

UNA GUÍA SOBRE COMO AUTOGESTIONAR LA ASISTENCIA PERSONAL
Sian Vasey

FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

UNA GUÍA SOBRE COMO AUTOGESTIONAR LA ASISTENCIA PERSONAL

Presentamos con satisfacción este nuevo volumen de la colección BLOCS editada por la Fundació Institut Guttmann.

Su autora Sian Vasey, activista histórica del movimiento de vida independiente en el Reino Unido, recopila a lo largo de ocho interesantes capítulos la propia experiencia y la de otras personas afectadas por una gran discapacidad física, que han optado por vivir en su domicilio con la ayuda de uno o varios asistentes personales (AP). La relación e interacciones con quienes prestan la asistencia personal de forma remunerada, es analizada desde diferentes perspectivas, situaciones y momentos del día, siempre con afán didáctico y resaltando las capacidades de las personas afectadas para superar las dificultades y autogestionar adecuadamente el servicio que han contratado, pagan y reciben.

Además de la descripción de múltiples aspectos cotidianos y mostrar, con toques de buen humor inglés, la manera de conquistar las habilidades personales y sociales que entran en juego, la autora también destaca el decisivo papel de las prestaciones económicas públicas en el Reino Unido, denominadas "Direct Payment" (Pago Directo), para que las personas con gran discapacidad puedan alcanzar la vida independiente, de otra manera, seguramente deberían permanecer en un entorno institucional.

En resumen esta Guía, a través de la experiencia de otros, nos permite un aprendizaje en cuestiones de gran interés para el día a día de las personas que necesitan asistencia personal. Asimismo, nos aproxima a la realidad social de un país con una dilatada y sólida cultura de los derechos de las personas con discapacidad y nos ofrece un valioso mosaico de maneras de aplicar los principios del movimiento de vida independiente, ("*independent living*"), en diferentes realidades personales, es decir, como se ejercita "**la autodeterminación, la responsabilidad sobre la propia vida y las acciones, y el derecho a asumir riesgos**".

Por ello, su contenido será provechoso para un amplio espectro de lectores, las personas con discapacidad, sus familiares, profesionales del ámbito sociosanitario y, también, para todos aquellos implicados de una manera u otra en un tema que empieza a ser objeto de serio debate en nuestro país: Cómo responder a las necesidades de asistencia personal de las personas con una gran discapacidad, para que puedan tener calidad de vida y vida independiente.

PAGINA 2:

AGRADECIMIENTOS

Gracias en primer lugar a NCIL (Centro Nacional para la Vida Independiente) por haber ayudado en la realización de este libro. Gracias a todas las personas que han contribuido, sin las cuales no hubiese existido este libro y también a todas aquellas que han aportado sus ideas.

El libro está dedicado a todas las personas con discapacidad que luchan contra el sistema, de la forma que sea. ¡No desistáis!

El Centro Nacional para la Vida Independiente (NCIL) es un proyecto del British Council of Disabled People (BCODP)

NCIL

250 Kennington Lane

London SE11 5RD

Teléfono: 020 7587 1663 Fax: 020 7582 2469 Minicom: 020 7587 1177

Email: ncil@ncil.org.uk

Editado por: FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

Camí de Can Ruti, s/nº- 08916 Badalona.

www.guttmann.com

Título original: Managing Personal Assistants,

Autora: Sian Vasey

Publicado por primera vez por: National Centre for Independent Living (NCIL)

Traducido al castellano del original inglés por: Matilde Febrer Basil

Derechos de autor: Sian Vasey

Derechos de autor de las ilustraciones: David Shenton

Esta edición ha sido autorizada a la Fundació Institut Guttmann por la autora, el ilustrador y el NCIL

RESERVADOS TODOS LOS DERECHOS DE REPRODUCCIÓN

(PÀGINA 3)

ÍNDICE

Prólogo a la edición española	Manuel Lobato
Introducción	Sian Vasey
Algunos Reflexiones sobre Vida Independiente	Dave Morris

1. Buscando desesperadamente

Seleccionar a tus asistentes personales

2. Aprendiendo a conocerse

El proceso inductivo

3. Podemos conseguirlo

Gestionar la relación con tus asistentes personales

4. Esta es mi fiesta

Asistentes personales y tu vida social

5. El fraude

Estar prevenido contra los asistentes personales deshonestos

6. Nos vamos todos de vacaciones de verano

No te olvides de empaquetar a tu asistente personal

7. ¡¡Hi Ho Hi Ho!!

Salimos a trabajar

8. Razones para seguir adelante

Esto es lo que hay

Lista de libros

Relación de páginas Web

(Página 4)

COLABORADORES

(Por orden de aparición en el libro)

Dave Morris

Phil Miller

Kevin Caulfield

Andre Polanski

Diana Nicholson

Victoria Brignell

Beverly Ashton

Liz Briggs

Tom Brewer

Ali Kashmiri

Anne Pridmore

Anne Wallis

Paul and Sarah Robinson

Ian Basnett

Suselle Boffey

Ruth Bailey

Andrew and Maureen Bruce

Amarjit Desai

Penny Pepper

Roy Webb

Alice Maynard

Susan Maynard-Campbell

Jane Campbell

Angela Smith

Nick Danagher

Rowan Jade

(Pàgina 5)

PRÓLOGO A LA EDICIÓN ESPAÑOLA

“Yo decido qué hacer y tu me ayudas a hacerlo”

Muchas veces se ha hablado de la discapacidad. Desgraciadamente se ha hecho, casi siempre, desde una perspectiva médica. Ese discurso, fuertemente elaborado y repetido durante décadas, ha calado en la ciudadanía. Incluso he notado que aquellos que “intelectualmente” dicen no estar de acuerdo con él, sucumben a la facilidad con que los argumentos ampliamente manidos y repetidos producen razonamientos y conclusiones fáciles que no requieren de esfuerzo. Pensar es algo complejo que requiere de aprendizaje y de energía. Cuando no se sabe (pensar), se acude a argumentos preelaborados, como si su mera repetición o tiempo de uso le dieran carácter de verdad. Esto es especialmente cierto, no sólo entre las personas sin discapacidad sino también en los que la tienen, cuando nos referimos a la discapacidad.

Durante años se nos ha considerado (y aún se nos sigue considerando) meros “pacientes” que, a la espera de soluciones, técnicas, terapias o milagros que aliviase nuestra desdichada existencia, se nos ha intentado “rehabilitar”, devolver a la normalidad, sacarnos de ese mundo de horror y tristeza que la discapacidad significa. Cuando las técnicas médicas u otras ya no funcionaban, y por mil motivos diferentes, se nos ha ocultado en oscuras habitaciones, ingresado en centros y residencias ajenas a la vida que bulle a su alrededor, o simplemente ignorados. A lo largo de la historia hay evidencias de que se nos ha utilizado en experimentos médicos¹, se nos ha esterilizado,

¹ Hay un documento que relata todo esto llamado “Forgotten Crimes (Crímenes olvidados). Hay una versión electrónica de este documento que se encuentra en la página web del Foro de Vida Independiente.

exterminado y abortado y todo esto, aún hoy vigente en nuestro planeta, no sólo en estados totalitarios sino en democracias, porque nuestras vidas tienen menos valor. La prepotencia y el miedo del ser humano “tipo” (normalmente hombre/mujer, joven, guapo/a, sano/a, fuerte) nos coloca en una posición delicada porque representamos aquello que no queremos que ocurra, aquello que es la viva imagen de la infelicidad, el dolor y el sufrimiento.

Posteriormente aparecieron el estado del bienestar, las técnicas de marketing político, surgió lo “políticamente correcto” y, sobre todo, un floreciente “negocio de la discapacidad” del que viven miles de personas, unas honradamente y otras no tanto, que nos han colocado en una mejor situación, al menos aparentemente, pero que todavía no han evitado el que se violen nuestros derechos más fundamentales. Todavía no se nos reconoce el derecho a vivir de una manera tal que seamos capaces de decidir por nosotros mismos. No hay alternativas serias a las residencias (como si eso fuese normal entre la población que no tiene discapacidad) o a los centros de internamiento. No se nos reconoce a utilizar la lengua de signos como nuestra lengua natural, nuestros sistemas de comunicación, ni siquiera el valor de nuestra palabra. Todavía no podemos decidir donde ir a estudiar, a trabajar o como emplear nuestro tiempo libre.

En algunos lugares no nos permiten adoptar niños/as, se nos percibe como seres asexuados y sólo se espera de nosotros que seamos dóciles, pacíficos y muy pacientes².

Hace ya algunos años alguien, que se atrevió a pensar y a no dar por ciertos algunos razonamientos, nos dijo que todo esto no era cierto. Que una cosa es la deficiencia (que por supuesto hay que intentar prevenir) en cualquiera de sus expresiones física, sensorial o intelectual, y otra muy distinta, la discapacidad. Que la discapacidad la origina el entorno: nuestras calles y edificios, nuestras conductas, los productos y servicios que fabricamos u ofrecemos. Alguien se atrevió a decir que la “culpa” no era nuestra, que era del entorno y que la discapacidad es un fenómeno social y la deficiencia un elemento de diferencia inherente al ser humano. Que aunque hagamos todo lo posible por erradicar las deficiencias éstas van a seguir existiendo, con formas distintas, pero seguirán estando ahí, pero que podemos acabar con la discapacidad cuando las aceptemos. Los que nos desplazamos de forma distinta, los que reciben las sensaciones de otra forma o los que interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como Vida Independiente.

De esta manera, el fenómeno social de la discapacidad, es un tema de respeto a la diversidad que incumbe a todos y que ha aportado muchas cosas a nuestra sociedad.

A España esto llegó muy tarde³ pero conmovió los cimientos sobre los que se ha ido construyendo la idea, las políticas, las acciones y los servicios destinados a las personas

² La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, aprobada por el pasado gobierno del PP nos vuelve a hacer esperar hasta 17 años en algunos casos para que el entorno sea accesible, después de esperar 21 años viendo como se incumplían sistemáticamente leyes que datan de 1982.

³ Puede consultarse un libro en castellano titulado “ El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales”. Está disponible en formato digital en la página web de la Fundación Luis Vives (www.fundacionluisvives.org). A esta Fundación también se le puede solicitar ejemplares en papel.

con discapacidad. Incluso impactó y confundió a las propias personas con discapacidad atrapadas en una cultura adversa pero madura e instalada en nuestra sociedad.

En el año 2001 nace el Foro de Vida Independiente⁴, una comunidad virtual, con el cuartel general en Internet, cuyo único objetivo es reflexionar y repensar la discapacidad. Así de fácil y sencillo. El Foro es una no-ONG, que gestiona un no-presupuesto de 0 €, que tiene una no-estructura y que no tiene líderes. Sus miembros sólo se dedican a pensar, a debatir y a reflexionar. Entre sus miembros están personas sin discapacidad y con discapacidad sin hacer diferencias por deficiencias (la clasificación de físicos, psíquicos y sensoriales sólo responde a criterios médicos).

Desde esta fecha hemos venido trabajando para diseminar la filosofía de Vida Independiente y reivindicar el derecho que tenemos las personas con discapacidad, por muy severa que ésta sea, a tener control sobre nuestras vidas.

Para que esto sea posible, la Asistencia Personal se ha revelado como una herramienta enormemente eficaz, tanto para la propia persona con discapacidad como para las administraciones responsables de gestionar el dinero público. La asistencia personal desde el punto de la vida independiente asegura que la voluntad de la persona con discapacidad sea respetada en cualquier caso y, por lo tanto, se le permite decidir sobre todos los aspectos de su vida, tal y como las personas sin discapacidad tienen este hecho garantizado.

Una de las formas de gestionar la asistencia personal, según la terminología británica, es el Pago Directo. Esta forma de gestión permite que la persona con discapacidad reciba directamente el dinero que le va a permitir pagar los servicios de asistencia personal que necesita. De esta manera el asistente personal trabaja para la propia persona con discapacidad y no para empresas o instituciones intermediarias. Este control tan directo y preciso asegura que nada ni nadie va a intervenir en la toma de decisiones y, aunque las deficiencias sean muy severas, las personas podrán realizar actividades en el campo doméstico, laboral y, por qué no, del tiempo libre.

No es éste el lugar adecuado para hablar de la situación en España de la asistencia personal, conocida en nuestro país como Ayuda a Domicilio (aunque no sea lo mismo). Sólo decir que la situación dista de ser la que se ha dibujado tanto en estas páginas como en las que vienen. En este país hemos decidido, en mi opinión de forma errónea, apostar más por las residencias, los centros de día y los centros específicos, que lo que producen son individuos institucionalizados, humillados y con muy poca experiencia vital que les plantea graves problemas para vivir en una sociedad como la nuestra.

A través de este libro, los lectores van a poder hacerse una idea de lo que ocurre en Inglaterra, que con pequeñas variaciones es lo que queremos que ocurra aquí, al menos en sus aspectos esenciales. Esta guía representa la experiencia de una persona con discapacidad en la gestión de sus asistentes personales, lo que da un valor añadido a esta publicación además de su carácter didáctico y práctico. Sinceramente, esperamos que

⁴ <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente> . El lema de este Foro es “Nada sobre nosotros sin nosotros”

les sea útil y que aquellos responsables de las distintas administraciones que lo lean, vean que esto no es imposible, ni cosa de ciencia ficción.

Conozco a Sian Vasey, la autora de este libro, desde hace varios años. La última vez que coincidimos en el Reino Unido trabajaba para el Centro Nacional de Vida Independiente, en Londres. Con esto quiero decir que, no sólo es una activista histórica del movimiento de vida independiente en el Reino Unido, sino que, además, tiene una gran experiencia en la gestión de la asistencia personal, no sólo porque es persona con discapacidad que necesita de asistentes personales, sino porque ha trabajado y trabaja desde hace muchos años para entidades relacionadas con el control, defensa y administración del Pago Directo.

Quisiera agradecer a la Fundación Guttmann su apoyo y financiación para la traducción y publicación de este libro. No es habitual que entidades tan importantes como ésta presten atención a las indicaciones de una organización tan pequeña y joven como es la nuestra, el Foro de Vida Independiente. Esto es algo que agradecemos profunda y sinceramente.

No me gustaría despedir este prólogo sin unas palabras de reconocimiento y agradecimiento hacia Matilde Febrer, la traductora del inglés de esta publicación. Como persona con discapacidad, que también requiere de asistencia personal, conoce muy bien lo que traduce (cosa de agradecer en estos tiempos que corren, donde los traductores no tienen ni idea de lo que traducen) y, además, es miembro del Foro de Vida Independiente casi desde sus orígenes. Todos le agradecemos su trabajo y esfuerzo para que este libro viera la luz.

A todos, incluidos los lectores, gracias.

Manuel Lobato
Foro de Vida Independiente

vidaindependiente@yahoo.es

INTRODUCCIÓN

Sian Vasey

Una nueva raza de seres humanos encuentra ahora su lugar en el cosmos. Se trata de una criatura del siglo XXI que, al parpadear y mirar a su alrededor bajo la luz brillante de un día desconocido, está ya buscando a sus compañeras de viaje en el planeta de la discapacidad. Esta criatura moderna ha ideado su propio sistema de apoyo, conocido como Pago Directo⁵, el cual implica estar rodeada de criaturas trabajadoras, normalmente denominadas Asistentes Personales (APs)⁶. Esta guía ha sido escrita por los primeros colonos del planeta, con la esperanza de que los últimos en llegar puedan evitar algunas de las dificultades, que posiblemente les aguardan en su viaje.

Dicho de otra manera, si eres una persona con una discapacidad y vas a recibir el Pago Directo para poder emplear a tus propios asistentes personales, personas que en tiempos pasados eran denominadas “cuidadores”, este libro desea transferirte el sabor de las alegrías y el de los retos.

Puedes emplear a un asistente personal para cuestiones personales como bañarte y lavarte, vestirse y darte de comer y también para cuestiones domésticas como jardinería, limpieza y conducir. Las personas con deficiencias visuales pueden emplearlos para leer la correspondencia y ayudarles en la compra. Las personas con dificultades de aprendizaje pueden usarlos para organizar sus finanzas y sus listas. Los asistentes personales pueden asistir también en las obligaciones parentales, ir de vacaciones y participar en el hobby de tu elección.

El Pago Directo representa realmente una oportunidad de oro para las personas con discapacidad. Esto significa que, con él, nosotras cerramos el capítulo de la historia de la discapacidad denominada “instituciones” y entramos en un capítulo de la historia, donde tenemos la oportunidad de vivir como cualquier persona. Con las facilidades

⁵ Pago Directo.⁵ Traducción del término inglés Direct Payment. El Pago Directo es una forma de proporcionar asistencia personal, en la que la persona con discapacidad recibe directamente dinero de la Administración para que pague a su(s) asistente(s) personales(s). Esto hace que la persona tenga absoluto control sobre el servicio prestado.

⁶ Asistentes Personales (APs). Personas que ayudan a la persona con discapacidad en todas aquellas actividades que la persona haría por sí sola, en caso de no tener una discapacidad. Estos servicios deben realizarse de acuerdo a las necesidades individuales, capacidades, circunstancias y aspiraciones de la persona con discapacidad.

adecuadas, cualquier persona con discapacidad, no importa cual sea su disfunción, puede tomar el control y sentirse libre para decidir su propia vida. Parece todo muy sencillo pero, naturalmente, como muchas cosas, es algo más complicado de lo que en un principio se podría pensar. Este libro habla de estas complicaciones. Trata de cómo poder encontrar, mantener y relacionarse con los asistentes personales, sin los cuales nos encontramos, como ellos dicen, perdidos, y de cómo enfrentarse a pensamientos homicidas hacia ellos y quizás incluso de cómo llegar a sentir aprecio por ellos. Estamos todos luchando ante las mismas cuestiones.

