

Políticas nacionales de asistencia personal: qué requerimos y cómo trabajar por ellas

Comentarios para la Asociación Azul, La Plata, Argentina, Septiembre 2021
por Adolf Ratzka, Ph D director emeritus Independent Living Institute, Suecia

Queridos amigos y colegas usuarios de asistencia personal:

La mayoría de las personas con discapacidades extensas, es decir, personas que requieren asistencia para las actividades de la vida diaria, dependen de sus familias o viven en instituciones residenciales. Estas soluciones pueden mantenernos vivos, pero no nos dan una vida, una vida con una calidad que sería aceptable para nuestros hermanos, amigos y vecinos no discapacitados.

Los servicios de apoyo en la comunidad, como la asistencia personal, a lo largo de todo el ciclo vital, pueden eliminar la dependencia de nuestra familia y mantenernos fuera de las instituciones residenciales. Para mejorar nuestra situación, tenemos que trabajar por políticas nacionales de asistencia personal. ¿Cómo deben ser estas políticas para empoderarnos y cómo podemos trabajar por ellas?

En primer lugar, ¿qué esperamos de esa política? ¿Qué puede hacer la asistencia personal por nuestras vidas? Hay muchos ejemplos de cómo los usuarios de la asistencia viven con la ayuda de sus asistentes. Esta es mi historia.

En 1961, a los 17 años, contraí polio. Como consecuencia, desde entonces he utilizado ayudas respiratorias mecánicas, como la máscara que ves en mi cara, una silla de ruedas eléctrica y una asistencia cada vez mayor para las actividades de la vida diaria. En 1966, tras cinco años en un hospital, una beca me permitió pasar de la sala del hospital de Munich en Alemania a una habitación en la Universidad de California en Los Ángeles.

La transición de paciente a estudiante fue posible gracias a la beca, que no solo cubría mis gastos como estudiante, sino que también contenía pagos directos para asistencia personal. Con ese dinero, contraté, formé, pagué, programé y supervisé a compañeros de estudios como mis asistentes. Pude pagarles sueldos competitivos, es decir, sueldos que habrían ganado por trabajar en el campus en las bibliotecas o cafeterías. Me ayudaron en todo lo que necesitaba para concentrarme en mis estudios y para disfrutar de la vida como joven adulto que vivía por primera vez solo. Tuve que aprender a expresar mis necesidades, tuve que aprender a ser el jefe. Fue difícil y cometí muchos errores -todavía los cometo- pero mis errores han sido lecciones valiosas.

En 1973, me trasladé a Suecia para trabajar en mi tesis. Allí contraté a personas como asistentes personales. Con su ayuda, tras completar mi formación académica, trabajé como investigador en la universidad.

A lo largo de los años, debo haber contratado a cientos de estudiantes, inmigrantes y personas que estaban entre dos trabajos. No solo me permitieron estudiar y trabajar y hacer mi casa, sino también vivir como quería, con una rica vida social, con muchos intereses, relaciones románticas, con viajes de trabajo y de placer. Con su ayuda, me involucré en el trabajo de la discapacidad a nivel nacional e internacional. Fundé varias organizaciones, viajé y di conferencias, trabajé en el extranjero y dirigí proyectos internacionales.

La asistencia personal fue también clave para que me casara. Mi mujer y yo confiábamos en que -con la ayuda de mis asistentes- no solo me cuidaría a mí mismo, independientemente de mi mujer, sino que también podría compartir las tareas domésticas y el trabajo en la casa, en igualdad de condiciones. (Ese era el plan, pero no siempre ha funcionado así, me avergüenza admitirlo). Mi mujer no sería mi enfermera no remunerada de toda la vida. Queríamos una relación en la que ambos, independientemente del otro, pudiéramos desarrollarnos y crecer, perseguir nuestros intereses y tener

una carrera significativa. Por ejemplo, ambos viajamos en nuestro trabajo a reuniones y conferencias en Suecia y en el extranjero. Cuando viajamos juntos es porque así lo elegimos y no porque yo la necesite como asistente. La decisión de tener un hijo también se basó en mi asistencia personal. Mis asistentes me permitirían participar activamente en la crianza y estar cerca de mi hijo. Por ejemplo, cuando era pequeña, mi hija me acompañaba regularmente a hacer las compras o a pescar. Mi asistente mantenía distancia detrás de nosotros y solo interferiría para evitar un accidente.

