

DISABILITY HEALTH COALITION

(Coalición para la Atención Médica de Personas con Discapacidades)

La discapacidad afectará las vidas de la mayoría de los californianos

DECLARACIÓN DEL PROBLEMA DE ATENCIÓN MÉDICA

La comunidad de personas con discapacidades se suma a nuestro pedido para solicitar la reforma de atención médica en California. Sostenemos que la atención médica asequible y oportuna para todos es un derecho humano básico, como así también una necesidad para la salud, la seguridad y el bienestar general de la sociedad.

Podemos encontrar personas con discapacidades de todas las edades, pertenecientes a distintos grupos étnicos, en cualquier estrato económico y con diferentes tipos de cobertura médica, y sin ella. Más de uno en cuatro adultos californianos (aproximadamente 7.8 millones) informan tener algún tipo de discapacidad. Aproximadamente 1.1 millones de californianos en edad laboral con discapacidades no tienen seguro médico y alrededor de 1.5 millones no han estado cubiertos por seguro durante toda o parte del año¹.

En nuestros sistemas actuales de atención médica, los californianos con discapacidades se enfrentan a los mismos asuntos de cobertura parcial que los californianos sin discapacidades, aunque también se confrontan con barreras adicionales, tales como falta de acceso físico y programático, un mercado de seguros “controlado”, incompetencia cultural y discriminación. La reforma de atención médica integral debe eliminar dichas barreras para las personas con discapacidades.

PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LA REFORMA DE ATENCIÓN MÉDICA

Estos principios fundamentales deben incluirse en la reforma integral de atención médica:

- La discapacidad es una característica común y natural de la condición humana.
- La discapacidad es una afección continua que influye en las vidas de todas las personas en diferentes grados y épocas en sus vidas.
- La atención y los servicios² para las personas con discapacidades deben ayudarlos a mantener y mejorar su condición funcional, bienestar general y calidad de vida de un modo continuo o de por vida.

¹ Office on Disability & Health/UCSF Disability Statistics Center análisis de información de la Encuesta de entrevistas de la salud de California de 2005 (2005 California Health Interview Survey).

² Donde se emplee esta frase, “atención y servicios médicos”, se entenderá que comprende la atención, según corresponda, proveniente de una variedad de prestadores de atención médica, incluyendo servicios para pacientes ambulatorios, servicios especiales, medicamentos, insumos, dispositivos de apoyo, equipo médico duradero, servicios de atención mental, oftalmológica, auditiva y odontológica.

- El respeto al derecho de los consumidores a tomar decisiones acerca de su propia atención médica es esencial para alcanzar una buena atención médica.
- Los sistemas de atención médica o los prestadores médicos no deben negar atención, proporcionar una calidad inferior en el servicio ni discriminar según la discapacidad.
- La discriminación que se fundamenta en la condición del empleo, fuente de ingreso o situación migratoria debe eliminarse.
- Todas las personas con discapacidades deben tener acceso programático y arquitectural que comprenda:
 - posibilidad de acceder a todos los centros, a la tecnología, los equipos y los métodos de comunicación empleados en el suministro de atención y servicios médicos, y
 - una modificación razonable de las políticas y los procedimientos de los prestadores con el alcance necesario para los servicios y la atención adecuados.
- Los servicios a personas con discapacidades deben proporcionarse en sus comunidades y en los entornos adecuados de mayor integración.
- El sistema de financiación de atención médica debe prever igualdad de costos al incluir a las personas con discapacidades y a aquellas con afecciones preexistentes dentro de los grupos de empresas para gestión de la mayor cantidad de riesgos posibles.
- El sistema de atención médica debe contar con un cronograma de beneficios y alcance de cobertura completo, asequible y perfectamente integral que contemple servicios para pacientes ambulatorios, servicios especiales, medicamentos, insumos, dispositivos de apoyo, equipo médico duradero, servicios de atención mental, oftalmológica, auditiva y odontológica.

ASUNTOS CRUCIALES

Acceso programático y arquitectural

- Centros de atención médica accesibles a fin de que las personas con discapacidades puedan acercarse, ingresar, desplazarse y hacer uso de las instalaciones (incluidos los lugares destinados al estacionamiento, salas de espera, salas de exámenes y tratamientos, restaurantes y baños) de la misma manera como lo hace cualquier otra persona.
- Equipos para exámenes y diagnósticos médicos accesibles, por ejemplo elevadores, mesas de exámenes con altura ajustable, balanzas para sillas de ruedas y equipos de imágenes.
- Tecnología accesible, en la que se contemple todo lo relacionado con la comunicación electrónica (por ejemplo, correo electrónico, facturación, surtido de

medicamentos) y sitios web accesibles a fin de que se puedan utilizar y comprender, independientemente del navegador o equipo de adaptación que empleen³.

