



Capítulo 22

¿DÓNDE ACUDIR EN BUSCA DE AYUDA?

El mejor lugar para empezar es tu ciudad o comunidad autónoma. Las leyes están para apoyarte y proporcionarte los servicios que necesite tu hija. Es importante que comprendas tus derechos y responsabilidades ante la ley.

La **Ley Pública 94-142¹** es la primera iniciativa jurídica a nivel federal que aborda la educación de los niños con problemas de aprendizaje. Llamada Ley de Educación de todos los discapacitados, de 1975, el objetivo de esta disposición consiste en asegurar “una educación pública y gratuita adecuada a cada niño”, enumerando una serie de responsabilidades por parte del colegio y de los padres, así como los procedimientos para garantizar los derechos definidos en la ley.

La **Ley de personas con discapacidad (IDEA)** es una ley que garantiza la educación pública y gratuita más adecuada para todo niño, sea cual sea su discapacidad, para lo cual habrá de someterse a una evaluación por parte del estado y del distrito escolar local, que han de solicitar los mismos padres.

Si su hija es menor de tres años, puede acogerse a los **Servicios de Intervención Temprana²**, que incluyen cualquier apoyo que la niña necesite para su desarrollo. Estos programas cambian de estado a estado. A partir de los 3 años, la niña deberá acudir a un colegio público y gratuito adecuado.

La ley IDEA ofrece apoyos a la educación especial y los servicios relacionados con el cuidado de la niña desde la escuela maternal hasta el instituto. La filosofía de la ley es educar a los niños con discapacidades en régimen de máxima integración escolar con niños que no sufren ningún tipo de discapacidad.

La **Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973** prohíbe cualquier tipo de discriminación contra las personas que sufran alguna clase de discapacidad. Esta ley se aplica a todo tipo de programas y actividades financiados con fondos públicos: cualquier programa financiado con fondos públicos, incluidos los distritos escolares locales y los programas Head Start, no podrá excluir de una educación pública y gratuita a los niños con discapacidad. Cualquier programa que se sufrague con cargo a fondos federales ha de ofrecer una educación pública gratuita a los niños discapacitados. La Sección 504 fija los derechos de los niños discapacitados. Algunos estados poseen incluso servicios de mediación, que pueden ser de utilidad en el caso de desacuerdo sobre el tipo de servicios a que tiene derecho y los que realmente necesita.

Ley de los Americanos con Discapacidades (ADA). Se trata de una ley muy importante para los discapacitados. Prohíbe cualquier tipo de discriminación en el trabajo, en el transporte público y en cualquier tipo de servicio prestado por los gobiernos estatal y local, y en los servicios e instalaciones ofrecidos por empresas privadas, así como en las telecomunicaciones. Esta ley pretende derribar las barreras que impiden que las personas con algún tipo de discapacidad tengan igualdad de oportunidades para disfrutar del estilo de vida americano y aportar su contribución a él, como son los restaurantes, espectáculos, guarderías o cualquier otro servicio de la comunidad.

Centros de Información y Formación para Padres³ (PTI). Existen en cada estado. Estos centros están llevados por padres e imparten a otros padres cursillos de educación y formación sobre derechos previstos en el ordenamiento jurídico.

EN BUSCA DE AYUDA

Medicaid Waivers: Son programas de ayuda a domicilio o con base en la comunidad concebidos para personas con retraso mental o discapacidades en el desarrollo, a ancianos o a minusválidos. Muchos estados tienen también programas específicamente dirigidos a otros sectores de la población, como los enfermos crónicos o los necesitados de ayudas técnicas. Algunos de estos programas no tienen en cuenta los ingresos

