Asociación Argentina de Ayuda a la Persona con Esquizofrenia y su Familia

Charla APEF 28 de febrero de 2025

Acceso a prestaciones. Importancia de las redes y apoyos, Dra. Andrea Passodomo*

*Andrea Passodomo, abogada, especializada en salud, en discapacidad y en seguridad social. Docente de la Universidad de Buenos Aires, de la Facultad de Derecho. También forma parte del tercer sector, a través de una asociación de profesionales que acompaña a los pacientes, a las familias, difundiendo derechos, y aclarando y trayendo información



Como familia siempre pensamos en ese familiar, ya sea hijo o hermano, que está atravesado por un tema de salud, donde la salud mental es la comprometida, donde la vulnerabilidad y la fragilidad pueden ser grandes, y pensamos qué tanto podemos dar y cómo podemos dejar y armar el camino en función de un futuro mejor acomodado. Porque todos sabemos de la importancia de nuestro rol como familiar, como apoyo, como organizador, velando para que ese hijo reciba las prestaciones que necesita.

Entonces es innegable pensar, cuando uno no se encuentre en este plano, cómo va a dejar a ese hijo en la mejor situación. Así aparecen estos temas: los ingresos con los cuales va a vivir, la posibilidad que tiene o no tiene de trabajar, qué marco de autonomía tiene, cómo proteger

su patrimonio, cómo hacer para que nadie le quite lo que es de él, para que nadie se abuse en la toma de decisiones que tenga que hacer, que lo respeten, que no vulneren sus derechos, que pueda tener su marco de decisión en la medida que pueda.

Surge la pregunta de la cobertura médica, quizás hoy tiene una prepaga, que la paga la familia porque está a su cargo y forma parte del grupo familiar y tiene un certificado de discapacidad (CUD), y lo puede tener más allá de todo el límite de edad. Pero, ¿qué pasa si el cuidador o cuidadora no tiene la cobertura médica?, ¿cómo sigue teniendo esa cobertura médica?

Respecto del tema de redes, redes afectivas, la comunidad, APEF es una comunidad, cada uno de los cuadritos que conforman este zoom es un compañero, es una familia paralela que conoce el mismo lenguaje, que conoce el camino, que habla el mismo idioma, que puede entender, eso es parte de la comunidad y es parte de esa red tan valiosa a la cual pertenecer. Formar parte nos va a permitir alivianar la carga, compartir, ver otras opciones cuando no las vemos, animarnos cuando nos da temor dar este paso porque no sabemos dónde nos estamos metiendo, entonces lo hablamos entre todos, contamos y compartimos la experiencia en la comunidad.

"¿Cómo viven ustedes estos temas?"

Una mamá participa manifestando su preocupación con respecto a qué va a pasar después de que ella ya no esté.

El primer problema es cuando uno llega al diagnóstico, cuando empiezan a pasar determinadas cosas en casa que son raras y que no sabemos qué pasa.

Después de arribar al diagnóstico está el trabajo de aceptación del diagnóstico y de qué hacemos con todo esto, y cómo se sigue. O sea, nosotros como familia empezamos a empoderarnos y a volvernos expertos en determinados temas.

Es muy importante poder conformar un equipo terapéutico que realmente acompañe, que no sean equipos que solo prescriban medicaciones, que haya equipos donde se realce la humanidad del profesional para acompañar al paciente y también para acompañar a la familia, porque como familia necesitamos tener ese encuadre, necesitamos ese acompañamiento. Es muy difícil llegar a eso. Y es muy difícil encontrar idoneidad en los profesionales que uno va conociendo.

Y eso implica un camino, la inversión de un tiempo en un camino largo, muchas veces más largo que otros, en otras realidades de familia, pero también un desgaste y no solo del paciente, también de la familia, porque la familia no baja la guardia, siempre está con la guardia en alto, viendo que esté todo bien, viendo por dónde ir, pensando en esta pregunta de cuando no estemos, que nos atraviesa a todos. Porque cuando la discapacidad atraviesa el tema de salud mental, y esto es una opinión netamente subjetiva y personal, es donde hay mayor fragilidad y mayor vulnerabilidad, porque eso conlleva el poder decidir qué quiero para mi vida como paciente con discapacidad mental o intelectual, qué quiero en cuanto a proyecto de vida, en cuanto a lo cotidiano, qué quiero comer, qué ropa quiero comprar, el tema de vivir solo y poder tener autonomía. El tema de salud mental está atravesado por una

multiplicidad grande de diagnósticos, y la salud mental nos expone, cuando se ve afectada, a ser más frágiles, y es acá donde se torna más preponderante esta pregunta de cómo cubro todos los frentes, cómo hago para que todo esté bien, y que si me pasa algo, deje todo en orden.

En este marco nos preguntamos por los ingresos, por el patrimonio, por la toma de decisiones. Entonces primero hablemos de recursos. En el caso de que el hijo o hija no trabaje porque no puede, y hay un certificado de discapacidad, los referentes familiares que tienen cobertura médica, si están en el marco de obras sociales, pueden ponerlo a cargo dentro del grupo familiar, no hay límite de edad porque tiene certificado de discapacidad, y le dan cobertura médica. Si la madre trabaja, puede hacer la asignación familiar, con hijos con discapacidad, en el trabajo, y si es jubilada lo hace en ANSES. Con esto está acreditando ante ANSES, que ese hijo depende económicamente de la madre, hay que tener el recaudo de que figuren los mismos domicilios en los documentos, en caso de mudanzas, hay que actualizar el domicilio. Eso va a sumar a que el día de mañana ese hijo con discapacidad pueda pedir beneficios previsionales que tienen que ver con los aportes que hizo el padre o madre que lo tenía a cargo (pensión derivada, esta no es una charla para hablar de jubilaciones y pensiones). Pero lo que quiero que ustedes se lleven es que, si yo lo pongo a cargo, cobro la asignación, planificando para que en el futuro les sea más fácil pedir la pensión derivada de mis aportes si hoy no trabaja, o no puede trabajar. Entonces yo con eso le estoy asegurando que tenga un ingreso económico, y también cobertura médica. En principio es PAMI, ustedes saben que cuando un trabajador se jubila, y tiene la obra social, uno puede elegir como trabajador continuar con la misma obra social, y no ir a PAMI.

Esto no se sabe, pero hay que tener recaudo, cuando yo me jubile, no tengo que ir a hacer ningún trámite de afiliación en las oficinas de PAMI, tengo que notificar a la obra social que decido continuar y ejercer el derecho de continuar como afiliada pasiva. Después discutiremos si no me aceptan, si tengo que hacer un amparo por afiliación, pero ustedes tienen que saber que pueden hacerlo, y en eso ustedes se llevan al grupo familiar consigo. Esto es importante porque yo me puedo jubilar, y tener a mi hijo a cargo, y él allí tiene toda su historia clínica, sus profesionales, a través de ese sistema de salud que yo tengo. Es muy valioso para mi familia conservar la obra social después de la jubilación.

Pero sepan que puede pedir, y que con eso va a tener un ingreso, y que con eso va a tener cobertura médica. Si puede trabajar, o puede de alguna manera es viable en su realidad hacer figurar que hace alguna actividad y puede pagar el monotributo, eso le permite tener cobertura médica, además del aporte jubilatorio. No les digo obtener un beneficio que sería el retiro transitorio por invalidez derivado del monotributo, no lo menciono como una posibilidad hoy, porque cuando uno se afilia al monotributo, los problemas de salud tienen que ser posteriores a esa afiliación, para poder pedir un retiro transitorio por invalidez por los aportes que como monotributista hizo la persona. Pero quizás es la opción que hoy tiene para acceder a una cobertura médica.