Para todos nosotros supone un esfuerzo, al menos durante algún tiempo, porque básicamente se trata de un trabajo directivo y, dirigir, no es fácil. En los negocios, se paga mucho dinero a los directivos y, a menudo, lo hacen mal. Nosotros no ganamos nada, pero no podemos permitirnos fracasar, no únicamente porque nuestra forma de vida quedaría instantáneamente desestabilizada, sino porque existe la opinión, por parte de todos los que representan el poder, de que no estamos capacitados para este trabajo. Este libro quiere homenajear la capacidad que tenemos las personas con discapacidad para conseguir tener éxito en un trabajo difícil, que nos permite vivir.

En primer lugar, este libro se basa en el aprendizaje por experiencia, lo que incluye tener que enfrentarse a problemas, aunque espero que, por ello, nadie abandone la idea de vida independiente. Lógicamente, si la vida del usuario de **asistente personal** no tuviera dificultades, entonces no hubiese sido necesario escribir este libro. No obstante, puedes estar seguro que, a no ser que seas muy desafortunado, la vida con un asistente personal puede transcurrir tranquilamente durante largos períodos de tiempo; la realidad es que en esta situación no hay mucho que escribir : "Veo como cada día mi asistente personal llega puntualmente, prepara mi café tal como a mí me gusta, trabaja a un ritmo correcto, conversa sobre temas interesantes y me prepara perfectamente para mi día laboral".....Pues si, todo esto es cierto, pero viene a ser aburrido como un manual de instrucciones para una lavadora. No temas, verás que, cuando tu asistente personal haya mejorado su habilidad para realizar las actividades, te sentirás como si esto fuese "coser y cantar" y no te darás ni cuenta de lo que pasa a tu alrededor.

NCIL desea agradecer a todas las personas seleccionadas, tras un proceso de selección riguroso, las cuales han desnudado sus almas y escrito para este libro. Todas ellas reciben prestaciones, lo que significa dinero, con el cual pagan a sus asistentes

personales, bien de su Administración local , del ILF (Fondo de Vida Independiente), o una combinación de ambos. El dinero es, como siempre, una cuestión controvertida no sólo por la cantidad que obtienes de la Administración local, sino también por cuánto debes pagar de tu propio bolsillo.

Algunas de las dificultades que describen las personas en este libro podrían resolverse con un Pago Directo más cuantioso. Sin suficiente dinero, la vida independiente llega a ser estresante y, en algunas circunstancias, demasiado estresante.

Sin embargo, comparándola a las alternativas, es como un día en la playa. La lucha colectiva consiste ahora en encontrar formas que la hagan fácil para cada persona. Debemos mantenernos unidos para conseguir que el sistema trabaje de la forma que nosotros sabemos que es la correcta. El dinero es uno de los factores clave en la cruzada. Libera pero también encarcela y debemos oponernos a todos los intentos de minimizar las subvenciones para cuidados y de aumentar al máximo lo que hay que pagar por ellos. Si fracasamos, entonces tendremos graves problemas. No dispondremos de dinero para hacer frente a otros gastos de nuestra vida (hipotecas, niños, coches) o para pagar los grandiosos costes asociados a las graves discapacidades.

Respecto a la cuestión de vivir y trabajar con un asistente personal, tenemos que decir que realmente es un fenómeno que se encuentra en el centro de la cultura de la discapacidad y, por tanto, es algo que debemos celebrar. Utilizar asistentes personales es una experiencia liberadora diferente de la discapacidad. Debemos hacer conocer a todo el mundo que ésta es nuestra forma de vida. Una razón para hacerlo es conseguir que la presencia del asistente personal sea algo normal y que pueda ser asimilada fácilmente en situaciones sociales. Cuando hablaba a la gente acerca del libro, el desconcierto que experimentaban sobre este tema aparecía una y otra vez como algo que encontraban realmente irritante. La identidad de la persona con discapacidad se encuentra todavía cubierta de misterio y malentendidos. Este libro es una evidencia irrefutable de que las personas con discapacidad pueden controlar y organizar sus propias vidas y, como tal, contribuye a los esfuerzos que se han hecho y se continúan haciendo en todo el mundo para rectificar la forma en que colectivamente somos percibidas. Debemos seguir diciéndolo hasta que se desvele la verdad y la gente no nos trate más como visitantes de Marte.

ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE VIDA INDEPENDIENTE Y PRIMERA TOMA DE CONTROL

Dave Morris

Pienso a menudo que el término “vida independiente” es un anatema. Cambia algo que es natural, por un estado especial de ser. Aún se considera que “el lisiado” forma parte de una especie generalmente pasiva, dependiente, que lucha para escapar de su cuerpo deformado y roto. Mientras que el término vida independiente se aproxima a una reflexión sobre la normalidad, intentando alcanzar la independencia como alternativa al pobre régimen de protección y control, con el que nuestra sociedad cree que debe nutrirse la mayoría de la gente que necesita asistencia personal.

Siempre he creído que vivir significa independencia, control, espontaneidad, desarrollo personal, responsabilidad. ¿Por qué, por el hecho de que yo necesite a alguien que me limpie el trasero, tengo que renunciar a mis aspiraciones para poder ejercer la independencia y alcanzar todo lo que da de sí mi potencial? En realidad, la vida independiente debería ser el punto de inicio; una base en donde se construya; el desarrollo de niño a adulto. Naturalmente, todos sabemos que esto no es tan fácil.

Quizás debería situar estos pensamientos en su contexto. Utilizo y, en realidad, necesito y siempre he necesitado asistencia personal para la mayoría de los aspectos de mi vida cotidiana. Necesito que alguien me vista, me lave, me acueste y me levante de la cama; alguien que me ayude a hacer pis, lave mi trasero, conduzca mi coche, me ayude en las faenas de la casa y más cosas...

Cuando yo era un niño, todo esto lo hacían mis padres, como en la mayoría de los niños, supongo. Bueno, al menos hasta que tuve siete años y fui enviado a diversas instituciones. No estoy seguro en realidad de cuando ocurrió la transición de usar asistencia personal como algo normal como niño y, la “cultura de dependencia” de ser una persona con discapacidad que necesita asistencia personal. Sé, sin embargo, que la línea primera de esta transición se encuentra normalmente entre las cuatro paredes de un establecimiento residencial. Es aquí donde ser dependiente en ayuda física se convierte en sinónimo de ser controlado. Es aquí donde la vida física deviene estandarizada, rutinaria, clasificada, organizada, planificada. Hora para ir a la cama, hora para comer,

hora para ir al baño, hora para ir al WC. El reloj marca y nosotros estamos programados. Vamos al WC según el horario establecido y perdemos la espontaneidad.

A veces pienso en esos períodos institucionales e intento analizar el resultado de los regímenes que viví durante doce años. Años de formación en los que fui en realidad entrenado para ser dependiente. Me gustaría pensar que no produjo ningún efecto en mí, pero sé que en algún rincón profundo, el reloj continúa haciendo tic tac. Me licencié de este pasado completamente novato, como un lisiado “ un minusválido muy severo”. Estaba discapacitado de muchas maneras, lo más notable era mi desfase en el vestir. Mis maletas, que ocupaban la parte posterior de la ambulancia, cuando me llevaban a la universidad, estaban llenas de modelitos confeccionados con tela sintética y con cierre de cinta velcro, bien etiquetados y fáciles de poner. Usaba calzoncillos ocho tallas más grandes, abombados en forma de Y por delante, camisetas (para vencer los escalofríos), pijamas a rayas. Tenía 18 años, nunca había comprado mi ropa de vestir y estuve a punto de ser abandonado en un ambiente en el cual la forma de vestirse jugaba un papel muy significativo. Lo más triste era que yo creía que necesitaba usar esta ropa. Era más cómoda para mí, más fácil, me quedaba bien. ¡Horrible!, tenía el aspecto de un imbécil, de un lisiado bueno, asexual. Por suerte, había logrado quitarme de encima las botas ortopédicas y los corsés. Mi mentalidad también estaba distorsionada, era minusválida, ya que aceptaba que yo debía mantener las formas que me habían sido impuestas para cuidar mi físico.

Un recuerdo que tengo permanente es el de pasar horas en que me colocaban un arnés para ser elevado mediante una grúa, sintiéndome como carne en un gancho de carnicero, gritando silenciosamente cuando el arnés separaba mis piernas o, virtualmente, me castraba. La sensación del arnés frío, húmedo en mi piel cuando, balanceando y goteando, era elevado del baño, todavía me produce escalofríos, cuando pienso en ello. Lo curioso es que creía que necesitaba usar estos artilugios y que no había alternativa. Así que me bañaba poco e iba al WC de forma poco constante, preparado para lo peor en cada ocasión.

Mi primer contacto con un asistente personal fue casi cómico. De alguna manera, yo acabé yendo a la universidad. Sí, otra institución, pero al menos no era una residencia para discapacitados. Ahora sería demasiado preguntarme por qué elegí la universidad.

En realidad fue casi para escapar de la inevitable permanente encarcelación. Elegí esta institución académica particular, no porque fuese excelente en el campo de estudios que yo quería seguir, o por su vida social variada o porque tenía una de las cervezas más baratas del país, sino porque aceptaba cojos y proporcionaba asistentes personales, solo durante la temporada del curso. Probablemente fui la única persona del país que llegó a tener cinco veces la misma universidad en mi formulario de matriculación.

Así que allí me bajaron de la ambulancia antes mencionada y entonces me encontré ante un tipo de apariencia normal, de mi edad, con un corte de pelo a lo marinero y un acento del norte y esta persona iba a ser quien limpiase mi trasero. Sin uniforme, sin una voz chillona, solamente diciendo “hola” y sin mostrar ninguna actitud problemática. Mis padres creyeron que era el electricista que arreglaba la parte alta de la grúa y fueron a buscar a la enfermera. Yo nunca he vuelto a mirar hacia atrás.

Controlar las necesidades de tu asistencia personal no es fácil. Nosotros siempre decimos que, los cojos son los verdaderos expertos. Sin embargo, honestamente, yo no lo era. Nunca lo había hecho antes. Estaba acostumbrado a que me dijeran lo que tenía que hacer, cuándo, dónde y cómo debía hacerlo. El asistente personal nunca había visto a un cojo antes, así que, por suerte, tampoco sabía que hacer. En realidad, aprendimos juntos. Supongo que debería acordarme de la libertad que experimenté en hacer mi primer pis cuando quise, pero no. La transición de la dependencia a la espontaneidad es solo una forma de devenir.

1 BUSCANDO DESESPERADAMENTE

Seleccionar a tus asistentes personales

El usuario de un asistente personal experimentará una sensación de hundimiento cuando un buen asistente personal o incluso, cuando uno que no sea tan bueno, informa que se va. Se presenta la perspectiva del proceso de selección y, no hay nada que hacer, solo tomar una decisión heroica y poner un anuncio en el periódico. Cada uno de nosotros posee el talento para intentar entrevistar a los candidatos: al raro, al maravilloso y al completamente inadecuado.

Este es **Phil Miller**.

No olvidaré nunca mi sensación de asombro cuando una solicitante apareció en mi puerta con su marido italiano y su madre. La razón de ello era que querían verme para estar seguras de que yo era una persona formal. Su madre era enfermera, así que era justo la persona para averiguar si mis peticiones eran formales o un fraude.

La entrevista fue muy difícil, de tal manera que acabé siendo el entrevistado. No es necesario decir, que no le ofrecí el trabajo.

Kevin Caulfield recuerda algunas de las tonterías que le han dicho durante la entrevista.

“He curado a todos mis clientes, generalmente durante la primera semana”.

“¿Así que no tengo que incordiarte para que te tomes las pastillas y comas la comida?”

“¿Puedo traer mi máquina de coser al trabajo?”

Andre Polanski es gay y tiene que tratar esta cuestión como una dimensión extra del arte de ser usuario de asistente personal. Sobre la selección, dice.

Por más que vigiles, siempre llegan solicitudes que son totalmente inadecuadas.

He recibido algunas solicitudes de estudiantes que creen que se trata de llevarme al bar una noche a la semana; gente que equivocadamente cree que asistir a un gay, implica tener sexo conmigo; y otros que tienen mucho interés en conocer todo

acerca de mi historial médico (¡y parece que sonríen mucho, cuando preguntan sobre estas cuestiones!). Tuve también una solicitante que empezó a discutir mucho, cuando no le ofrecí el trabajo, por estar en desacuerdo con mis argumentos para no emplearla. Ahora por razones de seguridad, no entrevistaría nunca a asistentes personales por mi cuenta, ni en mi casa.

Hay también aquellos que te dan muchas expectativas, como éste que **Diana Nicholson** entrevistó.

Peter llegó un sábado por la tarde para una entrevista. Un hombre joven agradable, vestido inmaculadamente con traje y corbata. Parecía seguro de si mismo y sin sentirse desconcertado por el hecho de que la cliente era una mujer. Cuanto más avanzábamos en la entrevista, más trabajos descubríamos que podía hacer; cocinar, limpiar, conducir, jardinería, primeros auxilios, bricolaje. Dispuesto para hacer cualquier trabajo. En resumen, el Rolls-Royce de los asistentes personales. Proporcionó referencias. Después de dos horas y varias tazas de té, estábamos todavía hablando. Conocíamos su vida, sus hobbies, todo ¡hasta el número que calzaba! Le pedimos que empezase el próximo sábado a trabajar, ¡pero nunca lo volvimos a ver!.

Dio la casualidad que, mientras estaba trabajando en este libro, tuve que ir rápido al periódico local para buscar un asistente personal que pudiese acostarme tres noches a la semana, a las 22,.45 h. El precio era de 11 libras por noche y, quizás por esta razón, una semana después fui inundada de llamadas y el teléfono estuvo sonando sin parar. Debo decir que yo soy capaz de organizar el tiempo de mis asistentes personales, así que están conmigo durante poco tiempo, un máximo de dos horas. No les necesito durante mucho tiempo. Esto tiene la ventaja de que la personalidad de los seleccionados no es un factor que me cause problemas

Que sean puntuales, estén fuertes y sean capaces de levantarme para las transferencias son mis requisitos básicos. Odio particularmente el proceso de la entrevista, debido a la cuestión de la transferencia desde la silla de ruedas y porque tengo dificultades para presentarme apropiadamente. Sigo el criterio de que si la persona dispone de fuerza para transferirme de la silla al WC, entonces dicha persona es ya la adecuada.

Incluso aunque el entrevistado hable solo danés, con nociones de japonés y le guste acostarse con una taza de un buen té y leyendo un buen libro, como más tarde, a las 21.30 h. (ya que puedo comprender lo esencial gracias a mi habilidad en el arte de la mímica).

En resumen, en el procedimiento de mi entrevista, cualquiera que sea nuevo en estos asuntos, debe venir y verme en acción para obtener una idea comprensible de cómo no debe hacerlo. En lugar de prepararme y preparar mis preguntas, dejo que hablen y entonces me sorprende porque, al final del proceso, encuentro que he aprendido toda clase de historias fascinantes, por ejemplo, acerca de la mascota de su sobrino, o su gran pasión por el flamenco, pero apenas he conseguido información sobre su trabajo anterior ni si la puntualidad puede ser uno de sus hábitos.

Victoria Brignell es mucho más sensible.

Antes de entrevistar a los solicitantes, me resulta útil preparar una lista de preguntas que abarquen todos los puntos que necesito conocer. Tener la relación de preguntas frente a ti durante las entrevistas hace que no te olvides de nada importante. Las preguntas que hago, incluyen: “¿Qué experiencia tienes en trabajar con personas con discapacidad? ¿Has hecho alguna vez transferencias? ¿Sabes usar una grúa? ¿Cuáles son tus habilidades culinarias? Y ¿Qué significa para ti confianza?

El día de la entrevista fue todo bien, solamente hubo una anécdota. Aunque, quizás no fue un día de entrevistas, sino más bien un día para hacer entrar a personas extrañas en el lavabo, para instruir las en las artes místicas de conseguir la suficiente presión contra mis rodillas para poder levantarme, en una posición de medio sentada, para así bajarme la ropa con una mano y sentarme en el WC. Después de pasar por este proceso con cuatro o cinco personas, yo estaba completamente rendida. El trabajo más duro fue con quienes nunca lo habían hecho antes. No sé por qué, pero ellos desarrollan a menudo una tendencia a conseguirlo con un movimiento lento, misterioso. Tengo que recordar una y otra vez, que ellos no me ven como a un saco de patatas y que la situación les debe intimidar bastante, por tanto, hay que darles algún tiempo. No obstante, tuve que esforzarme en no perder el control, cuando antes de iniciar la rutina de la transferencia,

pedí a una señora mayor que parecía estar realmente capacitada, que colocase el inalámbrico que tenía encima de mis rodillas, en la estantería del lavabo. Ella lo cogió como si fuese una antigüedad valiosa. Meciéndolo con ambas manos, lo depositó cautelosamente cerca del papel higiénico, como si lo ofreciera en sacrificio a una deidad menor. Lo cogí de nuevo, indicándole “¡Es sólo un teléfono!, ¡Ponlo simplemente en la estantería como un objeto normal!”

Tengo también la tendencia a prejuzgar todo el proceso, de tal manera que después de hablar con otra candidata por teléfono, estuve convencida de que dicha persona, con claustrofobia y dos gatos, obtendría el trabajo. En la entrevista, realmente pareció ideal, después obtuvo el empleo y estuvo muy contenta. Sin embargo, al día siguiente llamó para decirme que no podía hacer el trabajo. Había ido andando hasta mi casa alrededor de las 22,30 y dijo que lo había encontrado demasiado lejos.

