

Análisis del Proyecto de Real Decreto de Desarrollo del Régimen Jurídico de la Prestación Económica por Cuidado de Menores Afectados por Cáncer u otra Enfermedad Grave en el Sistema de la Seguridad Social:

INTRODUCCIÓN

El Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones ha publicado el texto propuesto para el Proyecto de Real Decreto que regulará la prestación por Cuidado de Menores con Enfermedad Grave (en adelante prestación CUME). El presente documento es un informe comparativo entre el texto propuesto y el texto de la normativa anterior (Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave) desde la perspectiva del movimiento asociativo del autismo.

El informe se centra principalmente en dos aspectos en los que el proyecto de Real Decreto avanza en favor de las demandas que la Confederación Autismo España ha venido realizando mediante acciones de incidencia política en los últimos años. Por un lado, **la inclusión expresa del Trastorno del Espectro del Autismo en el Anexo I** en el que se incluyen todas las enfermedades, patologías y condiciones que dan acceso a la prestación, y por otro, el **reconocimiento de situaciones protegidas sin exigir siempre el ingreso hospitalario convencional**.

Lo relevante no es solo que cambie la redacción, sino que cambia la lógica de protección y el **foco pasa a estar en la necesidad real de cuidado directo, continuo y permanente**, también cuando la atención es ambulatoria o domiciliaria, tal y como veníamos defendiendo desde Autismo España y algunos tribunales reconocían.

LA INCLUSIÓN EXPLÍCITA DEL AUTISMO EN EL ANEXO I Y LOS NUEVOS PLAZOS DE RENOVACIÓN

El nuevo texto **incluye el Trastorno del Espectro del Autismo de forma expresa y oficial** como una de las enfermedades, patologías o condiciones que dan derecho a la prestación CUME. Concretamente se encuentra en la Sección V (psiquiatría), punto 39 del Anexo, junto con otros trastornos como el trastorno de conducta grave o el trastorno depresivo mayor. La inclusión expresa del autismo aumenta la seguridad jurídica de las familias ya que muchas de ellas debían de enmarcar la situación como trastorno de conducta grave lo que les llevaba a tener que acudir a la vía judicial para ver reconocido este derecho, lo que suponía un coste

económico y de tiempo considerable y que afectaba especialmente a las familias más vulnerables que no podían permitirse costear por sus propios medios la reducción de la jornada y la consecuente pérdida de ingresos.

Además, el nuevo texto simplifica los plazos para mantener la ayuda, lo que efectivamente reduce el papeleo para las familias. Con la **nueva normativa los pazos** quedan fijados de la siguiente forma (Artículo 13 nuevo texto):

- **Reconocimiento inicial:** Se concede por un periodo de 4 meses.
- **Primera prórroga:** Se extiende por 6 meses más.
- **Prórrogas sucesivas:** Se renovarán cada 8 meses.

Hay que tener en cuenta que con la **anterior norma** las familias debían de renovar la ayuda cada **dos meses** (Artículo 7.1), por lo que el texto propuesto reduce burocracia y beneficia no solo a las familias de personas con autismo, si no en general a todas las familias que venían disfrutando de esta prestación.

Desde Autismo España consideramos que esto es un gran logro ya que se elimina de raíz la inseguridad jurídica y el criterio arbitrario de las Mutuas para denegar esta prestación por el diagnóstico de autismo. Además, el aumento de los plazos de prórroga conlleva un sistema claramente más beneficioso que evita que las familias tengan que renovar la prestación cada dos meses.

EL FIN DE LA OBLIGACIÓN DEL INGRESO HOSPITALARIO Y LA COMPATIBILIDAD CON LA ASISTENCIA A CENTROS EDUCATIVOS, TERAPÉUTICOS Y DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA

➤ **Artículo 6.1.** *Situaciones asimiladas a ingreso hospitalario de larga duración.*

1. A los efectos de lo dispuesto en el artículo 3.1, se considerarán asimiladas al ingreso hospitalario de larga duración las siguientes situaciones:

a) La hospitalización domiciliaria.

b) Los tratamientos ambulatorios o continuados que precisen vigilancia clínica constante.

c) Los cuidados domiciliarios derivados de terapias especializadas y complejas.