La Seguridad Social sueca me paga una cantidad de dinero mensual por la que contrato a siete asistentes a tiempo parcial para que me presten 18 horas de asistencia personal al día. Puedo pagar sueldos competitivos. Con ese dinero, he podido vivir en la comunidad a pesar de mi discapacidad. Soy una persona profundamente ordinaria. No hay nada especial en mí, no tengo dones ni talentos excepcionales. Muchas, muchas personas en mi situación podrían tener vidas igualmente satisfactorias. Lo que es especial en mí es que he tenido asistencia personal durante toda mi vida adulta. Eso es, por desgracia, muy especial. En países sin servicios de asistencia personal -es decir, en la mayor parte del mundo- no habría tenido ninguna autodeterminación. Con la única ayuda de mi familia, yo habría estado muy limitado. En una institución residencial, probablemente hubiera muerto hace décadas.

A menudo escucho que la asistencia personal puede funcionar para personas con discapacidades físicas, pero no cognitivas. En Suecia, actualmente el 51% de las personas que reciben pagos directos por asistencia personal tienen discapacidades cognitivas, como autismo y afecciones similares o daños cerebrales adquiridos, o son niños menores de edad. Puede que no sean capaces de tomar todas las decisiones necesarias para ser empleadores y supervisores de sus asistentes. Pero su presupuesto de pagos directos incluye dinero para contratar a alguien que les ayude a tomar decisiones con apoyo (*Supported Decision Making*). A menudo estas personas son familiares o asistentes de confianza. Todos pueden beneficiarse de la asistencia personal.

Por mi experiencia con la asistencia personal desde 1966, está claro que una política de asistencia personal debe cumplir tres condiciones principales si queremos vivir con las mismas opciones y condiciones que nuestros hermanos, amigos y vecinos no discapacitados.

En primer lugar, debemos tener control sobre nuestra asistencia personal. El mejor control lo tenemos cuando nosotros mismos somos quienes contratamos, empleamos, formamos, programamos y supervisamos a nuestros asistentes. Cuanto más podamos adaptar y afinar nuestra solución de asistencia personal a nuestra persona y circunstancias vitales únicas, y cuanto más aprendamos a manejar esta herramienta, mejor será la calidad de nuestras vidas.

En segundo lugar, debemos controlar el flujo de dinero. Lo mejor para ello son los pagos directos del gobierno para pagar los salarios de nuestros asistentes, es decir, el dinero percibido directamente en nuestras cuentas bancarias. Sin controlar el dinero, no podemos ser el empleador y debemos aceptar cualquier servicio que el gobierno seleccione para nosotros. Sin pagos directos, no tenemos elección, estamos atados a los servicios que no nos gustan. Además, sin controlar el dinero, no tienes la última palabra en las decisiones importantes de contratación, fijación de salarios o despido de empleados. Serás el objeto, no el sujeto. Tus asistentes tendrán una actitud diferente hacia ti. Si no eres el jefe, si no puedes cambiar de proveedor de servicios, no podrás imponer una buena calidad de servicio y te harán sentir dependiente de tus asistentes.

En tercer lugar, los pagos directos deben cubrir el coste de todas las horas de asistencia que necesitamos y deben permitirnos pagar salarios competitivos. Sin salarios decentes, las personas que trabajan para nosotros esperan nuestra gratitud. En estas circunstancias, no podemos contar con un trabajo puntual, competente y fiable. Con una asistencia insuficiente en número de horas e insuficiente en calidad, tenemos que depender de la familia y de los voluntarios. Seremos dependientes, deberemos hacer compromisos y concesiones. La planificación de actividades o proyectos de mayor envergadura se hará muy difícil.

¿Cómo podemos trabajar por una política de asistencia personal de este tipo? ¿Cómo podemos convencer a nuestros gobiernos, a los diputados, a los medios de comunicación y, sobre todo, al público en general de nuestro derecho a la asistencia personal?

