

Hacia una política de asistencia personal en Portugal: ¿cuáles son los requisitos exigidos por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?

Coloquio «*Deficiência e autodeterminação: o desafio da Vida Independiente*»,
Lisboa 19 de junio de 2018

Dr. Adolf Ratzka, Fundador director emérito, Independent Living Institute, Suecia

Estoy encantado de estar otra vez con ustedes, mis amigos del Movimiento Vida Independiente portugués. He tenido el privilegio de poder ser testigo de los orígenes y del crecimiento de su movimiento. Es un honor decir que conozco al Miembro del Parlamento Jorge Falcato Simoes desde el año 1994. Y es un orgullo ser el primer miembro honorario de su Centro de Vida Independiente.

Estoy feliz de poder estar aquí junto a mi amigo Kapka, el actual presidente de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL - European Network on Independent Living), de la que fui presidente fundador entre los años 1989 y 1992.

Las condiciones de vida de los portugueses que requieren asistencia personal hoy en día

El coloquio de hoy es acerca del proyecto piloto para la asistencia personal y sus consecuencias en una futura política nacional portuguesa para la asistencia personal y la Vida Independiente. A mi entender, ustedes intentan adaptar esta nueva política de asistencia personal a las condiciones de vida del país y a las tradiciones y valores portugueses. Entonces, ¿cuáles son esas tradiciones y condiciones sobre las que establecerán esta política nacional de asistencia personal?

Los términos «deficiente» e «inválido» son términos comunes

Parece ser que los términos más comunes en portugués para referirse a una persona discapacitada son «deficiente» e «inválido» (que en latín significa literalmente «sin ningún valor»). ¿Acaso son estos términos un indicativo del valor que les da la sociedad portuguesa a nuestras vidas y cuál creen que es la calidad de vida a la que tenemos derecho?

La dependencia de la familia

Las personas que tienen discapacidades extensas como yo necesitan de la asistencia de otros para realizar las actividades de la vida diaria, tales como levantarse en la mañana, higienizarse, vestirse y comer, durante las horas laborales y de ocio, para ser miembros completos de nuestras familias, comunidades y de la sociedad. En Portugal, la mayor parte de estas personas son asistidas por miembros de sus familias. Esto puede funcionar cuando somos niños, cuando mantenemos un perfil bajo y cuando no demandamos una vida normal. Pero, luego de que nuestros hermanos y hermanas se han mudado para formar sus familias propias, nos quedamos con mamá y papá. El tiempo pasa, llegamos a los 40 y todavía necesitamos a mamá y a papá para ir al baño. Ahora, ¿qué pasa cuando nuestros padres tienen 80 y son ellos quienes necesitan ayuda? La familia como proveedor de asistencia limita el acceso a oportunidades de vida a todos, da un sentimiento de culpa a todos: nosotros nos sentimos mal por pedir demasiado, nuestras familias se sienten mal por no hacer lo suficiente. La dependencia de la familia es una bomba de tiempo, no una solución sostenible. ¿Esa tradición portuguesa va a sentar las bases para la nueva política de asistencia personal?

La institucionalización

La semana pasada vi un video en *YouTube* sobre Eduardo Jorge, quien luchó para poder quedarse en su propia casa, pero que al final tuvo que mudarse a una institución. Mientras estaba en su casa, el gobierno le pagaba 88 € por mes para que pudiera contratar a un ayudante, cuando las instituciones residenciales reciben hasta diez veces más por cada uno de sus residentes. De nuevo, ¿va a ser esta práctica la guía para la nueva política de asistencia?

Viví durante cinco años en una institución en mi adolescencia. Mi madre no podía asistirme y nuestra casa no era accesible. Además, era considerado un paciente muy enfermo como para vivir fuera de una institución. Sí, en esa institución me alimentaban, me ayudaban para ir al baño y me mantenían calentito. Pero, ¿acaso eso es todo en la vida? El personal planeaba todo: cuándo había que levantarse, dormir, comer e ir al baño. Tenía que aceptar la ayuda de personas con las que no me llevaba bien para poder hacer las cosas más íntimas. Sobrevivía, pero no vivía. El video de Eduardo me hizo llorar.

El abandono

Hace algunos años, me conmoví con la historia de un hombre que vivía solo. Este joven tenía una lesión de la médula espinal alta y necesitaba de mucha asistencia, pero solo contaba con amigos y voluntarios quienes ocasionalmente podían ayudarlo. Como consecuencia, casi nunca se levantaba de la cama. Vivía en un apartamento en el segundo piso de un edificio sin ascensor. Como consecuencia, casi nunca salía del apartamento.

