

El movimiento de Vida Independiente abrió el camino: Los orígenes de la asistencia personal en Suecia

Adolf Ratzka, Ph.D., Independent Living Institute, Suecia, 2012

Opresión benigna

La política social rara vez es elaborada por las personas a las que afecta. Más bien, se formula en base a consideraciones políticas por parte de políticos y burócratas que, por necesidad, tienen un conocimiento limitado de las condiciones de vida de otras personas, especialmente en lo que respecta a los que tenemos grandes discapacidades, que dependemos de otras personas para sobrevivir y necesitamos asistencia práctica para las actividades de la vida diaria, como levantarnos de la cama, vestirnos y la higiene personal. Cuanto mayor es nuestra dependencia, más asumen los demás que tienen derecho a opinar sobre nuestras necesidades y menos podemos opinar los afectados sobre cómo queremos vivir nuestras vidas y qué recursos sociales necesitamos. En consecuencia, las soluciones y los servicios suelen hacernos más dependientes de los demás en lugar de independientes.

En la mayoría de los países, la evidente falta de recursos materiales nos relega a una existencia limitada e indigna, obligados a depender de la bondad y la caridad de los demás. También en Suecia, las estadísticas oficiales muestran que somos ciudadanos de segunda clase. (National Board of Health and Welfare 2010) Sin embargo, los mecanismos que generan la dependencia son mucho más sutiles en Suecia. Las bajas expectativas, las actitudes sobreprotectoras y las limitadas oportunidades de autonomía en la vida cotidiana y en los proyectos de vida que encontramos hacen que muchos de nosotros experimentemos insatisfacción, frustración y una silenciosa desesperación, sin saber por qué.

El propio hogar como institución

Hasta la década de 1990, las personas con discapacidades extensas en Suecia tenían pocas opciones en cuanto a soluciones de apoyo diario y vivienda. Las únicas opciones disponibles para alguien que requería ayuda para levantarse en la mañana, vestirse, asearse y bañarse eran la familia, un hogar colectivo (*gruppbostad*) (1) o un apartamento de viviendas colectivas (*boendeservice*) (2). Pocas personas se las arreglaban para vivir solas sólo con los servicios de ayuda a domicilio de la comunidad (*hemtjänst*). Es cierto que las grandes instituciones habían desaparecido -al menos para las personas con discapacidades físicas-, pero el hogar se había convertido en una institución. (3) El personal de los servicios de ayuda a domicilio de base comunitaria y de las viviendas colectivas tomaba la mayoría de las decisiones relacionadas con la vida diaria, qué tareas podían llevarse a cabo y cuánto tiempo podían quedarse los coloquialmente llamados "samaritanos del hogar" ("*hemsamariter*") (Ratzka, 1982). También podían tomar decisiones sobre el mobiliario, como la altura de la cama, y la hora a la que el usuario debía acostarse -las personas mayores a veces tenían que acostarse antes de las cinco de la tarde en verano con una merienda al lado de la cama.

Los términos "ayudante a domicilio" y viviendas colectivas subrayan que la asistencia se presta en el hogar y que los servicios no pretenden promover la capacidad de los beneficiarios para asumir el lugar que les corresponde afuera del hogar: en la familia y la sociedad en igualdad de condiciones con los demás en lo que respecta al trabajo, el ocio, los viajes, las relaciones sociales y la formación de una familia. Los servicios de ayuda a domicilio y de viviendas colectivas significaban esencialmente un arresto domiciliario para las personas que necesitaban asistencia física durante todo el día, independientemente de su ubicación.

Sobre todo, los usuarios no tenían derecho a rechazar la ayuda. En su conmovedor poema "Era la primera vez que nos encontrábamos y yo era muy tímida", Annika Jacobsson describió un encuentro en su apartamento de viviendas colectivas en los años 80 con un joven que la ayudó a desvestirse, lavarse y cambiarse la compresa. (4) El lema era "todos van a todos", lo que en una vivienda colectiva de Estocolmo significaba que los usuarios tenían que tratar con hasta 67 miembros del personal diferentes durante un mes. (5) Como el sistema implicaba compartir el personal, los usuarios tenían que aceptar la ayuda de personas

con las que podían no llevarse bien y las mujeres se veían obligadas a aceptar la ayuda de los hombres. Como dijo una mujer en una conferencia en los años 80, "sólo cuando tenía servicios de ayuda a domicilio no tenía ningún control sobre los hombres que entraban en mi dormitorio". Si un usuario pedía a ciertos empleados con demasiada frecuencia, o socializaba con ellos en su tiempo libre, se corría el riesgo de que el supervisor trasladara al empleado implicado a otro distrito. La idea era mantener una relación profesional para que el usuario del servicio no pudiera "aprovecharse" de la situación.

Además, muchos empleados de los servicios de viviendas colectivas y de ayuda a domicilio estaban descontentos, lo que provocaba un elevado absentismo. Los demás empleados tenían que asumir las funciones de los ausentes, lo que a menudo significaba que sólo había tiempo para ayudar en lo que el personal consideraba más necesario. En un municipio que estudié en 1987 descubrí que las necesidades de los clientes se habían evaluado en un 20% más de horas de ayuda a domicilio de las que el municipio había presupuestado, lo que implicaba que el departamento de servicios sociales no había tenido la intención de prestar todos los servicios que los clientes necesitaban. Una forma conveniente de conseguir este ahorro era no sustituir a los empleados ausentes (Ratzka, 1990). En estos tiempos, el empleador no tenía que pagar las bajas por enfermedad, lo que significaba que el municipio realmente ahorra dinero cuando los empleados llamaban a filas.

Soluciones de mosaico

Las personas con discapacidades extensas necesitan asistencia práctica diaria para muchas tareas. En los años 80, en Suecia, varias autoridades compartían la responsabilidad de prestar servicios de asistencia. Aunque los usuarios de los servicios no veían ninguna diferencia entre ir al baño en casa, en el trabajo, en la escuela o mientras hacían recados en la ciudad, la responsabilidad de asistir a los clientes podía dividirse entre hasta seis o siete autoridades: los servicios de ayuda a domicilio del municipio; su unidad de servicios de viviendas colectivas; el servicio de enfermería a domicilio de la Diputación (*hemsjukvård*) en los municipios en los que el aseo estaba clasificado como intervención médica; para las personas discapacitadas que trabajaban, la Junta Laboral de la Diputación (*länsarbetsnämnden*) pagaba a los empresarios por prestar esa asistencia; los servicios de asistencia en la escuela (*elevassistans*); la junta de servicios de asistencia en la universidad (*styrelsen för vårdartjänst*); o el servicio municipal de escolta (*ledsagarservice*).

Las autoridades tenían cada una sus evaluaciones periódicas de las necesidades, los administradores, las horas de teléfono para reservar los servicios y los largos plazos de entrega. Por ejemplo, los usuarios debían reservar los servicios de escolta con al menos una semana de antelación y los de transporte con dos días. Encajar las piezas del rompecabezas de la vida diaria requería un tiempo y una energía considerable, así como capacidad de planificación y organización, un alto umbral de frustración y habilidades sociales avanzadas. El personal que trabajaba en estos servicios del monopolio público sabía que los usuarios no tenían elección y nos trataba en consecuencia. La mayoría de los usuarios sólo se las arreglaban para conseguir ayuda para las necesidades más urgentes y, siempre que podían, se abstendrían de someterse al trato, a menudo humillante.