Hay muchos cambios normativos con el tema de obras sociales y prepagas en forma continua. Antes uno podía como monotributista elegir cualquiera de las obras sociales que estaban inscriptas como obras sociales. Hoy se limita a listados de obras sociales que figuran

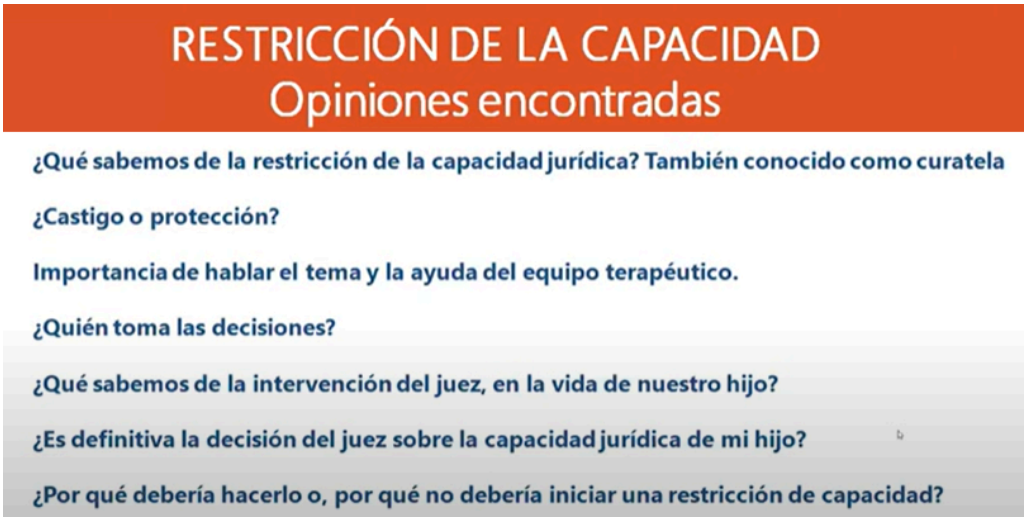
en el registro de las obras sociales que reciben monotributistas, que se va ampliando día a día, van incorporándose nuevas. Pero tengo que elegir entre esas obras sociales.

Entonces, ¿cuál voy a elegir?, ¿qué tengo que mirar? La verdad es que todas están en una situación complicada porque el sistema y el país económicamente está en una situación complicada. Yo no les puedo decir cuál elegir. Mi recomendación es que se fijen qué cartilla tiene, dónde tiene los puntos de atención, que sean cercanos al lugar donde viven, tener parámetros objetivos para tener una atención de la salud.

¿Qué pasa si la persona titular de esa afiliación fallece en el marco de la obra social? El grupo familiar continúa, puede continuar, tendrá que pagar lo que representaría el aporte y la contribución por cada uno de los integrantes hasta que alguno de esos miembros del grupo familiar acceda a una obra social por vía propia. Esto existe y está en la ley que regula obras sociales. Esto se los cuento porque cuando pensamos en qué va a pasar cuando ya no estemos, sepan que en el marco de la obra social se da esta situación.

Temas relacionados con la protección de patrimonio: ¿cuando yo no esté más mi hijo va a recibir el departamento donde vivimos?, ¿o una parte?, ¿hay otro tipo de bienes, hay dinero, bienes registrables?, ¿cómo lo protejo? Porque puede que él no tenga ni siquiera noción del dinero, puede no saber lo que es caro o barato, puede ser fácilmente manipulable por terceros, y es ahí donde viene la preocupación. ¿Qué hago? ¿Puedo testar? Uno puede hacer un testamento, hay una parte de mi patrimonio que yo puedo disponer libremente, esa parte del patrimonio la puedo pensar en alguien que esté dispuesto a acompañar a mi hijo si a mí me pasa algo, entonces en mi testamento puedo poner a ese alguien con el cargo de que cumpla con los cuidados, con la atención [de mi hijo], entonces trato de generar una protección para un futuro.

La figura del fideicomiso testamentario es algo que se maneja desde las escribanías, más que desde el abogado de a pie. Se hace cuando los patrimonios son muy grandes, y tiene que ver con administrar, y se busca una persona que haga el fideicomiso, que lo administra y todo el fruto de ese patrimonio administrado va para la atención y la necesidad del hijo. Pero esa figura tiene un tiempo de vida, 10 años, cumplido ese tiempo el hijo va a recibir esos bienes, va a estar en una situación en la que, si su toma de decisión es vulnerable, voy a tener que pensar cómo lo protejo, pero de otra manera.



La figura de la *restricción de capacidad jurídica* es llamada y conocida como *hacer la curatela*. Hay mucho mito sobre esto, hay gente y familias que dicen que jamás le harían la curatela, hay otras familias que se lo preguntan: ver diapositiva más arriba.

[La Dra. Passodomo pregunta a los participantes qué saben sobre *restricción de capacidad jurídica.* Hay un diálogo personal que no se transcribe: minuto 32:43]

En los procesos de restricción de capacidad jurídica va a haber un equipo interdisciplinario que va a evaluar qué puede o no puede hacer la persona con discapacidad, dónde va a necesitar el apoyo. Porque no es que hay una sustitución de la voluntad de la persona con discapacidad, ya no existe, eso era la vieja legislación, hoy existe la figura del *apoyo* que son todos los familiares que estamos acá. Cuando nuestro hijo cumple los 18 años cesa la *representación parental* que es lo que antes se llamaba *patria potestad*, con lo cual los actos que realice nuestro hijo teniendo 18 años en adelante tienen consecuencias jurídicas. Para que nuestra figura tenga peso desde reconocimiento legal tenemos que ser designados *apoyos* para acompañar en aquellos actos que nuestro hijo necesita ser acompañado, y esto se da en el marco de este tipo de procesos de restricción de capacidad donde se evalúa a la persona, se ve en qué necesita recibir ese apoyo, y sobre eso se restringe la capacidad para generar una protección sobre esa persona, y se dice que el apoyo la asista. Cuando el proceso todavía está abierto, incluso hay un tema de prestaciones, muchas veces el juez de familia que está a cargo y donde se está sustanciando la restricción de capacidad, dicta una medida cautelar para el acceso a la prestación que necesita. Esto se puede dar en este tipo de proceso, como también se hace de manera autónoma, en una acción de amparo judicial para asegurar el derecho a la salud, el acceso a las prestaciones médicas que necesite nuestro hijo. [Continúa el comentario del caso que planteó la mamá anteriormente, referido al proceso de restricción de capacidad, y puede hacer el amparo para tener la prestación del sistema *Tobii* que es un sistema de comunicación aumentativa cuando uno no puede hablar para comunicarse, minuto 37:26]

En este tipo de procesos se pone como centro a la persona con discapacidad, le da el respeto y preserva la dignidad de la persona. Entonces se plantea esto de si es castigo o es protección, porque quienes están en contra de hacer este tipo de procesos piensan que el juez

se va a quedar con el patrimonio, que no van a poder tomar ningún tipo de decisión, que en su vida quien va a decidir es el juez, y no es así. Y acá quiero traer un poco de claridad para que puedan, cada uno desde su propia realidad, repreguntarse si es necesario o no hacer este tipo de procesos. Me ha pasado que ha venido a mi estudio un magistrado con su hija que tenía su salud mental comprometida, no sé si era un diagnóstico de esquizofrenia pero era una chica que con su esquema de medicación tenía una vida muy buena. Entonces nos preguntábamos si era necesario hacer la restricción o no, en ese caso no veían riesgo porque había una red familiar, porque ella era adherente a su tratamiento y podía entender qué estaba bien y qué estaba mal, y manejaba el dinero. Entonces, en ese caso, se decidió que para ese presente no era necesario. Esto no quiere decir que si la situación cambia, si hay vulnerabilidad en el tratamiento, se ve frágil la toma de decisiones, ahí haya que cambiar y decidir si hacer o no el proceso de restricción de capacidad. Con el proceso de restricción de capacidad no solo evalúa qué puede o no puede hacer nuestro hijo y dónde necesita el apoyo, y designar ese apoyo, nos ofrecemos nosotros, pero no necesariamente tiene que ser una persona, mamá, papá o un hermano, pueden ser varias personas, puede ser la madrina, el padrino, el referente afectivo sin necesidad de que sea un familiar directo, pero con el cual hay un vínculo y quiera acompañar, más de una persona puede ser apoyo y designado como tal.