o recursos familiares para la admisión del enfermo en el programa. El Medicaid Waiver es lo que la gente denomina habitualmente el “**Katie Becket Waiver**”. La norma de estos programas requiere que la niña tenga unas necesidades de asistencia “a nivel institucional”, es decir, por ejemplo en hospitales, residencias o servicios de cuidados intermedios, ya que, el programa es una alternativa a la asistencia en instituciones. Si tu hija tiene menos de 18 años, una de las opciones para obtener recursos sería este programa, que intenta cubrir los servicios necesarios para mantener a la niña en su hogar, partiendo del principio de que muchas personas que corren el riesgo de ser recluidas en instituciones médicas pueden ser atendidas en su casa y en su comunidad, manteniendo así su independencia y sus lazos familiares, con un coste que no sería superior al de su estancia en cualquier institución. Ofrece ayuda a domicilio en horas clave, acogimiento en familias especialmente entrenadas para hacer frente a este problema o residencias de grupo. Cabe encontrar más información sobre el programa en: <http://www.hcfa.gov/Medicaid/ltchomep.htm>

En esta dirección se puede encontrar un listado completo de todos los servicios a domicilio y en la comunidad que ofrece Medicaid acompañados por una breve descripción de los mismos. También se puede encontrar un enlace para un listado de los Directores Medicaid a nivel del estado a los que acudir en busca de más información sobre el programa de ese estado. Cada Estado tiene flexibilidad para diseñar estos programas y/o seleccionar la combinación de servicios que mejor se adapte a la población a la que se dirige.

Las condiciones que debe reunir una niña para optar a cogerse al programa de Katie Beckett están determinadas por su grado de discapacidad, que podría llegar hasta una asistencia de 24 horas (¿cómo es el caso del SR!), aunque no necesite de una enfermera disponible las 24 horas del día. El horario de atención a que pueden optar varía en función de las necesidades de ayuda de la familia.

Este tipo de programas ofrece, a nivel domiciliario o comunitario, siete servicios:

- * Gestión de los casos.
- * Servicios domésticos.
- * Servicios de asistencia de salud en casa.
- * Servicios de cuidado personal.
- * Servicios para adultos de atención de salud de día.
- * Rehabilitación.
- * Respiro⁴.

Prevía aprobación, pueden también obtenerse otros servicios solicitados por el estado porque los necesitan los participantes en los programas a fin de evitar ingresar en instituciones sanitarias (p. ej. servicios de transporte, de apoyo en casa, de ayuda para las comidas, de sistemas de comunicación alternativa, pequeñas obras de adaptación en la casa y cuidado de adultos durante el día).

¿Dónde pedimos la inclusión en estos programas?

Contacta con la oficina de la Seguridad Social o la agencia Medicaid de tu estado para ver si hay algún tipo de Servicio Domiciliario o Comunitaria (HCBS) en tu localidad que se adapte a las necesidades de tu hija. En la mayoría de los estados cuando se pide y se obtiene un subsidio suplementario por parte de la Seguridad Social (Supplemental Security Income -SSI-) para tu hija, automáticamente puede pactar a acogerse a Medicaid. No obstante, si tu hija no es mayor de edad (para concederlo se tienen en cuenta tus ingresos, así que puede que no reciba el SSI), este subsidio debe ser aprobado. Su asistente social de la Seguridad Social quizá no conozca este programa. Menciónelo al hablar con él, pues en muchas ocasiones los propios funcionarios no están al día de este tipo de programas, por lo que hay que insistir, ya que tienes muchas posibilidades de conseguirlo, incluso a base de recurrir contra decisiones que no te son favorables.

Nuestra primera solicitud fue rechazada debido a nuestros ingresos. La segunda vez nuestro representante legal mandó una carta en la que describía la enfermedad de Nicole y nos aprobaron la solicitud. El programa paga ahora las medicinas y visitas al médico de Nicole que nuestro seguro médico no cubría. También tenemos pañales gratis que nos entregan a domicilio una vez al mes.