Uno de los argumentos se encuentra en el ámbito de la economía. Pero, por favor, no afirmes que la asistencia personal es más barata que las instituciones residenciales. Eso podría ser contraproducente. Las instituciones con muy poco personal y en condiciones de hacinamiento, como en las cárceles del Tercer Mundo, son sin duda más baratas por recluso que la asistencia personal. En cambio, sostenemos que con la misma cantidad de dinero que reciben las instituciones residenciales por cada uno de sus residentes, la mayoría de los residentes podrían tener una vida mejor viviendo en la comunidad con asistencia personal. En la mayoría de los países, los gobiernos pagan más por mantenernos en una institución que por permitirnos vivir en la comunidad. En España, por ejemplo, una institución recibía 2400 euros al mes por cada residente, mientras que alguien que quisiera salir de la institución solo podía contar con 750 euros de asistencia personal en la comunidad. Las cifras son de 2007, pero probablemente su relación siga siendo la misma hoy en día.

Las instituciones hacen un uso intensivo del capital: se invierte una cantidad considerable de dinero en terrenos y edificios. La asistencia personal es intensiva en mano de obra: casi todos los costes se destinan a los salarios. Nuestros asistentes son personas con bajos ingresos que utilizan sus salarios para comer y pagar el alquiler. Esto fomenta la demanda interna, una forma excelente de sacar a un país de la recesión.

En Suecia, la asistencia personal se ha convertido en un instrumento del mercado laboral. Unas 50000 personas trabajan como asistentes, es decir, el 0,5% de la población total del país. Muchos asistentes tendrían dificultades para encontrar otro trabajo y tendrían que depender de las ayudas sociales del gobierno. ¿No tiene más sentido utilizar los pagos directos para permitirnos contribuir a la comunidad, para permitir a nuestros familiares trabajar en su campo de interés elegido y, al mismo tiempo, para poner a nuestros asistentes a trabajar? Debemos hacer comprender al público en general que los pagos directos para la asistencia personal no son gastos, sino inversiones: inversiones en la capacidad de las personas para contribuir a la sociedad.

El otro argumento a favor de los pagos directos para la asistencia personal son los problemas de salud y seguridad en las instituciones residenciales y los hogares de los padres. Los medios de comunicación informan muy a menudo sobre los abusos físicos y sexuales que sufren las personas con discapacidad en las instituciones y, en menor medida, en las familias, sobre todo cuando los padres, como únicos cuidadores, están sobrecargados y agotados.

Hay muchas investigaciones científicas de que la institucionalización, por la falta de estimulación, la exclusión de la familia, los amigos y los compañeros de clase, y por el aislamiento, conduce al hospitalismo, es decir, al retraso en el desarrollo y a la pérdida de habilidades sociales. Yo viví cinco años en un lugar así, de los 17 a los 22 años. Tardé casi una década en recuperarme de los daños de lo que fue el período más horrible de mi vida.

La actual pandemia de Coronavirus es una muestra más de los peligros de la institucionalización. Hasta ahora, un mayor porcentaje de personas mayores ha muerto en instituciones que en la comunidad. No me sorprendería que esto fuera también cierto para las personas más jóvenes con discapacidad.

Un tercer argumento son nuestros Derechos Humanos. La mayoría de los países han firmado y ratificado la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la CDPD. Según el artículo 19 de la CDPD, tenemos derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad, en condiciones de igualdad con los demás. El Comentario General N.º 5 sobre el artículo 19 de la Convención, en sus definiciones operativas, deja muy claro que las instituciones residenciales deben desaparecer y ser sustituidas por servicios de apoyo en la comunidad, como la asistencia personal.

Por supuesto, no deberíamos necesitar enumerar estos argumentos económicos, legales, de salud y seguridad para convencer a la gente de nuestro derecho a la asistencia personal. En una sociedad decente, todos los ciudadanos tienen las mismas oportunidades de vivir en la comunidad con seguridad, salud y disfrute de su potencial innato. Pero, como sabemos muy bien, no vivimos en sociedades decentes. ¡Primero tenemos que hacerlas decentes!