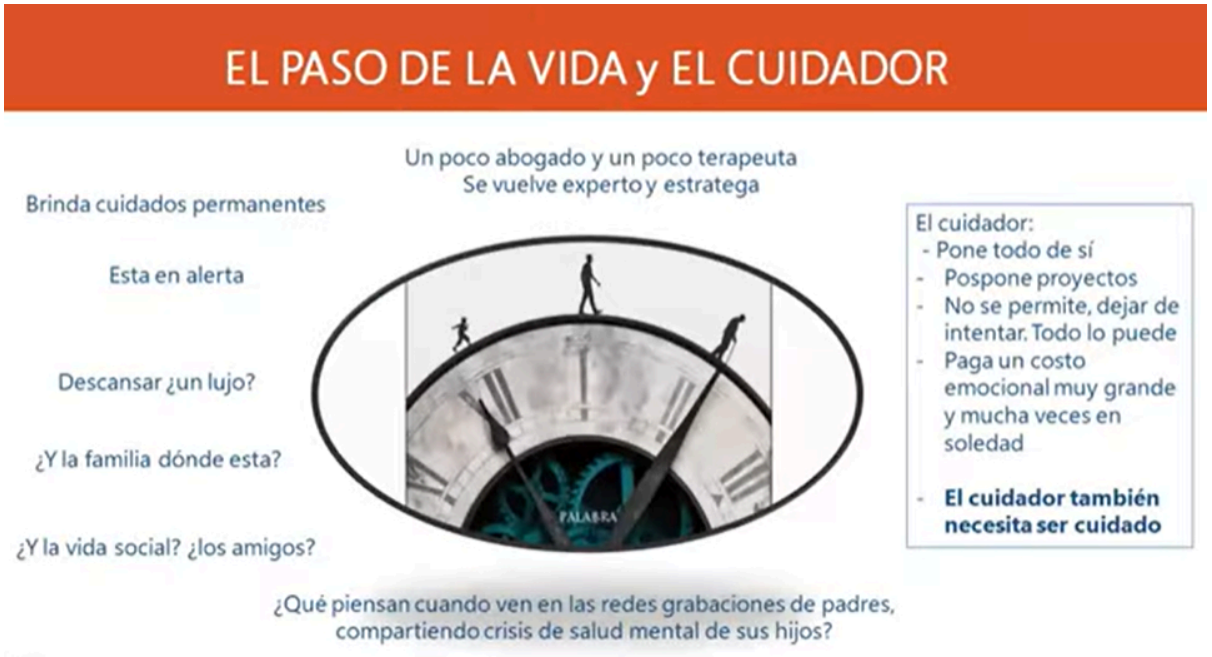
Cuando se llega al final del proceso, hay una entrevista personal con el juez, el juez conoce a la persona, van los apoyos, va la familia a esa audiencia y ahí se le pregunta a la persona si quiere que su hermana, madrina, etc. sea su apoyo. Y se lo escucha y se respeta esa decisión. Lo que tiene que ver con el patrimonio económico se protege porque cuando se inicia este tipo de proceso se traba una inhibición de bienes en el registro de la propiedad, para que nadie se pueda aprovechar y nadie pueda hacerle vender la propiedad o el auto que tiene, esos bienes registrables y desapoderarlo de su patrimonio, se lo inhibe para que no pueda hacer eso, porque con la inhibición se inscribe en el registro de la propiedad inmueble, de esa manera queda registrada, y si en algún momento alguien de afuera se quiere aprovechar y hacerle vender el departamento a un precio vil, el escribano antes de hacer la operación de compra venta pide los informes al registro de la propiedad, si la persona tiene inhibiciones aparecen en esos informes y el juez sabe que no puede hacer ninguna operación. Entonces vuelvo a la pregunta inicial: ¿es una medida de protección o es una medida de castigo? La realidad es que muchas familias piensan que hay que pedir la autorización al juez para todo; pero el juzgado es la garantía de que no va a haber abusos. Sabemos que los tiempos de los juzgados no acompañan la realidad, nosotros lo sabemos, yo como abogada lo veo en los amparos de salud, en los temas oncológicos, etc. En el caso de tener que pedir autorización para vender la propiedad, tengo que llevar la oferta de cuánto vale esa propiedad, la tasación, la oferta en cuánto lo quiero vender, le voy a pedir al juez que quiero hacer esa operación de compraventa, el juez va a revisar que el valor esté acorde al mercado, y para eso va a intervenir el defensor de menores e incapaces que da su dictamen, hace las observaciones correspondientes, y el juez autoriza, luego se puede hacer la operación. No es que no se pueden tomar decisiones, son medidas de protección de la persona y de su patrimonio, no de castigo.

La decisión que toma el juez no es definitiva, sino que puede levantarse porque la salud es dinámica, entonces cada tres años la persona es nuevamente evaluada por un equipo

interdisciplinario para ver si necesita seguir teniendo sus apoyos, y esa sentencia se revisa y se vuelve a dictar otra sentencia, quizás la persona ya no necesita más tener esos apoyos y en la nueva sentencia dice que la persona puede tomar libremente sus decisiones, y esta sentencia se va a apoyar en los informes del equipo interdisciplinario que la revisó. Resumiendo: en este tipo de proceso las sentencias no son definitivas, se revisa cada tres años y se va ajustando en la medida que la persona lo necesita.

Cuando hay manejo de dinero, si se cobran alquileres, si se administra la jubilación o la pensión que cobra, la figura de apoyo tiene que hacer un registro de los gastos porque hay que hacer una rendición de cuentas de cómo se administró ese dinero. Y esto no es porque el juez quiera meterse en la dinámica de la economía familiar sino porque se tienen que asegurar de que ese dinero realmente vaya a la necesidad de la persona y no que un tercero se aproveche de ese dinero. Hay que tener siempre lo del último año. Son medidas que tienen que ver con la protección y la propia persona con discapacidad puede pedir la revisión y no necesita esperar tres años para eso.