Aprendí dos lecciones de esta experiencia. Una, que es importante permanecer segura en lo que hayas decidido. Estaba claro que yo quería alguien con coche o que no viviese demasiado lejos. Normalmente tengo que llamarles tarde por la noche y la gente que tenga que andar cierta distancia o utilizar el autobús, seguramente no querrán hacerlo durante demasiado tiempo. Me decidí por ella, porque me pareció muy amable y agradable. Por suerte, no fue un error fatal. La segunda lección es la de no informar demasiado pronto a los solicitantes de que no han sido elegidos. Es mucho mejor dar a alguien la impresión de que fue tu primera elección.

Mi segunda elección no fue alguien particularmente alegre, pero parecía de confianza. La pregunta era ¿realmente necesitaba a una persona alegre conmigo en el lavabo, mientras me lavaba los dientes y tomaba mis vitaminas? Aunque la cuestión que me preocupaba era la de si me contentaba con ella solo porque me faltaba tiempo y energía para buscar otra persona. ¿Me engañaba a mi misma, diciéndome que era una persona de carácter firme?. Toco madera, y que funcione.

Una cosa positiva que he hecho esta vez ha sido iniciar una base de datos en el ordenador con todas las personas que han llamado, así podré recurrir a ellas en el futuro. Al principio, decidí anotar a todos los que llamasen, deseando rentabilizar al máximo mi anuncio. Esto hizo que aquel día fuese tremendamente caótico con el

teléfono, el timbre y tecleando frenéticamente los datos de la gente. Después de un día y medio, abandoné la base de datos y dejé un mensaje en el teléfono indicando que el trabajo ya estaba ocupado. Así y todo, tengo ahora 78 nombres en el ordenador y 30 más todavía para transferirlos de mis notas.

Pero dejemos mi situación urbana. La selección es algo muy diferente cuando uno vive en el campo. **Beverly Ashton**, que vive en un pueblo de Somerset, nos cuenta su experiencia sobre su búsqueda de personal.

Ser usuaria de asistencia personal no es algo en lo que yo me sienta cómoda ni a gusto. Para mi es una lucha el seleccionar y controlar el personal. Estoy mejorando ya que he aprendido de algunas malas experiencias.

Mi presupuesto para la asistencia es solo de diez horas y media, a distribuir entre los siete días de la semana. Esto sería suficiente para dar trabajo a una persona. Desgraciadamente, no es posible emplear solo a una persona, porque no es razonable para nadie trabajar todos los días de semana. Necesito también ser capaz de organizar las suplencias cuando están ausentes.

Si divido las horas, el dinero también se divide y los trabajos resultantes se pagan poco para que sean atractivos. Viviendo como yo en un pueblo rural pequeño, no hay escasez de trabajo a tiempo parcial para las mujeres. Supermercados, fábricas locales y agencias de “asistencia familiar” ofrecen trabajos con más horas y, por consiguiente, un mejor salario. Hay pocas mujeres que quieran trabajos pequeños justamente en horas en que sus familias las necesitan, horas de las comidas, primera hora de la mañana, o por la noche. No tenemos población estudiantil. Solía emplear directamente a mis asistentes personales, pero debido a los problemas mencionados, el nivel de los solicitantes era pobre. La mayoría eran mujeres que no podían obtener ningún trabajo en tiendas o fábricas generalmente debido a falta de fiabilidad. No entendí esto en aquel momento. Las dificultades que tuve han hecho que actualmente use una agencia, en vez de emplearlos directamente yo misma.

La primera vez que hice una campaña de selección, la hice con prisas. Recibí la confirmación de que tenía los fondos para emplear a mis propios asistentes personales al mismo tiempo que la carta me decía que mi servicio público finalizaba. Necesitaba encontrar rápidamente personal y decidí enviar un anuncio a la prensa y otro a la oficina pública de empleo. La oficina de empleo era gratis, pero, a cambio, tenía que informarles del resultado de la entrevista. Los solicitantes de la oficina de empleo fueron mejores que los otros, porque tuvieron la ayuda de las indicaciones de la hoja de petición.

En la hoja de solicitud pedía referencias, pero desgraciadamente no las utilicé de la mejor forma. Había pocos solicitantes. Yo quería dos trabajadores y solo obtuve dos que fuesen potencialmente adecuados. Uno, fue una chica joven, que llamaré Cheryl, con una larga lista de trabajos anteriores en su hoja de solicitud. Había trabajado para una acreditada agencia de “asistencia familiar”, pero no usó a la directora de la agencia como referencia. En su lugar mencionaba a dos dueñas de tiendas. En la entrevista le mencioné que la directora hubiese sido una buena referencia. Ella me dijo que no era del agrado de la mujer. Me sentí frustrada, no obstante acepté esto. Conocí a una de las dueñas de las tiendas, que había mencionado y que había hecho su seguimiento laboral. La dueña me dijo que estaba muy ocupada y me pidió si podía aceptar una referencia verbal.

La referencia de la dueña de la tienda fue tan imprecisa que no estoy segura de que recordara quien era Cheryl. No comentó detalles destacables excepto que era honesta con el dinero. Fue completamente imprecisa, cuando le pregunté sobre la puntualidad y confianza y en realidad no contestó más preguntas. Pensé que era porque no podía recordar a Cheryl. Ella dijo que era una chica muy agradable. Así que basándome en eso y, al no tener respuestas negativas, le di el empleo.

Resultó ser una empleada completamente inútil, que durante los seis meses que estuvo conmigo, me volvió casi loca. Perdió las llaves de la casa en menos de 24 horas, llegaba siempre tarde en los días irregulares, si es que llegaba. En realidad era una chica agradable que había tenido una infancia difícil, pero casi acabó conmigo, al tener que espabilarme sin la ayuda que yo necesitaba y preocupándome por sus problemas.

La moraleja de esta historia es que nunca más aceptaré una referencia verbal, o al menos no sin pactar las condiciones del trabajo. Otra cosa que aprendí fue que es muy valioso tener una co-entrevistadora. Cualquiera persona hubiese captado que Cheryl no era una empleada adecuada. Se hubiera dado cuenta, al no encontrarse en un período desesperado sin ningún asistente personal, que, en mi caso, hizo que abandonara toda prudencia.

Al poner un anuncio en un pueblo rural pequeño, encuentro que consigo mejor calidad en los candidatos si lo hago en un periódico y, mi periódico local es el mejor. Sin embargo, todo el mundo de la zona sabe que soy yo la que he puesto el anuncio. La gente se acerca a mí en la calle y me pregunta si he encontrado a alguien, y si digo que si, siempre quieren saber quien es. Entonces opinan sobre la persona o los miembros de su familia. Parece que el cotilleo se difunde bastante bien, y quienquiera que yo emplee lo comparten con gran entusiasmo. La única forma de enfrentarme a esto es comprendiendo que el chismorreo sería similar acerca de cualquier persona que me atreviera a mencionar.

Liz Briggs es una de las pioneras del movimiento independiente. Ella es una de las personas del grupo que salió de Cheshire Home en 1982. Así que fue una de las primeras personas que recibió el Pago Directo. Ella vive también en el campo, donde como ahora nos relata, es cada vez más difícil poder seleccionar **asistentes personales** con éxito.

He estado empleando a mis propios asistentes personales durante más de 17 años. Soltera, tengo ahora 40 años, vivo en un bungalow propiedad de la “Asociación de la Vivienda” en el sur de Inglaterra, a más de 160 kilómetros de mi familia. Elegí vivir aquí después de salir de una residencia de Cheshire Home del mismo condado, ya que había desarrollado una red de apoyo, la cual era muy importante para mi bienestar en aquellos primeros días. Tengo un impedimento neuromuscular, lo que significa que mis necesidades de asistencia personal han aumentado gradualmente.

Mis primeras dos asistentes personales vinieron conmigo de Cheshire Home, ambas eran escandinavas y el acuerdo fue que ambas podían vivir en mi bungalow. Descubrí pronto dos cosas. En primer lugar, que mi bungalow no era lo suficientemente grande para tres mujeres y en segundo lugar, **que** a menudo sentía que no pertenecía al grupo. Así que decidí tener una persona viviendo en casa (una danesa) y otra viviendo en la localidad. Me anuncié en las oficinas de empleo, periódicos locales y diciéndolo a la gente.

A lo largo del tiempo, acabé empleando a dos mujeres jóvenes de la localidad, que permanecieron aproximadamente un año trabajando durante dos días si, dos días no, y tres días seguidos cada dos semanas.

Un buen sitio para encontrar empleados eran los establos de caballos. Lo comparaba como si buscara un caballo que trabajara para mí, tenía que ser de confianza, paciente y ¡qué no le importara tener que limpiar la cuadra!

Ahora empleo gente variada, ya que ha sido cada vez más difícil encontrar las personas “correctas” que trabajasen durante un período de tiempo conmigo. He cambiado completamente la forma de programar. Cada persona tiene un contrato de seis meses renovable, tanto para mi seguridad como para la suya. Aunque he comprobado que el contrato no me protege, si alguien se va. En efecto, podría escribir un libro completo de gente que se va, que no regresa al trabajo, y se va con las llaves de la casa, etc. Lo único bueno es que algunos de mis trabajadores a tiempo parcial han permanecido conmigo durante más de diez años, así que algunas veces, ¡debo hacer algo bien!

Pongo los anuncios casi siempre en los periódicos locales, pero he utilizado también la revista “The Lady” y la página web de “DisabilityNet”. No utilicé más las agencias de empleo, desde que dejaron de enviarme a la gente que en realidad había contestado la entrevista. No me gusta dejar tarjetas en las tiendas locales, ya que esto hace que me sienta vulnerable. He encontrado como un buen lugar las agencias de empleo de la universidad (University JobShops), aunque la última vez pedí mujeres, ¡y se presentaron dos hombres!

Resulta cada vez más difícil poder encontrar **asistentes personales**. Creo que se debe a que hemos llegado a ser víctimas de nuestro éxito, el éxito del movimiento de vida independiente. Hace algunos años, la única oportunidad de poder hacer trabajo asistencial era trabajando en una residencia o en una casa de reposo, así que cualquier anuncio que yo ponía, atraía mucha atención ya que yo vivía en mi propia casa. Era normal que los solicitantes de una agencia de trabajo se sorprendieran cuando veían que los entrevistaba yo misma y establecía su retribución. Venían a trabajar para mi, como si fuese una novedad.

Como la idea de vida independiente era nuestra, no teníamos que utilizar normas. Estaban las leyes del empleo, tal como eran antes, pero todo lo demás se basaba en prueba y error. Incluso lo que se ponía en el anuncio, y como escribir una descripción del trabajo, se aprendía a medida que lo hacíamos. Al decir “nosotros” me refiero al grupo que tomamos la iniciativa de salir de la asistencia residencial, y que empezó el movimiento de vida independiente en este país. Pasamos muchas horas en el teléfono intentando encontrar la mejor manera de solucionar un problema, que podía ser de cualquier tipo, desde como despedir a alguien, hasta como cubrir las vacaciones. Decir que fui lanzada a lo bruto, sería decir poco, pero sobreviví. Fue excitante, divertido, nuevo, un desafío que me ayudó a crecer y a desarrollarme como persona.

Ahora es normal para las personas con discapacidad vivir independientemente y se acepta como una oferta de trabajo normal y corriente. A los trabajadores les dejan elegir para quien van a trabajar, cuántas horas trabajarán y cuánto cobrarán. Ya no es excitante buscar nuevos empleados, es estresante y laborioso.

Además, las que recibimos el Pago Directo solo podemos pagar cierta cantidad por hora, mientras que las casas de reposo y las agencias locales pagan más, lo que lo hace aún más interesante.

¿Hay una respuesta? No estoy segura. He considerado seriamente otras opciones para mí. Me gustaría alguna ayuda para seleccionar el personal, pero, al menos en el presente, toda la elección es mía. Me gustaría compañía, pero necesito mi

privacidad. Me encantaría vivir más cerca de los amigos que me dan apoyo físico y emocional, pero no quisiera dejar este lugar.

No estoy segura sobre lo que me aportará el futuro, a veces encuentro que es muy estresante tener que ser siempre una empresaria alegre y buena. (Nunca había planeado dirigir una empresa). Sé cuales son las alternativas (permanecer allí, leer un libro, etc. etc!), así que permanezco donde estoy. Quizás tengo más expectativas que antes, quizás ya no es un desafío. Quizás, la vida independiente ¿tiene fecha de caducidad?

Liz, está viviendo un tiempo difícil y a mí me parece que la cuestión real no es que Liz esté cansada de todo, sino que no tiene suficiente dinero para poder pagar adecuadamente al personal. La cuestión del dinero está unida inevitablemente a la selección. Pienso que, como la gente se reúne mucho más y vive más unida, los trabajos que comprendan pocas horas y bien pagados, irán mejor con su tipo de vida. Como dice Liz, ella ha tenido personal a tiempo parcial durante años. Es más difícil conseguir empleados para 24 horas y que vivan en la casa. Esto se debe en parte, a que empleando de esta forma, a menudo se paga mucho menos dinero por hora y también lógicamente requiere que la gente dé mucho más de sus vidas, lo que no harán para siempre. Por consiguiente, hay que realizar una selección más regular, lo que produce más tensión y gastos. Es importante señalar que, aunque una persona con discapacidad necesite asistencia continua, no tiene porque ser proporcionada de esta forma. No hay razón para excluir la idea de contratar 24 horas de asistencia en diversos turnos, solo porque sea más caro. Si se va a una vida más estable y más gestionada, el dinero tiene que aparecer. Se tiene que realizar un trabajo político. Debemos presionar al gobierno para asegurar que las prestaciones de asistencia no sólo cubran coste de supervivencia sino también todo el coste de vivir con independencia.

En una población rural pequeña habrá poca gente para escoger, tal como Beverly y Liz lo han descrito, así que, mayor razón para que se pague un precio competitivo. Los Servicios Sociales y el ILF (Fondo de Vida Independiente) deberán ser informados de que las prestaciones tienen que ser calculadas teniendo en cuenta estos factores empíricos. La valoración de si una prestación individual es suficiente, debe basarse en si el individuo puede seleccionar y mantener los trabajadores que tengan la aptitud

correcta, con el dinero disponible para ellos. Si no puede, entonces la vida independiente será miserable y quizás imposible.

Tom Brewer tiene un asistente personal viviendo en su casa, más otro a tiempo parcial. Ha encontrado una solución que le funciona, en el medio rural.

Mi CIL (Centro Vida Independiente) local ha fundado una agencia de selección. Nosotros estamos en la lista de un libro sobre “Vacaciones, trabajando en Inglaterra”, que se publica en Alemania. También estamos registrados en agencias de empleo de Alemania. Conseguimos asistentes personales en previsión si los solicitamos a menudo. Si son de un país europeo, no necesitan permiso de trabajo. Hago esto porque cada vez es más difícil seleccionar personas de la localidad que sean adecuadas.

En realidad, el proceso es normal. Tienes una hoja de solicitud y debes decidir si la persona es de tu agrado, compruebas las razones por las que solicitan el trabajo, cuanto tiempo pueden permanecer y si ¿ les gustan los perros? Usas cartas, el teléfono o e-mails para intercambiar más información. Yo diría que, de diez veces, ocho o nueve han salido bien. El único problema que tuve fue cuando necesité seleccionar realmente con poco tiempo, así que contraté a la persona que estaba disponible.

Cuando llegan, puede ser un poco difícil, si no hablan bien el inglés. Cuanto mayor me hago, me vuelvo más impaciente. Pero hay que ser atento, proporcionar una sensación de calidez y bienvenida. Algunos de ellos realmente se añoran. Otros son bastante jóvenes y los hay más astutos. Intento no emplear a nadie con menos de 21 años cuanto más jóvenes, más nostalgia tienen.

Una mujer, que llegó a ser una de mis mejores asistentes personales, apenas podía hablar inglés cuando llegó, teníamos que comunicarnos a través del lenguaje corporal, expresiones de la cara, etc. Pero vi que se entregaba al trabajo y permanecimos juntos; acabó siendo brillante. Pude sentir desde el principio que había una corriente de comunicación entre nosotros, incluso aunque no hubiese el lenguaje.

Puede ser frustrante. Recuerdo que envié a uno de ellos a comprar con una lista y volvió con todas las cosas equivocadas. Debes tomarlo todo con calma. Puede ser un problema para las cosas más complicadas, como la posición en la cama, así que generalmente intento que venga otro asistente personal para que le enseñe lo básico.

Pienso que encontrar la persona adecuada es el secreto del éxito como empresario de asistentes personales. Cuando ambos sois las personas idóneas, se desarrolla una complicidad mutua y no suelen defraudar. Recientemente, una asistente personal que venía algunas noches, vino a trabajar encontrándose realmente enferma sin que yo me diera cuenta. Al llegar a su casa, empeoró. Al día siguiente, la asistente personal de las mañanas tuvo que sacarme del WC, a pesar de que también se encontraba mal. Incluso así, consiguió acabar el trabajo dejándome preparado, antes de regresar a su casa para recuperarse. Este ejemplo demuestra que cuando se tiene los ayudantes adecuados no te dejan en la estacada.

Consejos rápidos

- La opinión general es que el mejor lugar para anunciarse es en el periódico local. Pero hay algunas otras opciones: **clubs** deportivos y establos locales (ambos por la razón de que se requieren personas fuertes físicamente), iglesias locales (si uno desea ayuda de personas que compartan sus creencias), tabloneros de anuncios en universidades o colegios locales (trabajadores jóvenes, flexibles).
La prensa aconsejable es: los periódicos nacionales (generalmente elegidos por personas que reciben prestaciones más cuantiosas, ya que el coste es mayor que en los locales), revistas extranjeras o aquellas que se dirigen a los que viajan (ej TNT) para quien busque un asistente personal que viva en la casa.
Sin embargo, la experiencia de usar agencias de empleo, no ha sido buena en particular .
- Piensa con claridad acerca de la persona que quieres. Algunos preferimos personas de edad y educación similares a la nuestra. Para otros, que conozcan nuestra cultura

o creencias es un factor importante. Otros solo quieren alguien agradable y fuerte. Tu llegarás a conocer que clase de persona trabaja bien para ti.