Contacté con una Home Health Agency que nos visitó en casa, realizó una evaluación y nos dirigió al Departamento de Recursos Humanos para la tramitación del Medicaid correspondiente a la tarjeta sani -

taria. La primera vez nos lo denegaron porque Ann no estaba lo suficientemente discapacitada. ¡Les pregunté si tenían que estar muerta para conseguir el subsidio!. Apelé contra la decisión y superamos esa etapa. Los papeles llegaron luego a la oficina de la Seguridad Social, donde también nos lo denegarían por considerar que Ann no cumplía los criterios. Les dije que aquello era inaceptable y que iría al juzgado. Recurrí y el juzgado falló a nuestro favor, pues una oficina estatal o un funcionario no puede descalificar a los profesionales médicos que han determinado el grado de cuidados que necesita. Ha sido maravilloso. Ahora nos estamos beneficiando del segmento de asistencia de Medicaid y disponemos de un cuidador para Ann 45 horas a la semana, de pañales y de la tarjeta médica para pagar la atención médica no cubierta por nuestro seguro.

Kristas lleva 9 años en el programa. La primera vez que lo pedimos nos lo denegaron por considerarnos "padres adoptivos", pero después de un par de años de lucha, con la amenaza de una institucionalización y con ayuda de nuestro fantástico abogado, que contaba ya con experiencia en este campo, por haber trabajado anteriormente con Medicaid, lo conseguimos. Shelley habría recibido las prestaciones tres años antes si hubieran sabido aconsejarme como es debido. Aquí figura un resumen de lo que estamos recibiendo:

1. 16 horas diarias de una enfermera especialista en casa. Ocho horas obligatoriamente por la noche para prevenir un distress respiratorio durante el sueño.
2. Modificaciones en su silla de ruedas.
3. Asiento en el coche (modelo Gorilla) que resiste un peso máximo de hasta 105 libras (45Kg)
4. Asistencia médica que nuestro seguro no cubre.
5. Cama de hospital, dispositivo IV (intravenoso), bomba (de perfusión) Kangaroo, máquina de aspiración, etc.
6. Pañales gratis entregados a domicilio cada mes.

Cada lunes llamaba diciendo que no sobreviviríamos otro fin de semana sin ayuda. Que no nos quedaba ya ni una gota de energía y que, de continuar así, Amanda se quedaría sin familia. Yo sé que tenía aspecto de estar agotada. Por supuesto que nadie podrá arrancarme a Amanda de las manos a no ser en mi último suspiro, pero ellos no tenían necesidad de saberlo. Yo sólo les dije lo cansados que estábamos y que esta situación nos estaba consumiendo y dejando sin dinero. Yo no lloré ni me puse pesada, me limité a enumerar las dificultades. Ellos no necesitan saber lo positivo. Por fin, se nos concedió al día siguiente de presentar todos los papeles basados en la necesidad y no en los ingresos.

Tenemos una subvención (Supported Living Grant) que utilizamos para pagar a una persona cualificada que se queda con ella mientras nosotros trabajamos. Viene de vacaciones con nosotros, para que así, podamos participar también con nuestro hijo en actividades que nuestra hija no puede realizar.

RECURSOS PÚBLICOS

ENTRADA LIBRE A PARQUES NACIONALES

El Pasaporte Dorado de Acceso es una entrada vitalicia gratuita para los Parques Nacionales, destinada a los ciudadanos o extranjeros residentes de forma permanente en los Estados Unidos con algún tipo de discapacidad. Puedes conseguirlo en la entrada mostrando algún certificado médico que acredite esa discapacidad. El pase es para el titular y cualesquiera persona/s que lo acompañen en su vehículo privado. Cuando la entrada no se produce en un vehículo privado, el pasaporte tiene validez para el titular, cónyuge, padres e hijos. El pasaporte ofrece el 50% de descuento en Tarifas federales de servicios como camping, piscinas, aparcamientos, viajes en barco o grutas. Para más información, contactar: **Departamento de Interior (202) 208 31 00**.

LA CASA DE RONALD McDONALD

Las casas de Ronald McDonald son residencias construidas en respuesta a las necesidades familiares, cuando existe una hospitalización de alguno de sus hijos. Las familias pueden quedarse desde una noche hasta períodos más largos por una tarifa meramente nominal. El transporte al hospital desde la casa suele estar inclui-

do en el precio. Estas casas tienen instalaciones para guardar comida y para cocinar. Para más información, llamar: **(630) 623-7048**.

