

# Cuaderno 2



## Protección social a las familias afectadas por la ELA

### **Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV)**

**Valencia**

**Avda. del Cid, 41**

**963 79 40 16-658 856 776**

**correo@adela-cv.org**

**Elche**

**Bernabé del Campo Latorre, 26**

**658 858 298**

**elaelche@hotmail.com**

**Castellón**

**646 398 599**

**[www.adela-cv.org](http://www.adela-cv.org)**

**[www.facebook.com/adlacv](https://www.facebook.com/adlacv)**

**@adelacv**

**[www.youtube.com/user/ADELACV](https://www.youtube.com/user/ADELACV)**



Tanto si acabas de recibir el diagnóstico como si llevas un tiempo asimilando esta nueva situación hay algunas cuestiones que puedes tomar en consideración y que pueden mejorar notablemente tu situación personal y familiar.

Nuestras sociedades se organizan para proveerse de los medios que les permitan satisfacer sus necesidades. Tus necesidades son las mismas que puede tener cualquier otra persona y tienes unos derechos con independencia de cual sea la actividad que realizaras en el pasado o que lleves a cabo en la actualidad.

En una sociedad diversa como la nuestra deben tener cabida todo tipo de situaciones diversas.

En estos momentos, es probable que desconozcas los medios que nuestra sociedad ha establecido para dar respuesta a lo que puedas necesitar o quizá ni tan siquiera te han planteado qué tipo de necesidades vas a tener a corto, medio o largo plazo.

Ten presente que es legítimo que ejerzas tus derechos con independencia del panorama socioeconómico que tengamos en un momento dado. Es un pacto social proveernos de los recursos que necesitamos: sanidad, educación, servicios sociales, seguridad, atención a la dependencia, etc...

La puerta de entrada a los servicios sociales y a los diferentes sistemas de protección social la encontrarás en tu municipio, en el **Centro Municipal de Servicios Sociales, también llamados equipos sociales de base.**

En el ámbito sanitario, tanto en los centros de salud como en los hospitales, la **Unidad de Trabajo Social** podrá ayudarte en la gestión de vuestras necesidades e informarte de tus derechos y las soluciones posibles.

Hay numerosos procedimientos y prestaciones que dependen de diferentes organismos por lo que, lo más conveniente es que recurras a un trabajador social que te asesore, te explique requisitos, beneficios, etc. de cada una de ellas.

Para empezar, es conveniente que solicites el **certificado de discapacidad** que te será útil o incluso imprescindible para tener derecho a algunas ayudas sociales.

Otros trámites que podrás efectuar en los SAIP (Servicios de Atención e Información al Paciente de los centros sanitarios): "**Segunda opinión médica** en el Sistema Sanitario Público Valenciano" ante dudas del diagnóstico o ante la propuesta de tratamientos que conlleven un alto riesgo..También puedes **solicitar cambio de facultativo** siempre que indiques el que desees que te atienda, y éste acepte la petición. En los SAIP también puedes registrar un documento de Voluntades Anticipadas donde expreses qué tratamientos desees recibir **en caso que no puedas expresarte** y si designas una persona que te represente y que defienda tus decisiones.

Ante cualquier necesidad no dudes en ponerte en contacto con el trabajador social de tu municipio, centro de salud, hospital o con nuestra Asociación ya que probablemente podamos ayudarte a resolverla.

Éstas son algunas direcciones de interés:

[www.cocemfe.es](http://www.cocemfe.es)

[www.cermi.es](http://www.cermi.es)

[www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)

[www.gva.es/va/inicio/atencion\\_ciudadano/buscadores/tramites\\_servicios](http://www.gva.es/va/inicio/atencion_ciudadano/buscadores/tramites_servicios)

[www.seg-social.es/Internet\\_1/Masinformacion/TramitesyGestiones](http://www.seg-social.es/Internet_1/Masinformacion/TramitesyGestiones)

[www.cedd.net](http://www.cedd.net) (Real Patronato sobre Discapacidad)

[www.dependencia.imserso.es/imserso\\_01/autonomia\\_personal\\_dependencia](http://www.dependencia.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia)

<http://sid.usal.es/>

**En esta serie de cuadernos publicados por ADELA C.V. encontrarás orientación útil supervisada por profesionales expertos. No obstante, esta información no sustituye en ningún caso las pautas que puede darte tu profesional de referencia.**

Ten en cuenta, si has de solicitar **licencia de obra** al ayuntamiento, comunicar que posees certificado de discapacidad para que apliquen una bonificación hasta el 90 % sobre la cuota del impuesto<sup>2</sup>.