Sugiero las siguientes estrategias para trabajar por una sociedad decente.

Viviendas más accesibles

Nuestras sociedades tienen que ser más accesibles. Para sustituir las instituciones residenciales por servicios de asistencia personal, debemos tener más viviendas accesibles en la comunidad. De lo contrario, muchas personas con discapacidad -aunque tuvieran asistencia personal- seguirían viéndose obligadas a ingresar en instituciones. Necesitamos un diseño universal en las viviendas. Para ello, deben existir códigos de edificación para las nuevas construcciones y subvenciones gubernamentales para la adaptación de las viviendas de los edificios existentes.

Coaliciones

De acuerdo con el Comentario General N.^o 5 de la CDPD, las instituciones residenciales deben ser eliminadas gradualmente reorientando los recursos de las instituciones hacia pagos directos para la asistencia personal. Para que nuestro movimiento tenga éxito en esto, nuestra base tiene que ser mucho más amplia. Tenemos que mejorar en la creación de coaliciones, especialmente a nivel nacional.

En muchos países, el movimiento de la discapacidad sigue dividido en organizaciones **para y de** personas con discapacidad. Algunas de las organizaciones "para" dirigen instituciones residenciales y no se puede contar con ellas como aliadas para trabajar por la desinstitucionalización mediante la asistencia personal. Además, muchas organizaciones están orientadas según diagnósticos médicos. Una organización trabaja para personas con distrofia muscular, otra para personas con lesiones de la médula espinal, parálisis cerebral, reumatismo, autismo, discapacidad visual, síndrome de Down, etc. Tendríamos más posibilidades de trabajar por la asistencia personal, si pudiéramos convencer a estas organizaciones de que trabajen por estas políticas junto con nosotros.

Organizaciones nacionales para la asistencia personal

Propongo que creamos organizaciones *ad hoc* de un solo tema en nuestros países: organizaciones nacionales para la asistencia personal. Cualquiera que quiera apoyar o trabajar por este objetivo es muy bienvenido, independientemente de su diagnóstico médico o de su afiliación a otras organizaciones.

Coaliciones con las organizaciones de jubilados y personas mayores

Después de haber trabajado por la asistencia personal durante los últimos 40 años de mi vida, me doy cuenta de que cometemos un gran error cuando no creamos coaliciones para la asistencia personal con las organizaciones de jubilados y personas mayores. Si nuestro movimiento consiguiera que estas organizaciones apoyaran nuestra causa, los legisladores prestarían más atención a nuestras demandas.

Los que tenemos edad suficiente podemos unirnos a organizaciones de personas mayores y jubiladas e intentar ascender en sus rangos. Necesitamos que estas organizaciones comprendan que sus miembros son propensos a quedar discapacitados tarde o temprano, con cierta probabilidad de necesitar la ayuda de otros para las actividades de la vida diaria.

Nuestro lema: Somos personas profundamente ordinarias

Debemos redoblar nuestros esfuerzos para que todo el mundo -y sobre todo nosotros mismos- comprenda que podemos tener un aspecto diferente, que podemos caminar o comportarnos de forma diferente, pero que somos personas profundamente ordinarias porque, como todo el mundo, necesitamos que se nos vea por lo que somos, necesitamos que se nos respete y necesitamos que se nos quiera. Estas necesidades las compartimos con todos, estas necesidades nos hacen verdaderamente humanos. Para satisfacer estas necesidades, debemos trabajar, vivir y amar en la comunidad, entre nuestros amigos y familiares, con la ayuda de la asistencia personal.

Queridos compañeros y compañeras, agradezco esta oportunidad de mandarles este mensaje. El mundo es duro para todos. Para las personas con discapacidades aún es más duro. Pero no luchamos solos, vivimos en todos los países, pertenecemos a todos los niveles de la sociedad, compartiendo nuestro estado de ciudadanos de segunda clase. En nuestra lucha por nuestros derechos, por una vida que los demás dan por sentada, necesitamos unirnos.

Les deseo una lucha exitosa.

Cuídense.