

Sus derechos como cuidador

Esta sección brinda un repaso de sus derechos legales como cuidador y cómo se reglamentan.



Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica



Sus derechos como cuidador

Esta sección brinda un repaso de sus derechos legales como cuidador y cómo se reglamentan.

El Cuidado y la ELA: apoyo para usted

El rol de cuidador puede presentar desafíos. Es importante conocer sus derechos y beneficios, que pueden ayudarlo a conseguir el apoyo que necesita, ya sea ahora o en el futuro.

No importa cuál sea su voluntad de brindar cuidado a su pareja, familiar o amigo, usted necesita recibir apoyo para esta tarea. Usted puede requerir apoyo financiero, ayuda con las tareas de cuidado, descansos para asegurar su propio bienestar, o maneras de mantener su propia vida más allá del rol de cuidador.

A fin de recibir asistencia, se deben considerar sus necesidades. Para esto debe recurrir a especialistas del servicio de salud y asistencia social de su área.

Cuestiones de las personas con discapacidad y sus familias.

- Prevención y diagnóstico precoz
- Certificado discapacidad estigma
- socialización del diagnóstico
- Atención sanitaria
- Recursos de Rehabilitación y Habilidadación
- Educación A – P – E
- Ingreso al empleo común y/o con apoyos.
- Situación socio-económica
- Atención económica
- Problemas con el transporte
- Ocio y vacaciones
- Vínculos con hermanos
- Importancia de las asociaciones

La inserción en la vida cotidiana

Las personas con

- déficit motor
- déficit visceral
- déficit de visión y/o
- limitada en sus funciones físicas y/o que presenten alteraciones de las emociones y del comportamiento y/o limitaciones importantes que no permita el funcionamiento normal de las actividades de la vida diaria.

Pueden obtener CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD durante el tiempo que permanezca en dicha situación.

Importante: Las secuelas que no manifiesten déficit no permiten la renovación del certificado de discapacidad

Certificado Único de Discapacidad - CUD

Documento público que permite el acceso al Sistema de Salud y a los beneficios instituidos por la normativa en la materia, para las personas con discapacidad.

Trámite: voluntario

Evaluación interdisciplinaria

La persona interesada en tramitar un CUD debe dirigirse, de acuerdo al domicilio que figura en su DNI, a la Junta Evaluadora correspondiente. Esa junta médica concede o deniega el CD. Si se deniega vía administrativa y luego judicial. Servicio Nacional de Rehabilitación y promoción De la Persona con Discapacidad - Ramsay 2250 CABA. e-mail: snr@snr.gov.ar Centro de Atención Telefónica: 0800-555-3472 Conmutador: (5411)4789-5200

Ciudad Autónoma de Buenos Aires :
0-800-999-2727.

Hospitales donde se emite el CUD

•Hospital Penna:

Discapacidad Visceral y Multidiscapacidad

Lunes-Miércoles y Viernes de 9-12hs.

Pedro Chutro 3380 (Parque Patricios) Tel:4911-

3030/5555 (Interno 106)

•Hospital Rocca: Discapacidad Motora, Auditiva

y Multidiscapacidad

Lunes a Viernes 8-13hs.

Segurola 1949 (Flores) Tel: 4630-4700/4800

•Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IREP):

Discapacidad Motora y Multidiscapacidad

Lunes -Martes y Jueves 11-13 hs.

Echeverría 955 (Belgrano) Tel:4787-9346 /

4781-6071/ 72 /73 /74

•Hospital de Emergencias Psiquiátricas

Dr. Torcuato de Alvear. Discapacidad intelectual.

Para mayores

de 18 años.

Dirección: Warnes 2630. Barrio: Paternal. Tel:

4521-0273 / 0983 / 8457 /0090.

Para solicitar los requisitos dirigirse a la Biblioteca, Planta Baja.

Horario de atención: lunes, miércoles y viernes

de 9 a 12.00 hs.

•Hospital Oftalmológico Santa Lucía.

Discapacidad Visual.

Av. San Juan 2021 (CP) 1232. Ciudad Autónoma

de Buenos Aires - Argentina.

Tel. (011) 4941-5555/ 8081. Para solicitar los re-

quisitos dirigirse a Planta Baja ventanilla "B"

discapacidad.

Horario de atención:

lunes a viernes de 8:30 hs a 13 hs.

Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires

Calle 51 N° 1120 / 1900 La Plata - Buenos Aires, Argentina

Tel: 0221-429-2700 int. 82926

¿Qué hacer luego de la obtención del Certificado de Discapacidad?

¿Para qué sirve?

Es importante que sea presentada copia del Certificado de Discapacidad en la obra social, mutual y/o empresa de medicina prepaga con el fin de anotarlos del nuevo status y solicitar la cobertura integral de salud y discapacidad en la medida que se requiera.

Tener en cuenta:

La certificación de discapacidad (Ley 22431) no implica ningún tipo de certificación de minusvalía desde el punto de vista laboral.

Quienes se encuentren realizando tareas laborales deben iniciar el trámite correspondiente para obtener el porcentaje de invalidez que le permita adquirir luego la jubilación por invalidez.

Beneficios

Relativos a las coberturas de Salud

-Obtener cobertura integral de tratamientos o rehabilitación conforme lo establece la Ley 24.901, ya sea a través de :

a) Los organismos correspondientes del Estado

b) De las Obras Sociales (Nacionales, Autárquicas y de Personal de Dirección)

c) Las empresas de Medicina Prepaga y Mutuales y/o Fundaciones que presten servicios de salud

-Exención de imposición de copagos o coseguros en la Obra Social o Medicina prepaga (discrecional)

Relativos a la inserción educativa y/o rehabilitación

-Escolarización en establecimientos comunes con apoyo de personal especializado y/o escolaridad especializada.

-Traslado y transporte en ambulancia y/o vehículo ya sea a los centros de tratamiento o a los establecimientos educativos..

Franquicia para adquirir vehículos nacionales o importados

-Oblea para libre estacionamiento (símbolo universal)

-Exención impositiva para la radicación de vehículos (patente)

Relativos a la inserción social y con leyes especiales que los reglamentan

Derecho a exigir la eliminación de barreras arquitectónicas y todo tipo de elemento que impida la accesibilidad a lugares públicos o privados.

-Derecho a reservar un espacio para estacionamiento exclusivo en la vía pública, frente al domicilio.

- Obtención del pase en transporte público de pasajeros.

- Regímenes especiales de asignaciones familiares.

- Exención del ABL -para residentes en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires-

- Prioridad en el ingreso a espectáculos públicos y/o privados

- Descuentos y/o entrada gratuita en lugares de esparcimiento (parques, cines, teatros) - Discrecional

Acceso a la cobertura de prestaciones.

- SUBSIDIOS OTORGADOS POR ORGANISMOS DEL ESTADO.
- OBRAS SOCIALES.
- OBRAS SOCIALES (por monotributo o empleadas domésticas)
- MEDICINA PREPAGA.
- PROFE (Pensiones por invalidez, pensiones por edad avanzada, etc.)
- IOMA (Pensiones por invalidez o titularidad de familiar que tiene a cargo)

LEYES QUE PROTEGEN LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

¿Para qué conocerlas?

PRESTACIONES ESPECÍFICAS PARA BENEFICIARIOS DE LA LEY 24901

Art. 19 Los servicios específicos.. Integrarán las prestaciones básicas a favor de las personas con discapacidad. Pudiendo ser Ampliados y modificados por la reglamentación

1.- Preventivas

3.- Terapéuticas educativas

4.- Rehabilitación

2.- Estimulación temprana

5.- Rehabilitación motora

6.- Atención psiquiátrica

7.- Asistente domiciliario

8.- Medicamentos e insumos para confort de la vida diaria

9.- Odontología integral

10.- Medios alternativos de comunicación:

PC y Lector óptico iris bond

Ley 26682 .

Marco Regulatorio de la Medicina Prepaga

ARTICULO 7º — Obligación. Los sujetos comprendidos en el artículo 1º de la presente ley deben cubrir, como mínimo en sus planes de cobertura médico asistencial, el Programa Médico Obligatorio vigente según Resolución del Ministerio de Salud de la Nación y el Sistema de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad prevista en la ley 24.901 y sus modificatorias.

Los sujetos comprendidos en el artículo 1º de la presente ley sólo pueden ofrecer planes de coberturas parciales en:

- a) Servicios odontológicos exclusivamente;
- b) Servicios de emergencias médicas y traslados sanitarios de personas

¿Cuáles son las coberturas de salud y discapacidad que requiere la persona con ELA?

1- HABILITACIÓN EN EL HOGAR

Adaptaciones en baños, espacios comunes, cuartos de dormir y en ocasiones para el acceso y/o permanencia en la vivienda, etc.