Las personas mayores de 65 años también pueden solicitar en servicios sociales ayudas para eliminación de barreras arquitectónicas en la vivienda. Estas ayudas suelen tener un plazo de solicitud mayor.

Si tu problema de **barreras arquitectónicas** se encuentra en las **zonas comunes**, ten presente que los cambios en la Ley de propiedad horizontal<sup>3</sup> protegen tu derecho a que se tomen medidas en las comunidades para eliminar barreras. Infórmate en la Asociación para que los pasos que des sean efectivos.

Otras ayudas individualizadas para personas con discapacidad (menores de 65 años) son: la de **adaptación de vehículos, ayudas de transporte** para la asistencia a tratamientos y centros asistenciales y **ayudas** para la atención especializada en **centros residenciales** (menores de 65 años). Cada una de ellas tiene unos requisitos y un importe máximo de subvención. La cuantía de la ayuda depende de la renta per capita de vuestra familia; consúltalo.

Ten en cuenta que el **transporte público** tiene una serie de descuentos especiales para pensionistas y personas con discapacidad como : tarjeta dorada de RENFE, tarjeta Mobilitat de FGV, y diversas modalidades de descuento en cada municipio.

Por otro lado, ten presente que puedes pedir la exención del **impuesto de vehículos de tracción mecánica** cuando el vehículo se destina al uso exclusivo de la persona con discapacidad. Debe solicitarse en el Ayuntamiento correspondiente y será aplicable para el impuesto del año siguiente. Previo a la compra de un vehículo nuevo, podrás solicitar exención del **impuesto de matriculación**.

También puedes solicitar la **tarjeta europea de estacionamiento de personas con movilidad reducida** (MR) en tu Ayuntamiento, siempre que tengas valorados 7 puntos de MR en el certificado de discapacidad.

---

<sup>2</sup> Art. 103.2e) Real Decreto Ley 2/2004 de 5 de marzo, Ley regul. Haciendas Locales

<sup>3</sup> Normativa Vigente en el momento de publicación de este Cuaderno: Ley de Propiedad Horizontal, Ley 8/1999 de 6 de abril, artículo 10, modificada por la Ley 8/2013 de 26 de junio de rehabilitación, regeneración y renovación urbanas

El certificado reconocerá un porcentaje de discapacidad, si posees movilidad reducida (en deambulación) y en algunos casos puede reflejar si precisas de ayuda de otras personas para actividades básicas de la vida diaria. Este documento lo podrás aplicar a trámites como: declaración de la renta, tarjeta estacionamiento para personas con discapacidad, para solicitar ayudas individualizadas para la eliminación de barreras o compra de ayudas técnicas, descuentos en transporte público, etc.

Para solicitar este certificado de discapacidad, necesitarás informes médicos de tu especialista. Puedes utilizar los **informes médicos** que suelen entregar los médicos tras un ingreso hospitalario o visita de programada, los que puedas pedir a tu medico especialista, o bien, solicitándolos a través de del SAIP (Servicio de Atención e Información al Paciente) que existen en todos los hospitales y algunos centros de salud.

Dichos informes también pueden ser útiles para otros procedimientos: Incapacidad laboral, Dependencia (sirviendo como informes complementarios).

En todos estos procedimientos ten en cuenta que los grados que obtengas tras la valoración pueden ser revisados antes del plazo que indican las resoluciones, siempre que esté justificado por un cambio en el estado de salud y esté apoyado por nuevos informes médicos.

La incapacidad permanente de la seguridad social sólo podrá ser revisada antes de que cumplas los 65 años.

La seguridad social cuenta con una serie de **pensiones y prestaciones** que dan cobertura al trabajador o la familia del trabajador cuando éste ya no puede seguir trabajando. Antes de dar ningún paso, sea cual sea el régimen de la seguridad social en el que cotices, **infórmate**. Puedes consultar a un trabajador social, así como a los Centros de Atención e Información de la Seguridad Social. (CAISS).

Antes de dar ningún paso debes conocer los derechos que tienes y si cumples con los requisitos, ya que de ello puede depender que tengas o no acceso a una pensión. Si estás desempleado, también; aunque no puedas trabajar y estés inscrito como desempleado (con o sin prestación) no dejes de renovar la demanda de empleo, porque puede suponer la pérdida de derechos.