Vamos a ver qué dice la otra placa:



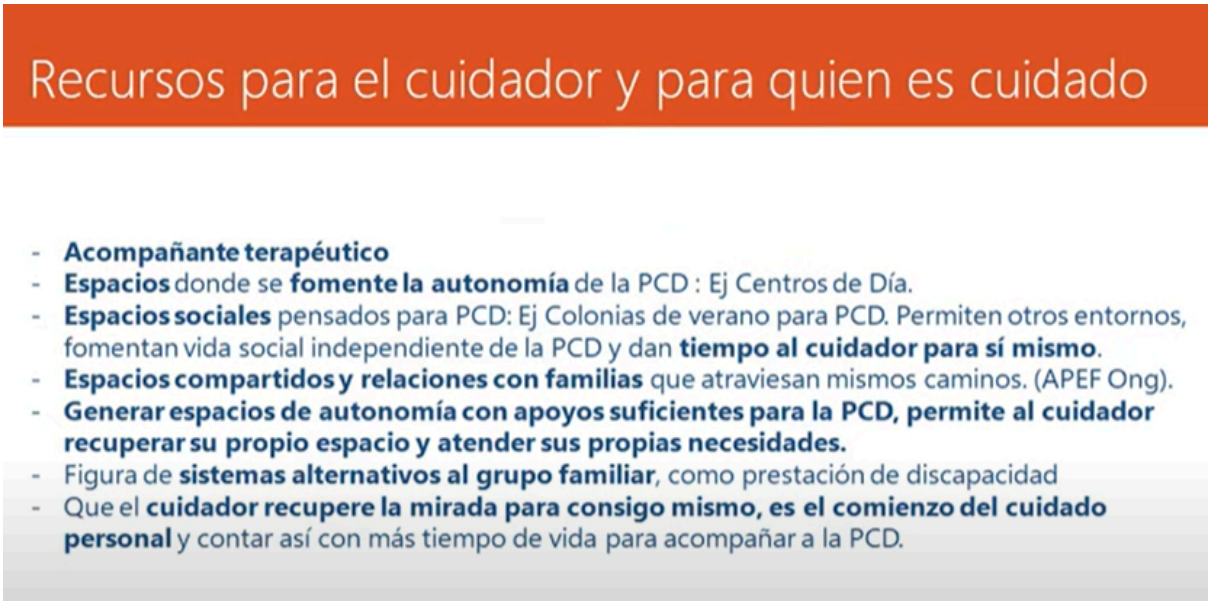
En este camino hay un paso de la vida. ¿Dónde estamos nosotros como cuidadores? Entonces acá vienen otras aristas. El cuidador brinda, justamente, cuidados en forma permanente, está siempre en alerta, hay veces que el cuidador se auto percibe cansado, pero no por no querer hacerse cargo, está cansado porque tenemos derecho a sentirnos cansados. A veces debemos parar y descansar, pero esto se considera un lujo que uno no puede darse, es una auto exigencia, para que todo esté bien. Y eso tiene un gran costo para el cuidador desde lo emocional, desde su salud, porque muchas veces hay una postergación de la salud del cuidador, ya que toda la energía está puesta en la atención de la salud de ese hijo o hermano, y ahí perdemos el eje. Si volvemos a la pregunta de qué va a pasar cuando no estemos, vamos a ver cuán importante es mirar las necesidades de ese familiar, pero también mirar nuestras propias necesidades, la atención de nuestra salud, nuestro espacio terapéutico, saben que en

discapacidad la cobertura relacionada con la atención de la salud mental, de la sesiones de psicología, no solamente alcanzan a la persona con discapacidad sino al grupo familiar que también es vulnerable y necesita tener la atención de Salud Mental a través del certificado de discapacidad y por la ley 24.901 también puede pedirse la atención y cobertura de un espacio terapéutico para ese cuidador.

La vida social también se reduce, antes éramos una familia grande y de repente quedamos nosotros tres, sin ánimo de juzgar, hay mucha gente que puede y otra que no puede, entre las que no pueden hay quien se asusta y huye porque no sabe qué hacer, y así la vida social también se ve cortada, achicada, porque ya no tenemos tiempo para ir al cine, para ir a cenar con amigos, sino tenemos que pensar con quién se va a quedar nuestro familiar, si hay un otro quien lo cuide durante ese tiempo que va a permitir al cuidador tener su espacio social tan importante.

Nos volvemos un poco abogados, sin serlo; nos volvemos también un poco terapeutas, porque ya somos expertos y estrategas después de haber recorrido tanto. Me ha pasado de ver en las redes, en Instagram o Facebook que muchas veces hay madres que graban a sus hijos atravesando una crisis de salud mental y lo suben a las redes. Yo me hice esta pregunta, tratando de no juzgar: ¿es necesario exponer a ese hijo?, ¿qué piensa uno cuando ve las grabaciones en estas redes, donde hay un padre o una madre que comparte el momento de crisis de salud mental de su hijo?, ¿por qué o para qué hacer eso? Acá tenemos que el cuidador pone todo de sí, incluso pospone sus propios proyectos personales, su propia vida social, quizás hacer una carrera y estudiar lo que no pudo estudiar antes. Muchas veces uno cree que todo lo puede, y por esto se paga un costo emocional muy grande y en soledad. El cuidador también necesita ser cuidado para poder seguir acompañando, y vivir y disfrutar de ese hijo en la relación mamá-hijo, papá-hijo, hermanos. Hay veces que uno deja de disfrutar el vínculo porque está puesto en la lucha por conseguir el mayor bienestar de ese familiar, y dejamos de disfrutar de ellos y de la vida familiar, de esto que no tiene nada que ver con los médicos ni con los momentos de crisis, que tiene que ver con la aceptación del otro tal como es, porque todos los que estamos acá hay cosas que podemos y que no podemos, teniendo o no un certificado de discapacidad. Vuelvo a la pregunta: ¿Por qué una mamá graba un hijo que está en un momento de crisis y lo sube a las redes? Varias personas que participan del zoom contestan que es una forma de pedir ayuda, para que otros vean lo que viven a diario, ya que muchas veces les cuentan a amigos y familiares y estos no les creen. Piensan que no es lo más sano, que no lo harían, pero no juzgan a quienes lo hacen.

La Dra. Andrea Passodomo comparte lo que dicen sobre el pedido de ayuda, porque la persona lo vive en soledad. Y esta cuestión de la soledad del cuidador, la necesidad de tener redes como la que tenemos aquí, en este encuentro, en la comunidad APEF, que nos permite respirar, si estamos atravesando una crisis con nuestro familiar que requiere de un apoyo constante, y compartir esas experiencias.



¿Qué recursos tenemos? ¿Qué recursos tiene el cuidador que redundan en beneficio para quien hace la tarea de cuidado?

Por ejemplo, la figura del acompañante terapéutico (AT), que nos permite tener otra persona que lo acompañe a realizar determinadas actividades o momentos del día, y al cuidador le da un respiro para hacer lo que necesita hacer o simplemente para descansar. La figura del acompañante terapéutico debe ser cubierta, si bien viene de la parte de la normativa de salud y no de discapacidad propiamente dicha, está y las coberturas brindan el acompañante terapéutico por discapacidad.

La búsqueda de espacios donde se fomente la autonomía de las personas con discapacidad, lugares como *Centros de Día* donde puedan realizar actividades que apunten a un desarrollo de la autonomía, un espacio de socialización con otras personas, espacios sociales pensados para personas con discapacidad, por ejemplo, el gobierno de la ciudad de Buenos Aires tiene colonias de verano para personas con discapacidad, y hacen los grupos en función de las características y del rango etario. Esas actividades de Colonia funcionan en el verano, durante todo enero, y en invierno los días sábados a partir de abril. Y eso permite que haya otros entornos con otros responsables que miran al grupo en el cual puede estar nuestro hijo o nuestro hermano. Y también es un tiempo para el cuidador y un espacio de autonomía y de relación con otros que se le brinda a ese hijo y a ese hermano, porque muchas veces lo que se genera en las familias pequeñas es que no hay más referentes, los amigos tampoco están, se genera también un "para dentro" donde cada vez nos quedamos más y más adentro de casa, y salimos menos y esa familia se encierra cada vez más. Estos espacios velan por el cuidado, porque el dispositivo armado de esa manera, y el cuidador comienza a tener ese espacio para poder descansar y cuidar su salud, para tener una vida social, esto también hace al beneficio de la persona con discapacidad.