Ley 24901 art. 33: otorgamiento de subsidios necesarios para la realización de las obras y/o adquisición de ayudas técnicas (sanitarios especiales, lavabos, pasamanos, montaescaleras y rampa móvil).

Realizar la solicitud ante el Seguro de Salud y/o prepago de modo más completo posible con certificado médico que acredite la necesidad de dichas prestaciones, presupuestos y detalle de reforma suscripta por profesional matriculado.

2- ELEMENTOS DE APOYOS TÉCNICOS

Bastones, trípodes, andadores, sillas de ruedas, camas ortopédicas, colchones antiescaras, silla de baño, elevadores, etc.

Lector ocular: permite comunicarse por medio de una computadora, utilizando los movimientos oculares como herramienta para manejar el mouse. Esta tecnología IRIS BOND se encuentra actualmente disponible en nuestro país.

Todos estos elementos deben ser cubiertos en su totalidad y guardando estricta relación con las características del paciente que lo solicita.

3- REHABILITACIÓN Y ASISTENCIA DOMICILIARIA

Kinesiología y terapia ocupacional: cobertura obligatoria sin límite ni tope de sesiones

Asistencia domiciliaria: Art. 39 Ley 24.901. Por indicación exclusiva del equipo interdisciplinario, la persona recibirá los apoyos brindados por un asistente domiciliario a fin de favorecer su vida autónoma, evitar su institucionalización o acortar los tiempos de internación.

Se deberá incluir intensidad, duración de los mismos, supervisión, evaluación periódica, su reformulación, continuidad o finalización.

El asistente domiciliario deberá contar con la capacitación específica avalada por la certificación correspondiente expedida por la autoridad competente.

IMPORTANTE: si bien la legislación nueva define esta prestación en cuanto al modo, forma y respecto de quienes pueden brindarla, mientras no se reglamente y se incorpore como parte del Nomenclador de Prestaciones, definiendo el valor de la hora y/o el módulo, es posible que continúen existiendo trabas para su obtención por parte de quienes lo requieran.

PARA TENER EN CUENTA A LA HORA DE SOLICITAR ASISTENCIA DOMICILIARIA:

Formular el pedido con certificado médico, en el cual se especifique: necesidad, cantidad de horas, tareas a realizar y el tipo de profesional que se requiere.

Adjuntar con la indicación médica: presupuesto y plan de trabajo firmado por el profesional o equipo responsable de llevar a cabo la tarea, título habilitante, inscripción ante la Superintendencia de Servicios de Salud y ante AFIP como monotributista o cualquier otra categoría. Esto último con el fin de permitir liquidar la prestación al agente del seguro de salud.

4- MEDICACIÓN

Cualquier medicamento que sea indicado para aminorar las consecuencias de la enfermedad debe ser cubierta integralmente, siempre y cuando se demuestre que se deriva de una relación directa o indirecta con el cuadro de base, que es la ELA.

5- ASISTENCIA PSICOLÓGICA

Tanto para la persona con discapacidad como para su grupo familiar primario. Dentro de la cartilla no tiene topes de sesiones. En caso de necesitar concurrir a profesional ajeno a la misma, solo podrá reclamarse hasta el monto que el Nomenclador de Personas con Discapacidad permite.

Consejos desde la Terapia Ocupacional y que hacen el derecho a una mejor calidad de vida de la persona y la familia.

En los procesos de carga y descarga (bañado y cambiado de pañales o sondas) mantén las rodillas semi -flexionadas, no te levantes abruptamente, acomoda el cuerpo de la persona lo más cerca posible del tuyo y luego con las rodillas en flexión incorpórate.

Utiliza simples arneses o fajas para estas actividades. Pueden adquirirse en Negocios de artículos para el hogar o supermercados (similares a los que usan las personas que realizan trabajos de albañilería o pintura)

Utiliza tus abdominales, haz la fuerza con ellos. No utilices tu cintura ni tu cuello para ayudarte en el proceso de acarreo, carga o descarga.

Nunca levantes a una persona de más de 30 kg. sin ayuda de terceros. Utiliza tablas de transferencia o elevadores manuales – estos pueden solicitarse al seguro de salud o la prepaga –

¿Es necesario el nombramiento de un curador que represente en los actos de la vida civil a las personas con ELA?