- Servicio de intérpretes del lenguaje de señas cuando sean necesarios.
- Materiales en formatos alternativos, tales como Braille, audiograbación, letras grandes y CD.
- Remisión de ayuda cuando sea necesaria.
- Modificación de citas y ventanas de citas, cuando sean necesarias.
- Servicios competentes desde el punto de vista cultural que incluyan servicios de acceso a idiomas.
- Cumplimiento concienzudo de todos los requisitos de acceso programático y arquitectural según las leyes estatales y federales existentes.

Acceso a la atención y los servicios

- Atención médica adecuada y apropiada, y modalidades de tratamientos, ya sean en la comunidad, en un centro o una institución.
- Acceso a servicios médicos especiales que comprendan los servicios proporcionados en los centros de atención especializados para pacientes ambulatorios en el hospital y otros ámbitos para pacientes ambulatorios o internados.
- Disponibilidad de una cantidad suficiente de prestadores, incluidos especialistas dentro y cerca de las comunidades de residencia.
- Ayuda con el transporte hacia especialistas médicos y centros de atención si se encuentran fuera de la comunidad inmediata o del área de cobertura del beneficiario.
- Servicios adecuados para personas con discapacidades múltiples o afecciones recurrentes.
- Sistemas de atención integrados que satisfagan las necesidades de las personas que deben acceder a sistemas de servicios múltiples.

Incentivos laborales

- Sin menor cobertura para empleados con discapacidades.
- Sin discriminación de empleados con discapacidades.
- Cobertura para afecciones preexistentes.
- Eliminación de incentivos para dejar de trabajar con el objeto de conseguir atención médica.
- Promoción de acceso completo a coberturas entre empleos y para trabajadores independientes.

³ Se han construido sitios web accesibles según las pautas diseñadas por la Web Accessibility Initiative of the World Wide Web Consortium (www.w3.org/WAI/).

Atención a largo plazo comunitaria y eliminación de incentivos de atención institucionales

- Eliminación de incentivos económicos para la institucionalización.
- Promoción activa de las alternativas comunitarias para la institucionalización.
- Eliminación de los requisitos arbitrarios de personas confinadas en su hogar.
- Eliminación de prejuicios que obligan a los padres a renunciar a la custodia de sus hijos o a elegir programas de atención fuera del hogar.

Cobertura y alcance de los beneficios

- Cobertura completa y un único cronograma integral de beneficios en la medida en que sea posible.
- Eliminación de topes o límites arbitrarios y diferenciales por el pago de atención y servicio médico que se fundamenten en la discapacidad o el tipo de discapacidad.
- Eliminación de topes o límites arbitrarios y diferenciales, y requisitos discrecionales de confinamiento en el hogar, en el pago de dispositivos de apoyo (por ejemplo, en los aparatos para el habla) o el equipo médico duradero (por ejemplo, sillas de ruedas).
- Igualdad en el tratamiento para la salud mental y, en programas de abuso de sustancias tóxicas, incluida la supresión de topes o límites en el reembolso para esos servicios.
- Protección de la cobertura actual obligatoria de Knox-Keene e Insurance Code, tales como aparatos protésicos y servicios y atención para diabéticos.
- Protección de los beneficios actualmente disponibles en programas públicos de atención médica, tales como Medi-Cal y Healthy Families.
- Protección de beneficios (incluso los forjados por Medi-Cal) actualmente disponibles en programas de atención médica especializados, como los programas California Children's Services (CCS), Genetically Handicapped Persons (GHPP), Child Health and Disability Prevention (CHDP), Early and Periodic Screening, Diagnosis and Treatment (EPSDT) y AIDS Drug Assistance (ADAP).

Accesibilidad y responsabilidad compartida

- El grupo de empresas para la gestión de la mayor cantidad de riesgos posibles que no penalice sino incluya a individuos con discapacidades (por ejemplo, Medicare).
- Una estructura de costos compartidos y primas equitativas y comprensibles que no prive a los individuos y las familias de recursos para las necesidades básicas.
- Un sistema de financiación que no obligue a las personas con discapacidades a pagar sumas desproporcionadas de recursos individuales o familiares para atención médica.
- Un sistema de compensación de prestadores o grupo de prestadores que no penalice a los individuos que tienen afecciones médicas complejas o necesidades de acceder a especialistas particulares.

Promoción del bienestar general

- Los programas no deben estigmatizar ni, de manera alguna, discriminar a personas con discapacidades o necesidades diferentes.
- Los programas deben respetar las decisiones personales y participar a los consumidores del diseño y la elección de los servicios ofrecidos.
- Los programas deben contar con diseños de fácil acceso e incluir a las personas con discapacidades interesadas en participar.
- Debe contemplarse la prevención de afecciones secundarias, por ejemplo úlceras decúbito.
- Los programas deben proporcionar recompensas e incentivos para alentar al bienestar general y no penalizar a las personas por no participar o por la falta de éxito.
- Los programas no deben privar a las personas de los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades básicas.