Espacios compartidos y las relaciones con otras familias como por ejemplo APEF.

Generar espacios de autonomía con apoyos suficientes, esto le permite al cuidador recuperar su propio espacio, atender sus propias necesidades.

La figura de sistemas alternativos al grupo familiar: que el cuidador recupere la mirada para consigo mismo es el comienzo del cuidado personal de ese cuidador y contar así con más tiempo de vida y mejor calidad de vida para compartir con ese hijo, con ese hermano.

Les voy a dar el ejemplo de una persona a la que vamos a llamar Doña Rosa, que viene a consultarme por su hija María, que tiene un tema de Salud Mental, vive con ella y va al Centro de Día AJA, que aparte de ser Centro de Día es hogar y hay vacante, y quiere que María pueda contar con ese espacio más allá de que ella vaya a la casa, porque puede salir para estar con la madre, quiere que ella tenga un lugar y en AJA tiene su lugar de pertenencia, porque va desde hace muchos años al Centro de Día, de lunes a viernes, lo disfruta, tiene sus amigos, hace sus actividades. Y yo digo AJA, pero hay un montón de hogares con Centro de Día. Entonces, ¿cómo pedía yo la cobertura del hogar, si María vive con su mamá y tiene departamento propio, no alquila? Rosa había estado atravesada por temas de salud oncológicos y demás, si bien estaba bien en ese momento, ya una señora que llegaba a los 80 años, entonces para pedir la cobertura hubo que armar la estrategia desde lo médico, para que hiciera un resumen de la historia clínica y para que el médico indicara también la prestación de hogar con Centro de Día permanente. También tuve que armar la estrategia desde un informe socioambiental para documentar cómo era la situación habitacional de María con Rosa, una señora grande, con tratamiento oncológico que vivía sola y no podía asistir ya más al cuidado de María. Entonces ese grupo familiar pasa a ser un hogar no continente, no le puede brindar esos cuidados 24/7, por más que tenga el departamento y viva la mamá. Con la estrategia armada de indicación médica, acompañado con el informe social, más la documentación médica acerca de la mamá, hice el amparo de cobertura de hogar permanente con Centro de Día. Ese amparo salió con medida cautelar, se sustanció toda la prueba y llegó a la sentencia a favor, y PAMI hoy le cubre en Aja Centro de Día y Hogar, y María todos los fines de semana va a la casa de su madre, y comparte con su hermana y su madre, pero tiene su lugar de referencia. Rosa pudo resolver la cuestión de que cuando ella no esté, María va a pedir la pensión y le va a tocar PAMI que le va a tener que seguir cubriendo la prestación de hogar permanente con Centro de Día.

Esta historia resumida en breves minutos llevó un año de juicio de amparo para llegar a una sentencia, esto nos muestra que hay recursos, hay que articularlos, conocerlos, preguntar, hay que armar bien la estrategia. Para eso, cuando hablamos de cobertura y de derechos necesitan recurrir a abogados que se dediquen a hacer discapacidad, que se especialicen en este campo específico. Es como los médicos que se especializan en distintas áreas.

A mí en lo personal me preocupa y quiero trabajar la figura de las viviendas convivenciales, que fomenten la vida independiente pero que cuenten con recursos humanos preparados para contener a esa población de residentes. Hay casas convivenciales que se están haciendo en el marco de grupos de autismo en Tucumán, hay una abierta en la zona norte de Buenos Aires, *Senderos del Sembrador*, que trabaja con personas con discapacidad intelectual, tienen casa convivencial y las familias de los residentes colaboraron para conformarla y hay recursos que la van sosteniendo. Creo que en ese caso *Senderos del Sembrador* figura como Centro de Día, no sé cuál es la figura desde lo jurídico, cómo lo tienen armado a los fines prestacionales, pero se están conformando estas viviendas y pasa a ser desde las familias la gran la respuesta a “cuando no estemos”. El interés viene desde las

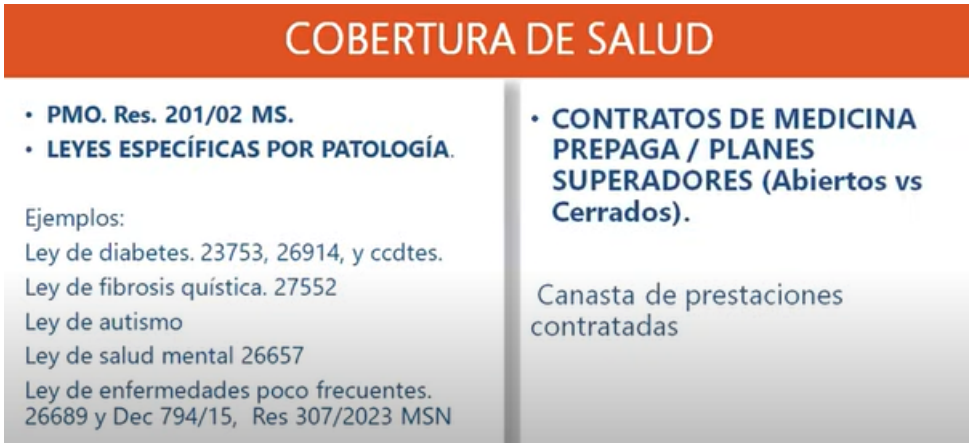
familias y de estos grupos de ONG en donde las familias se encuentran y trabajan estos temas. Hay un proyecto en el Senado, yo fui al senado, hablé con asesores antes del cambio de gobierno, y ahí en carpeta tienen la figura de las viviendas convivenciales con una articulación en donde el Estado es parte. El problema es que existen estos proyectos, pero no se le ha dado el espacio de tratamiento en las comisiones de salud, que se tendrían que haber dado en su momento, y los proyectos cuando mueren en carpeta hay que volverlos a presentar. Creo que caen cada dos años si no son tratados. Lo que quiero decir es que existe y que no hay que arrancar de cero, hay que pensar en tomar lo que ya se viene trabajando desde otros espacios y construir desde ahí.



En nuestro país tenemos dos tipos de cobertura: de salud y de discapacidad

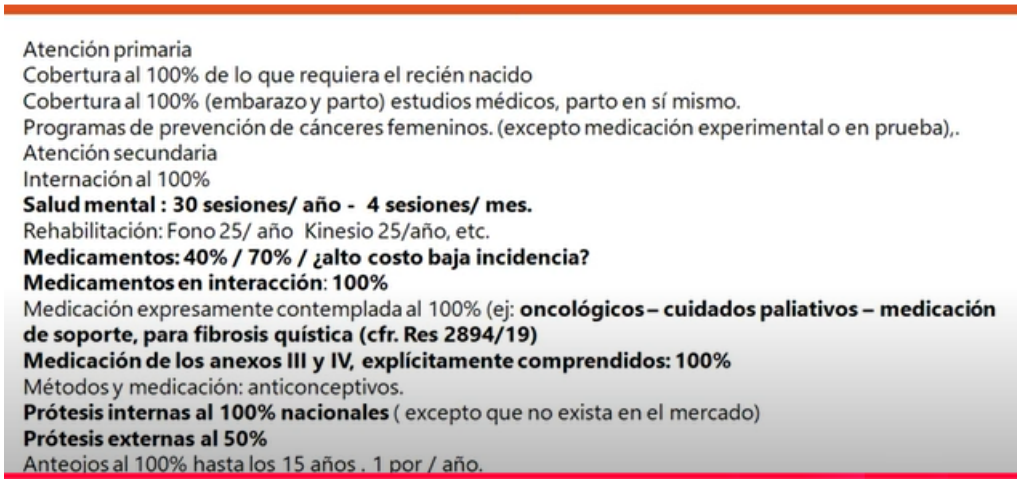


La salud como tal es un derecho. Integra el derecho a la vida, es un derecho inherente a todo el resto de los derechos, porque si yo no tengo salud, no puedo generar mi propio proyecto de vida, y si yo no tengo, por ende, salud, no tengo vida, no puedo ejercer ningún derecho. Pero este derecho no es absoluto, es relativo, esto jurídicamente quiere decir que está sujeto a las leyes que lo reglamentan.