Las personas con ELA no pierden la capacidad cognitiva. Aún cuando pierdan la movilidad y el habla pueden, a través de gestos o parpadeos, expresar su voluntad. Por ello no necesitan de un proceso de inhabilitación con el fin de obtener un curador que los represente.

IMPORTANTE: Es conveniente visitar a un Escribano con el fin de realizar un poder amplio

y general que permita al apoderado realizar los actos civiles que comprende el paciente con ELA -cuestiones de la vida diaria, deseos o todo lo relacionado a los alcances de la asistencia médica en virtud de la legislación vigente

¿Quién dice fija los valores prestacionales y qué montos deben reintegrarse por las prestaciones de discapacidad?

NOMENCLADOR DE PRESTACIONES BÁSICAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Resolución N° 428/99 del Ministerio de Salud
Readequación de Aranceles: Resolución N° 314/2009 / Resolución N° 523/09
Resolución N° 57/10. * / Resolución N° 1915/10 / Resolución N° 1650/11/ Resolución 2032/2011/Resolución 1685/2012/ Resolución 1104/2015 /1126/2015

*Anexo I vigente desde el 1° de Diciembre de 2009 y Anexo II desde el 1° de Abril 2010
B.O. 12/08/2015 - Resolución 1126/2015-MS -

ARANCELES

Actualización de los aranceles del Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral a favor de las Personas con Discapacidad
Ejemplos: Prestaciones de Apoyo Hora \$221.-
Rehabilitación Modulo Integral Intensivo Semanal \$1.696.-

Vía de cumplimiento

Artículo 43- Toda persona puede interponer acción expedita y rápida de amparo, siempre que no exista otro medio judicial más idóneo, contra todo acto u omisión de autoridades públicas o de particulares, que en forma actual o inminente lesione, restrinja, altere o amenace, con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta, derechos y garantías reconocidos por esta Constitución, un tratado o una ley.

En el caso, el juez podrá declarar la inconstitucionalidad de la norma en que se funde el acto u omisión lesiva. Podrán interponer esta acción contra cualquier forma de discriminación y en lo relativo a los derechos que protegen al ambiente,

a la competencia, al usuario y al consumidor, así como a los derechos de incidencia colectiva en general, el afectado, el defensor del pueblo y las asociaciones que propendan a esos fines, registradas conforme a la ley, la que determinará los requisitos y formas de su organización.

¿Es posible pensar en la cobertura de prestaciones de Apoyo para personas con discapacidad múltiple conforme la legislación vigente?

Prestaciones de Apoyo son aquellos elementos técnicos, mecánicos y/o prestados por medio de personas preparadas a tales fines que permiten y/o posibilitan la adecuación de la función, los procesos de carga y descarga, la facilitación en las tareas de la vida diaria y/o el acompañamiento y/o sustitución en todas las AVD.

- **Técnicos:** órtesis, prótesis, teclados especiales, computadoras, brazos extensores para teclado, controles computarizados de acceso a ordenadores o facilitadores de traslados, input y output de voz (sistemas alternativos de comunicación), lector óptico.

- **Mecánicos:** Grúas de bases fijas o removibles, brazos extensores para teclado

- **Humanos:** Asistente motor, acompañante terapéutico, asistentes domiciliarios siempre que tengan especialidad comprobable en el manejo de pacientes con trastorno motor, y título habilitante

Art. 18.- Prestaciones asistenciales. Se entiende por prestaciones asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad (hábitat-alimentación-atención especializada) a los que se accede de acuerdo con

el tipo de discapacidad y situación socio-familiar que posea el demandante....”

• Art.33.

Cobertura económica. Se otorgará cobertura económica con el fin de ayudar económicamente a una persona con discapacidad y/o su grupo familiar afectados por una situación económica deficitaria, persiguiendo los siguientes objetivos:

a) Facilitar la permanencia de la persona con discapacidad en el ámbito social donde reside o elija vivir;

b) Apoyar económicamente a la persona con discapacidad y su grupo familiar ante situaciones atípicas y de excepcionalidad, no contempladas en las distintas modalidades de las prestaciones normadas en la presente ley, pero esenciales para lograr su habilitación y/o rehabilitación e inserción socio-laboral, y posibilitar su acceso a la educación, capacitación y/o rehabilitación.

El carácter transitorio del subsidio otorgado lo determinará la superación, mejoramiento o agravamiento de la contingencia que lo motivó, y no plazos prefijados previamente en forma taxativa.