- Puedes preferir hacer las entrevistas en cualquier otro lugar que no sea tu casa. La mayoría de los centros locales de apoyo para la asistencia personal pueden ofrecer una sala para este objetivo.
- Respetar la legalidad laboral, el libro de bolsillo (ver listado de libros en el anexo) ofrece más información sobre esto.
- Puedes encontrar un tipo particular de persona que trabaje bien para ti. Quizás haya alguna ley natural, que te hace seleccionar al trabajador según tu propia imagen.
- No selecciones **asistentes personales** que solo parezcan buenos según los informes, decídate por aquellos con los que sientas que te encontrarás más cómodo en tus momentos de privacidad.
- Intenta tener a alguien contigo, cuya opinión valores, cuando hagas las entrevistas no para que haga las preguntas, sino para comentar sobre ello después.
- Cuando estés organizando las entrevistas, deja suficiente tiempo entre ellas para tener un descanso y recuerda que es posible que no se presenten todos los solicitantes.

2 Aprendiendo a conocerse

El proceso inductivo

Formar a un asistente personal nuevo de acuerdo a tus necesidades y rutinas siempre es un desafío.

Dave Morris describe una imagen clara de lo que piensa.

Cada vez con más frecuencia busco en las estanterías de las bibliotecas revistas o libros sobre como controlar el estrés. Invariablemente encuentro una lista de situaciones personales distribuidas por temas, de tal forma que uno puede hacer una prueba curiosa y averiguar cuán tensa es su vida y cuán urgentemente debería ir a una consulta o cambiar su estilo de vida. No obstante, el tema de tener un asistente personal nuevo nunca se plantea. Según mis cálculos, dicho acontecimiento, como factor estresante, debería constar junto a cambiar de casa, empezar un trabajo nuevo o perder un familiar cercano.

Bien, sé que a menudo hablo demasiado sobre el hecho de que yo, como lisiado hecho y derecho y registrado como tal, soy el que mejor sabe decir a la gente cómo hay que hacer las cosas que necesito me hagan. Sin embargo, dejadme decir un pequeño secreto. A las siete de la mañana de un día frío de enero, mientras estoy en la cama esperando la llegada de un asistente personal nuevo, a menudo pienso lo agradable que sería si llegasen todos bien preparados y que poseyeran una práctica perfecta en el arte de aprender a conocerme.

La realidad es que, por más que lo desee, esto nunca va a suceder. Aunque lo haya preparado todo con antelación, la vida quedará desorganizada durante unos días. Cualquier cosa tardará el doble de tiempo en hacerse. Inevitablemente, se producirá ese momento psicológico extraño, cuando a uno le sienta como una patada tener que lavar la espalda de otro. El instante de incertidumbre mientras te mueves peligrosamente de la silla de la ducha a la cama. Reconciliándote a pesar de llevar poca ropa y estar en una posición incómoda. Explicando aquello que es terriblemente evidente. Recordar o asegurar constantemente que no soy un muñeco de porcelana que se romperá en mil pedazos. Observar el permiso de conducir del nuevo AP y ofrecer una breve oración a San Cristóbal. Y ese comentario que oyes constantemente. ..la banda sonora del AP “ Un poco más a la izquierda, no, arriba, más hacia la derecha, más alto, empuja, tira, hacia atrás, adelante, no, está bien, lo estás haciendo bien”... Es una jerga que es muy familiar. Me oigo a mí mismo repitiendo estas palabras, una y otra vez. Las mismas bromas, la misma turbación nerviosa, las mismas explicaciones, las mismas noticias tranquilizadoras, la misma frustración silenciada. Ahora estoy en el mundo real

para ganar el pan de cada día. Las reglas de juego no ofrecen concesiones: igualdad, autonomía, independencia. ¡Dios, estoy agotado!

La relación con el asistente personal es vital. Resuena en cada esquina de la propia vida. El AP comparte intimidad, vive tanto el éxito como el fracaso, se encarga de la ropa sucia y te oye cantar en la ducha. Es una interacción realmente única. Es casi tan íntima como un matrimonio. Por su naturaleza, implica contacto físico y rompe tabúes sociales fuertes. Es una relación que está en evolución constante, mutando como todo lo que es humano según una base cíclica, cambiando con cada nuevo individuo que substituye al anterior. He compartido mi vida con mucha gente. Tanta que en realidad la memoria se enturbia y mezcla unos nombres con otros. He vivido muchas relaciones de corta duración. Cada una de estas relaciones es totalmente singular y única, y captura un período, un espacio, un momento.

Algunas relaciones son profundas y llenas de emoción, otras son más superficiales, a veces acaban en confrontación y enfado..., a veces se convierten en auténticas amistades de larga duración...

En ocasiones, algo en mi interior protesta por sentir ansiedad al iniciar una relación con un AP nuevo. Sin embargo, cuando pienso en ello cuidadosamente, el estrés es algo inevitable. Se trata de un proceso de vínculos, una comunicación a través de la vasta expansión de la diferencia. Desde que he empezado a utilizar APs he percibido que mi autonomía y control dependen directamente de la calidad de la relación que mantenga con ellos. La comprensión y el respeto mutuo es una forma mucho más efectiva de relacionarse que intentar jugar al “señor y sirviente” o pretender que el Hombre del Bicentenario aún no ha existido. No hay ninguna duda que tener **asistencia personal** afecta mi estilo de vida y es absurdo pretender lo contrario. Doy la bienvenida a las incertidumbres y tensiones. Doy la bienvenida a los problemas y a la frustración. Es normal, es corriente y forma parte de mi realidad.

Consejos rápidos

- Entrega a tus asistentes personales una lista de tus necesidades y formas de responder a ellas para que lo hagan con más rapidez.
- ¿Y si grabas un video del tipo de ayudas que necesitas y la mejor manera de responder a ellas? , un usuario de AP lo ha hecho.
- Intenta y consigue siempre un intercambio entre los distintos asistentes personales. Esto da al asistente **personal** nuevo confianza y te evita la molestia de tener que insistir sobre las mismas cosas una y otra vez.
- Empieza tal como te lo hayas propuesto. Al principio sé muy empresario y, más adelante, cuando hayas sentado el precedente general de cómo deben hacerse las tareas, podrás relajarte.
- Asegúrate de que las personas saben cuándo van a cobrar lo estipulado.
- Sé claro desde el principio, haz una lista de las cosas que tú sueles hacer y también de las que no quieres que él haga (por ejemplo, usar tu teléfono para sus asuntos personales). Puedes llegar a comprobar que una buena medida es hacerlo constar todo en el contrato, esto lo hará algo más extenso, así que también tienes la opción de especificarlo verbalmente.

3 Nosotros Podemos Hacerlo

Gestionar la relación con tu asistente personal

Hay algunos aspectos a considerar y a organizar como usuario de un AP. Por ejemplo, tienes que hacerle un contrato y una descripción del trabajo. Si existe un Plan de Apoyo para la Asistencia Personal (Personal Assistance Support Scheme –PASS-) ⁷ en tu zona, éste debería ayudarte a llevar a cabo estos aspectos prácticos. Si no hay PASS donde tu vives, entonces ponte en contacto con el Centro Nacional para la Vida Independiente – NCIL- para que te asesore. NCIL tiene también una página web, que contiene una lista de todos los Planes de Apoyo para la Asistencia Personal, contratos sencillos, descripciones del trabajo y otra información útil.

No creo que tengas que preocuparte por todos estos temas, en NCIL la información y el asesoramiento están disponibles. Un PASS local será la fuente de esta ayuda. Algunos de los mejores planes PASS locales han sido fundados por personas con discapacidad, generalmente por las que han sido pioneras en la utilización de asistentes personales; otros son gestionados por diversas organizaciones voluntarias. Si no hay ninguno en tu área, quizás te gustaría intentar fundar uno de ellos. NCIL tiene un folleto que explica como empezar. Si tu PASS local no te ofrece los servicios que necesitas, pregunta por qué y anímalos a que amplíen su oferta.

Otra cuestión importante que debes tener en cuenta es cómo gestionar la nómina para tus asistentes personales. Puedes hacerla tu mismo y deberás ponerte en contacto con Hacienda para conseguir los impresos y las instrucciones pertinentes. Es más fácil usando un servicio de nóminas, (gestoría), que no será demasiado caro. Si tienes suerte, quizás en tu PASS local puedan ofrecerte este servicio.

Para más información te puede ser útil el libro publicado por ILSA, titulado El Libro de Bolsillo para los que Emplean Asistentes Personales (The PA Employers Handbook) ⁸. Una vez hayas solucionado este aspecto, entonces puedes concentrarte en como

gestionar tu relación con los asistentes personales, que es el tema principal de este capítulo.

En primer lugar, **Beverly Ashton** aconseja que no te involucres demasiado en sus vidas, ya que si lo haces, no conseguirás seguir adelante con la tuya propia.

A lo largo de los años, he tenido muchas dificultades por escuchar, preocuparme y sentir como propios los problemas de los APs. Ahora sé, sin la menor duda, que la mejor respuesta cuando alguien, llorando, te cuenta algún problema terrible, es decirle “¡Oh, querida! ¡Cuánto lo siento! Esto debe ser horrible... Pero ¿Podrías ir a comprobar si hay que vaciar la bolsa de la aspiradora?”.

En el pasado, he estado muchas veces involucrada en historias realmente desesperadas, desde violencia marital, infidelidad del compañero, embarazos de adolescentes, hasta la muerte de mascotas queridas. Me resulta difícil fingir falta de interés, porque me fascina. Son telenovelas de la vida real. Sin embargo, si te involucras, acabas completamente con la “relación empresario/empleo” y, llegado este punto, la relación es muy estresante y hasta temo la **llegada a casa del AP.**

He comprobado que mis APs no deben gustarme sólo por su disposición al trabajo, sino que también debo sentirme a gusto con ellos. En cuanto a la **asistencia en el cuidado personal, debo sentirme cómoda cuando esté sin ropa. Tengo un sexto sentido y sé, antes de quedarme desnuda, si voy a sentirme cómoda o no con una persona.**

Normalmente consigo mis trabajadores a través de una agencia. Las agencias no suelen comprender que no me sienta a gusto con alguien en la asistencia personal, y que sí esté contenta cuando realiza el trabajo doméstico.

Tuve una relación interesante y muy buena con una asistente personal, una mujer que al principio me dijo que le interesaba mucho el espiritismo. Cada noche me contaba los mensajes que había recibido “del otro lado”. Los espíritus hablaban de todo tipo de cosas, algunas veces de mí y decían cosas extraordinarias, pero

curiosamente esto no perjudicaba mi relación con ella. Tenía buen humor, era divertida, eficiente y una trabajadora infatigable. La seguiría teniendo ahora si los espíritus no le hubiesen dicho que tenía que irse a vivir a Yorkshire, lo cual hizo.

Victoria Brignell continua con el tema.

La relación entre el asistente personal y la persona con discapacidad es diferente a cualquier otra relación porque, si tiene éxito, te sientes rápidamente muy cercana a la otra persona. A las pocas horas de que un **asistente personal** haya empezado a trabajar conmigo, debo pedirle que me ayude en tareas muy personales. Después de una semana con un asistente personal nuevo, me siento más cercana a él, que con la mayoría de mis familiares, que aunque me conozcan de toda la vida, los veo solamente unos pocos días al año. Por esto, cuando un AP decide marcharse para ir a otro trabajo, es como sufrir una pérdida. Ahora mismo permanecen contigo durante todo el día, y al momento, se han ido. Un AP bueno llega a ser un amigo y puedes mantener el contacto incluso después de finalizada la relación laboral. Por ejemplo, he sido invitada para el próximo año a dos bodas, una por mi AP actual y otra por un ex asistente.

Sin embargo, es importante no esperar demasiado de la relación, porque así evitarás sentirte defraudada. Aunque algunos asistentes personales pueden tratarte como una amiga (por ejemplo, pidiéndote para salir a tomar algo, cuando no están trabajando), otros pueden decidir separar el trabajo de sus vidas personales. Aunque sea difícil aceptar que tu eres solo un trabajo para ellos, cuando sientes que para ti la relación es algo más, ello tiene la ventaja de que la relación será menos complicada.

Cuando necesitas que un AP viva en tu casa, todavía es más importante que tengáis una buena relación y vuestras personalidades sean compatibles. El teléfono y la televisión pueden ser el origen de posibles conflictos y debes llegar a un acuerdo acerca de su utilización desde el primer día. Mi asistente personal puede usar mi teléfono siempre que lo desee y ella paga las llamadas que hace. Tengo la factura del teléfono detallada, lo que nos permite calcular la cantidad que

cada una de nosotras debe pagar. Ella sabe que intentaré no interrumpir sus conversaciones, pero alguna vez será necesario pedirle ayuda, mientras está al teléfono.

Aunque solo tengo un televisor en mi piso, esto no es ningún problema, porque ninguno de mis **asistentes personales ni yo vemos demasiado la televisión y solemos tener gustos parecidos. Mi **asistente personal** es feliz dejándome elegir la programación. Sin embargo, cuando estaba haciendo el curso de postgraduado, mis **APs** tenían gustos totalmente diferentes a los míos. Querían ver cualquier telenovela que se emitiera.**

Privacidad y confidencialidad son extremadamente importantes para mí. Al usar asistencia personal, debes aceptar que nunca vas a disfrutar de la misma privacidad que una persona físicamente capacitada. Es virtualmente imposible para mí hacer algo sin que mi AP lo sepa. Por consiguiente, estimo como un tesoro la vida privada que tengo. Por ejemplo, mi teléfono está en el vestíbulo de mi piso, así que si mi **asistente personal se encuentra en la sala de estar o en su habitación, puedo hablar sin que me oiga. El contrato de mi asistente personal incluye una cláusula sobre confidencialidad.**

Ali Kashmiri considera que tiene que informar de antemano a sus asistentes personales para que no digan nada, porque su familia a veces los utilizan como fuente de información.

Mi madre se preocupa por mi alimentación. Algunas veces veo que ella pregunta al asistente personal sobre lo que he tomado para desayunar. Esto puede parecer algo sin importancia, pero me pone nervioso. He tomado la decisión de decirles a mis asistentes que respondan a todo con un claro “No lo sé”.

Algunos pensamientos sobre la amistad y la vida privada por **Anne Pridmore**.

A menudo me pregunto si espero que mis **APs lleguen a significar todo para mí. Con esto, quiero decir que, a veces, cuando estoy trabajando o charlando con mis amigos, mientras ellos están sentados al fondo y, otras veces, cuando se gastan**

bromas amistosas. ¿Cómo sabe el asistente personal, el papel que debe hacer?

¿Espero demasiado de él/ella?

La experiencia me ha enseñado que los asistentes personales vienen y se van y si has llegado a desarrollar demasiada amistad, puedes hundirte en la tristeza cuando termina la relación. Sin embargo, es muy fácil caer en esta trampa, porque muchas personas con discapacidad viven aisladas de sus amigos.

Para mí no es una buena idea llegar a tener demasiada amistad, porque cambia la balanza del poder. ¿Cómo puedes decirle a un asistente personal que no ha limpiado adecuadamente la casa desde hace días, si estuviste con él durante la noche anterior hasta la 1 de la madrugada bebiendo y comentando el sentido de la vida?

La formación y supervisión preparatoria ya definen la naturaleza del papel de un asistente personal. La formación contempla la vida privada y la confidencialidad y lo difícil que es para muchas personas con discapacidad, conseguirlos. Si tú “compartes” tus pensamientos más íntimos con tus asistentes personales, ¿cómo puedes hablar del derecho a una vida privada?

Hay también cuestiones sobre el racismo, a las que el empresario de un asistente personal debe estar sensibilizado, como Anne Wallis ha experimentado.

Como mujer de raza blanca con amigos de diversas procedencias, quizás debería haber estado más preparada para las distorsiones que la relación empresario/empleador trae consigo. No habiendo sido nunca una empresaria, llegar a serlo ha significado un duro aprendizaje. Por ejemplo, una persona de color, asistente personal africana, interpretó que mi forma de responder a personalidades diferentes, era por racismo. Ella se encontraba presente cuando una AP, que llamaré “el correccaminos” estaba trabajando. Esta última acabó rápido el trabajo y me dijo “¿Qué hacemos ahora?” Una vez fuimos de compras y otra vez, a natación. La mujer africana en contraposición era majestuosamente lenta y tranquila. A mí me encantaba y aprovechaba el clima de paz que ella creaba para leer y descansar. No obstante, ella pensó que yo reservaba las

actividades excitantes para la mujer blanca. (Ella lo comentó a una amiga mía de su mismo barrio).

¿Qué he aprendido? Lo más importante es exponer todos los asuntos de la manera más clara posible, desde el principio. Algunos de estos aspectos serán conocidos por los lectores con discapacidad; esta es la parte en la que dices cuándo quieres ser ayudado y lo que no deseas que suceda.

Aunque no se verbalice, también ayuda el ser consciente de todos los desequilibrios de poder que pueden producirse en la relación con los asistentes personales. De esta forma, puedo optar por autoafirmarme o por aprender de ellos nuevas y diferentes formas de enfrentarme a las situaciones. También puede ser adecuado, si no perjudica mi bienestar, dejar que expresen libremente sus ideas y forma de ver las cosas.