Pudimos utilizar la casa de Ronald McDonald, frente al hospital. Supuso una diferencia abismal. Randy y los chicos venían los fines de semana y así podían pasar tiempo con Heather. De esa forma, la estancia durante el mes que Heather estuvo en el hospital fue mucho más llevadera (el único momento que he estado lejos de los chicos). En ese momento, el coste era de 3 dólares (500 ptas.) por noche. Incluso nos daban comidas mientras estábamos allí. Verdaderamente un apoyo genial.

SOCIEDAD BRASS RING

Es una organización no lucrativa que se beneficia de exenciones fiscales, concebida para ayudar a los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida. Esta sociedad ha pedido ser reconocida oficialmente como la organización que "concede los deseos" a las niñas con Síndrome de Rett en los EE.UU. La organización ha determinado que todas las niñas con Síndrome de Rett están admitidas automáticamente y podrán, por tanto, ver su sueño convertido en realidad. Para más información, llamen al **1-800-666-WISH**.

VIAJES GRATUITOS POR RAZONES MÉDICAS

American Airlines tiene un programa -"Millas para niños con necesidad"- que ofrece viajes de ida y vuelta para los niños y sus padres que, por razones médicas, necesitan desplazarse. Deben mandar dos cartas. La primera firmada por una organización benéfica, que explique la situación de necesidad y confirme la ayuda financiera precisa para viajar. La segunda carta debe ser escrita por un médico y debe incluir el nombre de los padres, el lugar de residencia, el tipo de enfermedad y la necesidad de tratamiento en el destino requerido. Estas cartas deben ser dirigidas a: **American Airlines, Frequent Travelers Special Programs, MD 1394, P.O. Box 61916, Dallas-Fort Worth Airport, TX 75261-9616 o al fax (817) 931 6890**.

CATÁLOGOS

"Facilitar la vida" es un catálogo de catálogos, un acceso a material de baja tecnología para gente con discapacidades. Publicado por Easter Seals, el catálogo incluye a 48 de los mejores proveedores de material de asistencia y adaptación clasificados por secciones, destinadas a atender las necesidades específicas de los niños, a aumentar la movilidad, a suministros médicos, etc. Manda un cheque de 5 dólares para que te envíen un catálogo. **Making Life Better, National Easter Seals Society, P.O. Box 06440, Chicago, IL 60606-0440**.

ELEGIR UN EQUIPO

Comprar material de rehabilitación o de adaptación puede remover mucho tus sentimientos. La primera compra de una sillita fue difícilísima. Con Jenny en lo que luego se diagnosticaría como la primera etapa de SR., mis emociones se expresaban con demasiada frecuencia en ríos de lágrimas. El corazón se me estaba partiendo a pedazos ¿teníamos que comprar esa silla tan grande para nuestra preciosidad de hijita? No sólo se le veía a la legua entre la gente sino que llamaba muchísimo la atención. Lo peor era admitir que esa silla me iba a recordar siempre que mi hija es "especialmente diferente". ¿Negarlo? después de poner las necesidades de Jenny por encima de todo, vi que la silla le ayudaría a mejorar su postura. Se volvió más receptiva y atenta respecto a lo que pasaba a su alrededor. Incluso las tres ruedas de su silla, con sus neumáticos anchos, nos facilitan desplazar a Jenny por sitios en los que una silla normal no nos hubiese ayudado mucho. Ahora podemos disfrutar de paseos por el bosque y largas caminatas por la arena mojada. Desde luego fue una compra buenísima.

¿Cómo sabemos qué tipo de equipo comprar?