De igual forma, si tomas la decisión de dejar de trabajar o reducir la jornada laboral para atender a un familiar con ELA, ten presente que existe una **prestación no económica** de la seguridad social **por cuidado de hijo u otros familiares**, con la que se considera cotizado el primer año de excedencia. Tu empresa tan sólo tendrá que comunicarlo a la Tesorería de la Seguridad Social . Este reconocimiento no prescribe y se puede solicitar en todo momento.

Si careces de ingresos y posees una discapacidad de 65 % o más puede que tengas derecho a **una pensión no contributiva de invalidez**. Consulta los límites de la renta per capita

Si eres **mutualista** de MUFACE, MUGEJU o ISFAS, por ser funcionario, ten en cuenta que puedes solicitar el cambio ordinario de **asistencia sanitaria** a la seguridad social en enero y que la solicitud de cambio extraordinario fuera de este plazo es posible en determinadas situaciones.

Los problemas de movilidad pueden producir situaciones en las que te veas con dificultad para manifestar tu voluntad y ejercer tus derechos. Sería prudente que tomaras esto en consideración con el fin de hacer valer tus decisiones con independencia de tu situación personal en ese momento.

Es posible **delegar "poderes"** en personas que tienes la certeza que seguirán tus instrucciones sin que en ningún caso esto suponga una incapacitación judicial, sino que cedes la capacidad para que quien tu designes como tu representante actúe en tu nombre para aquellas cuestiones específicas que tu determines, ante la posibilidad de que en algún momento no pudieras firmar o expresar tu voluntad. La designación de poderes tienes que establecerlo ante notario, quien te puede informar y orientar previamente. Podrás modificar esos poderes siempre que puedas manifestarlo.

Este procedimiento no tiene nada que ver con el de **voluntades anticipadas**, aunque tu representante podría ayudarte en el proceso de elaborar las voluntades anticipadas siempre que tu lo establezcas así.

Si precisas asistencia para actividades básicas de la vida diaria, los Servicios Municipales de Atención a la Dependencia (SMAD) te pueden orientar respecto al catálogo de prestaciones del **Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia** e iniciar la solicitud. Pese a que el proceso puede demorarse más de lo previsto en determinadas circunstancias adquieres los derechos a los 6 meses

de haberlo solicitado<sup>1</sup>. Igualmente el grado de dependencia puede ser revisado. No dejes de comunicar al trabajador social de la Asociación que has iniciado el trámite por si está en nuestras manos agilizar los trámites. Por otro lado, el grado de dependencia que te sea reconocido puedes aplicarlo en otros trámites.

Progresivamente vas a necesitar más apoyo de tu entorno. Tú eres quien mejor conoce qué deseas hacer y qué necesitas en cada momento y puedes ser activo en la resolución de estas necesidades. Diversifica la asistencia que necesitas, no dejes que todo dependa de una persona. Busca en las personas de tu entorno la ayuda que necesitas y piensa quien te puede ayudar mejor en cada actividad. Los Servicios de Ayuda a Domicilio públicos o de atención a la Dependencia te podrán prestar asistencia para algunas actividades, aprovéchalo por poco que sea. Además, probablemente en tu localidad, próximo a ti hay otras personas y organizaciones que pueden ayudarte en algunas actividades y en las que tú también puedes participar. La capacidad de decidir, aportar ideas, soluciones, iniciativas culturales y/o solidarias no se pierde por la ELA. Toma el control de tu vida y negocia con los demás como conseguir aquello que deseas.

No esperes que otros te solucionen los problemas. Si tu casa tiene barreras arquitectónicas busca el modo de solucionarlo y pide las ayudas que existan para ello.

Las Prestaciones Económicas Individualizadas (**PEI**) de **eliminación de barreras arquitectónicas** para personas con discapacidad menores de 65 años, son convocadas a principio de año. Dado que el plazo de solicitud es de un mes, es conveniente que tengas claro qué necesitas adaptar y pidas presupuesto para presentarlo con la solicitud. Ten en cuenta que éstas, como en el resto de PEI vas a tener que realizar primero el desembolso y justificarlo mediante factura para poder cobrar la ayuda que te concedan.

---

<sup>1</sup> Según normativa vigente en el momento de publicación, Decreto 18/2011 de 25 de febrero del Consell por el que se establece el procedimiento para reconocer el derecho de prestaciones del sistema valenciano para las personas en situación de dependencia y Orden 21/2012 de 25 de octubre de la Conselleria de Justicia y Bienestar Social.