Estado no pudo ayudarlos, incluso con el tema vivienda. La propia Gladys fue quien trató de algún modo buscar ayuda para brindarles una solución, un hogar de tránsito, ya que esos menores estaban en riesgo. Siempre encontró la misma respuesta, "NO".

Sabía que esta señora solo contaba con el ingreso de una pensión por cantidad de hijos y nada más. La Asociación se ofreció a realizar el trámite para obtener una pensión graciable, por los dos menores que padecían celiaquía. De este modo esos chicos tenían cubierto el tema de la alimentación especial, pero siempre faltaba algo. Y no fue por temas de dinero, ya que ellos se comprometieron a ayudarla. No había voluntad por parte de la madre, siempre había excusas.

Del último contacto que tuvo supo que la hija mayor (se refiere a Mariana Lara) había formado pareja y ya no viva con la mamá y que Alicia se encontraba viviendo con sus otros hijos, separada de Amilcar quien tenía restricciones judiciales, tanto hacia ella como hacia sus hijos. Sobrevolaba un tema de abusos, pero no se sabía nada más en concreto.

Al enterarse de esta nueva situación, ella junto a otros miembros de la Asociación, trataron de acercarle alimentos, (tanto aptos para celíacos y de los otros que no lo eran) pero Vitali se resistía a aceptar la ayuda. “*No sabemos si está en su sano juicio*”, sostiene. Cree que la madre aún no dimensiona lo que le sucedió, refiriéndose a la muerte de Brenda, ya que su reacción no es lógica, más aun sabiendo que hay dos hijos que sufren por lo mismo.

Luego de eso, Alicia volvió a “*desconectarse*”.

Resulta similar al informe de la pericia psicológica cuando fue entrevistada la sra. Vitali. Ella siempre negaba la enfermedad de la niña y encontraba una justificación acerca de la desnutrición, ya sea por un problema del crecimiento o parásitos, sin olvidar al curandero. Altamirano, aun sin saber de este informe, hizo referencia a que la mujer, siempre justificó la falta de atención alimenticia que tenían hoy sus hijos, al igual que el poco interés que tenía en asistir a la Asociación y recibir ayuda, para solucionar el problema que tenía.

“*Nosotros asistimos a los que se acercan a la Asociación*”, dice Gladys, “*pero este caso fue especial*”. Por eso insistió en varias oportunidades para que recibiera el bolsón o al menos ayuda de algún tipo.

“*Estoy frustrada con esta familia*”, dice Gladys, con un tono de bronca. Ella tiene un contacto muy directo con los menores celíacos, y lamenta mucho no haber conocido a Brenda. Le hubiese gustado sentarse con la nena a hablar, para saber que le sucedía, no solo para hablar de alimentación, sino para saber lo que estaba viviendo.

Saben que la Justicia no volvió a intervenir, pero desconoce el motivo, tal vez porque no hay presupuesto o porque no saben dónde ubicarlos. O por la cantidad de casos que se suman día a día, en nuestro país de menores en riesgo, se le hace imposible físicamente acudir a todos y brindarles algún tipo de solución.

Gladys y la Asociación, encuentran numerosos inconvenientes para brindar ayuda, no solo a la familia Vitali, sino a un sinnúmero de pacientes celíacos de bajos recursos, nota un patrón que se va repitiendo en este tipo de clase social, que es

principalmente la comunicación, sostiene que las personas con bajos recursos cambian el número de teléfono frecuentemente, aunque no sabe por qué lo hacen.

Ella trató de comunicarse con Alicia, tenía varios números pero ya no le pertenecen a ella. No sabe cómo encontrarla y quiere ayudarla.

*“No sé qué parámetro toma para ser responsable”, dice al referirse a Alicia. “No la alejaron de sus hijos” cuestiona, yo no tengo explicación para eso, vio en primera persona como esos nenes vivían, la falta de preocupación de su madre por su salud, y la falta de interés por mejorar.*

Ella insiste: *“no es condenarla, pero no sabemos qué le pasa a esa mamá. Debemos entender que hay un problema familiar”.*

ANA MARIA

Una Mujer Presente

Era necesario hablar con ella, fue un testigo clave no solo para la causa sino que también lo fue en la vida de Brenda.

En una charla telefónica que comenzó con alguna dificultad- la burocracia de por medio no le permitía hablar puntualmente de Brenda, salvo previo permiso del Ministerio de Educación- pudimos desarrollar varios temas que la preocupaban de su comunidad.