El Artículo 3.1 del texto propuesto establece que **ya no es obligatorio que el menor esté ingresado en un hospital convencional**. De esta forma, se abre la puerta a las "situaciones asimiladas al ingreso", que se regulan con detalle en el Artículo 6.1:

- Hospitalización domiciliaria.
- Tratamientos ambulatorios o continuados que precisen vigilancia clínica constante.
- Cuidados domiciliarios derivados de terapias especializadas y complejas.

- **Artículo 6.2.** *Las situaciones previstas en el apartado anterior solo tendrán la consideración de situaciones asimiladas al ingreso hospitalario cuando concurren las condiciones siguientes:*
 - a) *Que dicha situación sea acreditada mediante **declaración médica** emitida en los términos previstos en el artículo 5, en el que además conste expresamente el carácter no hospitalario del tratamiento o de los cuidados prestados.*
 - b) *Que la ausencia de ingreso hospitalario no responda a una menor intensidad de los cuidados requeridos, sino a **criterios clínicos, terapéuticos u organizativos del sistema sanitario.***

Para activar esto, el Artículo 6.2 exige un matiz técnico: el médico debe certificar que la falta de ingreso en el hospital no se debe a que el niño esté "menos grave", sino a que, por criterios clínicos, terapéuticos u organizativos, es mejor para él estar en su entorno.

- **Artículo 6.3.** *Las situaciones previstas en este artículo serán compatibles con la escolarización del menor, su asistencia a centros educativos, terapéuticos o de atención especializada, así como con otras actividades adecuadas a su edad y estado de salud, siempre que subsista la necesidad de cuidado directo, continuo y permanente acreditada mediante la declaración médica en los términos previstos en el artículo 5.*
No obstante, lo previsto en este artículo no será compatible con la realización por la persona enferma de actividades que den lugar a su inclusión en el sistema de la Seguridad Social, ya sea en situación de alta o asimilada al alta.

Adicionalmente, el Artículo 6.3 introduce otro aspecto muy positivo, y es que estas situaciones de cuidado en casa **serán plenamente compatibles con que el menor asista a su centro educativo, colegio o centros de terapia, siempre que se mantenga la necesidad de su cuidado directo el resto del tiempo.** Un argumento que había sido utilizado por diferentes mutuas para denegar la prestación y con el texto propuesto quedará sin efecto.

La no exigencia del ingreso hospitalario ha sido otro de los puntos que desde Autismo España hemos trabajado con mayor énfasis ya que venía siendo el principal argumento que se esgrimía para denegar la prestación a familias de menores con autismo. La norma por fin se alinea con la evidencia científica relativa al autismo al reconocer realidades como la del autismo en las que el hospital no es el entorno adecuado para los menores con autismo y que los tratamientos especializados (psicología, logopedia, terapia ocupacional) se realizan de forma ambulatoria y domiciliaria. El blindaje del Artículo 6.3 es una victoria que evitará que las Mutuas castiguen el desarrollo del niño, permitiéndole ir al colegio y a sus terapias esenciales sin que sus padres pierdan el soporte económico para cuidarle.

RESPECTO LA ACREDITACIÓN DE LA SITUACION Y EL CONTROL DE LA PRESTACIÓN

- **Artículo. 13. 3.** *En todo caso, el requisito de necesidad de cuidado directo, continuo y permanente de la persona causante se acreditará para el reconocimiento inicial del subsidio mediante declaración del facultativo de atención primaria responsable de la asistencia médica de la persona causante, y, para las sucesivas prórrogas, mediante declaración del facultativo especialista, en ambos casos pertenecientes al servicio público de salud de la comunidad autónoma correspondiente.*
Cada dos años, la prórroga deberá acompañarse de un informe emitido por la Inspección Médica del Servicio Público de Salud correspondiente en el que se acredite la necesidad de cuidado directo, continuo y permanente de la persona causante.