La evaluación inicial es primordial y debería ser hecha por el pediatra, el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional, o por el centro médico que atiende a la niña, quiénes deberían consultar con los proveedores (almacenes de suministros de material) para conseguir el material más adecuado a su caso. También es bueno que los padres investiguen por su cuenta. Llame por teléfono o envíe una carta para recibir catálogos de varios proveedores. Hojearlos le permitirá comparar estilos, características, modelos, colores, precios y confort. Algunos proveedores mandan el equipo a casa y lo dejan probar unos días. También es útil contactar con otras familias en las mismas

circunstancias y preguntarles por el equipo que utilizan sus hijas, pero recuerde que el equipo que compre ha de ser específico para la suya. Cuando se entreviste con el representante del material, hágale preguntas y que le explique todo lo que necesita. Una vez que sea usted un consumidor informado se convertirá en un participante activo en el proceso de evaluación de estos materiales. Los proveedores tienen algunos equipos y empresas que son sus favoritos y con los cuales prefieren trabajar.

¿CÓMO FINANCIAR EL MATERIAL?

SEGURO

¿Cómo conseguimos que nuestro seguro pague el equipo necesario para nuestras hijas?

Contacte con su compañía de seguros y lea su póliza detenidamente. Siga al pie de la letra los pasos prescritos. Cualquier desviación podría repercutir en una merma de las prestaciones. Quizá necesite la aprobación previa. Si es así, hágalo antes que nada. Después de comprar el equipo puede que sea demasiado tarde. Si necesita una prescripción facultativa para su compra, consiga el formulario en la Cía. de Seguros a la que pertenece y llévela al médico de la niña para que la rellene. Tras proceder a una evaluación, el médico redactará la prescripción describiendo el equipo que recomiende junto con una carta de justificación. Aquí detallo lo que debería incluirse en la carta:

- * Nombre, edad, sexo y diagnóstico del Síndrome de Rett. Incluya una explicación resumida y en términos sencillos del diagnóstico con los síntomas y su pronóstico. Ejemplo: Susie Q., de 6 años, sexo femenino con el Síndrome de Rett: trastorno cerebral que conlleva la pérdida del habla, y de sus habilidades motóricas gruesas y finas junto con debilidad muscular e irregularidades respiratorias.
- * Añada una descripción de sus capacidades funcionales. *Por ejemplo, Susie: no ambulación, carece de lenguaje, no controla esfínteres, y requiere asistencia para comer, bañarse y vestirse.*
- * Describa el material que tiene ahora y la razón por la que necesita uno nuevo.
- * Describa el elemento del equipo que se le ha prescrito y porqué se solicita. Por ejemplo:

"Susie necesita una silla de ruedas manual que sea ligera, pues no puede caminar. Tiene que disponer de un sistema que le permita estar sentada con un apoyo adecuado a fin de evitar la escoliosis y las úlceras por presión".

"Susie necesita una silla de paseo porque no puede caminar grandes distancias. Se cansa fácilmente en las distancias largas y está más expuesta al riesgo de caída. No podría manejar una silla convencional pues carece del uso voluntario de las manos. No necesita el complejo sistema de soporte posicional de la silla de ruedas por ahora".

"Susie necesita un retrete adaptado porque no se puede sentar por sí sola en un retrete convencional. No se le puede enseñar a controlar sus necesidades sin un material adecuado. Si llegara a controlar sus esfínteres, lograríamos reducir las lesiones a largo plazo de su piel y disminuir el costo en pañales".

"Susie necesita una silla de baño/ducha porque no se puede sentar o estar de pie por sí sola. Tiene un alto riesgo de accidentarse mientras se baña sin el equipo apropiado".

- * Incluya el nombre y teléfono de alguien a quien la compañía financiera pueda llamar para resolver las dudas, en caso de haberlas. La carta debe ir firmada, a ser posible, por el médico que prescribe el aparato y por la persona que la escribe.

¿Cómo se financia el equipo a través de la Cía. de Seguros?

El proveedor (la empresa que suministra el material) nos da la referencia del coste del equipo. El mismo la manda junto con la prescripción médica y la carta de justificación a la empresa financiera o compañía de seguros. Esta y los organismos gubernamentales pagan, por regla general, al proveedor directamente. Si una familia deci-

de tratar directamente con la Cía. financiera pasará a ser de su total responsabilidad colaborar estrechamente y ponerse en contacto con el proveedor respecto de la aprobación o denegación del pago.