Entonces tenemos el programa médico obligatorio (PMO), y todos tenemos este piso, el PMO, un programa médico obligatorio que, cuando fue la crisis de de la Rúa en el año 2001, se redujo a un PMO de emergencia, que iba a durar por un tiempo determinado y que quedó

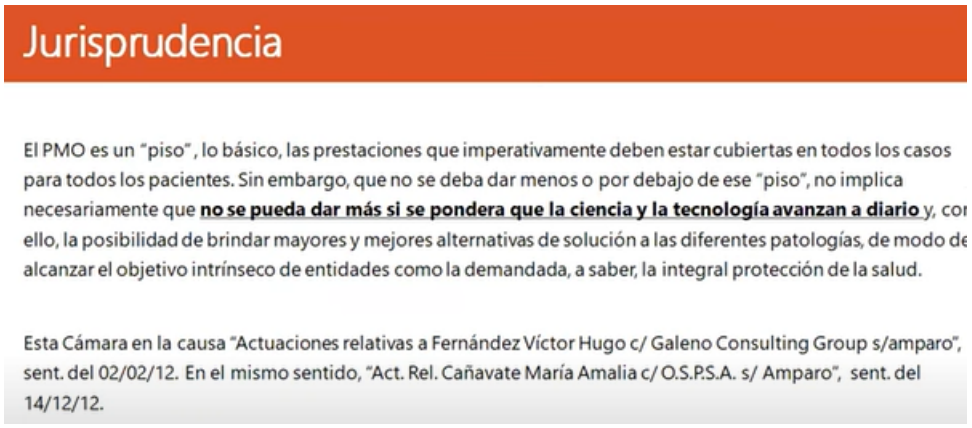
definitivo al día de hoy, con algunos agregados que se van haciendo. Este PMO es un piso de prestaciones médicas, no es un límite y las obras sociales a través de sus auditorías médicas deben de evaluar los pedidos que se hagan y que estén por encima del mínimo del PMO, y deberían de obrar desde un marco bioético analizando cada necesidad y consiguiendo las coberturas más allá de los porcentajes y de los límites que son un piso que establece el PMO. Lo que pasa es que cuando uno va a pedir, le dicen que no está en el PMO, dando a entender que porque no está, no lo tienen que dar, y no es así. Hay leyes específicas para muchas patologías, lo que sobra en nuestro país es legislación: tenemos ley de diabetes, de fibrosis quística, de autismo, de Salud Mental, de enfermedades poco frecuentes. Cuando tengo una prepaga, tengo el marco del contrato de medicina prepaga que también establece las reglas de juego sobre qué cubren y qué no cubren, que va a estar por encima del PMO. Hay planes abiertos y planes cerrados, en los planes abiertos, se puede ir por fuera de la cartilla, si es cerrado, no se puede. Pero sepan que si por discapacidad yo necesito el abordaje de un médico especialista que no tiene la obra social, que no tiene la empresa de medicina prepaga, siendo titular de CUD, tienen que cubrir por fuera de cartilla a ese especialista y me lo tienen que cubrir al 100% todo lo que es PMO.


Atención primaria
Cobertura al 100% de lo que requiera el recién nacido
Cobertura al 100% (embarazo y parto) estudios médicos, parto en sí mismo.
Programas de prevención de cánceres femeninos. (excepto medicación experimental o en prueba),.
Atención secundaria
Internación al 100%
Salud mental : 30 sesiones/ año - 4 sesiones/ mes.
Rehabilitación: Fono 25/ año Kinesio 25/año, etc.
Medicamentos: 40% / 70% / ¿alto costo baja incidencia?
Medicamentos en interacción: 100%
Medicación expresamente contemplada al 100% (ej: **oncológicos – cuidados paliativos – medicación de soporte, para fibrosis quística (cfr. Res 2894/19)**
Medicación de los anexos III y IV, explícitamente comprendidos: 100%
Métodos y medicación: anticonceptivos.
Prótesis internas al 100% nacionales (excepto que no exista en el mercado)
Prótesis externas al 50%
Anteojos al 100% hasta los 15 años , 1 por / año.

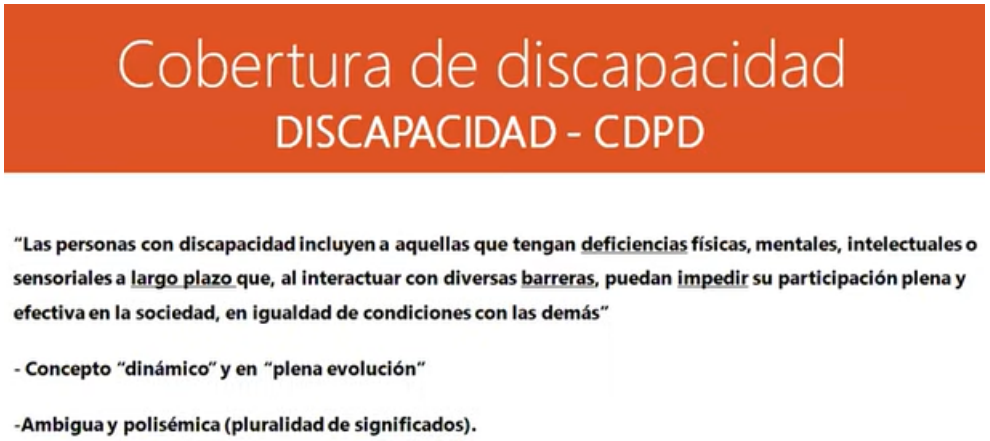
Esto es a título informativo, por ejemplo las sesiones de Salud Mental tienen un tope de 30 sesiones por año, equivalen a cuatro sesiones por mes, si yo tengo certificado de discapacidad no va a haber límite, no va a haber tope de sesiones. Los medicamentos son al 40% si son ambulatorios, 70% ante enfermedades crónicas y prevalentes, yo puedo tener el CUD por Salud Mental pero tengo además colesterol, todo lo que tiene que ver con el colesterol es crónico corresponderá la cobertura al 70%, todo lo que tenga que ver con el tema vinculado al CUD se discutirá y se accederá al 100%.

Antes de achicarse el PMO en el año 2001, existía lo que es la medicación de alto costo y baja incidencia. Alto costo implicaba que superaba el salario mínimo vital y móvil; baja incidencia a nivel de la prevalencia que hay a nivel poblacional.

Esto, que antes era al 100% medicación de alto costo-baja incidencia desaparece de la letra escrita del PMO.