La municipalidad enviaba a alguien para que le llevara comida dos veces al día. Ese era todo el apoyo que recibía de la sociedad. Eso era cuánto valía su vida ante los ojos del gobierno. Esta historia **no** ocurrió en un pueblito remoto de un país en desarrollo hace 100 años; esta historia tiene lugar en Lisboa, Portugal, en la UE, en pleno siglo 21. ¿Acaso la política nacional se basará en tales prácticas?

Portugal ratificó la Convención de las Naciones Unidas

Dada la existencia de tales prácticas en este país, es obvio que deben crear una política nacional para la asistencia personal que sea completamente diferente. Pero no es necesario empezar de cero para hacerlo. No es necesario que reinventen la rueda. Portugal ya ratificó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la CDPD. Es por esto que su país no puede adoptar políticas que violen la Convención. El Comentario General Nro. 5 del Artículo 19 de la CDPD establece pautas y definiciones operacionales claras sobre en qué debe consistir una política nacional de asistencia personal. No tienen ninguna otra opción. Si quieren que **todos** los portugueses tengan una vida digna, si quieren una solución **sostenible** que se afirme en el Tribunal Europeo de Derechos Humanos de Estrasburgo, entonces deben cumplir con la Convención.

La CDPD establece que una política de asistencia personal debe cumplir con estas principales características:

La CDPD sobre la Asistencia Personal

De acuerdo a la CDPD, el término Vida Independiente significa que todas las personas con discapacidad tienen derecho a contar con todos los medios necesarios, incluso la asistencia personal. La Convención define a la Asistencia Personal en su artículo 19 y en el Comentario General nro. 5 como: un servicio de ayuda dirigido a la persona, gestionado por el usuario, cuyo

propósito es darle a quienes tengan alguna discapacidad la posibilidad de decidir y elegir para controlar sus propias vidas, a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la sociedad, a ser iguales a los demás.

«El servicio es controlado por la persona con discapacidad, lo que significa que puede contratar el servicio de una variedad de proveedores o actuar como empleador. Las personas con discapacidad tienen la opción de diseñar su propio servicio a su medida, es decir, diseñar el servicio y decidir por quién, cómo, cuándo, dónde y de qué manera se presta el servicio, así como instruir y dirigir a los proveedores de servicios.» (GC 16 d ii)

Para alcanzar esta meta, los servicios de asistencia personal deben tener las siguientes características:

La elegibilidad

De acuerdo al Comentario General nro. 5, todas las personas con discapacidad son elegibles que requieren servicios de asistencia personal para ser miembros de la comunidad y ejercer los roles que culturalmente se les atribuyen en sus familias, comunidades y en la sociedad; todos con el mismo grado de elección individual y gama de opciones; a pesar del diagnóstico médico, edad, género, ingresos o riqueza, deficiencia intelectual o psiquiátrica; a pesar del porcentaje que diga un certificado médico.

En algunos países, la elegibilidad para los pagos directos de la asistencia personal se limita a las personas y hogares de bajos recursos. Debido a esto, una familia puede verse obligada a vender su casa para poder pagar el servicio de asistencia personal hasta alcanzar la línea de pobreza y recién ahí poder ser elegible para recibir pagos directos del gobierno. Esto viola la Convención.

Hay países en los que solo las personas con discapacidad física son elegibles, no así aquellos con discapacidad cognitiva o psiquiátrica. O solo ciertos grupos etarios, por ejemplo, las personas mayores de 12 y menores de 80 años. Tales limitaciones constituyen una violación a la CDPD.

La edad mínima para participar en el proyecto piloto portugués actual es de 16 años, según entiendo. El artículo 19 de la CDPD se refiere explícitamente a **todas** personas con discapacidad. Por ende, en Portugal no pueden tener una política de asistencia personal que excluya a los niños. Hacer cosas solos y sin la ayuda de los padres es sumamente importante para el desarrollo personal de los niños, actividades como salir con amigos, faltar a clases o fumar a escondidas. ¿Cómo van a asistir a escuelas normales convencionales aquellos niños que no tengan asistentes? Al parecer, se asume que van a ir a escuelas especiales y segregadas exclusivas para niños con discapacidad. Bueno, todo eso, viola la CDPD.