Si actualmente tuviera un ayudante de raza negra, le diría “Mira, intento tratarte con respeto y espero no ser racista. Pero si lo fuese, por favor, dímelo en el momento”. Trataría de que mi asistente personal fuera abierto y sincero conmigo. No creo que ayude en nada saber las cosas por terceras personas. Por otro lado, si estas relaciones funcionan bien, son una verdadera bendición para toda la familia. Por ejemplo, mis hijas proceden de una pareja mixta y una asistente personal me enseñó a cocinar nuevos platos, a trenzar los cabellos de mis hijas, a sostenerlas al estilo africano (perfecto por mi particular discapacidad) y nos hicimos fantásticas amigas.

El equipo de asistentes personales de **Paul y Sarah Robinson** se conocen entre ellos, lo que en cierto modo para mí es un desastre. Prefiero mantener los míos bien distanciados entre sí. Debaténdolo con usuarios de asistentes personales en Bristol, este tema provocó **diversas** reacciones. Algunas personas incluso no querían dar a sus asistentes personales el número de teléfono de cada uno de ellos, mientras que a otra persona no le importaba que se organizaran sus propios horarios, ya que así se libraba de tener que hacer muchas llamadas. Esta es la experiencia de Robinson:

La ventaja de que los asistentes se conozcan entre ellos es que tienden a apoyarse entre sí y es una ayuda para poder sustituir a un asistente enfermo o que esté de

vacaciones. Sin embargo, ten cuidado si tus asistentes salen juntos regularmente, porque algunas veces se influyen unos a otros, lo que puede repercutir en contra nuestra.

Por ejemplo, queríamos salir fuera por Navidad y durante los días anteriores a que estuviesen juntos los APs, pensamos que sería probable que uno de ellos aceptara venir, sin que tuviéramos que insistir demasiado. En esta fase, tuvimos la sensación de que los que menos se esforzaban, intentaban que los más sumisos vieran las desventajas de un turno largo en Navidades. No podemos impedir que hablen entre ellos, pero puede ser muy frustrante si al final no consigues cubrir el servicio que necesitas. La única solución que encontramos fue aplicar lo que se especificaba en sus contratos respecto al trabajo durante las vacaciones oficiales, cambio de turnos, etc.

Para conseguir que los asistentes personales se lleven bien entre si, tenemos que evitar pasar la información o comentarios de uno a otro. No se trata de cotilleo, ya que es natural compartir noticias con un equipo íntimo de personas. Sin embargo, transmitir según que información puede ser un error si un asistente no desea oírlo o es preguntado más tarde acerca de ello por otro miembro del equipo. Nosotros ahora intentamos ser muy discretos respecto a cualquier confidencia y asumimos que es privada, si no nos indican lo contrario. Hay que vigilar también posibles descuidos como, por ejemplo, comentarle a un asistente personal que un compañero suyo es despreocupado. Lo más probable es que este comentario llegue al asistente **personal** en cuestión. Así que ahora somos cuidadosos y “en caso de duda, ¡mantén la boca cerrada!”.

Ian Basnett es un usuario de asistentes personales desde hace catorce años y tiene una subvención de asistencia de 24 horas.

Lo que encuentro más difícil son las relaciones interpersonales, cuando no te sientes cómodo con un AP o, de alguna forma, las cosas no van bien, ya sean problemas de higiene personal o de funcionamiento. Puedo mejorar esta situación siendo más explícito en las instrucciones verbales y escritas acerca del trabajo. Me gusta disfrutar de intimidad durante el día. Es también importante que cada

asistente **personal** comprenda que están allí para facilitarme tareas que yo no puedo hacer. Dejo bien claro que deseo una relación de trabajo amistosa. Para conseguirlo, es necesario que el asistente personal utilice otra habitación para leer y relajarse, mientras no esté trabajando conmigo. Dispongo de un televisor pequeño que coloco en esta habitación, así que suelen usarlo cuando planchan o hacen tareas similares. Esta manera de trabajar responde mejor a mi estilo de vida. Probablemente pierdo la oportunidad de hacer amistad con algunas personas interesantes pero también significa que personas que son buenos **asistentes personales**, puedan comprender claramente la situación.

Es importante conocer que no todo el mundo encuentra la relación fácil. Pienso que a algunos asistentes personales les resulta difícil relajarse y hay otros que ven con dificultad los límites, sobre todo cuando son, como es inevitable, algo borrosos. Sin embargo, la mayoría de las veces me funciona bien.

He tenido que abordar problemas como el de una higiene personal insuficiente. Este tema nunca es fácil. Sin embargo, será más sencillo si se indica con antelación en la descripción del trabajo. Quiero señalar la importancia de concretar esta tarea en particular y decir que comprendo que pueda haber momentos en que todos “ nos equivocamos”.

Kevin Caulfield a veces se preocupa de no ser suficientemente bueno como empresario y de que es un bicho raro que disfruta del trabajo administrativo.

Me preocupan cosas como, por ejemplo, no proporcionar una supervisión adecuada del AP y normalmente la evito, porque la encuentro difícil. Aunque me enfrento a la mayoría de problemas, **éste se presenta ocasionalmente**. Aunque reconozco que, como seres humanos, no podemos vivir únicamente del aire, tengo dificultad para elogiar la tarea de los APs. Normalmente disfruto con todo el trabajo administrativo y las transacciones con los impuestos de la gente. Hacienda debe creer que estoy administrando Marks & Spencer o una empresa similar. ¡Pero es así como soy yo!

Andre Polanski también ha tenido problemas con la supervisión, algunas veces respecto a como encontrar un lugar adecuado para las sesiones.

Muchas veces he llegado a casa totalmente agotado del trabajo, y todavía he tenido que tener energía para hacer una supervisión con un asistente personal que necesitaba orientación práctica. Algunas veces es realmente duro pensar claramente cuando estás absorto en tus cosas personales ya sea por la tarde o en determinados momentos. Recuerdo una vez que, la única posibilidad que tuve para hacer una revisión mientras estaba en una conferencia, fue encerrado en un lavabo. El único lugar que pude encontrar en el que no sería molestado. Mi asistente personal pensó que no era normal, pero lo comprendió perfectamente. Algunas cuestiones no pueden esperar y deben ser tratadas con rapidez.

Si las cosas van de mal en peor, es posible que tengas que despedir a alguien. Una vez emplee a una conductora, que no tenía noción del tiempo ni de la conveniencia de avisarme si no podía venir. No había solución sino emprender el paso decisivo. La llamé por teléfono y le dije: “Lo siento, pero no creo que pueda seguir trabajando para mí”. No tuve que argumentar nada, porque inmediatamente colgó. Al día siguiente, sin embargo, se tomó una pequeña venganza y robó las llaves de la furgoneta, que yo, ingenuamente, mantenía debajo de uno de los neumáticos, para que los diferentes conductores pudiesen usarlas. Las encontré unos dieciocho meses más tarde en la tubería de un lavabo próximo a la furgoneta. Creo que la lección aquí es la de no hacerte vulnerable innecesariamente. Hubiera podido disponer fácilmente de otro juego de llaves. Ten cuidado también con los **asistentes personales** que piensas que potencialmente pueden ser problemáticos. Confía en tu intuición y no los contrates.

Suselle Bofia también ha tenido que “hacer que alguien se fuera”

Esta es probablemente la parte más estresante del papel del empresario/gestor, pero afortunadamente no es un problema que ocurra cada día. Ayuda enormemente considerar detalladamente la estrategia de tu comunicación, antes de enfrentarte a un trabajador; esto empieza con un informe claro de procedimiento disciplinar en el contrato, una copia de la cual deberás dar siempre al asistente personal al comienzo de su trabajo.

Para eliminar la posibilidad de ser llevado a un tribunal laboral por quien pronto será tu ex empleado, puede ser de utilidad ofrecerle una última entrevista para revisar los hechos de su mala conducta y tus razones para despedirlo. Haciendo esto conseguí, en una ocasión, evitar la denuncia por despido. Después de darle vueltas durante 40 minutos, en una entrevista con una empleada que había tenido un comportamiento grave, pero que manifestaba circunstancias personales que justificaban su comportamiento, finalmente confesó que la situación que atravesaba hizo fracasar su atención a mis necesidades y decidió que ¡debíamos separarnos!

Podríamos decir que la ventaja fundamental del Pago Directo es que da poder a la persona con discapacidad en la relación que establece con sus asistentes personales, lo cual no sucede cuando es una agencia o la autoridad local, ayuntamiento, la que ofrece directamente el servicio. El poder significa que la relación de empresario/empleador puede ser verdaderamente simbiótica. El asistente personal necesita tu trabajo y tu necesitas su esfuerzo, una receta para el perfecto equilibrio, siempre y cuando ninguna de las partes decida usar mal su poder. No olvides que tu tienes este poder, o le das rienda suelta o te sientes a disgusto para usarlo. No seas nunca un déspota, el asistente personal te respetará si tu le explicas claramente como quieres que sean las cosas.

Consejos rápidos

- Hacer sesiones de valoración periódicas. Da la oportunidad de decir lo que va bien y lo que no.
- Como tratar el tema de encontrar sustituto cuando alguien está enfermo o está de vacaciones:
 - a. una buena idea es dividir el tiempo que tienes y emplear a varios asistentes **personales** para que puedan sustituirse entre ellos. Podrías añadir esto en su contrato. (Decide si quieres compartir números de teléfono, así pueden coordinarse ellos mismos, o bien si es importante para ti mantener todo el control).

- b. mantente en contacto con los asistentes personales antiguos, y recurre a ellos como apoyo puntual, cuando puedas.
 - c. busca en agencias locales, pregunta a otras personas de confianza, contacta antes de que los necesites, así sabrán tus condiciones si surge una emergencia.
 - d. amigos que usen también asistentes personales , pregunta si tienen algunos contactos adecuados para añadir en tu lista de emergencias.
 - e. amigos y familia, algunas veces son la respuesta más cercana.
 - f. si todo fracasara, tu autoridad local todavía tiene el deber de asistirte , así que mantén su número de emergencia contigo.
-
- Sé amigable, pero no seáis amigos, mientras el asistente personal esté empleado. Perderás el control de la situación, si mantienes una relación dual de amigo y de **asistente personal**.
 - Haz un contrato. En todo contrato deben constar los aspectos legales mínimos como el permiso anual y baja por enfermedad. Pueden añadirse o recortarse datos en el contrato, según tus necesidades, aunque siempre debería partirse de las descripciones del trabajo a realizar.
 - Una lista de lo que DEBE ir en un contrato se encuentra en NCIL, hay también contratos en el libro de bolsillo ILSA

4 ES MI FIESTA

Asistentes personales y tu vida social

¿Cómo te desenvuelves con los asistentes personales en el entorno social? Esta es la cuestión de la que todo el mundo desea hablar. Una cita apasionada, con tres personas en la mesa, presenta un desafío inmediato a las normas sociales. ¿Cómo nos enfrentamos a este desafío y cómo desarrollamos las habilidades para minimizar la intrusión de la presencia del **asistente personal**?

Ruth Bailey aborda esta gran cuestión y también la más prosaica, pero sin duda la más importante, la de afrontar el coste económico de llevar un asistente personal con nosotros allí donde vayamos.

He dispuesto de asistentes personales durante los últimos diez años, pero solamente durante el pasado año los necesité en las salidas de tiempo libre, y tuve los medios económicos para permitírmelos. Sí, esto es liberador; vives con menos tensión en cuanto a la accesibilidad. Cuando veo, por ejemplo, que hay un escalón frente a una entrada, puedo enviar al **asistente personal a que localice la entrada lateral. Tampoco debo limitarme a elegir el menú según lo que yo pueda cortar o mantener las piernas cruzadas durante horas. Aunque este tipo de liberación, origina sus propios dolores de cabeza...**

La cuestión con la que constantemente debo enfrentarme es la de cómo llevar la relación con mi **AP, para, por un lado, conseguir la ayuda que necesito y, por otro, disponer de espacio para estar a solas con mis amigos. O simplemente estar “sola”, en el sentido de no verme obligada a llevar una conversación. ¡ Y si ello fuese tan solo un planteamiento teórico! Pero, a diario, debo encarar las manifestaciones prácticas de estas situaciones. He aquí el sabor de alguna de ellas...**

Siendo una aficionada al cine y al teatro, ¿debería comprar una entrada para mi **AP o, puesto que no necesito asistencia una vez instalada en la sala, indicarle que viniera a recogerme al final? Al principio, hacía lo primero, pero pronto me di**

cuenta que era demasiado caro, y no me sentía cómoda con él a mi lado. Si había pagado 20 libras por una entrada y él no mostraba interés por el espectáculo, o bien después no comentaba conmigo la obra, me ponía de mal humor. Sabía que no era razonable por mi parte, porque su trabajo era asistirme y no comportarse como un amigo. También me volví perezosa, y pensaba, “no llamaré... ni preguntaré si alguien quiere venir al cine, sino que iré con mi AP. Ahora no compro entrada para mi AP, sino que le digo que se lleve un libro y regrese a buscarme al final de la función. Es cierto que esto no suele gustar –“¿no vas con ningún amigo?”-, pregunta la persona que está intentando ser amigable. “No”, contesto, sin dar explicaciones, respuesta que no ayuda, lo sé, pero una necesita un descanso...

Hago excepciones a mi política de no comprar entradas, o quizás, más honestamente, debería decir que mi política es inconsecuente. Algunos de mis APs son también buenos compañeros y si hay alguna película que ambos deseamos ver, lo organizo para ir a verla cuando están trabajando, y pago su entrada. Esto puede conducirme a situaciones delicadas, y sentirme presionada para salir con mi AP, ya que desde su punto de vista, prefieren salir una noche para ir al cine, que quedarse en casa planchando. Durante un tiempo, pensé que dejaría elegir al asistente **personal**. Le decía que si tenía interés en la película, podía venir si pagaba su propia entrada. Pero estoy percibiendo que, incluso así, solo me siento bien si comparto una relación bastante amistosa con el AP. ¿Por qué? Bien, salir con un amigo en una noche preciosa, y compartirlo con un asistente personal con el que tengo poco en común y convivo a diario, no me apetece.

He tardado mucho tiempo en tener confianza para expresar estas cosas, y tardaré probablemente mucho más hasta llegar a sentirme bien al realizarlas.

Más complicado que la cuestión de comprar una entrada es como enfrentarme al papel del asistente personal cuando estoy con otras personas, voy a comer fuera o a una fiesta. Cuando empecé a disponer de **asistentes personales**, intenté incluirlos en la conversación, “introduciéndoles en la película” sobre cualquier cosa que mis amigos estuviesen hablando. Pero esto me cansaba mucho, y me daba cuenta de que el AP iba conociendo demasiado sobre mí y mis amigos, incluso aunque la

conversación se desarrollase sólo a un nivel superficial, y esto no me satisfacía. Recuerdo sentirme tan incómoda, que no deseaba asistir de nuevo a cenas íntimas con los amigos, en donde charlábamos sobre cosas realmente personales. Sentía que perdía mi individualidad y me estaba convirtiendo en parte de una pareja, siendo mi pareja un asistente personal, a quien no conocía, y por el que no sentía nada y viceversa. (Es interesante que, cuando he tenido una relación de pareja, siempre ha sido importante para mí mantener las amistades, ver a mis amigos sola, o con ella).

La siguiente estrategia fue intentar ignorar a mi asistente personal cada vez que estaba en situaciones sociales, hablándole solamente cuando era necesario que me ayudase. Después de todo, según la teoría, la función de un asistente personal es facilitadora y, por consiguiente, en cualquier situación social como salir a comer con amigos, el AP debería idealmente permanecer callado, a no ser que hable conmigo sobre mis necesidades. Esto funciona... ¡hasta cierto punto!, ya que todavía estoy en la etapa en la cual me siento bastante incómoda hablando a un amigo y, a la vez, ignorar a la persona sentada a mi lado que parte el bistec, sostiene el vaso o hace lo que yo necesite. Y, naturalmente, tampoco es fácil para el amigo, y todavía menos para el extraño que probablemente nunca se ha encontrado en una situación semejante. Finalmente, he logrado elaborar una explicación, que utilizo con amigos y extraños, para que entiendan el porqué ignoro a la persona que me ayuda. Mi fantasía y miedos son que la gente crea que soy descortés y una “lisiada desagradecida”, pero afortunadamente voy superando esa forma de pensar y me voy convenciendo de que es la mejor manera de actuar y que, los demás en mi situación, ¡harían lo mismo!.

Intento charlar abiertamente con mis APs de estas cosas. Recientemente, cuando negociaba las tareas de un AP con una entrevistada, ella comentó “Yo puedo ser un palo de escoba muy bueno”. Mi instinto liberal casi me hizo exclamar “¡oh, tú eres un ser humano, no un objeto inanimado!”, pero entonces me di cuenta que, en realidad, esa era una manera perfecta de describir cómo deseaba que actuara en determinadas situaciones y debía reconocerlo. Así que le ofrecí el trabajo, pero algunas veces olvidaba sus habilidades como “palo de escoba” (lo cual supone ser discreto, sin llegar a ser molesto o tosco, habilidad que no se encuentra fácilmente

en mucha gente). En una de estas situaciones, una vez pasé bastantes apuros intentando decidir si ella actuaba de patrona e intrusa o si era yo quien tenía el día hipersensible. Entonces la amiga que estaba conmigo en aquel momento, una mujer no discapacitada sin experiencia alguna en asistentes personales, comentó que mi asistente **personal** era excesivamente maternal. ¡ Buen momento para reaccionar!

