

Trabajo y apoyo económico

Esta sección analiza cosas sobre las que usted necesitaría pensar si está realizando “malabares” entre el trabajo y el cuidado, o necesita apoyo financiero.



Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica



Si usted tiene un empleo y asiste a alguien con ELA, tal vez deba enfrentar algunas decisiones difíciles, tales como:

- ¿Puedo continuar trabajando mientras cuido a la persona?
- ¿Cómo puedo acceder a ayuda para continuar mi trabajo?
- ¿Cómo voy a lidiar con mi situación financiera si dejo mi trabajo para dedicar más tiempo a mis tareas de cuidador?

Esta puede ser una etapa de confusión. Cuando una pareja, familiar o amigo cercano recibe un diagnóstico de ELA, todo cambia para ellos. Si usted se encuentra de pronto asumiendo el rol de cuidador, su vida cambia también. Esto puede incluir su trabajo.

Trabaje o no, usted también verá que su economía sufre ajustes. La ELA es una enfermedad demandante y es útil entender cómo acceder a apoyo económico de ser necesario, especialmente si usted se convierte en un cuidador de tiempo completo.



Yo trabajo, pero me preocupa el futuro. Estamos gastando mucho dinero en la adaptación de la casa, pero me preocupa saber hasta cuándo podremos sostenerlo



¿Puedo manejar el trabajo y el cuidado?

Ser un cuidador y tratar de mantener su vida laboral puede traer dificultades y muchas presiones. Las decisiones sobre si continuar o no trabajando pueden afectar su:

- Sentido de identidad;
- Razón de ser;
- Estándar de vida;
- Red social;
- Rutinas diarias;
- Acercamiento al apoyo económico.

Obtener ayuda no siempre es fácil, pero ayuda saber a quién preguntar. Puede servirle discutir sus inquietudes con:

- Su empleador;
- Los servicios sociales;
- La persona que usted cuida;
- Familia y amigos;
- Una persona de la clínica o centro médico local.

Usted puede también contactar a la Asociación ELA para recibir contención y asesoramiento. Contáctese a info@asociacionela.org.ar

Vea también más adelante en esta sección: ¿Qué sucede si trabajo por mi cuenta?

¿Qué opciones tengo?

Cuando tome decisiones sobre trabajo, cuidado y ayuda económica, usted debería considerar las siguientes opciones:

- Horas de trabajo flexibles;
- Compartir el cuidado con la familia y amigos;
- Una evaluación de necesidades para la persona que usted asiste y para usted como cuidador (lo cual puede llevar a recibir ayuda de servicios sociales, cuidadores profesionales y apoyo financiero a través de subsidios y/o beneficios);

Ver Sección 4: Evaluación de Cuidadores

- Adaptar el hogar y utilizar equipamiento asistivo para ayudar a que la persona con ELA se mantenga independiente por el mayor tiempo posible;
- Centros de día;
- Dejar el trabajo para ser un cuidador de tiempo completo;
- Retiro voluntario, de ser una opción disponible;
- Jubilación anticipada (asesórese, ya que esto puede afectar otros beneficios o asistencias);
- Cuidado domiciliario o de enfermería para la persona que usted asiste (esto se puede tornar una necesidad a medida que la enfermedad progresa);

Si la persona con ELA presenta necesidades complejas, necesitará cuidado especializado por parte

parte de cuidadores profesionales con experiencia en ELA o enfermedades similares.

Ver Sección 5: ¿Con qué tipo de apoyo se puede contar?

¿Qué es el trabajo flexible?

El escenario ideal para un cuidador familiar de personas que viven con ELA requiere la administración independiente de sus tiempos laborales o bien solicitar un régimen de su horario de trabajo que sea acordado con su contratante,

¿Puedo pedir una licencia con o sin goce de sueldo?

Puede llegar el momento en que necesite proveer cuidado más intensivo.

Esto puede suceder si:

- La persona que usted asiste necesita más cuidado hasta que se reciba apoyo adicional;
- Sucede una interrupción en la provisión de cuidado profesional;
- La persona que usted asiste sufre un accidente o enfermedad inesperada;
- La persona necesita tratamiento y hay un período de recuperación.

Un periodo de licencia puede ser la solución. Acordar una licencia con o sin goce de sueldo queda a discreción de su empleador. Vale la pena averiguar con tiempo si puede obtener una licencia compasiva o para cuidado.