La conversación recién se iniciaba, pero se vislumbraba la necesidad de hablar, de contar todo lo que le pasaba como directora de una escuela con bajos recursos. No hubo nombres, hubo situaciones, con todas las dificultades que se chocan con su labor. Pidiéndome que cuente que “la justicia no colabora”, ella encuentra en esta institución el mayor escollo: su lentitud hace que chicos con necesidades inminentes no obtengan ayuda.

Ana asume un inmenso compromiso con su comunidad educativa. Sus alumnos son prioridad, y con ellos también lo son sus familias. Va más allá de su tarea como directora. Es una docente que se compromete con la sociedad, con el barrio, con los chicos, con sus carencias...

En el año 2012 el Diario El Día de la ciudad de La Plata, realizó una nota sobre las directoras que salían a la calle a buscar a sus alumnos, aquellos que se ausentaban por un tiempo prolongado del colegio, de los que nada se sabía. El primer nombre que aparece es el de esta docente. Obviamente se habló de esta nota. Ella sale a



buscarlos pero “*siempre pasa lo mismo*”, no tiene ayuda del Estado ni de la Justicia, entonces toda su tarea se hace muy difícil y a veces siente que es en vano. Hay una cadena rota. Encuentra fallas, no todos se comprometen a brindar ayuda a sus chicos. La sociedad margina y no tienen acceso ni a la salud ni a la educación.

No solo de Brenda se trataba, existían otros alumnos en situaciones difíciles.

De por sí solo enseñar es una tarea ardua, pero a esta directora se le suman otras barreras. Debe acompañar a sus alumnos, muchos o en su mayoría con conflictos familiares. Su labor está inmersa dentro de un sector de la comunidad que vive en problemas permanentes, cuyas necesidades están a la orden del día. Muchos ni siquiera tienen para comer. Falta de trabajo, viviendas precarias, planes sociales como único ingreso... Por eso es que se le hace cuesta arriba poder ayudar a todos. Pasan necesidades constantes y diarias. “*No hay respuestas del Estado*”, que es a quien más solicita ayuda. Es necesaria su colaboración para que su tarea sea fructífera, de otro modo por más voluntad que tenga, buena predisposición e ideas, los resultados no llegarán.

No la nombró en ningún momento, pero estuvo presente en toda la charla. Cada historia de necesidad se repetía, y la impotencia por no poder ayudarlos crecía. Solo pidió que esto se sepa, que existan casos en emergencia. Siempre.

## ACCESO A LA JUSTICIA

### “Pobres Vs Justicia o Justicia Vs Pobres”

Los pobres no visualizan a la administración de justicia como una posibilidad que receptara sus problemas, y declaran no judiciales problemas cotidianos, como pueden ser los problemas de vecindad.

El contacto que esta clase tiene con la organización judicial es principalmente con la justicia penal a través de la policía, y ellos no van, a ellos los llevan. Así sucede en temas de género

Se ve claramente en una encuesta realizada en el año 2001 en el barrio Malvinas (La Plata) que el 90 % de los encuestados de bajos recursos no conocía la ubicación de la comisaria y el 27% desconocía donde se encontraban los tribunales penales de la misma ciudad.

Con esto queda demostrado que a la justicia civil los sectores de bajos recursos no

la visualizan. No saben que pueden resolver, por ejemplo, conflictos familiares ya sea de separación, alimentos de los hijos, o vivienda. Y es por ello que no ven el acceso a la Justicia. La ven distante, como dicen las doctoras Salanueva y González. Lo ven como algo “para los otros pero no para nosotros”.

Tampoco quiero decir que otros sectores sociales, acuden inmediatamente a la justicia, creo que también encuentran diferentes barreras para dicho acceso. Pero solamente voy a detenerme en una franja para poder hablar del caso en cuestión, que es una clase social de bajos recursos. Porque son ellos quienes no solo tienen coartado el acceso a la Justicia, sino que también les es restringido el acceso a una buena educación, a servicios básicos -agua potable, cloacas, gas, electricidad-, transportes (cuantas calles hay sin asfalto en el gran La Plata) e incluso a los servicios gratuitos de salud. Cuando no viven en zonas inundables y vulnerables en cuanto a inseguridad se refiere. Como analiza el antropólogo Néstor García Canclini, no hay que hablar de diferencias, sino de desigualdades. Las diferencias se superan; las desigualdades, no. Dejan huella.