Otra área problemática es mi tendencia a preocuparme demasiado sobre si mis asistentes personales se aburren. Ello me ha conducido a algunas situaciones difíciles. Por ejemplo, practico natación regularmente y, mientras estoy en la piscina, digo al **AP** que vaya al bar y que regrese en 20 minutos. Sin embargo, algunas personas no tienen noción del tiempo. En una ocasión dramática en que, después de 30 minutos mi **AP** no daba señales de vida y yo me estaba quedando helada y agarrotada, pedí a mi amigo que me ayudara a salir y me acompañara a la ducha. Mi amigo tiene epilepsia y, si está nadando, recibe suficientes avisos antes de darle un ataque, lo cual le da tiempo para salir del agua.

Desgraciadamente, mientras me estaba ayudando y me empujaba hacia la rampa, tuvo un aviso, pero intentó seguir, con la esperanza de que llegaría arriba antes de perder el conocimiento. No lo consiguió y las cosas fueron horribles para ambos. Cuando mi **AP** regresó, yo estaba realmente enfadada. Un buen amigo mío me hizo dar cuenta, que enviar a mi **AP** al bar era por su conveniencia, no por la mía, y que no había sabido autocuidarme. Sería perfectamente correcto para mi **AP** sentarse al lado de la piscina y leer un libro, lo que me daría la libertad para salir cuando yo quisiera.

A medida que voy siendo una empresaria/usuario de asistentes personales más experimentada, tengo la esperanza de que quizás pueda “relajarme” un poco y no preocuparme demasiado sobre lo que mis **APs** podrían o pueden decir ante cualquier situación dada. Debo reconocer que no puedo controlar a un asistente personal – y lo que es más importante, no debo hacerlo – pero lo que sí puedo hacer es dar instrucciones claras en cuanto a mis expectativas y mis necesidades, y luego confiar en que ellos las cumplan. Entonces seré capaz de disfrutar incluso más, y probablemente tendré una relación mejor y más profesional con mi **AP**. Ciertamente, durante los primeros días, suplicaba poder tener a alguien a mi lado

que me enseñase como ser una usuaria de asistente personal. Esto hubiese sido estupendo, pero en cierta manera una aprende haciendo y probando cosas por si misma. Después de todo, estamos hablando de relaciones, y éstas tienen que adaptarse a las necesidades y personalidad de una misma, y a las del asistente personal. Aquello que puede ser “correcto” para un AP, puede que no lo sea para otro. Un libro así sería inestimable, pues me ayudaría a comprender que yo, inepta socialmente hablando, no soy la única que lucha con estas cuestiones, a la vez que proporcionaría un marco dentro del cual considerarlas.

La experiencia de Ruth muestra que debes encontrar tu propio método en esta cuestión. Hubo una época, allá por los años setenta, en que algunas personas se familiarizaron con la idea de ver al asistente personal como los brazos y las piernas de la persona con discapacidad. Una metáfora macabra, pero no es sorprendente que se hiciera bandera de esta idea, que al principio se tomo muy literalmente. Actualmente puede que haya todavía algunos empresarios de asistentes personales que piensen de esta forma, pero hoy en día la mayoría de nosotros intenta y encuentra una estrategia algo más humanista. La mejor estrategia es tratar al AP como un ser humano y no perder tu propia identidad en el proceso.

Si al AP lo presentas invariablemente como a un holograma del planeta Mudo, que dejará de funcionar en el caso de ser abordado por un habitante del planeta Tierra, estás privándote de los beneficios que puede aportarte un asistente **personal** con buenas habilidades sociales. En mi caso, una de las personas más perezosas del mundo, en situaciones sociales donde hay gente a la que no conozco demasiado, he descubierto que puede ser muy cómodo que el AP inicie la conversación dejándome tiempo para situarme y leer el menú.

Si tus asistentes personales están más capacitados para las relaciones sociales, entonces llévalos contigo, en lugar de aquellos que solo bostezan e insisten en preguntar a tus amigos si se están divirtiendo, cada vez que hay una pausa en la conversación. Si solo puedes conseguir un bostezador, entonces mi consejo es que sigas con el aviso de “por favor, no hablen al androide”

Si bien hay una diferencia entre la filosofía mencionada anteriormente, “de los brazos y las piernas” y el ser civilizado **con los asistentes personales que los dejas en un segundo plano en tus relaciones sociales**, la gente tiene que entender la necesidad de privacidad e intimidad de la persona con discapacidad. En cierta ocasión, una compañera del trabajo se molestó mucho porque una persona que visitó nuestra oficina, no incluyó a su asistente personal en la conversación. No pudimos hacerle comprender la necesidad que tiene la persona con discapacidad de mantener su privacidad aunque sea-- físicamente dependiente y, por lo tanto, estaba justificado que no incluyera a su **AP** de forma sistemática.

Él, como cualquiera de nosotros, quería tener su parte de atención en el encuentro. Si un asistente personal absorbe mucho de este espacio **social**, probablemente **la persona con discapacidad** quedará relegada a un segundo plano, a menos que ésta **tenga** una fuerte personalidad. Si esta colega hubiera empezado a flirtear con el **AP**, la dinámica de grupo habría sido diferente y en detrimento de la persona con discapacidad. Hay que indicarle a ella que al final de su horario, el asistente personal seguirá su camino social escogido, sin pensar en las necesidades sociales de la “Señora Silla de Ruedas”, que estará condenada a recibir el próximo turno de trabajadores.

Quizás podríamos aprender de la relación que tenemos con los camareros. Por supuesto es muy diferente el comportamiento del camarero, del nuestro. Una sabe donde está con los camareros, ellos realizan un trabajo, están allí para ayudarte, pero nunca intentarán ni empezarán una conversación social contigo. Debería inventarse un código de conducta del asistente personal que indicase sencillamente que ellos están trabajando y que no necesitan o no se quiere incluirlos. Otro aspecto sobre los camareros es que normalmente usan uniforme, aunque esto no desanima a una amiga mía a flirtear, enseñando las piernas cuando pide la comida, pero naturalmente las normas permiten que la ignoren, sin que tenga que ofenderse. Seriamente, me pregunto si podría ser una buena idea el que los asistentes personales llevaran algún distintivo que indicase que en las relaciones sociales ocupan un papel secundario, como si no estuviesen allí.

En las relaciones sociales el problema está en que no puedes controlar como será percibida por los demás tu relación con los asistentes personales, como **Anne Wallis** ha comprobado.

Una mujer, que sigue siendo todavía amiga mía, vino a verme después de haber dejado su casa en Jamaica y le di trabajo como AP. Nuestro único problema era el cómo los demás percibían nuestra relación. En su primer día de trabajo fuimos a visitar a otra vieja amiga, también negra y del Caribe. Ésta juzgó mi relación con la AP de intolerable... dijo que le recordaba cuando su familia había tenido sirvientes. Aunque intentó autoconvencerse que yo actuaba correctamente, creo que entonces empezó a decaer nuestra antigua amistad y en dos años dejamos de relacionarnos.

Ha habido también amigos blancos quienes, lo he averiguado indirectamente, pensaban que yo era racista en el trato con mi asistente personal (viviendo en Londres, mucho personal de las agencias es negro y por mi parte nunca he dado instrucciones de que no me manden trabajadores negros). Así que, nuevamente, he hecho amistad con dos **asistentes personales** de color, con quienes llevo seis años relacionándome. Me parece que, tal como un amigo asiático expresó una tarde, yo tengo todas las de perder. Cualquiera que disponga de un asistente personal durante la mayor parte del día o las 24 horas, sabe que la relación con él es pública, aunque este no sea el deseo de ninguno de los dos. Por lo tanto, la relación está abierta a muchas interpretaciones diferentes, tantas, como **personas** conoces y te observan.

La vida social de **Andre Polanski**, solo de pensar en ella, me produce fatiga. Él ha descubierto que hay cantidad de peligros al utilizar asistentes personales en un entorno gay, tal como ahora describe.

Soy realmente afortunado al vivir en una ciudad y poder seleccionar los **asistentes personales** que saben comportarse en un ambiente de gays y lesbianas. Encontré recientemente a un usuario, cuyo asistente personal masculino continuó haciendo comentarios sobre mujeres en un bar de gays. Fue realmente desagradable para ellos y para nosotros, tener que soportar a dicho individuo. Otra vez, tuve que mantener una seria conversación con un **AP** nuevo, que pensaba que era correcto flirtear y enrollarse, mientras estaba trabajando ¡asistiéndome a mí!

Debido a que el grupo gay puede ser reducido (o lo parece), muchas veces cuando salgo, hay gente que intenta ligar con mis **asistentes personales**, sin que se den cuenta que están trabajando. Hay que mostrarse serio y seguro para que cada uno ocupe de nuevo su lugar. Recuerdo que, una vez, un individuo incluso me amenazó físicamente cuando le pedí que no molestara a mi asistente personal. Fue realmente espantoso.

Recuerdo que una trabajadora social me dijo que las personas discapacitadas gays y lesbianas no merecían, según ella, “un trato especial”. Ella no creía que fuese parte de su trabajo hacer una valoración sobre temas gays y, que si yo tenía asistencia para poder salir a lugares de encuentro gays, sería visto por los demás como “*sexo subvencionado por los servicios municipales*”. ¡Si ella supiera las veces que he salido y he sido completamente ignorado por gente que intentaba flirtear con mi **AP** !

Tal como Ruth expone, la relación entre el asistente personal y el usuario de AP también influye cuando estás solo, durante los momentos creativos y cuando estás pensando. Por ejemplo, el otro día, me deleitaba en el baño, un lugar donde a la mayoría de la gente se le ocurren buenas ideas para novelas o se inspiran para la composición de temas musicales. Sin embargo, a mi no me visitaron las musas, así que en lugar de eso, trataba de escuchar atentamente la prolija descripción que hizo la asistente personal de su almuerzo en un restaurante. Reconocí la señal de peligro en cuanto ella se dejó caer, charlando, sobre la tapa del WC. Cada verdura fue descrita cariñosamente, la textura de la carne exactamente delineada. Incluso supe que su hermana había preferido un helado con almíbar de azúcar y nata, en lugar de fresas. Me pregunto si ésta podría ser la causa de que haya tan pocos novelistas y compositores con discapacidad. ¡Quizás el National Disability Arts Forum (Foro Nacional sobre Artes de la Discapacidad) debería investigarlo¡.

Victoria Brignell también opina sobre el tema de cómo actuar para poder estar sola.

Las personas no discapacitadas generalmente no saben apreciar lo estresante que resulta utilizar **asistentes** personales. Por mi tetraplejía, (paralizada desde el cuello), dependo de los **asistentes personales** para la mayoría de las tareas.

Durante la mayor parte del día dispongo de un **AP** (y muchas veces, dos) a mi alrededor. Afortunadamente, soy bastante gregaria y me gusta la compañía de otras personas. Sin embargo, hay momentos que desearía estar sola y es difícil conseguirlo. Siento que estoy “a la vista” durante todo el tiempo y esto dificulta que pueda relajarme. Hace algunas semanas, una amiga de la infancia me dijo que se sentía cansada después de haber estado recibiendo amigos durante todo el fin de semana. Esto es lo que sucede al tener asistentes personales durante todo el día. Te sientes constantemente como si estuvieras recibiendo gente. No puedes cerrar la puerta al mundo exterior.

El tiempo privado puede ser también tiempo romántico. Ello generalmente implica, al menos, a otra persona. **Andrew Bruce** prefiere que sea su esposa **Maureen**. Ellos han desarrollado el arte de besuquearse a pesar de estar rodeados de un numeroso equipo de asistentes personales.

Tener privacidad, siendo una pareja y usando ambos **asistentes personales**, a veces puede ser un verdadero problema. Tenemos un asistente personal con nosotros durante la mayor parte del día. Por consiguiente, incluso aunque esté en otra habitación que no sea la nuestra, en una casa no demasiado grande, no suele ser el ambiente ideal para “susurrar palabras dulces” o cosas similares a tu pareja. Aunque observamos que los **APs** están sensibilizados con nuestra necesidad de privacidad, a menos que hablemos con ellos con antelación, puede crearse una situación violenta, así como.... ¡abstinencia de sexo en casa!.

Como matrimonio, nosotros hemos observado que lo mejor es discutir esta cuestión con cada uno de los **APs**, una vez llevan trabajando cierto tiempo y se sienten cómodos con nosotros. Entonces se crea la confianza mutua necesaria para compartir nuestra vida personal y necesidades. Así, cuando deseamos que salgan a dar un largo paseo o nos ayuden para ir a la cama, lo habremos comentado abiertamente y acordado entre nosotros. De esta forma, cuando deseemos tener un poco de privacidad, nuestros **APs** deberán estar capacitados y tener buena disposición para entrar en acción sin ningún reparo o turbación. Si para los **asistentes personales** han de surgir problemas, estos deberán ser tratados con antelación, y ¡no cuando estemos a punto de abrazarnos!

La cuestión de estar con tu familia y tener asistentes personales puede ser incluso más difícil de controlar que si estás con amigos.

Amarjit Desai lo ve como un desafío.

La dificultad fundamental con mi madre es que se siente culpable al no hacerme todas las cosas que necesito, y porqué la comunidad asiática ve mal el que yo viva lejos de mis padres. Procuro, por todos los medios, organizar las cosas para que mis APs no estén en casa cuando viene mi familia (mi sobrino en particular me ha dicho que prefiere que estemos solos). Cuando él y los demás niños están conmigo, he de proveerles de gran cantidad de alimentos. Realmente disfruto con ellos, pero después quedo totalmente agotada durante mucho tiempo. Me gusta estar segura de que mi madre tiene tiempo para divertirse cuando viene a verme. Cuando estoy en casa de mis padres, veo que mi padre no habla demasiado con mi AP, esto hace las cosas un poco incómodas y mi madre continua susurrando “¿ya se ha ido?”. No es de sorprender que la conversación entre nosotros llegue a ser algo superficial.

Y finalmente está la cuestión de la relación con los hijos. Actualmente, es bastante inusual conseguir un Pago Directo únicamente para facilitar las tareas de los padres, pero puede obtenerse. Ciertamente, hay algunas personas con impedimento visual, que han recibido subvenciones para este propósito. Nosotros solo podemos seguir luchando para asegurar que las tareas de los padres sean totalmente reconocidas como una de las actividades en las que, las personas con discapacidad, a veces, necesitan ayuda.

Ser padre o madre y tener que enfrentarse a la contratación de un equipo de asistentes personales y también a la relación entre tus hijos y dicho equipo, puede ser algo que necesita asimilarse.

Anne Wallis describe su experiencia al esforzarse en resolver el problema como madre de gemelos, empleando a asistentes personales.

Tener a alguien, un desconocido, que empieza a ayudarte en casa, es bastante preocupante. ¿Os tendréis simpatía? ¿Comprenderán tus necesidades? ¿Te

tratarán con condescendencia? ¿Te intimidará? ¿Harán las cosas de la manera que a ti te gusta? Pero cuando esta persona llega para apoyarte en tu papel como padre/ madre, entran en escena muchas otras cuestiones. Ahora no solo precisas las cosas habituales para sentirte bien, sino que también necesitas que esta persona respete tus deseos de cómo criar a tus hijos. Es mucho más fácil recibir ayuda de amigos o familia, por lo menos desde la perspectiva que da una cultura compartida que puede estar basada en la clase social, en la raza, religión o quizás en una serie de valores. Cuando se comparte algo de esto, es más fácil ponerse de acuerdo de forma implícita o explícita.

Sin embargo, cuando se comparte poco o incluso nada sobre la educación y la cultura, puede haber cierto conflicto de poder, en ambas direcciones -tú más poderosa que tu ayudante o tu ayudante más poderoso que tú-, y esto puede conducir o bien a un aprendizaje fabuloso y a nuevas relaciones o bien a auténticos desastres. He tenido que compartir ambos extremos y aprender mucho en el proceso.

Soy blanca, inglesa (con antecedentes africanos) de ascendencia judía y de familia de clase media. Conocía cuales eran mis valores y estaba muy segura sobre algunas cosas que no quería que ocurriesen. No quería que a mis hijos se les pegara o se les castigara físicamente ni tampoco que se les hiciera callar, si lloraban. Necesitaba que los ayudantes trabajaran directamente con mis hijas, gemelas.

Una de mis mejores ayudantes, que llegó a ser mi amiga, era una mujer negra, cristiana, de clase trabajadora, que había llegado hacía poco de Jamaica. La maternidad y la necesidad de trabajar para poder vivir, era lo único que teníamos en común, en términos de cultura y normas. No nos llevábamos bien de ninguna manera y para llegar a conocernos lo hicimos poco a poco. Sin embargo, éramos personas respetuosas y responsables y, además, es difícil no apreciar a quién es gentil y cariñosa con tus hijos.

Una dificultad que me afectó fue que mis hijas le tomaron tanto cariño que tuve que enfrentarme, no a los celos (porque ellas me querían mucho también), sino al miedo de que llegaran a no saber quien era realmente su madre. Esta cuestión

surgió una noche cuando estábamos en casa de unos amigos. Ella durmió en una habitación con una de las niñas y yo en otra habitación con la segunda niña. Ésta última se despertó por la noche y empezó a llorar. No la podía consolar y repetía las mismas sílabas una y otra vez. Estaba segura que llamaba a mi **asistente personal** y hasta hoy día no sé exactamente si realmente quería a su hermana o a la **AP**. Pero me afectó y al día siguiente decidí que debía plantearle esta cuestión. Sin embargo, solo podía decirle que yo estaba molesta y, con todo, no podía culparla. Necesitaba que fuese cariñosa con las niñas y también necesitaba que ellas supiesen que yo era su madre. Esta mujer joven me escuchó, pero no tuvo nada que decir. El tema quedó sin resolver pero... hasta ahora no ha habido más problemas. Estoy satisfecha de haberle manifestado mi preocupación, porque de lo contrario nuestra relación probablemente se hubiese deteriorado. ¿Cómo y por qué se solucionó?, ¡no tengo ni la menor idea!