La probabilidad de que la cadena de servicios se rompiera aumentaba con cada servicio adicional del que dependía el usuario, ya que en cada eslabón podían surgir problemas y retrasos.

En una conferencia celebrada en Estocolmo en 1986, una mujer que vivía en una unidad de vivienda colectiva relató cómo había perdido dos días de trabajo esa misma semana. Debido al elevado absentismo del personal en su unidad de vivienda colectiva, tenía una nueva asistente que no estaba familiarizada con su rutina matutina. Cuando el servicio de transporte especial llamó a la puerta, ella todavía estaba en la cama. Como el servicio de transporte no podía esperar y los viajes debían pedirse con al menos dos días de antelación, no tuvo más remedio que coger la baja por enfermedad o un día de vacaciones.

Cuando la vida se fragmenta en muchos pedazos sobre los que el individuo no tiene control, se desarrolla un sentimiento de impotencia y exclusión, junto con la resignación. Se hace difícil ver la propia vida como un todo del que uno mismo es responsable en última instancia. Sin la capacidad de planificar el futuro, no hay futuro.

Estas soluciones han sido desarrolladas paulatinamente a lo largo de los años por los funcionarios de los servicios sociales, los políticos y las organizaciones de discapacitados, que en aquella época estaban

formadas en su mayoría por representantes electos y funcionarios sin discapacidad. Los servicios de ayuda a domicilio, las viviendas colectivas y los hogares colectivos mejoraron significativamente la calidad de vida en comparación con las grandes instituciones, que se estaban eliminando en ese momento (pero que todavía existen en muchos otros países). Aun así, la política sueca en materia de discapacidad de los años 70 y 80 contenía muchas soluciones especiales que conducían y perpetuaban la marginación de nuestro colectivo, limitando nuestras oportunidades de participar plenamente en la sociedad. La autodeterminación sobre nuestro cuerpo, la vida cotidiana, el hogar y los proyectos de vida determinan nuestras oportunidades de educación, carrera, ingresos, relaciones sociales y formación de la familia. En comparación con el grado de autodeterminación que otros ciudadanos dan por sentado, entonces éramos ciudadanos de segunda clase, y lo seguimos siendo hoy.

Una mirada desde fuera

En 1973, llegué a Suecia como investigador de 30 años con mi silla de ruedas eléctrica y mi ventilador, soltero y necesitado de la ayuda práctica de otras personas en la vida cotidiana. Venía de Los Ángeles, donde había estudiado siete años en la Universidad de California. En 1966, me había trasladado a California desde Múnich, Alemania, donde había vivido en una institución durante cinco años tras haber contraído la poliomielitis en 1961. Después de cinco años en una institución, en la que el personal había regulado mi vida diaria con todo detalle, incluso en lo que respecta a las visitas al baño, no me resultó fácil gestionar la transformación, casi de la noche a la mañana, de paciente (6) y objeto de cuidados a sujeto y jefe. En Los Ángeles, era yo quien contrataba, formaba, programaba, supervisaba, pagaba y motivaba a los que me ayudaban con las necesidades personales, las tareas domésticas y otras tareas. Sin ningún modelo a seguir (7), me costó varios años de ensayo y error y pequeños éxitos antes de sentirme razonablemente en control de mi situación de asistencia. El dinero para los sueldos de mis asistentes, mediante una solución ad hoc no burocrática, procedía del gobierno del Estado de Baviera.

En Suecia, me fascinó una paradoja. Por un lado, me encontré con una sociedad del bienestar altamente profesionalizada, con una redistribución de los ingresos y con servicios financiados por los impuestos diseñados para reducir las desigualdades en el bienestar. Por otro lado, muchas personas con extensas discapacidades carecían de educación, trabajo, compromiso y relaciones sociales, lo que veían como un resultado natural de su discapacidad. En California, donde la red de seguridad social no estaba ni mucho menos tan desarrollada como en Suecia, tuve muchos amigos con discapacidades extensas en el movimiento joven de Vida Independiente: personas con ganas de vivir que estudiaban o trabajaban, se implicaban en asuntos cívicos y contrataban asistentes personales con pagos directos de las autoridades locales (Ratzka, 1982).

Encontré una explicación a la paradoja sueca cuando se acabó el dinero de mi beca de investigación y tuve que utilizar yo mismo los servicios municipales de ayuda a domicilio. De este modo, adquirí experiencia de primera mano sobre otra forma de resolver las necesidades de las personas con discapacidades extensas, una lección que pagué con una fuerte disminución de la autodeterminación (Lundeqvist, 2002). La experiencia me permitió comparar la vida institucional, los servicios de ayuda a domicilio y lo que más tarde llamaría asistencia personal, en función de su respectivo impacto en la autopercepción y la calidad de vida del usuario.

El movimiento de Vida Independiente abrió el camino

El movimiento de Vida Independiente (8) fue lanzado en California a principios de los años 70 por unas cuantas personas con discapacidades extensas que necesitaban asistencia para las actividades de la vida diaria. Se consideraban un movimiento de derechos civiles y de autoayuda, inspirado en la lucha de los afro-americanos y otros grupos por la igualdad de derechos, y se comprometían a trabajar por la autodeterminación y contra la sobreprotección, el paternalismo y la discriminación absoluta. (9)

A nivel internacional, el movimiento se convirtió en una fuerza importante y contribuyó a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (10) con el cambio de paradigma de paciente a ciudadano que representa la Convención, el lenguaje de la Convención y especialmente con el artículo 19, que consagra el derecho a vivir incluido en la comunidad con autodeterminación.

A nivel local, el movimiento de Vida Independiente trabaja en grupos de autoayuda, a menudo llamados Centros de Vida Independiente, que pronto se extendieron por toda Norteamérica, así como a otros continentes. Como movimiento de autoayuda típico, ofrece reuniones de apoyo entre pares (*peer support*) para personas con discapacidad. Los participantes en estas reuniones -sólo personas con discapacidad- comparten información, consejos y trucos del oficio, experiencias y conocimientos para apoyarse y aprender unos de otros. De este modo, se benefician de los errores y aciertos de los demás en situaciones como la contratación y supervisión de asistentes personales. Estas reuniones permiten a los participantes aprender cómo interiorizamos la actitud a menudo sutilmente sobreprotectora y paternalista de nuestro entorno hacia nosotros, cómo los prejuicios pueden convertirse fácilmente en profecías autocumplidas y, en última instancia, cómo podemos animarnos unos a otros en el proceso de transformación y liberación individual. El apoyo entre pares nos ayuda a comprender que no estamos solos con nuestros problemas, que "no hay algo malo en mí" y que podemos apoyarnos mutuamente para asumir una mayor responsabilidad en nuestras vidas y ocupar el lugar que nos corresponde en la familia y la sociedad.

Según el movimiento de Vida Independiente, primero debemos exigirnos a nosotros mismos. No podemos exigir que los demás nos vean como personas de igual valor, como ciudadanos corrientes que comparten una misma necesidad de respeto, reconocimiento y amor, si no lo hacemos nosotros mismos (Ratzka, 1988).

Los principios característicos de este movimiento de derechos civiles y de autoayuda son los siguientes

- desmedicalización (somos ciudadanos, no pacientes)
- la interdiscapacidad (*cross-disability* - la experiencia común de la discriminación nos une, los diagnósticos nos separan)
- desinstitucionalización (eliminación progresiva de las instituciones, incluidas las "móviles" instituciones que dirigen nuestras vidas)
- desprofesionalización (somos los principales expertos en nuestras necesidades)
- la autorepresentación (debemos hablar en nuestro nombre, individual y colectivamente).