La financiación

De acuerdo a lo que establece el Comentario General nro. 5, la financiación de la asistencia personal debe basarse en criterios personalizados y debe garantizar a los asistentes personales condiciones de empleo decentes. Así mismo, la financiación debe ir directamente a la persona con discapacidad en forma de pagos directos para la retribución por la asistencia necesaria. Según lo que entendí, la financiación que establece la futura política de asistencia personal no sería por medio de pagos directos, sino por los llamados Centros de Apoyo para la Vida Independiente. ¿Por qué sería así? ¿No creen que nosotros seamos capaces de manejar dinero? ¿Cómo se supone que vamos a poder elegir entre diferentes proveedores de servicios, o vamos a emplear a nuestros propios asistentes si no somos **nosotros** quienes reciben el dinero, pero una **organización**? ¿El gobierno portugués le paga las pensiones a una agencia o esa plata va

directamente a los jubilados? Cuanto más intermediarios estén involucrados, menos dinero llega al destinatario.

Mientras no se efectúen pagos directos y quien administre el dinero no sea el usuario, sino una agencia, los individuos que necesiten de la asistencia, no podrán diseñar a su medida los servicios de acuerdo a sus requisitos individuales y personales. Los usuarios son comúnmente vistos como receptores y objetos pasivos en lugar de jefes, supervisores o clientes que toman decisiones y determinan las normas de calidad. Los pagos directos dan el control a las personas, los pagos directos empoderan.

El artículo 19 y el Comentario General nro. 5 no especifican desde cuál nivel del gobierno debe salir la financiación (municipal, regional o central), aunque esto tiene consecuencias de gran alcance tanto para la movilidad geográfica y social de los usuarios, como para su posición social en la comunidad. En aquellos lugares en donde el gobierno **central** es responsable de la financiación, los costos se distribuyen geográficamente en la población de manera uniforme, lo que permite a los individuos reubicarse y mudarse dentro del país sin ninguna consecuencia fiscal para las municipalidades. Cuando son las **municipalidades** las responsables de financiar la asistencia personal, estas a veces restringen el uso de los servicios al área geográfica de su jurisdicción. Lo que quita a los usuarios de la asistencia personal oportunidades de viajar y mudarse a otras partes del país por razones educacionales, ocupacionales o familiares.

Las políticas de asistencia que exigen que el usuario o su familia tengan que pagar cualquier parte del costo de los servicios violan el Artículo 19. En algunos países, los usuarios deben pagar un porcentaje del costo de la asistencia total. En la práctica, eso equivale a un impuesto sobre la discapacidad: cuanto mayor sea el grado de discapacidad y la necesidad de los servicios, más debe pagar el usuario.

Los pagos directos para la asistencia personal que disminuyen a medida de que los ingresos de la persona o de su familia aumentan representan una desincentivación grave para la educación y el trabajo.

Cuando los asistentes no obtienen salarios competitivos, cuando en los pagos no se ajustan los aumentos de sueldo a tiempo y la inflación, las personas que necesitan asistencia personal tienen dificultades para dar con asistentes competentes o no pueden pagar la cantidad de horas de asistencia que necesitan. Los pagos deben cubrir el costo total de los proveedores de servicios, por ejemplo, el aporte al seguro social del empleador o los costos administrativos, como entradas para eventos, los gastos de transporte y hospedaje de los asistentes cuando nos acompañan.

Es muy difícil esperar respeto, puntualidad y una actitud atenta de parte de los voluntarios que no reciben pagos o de los asistentes personales que saben que pueden tener salarios más altos en cualquier otro lado.

Cuando los asistentes personales no son remunerados en igualdad de condiciones que aquellos que tienen trabajos semejantes, esperan gratitud del usuario del servicio y trabajan por otras razones, como por motivos ideológicos o religiosos. En tales casos, la persona que requiere del servicio no tiene el mismo grado de control que alguien que paga los sueldos de acuerdo a las tasas del mercado cuando se trata de fijar las normas de calidad y de personalizar el servicio de uno.

Los sueldos para los asistentes que se encuentran por debajo de las tasas del mercado probablemente promuevan nuestra imagen de personas desamparadas que dependen de la

caridad de otros para sobrevivir, lo que es el polo opuesto a la visión del Art. 19 de la CDPD sobre vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad, ser iguales a los demás.