Consejos Breves

- No te sientas culpable al no incluir a los **asistentes personales** en las actividades sociales, particularmente cuando hay un costo implicado. Recuerda que tu subvención sólo cubre sus salarios.
- Enseña a tus asistentes a que pasen a un segundo plano, habla con ellos con antelación sobre el tipo de evento social que van a asistir y prepara tu estrategia global.
- Debes darles una gratificación si estás fuera todo el día o recuerda indicarles que traigan la comida si tu no puedes permitirte pagársela.
- Contacta “The Disabled Parents Network” (Red de padres con discapacidad) para apoyo y consejo sobre el tema de los padres.

5 El Fraude

Estar prevenido contra los asistentes personales deshonestos

Hombre prevenido vale por dos, así dice el refrán y el objetivo de este capítulo es prevenir a los lectores para que estén a la expectativa y sepan detectar el riesgo de ser robados.

Esto sucede raramente, pero es bueno tenerlo en mente. A mi me sucedió un incidente y la otra historia es la de **Penny Pepper**. Su historia es probablemente más siniestra que la mía, ya que va más allá del “ladrón insignificante”. **Penny** perdió poder en sus relaciones con el **asistente personal** y fue su marido quien le hizo darse cuenta de la situación. Nosotros intentábamos ser comprensivos, pero los dos lo pasábamos mal.

Observaba que me faltaba dinero, y ello me parecía algo raro. Era muy importante para mí averiguar si había un culpable y quien era, porque sentía que, hasta que no pudiese establecer esto categóricamente, nadie era sospechoso. La explicación inicial era que me estaba imaginando que el dinero desaparecía. Debía haberlo gastado en alguna cosa o tenía menos del que pensaba. Si esto te ocurre alguna vez, te aconsejo que tomes decisiones rápidamente y ello, seguramente, redundará en el saldo de tu cuenta corriente..

Es obvio que no había leído suficiente a Agatha Christie, porque inmediatamente creí que toda persona que entraba en casa era sospechosa. Pensaba que alguien que llevaba conmigo trece años, era menos probable que fuese el culpable, que una persona que había conocido hacía solo seis meses. Cuando finalmente recuperé el juicio y me di cuenta de que los aliados de más confianza no eran sospechosos, atrapé finalmente al ladrón con las manos en la masa. Vamos a llamarla Maria Mentirosa.

Ella no trabajó regularmente conmigo, pero venía días sueltos, particularmente en Navidad. Comenté a mi hermano que ella parecía muy predispuesta a trabajar, y él señaló que, dados sus beneficios económicos, no era sorprendente.

Una vez que la tuve a mi disposición, conseguí que permaneciera durante la comida y el tiempo necesario para ir al lavabo, y llené mi monedero con cuatro monedas de

diez y dos de cinco. Después de irse, faltaba una moneda de diez. Encontré esto bastante asombroso, aunque con el beneficio de la duda, ahora puedo ver que había muchas señales que indicaban que no todo era correcto con Maria. La señal más importante fue su intento desesperado para persuadirme de pedir un préstamo para comprarse un coche, ya que ella era demasiado joven para solicitarlo. Me arrepiento de no haberle dado la respuesta en aquel momento de ¡ni hablar!. No era una situación en donde la firmeza fuera difícil. Pienso que fui víctima de la idea de que no tendría obstáculos para conseguir un préstamo y, además, como yo confiaba en ella, ¿cuál era el peligro?

También me pidió prestadas 400 libras, y hasta ahora solo me ha devuelto 250. Los préstamos fueron en forma de pagos que hice por ella con mi tarjeta de crédito por teléfono, los cuales fueron reembolsados en forma de un cheque incobrable con fecha anterior, así que ¡cuidado con esto!. Hablando con una amiga suya, que también estafaba y mentía, quedó claro que todo lo que me dijo acerca de su vida no eran más que falsedades, con las que pretendía hacerme creer que ella era solvente, y así conseguirle el préstamo del banco. También inventaba todo tipo de historias que no parecían darle ninguna ventaja. Por ejemplo, ¿por qué molestarse en decir que yo me había quedado discapacitada en un accidente hacía diez años y que a menudo íbamos juntas al casino? Según mi historial, tengo una discapacidad desde el nacimiento y francamente ante la idea de ir al casino con una chica de dieciocho años, prefiero pasar una tarde atrapada en un ascensor con Harrison Ford.

El objetivo de escribir sobre este tema es destacar que una torpeza puede obnubilarte e impedir que reconozcas lo que más tarde aparece clarísimo y obvio. Supongo que esto puede suceder en todo tipo de circunstancias, pero en mi caso estoy segura que la causa fue que ella era una buena **asistente personal** y no quería perderla. Si eres consciente de que las cosas pueden suceder así, es menos probable **que sucumbas..**

Aquí **Penny Pepper** escribe sobre su experiencia de este fenómeno.

Antes de empezar la relación con mi marido, Gabriel, yo practicaba surfing con mis asistentes personales. Tenía una actitud relajada con ellos y les hacía favores, lo que inicialmente no veía como un problema..., diría que esta

relación escasamente autoritaria fue una táctica que adopté para evitar el conflicto, porque odio el conflicto. He necesitado “cuidado” desde mi infancia y he observado que muchas de las dinámicas interpersonales ambiguas con mis **asistentes personales** reflejan este pasado.

Fue con este telón de fondo (y mi estilo personal amigable) que Gabriel llegó. Cuando le conocí, su discapacidad era bastante reciente y todavía realizaba estudios sobre los derechos y la política de la discapacidad. Como postgraduado trabajaba en su tesis doctoral, tenía una mente muy aguda y gran habilidad para comprender rápidamente las situaciones.

Al principio de nuestra relación, Gabriel, por deferencia hacía mi, permaneció al margen de lo que le parecía una explotación por parte de mis asistentes personales. Cuando finalmente intentó expresar sus impresiones, me puse inmediatamente en guardia. Le discutí que él no entendía de asistentes personales ni conocía los esquemas de vida independiente; que él era todavía un “novato” y que yo conocía mejor el tema, etc. Cuando continuó manifestando su inquietud acerca de una de ellas, la Sra. T, que había sido una **AP** de confianza durante cuatro años, yo insistí en que ella estaba por encima de cualquier reproche y me sentí bastante apenada cuando él sugirió lo contrario.

Como Gabriel necesitaba alguna ayuda le pedí, a cada una de mis trabajadoras, si se sentirían cómodas ayudándole. Naturalmente se les pagaría bien. Mientras, yo me encargaría de que la autoridad local actuase rápidamente para valorar las necesidades de Gabriel y aumentara los fondos asignados. Las **APs** estuvieron de acuerdo sin expresar ninguna protesta; quizás solo estaban intentando ser amables conmigo o deseaban conservar el empleo, en realidad parecían entusiasmadas y manifestaban verbalmente su contento. Ninguna expresó malestar por tener que ayudarnos a ambos y yo era feliz.

Confieso que encuentro difícil escribir sobre esta experiencia en retrospectiva, ya que ahora alucino al darme cuenta del grado de confusión al que había llegado en relación a las competencias profesionales. Una cuestión que Gabriel

planteó casi inmediatamente fue la de cuánto tiempo pasaba yo con la Sra. T charlando. Ciertamente todas las mañanas, de sus cinco horas de trabajo, nos pasábamos casi tres horas parlotando como si fuéramos amigas. Hacía mucho tiempo que había olvidado preguntarme si esto era utilizar mi tiempo (y mi **asistente personal) eficazmente. Había creado una rutina y continuaba manteniéndola.**

Gabriel indicó amablemente que le parecía que esta era una de las razones por la que yo constantemente me quejaba de que nunca tenía tiempo suficiente para escribir. Además ahora estaban las necesidades de nuestro tiempo personal y las de nuestra vida en común. Debo admitir que en la evaluación que realicé me sorprendí al comprobar que el esquema de los horarios establecido durante aquel período de tiempo, favorecía más a mi **AP que a mi. Era obvio que debía establecerse un nuevo (**un**) programa de **asistencia personal** que respondiera a nuestras actuales circunstancias.**

Fue muy duro reconocer que tal como temía Gabriel, yo había sido explotada. Mientras iba aceptando esto poco a poco, pasé por un período muy difícil con las **APs que, finalmente, hizo que la verdad apareciera más clara. Ellas empezaron a enfrentarse unas a otras y aprovechaban cualquier oportunidad, cuando tenía lugar el cambio de turno, para chismorrear. Entonces me contaban parte de las conversaciones que, naturalmente, se contradecían unas con otras. Había habladurías sobre cualquier cosa imaginable, desde lo más trivial a lo más significativo y profundamente personal, pero todo ello creaba un sentimiento de inestabilidad y confusión.**

Ahora creo que la antipatía de la Sra. T –aún sin manifestarse abiertamente- hacia Gabriel, surgió, porque ella vio que, a través de él, yo revaloraría la situación cómoda en la que le prestaba dinero, mi coche, ropa... y en la que yo era absurdamente poco exigente respecto a la manera tan poco seria de ocupar el tiempo. Aunque acepto que los **asistentes personales y los usuarios pueden no gustarse mutuamente, creo que en este caso fue un asunto de celos, porque ella no iba a poder seguir manipulándome para alcanzar sus propósitos. Dimitió, cuando le dijimos que nos íbamos a casar. Su forma de despedirse fue**

robarnos varios objetos valiosos, y facilitarle las cosas a su marido para que pudiera timarnos en un trabajo de decoración, liarne con un contrato de teléfono móvil que no quería, y luego persuadirme para que hiciera trampa respecto a la cantidad que se le debía por vacaciones.

La mayor parte de su explotación hacia mi (y Gabriel) salió a la luz, después que ella se fuera. La sensación de abuso de confianza me causó mucho dolor, y todavía me siento dolida y cautelosa.

El problema es que cuando empiezas a hablar sobre este tipo de cosas, la gente comienza a describirte como “vulnerable”. Lo encuentro enormemente irritante. No somos más vulnerables que aquel que se mezcla con otros miembros de la raza humana, algunos de los cuales, tal como todos nosotros sabemos, son un calvario. Si empezamos a adoptar la noción de vernos como vulnerables, llegaremos a un estado muy penoso. Como empresaria de asistentes personales, de vez en cuando, tienes que ser bastante dura. Mantén siempre tus propias necesidades en primer plano y de la manera más amable posible no permitas que trabajen con poca seriedad.

Si estás segura o sospechas razonablemente de que un asistente personal no te conviene, despídelo tan rápidamente como legalmente puedas.

Lo que realmente aprendí de Maria es que, a riesgo de sonar como un policía local, es una ingenuidad y un riesgo dejar la tentación demasiado a la vista de la gente, particularmente de aquellos que uno no conoce bien. Cuando se trata de dinero, si lo has obtenido, no presumas de ello. Debería haber guardado el monedero detrás de mi silla durante todo el tiempo, así no lo habría perdido de vista ni en el lavabo. También debería haber guardado los billetes de banco en mi escritorio, bajo llave. De hecho, creo que Maria estaba haciendo algo más que simplemente caer en la tentación que pasaba ante sus narices. Como chica que cotilleaba sobre sus amigos, fantaseando de forma exagerada acerca de sus pechos, llevando a cabo un fraude con tarjetas de crédito y robando en una tienda de ropa, donde hacía poco había trabajado, sin duda hubiera necesitado de Fort Knox para tener mi dinero a salvo de sus artimañas. En realidad, creo que escapé casi indemne de María Mentirosa.

Consejos Rápidos

- Compórtate duramente si crees que alguien se lleva tu dinero, haz comprobaciones, por ejemplo, cuéntalo antes y después de cada entrada y salida del **AP** y luego, actúa.
- Es algo obvio decirlo, pero no dejes que la tentación se presente en el camino. Ten cuidado de quien conozca tu código secreto del banco y controla todo lo que puedas sobre las tarjetas de crédito. Por otro lado, piensa que, si no puedes confiar en ellas plenamente, es posible que tengas en casa a personas equivocadas.
- No te lo tomes demasiado a pecho, si esto sucede. Esta es una área, en donde puede ser muy útil el consejo de no llegar a ser amigos con los **asistentes personales**. Tener un **AP** malo o poco honrado, no hace que seas una mala empresaria, solo te hace desafortunada...por un tiempo. Un tiempo que hay que procurar que sea el mínimo.

6 Nos Vamos Todos de Vacaciones de Verano

No olvides empaquetar a tu AP

Algunas personas pueden manejarse en situaciones sociales sin **asistentes personales**, pero incluso aquellos que controlan su vejiga, generalmente tienen que llevárselos en vacaciones. Las vacaciones merecen un capítulo aparte, porque es bastante fácil que te equivoques en la gestión de tu asistente personal cuando sales fuera, incluso si tienes pocos problemas en casa. No obstante, hay algunas cosas muy claras que puedes hacer para evitar dificultades. No es barato ir de vacaciones y menos aún si vas con un **AP**. Si tus días preciosos de vacaciones no funcionan bien, entonces el coste es una razón para hacerte sentir doblemente malhumorado. En vacaciones, la relación entre el **AP** y el usuario es mucho más intensa, porque está contigo durante todo el tiempo.

El problema básico para mí se reduce al conflicto que surge cuando quieren hacer algo, como dormir o ir de compras, cuando yo no deseo hacer nada de eso, sino algo completamente diferente. Hablo aquí del tipo de vacaciones que implica muchas visitas y actividades. Yo quiero levantarme y salir y ellos solo quieren holgazanear. Es cierto que aprendes mucho sobre la manera de ser de los demás, siendo usuaria de AP. Me he quedado asombrada ante gente que hubiese pasado quince días tranquilamente sentada en la habitación del hotel viendo la televisión, si no me hubiesen tenido a mí para hacerles salir. Pienso que es bueno que sepan, antes de irse, que va a ser muy cansado para ellos. Prepáralos mentalmente para la actividad y el cansancio. Otra cosa que ciertamente quisiera hacer, pero que todavía no lo he conseguido, es darles al menos un poco de tiempo libre durante el día.

He comprobado que incluso **asistentes personales** totalmente adultos pueden sentir nostalgia. Intenta conseguir a alguien que no esté demasiado unido a la familia, o al menos que esté habituado a viajar, los australianos son una buena opción. La última vez que salí me llevé una enfermera australiana. Era extremadamente competente, aunque tenía una forma de ser muy mandona **por** ser enfermera. El único momento que esto me irritaba era durante el ritual de levantarme, que ambas odiábamos, básicamente porque la accesibilidad del hotel lo hacía difícil. Terminábamos disculpándonos por estar tan malhumoradas por las mañanas, aparte de eso, todo fue extremadamente bien.

A Ali Kashmiri le gusta ir a Pakistán y visitar a su familia. La última vez que estuvo allí fue hace cinco años.

Encuentro difícil conseguir gente que quiera ir a Pakistan y que se adapte a las costumbres del país, como la de separar los hombres de las mujeres, etc. Llevo dos años intentando organizar este viaje, necesito una persona que esté preparada, particularmente para el viaje de avión y me gustaría ir con alguien que yo conozca. La última vez fui con un asistente personal blanco, leía mucho y se aisló bastante. También tuvimos que enfrentarnos al hecho de que, donde yo nací, la gente idolatra a quienes tienen la piel blanca y son extranjeros y, le compran bebidas y cigarrillos.

Aquí **Maureen Bruce** nos aporta su primera experiencia de sus vacaciones con **asistentes personales** y, de que tanto ella como su marido Andrew aprendieron a la fuerza. Es importante señalar que estas vacaciones tuvieron lugar antes de que Andrew y Maureen tuviesen una subvención de asistencia, así que aunque los **APs** tenían todos los gastos básicos pagados del bolsillo personal de Bruce, no había dinero para salarios. No creo que se pueda comprender como esto reduce el poder de la persona con discapacidad en la relación. No es sólo sobre el poder, ya que cuando pagas a alguien también le das un mensaje claro de la naturaleza de la relación que mantiene contigo. He de señalar que tengo recuerdos confusos de no pagar a la gente cuando yo era más joven y las cosas iban muy bien. Pienso que puede ser más fácil este tipo de relación cuando la gente que está a tu lado, son jóvenes.

El primer asistente personal que tuvimos en vacaciones nos enseñó que es importante hacerles comprender que son unas vacaciones de trabajo. Nosotros también aprendimos cuando una **AP que había sido una empleada ideal cuando estaba sola, cambió completamente cuando pasó a trabajar con otra, que era su hermana. Se puede deducir de ello que hay dinámicas en las relaciones que a veces, ponen de manifiesto cosas extrañas cuando estás lejos de casa.**

Lección número uno: ¡Ten mucho cuidado cuando emplees a familiares para trabajar juntos! Nuestra primera **AP había sido un encanto sola, pero cuando se mezcló con su hermana, el dúo formó ¡un cóctel volátil!. Había demasiado mal humor cuando una de las **APs** recibía un enorme ramo de flores de su amado, mientras que la otra ¡no tenía ningún contacto!**

Lección número dos: Deja claro, por escrito, desde el principio, lo que esperas de tu **AP**. Nuestras vacaciones habían sido planeadas en detalle, cada minuto, para visitar durante tres semanas California. Sin embargo, como no habíamos descrito categóricamente nuestros objetivos, nuestros **APs** pensaron que también eran sus vacaciones.