Cuando hablo del acceso a la Justicia me refiero a cómo los ciudadanos con conflictos pueden ingresarlos a la organización del Estado para resolverlos. Como lo sostienen Haydee Birgin y Beatriz Kohen (2008) el acceso a la justicia es un derecho humano fundamental porque en él radica la paz social. Es allí donde se dirimen los conflictos.

Todo nuestro ordenamiento jurídico apunta a la protección y garantiza el acceso a la Justicia, desde la CN en el preámbulo; el Art.14 donde establece la igualdad ante la ley, ante la justicia (Berizonce) y el Art. 15, que es un artículo específico donde se asegura la tutela judicial continua y efectiva, el acceso irrestricto a la justicia, la gratuidad de los trámites y la asistencia letrada a quienes carezcan de recursos suficientes.

Aunque bien sabemos que el acceso a la justicia, por más que la Constitución habla de la gratuidad, bien sabemos que encierra determinados patrones, ya sea económicos, sociales, educativos. Por eso los sectores marginales, encuentran que sus recursos son limitados a tal fin. Sus barreras al acceso son principalmente económicas.

En el trabajo de las Dras. Salanueva y González, se estudiaron barrios de la ciudad de La Plata de bajos recursos. No es el barrio de Brenda, pero podría haber sido. Ya sea en La Favela (donde pertenecía la familia Vitali), el Mercadito, Malvinas o La Unión, en todos ellos viven pobres, nuevos pobres e indigentes. En viviendas

precarias, en otras usurpadas, sin servicios básicos, o “colgados”, se presenta un peligro constante para quienes viven en esas viviendas.

Todos o en su gran mayoría (para no generalizar) viven en un panorama de vulnerabilidad social y económica.

Así quedó demostrado en el expediente tras el pedido de una inspección ocular que se realizó en el año 2009 por parte de la fiscal, en la vivienda familiar aunque la nena ya había fallecido. El mismo fue realizado por el Teniente Juan Luis Caro, quien encontró que el lugar estaba deteriorado, en estado de hacinamiento, abandono, sin servicios. En su declaración Caro, sostuvo que en cumplimiento de sus funciones como Oficial de Servicio, se constituyó en el domicilio. Constató que el lugar se encontraba en estado de abandono y sin terminar, iba a ser un centro comercial. Los habitantes del lugar lo hacían de modo ilegal (usurpadores), y que se muestran hostiles con el personal policial, observando un hacinamiento de las personas que viven en el lugar debido a la mugre, al abandono, a la falta de puertas, ventanas y no se cuenta con los servicios y adelantos de la época, indispensables para una convivencia adecuada...luego al ingresar el edificio cuenta con un amplio patio que se encuentra ganado por vegetación y por la basura como así también por la mugre existente en el lugar.

En esta inspección se ve claramente, como también se repetía la situación antes contada de barrios carecientes.

Aquella no es la única vivienda por donde esta familia pasó. Según relatos de personal del colegio, hubo momentos en que estuvieron en situación de calle, pero el expediente nada más dice del tema. También se alojaron en la casa de los abuelos maternos, de donde se retiraron por problemas de convivencia. En otro momento vivieron en un terreno, junto a la otra familia de Amílcar.

Otra situación que se da en este tipo de barrios quedo reflejado en el momento en que el abuelo de Brenda no encontró un taxi, ni nadie paraba cuando debía llevar a la nena al Hospital de Niños; él la tenía en sus brazos y se estaba muriendo. Esto debe de ser un relato cotidiano en las periferias, se ve en los noticieros, en los diarios, la imposibilidad del ingreso de ambulancias o los bomberos, nadie entra, nadie para. Ya sea por una cuestión física (calles que no pueden ser transitadas, pozos, barro), o el miedo a ingresar a estos barrios. Aunque muchas veces lo hacen acompañados de patrulleros.

Esto no es para justificar, todas las veces que Alicia no llevó a su hija al hospital,



cuando ella todavía podía manejarse por sus propios medios, donde la citaban para control. Muchas veces no podía por no tener dinero, pero la cooperadora como ya mencioné, todas las veces brindo ayuda, igual lo hizo la Asociación. Pero también había otra realidad (y otras excusa) que era la de no tener con quien dejar a sus otros hijos, había otros adultos que podían colaborar, pero eso ya queda en ese entorno familiar.