Protección al consumidor y aseguramiento de la calidad

- Control y cumplimiento de los requisitos estatales y federales de acceso y no discriminación.
- Incentivos a prestadores por el acatamiento de los requisitos de acceso y no discriminación.
- Control y cumplimiento de las leyes estatales y federales de confidencialidad.
- Seguridad de que la información sobre los consumidores no se utilizará para desalentarlos en la búsqueda de atención y servicios médicos.
- Protección de los derechos de procedimiento básicos que les corresponden, entre los que se incluyen notificaciones en tiempo y forma, procedimientos de quejas y apelaciones con respecto a la elegibilidad, cobertura, necesidad médica, calidad de atención, no discriminación y confidencialidad.
- Servicios de *planificación* de beneficios activos en un idioma simple con asesoría individualizada, que comprenda información general acerca de los derechos procesales correspondientes.
- Procedimientos adecuados para obtener segundas opiniones y revisión médica independiente.
- Prácticas de aseguramiento de calidad para la atención médica adecuada en un espectro de limitaciones y necesidades funcionales.
- Prácticas de aseguramiento de calidad para garantizar que las personas con diversas discapacidades participen en sus propias decisiones de atención médica.
- Prácticas de mejora de calidad para perfeccionar el sistema de atención médica según los comentarios de las personas con discapacidades.

RESEÑA BIBLIOGRÁFICA

- Institute of Medicine, Committee on Disability in America, Marilyn J. Field and Alan Jette, eds. *The Future of Disability in America*. Washington, D.C.: National Academies Press, 2007.
- The Center for Disability Issues and the Health Professions, The Center for Health Care Strategies, and The Lewin Group. *Performance Standards for Medi-Cal Managed Care Organizations Serving People with Disabilities and Chronic Conditions*. Oakland, CA: California Health Care Foundation, 2005. Available at: <http://www.chcf.org/documents/Medi-CalPerfStandardsRecommendations112205.pdf>.
- T. B. Ustun, N. K. Kostansjek, and J. Bickenback. "WHO's ICF and Functional Status Information in Health Records." *Health Care Financing Review* 24, no. 3 (2003).
- RAND Health. *The Health Insurance Experiment: A Classic RAND Study Speaks to the Current Health Care Reform Debate*. Santa Monica, CA: RAND, 2006. Available at: http://www.rand.org/pubs/research_briefs/RB9174/.
- Mollyann Brodie, Kaiser Family Foundation. *Insights Into the Public's Views About Health Insurance: Challenges and Opportunities for Would-be Reformers*. Presentation at national Academy of Social Insurance Annual Conference, February 2, 2007. Available at: http://www.nasi.org/usr_doc/Mollyann_Brodie_NASI_Presentation_02_02_07.pdf.

DISABILITY HEALTH COALITION

La discapacidad afectará las vidas de la mayoría de los californianos

La **DISABILITY HEALTH COALITION** (Coalición para la Atención Médica de Personas con Discapacidades) es una coalición de organizaciones con el propósito común de incrementar el acceso a la atención médica para las personas con discapacidades.

Access to Independence; Alameda County Developmental Disabilities Council;
AT Network; Brain Injury Center; Breast Health Access for Women with Disabilities;
California Coalition for Mental Health;
California Council of Community Mental Health Agencies;
California Disability Community Action Network;
California Foundation for Independent Living Centers; Californians for Disability Rights, Inc.;
Center for Disability Issues and the Health Professions;
Center for Independence of the Disabled; Central Coast Center for Independent Living;
Communities Actively Living Independent and Free;
Community Research for Assistive Technology;
Community Resources for Independent Living; Dayle McIntosh Center;
Disability Rights Education and Defense Fund; Disability Rights Legal Center;
FREED Center for Independent Living; Handi Habitats;
Independent Living Resource; Independent Living Resource Center, San Francisco;
Independent Living Resource Center, Santa Barbara;
Independent Living Services of Northern California;
LightHouse for the Blind and Visually Impaired; Mental Health Association in California;
Multiple Sclerosis California Action Network; Office on Disability and Health;
Protection and Advocacy, Inc.; RespectABILITY Coalition;
Silicon Valley Independent Living Center;
Spinal Cord Injury Network International; The Alliance for Technology Access;
Through the Looking Glass; Traumatic Brain Injury Services of California;
World Institute on Disability

Si está interesado en recibir más información o deseara
UNIRSE a la **DISABILITY HEALTH COALITION**

www.disabilityhealth.kintera.org

DISABILITY HEALTH COALITION

1029 J Street, Suite 120, Sacramento, CA 95814
(916) 325-1690 (Voz) (916)325-1695 (TTY) (916) 325-1699 (Fax)