La evaluación de las necesidades

Las evaluaciones de las necesidades deben hacerse teniendo en cuenta criterios personalizados y las circunstancias de vida individuales, lo que da como resultado la cantidad y la calidad de la asistencia que se necesita para vivir independientemente y ser incluidos en la comunidad, como los demás. La cantidad y la calidad de los servicios deben permitirle a la persona asumir y ejercer el rol que culturalmente se le atribuye en su familia, comunidad y en la sociedad, sin distinción de diagnóstico médico, edad, género, ingreso o riqueza, discapacidad intelectual o psiquiátrica; con el mismo grado de elección individual y gama de opciones de los que otros también gozan.

El lema Vida Independiente no es compatible con la promoción de los estilos de vida individuales «predefinidos». La evaluación no debe basarse en el modelo médico, ese en donde las personas que tienen la misma discapacidad reciben el mismo tipo de asistencia personal en términos de cantidad y calidad; sino que debe basarse en el enfoque que los derechos humanos dan a la discapacidad, un enfoque centrado en los requisitos que tenga el individuo como consecuencia de los obstáculos que tuvo que enfrentar en la sociedad y en los distintos roles en su vida personal, según sean interpretados por él. La evaluación debe seguir la voluntad y las preferencias de la persona, y asegurar que las personas con discapacidad estén completamente involucradas en el proceso de la toma de decisiones.

La evaluación de las necesidades que está basada en el diagnóstico médico no tiene en cuenta ni el trasfondo de la persona, ni los roles que se espera que ejerza en la familia, la comunidad y la sociedad. Los criterios médicos tampoco pueden reflejar la interacción entre la deficiencia de la persona y los obstáculos en su entorno actitudinal y físico. Si no se respeta la combinación única de recursos personales, preferencias y aspiraciones del individuo, la evaluación niega nuestra singularidad como seres humanos.

Existen algunos esquemas de asistencia personal en los que se respalda solo un valor mínimo para la comodidad del individuo. Por ejemplo, en lugar de dar dinero suficiente para cubrir el número de horas necesario que le permitan a la persona ir al baño cuando ella necesite, se entregan pañales y se cambian una vez al día. Esta práctica viola la Convención.

La política de asistencia personal de un país puede convertirse en una profecía realizada cuando lo que determina cuántas horas de asistencia personal recibirán las personas con discapacidad son suposiciones sobre ellas, sus deficiencias o sus edades. Como para dar un ejemplo, en una cultura en donde las personas con discapacidad son vistas como seres asexuales, no se concederán horas de asistencia personal para la crianza de niños, y esto traerá como consecuencia que pocas personas con discapacidades extensas puedan ser padres.

Limitar la cantidad máxima de horas de asistencia personal para todos los usuarios a un cierto número de horas a la semana, por ejemplo 40 horas, o limitarlas a los días de semana y excluir los fines de semana y feriados, no promueven la vida independiente en la comunidad, como iguales a los demás. Puede que el número de horas no apoye a una persona joven a dejar la casa de los padres y crear un hogar propio, puede que no le permita a alguien tomar un empleo de tiempo completo en el mercado abierto, o puede que no le de apoyo suficiente para las tareas físicas que implica la crianza de niños pequeños.

Yo no podría ni siquiera sobrevivir con 40 horas a la semana. Esa cantidad de horas solo me permitiría emplear dos asistentes de medio tiempo, como mucho. Aún si tuviera todas las horas

que necesito, tener solo dos asistentes me haría extremadamente vulnerable. Los asistentes se enferman, necesitan vacaciones y tiempo libre. Con 40 horas semanales y solo 2 asistentes, no podría contratar padres con niños pequeños (quienes tienen licencias por enfermedad seguido) y podría ser llevado a juicio por discriminación. Ahora ustedes me dirán que su sistema puede otorgarles más de 40 horas semanales en casos excepcionales. En Suecia, la media de horas semanales está cerca de las 120. ¡La media! ¡Sin excepción! Entonces, quien sea que haya sugerido estos límites para el proyecto piloto no debe tener mucha experiencia en asistencia personal, por decir lo menos. En mi caso, tengo 18 horas diarias y 40 horas semanales me harían completamente dependiente de mi esposa. Ella tiene su propia vida, con un trabajo, intereses, amigos y viajes. Vivir pegados como si fuéramos gemelos siameses sería un desastre para ella, para nuestra relación, para mí.