ART. 34.

Cuando las personas con discapacidad presenten dificultades en sus recursos económicos y/o humanos para atender sus requerimientos cotidianos y/o vinculados con su educación, habilitación, rehabilitación y/o reinserción social, las obras sociales deberán brindar la cobertura necesaria para asegurar la atención especializada domiciliaria que requieren...”

ART.35.

Apoyo para acceder a las distintas prestaciones. Es la cobertura que tiende a facilitar y/o permitir la adquisición de elementos y/o instrumentos de apoyo que se requieren para acceder a la habilitación y/o rehabilitación, educación, capacitación laboral y/o inserción social, inherente a las necesidades de las personas con discapacidad.

Los sistemas tecnológicos se han utilizado siempre para ayudar a la función del ser humano. Pero hoy han empezado a sustituir los déficit funcionales de las personas con discapacidad. Implementar sistemas de tecnología, evaluando el impacto en la vida diaria, facilitará la interacción con el medio y su independencia. El objetivo final será mejorar la calidad de vida del paciente con discapacidad motora y su familia.

Algunas de las prestaciones que requiere una persona con ELA en dicha situación son :

Internaciones en hospitales de día especializados según la patología.*

- Internaciones permanentes en Geriátricos *
- Asistencia domiciliar especializada*
- Medicamentos de alto costo y largo tratamiento
- Terapias de rehabilitación
- Sillas de Ruedas, colchones de agua, almohadones antiescaras, camas ortopédicas, lector óptico irisbond
- Pañales, Sondas, alimentación por vía endovenosa.

*Sin nomenclador

Para Reflexionar

Una persona con ELA, y con patología discapacitante produce un costo económico en sus últimos 5 años de vida superior al costo que normalmente podría calcularse para individuos que no han presentado patologías discapacitantes entre el nacimiento y los 59 años de edad.

Actualmente la falta de legislación e información produce enormes costos económicos y sociales a familias y agentes del Seguro de Salud por inadecuada orientación y gestión de recursos.

La falta de legislación que regule en materia de discapacidad ancianidad y prestaciones del Tercer Nivel viola por parte del Estado los preceptos Constitucionales que obligan a dictar medidas de Acción Positiva



Un cuidador es alguien que ayuda a otra persona, generalmente un familiar o amigo, en su vida diaria. Esto no es lo mismo que alguien que provee cuidado de manera profesional o a través de una organización voluntaria



Puntos clave

Solicite a un especialista (medico clínico, enfermero, neurólogo, terapeuta ocupacional, kinesiólogo, etc) o a su obra social/servicio de medicina privada para evaluar sus necesidades de cuidado de la persona con ELA.

- Conozca sus derechos y beneficios a través de los organismos estatales y la Ley de Salud Nacional.

Otras publicaciones de la MND Association del Reino Unido:

Living with motor neurone disease: Una guía sobre ELA para ayudar a manejar el impacto a partir del diagnóstico y mantener la mejor calidad de vida posible. * Esta guía se encuentra traducida al español en

<http://asociacionela.org.ar/index.php/la-ela/guias-de-ayuda>

End of life: a guide for people with motor neurone disease ("El final de la vida, una guía para personas con ELA").

La MND Association del Reino Unido provee información para ayudar a profesionales a asistir a personas con ELA, sus familias y cuidadores. La información en inglés se encuentra en: www.mndassociation.org/professionals

Fechas del documento original:

Creación: Enero de 2016

Próxima revisión: Enero de 2019

Versión: 1

MND Association

PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Tel: +44 1604 250505

Website: www.mndassociation.org

Registered Charity No. 294354

© MND Association 2016

Todos los derechos reservados. No se permite la reproducción, copia o transmisión de esta publicación sin autorización por escrito.

Por referencias y reconocimientos, por favor consultar guía completa (en inglés) "Caring and MND: support for you" (El Cuidado y la ELA: apoyo para usted).

La MND Association ha sido certificada como productora de información confiable sobre salud y asistencia social.

www.england.nhs.uk/tis

* Esta guía se encuentra traducida al español en <http://asociacionela.org.ar/index.php/la-ela/guias-de-ayuda>



Asociación Argentina de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Av. Belgrano 687 8 Piso - Oficina 33
C1092AAG -C.A.B.A - Bs.As. - Argentina
Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343-2706
info@asociacionela.org.ar
www.asociacionela.org.ar