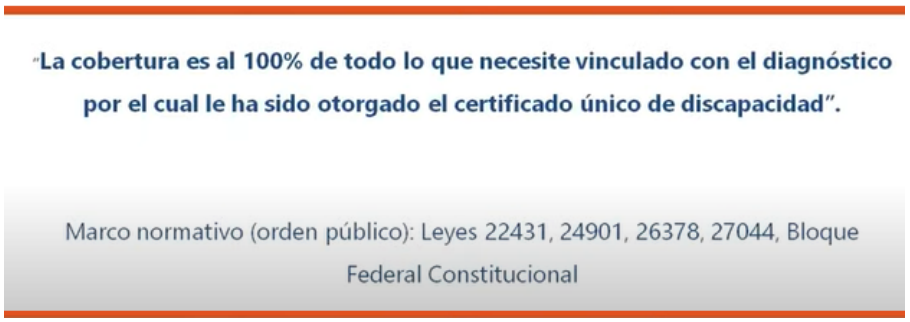
Entonces se hace una discusión jurisprudencial en la Justicia con los amparos, cuando se da este tipo de situaciones y no se tiene CUD, y el PMO no alcanza para cubrir el valor de ese medicamento. Todos los medicamentos que se dan en internación son al 100%, al igual que todos los medicamentos y tratamientos oncológicos, los cuidados paliativos, medicación de soporte, fibrosis quística, fue incluido en el PMO en 2019. Prótesis internas (cadera) al 100%; prótesis externas (férula) al 50%. Esto es a título de informativo, para que sepan del PMO, que es un piso y no un techo, y esto lo tienen que tener con claridad y muy presente cuando reciban la respuesta al pedido de cobertura.



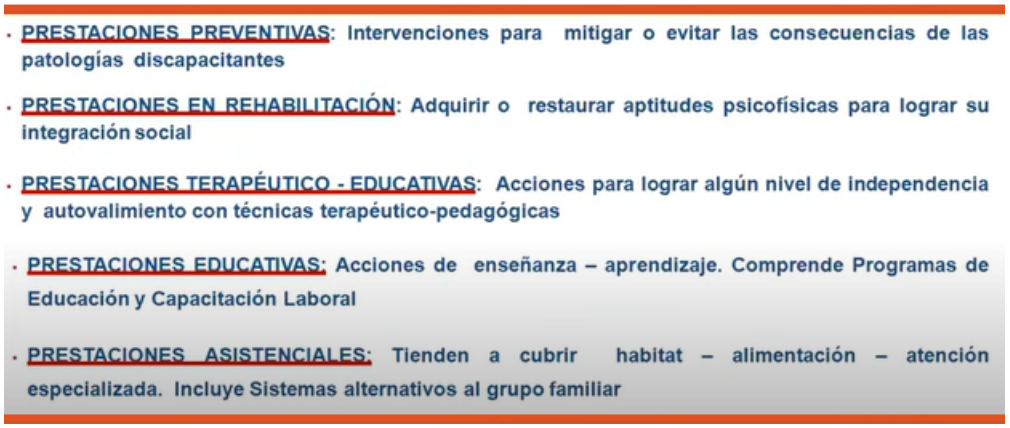
¿Cuándo estamos frente a una situación de discapacidad? Cuando la persona está atravesada por una deficiencia, ya sea física, mental o intelectual, que se sostiene en el tiempo, no algo que es momentáneo, por ejemplo: tuve un accidente y no puedo caminar. En este caso, no puedo ir y hacer el certificado de discapacidad, me hacen esperar seis meses para que, en función de las secuelas que me queden, evaluar si estoy frente a una situación de discapacidad.

La condición de discapacidad tiene que ver con las barreras que se presentan cuando una persona, atravesada por un tema de deficiencia o de salud del orden que fuere, comienza a tener barreras y no puede interactuar con el entorno. Por ejemplo, tengo problema de columna, una displasia de cadera, antes caminaba mucho y ahora camino una cuadra y ya me

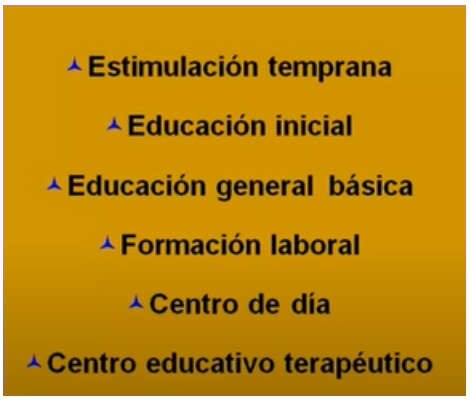
duele toda la espalda. Entonces ya no puedo caminar lo que caminaba antes; hoy estoy en una condición en donde al interactuar con el entorno, me empieza a aparecer una barrera. Es ahí en donde hablo de *discapacidad.* No hablo de discapacidad por tener un diagnóstico, no se evalúa por diagnóstico, porque la mirada es biopsicosocial, la mirada tiene que ver con el entorno, con todas las dificultades que se me presentan y que hace que yo no pueda tener una vida plena, no puedo ejercer plenamente todos mis derechos, empiezo a ver limitaciones en mi entorno. Es un concepto dinámico porque la salud va cambiando, y la definición de discapacidad es ambigua y es polisémica, porque dentro de la discapacidad como concepto hay mucha variedad y alternativa, por esto es ambigua y polisémica, genera una pluralidad de significados.



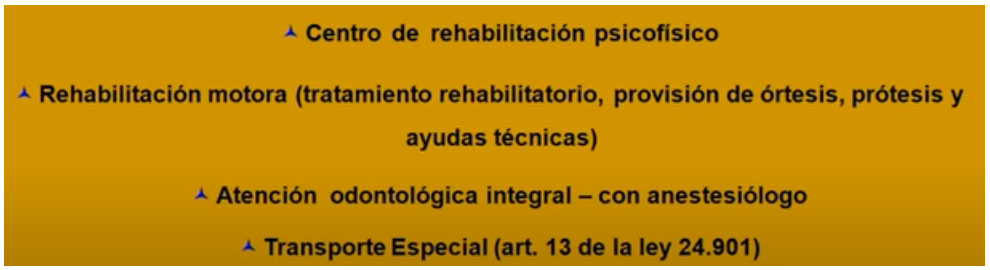
Toda la cobertura por discapacidad al 100%, pero vinculado con el diagnóstico por el cual se da y se reconoce el certificado único de discapacidad.

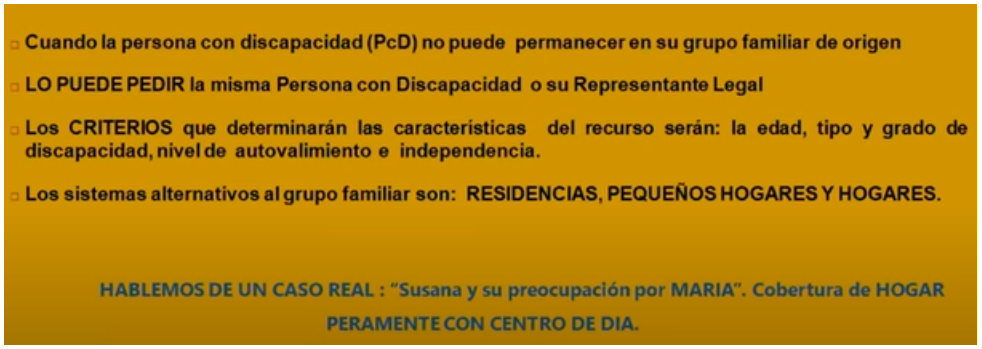


La ley que regula todo lo relativo a discapacidad (Ley 24901) establece todo tipo de prestaciones preventivas de rehabilitación, terapias educativas, asistenciales, estimulación temprana.



Cuando son niños el tema del acceso a la educación, las figuras de apoyo dentro del ámbito educativo, centros de día formación laboral, centros educativos terapéuticos, rehabilitación, atención odontológica, transporte cuando no se puede utilizar el transporte público.