(Ratzka, 2003)

La reivindicación más importante del movimiento es que las personas con discapacidad deben tener el mismo grado de autodeterminación y libertad de elección que los demás dan por sentado. Puesto que somos los principales expertos en nuestras necesidades, es nuestra responsabilidad, individualmente y como grupo, tomar la iniciativa y desarrollar, probar y difundir soluciones que nos hagan más independientes. El mensaje del movimiento lo captan mejor las personas con grandes discapacidades que dependen de la ayuda diaria de otras personas y que, por tanto, son las más vulnerables a la sobreprotección, el control y el paternalismo.

Uno de los requisitos para lograr la autodeterminación y la libertad de elección con responsabilidad, según la filosofía de Vida Independiente, son los pagos directos (*direct payments*) para la compra de bienes y servicios que las personas con discapacidad puedan necesitar para compensar sus discapacidades. Los pagos directos permiten a las personas convertirse en empleadores y contratar a sus asistentes personales o convertirse en clientes y comprar bienes y servicios en un mercado, en lugar de tener que aceptar los servicios en especie prestados por un monopolio. Por lo tanto, los pagos directos para la asistencia personal son la piedra angular de la estrategia de empoderamiento del movimiento de Vida Independiente. Los pagos directos se consideran la herramienta más importante para eliminar progresivamente las instituciones de todo tipo, fijas y móviles (como los servicios de ayuda a domicilio).

De los servicios basados en la oferta y la impotencia

La diferencia crucial entre la asistencia personal, por un lado, y los servicios de ayuda a domicilio y la asistencia institucional, por otro, es que la asistencia personal está impulsada por la demanda y los otros servicios están impulsados por la oferta. (11) En el caso de los servicios impulsados por la oferta, el proveedor (en Suecia suele ser un gobierno municipal) tiene un presupuesto que cubre los costes de un determinado número de horas de trabajo de los empleados. El proveedor distribuye el personal entre los residentes, basándose en la evaluación que hace en cada momento de las necesidades de los residentes. A menudo, los usuarios se ven obligados a esperar cuando el personal considera que las necesidades de otros residentes son más urgentes. Una persona, por ejemplo, podría querer ducharse o invitar a sus amigos a una

comida casera, pero tendría que esperar hasta que el personal de la vivienda colectiva no estuviera ocupado con un vecino o una reunión del personal.

Lo típico de los servicios basados en la oferta es que los usuarios no tienen alternativa, sino que deben aceptar lo que se les ofrece: los servicios basados en la oferta suelen ser prestados por monopolios. En el Estocolmo de los años 80, la única solución para los usuarios insatisfechos con sus servicios municipales de ayuda a domicilio o de vivienda colectiva era trasladarse a otro barrio o municipio. En un esfuerzo por simplificar la administración del proveedor, los servicios impulsados por la oferta suelen consistir en un paquete fijo de servicios en el que los usuarios no pueden sustituir un ingrediente por otro. Por ejemplo, los usuarios no pueden seguir viviendo en un apartamento de viviendas agrupadas, si no utilizan el personal de allí. Los proveedores de servicios agrupan el paquete de servicios basándose en sus suposiciones sobre las necesidades del grupo objetivo, apuntando a una media imaginaria. Por lo tanto, todos los usuarios se ven obligados a aceptar el mismo servicio según el principio de "una talla única para todos", a pesar de que las personas con discapacidad son como las demás personas, ya que difieren entre sí en cuanto a capacidades individuales, gustos, intereses, circunstancias familiares, edad, ocupación, discapacidad, necesidades y aspiraciones. Por ejemplo, las viviendas colectivas de Estocolmo sólo tienen apartamentos de uno o dos dormitorios, pero no casas unifamiliares; al parecer, el Departamento de Servicios Sociales no esperaba que las personas con extensas discapacidades quisieran tener hijos o un jardín.

Hacia los servicios basados en la demanda y el poder del consumidor

Por el contrario, los servicios orientados a la demanda se basan en un mercado en el que muchos vendedores utilizan el precio y la calidad para competir por los clientes. Se ofrece una variedad de servicios diferenciados, dirigidos a diferentes grupos y nichos dentro del grupo objetivo. Los servicios en competencia ofrecen libertad de elección y aceleran la innovación y el desarrollo. Los mercados impulsados por la demanda requieren clientes con poder adquisitivo. Sin embargo, en muchos casos el dinero nuevo es innecesario. Por ejemplo, los fondos públicos que se habrían utilizado para cubrir los servicios de ayuda a domicilio y de vivienda colectiva pueden convertirse en pagos directos que van directamente a los usuarios. El dinero sigue al usuario, no al proveedor. La solución da poder a los consumidores y, al mismo tiempo, crea incentivos para ofrecer los servicios que se demandan. También aumenta la libertad de elección y la movilidad en cuanto a la ubicación y el tipo de vivienda: la oportunidad de vivir solo, como parte de una familia o colectivo, en un apartamento alquilado, un condominio o una casa unifamiliar. Los pagos directos también permiten a quienes lo prefieren convertirse en empleadores y contratar y pagar a sus ayudantes. Esta opción ofrece a los usuarios la mejor oportunidad de conformar su solución de asistencia para satisfacer sus necesidades y deseos particulares, al tiempo que garantiza el mayor control posible sobre la calidad del servicio.

Los servicios basados en la demanda mejoran las oportunidades de autodeterminación y, por tanto, pueden sacar al usuario de la impotencia que suele acompañar a los servicios basados en la oferta. En lugar de malgastar su energía y frustrarse y amargarse por los intentos infructuosos de influir en la jerarquía de los servicios de ayuda a domicilio o de vivienda colectiva, los pagos directos permiten a los usuarios convertir esa misma energía en algo positivo, como la personalización de su propia solución de asistencia personal. La respuesta es inmediata en forma de mejora de la calidad de vida, por ejemplo, cuando el usuario puede emprender un viaje al extranjero con un buen asistente contratado para ello. Los usuarios pueden aprender de sus errores y celebrar sus éxitos. Supervisar a otros no es fácil, pero puede ser muy educativo. Recuperar gradualmente el control de nuestro cuerpo y de nuestra vida nos permite reforzar la confianza en nosotros mismos y nos ayuda a tener una visión más positiva de la vida.

Basándome en estos pensamientos, a principios de los años 80 empecé a contactar con personas que utilizaban servicios de ayuda a domicilio o de vivienda colectiva, escribí artículos sobre el problema, presenté modelos extranjeros y lancé el concepto de pagos directos para la asistencia personal en Suecia (Ratzka, 1982). Propuse la responsabilidad financiera a nivel nacional y los pagos directos del sistema nacional de seguridad social financiado por los impuestos (*Försäkringskassan*) para que los usuarios pudieran contratar asistentes personales o comprar servicios de asistencia a los proveedores.