El control

De acuerdo a lo que el Comentario General nr. 5 del Artículo 19 establece, los servicios deben ser controlados por la persona con la discapacidad de forma tal que el individuo pueda contratar el servicio de una variedad de proveedores o ser él mismo el empleador de sus asistentes. En ambos casos, las personas con discapacidad necesitan poder diseñar a su propia medida el servicio y decidir por quiénes, dónde, cuándo y de qué forma se debe brindar el servicio, también debe poder preparar y dirigir a los proveedores del servicio. Las personas que necesitan de la asistencia personal son libres de decidir el grado de control personal que tienen sobre el servicio que se les brinda de acuerdo a las circunstancias de vida y preferencias que tengan en ese momento. Aun cuando las responsabilidades del empleador sean subcontratadas, la persona con discapacidad siempre debe ser el centro de la toma de decisiones referidas a la asistencia. En el caso de las personas con alguna deficiencia cognitiva o psiquiátrica, el control de la asistencia personal puede ser por medio de un proceso de decisión respaldado por un tercero adopción de decisiones asistida.

Los pagos directos le dan a la persona el poder de adquisición necesario para que uno pueda emplear a los asistentes o contratar los servicios de algún proveedor. El poder de adquisición es el prerequisite para la existencia de un mercado para los servicios de asistencia personal en el que los usuarios y los prestadores del servicio se encuentren. La existencia de un mercado con una multitud de actores competitivos es necesaria, ya que esta les daría a los usuarios de la asistencia personal variedad de opciones y autodeterminación.

Con el poder de adquisición necesario, es la persona que requiere el servicio quien tiene la palabra final en todo lo que se le relaciona. Este grado de control es indispensable para diseñar a la propia medida el esquema de asistencia personal que mejor se adapte a los requisitos y preferencias cambiantes de cada uno. Lamentablemente, hoy tenemos muy pocas políticas de asistencia personal que permiten a la persona que necesita el servicio tener ese nivel de control.

Controlar el servicio requiere de una relación cara a cara entre la persona y su asistente, ya que el asistente personal debe ser contratado, entrenado y supervisado por la persona a la que le brinda la asistencia personal. Los asistentes personales no deben ser «compartidos» sin el libre y pleno consentimiento de la persona que recibe la asistencia personal. Cuando uno comparte un asistente personal, se limitan y dificultan la autodeterminación y participación espontánea en la comunidad. Los aspectos de la relación costo-eficacia del servicio no deben anteponerse a la importancia del derecho humano. Así como el Comentario General establece.

Espero que este proyecto piloto y cualquier otra política de asistencia personal que nazca no fueren a los participantes a compartir los asistentes. Porque el hecho de compartir asistentes es la característica más decisiva que puede convertir cualquier casa en una institución residencial a

pesar de que vivan dos personas o 200. Si las personas que necesitan asistencia personal muchas veces durante el día comparten sus asistentes con uno o más usuarios, ya no podrán ir a donde quieran o **hacer** lo que **quieran**, estarán limitados. Compartir asistentes personales les quita autodeterminación. Solo les quedan dos alternativas: pueden ir juntos al mismo lugar o quedarse en casa juntos.

En algunos países, los asistentes personales son contratados, entrenados y supervisados por el gobierno o por una agencia privada que tiene una posición monopolística. Esta «solución» no puede llamarse «asistencia personal» de acuerdo a lo que establece el Comentario General Nro. 5 de la CDPD, ya que socava la capacidad de la persona individual de controlar su propio servicio. Por ejemplo, los usuarios individuales no pueden elegir a los empleados que les gustan como personas, no pueden enseñarles las rutinas que ellos mismos han perfeccionado al vivir con sus discapacidades a lo largo de los años. Cuando una agencia se encarga de estas funciones, los usuarios de los servicios deben recibir en sus hogares y familias a personas que son meros conocidos. Estas agencias pueden denominarse a sí mismas Centros de Vida Independiente, o, como es en el caso de este proyecto, Centros de Apoyo para la Vida Independiente. ¿Pero cómo es posible que ellos conozcan y entiendan lo que **ustedes** requieren, prefieren y a lo que aspiran mejor que ustedes mismos? Yo he hecho uso de la asistencia personal más de medio siglo. Pero aún si gente como yo trabajara en tales centros, ¿cómo podrían **ellos** saber cómo les gusta a **ustedes** que los asistentes los ayuden a bañarse sin que los lastimen o cómo ustedes quieren que los asistentes se relacionen con sus familiares? **Yo** no podría de ninguna manera entrenar el asistente de otra persona en tales tareas. Y si tengo que adivinar, diría que las personas que van a trabajar en esos centros ni siquiera van a tener una discapacidad. A lo que voy es que acá no importa cuánta sea la experiencia directa que tengan en asistencia personal, el hecho de que ustedes **no** son las personas que van a elegir, entrenar y supervisar a sus asistentes reducirá su autoridad ante ellos, disminuirá gravemente sus posibilidades de optimizar la calidad de los servicios, y, como consecuencia, la calidad de sus vidas.