El procedimiento para acreditar la enfermedad o condición que da acceso a la prestación y la necesidad de cuidado directo, continuo y permanente se divide en dos fases muy claras dentro del Servicio Público de Salud (SPS):

- **Para la solicitud inicial:** El informe médico lo emitirá el facultativo de atención primaria (médico de cabecera o pediatra) del centro de salud, incluidos los servicios médicos privados. Esto agiliza enormemente el inicio de la ayuda al evitar las listas de espera de los especialistas.
- **Para las prórrogas:** El informe deberá ser firmado por el facultativo especialista correspondiente. Además, cada dos años, la prórroga deberá acompañarse obligatoriamente de un informe de la Inspección Médica del Servicio Público de Salud que valide que la necesidad de cuidados directos y permanentes sigue existiendo.

Finalmente, el nuevo texto introduce la obligación de tener un informe emitido por la Inspección Médica del Servicio Público de Salud para acompañar la prórroga cada dos años. En este sentido, desde Autismo España se está estudiando las distintas vías para que esta revisión no suponga una merma o un obstáculo para el acceso y el mantenimiento de la prestación para las familias que ya tenían reconocida la prestación.

PRÓXIMOS PASOS: CANAL DE PARTICIPACIÓN Y LÍNEAS DE REIVINDICACIÓN

Es muy importante recordar que este texto es todavía un proyecto en fase de borrador, abierto a mejoras y aportaciones antes de su aprobación definitiva. Para canalizar la voz de todo el colectivo, desde Autismo España hemos habilitado el canal de participación a través del cual estamos recogiendo las propuestas, dudas y sugerencias del movimiento asociativo con relación al texto propuesto. Por nuestra parte, estamos estudiando el texto para hacer aportaciones normativas como por ejemplo que:

- **Se defienda la validez del pediatra o médico de cabecera en todas las revisiones:** Exigiremos que no se obligue a las familias a acudir a un médico especialista del hospital para firmar las prórrogas. El pediatra o el facultativo de atención primaria es quien ve al niño de forma habitual, conoce verdaderamente su día a día y entiende sus

necesidades reales de cuidado. Obligar a pasar por el especialista hospitalario solo añade burocracia y somete a las familias a las insoportables listas de espera de la sanidad pública.

- **Se elimine la barrera de los 26 años:** El Congreso de los Diputados ya ha dado luz verde a una iniciativa histórica para extender esta ayuda por hijo con enfermedad grave más allá de los 26 años. Presionaremos con fuerza para que este mandato político se refleje de forma inmediata en el texto definitivo de este Real Decreto, garantizando que el apoyo económico no desaparezca cuando nuestros hijos cumplan esa edad.
- **Se flexibilice el control de la Inspección Médica de los dos años:** Vamos a pelear para suavizar la obligatoriedad de este informe bienal. El autismo es una condición que acompaña a la persona a lo largo de toda su vida; por tanto, obligar a las familias a pasar por un tribunal de inspección cada dos años para "demostrar" que el TEA sigue existiendo es una medida desproporcionada que solo genera angustia, desconfianza y saturación administrativa.

Estas son algunas de las aportaciones que estamos trabajando desde Autismo España entre otras tantas y las demás que estamos recibiendo a través del ya mencionado canal de participación de Autismo España a través del cual estamos canalizando todas las consideraciones y preocupaciones del tejido asociativo del autismo.

Consideramos que este texto materializa una reivindicación histórica del movimiento asociativo del autismo. No obstante, aún quedan aspectos que deben mejorarse y modificarse. Por ello, desde Autismo España seguiremos demandando y reclamando, en coordinación con las entidades que conforman el tejido asociativo del autismo, las mejoras necesarias para garantizar el pleno reconocimiento y ejercicio de los derechos de las personas autistas y sus familias.



T. 915 913 409
info@autismo.org.es

C/ Garibay 7, 3º izq.
28007 – Madrid