“El actual subsidio por discapacidad (*handikappersättningen*) podría aumentarse para incluir el coste de la asistencia personal necesaria debido a discapacidades físicas. La evaluación debe abarcar todas las

situaciones en las que se necesita asistencia personal: no sólo las tareas que tradicionalmente prestan los servicios municipales de ayuda a domicilio, sino también la asistencia necesaria para asumir las propias responsabilidades en la familia, la asistencia en la educación, en el trabajo, durante el tiempo de ocio y en las vacaciones, al acudir a lugares de la ciudad o al viajar al extranjero, para la interpretación o la lectura.” (Ratzka, 1986) (12)

“Al recibir el dinero del Estado directamente en nuestras manos, tendríamos el poder adquisitivo a nuestra disposición para crear un mercado de estos servicios, en el que las diferentes empresas competirían entre sí. El cliente contrataría a una o varias empresas y cambiaría según sus necesidades. O bien, los usuarios podrían organizar su asistencia personal de la forma en que pensamos hacerlo dentro del proyecto STIL” (Ratzka, 1986)

Nace la asistencia personal

El concepto de asistencia personal implica que el usuario de la asistencia, como empleador de los asistentes, decide quién trabaja para él, con qué tareas, cuándo, dónde y cómo. La definición se amplió posteriormente para incluir situaciones en las que el usuario, como cliente, contrata los servicios de un proveedor de asistencia personal. En ambas soluciones es crucial que los individuos puedan elegir el nivel de control y responsabilidad sobre su servicio que más les convenga en un momento dado, y que los usuarios puedan personalizar los servicios en función de las necesidades, capacidades, circunstancias, preferencias y aspiraciones individuales. (Ratzka, 2004)

"Personal" en la "asistencia personal" no se refiere al hecho de que los asistentes puedan trabajar en tareas físicas íntimas como la higiene personal - los servicios de ayuda a domicilio del gobierno local también nos habían ayudado en la ducha. La diferencia crucial está en la dimensión política de "personal", que implica la individualización en la toma de decisiones y la concentración de poder en una sola persona: el usuario, ya que el dinero seguiría al usuario, no al proveedor. Esta disposición permite a los usuarios tomar las riendas y dar forma al diseño organizativo y administrativo de sus servicios en función de sus circunstancias individuales: decidir cuánta responsabilidad operativa están dispuestos a asumir, el número de asistentes a los que asignarán sus horas de asistencia, elegir a qué asistentes se invitaría a nuestras vidas privadas, hogares y familias para que nos presten ayuda doméstica, nos asistan en nuestras necesidades corporales, nos ayuden en los aspectos físicos de la crianza de los niños pequeños y nos acompañen a la escuela y al trabajo, a visitar a los amigos, durante las actividades de ocio y cuando viajemos.

Este enfoque crea servicios basados en la demanda: nuestro poder adquisitivo atrae a los proveedores de servicios que compiten adaptando sus servicios a nuestras necesidades individuales. En los servicios impulsados por la oferta, los proveedores no compiten y no tienen ningún incentivo para ofrecer una personalización, ya que su esfuerzo organizativo adicional no se vería recompensado con mayores ventas: los clientes se ven obligados a aceptar lo que se les ofrece. Además, una conversión gradual e incremental de los servicios basados en la oferta para alcanzar el mismo grado de autodeterminación que los servicios basados en la demanda es una ilusión, ya que la diferencia de calidad depende de quién tenga el poder adquisitivo (Ratzka, 2011). No instituciones móviles a la manera de los servicios de ayuda a domicilio, no soluciones de tipo “una talla única para todos” que puedan llamarse "asistencia personal."

La conferencia de 1983: un importante punto de partida

En diciembre de 1983, llevé la iniciativa a una conferencia internacional en Estocolmo, en la que participaron como ponentes Ed Roberts y Judy Heumann, figuras clave y amigos del movimiento de la vida independiente en Estados Unidos, que presentaron la ideología y el enfoque del movimiento de la vida independiente. (13) La conferencia fue la primera de este tipo en los países nórdicos. Uno de los muchos temas de la conferencia fue la afirmación de que las personas que dependen de la ayuda práctica diaria de otros deben ser el empleador o el supervisor de sus asistentes personales para lograr la autodeterminación sobre su cuerpo y sus vidas. Los representantes del movimiento de la discapacidad establecido se opusieron a esta noción, ya que la mayoría de ellos no necesitaban asistencia personal. El movimiento sueco de discapacitados llevaba mucho tiempo luchando por unos servicios municipales de ayuda a domicilio y de vivienda colectiva más

eficaces, exigiendo más información y formación para el personal. Su postura era que todo cambio debía producirse dentro de las estructuras municipales existentes. (Ratzka, 2003)

A los representantes de las organizaciones de discapacitados tradicionales les resultaba difícil entender que la cooperación en igualdad de condiciones entre los residentes y el personal no es posible en un sistema impulsado por la oferta en el que los servicios se basan en estructuras jerárquicas y en una planificación centralizada de arriba abajo. No veían la relación trabajador-residente en función de la desigual división de poderes. También consideran que es responsabilidad de la sociedad encontrar soluciones a los problemas. Unos pocos comentaron que la asistencia personal podría ser apropiada para la tradición individualista estadounidense, pero no para la tradición del Estado del bienestar sueco, "donde tenemos soluciones colectivas para cuidarnos unos a otros".

A pesar de esta resistencia, un pequeño grupo de participantes en la conferencia que necesitaban servicios de ayuda a domicilio o que vivían en viviendas colectivas continuó reuniéndose regularmente después de la conferencia bajo mi dirección -sin representantes del movimiento de la discapacidad establecido- para formular una solución de asistencia personal para ellos mismos y para los demás.

El proyecto piloto

En la primavera de 1984, el grupo formó una organización sin ánimo de lucro y se denominó Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente (STIL). Según los estatutos, sólo las personas que necesitan asistencia personal pueden ser socios y miembros de la junta directiva. Durante los dos años siguientes, desarrollé una propuesta para un proyecto piloto con unos 20 participantes. La mayoría de los puestos administrativos del proyecto estarían reservados a personas con discapacidad. El objetivo del proyecto piloto era probar la asistencia personal dirigida por el consumidor de forma privada. El municipio de Estocolmo contrataría a STIL como proveedor de servicios para los miembros de STIL que actualmente recibían servicios municipales de ayuda a domicilio o de vivienda colectiva. La cooperativa funcionaría como empleador de los asistentes con todas las responsabilidades legales concomitantes y delegaría todas las demás tareas en los miembros individuales de la cooperativa, como la contratación de asistentes, la negociación salarial, la formación, la programación y la supervisión de sus respectivos asistentes personales. El objetivo era permitir que el usuario individual de la asistencia tuviera la máxima autodeterminación con un mínimo de trabajo administrativo.

Como subcontratista del municipio, STIL recibiría una compensación por hora correspondiente al coste medio por hora actual del municipio por los servicios de asistencia personal en el hogar del usuario. Así, el modelo de STIL no supondría ningún coste añadido para el ayuntamiento, sino una mayor calidad para los usuarios. Nuestro "argumento de venta" era "mejor calidad por el mismo coste". Como organización sin ánimo de lucro, la cooperativa no tenía propietarios que se beneficiaran de ningún beneficio. Cualquier exceso de ingresos se reinvertiría en la organización en forma de formación, grupos de apoyo y proyectos de desarrollo para los miembros y otras personas que quisieran mejorar los servicios de asistencia, tanto dentro como fuera del condado de Estocolmo. (Ratzka, 1992)

En un principio, la asistencia personal estaba destinada principalmente a personas con discapacidades físicas, pero la solución pronto demostró ser adaptable a personas que, por otras causas, necesitan ayuda en sus actividades diarias. Uno de los participantes en el proyecto piloto de STIL era un joven con síndrome de Down cuyo madre ayudaba a supervisar a las personas que le ayudaban en las actividades diarias interpretando a su hijo. "Supervisor adjunto", "co-supervisor" o "garante del servicio" son títulos para el papel en el que una o más personas en las que los usuarios de la asistencia confían complementan su capacidad para supervisar a sus asistentes personales. Este papel suele ser desempeñado por un familiar, un tutor legal, un asistente o una persona empleada por el proveedor de asistencia.