Esto puede ser útil si necesita una licencia de emergencia con poca anticipación. Puede ser menos estresante si usted sabe de antemano cómo funciona esto ante situaciones urgentes. También puede preguntar a su empleador si consideraría un receso para cuidador.

Esto podría permitirle volver al trabajo en caso de que sus responsabilidades de cuidado cambian.

¿Cómo manejar mis relaciones en el trabajo?

Si usted tiene que manejar su trabajo y al mismo tiempo ser cuidador, esto puede afectar la manera en la que usted se comunica con sus colegas.

“Tratar con compañeros de trabajo que no tienen mucha idea sobre lo que implica ser cuidador puede ser complicado, ya que uno frecuentemente no tiene la energía para conversar sobre ciertas cosas”

Puede suceder que usted:

- Tenga menos tolerancia cuando algo le molesta;
- Se sienta diferente a otros y distanciado en las conversaciones;
- No sepa cómo responder a preguntas sobre su situación porque siente que debe proteger a la persona que está cuidando;
- Se siente demasiado cansado para ser sociable;
- Se siente vulnerable y emocional.

Es natural esperar todas estas reacciones.

Si su empleador brinda asesoramiento o apoyo, esto puede serle de utilidad. Consulte con el sector de recursos humanos.

Si usted tiene un compañero de trabajo de confianza, puede ayudar que usted informe a él y a su supervisor sobre cómo se siente, ya que tal vez ellos puedan brindar apoyo.

¿Qué sucede si decido dejar el trabajo?

Combinar trabajo y cuidado no es fácil. Usted puede tener días en los que siente que dejar el trabajo es la única opción. En otros momentos, usted tal vez sienta que está más que capacitado para lidiar con todo. Para muchos cuidadores, el trabajo provee más que un ingreso; ayuda a

mantener el sentido de uno mismo y la conexión con el resto del mundo.

Es muy normal que el ánimo suba y baje cuando se está cuidando a una persona, y que se cambie de opinión. Por lo tanto, piense detenidamente antes de tomar decisiones.

permitirle volver al trabajo en caso de que sus responsabilidades de cuidado cambian.

“

Puedo pasar tiempo con mi esposa, aun cuando las circunstancias y cosas que necesito hacer para ella no fueron planificadas

”

No todos se encuentran en la misma situación, pero es útil considerar cómo el hecho de dejar el trabajo lo afectará con respecto a:

- Independencia e interacción social con colegas;
- Sus finanzas;
- Capacidades de trabajo;
- Derechos de pensión o jubilación;
- Calificación para recibir beneficios.

Dejar el trabajo impactará en su ingreso, pero tal vez pueda acceder a ciertos beneficios y/o asistencias.

Recomendamos consultar con un asesor financiero independiente y un asesor de beneficios sociales sobre ingresos, pensiones y beneficios o asistencias.

¿Qué sucede si trabajo por mi cuenta?

Si usted trabaja en forma independiente y debe tomar decisiones sobre su futuro, busque consejos de parte de un asesor financiero.

Es importante revisar su ingreso, responsabilidades con el fisco e inversiones financieras.

También puede recurrir a:

- Un asesor sobre beneficios sociales para repasar los derechos y asistencias que pueden estar disponibles para usted;
- Un experto legal especializado en derecho laboral para informarse sobre responsabilidades contractuales o legales.

¿Qué beneficios y derechos son importantes conocer?

Ver guía N°3 : sus derechos como cuidador

“

El apoyo existe, pero uno tiene que conocer el sistema y luchar por ello

”

Puntos clave:

- Si usted trabaja, consulte con su empleador por flexibilidad en el trabajo y cómo tomar licencias ante situaciones urgentes.
- Obtenga consejos de una variedad de personas y asesores antes de tomar cualquier decisión que pueda afectar su ingreso o beneficios potenciales.
- No sienta temor de reclamar beneficios si son necesarios, es su derecho. Intente averiguar sobre áreas de apoyo económico tan pronto como sea posible para estar al tanto de cómo acceder a la asistencia.
- Contacte a un grupo de cuidadores local que pueda asesorarlo sobre apoyo y servicios en su área de residencia.
- Evaluando sus necesidades y las de la persona que cuida puede encontrar mucha información sobre servicios y asistencia social.

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

Further information

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