Estos vecinos viven situaciones que son tan difíciles de entender para las personas que no la sufren. Tratan de mantener el orden en estos barrios como pueden, desde poner fin por sus propios medios a conflictos hasta viviendas vigiladas por ellos mismos para que no sean despojados de lo poco que tienen. Hay peleas entre vecinos, robos, drogas. Otra realidad. Otra vida.

Es entonces donde el acceso a la Justicia se hace cada vez más lejana. Es por eso que no logran visualizar a la administración de justicia como una posible receptoras de sus problemas y -como hemos visto- convierten a las posibles situaciones judiciales, en situaciones exclusivamente “no judiciales”.

## LOS MEDIOS

¿Cuál fue el tratamiento periodístico de la muerte de Brenda? Básicamente, se habló de "desnutrición", aunque paradójicamente el padrastro de la nena Amílcar Parra introduce la palabra "Celiaquía" cuando fue entrevistado por el diario El Día un día después del deceso de la nena, entonces queda claro que la familia, tanto la mamá cuando contó en el colegio que desde el hospital le sugirieron una dieta que no contara con harinas, y luego la confesión de Parra en este medio, sabían perfectamente del padecimiento de Brenda:

Extracto de la nota: EL DIA - 2 de Abril de 2009 - Tenía ocho años y vivía en una casa tomada del barrio de Ringuelet.

Una nena de ocho años falleció ayer en La Plata afectada por un cuadro de desnutrición cuyas causas se investigan, según coincidieron en confirmar fuentes del Hospital de Niños y del ministerio de Salud. El deceso motivó que se radicara una denuncia en la comisaría 5ta de nuestra ciudad.

Según explicó a este diario el director del Hospital de Niños, Reinaldo Reimondi, el hecho se produjo en la madrugada de ayer (...)

El director del Niños destacó que uno de las hipótesis que se manejan con más fuerza es que la nena sufría un síndrome de malabsorción de los alimentos

subyacente, que no le permitía incorporar nutrientes aunque comiera. Y también mencionó a la celiaquía como una de las enfermedades crónicas que podrían estar asociadas al problema que finalmente provocó su deceso.

## CONMOCION

Según relató a este diario su padrastro (...), "la nena tenía una enfermedad crónica que le impedía asimilar lo que comía. La llevamos muchas veces al médico y hasta estuvo internada en 2007 en el hospital de Gonnet por esta causa. Primero nos dijeron que tenía parásitos, después que podía ser celiaquía. Pero jamás supimos con certeza, porque nunca le pudimos hacer los estudios necesarios. Hace poco conseguimos turno en el Hospital de Niños recién para el 27 de este mes, a pesar de que veníamos pidiéndolo desde el mes de febrero".

Desde el área de salud de la municipalidad de La Plata, en tanto, se afirmó que a la nena se le había diagnosticado desnutrición en la unidad sanitaria de su barrio en el mes de octubre, y que entonces se recomendó internarla en el Hospital de Niños.

(...) "En poco tiempo quedó piel y huesos, porque todo lo que comía lo vomitaba. Entonces la llevamos a la salita del barrio, donde la atendieron muy bien. Ahí empezó a repuntar. Pero hace un día y medio tuvo una recaída, se puso peor y la llevamos al hospital en un remise. Pero todo fue inútil y ahora estamos todos destruidos".

Además del matutino platense, la noticia rebotó en distintos blogs y foros a partir de la noticia original del diario El Día y de la agencia D y N (Diarios y Noticias).

Ocho años después de la muerte de Brenda, la celiaquía sigue siendo noticia en la ciudad.

Una ley que cuesta ser aplicada (ley 26. 588) y la falta de información que hay en la sociedad sobre este padecimiento resulta un gran inconveniente para que las personas que la sufren cuenten con herramientas que les otorgue una vida digna.

## LA CONCLUSIÓN

Si bien lo políticamente correcto es apuntar a la responsabilidad del Estado es evidente que las redes de contención (salud - educación - etc.) funcionaron. Ante cada alerta estatal hubo silencio, reticencia e inacción en el entramado familiar, apuntándose la responsabilidad directa a la madre y al padrastro de Brenda.

La vida de Brenda se deshizo entre una mala y peligrosa alimentación y la

negligencia de su madre quien -envuelta en excusas varias- nunca llegó a tiempo a la consulta médica: sólo necesitaba un simple turno. Consciente del padecimiento de su hija (plasmado en una declaración en ocasión de una entrevista con la Orientadora Social) expresó que la nena podía “comer verduras, frutas y carne”. La celiaquía como enfermedad no debería ser mortal, solo existe una única medicación...la comida libre de gluten y lo sabía.