La mayoría de los miembros de STIL se mostraban escépticos a la hora de contratar asistentes con formación en profesiones médicas como la enfermería. Los enfermeros suelen formarse en entornos institucionales, como residencias de ancianos u hospitales, en los que los pacientes están en lo más bajo de la jerarquía, una actitud que no nos parecía la preparación ideal para un trabajo en el que el usuario de la asistencia es el jefe. Además, las residencias de ancianos y los hospitales suelen ser servicios basados en la oferta, sin las condiciones necesarias para satisfacer las necesidades y preferencias de cada paciente, ni desde el punto de vista organizativo ni desde el de los recursos, lo cual es el polo opuesto a nuestra definición de asistencia

personal. Pero lo más importante es que no nos veíamos principalmente como receptores de asistencia sanitaria y preferíamos centrarnos en nuestro lado sano, mientras que la educación enfermera se centra en el enfermo. En el caso de las discapacidades causadas por una enfermedad en curso, insistimos en el derecho al mismo grado de autocuidado que las personas no discapacitadas con enfermedades dan por sentado, con la diferencia de que nuestros asistentes, bajo nuestra dirección, nos ayudarían en el autocuidado. Sin embargo, los límites de este enfoque se hacen evidentes en las personas con discapacidades múltiples, incluidas las condiciones cognitivas o psiquiátricas que requieren que la persona que presta asistencia posea conocimientos especializados. (Ratzka, 1988) (14)

En el marco del proyecto STIL pondríamos a prueba nuestro concepto de asistencia personal y desarrollaríamos soluciones administrativas como argumentos y en preparación de una reforma nacional, que era uno de nuestros objetivos.

“Para poder vivir en cualquier municipio con la misma calidad de vida, para no ser siervos en nuestros municipios, la responsabilidad de la financiación debe estar lo más centralizada posible, a nivel del Estado nacional. Pero para que tengamos el mayor control posible de nuestra asistencia, la responsabilidad debe estar lo más descentralizada posible - con el usuario individual.” (Ratzka, 1986)

STIL promovió la propuesta en artículos de prensa, entrevistas y conferencias durante casi tres años. Al mismo tiempo, la cooperativa preparó a sus miembros para sus futuras tareas como usuarios de asistencia personal y como supervisores de sus asistentes personales a través de grupos de apoyo entre iguales en frecuentes reuniones periódicas. Basándome en mi propia experiencia como empleador y supervisor de mis asistentes personales en California tras una estancia institucional de cinco años, era consciente de algunas de las dificultades que podían encontrar nuestros miembros.

Una preparación importante fue la autoevaluación de nuestras necesidades individuales de asistencia personal. Antes de que estuviéramos preparados para enfrentarnos a los trabajadores sociales del municipio que evaluarían nuestras necesidades de asistencia personal, cada participante en el proyecto debía hacer su propia evaluación. Teníamos que llegar a una estimación realista de las actividades que querríamos realizar siempre que tuviéramos la asistencia personal adecuada. La necesidad de asistencia no queríamos expresarla como un número de intervenciones durante el día, sino como la media de horas diarias repartidas a lo largo de un año. Sin embargo, a la mayoría de los miembros les resultaba difícil calcular cuántas horas necesitarían para gestionar su vida diaria de forma digna, para estudiar o trabajar, para pasar tiempo con la familia y los amigos, para hacer recados en la ciudad, para salir y para viajar. Para muchas personas la pregunta era totalmente hipotética, porque siempre tenían que confiar en que otra persona tomara la iniciativa para hacer algo juntos. Juntos elaboramos listas de comprobación con los deberes y tareas que sabíamos que podían hacer otras personas "normales" y calculamos el tiempo que razonablemente podrían tardar las cosas. También practicamos en un juego de roles el proceso de contratación, así como las situaciones de conflicto que podríamos encontrar como supervisores. Sobre todo, nos recordamos el "tullido modelo" que todos llevamos dentro, que quiere complacer a los demás y no agitar el barco, que es maleable, se satisface fácilmente y no se atreve a exigir las condiciones de vida que otros dan por sentadas.

Vår Lilla
Mönsterkrympling



Jacksam snäll lite enfaldig
lättskött och lättadministrerad
..... **OCH ANNU INTE MED!**
STIL

Nuestro pequeño tullido modelo: agradecido, amable, de mente sencilla, fácil de cuidar y fácil de administrar - y todavía no es miembro de STIL - Basado en el original alemán "Unser Musterkrüppelchen", portada para Behindertenkalender 1981 de Ernst Klee und Gusti Steiner, Fischer Verlag, 1981.

La construcción del sistema

Comenzamos nuestro proyecto piloto en enero de 1987. Antes y durante el proyecto piloto tuvimos que resolver muchas cuestiones administrativas y organizativas, sin ningún modelo de actividades similares. Contamos con la ayuda de un abogado del Centro de Desarrollo Cooperativo y con un mentor en la persona de Folke Carlsson, director de *Styrelsen för vårdartjänst* (una agencia gubernamental para suministrar a los estudiantes discapacitados de la enseñanza superior servicios de alojamiento y asistencia) que también era usuaria de asistencia personal. Teníamos que formular y negociar acuerdos sobre el reparto de responsabilidades y flujos de dinero entre el ayuntamiento, la cooperativa y el socio individual.

La Administración de Servicios Sociales de Estocolmo quería integrar nuestra solución en sus actividades habituales, ofreciéndonos el lugar de trabajo y el salario de un administrador a tiempo completo, además de los costes de las nóminas de nuestros asistentes. Sin embargo, no nos interesaba que el ayuntamiento controlara nuestras actividades, la expansión y la dirección del desarrollo. En su lugar, exigimos una tarifa plana por cada hora producida que cubriera todos los costes, incluidos los salarios, la administración y los gastos generales, así como las actividades de formación y los proyectos de desarrollo. Queríamos desarrollar el servicio con nuestros propios fondos generados y con una mínima dependencia del municipio. La solución que queríamos formular y probar también debía servir de modelo para un sistema nacional de pago directo por asistencia personal que proponíamos.

La tarifa plana equivaldría a los costes del municipio por los servicios de ayuda a domicilio en el hogar del usuario, incluyendo el tiempo de desplazamiento entre usuarios, la administración, los gastos generales, la formación y otros. Pero el sistema de contabilidad que utilizaba entonces el ayuntamiento no podía calcular su coste por hora. Al final, STIL tuvo que presentar una estimación del coste por hora de los servicios municipales de ayuda a domicilio para que los políticos pudieran tomar su decisión. (Ratzka, 1993)

Muchas de las normas y procedimientos que desarrollamos durante el proyecto piloto fueron adoptadas en 1994 por el sistema nacional de seguridad social (*Försäkringskassan*) e incorporadas al reglamento de la Ley de Apoyo y Servicios para Personas con Ciertas Discapacidades (LSS). Estas normas y procedimientos consistían en la evaluación de las necesidades en función del número de horas dedicadas al usuario (en lugar del número de intervenciones o de las cantidades globales mensuales), el pago por parte del ayuntamiento con un mes de antelación, la contabilidad el uso de los fondos y la presentación de informes a través de las hojas de asistencia firmadas por los asistentes, un periodo de doce meses durante el cual el usuario individual podía ahorrar y mover los fondos y las horas, y una tarifa fija por hora media de asistencia que incluía un presupuesto que cubría la administración y los gastos generales, la formación tanto del usuario de la asistencia como de los asistentes, los gastos de acompañamiento de los asistentes en la ciudad o en los desplazamientos, así como las ayudas técnicas de los asistentes para el trabajo.