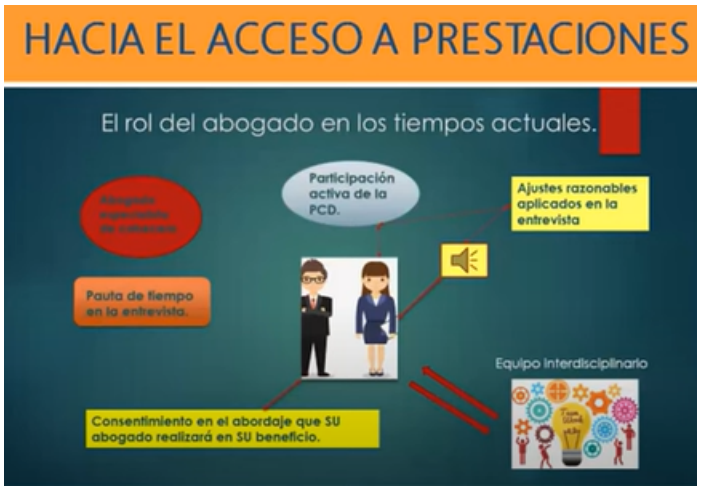




Existen sistemas alternativos al grupo familiar y están expresamente previstos en la ley de discapacidad, en el capítulo 6°, cuando la persona con discapacidad no puede permanecer en su grupo familiar de origen. Lo puede pedir la misma persona o el representante legal. Los criterios que determinarán serán: la edad, el tipo y el grado de discapacidad, el nivel de autovalimiento. (El caso real ya fue tratado con anterioridad: Doña Rosa y su hija María)

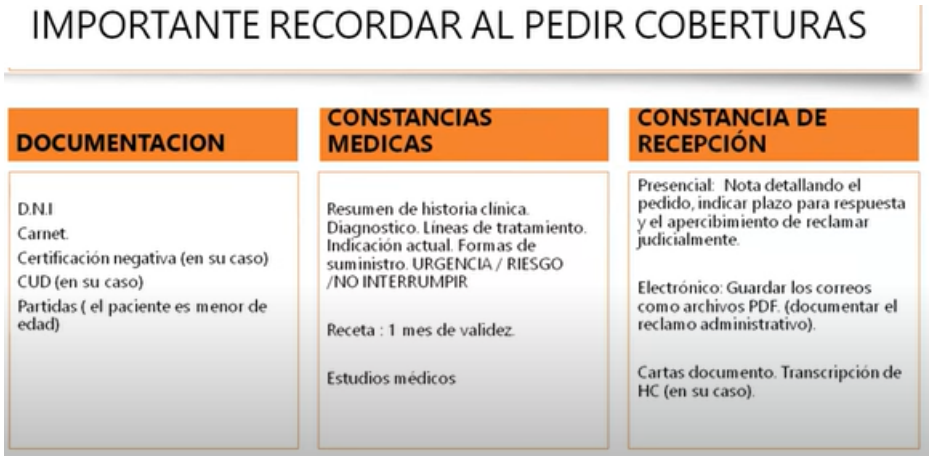


Hay herramientas útiles para el acceso prestacional.



Cuando uno tiene la entrevista con el abogado por un problema de cobertura, hay distintas cuestiones a tener en cuenta. Primero, la participación de la persona con discapacidad, muchas veces la familia es la voz cantante, pero no porque no pueda la persona con discapacidad expresarse o participar, sino porque en esta cuestión de proteger, se sobreprotege y se anula. Entonces uno como apoyo tiene que saber conocer los límites y darle lugar a la persona con discapacidad, hacerla partícipe. Si para la toma de decisión esa persona con discapacidad requiere el apoyo de los terapeutas, hay que hacer intervenir al equipo interdisciplinario para que colabore.

La figura del abogado especialista en discapacidad es necesaria (es como los médicos especialistas), cuando la familia se conoce con el abogado y se vincula, existe la conexión necesaria para que la familia se sienta cómoda, y sepa que el otro lo escuche, que hay un trabajo en equipo, y ese abogado especialista en discapacidad pasa a ser un referente más en esa familia, al cual se recurre por los diferentes motivos que van surgiendo en la vida, así como pasa con el médico. Por eso se requiere siempre que quien se va a dedicar como abogado en este campo se forme y se actualice en el tema.

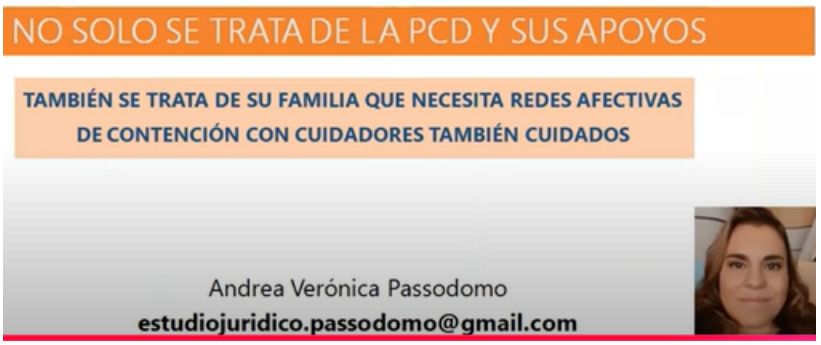


Es importante recordar al pedir las coberturas, cuestiones referidas a la documentación: no olvidar adjuntar copia del DNI, del carné, certificación negativa cuando no hay ninguna cobertura, el certificado de discapacidad, si es un menor de edad, las partidas. Si soy figura de apoyo, y es una persona adulta mayor y yo soy el apoyo legal, la copia de testimonio de que se otorga el proceso de restricción de capacidad en donde figura que yo soy apoyo y que acepté el cargo.

Las constancias médicas, el resumen de historia clínica donde figure el diagnóstico, las líneas de tratamiento, la necesidad de la prestación exacta que necesita pensar en la estrategia, manifestar la urgencia, el riesgo que no puede interrumpirse el tratamiento porque esto tiene que ver con el dictado de una medida cautelar para que el juez expida ahora lo que necesita, y que acceda ahora a lo que necesita mientras el juicio de amparo tramita. Las recetas, si son medicamentos, saber que tienen una vigencia de un mes, acompañar los estudios médicos (todo en copia) y uno puede hacer una nota haciendo ese pedido claramente y se puede aclarar cuál es toda esta documentación que acompaña, y luego se hace sellar ese soporte papel, poniéndole fecha y sello del lugar. Si se manda por mail, porque hay un correo electrónico institucional (de la obra social o prepaga) se guarda la respuesta en la computadora (como PDF en una carpeta), y ese es el documento que tengo que yo hice el pedido y qué respuesta me dieron en caso de habérmela dado. Y si no tengo respuesta, le tengo que poner un plazo para que no quede abierto a la eternidad, le digo que voy a entender su silencio como un rechazo, que me reservo derecho de reclamar judicialmente. Después puedo mandar la carta documento, por ejemplo, donde ya no acompaño documentación, insisto en el pedido de la prestación, si no me quieren recibir la historia, la nota, en la carta documento transcribo la parte pertinente del resumen de historia clínica y pongo a disposición el mismo haciendo saber que no me lo quisieron recibir antes. Después viene la parte del amparo, la parte judicial, pero esta sería la parte administrativa que hacen los abogados.

El correo electrónico de la Dra. Passodomo es el que figura en la siguiente placa. Muchas gracias.





Para ver la charla en You Tube:

https://www.youtube.com/watch?v=tsTc7EK6-z8&t=5470s