A mi entender, de acuerdo a lo que la política de asistencia personal nacional planea, sus asistentes personales deben someterse a un entrenamiento formal brindado por un Centro de Apoyo para la Vida Independiente antes de poder empezar a trabajar. Se sabe que aquellas personas que tienen deficiencias cognitivas y psiquiátricas pueden tener dificultades para entrenar ellos mismos a los asistentes. Tal vez necesiten una toma de decisiones asistida para hacerlo. Muchos Centros para la Vida Independiente ofrecen un servicio en el que el personal, quien requiere asistencia personal, junto al usuario de la asistencia, instruyen a los asistentes personales sobre cómo prefieren hacer uso de los servicios. Para aquellos usuarios que no tuvieran deficiencias cognitivas o psiquiátricas sería más fácil que ellos mismos entrenaran a sus asistentes. Esta no es tarea fácil para todos. Por lo tanto, si hay alguien que necesita entrenamiento, es el usuario de la asistencia personal. La mayoría de los Centros para la Vida Independiente del mundo ofrecen cursos para los usuarios en los que, entre otras cosas, aprenden cómo deben entrenar a sus asistentes personales.

Si la asistencia personal debe ser realmente personal, entonces son los usuarios los que deben tener la oportunidad de no solo reclutar, emplear y supervisar, sino también de entrenar a sus asistentes ellos mismos para asegurarse de que los asistentes trabajen de acuerdo a los requisitos y preferencias del usuario respectivo.

Alejamiento de la CDPD

En síntesis, de la información que he recibido acerca del proyecto piloto y la política de asistencia personal planeada, he notado varias secciones importantes en las que se aleja del Art. 19 de la CDPD.

- la elegibilidad es determinada por un certificado médico de discapacidad,
- los niños menores de 16 años se han excluido,
- no hay pagos directos,
- hay un límite de 40 horas semanales,
- el reclutamiento, empleo, entrenamiento y la supervisión de los asistentes son hechos por una agencia y no por el usuario individual.

Dadas estas limitaciones decisivas, sus soluciones no acatan los principios del Art. 19 de la CDPD que han sido aclarados en el Comentario General Nro. 5. No les da a los contribuyentes el mejor valor por el dinero dado. Más importante, no les da a los usuarios los medios para controlar y optimizar la calidad de los servicios y, por consiguiente, la calidad de sus vidas.

Lo que la asistencia personal nos puede habilitar a hacer

La **verdadera** asistencia personal puede hacer maravillas, puede ser la clave para tener «una vida independiente y para ser incluidos en la comunidad» para las personas con discapacidades extensas quienes, si no, no tendrían un futuro. En lo personal, fui afortunado en haber tenido asistencia personal desde los 22 años. Esta es la historia de mi vida que se basa en la asistencia personal.

La asistencia personal para estudiar en la universidad

Cuando tenía 17, estuve internado en el hospital con polio. Al cumplir 22, pude dejar la institución residencial en la que vivía en Alemania para poder asistir a la universidad en los EE. UU. con la ayuda de asistentes personales. Ahí no conocía a nadie y ningún familiar podía acompañarme. Vivía en un cuarto de estudiantes común en un dormitorio del campus y en apartamentos comunes. Mis asistentes personales me levantaban en la mañana, me ayudaban a bañarme, a ir al baño y a vestirme. Ellos hacían las compras, cocinaban, limpiaban y otros trabajos domésticos. Me ayudaban con mi respirador, llevaban mis libros. Contrataba como asistentes personales a compañeros estudiantes que necesitaban algún ingreso, los entrenaba, les pagaba los sueldos y los supervisaba. Yo era su jefe. Podía contratarlos porque, como parte de mi beca, recibía del estado alemán pagos mensuales destinados a ello.