Las decisiones de la cooperativa solían ir precedidas de interminables debates durante nuestras reuniones abiertas de la junta directiva, a las que solían asistir todos los miembros que tenían la oportunidad de expresar su opinión. El proceso requería mucho tiempo, pero daba resultados. La solidaridad en el apoyo mutuo y en la promoción de nuestros objetivos era fuerte. Todos acudíamos cuando organizábamos manifestaciones o parábamos el tráfico en las calles en hora punta para apoyar a miembros individuales que tenían problemas con el ayuntamiento. Sabíamos que muchas miradas estaban puestas en nosotros y que el futuro del modelo STIL como solución para otros dependía de lo bien que cada uno de nosotros manejara nuestra recién adquirida libertad bajo responsabilidad. (Ratzka, 2003)

STIL se convierte en una fuerza política

Conseguimos generar atención mediática en torno al proyecto STIL. El STIL se convirtió en una fuerza política en el debate de los años 80 sobre el reparto de papeles entre el Estado y el individuo en la producción de bienestar y la cuestión de quién está mejor posicionado para garantizar el máximo bienestar.

Según el politólogo Bo Rothstein, este tema ya se debatía en el seno del Partido Socialdemócrata sueco en los años 40 (Rothstein, 1988). En aquella época, la influyente política socialdemócrata Alva Myrdal abogó por la "línea en especie", en la que el Estado es propietario de empresas a través de las cuales produce bienes y servicios, como ropa infantil adecuada que se distribuye en tiendas estatales. El concepto de línea en especie

se basa en el escepticismo sobre la capacidad de la población para determinar sus propias necesidades. Por el contrario, el entonces ministro de Asuntos Sociales, Gustav Möller, defendía la línea de dinero, en la que el Estado refuerza el poder adquisitivo de los ciudadanos a través del sistema de seguridad social (*Försäkringskassan*) para que puedan satisfacer sus propias necesidades. "La premisa básica era que los propios ciudadanos sabían lo que necesitaban" (Rothstein, 1988). Y efectivamente, la línea de dinero de Möller ganó con respecto a la pensión general.

Los partidos de izquierda argumentaron que "sólo un sector público fuerte garantiza el bienestar general" y nos retrataron como defensores de la privatización. Desde esa dirección se nos veía como víctimas incautas de los políticos de derecha inspirados en Thatcher que querían dismantelar el sector público. Intentamos evitar acabar en ninguno de los dos bandos políticos: necesitábamos el apoyo de ambas partes. Respondimos a los ideólogos de ambos bandos, en su mayoría no discapacitados, que apoyábamos una sociedad basada en la solidaridad en la que el sector financiado por los impuestos fuera responsable de la evaluación de las necesidades, el ejercicio de la autoridad pública y la financiación de estos servicios. Expresamos nuestro escepticismo de que el Estado fuera el mejor proveedor de servicios, respaldado por nuestra propia y amplia experiencia de primera mano.

"El modelo STIL es una forma de sustituir el monopolio del municipio como proveedor de servicios. El STIL exige alternativas y competencia en la prestación de servicios, pero quiere que la sociedad mantenga su responsabilidad en la financiación de los mismos". (Ratzka, 1990)

"... ciertas decisiones deben seguir siendo privadas independientemente del sistema político, como por ejemplo cuándo y cómo quiero irme a la cama cuando estoy cansado. Con el debido respeto a la democracia parlamentaria, cuando necesito ir al baño el proceso de toma de decisiones debe ser descentralizado y terriblemente rápido." (Ratzka, 1993)

El Sindicato de Trabajadores Municipales de Suecia se opuso firmemente a la propuesta de que los usuarios de la asistencia funcionaran como empleadores y supervisores de su personal. Temían que explotáramos despiadadamente a sus miembros y los tratáramos como "criadas del siglo XIX". Esta resistencia no empezó a disminuir hasta principios de los años 90, cuando un número suficiente de generaciones de asistentes e incluso las investigaciones científicas apoyaron la conclusión de que el entorno de trabajo de nuestros asistentes era dos veces mejor en términos psicológicos y físicos que el de sus homólogos que trabajaban en los estresantes entornos de los servicios de ayuda a domicilio y de vivienda colectiva, donde el personal no podía elegir a los clientes para los que trabajaba. (Ratzka, 2003)

Muchos funcionarios de nivel medio de los servicios sociales municipales se sentían habitualmente responsables de nosotros y dudaban de nuestra capacidad para convertirnos en empleadores y supervisores. O posiblemente sentían que su propio papel se veía amenazado. No obstante, algunos funcionarios compartían nuestra visión dinámica sobre la adquisición de competencias y el desarrollo personal y estaban de acuerdo con nosotros en que la mayoría de los usuarios de la asistencia podrían llegar a desempeñar estas funciones con el tiempo y con el apoyo de la cooperativa.

En general, a la mayoría de las personas, incluido el movimiento de la discapacidad establecido, les resultaba difícil ver a los usuarios de asistencia como supervisores o empleadores de sus asistentes, como ya se ha señalado. Políticos y periodistas bienintencionados habían presentado durante mucho tiempo a nuestro colectivo como el "más débil de los débiles" al que la sociedad debía cuidar y proteger. Esta imagen nunca se había cuestionado, ya que en Suecia nunca había habido personas ampliamente conocidas y visiblemente capaces que necesitaran asistencia personal. La imagen también había sido interiorizada por los propios usuarios de la asistencia, especialmente por aquellos que habían recibido ayuda de las organizaciones de discapacitados establecidas en su socialización como personas con discapacidad. Estas organizaciones promovían soluciones semi-institucionales como las viviendas colectivas. En Suecia, los empresarios son considerados los pilares de la sociedad. Sugerir que "los más débiles entre los débiles" pudieran ser empleadores suponía poner patas arriba toda la pirámide social.

Recibimos ayuda ideológica de varias direcciones. Las guarderías gestionadas por los padres ya habían empezado a complementar el monopolio municipal con sus soluciones cooperativas privadas. La evolución de la entonces Europa del Este, donde las desventajas de la economía de planificación centralizada se habían

hecho cada vez más evidentes a finales de los años 80, también ayudó a nuestra causa: los servicios de ayuda a domicilio y viviendas colectivas impulsados por la oferta pueden considerarse elementos de una economía de planificación centralizada. Dado que el proyecto piloto se gestionaría como una cooperativa, jugábamos en la misma liga que los grandes movimientos populares HSB, Riksbyggen, Fonus, Folksam, KF, Arla y otros (cooperativas de construcción de viviendas y de condominios, de seguros, de supermercados, de agricultura). En retrospectiva, la elección de una organización sin ánimo de lucro en forma de cooperativa fue crucial para el éxito de STIL. El énfasis tradicional del movimiento cooperativo democrático en la formación, combinado con los estatutos que restringen la afiliación a los usuarios de la asistencia personal, dio lugar a oportunidades de aprendizaje y apoyo mutuo entre compañeros. Al mismo tiempo, evitamos el debate sobre cómo se utilizaría cualquier excedente de la empresa: vimos que había muchas cosas en la sociedad que necesitaban un cambio y que ese trabajo requeriría recursos. No podíamos prever el mercado de la asistencia personal que surgiría 25 años después, con una cuota de mercado cada vez mayor en manos de unas pocas empresas a gran escala que maximizan los beneficios.