¿Cuánto tiempo tardará?

Cuanto antes empiece Ud. mejor, especialmente si se trata de material voluminoso o fabricado a medida. Puede llevar de cuatro a seis meses conseguir una nueva silla de ruedas. Si su petición es rechazada, recurra, para lo cual necesitará más documentación y más llamadas. Incluso puede que tenga que contar con una segunda opinión médica por parte de otro especialista, pero el esfuerzo suele dar sus frutos.

¿Qué otros modos hay de conseguir la financiación de aparatos o servicios?

Existen otras fuentes de financiación para aparatos o servicios y es importante acudir a ellos en el orden correcto. Primero intente el seguro o Medicaid, los colegios o la Vocational Rehabilitation Agency (Agencia de Rehabilitación Profesional). Cada uno de ellos tiene sus procedimientos y políticas internas. Haga Ud. sus deberes y compruebe lo que ha funcionado para otros:

- * **Seguro/Medicaid:** Debes presentar una demanda de necesidad médica. Si se lo deniegan no es el final de la historia. Deje bien claro que piensa recurrir.
- * **Colegios:** Pueden comprar equipos de comunicación para que la niña participe como una alumna más en las clases. No obstante, el equipo pertenecería al colegio y no a ella.
- * **Programas de Rehabilitación Profesional:** Pueden gestionar la compra de equipos si el no tenerlos constituye el obstáculo principal para encontrar un empleo. Los requisitos para ello varían de estado en estado. Mire en las páginas blancas de su guía de teléfonos.
- * **Corporaciones/Cías. Privadas:** Este tipo de empresas puede desgravar por contribuir a una obra de caridad y beneficiarse al mismo tiempo de una buena imagen en lo que respecta a las relaciones públicas.
- * **Fondos en Fideicomiso:** Compruebe que existe este tipo de Fondos en la División correspondiente del Banco para ayudar a gente con discapacidades. Normalmente existen, pero los Bancos no les dan publicidad.
- * **Clubs de servicios:** Organizaciones cívicas locales como el **Lions Club, Kiwanis y Rotary** a menudo contribuyen a la compra de equipos.
- * **Recaudadores de fondos:** Las Iglesias y otras organizaciones son siempre de ayuda organizar en su comunidad actos destinados a recaudar fondos: venta de pasteles, lavado de coches, cenas o rifas.
- * **"Realizadores de deseos":** Estas organizaciones intentan hacer realidad los deseos de personas con alguna necesidad. Contacte con: **Sunshine Foundation, en 4010 Lefick Street, Philadelphia, PA 19135 o llame a Make a Wish Foundation al 1-800-722 94 74 o a Brass Ring Society al 1-800-666-WISH.**
- * **Llamamientos Públicos:** Contacte con los medios locales de comunicación para poder concienciar a la comunidad.

NOTAS:

- 1) En el estado Español toda la legislación sobre los derechos y deberes de los minusválidos deriva de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI)
- 2) Servicios de Estimulación Precoz dependientes de los centros hospitalarios o colegios específicos de Educación Especial que evalúan e intervienen a niños remitidos desde los servicios de Neonatología, Neuropediatría o Rehabilitación Infantil de los hospitales.
- 3) Escuelas de Padres dependientes de Municipios, centros educativos o asociaciones de padres.

(N. del T.) El servicio de "respiro" es desconocido en España, al menos como servicio público gratuito. Se refiere a que, durante algunos periodos de tiempo -algún día suelto, fines de semana, una parte de las vacaciones-, "alguien" -con la formación sanitaria y/o psicopedagógica adecuada, en régimen domiciliario o institucional- se hace cargo de la persona con discapacidad para que los padres puedan disfrutar de unas horas o días de relax. Es una medida enfocada hacia la "higiene mental del entorno" del discapacitado.