No es ignorancia. No es la falta de educación, de trabajo ni alimento. Tuvo ayuda y la rechazó. Le indicaron un tratamiento y no lo escuchó. Su hija desmejoraba, quedó postrada y no la vio.

Pero esta historia no culmina con el fallecimiento de una nena de 8 años de edad. El día después es lo más preocupante. Hermanos con el mismo padecimiento y al cuidado de la misma persona: su madre, otra vez negada a la ayuda, sin asistir a reuniones y alejada de ese colegio que una vez los supo contener. Ahora cambian los actores, pero el escenario es el mismo y la incertidumbre va en aumento.

*No podemos vivir eternamente rodeados de muertos y de muerte. Y si todavía quedan prejuicios hay que destruirlos “el deber” digo bien EL DEBER del escritor, del poeta, no es ir a encerrarse cobardemente, un texto, un libro, una revista de los que ya nunca más saldrá. Sino al contrario salir afuera para sacudir para atacar a la conciencia pública sino ¿para qué sirve? ¿Y para que nació?*

*Antonin Artaud*

**HISTORIA BASADA EN HECHOS REALES. LOS NOMBRES DE LAS PERSONAS FUERON CAMBIADOS PARA SU RESGUARDO.**

#### BIBLIOGRAFÍA:

- BRUÑOL, Miguel Cillero “*El interés superior del niño en el marco de la convención internacional sobre los derechos del niño*”. Justicia y Derechos del Niño. Número 1. Santiago de Chile 1999.

- Código Civil y Comercial de la Nación. Editorial Hammurabi. Buenos Aires 2014
- Código Penal de la Nación Argentina y Leyes Complementarias. Editorial Ediciones del Pais. Buenos Aires 2017.
- Constitución de la Nación Argentina. Infojus. Buenos Aires 2014
- Convención sobre los Derechos del Niño Ley 23849
- Convención sobre los Derechos del Niño. Observaciones Generales N° 12. “El Derecho del Niño a Ser Escuchado” Naciones Unidas. Julio 20 Año 2009
- Convención sobre los Derechos del Niño. Observaciones generales N° 14 “Derecho del Niño a que su interés superior sea una consideración sea primordial”. Artículo 3 párrafo 1. Naciones Unidas. Mayo 29 Año 2013.
- Condición Jurídica y Derechos Humanos del Niño. Opinión Consultiva Oc-17/02. Corte Internacional de Derechos Humanos (Ser. A) N° 17. Agosto 28 Año 2002.
- COUTURE, Eduardo J. “Fundamentos del Derecho Procesal Civil” 3° Edición. Editorial Depalma. Buenos Aires 1958.
- CUETO ROUA, Eduardo Ángel. - <http://cuetoruaueduardo.blogspot.com.ar/>-. Consulta: Mayo 14 Año 2010. “Carta Abierta a los Celiacos. Principios Solidos, Medios Éticos, Fin Noble”.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos. París. Diciembre 10 Año 1948.
- GELLI, María Angélica “Constitución de Nación Argentina Comentada y Concordada” 4° Edición. Ampliada y Actualizada. Tomo I-II. Editorial La Ley. Buenos Aires. Año 2014
- Ley de Celiaquía Argentina N° 26. 588. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Presidencia de la Nación. Argentina. Diciembre 29 Año 2009.
- Revista Jurídica de Actualización Nuevo Código Civil y Comercial. Centro de Estudiantes de Derecho - Franja Morada Pro Scientia et Patria. IV Congreso Nacional de Derecho año 2 nro. Extraordinario. Año 2015



- SALANUEVA Olga y GONZÁLEZ Manuela. Trabajo de Investigación. “¿Llegan los Pobres a la Justicia?”. Noviembre Año 2005
- Sitio Web: <http://www.celiaco.org.ar> - Facebook: Asocia Celiaca Argentina
- Trabajo de Investigación. U.N.L.P- JURSOC. Materia Sociología Jurídica. Profesora Titular González Manuela. Profesor Adjunto Iza Julio. Alumnas: DESIO, Daiana. DI IORIO, Alexandra. LIEBANA, Luciana. MAGGRASI, Araceli. Año 2016.