El apoyo más importante vino del Partido Liberal Sueco y de su presidente, Bengt Westerberg, que se puso en contacto con nosotros en otoño de 1986 tras leer nuestra iniciativa en los medios de comunicación. Se refirió a nuestro proyecto en varias ocasiones en el Parlamento, incluso en el debate de política pública de febrero de 1987, como ejemplo de soluciones socio-liberales con autodeterminación bajo responsabilidad, que su partido quería promover.

Hacer permanente el modelo STIL: el camino hacia la LSS

En 1989, tras dos años de proyecto piloto dedicados a la construcción del sistema, la consolidación interna, la educación de los miembros y la labor de publicidad, nos sentimos con fuerzas para concluir el proyecto piloto. En ese momento solicitamos a la Junta Central de Bienestar Social de Estocolmo que tomara la decisión de convertir el modelo STIL en permanente para que STIL y otras entidades con el mismo concepto pudieran convertirse en subcontratistas de la ciudad. La alternativa habría sido continuar a pequeña escala durante años. Pero gracias a las numerosas peticiones de ayuda de compañeros de otras partes del país, sabíamos que miles de personas más podrían conseguir el mismo aumento de la calidad de vida si tenían la oportunidad de probar nuestra solución.

La polémica batalla ideológica sobre la privatización se produjo en un clima social ensombrecido por el evidente declive de las economías de Europa Central y Oriental, y por una fuerte desconfianza hacia las soluciones privadas. La Junta Central de Bienestar Social de Estocolmo aprobó finalmente nuestra propuesta por mayoría de un solo voto en una reunión celebrada en junio de 1989. Tras la decisión, se abrió el camino en la ciudad de Estocolmo para todo aquel que quisiera unirse a STIL o a cualquiera de las otras cooperativas o empresas que se establecieran.

Con Estocolmo como modelo, los compañeros de otros municipios tenían ahora un mejor punto de partida, ayudados por STIL, a la hora de solicitar la misma solución a nivel local. Con el verdadero espíritu de Vida Independiente, STIL ayudó a sus amigos de otras partes del país a crear cooperativas locales independientes. Lo hicimos difundiendo el concepto, de forma gratuita, incluyendo los estatutos, las normas, los procedimientos y las herramientas administrativas, proporcionando formación en materia de gestión, formación de supervisores y préstamos blandos para la puesta en marcha. (Ratzka, 2003)

En los años siguientes, el número de miembros y las operaciones de STIL se multiplicaron: se firmaron acuerdos con varios municipios vecinos y la afluencia de miembros fue tal que nuestro departamento de contabilidad estuvo a punto de colapsar. Se ofrecieron cursos de supervisión a todo el mundo, independientemente de que se unieran a STIL o crearan una nueva organización. El STIL ayudó a fundar la Red Europea de Vida Independiente (ENIL), de la que fui la primera presidenta. La red nos dio una gran oportunidad para difundir la Vida Independiente y la asistencia personal como herramienta para sustituir las soluciones institucionales tanto dentro como fuera de Europa. Como compromiso a largo plazo con el desarrollo y la difusión, por iniciativa mía, STIL y GIL (Cooperativa de Gotemburgo para la Vida Independiente) fundaron en 1993 la fundación Instituto de Vida Independiente (15) como grupo de reflexión nacional e internacional dedicado principalmente a la autodeterminación y la asistencia personal. (Ratzka, 2003)

1994: Los pagos directos por asistencia personal como derecho legal en toda Suecia

En 1989, el gobierno socialdemócrata nombró una comisión para identificar y analizar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. El objetivo de la investigación era elaborar propuestas sobre cómo mejorar las condiciones de las personas que dependían de la ayuda práctica de otros en la vida diaria. La precaria situación del colectivo había recibido la atención nacional, en parte gracias al trabajo del STIL. En 1991 llegó al poder un gobierno no socialista con el líder del Partido Liberal, Bengt Westerberg, como viceprimer ministro y ministro de Asuntos Sociales. En estos cargos y basándose en la investigación de la comisión, pudo proponer y conseguir que el Parlamento votara la legislación que introdujo el derecho legal a los pagos directos por asistencia personal del sistema de seguridad social financiado por los impuestos del gobierno nacional (*Försäkringskassan*). La ley entró en vigor en enero de 1994, en medio de una crisis financiera nacional y en un momento en que los requisitos de entrada de la Unión Europea en las finanzas de los gobiernos nacionales hicieron que los gobiernos locales tuvieran que cargar con muchas partidas presupuestarias que antes financiaba el gobierno nacional. En retrospectiva, la reforma, que añadió al presupuesto del Estado lo que antes eran gastos municipales, debe considerarse el resultado del fuerte compromiso personal de Bengt Westerberg con este asunto.

El ministro de Asuntos Sociales, Bengt Westerberg, dijo en una conferencia en 1993

"Hace algo más de seis años, entré en contacto con STIL, la Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente. Hablé de ese encuentro en el debate de política pública del Parlamento en febrero de 1987. STIL se había descrito a sí misma como un movimiento de derechos civiles para las personas con discapacidad. "Estamos cansados de que personas sin discapacidades decidan sobre nuestras vidas. Queremos la misma libertad y las mismas responsabilidades que los demás", me dijo Adolf Ratzka, uno de los fundadores de STIL. En lugar de que las autoridades municipales proporcionen asistentes, cuidadores o ayudantes en diversos contextos, el STIL quería un sistema en el que quienes lo desearan pudieran contratar a sus propios asistentes. La idea era en realidad bastante obvia, dije en mi declaración al Parlamento. La persona que necesita el servicio debe poder establecer los requisitos y darle forma. Y también me atreví a aspirar a una visión: con el tiempo, todas las personas con discapacidad que necesitaran un servicio personal deberían tener las mismas oportunidades que Adolf Ratzka y sus amigos para contratar a sus propios asistentes.

Poco sabía entonces que yo sería la persona que propondría esa reforma en un proyecto de ley al Parlamento. Es un gran placer poder concluir que mi visión -que naturalmente también ha sido compartida por muchos otros- está en camino de hacerse realidad. La Ley de Apoyos y Servicios para Personas con Ciertas Discapacidades Funcionales (LSS) proporcionará a miles de personas con graves discapacidades físicas el derecho a contar con asistentes personales. Es un gran éxito para el movimiento de derechos civiles que Adolf Ratzka y su equipo lanzaron aquí en Estocolmo hace siete u ocho años." (Westerberg 1993)

20 años después de la aprobación del proyecto de ley de asistencia personal en el Parlamento, Bengt Westerberg rastreó su origen y evaluó su legislación en su discurso de apertura en una conferencia de investigación sobre bienestar social en Los Ángeles:

"Las raíces del concepto de asistencia personal están en realidad aquí, en Los Ángeles y California. La persona que lanzó la idea en Suecia es Adolf Ratzka.