La asistencia personal para trabajar

Luego de ocho años en los EE. UU. me mudé a Suecia como investigador, con la ayuda de asistentes personales que contrataba con dinero que recibía como beca de investigación. De nuevo, mis asistentes personales me ayudaban con todo lo que necesitaba para que pudiera concentrarme en realizar mi trabajo. Me llevaban, me ayudaban en la oficina, me acompañaban cuando quería salir y pasar tiempo con mis amigos.

La asistencia personal para ejercer una carrera profesional

Al terminar mi doctorado me quedé en Suecia, trabajé como investigador en la universidad, me involucré en las políticas sobre la discapacidad, introduje el movimiento Vida Independiente y el concepto de asistencia personal en Suecia, y fui el director fundador de la Red Europea de Vida Independiente. Creé la primera cooperativa de usuarios de asistencia personal en Europa, fundé el *Independent Living Institute*, del que fui director hasta hace seis meses atrás. He trabajado y he

dado conferencias en muchas partes del mundo, me he hecho amigo de muchas personas especiales, amables e interesantes, todo esto, con la ayuda de la asistencia personal.

La asistencia personal para entablar relaciones

Conocí a mi esposa hace más de 30 años y un tiempo después nos casamos. Tomamos esa decisión tras mucha deliberación. Habíamos visto en otros países varias parejas en las que uno de ellos, por lo general la esposa, era el único cuidado del otro; en las que ambos vivían en una dependencia extrema; en las que ninguno podía dar un paso sin el otro, pegados como gemelos siameses. Mi esposa ya estaba familiarizada con mi sistema de asistencia personal. Ambos queríamos vivir juntos, pero también necesitábamos sentirnos libres dentro de una relación en la que los dos, independientes uno del otro, pudiéramos desarrollarnos y crecer como seres humanos. Sabíamos que eso era posible con la asistencia personal. Con la ayuda de mis asistentes yo podría seguir cuidándome a mí mismo, y, con la ayuda de mis asistentes, podría hacer mi parte de las tareas domésticas. Compartir las tareas domésticas entre las parejas es una norma cultural en Suecia.

La asistencia personal para lograr la igualdad en el matrimonio

Mi esposa y yo viajamos por nuestros trabajos y por vacaciones. Con frecuencia, ella visita a su gran familia en Alemania, asiste a conferencias internacionales o trabaja en el exterior. Yo también suelo ser invitado a dar conferencias o a trabajar fuera del país. Ella acostumbra viajar sola y yo quiero poder hacer lo mismo con la ayuda de mis asistentes. Cuando viajamos juntos, es porque así lo decidimos y no porque yo necesite que ella viaje como mi asistente.

La asistencia personal para formar una familia

Nuestra decisión de tener un hijo se basó en la asistencia personal. En ese entonces, Suecia ya había aprobado la ley que garantizaba a las personas que estaban en mi situación a recibir pagos directos para la asistencia personal. Yo quería ser un partícipe activo en la crianza de nuestra hija, quería estar cerca de ella. Además, compartir las responsabilidades por los hijos también es una norma cultural en Suecia. Yo haría mi parte del trabajo físico que implica criar un niño con la ayuda de mis asistentes personales. En la mañana llevaba a nuestra hija Katharina al jardín, mi esposa la recogía después del trabajo. También quería pasar momentos a solas con mi hija y hacer cosas juntos, solos, ella y yo. Así que Katharina y yo hacíamos las compras todos los sábados, visitábamos museos, íbamos de pesca. Les informaba a mis asistentes que debían quedarse detrás de nosotros y solo intervenir cuando yo lo indicara o para evitar un accidente. Ahora Katharina es adulta. Trabaja como terapeuta ocupacional y vive en un apartamento cerca de nuestra casa.

No son los diagnósticos los que nos convierten en discapacitados, sino las políticas de los países.

No hay nada especial en mí como persona. Muchas, muchas personas en mi situación podrían tener vidas similares bajo las condiciones propicias. Lo que me hace especial es el hecho de que he tenido asistencia personal durante los últimos 50 años. Y eso es, lamentablemente, muy especial. En muchos otros países, no podría haber tenido una vida tan buena. Sin la asistencia personal habría sido mucho más discapacitado.

Sin la asistencia personal no estaría aquí.

Sin la asistencia personal hubiera muerto probablemente hace años.

Cómo una discapacidad afecta tu vida no es por un diagnóstico médico; es por las políticas de tu país.

Hagamos algo para cambiarlo.

Muito obrigado.