En 1986, conocí a Adolf Ratzka y a sus colegas en STIL y me entusiasmaron sus ideas. Consiguieron convencer a las autoridades locales del condado de Estocolmo para que les dejaran llevar a cabo un proyecto piloto. Los fondos que las autoridades estaban dispuestos a gastar en servicios comunitarios para Adolf y los demás miembros del STIL se pusieron a su disposición para que los utilizaran como quisieran. Esto les permitió emplear, formar y supervisar a sus propios asistentes

personales y decidir con qué, dónde, cuándo y cómo debían trabajar sus asistentes. Este proyecto comenzó el 1 de enero de 1987.

Por aquel entonces, yo aún formaba parte de la oposición parlamentaria. En un discurso en el parlamento unas semanas más tarde, conté mi reunión con los miembros del STIL y expresé mi visión de que su proyecto proporcionaría un prototipo para la reforma de la política de discapacidad en Suecia.

No todos estaban tan entusiasmados. Muchos incluso se opusieron a la idea, entre ellos representantes del movimiento de la discapacidad así como trabajadores sociales profesionales. Aun así, la idea era lo suficientemente interesante como para que el gobierno pidiera a la comisión que revisa la política de discapacidad que la investigara. La comisión compartió mi opinión y presentó una propuesta para introducir la asistencia personal. Así se convirtió en parte de la reforma de la discapacidad de 1993.

... para miles de suecos, el derecho a la asistencia personal ha supuesto una libertad nunca antes experimentada, una revolución para quienes tienen las discapacidades más importantes. Esto no significa que sus vidas se hayan vuelto fáciles. No podemos eliminar sus discapacidades. Lo que podemos hacer es compensarlas en parte.” (Westerberg 2013)

Traducido del [original inglés](#) por Laura Moltó y Adolf Ratzka

Notas

- (1) Un apartamento largo o una casa unifamiliar larga donde cinco personas viven en sus habitaciones respectivas con baño propio y despensa propia. Todos inquilinos comparten el personal y algunos cuartos comunes.
- (2) De diez a quince unidades de alquiler de uno o dos dormitorios, de propiedad municipal, situadas en uno o varios edificios de apartamentos grandes, con amplias cocinas y baños, y acceso por interfono al personal de guardia. Boendeservice fue precedido por las viviendas "Fokus" proporcionado por la Fundación Fokus en la década de 1960.
- (3) Véase una definición de instituciones en Ratzka 1986
- (4) Véase una evaluación de estos servicios en Ratzka 1986
- (5) STIL organizó un concurso en 1985 en el que el ganador, la persona discapacitada con el mayor número de personal -fue de 67- en un mes, ganaba un abono para el zoo de Skansen, en Estocolmo, donde los babuinos, según un informe periodístico, decidían qué cuidadores podían entrar en su jaula. El ganador debía aprender cómo los monos alcanzaban ese grado de autodeterminación.
- (6) La raíz latina de "paciente" significa esperar y sufrir.
- (7) Solo unos años después conocí a otras personas discapacitadas, residentes en California, que tenían acuerdos similares. La legislación californiana permitía a los condados prestar servicios en especie de ayuda a domicilio o pagar cantidades equivalentes a las personas que contrataban a sus ayudantes cuidadores, como se les llamaba entonces.
- (8) Ver [Wikipedia](#).
- (9) Para una vívida experiencia personal del primer Centro de Vida Independiente de Berkeley, véase Kleinfield, Sonny. "Declarando la independencia en Berkeley" (1979) [publicación en línea](#).
- (10) The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. [publicación en línea](#). and General Comment No 5 on the CRPD's Article 19, [publicación en línea](#)
- (11) Para un debate sobre los servicios impulsados por la oferta, véase Ratzka: "El control del usuario sobre los servicios como condición previa para la autodeterminación". Conferencia plenaria en el Seminario de la Presidencia danesa de la UE sobre "Calidad de vida y calidad en los servicios para personas con discapacidad", 31 de octubre - 1 de noviembre de 2002.

[publicación en línea](#).

- (12) Lo escribí en 1986. Desde 1994, cuando fui padre, añadido a las tareas de los asistentes personales la asistencia en los aspectos físicos de la crianza de los niños pequeños.
- (13) La productora de Sveriges Television Marianne Gillgren entrevistó a Ed Roberts y Judy Heumann con motivo de la conferencia (enero de 1984). Video, [publicación en línea](#).
- (14) Puede encontrar más información sobre educación y profesionalidad en Ratzka: *Independent Living and attendant care in Sweden: A consumer perspective*, World Rehabilitation Fund: New York. Monograph No. 34. 1986:43, [publicación en línea](#).
- (15) Para una descripción de la situación, las actividades y los proyectos de STIL, así como el propósito del Instituto de Vida Independiente en 1993, véase "Hemtjänst i omdaning - möjligheter och svårigheter i decentraliseringens och privatiseringens tid". (Servicios de ayuda a domicilio en transformación - oportunidades y dificultades en una época de descentralización y privatización), documentación del hearing STIL Estocolmo 1993. Independent Living Institute. 1993 con apéndices, [publicación en línea](#).

Referencias

- Lundeqvist, J. (2002). Myten om Sverige. GIL, video [publicación en línea](#)
- Ratzka, A. (1982). Hemservice - i vems regi? Svensk handikapptidskrift Revista sueca sobre discapacidad, [publicación en línea](#)
- Ratzka, A. (1986). Har samhället råd med oss? Stiletten, [publicación en línea](#)
- Ratzka, A. (1986) *Independent Living and attendant care in Sweden: A consumer perspective*, World Rehabilitation Fund: New York. Monograph No. 34. 1986:43, [publicación en línea](#)
- Ratzka, A. (1988) Aufstand der Betreuten - Selbstrespekt als Richtschnur. En Mayer, Anneliese (redactora) Abschied vom Heim, Erfahrungsberichte aus Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben. AG-SPAK, [publicación en línea](#)
- Ratzka, A. (1990). STIL mot hemtjänststalinisterna. Dagens Nyheter, Stockholms Debatt, [publicación en línea](#)
- Ratzka, A. (red.) (1992). Turning a service into an income generating Project (Convertir un servicio en un proyecto generador de ingresos). [Publicación en línea](#)
- Ratzka, A. (2003). La vida independiente en Suecia. En Vidal García, Alonso. El movimiento de vida independiente: Experiencias Internacionales. Fundación Luis Vives, Madrid. [Publicación en línea](#)
- Ratzka, A. (red.) (2004). Model National Personal Assistance Policy (Modelo de política nacional de asistencia personal. Centro Europeo para la Excelencia en Asistencia Personal). 2004: 2. [publicación en línea](#)
- Ratzka, A. (2011). "Vad är personligt med personlig assistans?" ("Que es lo personal en asistencia personal?") Full delaktighet nu. 2011, [publicación en línea](#)
- Rothstein, B. (1988). "Socialdemokratin och välfärdens institutioner" ("El partido socialdemócrata y las instituciones de bienestar") Tiden 8; 1988.
- Seyden, N. y Robert, B. (1982). The History of In-Home-Support Services and Public Authorities in California. California In-Home Supportive Services Consumer Alliance, [publicación en línea](#)
- Westerberg, B. (Minister for Social Affairs at the time) at the conference on LSS which was held by, among others, the National Board of Health and Welfare in Stockholm on May 26 1993, as quoted in "*Hemtjänst i omdaning – möjligheter och svårigheter i decentraliseringens och privatiseringens tid.*" [publicación en línea](#)
- Westerberg, B. "Personal Assistance - a revolution for people with disabilities", Keynote at 7th International Conference on Social Work in Health and Mental Health, University of Southern California, Los Angeles, June 26, 2013, [publicación en línea](#)