Otro punto en el que parece que fracasamos durante los preparativos fue la explicación de la asistencia que tendrían que proporcionar a Andrew, el cual en aquel tiempo no era usuario de asistente personal **por cuenta propia**. Sin embargo, creíamos que habíamos dejado claro que durante las vacaciones Andrew tendría necesidad de **asistencia personal**. Como esas necesidades eran mucho menos cuantiosas que las mías, por alguna razón los **APs** decidieron no considerarlas seriamente. Le hacían sentir como una carga cuando pedía ayuda, y cuando finalmente le ayudaban en la ducha, les parecía divertido coger su cámara y ¡hacerle una foto! En otras palabras, desdibujaban el papel de un asistente personal y el de un amigo. Esto es un comportamiento totalmente inaceptable en un **AP**.

Lección número tres: Intenta no llevarte **asistentes personales** que tengan niños pequeños. Durante las vacaciones, repetirán continuamente que los echan a faltar y, a cada momento, pararán en las tiendas que se encuentran en la carretera, a comprar cualquier tontería para llevarles a casa. Desgraciadamente, como ellas eran las que conducían, perdimos parte del control y, a menudo, nos dejaban en el coche, donde hacía mucho calor, esperando que regresasen de sus correrías de compras.

Lección número cuatro: Asegúrate de que tus **asistentes personales** tengan resistencia. Nosotros no podíamos comprender porque estaban siempre cansados. De camino a Hollywood, queríamos parar y hacer algo de turismo. Esto no fue posible, ya que nos dijeron de forma inequívoca que estaban agotados y que ellos querían llegar al hotel y estar en la piscina. Es curioso que nunca estaban cansados para tomar el sol.

Jane Campbell también aprendió duramente, cuando fue a Canadá. Lo que más le gusta a Jane es hacer excursiones extremadamente largas, aunque naturalmente tenga que hacer un esfuerzo hercúleo para mantener un dedo en el control del bastón. El AP podía ir tambaleándose a su lado, con heridas en los pies, transpirando por la frente. Síntomas de los que Jane era totalmente inconsciente hasta que el **asistente personal** estaba tan cansado que tenía que pedir un descanso. Ahora Jane hace paradas, cada vez más a menudo, para tomar un café. Es buena persona.

Una observación a destacar sería que nosotros, como empresarios, deberíamos reconocer que debe ser cansado estar “de servicio” durante muchas horas cuando estás lejos de casa y, por tanto, tendríamos que asegurarnos de introducir los espacios para un descanso apropiado. Nuestros asistentes personales nos han dicho que durante las vacaciones, incluso cuando no están trabajando, es difícil “desconectar” o “apartarse” cuando estamos viviendo juntos durante un par de semanas. Así que ten esto en mente cuando decidas irte de vacaciones.

Lección número cinco: Deja bien claro quien debe pagar cada cosa. Durante las vacaciones, puede ser muy caro pagar las comidas del AP, así como las tuyas. Por ejemplo, ¿Qué sucede si tu decides ir a un restaurante suizo caro? ¿Confías que tu AP devore todo el contenido de una cesta de pan o ¿Decida vaciar hasta el fondo tu monedero? El dinero puede ser un tema muy espinoso y elaborar un presupuesto para las comidas es un elemento esencial al planear unas vacaciones. Es muy importante tener esto claro desde el principio, lo cual puede aplicarse también a las llamadas telefónicas.

Lección número seis: No pierdas el control de tu AP. Siento tener que aceptarlo, pero como probablemente habrás comprendido, ¡nosotros, sí lo perdimos! Esta fue nuestra primera experiencia al irnos de vacaciones con los asistentes personales. Si hubiésemos estado en casa y en un entorno familiar, sin ninguna duda, los hubiésemos despedido. Sin embargo, nos encontrábamos a miles de kilómetros de casa y nos sentíamos muy vulnerables. Cuando alguien depende de un AP para todo, desde xx levantarte por la mañana hasta ir a la cama, puede ser muy difícil empezar a hacer valer tus propios derechos. Tal como fue, toda la tensión estalló en una gran pelea, en la que ambos acabamos llorando. Dedicamos

la última semana de las vacaciones a mantener nuestra relación con los **asistentes personales** como un negocio y manteniéndonos tan alejados de ellos, como nos permitía nuestra situación.

Sin embargo, estamos contentos de poder decir que hemos aprendido de esta primera experiencia como empresarios. Realmente, desde entonces hemos realizado algunos viajes importantes con **asistentes personales**, que han sido experiencias positivas y placenteras.

Debo señalar que cualquier **AP** cuya idea de la diversión sea hacerme una foto desnudo en la ducha, muy pronto será un ex **asistente personal**. Aun a riesgo de repetirme en el tema del coste, realmente debemos insistir para que se aumenten las subvenciones, ya que lo limitado de éstas obliga a personas con discapacidad que trabajan, a dedicar gran parte de su sueldo a cubrir estos costosos servicios.

Finalmente, en el tema de las vacaciones, está **Roy Webb** con una historia que, entre otras cosas, nos enseña que no hay nada malo en hacer un sincero recuento de calorías.

Esto se refiere a la primera vez que fui en avión. Volaba a Edimburgo. Surgió una dificultad, porque nuestros asientos estaban detrás del avión. Conseguí que la compañía los cambiase por cuatro asientos en la clase “business”, ya que algunos de estos estaban libres. Esto significa que entonces mi asiento estaba más cerca de la puerta del avión. El problema siguiente fue que tenía que transferir mi “gran trasero” de la silla de ruedas a un asiento estrecho que parecía ser ¡la mitad de ancho que mi trasero! La silla pequeña, en la que estaba precariamente atado, tenía que rodar hasta donde estaba mi asiento y entonces, de alguna manera, debía pasarme ¡desde esta silla estrecha hasta mi asiento!

Afortunadamente, en aquel momento estaban tres de mis trabajadores habituales conmigo y, de alguna forma, se las arreglaron entre ellos para conseguirlo. Gracias a los incómodos asientos del avión, al final, cuando llegamos, todos necesitamos masaje y descanso.

La conclusión aquí sería que si tienes trabajadores competentes en los que puedas confiar, entonces ¡todo es posible! Incluso colocar un gran trasero en un asiento estrecho.

CONSEJOS RÁPIDOS

- Recuerda las directrices europeas sobre jornadas laborales cuando se va de vacaciones: Es necesario tener momentos de descanso durante la jornada laboral. Los empleados pueden optar por no aplicar la parte de las directrices sobre el número máximo de horas, si así lo deciden.
- Deja bien claro con antelación quien paga cada cosa.
- No esperes que tu **asistente personal** se responsabilice de hacer el equipaje. Es una buena idea confeccionar una lista con todas las cosas que hay que empaquetar. Controla tus cosas dentro de las bolsas, tanto al principio como al final de la operación.
- Disfruta de tus vacaciones.

7 HI HO HI HO

Salimos a trabajar

El fenómeno de los asistentes personales ha aumentado enormemente las perspectivas de empleo de las personas con discapacidad, pero algo que preocupa sobre los APs es como afectará las relaciones sociales, cuando uno va de juerga por los bares y discotecas y hay que arreglárselas con la omnipresencia del AP que está cumpliendo su trabajo. Las situaciones que la gente describe aquí son frecuentemente sobre algunos

colegas que crean dificultades para el usuario del AP. Pienso que el entorno profesional es un lugar donde podemos esperar la mayor comprensión o, al menos, mejor tratamiento. Como siempre, la formación del personal debe ser parte de la respuesta y estoy segura que este capítulo proporcionará material útil para todos aquellos que van a consultarlo. El programa de inserción laboral del Departamento de Educación y Empleo del Reino Unido (“Department for Education and Employment’s Access to Work Scheme”) proporciona ahora una buena fuente de financiación para los asistentes personales en el trabajo, lo que indica que los APs en el ámbito laboral son vistos de manera más **normal** y causan menos sorpresa.

Alice Maynard cuenta su experiencia en relación a su **AP**, mientras trabaja en los ferrocarriles británicos (Railtrack).

Trabajo con un AP, que cobra de “Access to Work”. Lo necesito cuando salgo de la oficina por negocios –algunas veces sólo durante unas pocas horas, otras todo el día y, a veces, tengo que pasar una noche fuera. Uno de los problemas que tengo es la manera en que la gente en las reuniones de negocios, ya sean extraños o colegas, se relaciona con mi **asistente personal.**

Cada uno de nosotros trabaja con los **APs** de forma diferente. Algunos les gusta que sus **asistentes personales** actúen de forma independiente y otros, como adjuntos a ellos, “sus brazos y sus piernas”. Luego existe todo un espectro intermedio, en el que de alguna manera me incluyo. **No necesito que mis APs tomen parte activa en las reuniones en las que participo –en realidad ellos salen a menudo durante un par de horas, hasta que los necesito de nuevo –pero tampoco quiero que estén totalmente aislados del resto del grupo, especialmente si se trata de algo como una cena de negocios.**

Esto depende también de los mismos **asistentes personales**. Algunos tienen mejor formación y son más cordiales con mis colegas, sin que se involucren en conversaciones o actividades que no me conciernen, ya que esto hace que estén menos disponibles en el caso de que les necesite. Normalmente contrato los **APs** en las agencias del pueblo que visito y generalmente nos encontramos solo algunos minutos antes de la reunión o de lo que se trate. Así que hay poco tiempo para una

sesión informativa. Una vez tuve alguien que hacía este trabajo de **AP**, mientras estudiaba medicina. Ella era muy alegre, pero realmente parecía que ¡era su reunión y no la mía! Era muy difícil hacerla callar, sin humillarla, delante de las otras personas.

Otros **APs** son tan reservados que debo ser muy explícita, cuando necesito su asistencia. Las señales sutiles con la mano en medio de la reunión no funcionan, así que puede haber una situación en la que pida a mi asistente personal, digamos, una taza de café y mis colegas saltan a la acción, ansiosos por ayudar. Muy amables por su parte, pero esto tiende a interrumpir los negocios, lo que generalmente intento evitar ¡con mi inefectiva sutilidad !

Tuve una experiencia una vez llevando a mi marido como **AP** en el trabajo (no a través de Access to Work, ¡quiero dejarlo claro!). El grupo con el que estábamos era muy cordial y acogedor e insistió en que él tomara su propio lugar en el taller, incluso aunque nosotros habíamos pagado solo para mí. Le colocaron en un grupo diferente al mío y esto fue ¡horrible! –varias veces durante aquella tarde yo necesité su ayuda, pero él estaba en algún otro lugar, implicado en lo suyo, así que me quedé bloqueada. Esto me enseñó la lección de mantener a mi **AP** “a mano”. No obstante, esto casi me hundió el día.

En otra ocasión nos hallábamos en un Parque Nacional, el New Forest, celebrando una sesión para formar equipo (por cierto, muy agradable) y, después de cenar, tuvimos una encuesta. Aquel día, **mi asistente personal** era la que regularmente tengo en el trabajo, así que mis colegas la conocían bien. Ella fue a buscar algo para mí, mientras me situaron en un equipo y, cuando ella regresó, la colocaron en un equipo diferente. Ella se adapta bien y es una buena **AP**. Sin embargo, no fue consciente de que podía necesitarla en algún momento y que no quería hacer señas. Cuando me di cuenta, insistí en que estuviera conmigo –y todos mis colegas empezaron a decirme tonterías, incluyendo uno de mi propio equipo, que pensaba que me conocía mejor. Fue muy duro. Realmente no tuve la oportunidad de poder explicarlo, pero era como decirle a una persona con deficiencia visual “no te vamos a facilitar libros impresos con letras grandes”. Aunque mi **AP** se unió a mi equipo, fue un momento incómodo, uno de estos que te hacen sentir irrazonable y

exigente. ¡ Parece que todavía queda mucho por hacer en cuanto a la sensibilización y educación del entorno!

Andre Polanski tiene experiencias similares.

En un par de ocasiones, en el pasado, estuve en reuniones donde la gente insistió en que mis APs abandonaran la sala y se negaron a continuar, si no lo hacían. No tuve más elección que salir yo también .

Una vez, en una conferencia de lesbianas y gays, me dijeron que no podía llevar conmigo a ningún AP heterosexual , y en efecto, no me dejaron participar. No vivo en un mundo ideal, donde pueda escoger asistentes personales que sean del agrado de los demás. Intenté explicar a la gente que no podemos siempre elegir la identidad sexual de quien nos asiste, pero aunque mis APs no participaban en el grupo, ellos decidieron que solo podían permanecer en la sala personas lesbianas y gays.

Hoy, un grupo de terapeutas ocupacionales (a quienes les estaba dando una conferencia) me dijeron que era “muy afortunado” por tener asistencia personal y ser capaz de hacer lo que quería y, que otras personas con discapacidad no eran “tan afortunadas”. ¡Y estas son las personas que decidirán quienes van a obtener asistencia y adaptaciones!

En el tema del trabajo, el pasado año perdí dos empleos por ser usuario de AP. Una ciudad no tenía ningún alojamiento accesible disponible para poder trasladarme allí y el otro, rechazó a mi AP ¡Y el Gobierno dice que debemos solicitar empleo!

Susan Maynard-Campbell es la hermana de Alice. Ella ha encontrado una oposición abierta a la forma en que organiza su vida.

Yo uso un AP solo para la cuestión del trabajo. Mi marido se ocupa del resto. La relación laboral con mi AP es muy buena. La defino como “mis brazos y mis piernas”, pero a veces ¡es también mi cerebro! Hemos trabajado juntas durante más de tres años. Sin embargo, ella es feliz adoptando la posición de “desaparecer

al fondo”, que muchas de nosotras creemos que es la correcta para nuestros **asistentes personales**.

Mi trabajo principal es asesorar y formar sobre discapacidad. En general, en algún momento de una jornada sobre formación, yo introduzco a mi **AP** como un medio para educar a los participantes en el tema. Sin embargo, he tenido serios problemas con algunas personas que no podían aceptar esto como una presentación correcta. ¡Tenía entendido que la esclavitud había finalizado en el siglo XIX! Incluso cuando mi **AP** comenta que se siente totalmente cómoda con la situación, sigue sucediendo.

A menudo me piden el nombre de mi **AP**, “por razones de seguridad”, en las reuniones a las que asisto. El otro día, yo dirigía un taller en una conferencia. Tuve que dar el nombre de mi **AP** y entonces ella apareció en la lista de los participantes, que iba por orden alfabético. Nos separaron alfabéticamente y fuimos asignadas a ¡diferentes lugares para comer! Otro inconveniente de reconocer personalmente al AP, y estoy segura que lo sabéis, es el que la gente ve más fácil dirigirse a ellos antes que a ti. Incluso gente “correcta”, cae en esta trampa. Una persona sin nombre situada en el fondo de la sala, es menos probable que atraiga la atención.

Ahora casi he logrado aclarar por completo la situación al describirla como similar a la de un “cuidador” o a la de un funcionario acompañante de algún ministro. Sin embargo, pienso que nosotras, usuarias de **asistente personal**, necesitamos hacer algo más como grupo, para facilitar a la gente que no está en nuestra situación, pueda comprenderla mejor. Debemos encontrar formas de mostrar que nosotros valoramos a los **APs**, pero que están allí para darnos apoyo y no como participantes activos de los eventos a los que asistimos. ¿Alguna idea?

He pasado bastante tiempo empleada en la BBC’s Disability Programmes Unit (Unidad para Programas para los Discapacitados de la BBC) donde tienen un equipo de **asistentes personales** conocido como “acceso a los trabajadores”. Cuando se rueda una película, ellos tienen que estar alerta durante todo el tiempo a las necesidades que puedan aparecer a cualquiera – desde los colaboradores hasta las cámaras –al mismo

tiempo están simultáneamente invisibles hasta el punto que podrían enseñarle algunos trucos al naturalista David Attenborough sobre como camuflarse entre la maleza.

La realidad es que estas personas tienen que tener algunas capacidades diferentes a aquellas que generalmente encuentras en los APs que contratas para trabajar en casa. Estos tienen que tener los atributos normales del sentido común, aguante físico etc. con un alarde de “saber hacer” en los medios de comunicación. Los APs probablemente necesitan habilidades extra para desenvolverse en cualquier contexto de trabajo.

He cometido dos veces el error de utilizar los asistentes personales de casa en el entorno de la BBC. Una de ellas quedó atrapada en un simulacro de evacuación por incendio, que incluía a la gran locutora de televisión, Esther Rantzen, entre los congregados fuera del edificio de la BBC. La AP tuvo inmediatamente temor y respeto al ver a la gran locutora, gritando y compartiendo con nosotros su deseo de colocar un brazo alrededor de Esther para protegerla. Difícil imaginar que cualquiera hubiese experimentado tal miedo, pero ella lo tuvo y en mi opinión más bien puso en tela de juicio la credibilidad del DPU (Disability Programmes Unit).

En otra ocasión que no pude elegir y llevé un AP doméstico al estudio Elstree donde se filman telenovelas, también acabó haciéndome ruborizar. Tenía la sensación de que iba a ser todo algo difícil, así que le dije bien claro que no hablara con ninguno de los actores de la telenovela “Eastenders”, en caso de que se los encontrara. Por un momento imaginé a la actriz Barbara Windsor abordada por esta AP de forma particularmente efusiva.

Una cosa que debemos reconocer es que existe un viejo mundo competitivo allí fuera y cuando estamos en el trabajo es muy importante estar bien con todos, tranquila en todo momento y no aparentar aislamiento. En la BBC todo el personal está enloquecido por la ambición e incluso investigadores con un contrato de dos días parecen estar hinchados por su propia presunción y, naturalmente, algo de esto se contagia. Podéis imaginar que contenta me puse cuando oí, mientras pasaba rápidamente por el pasillo, a un hombre vestido de cirujano que me decía, como si no conociese perfectamente bien la respuesta: “¿Eres de la telenovela Holby City?”. ¡Digamos que me dio el día!

Jane Campbell tiene que pensar también en su imagen. Por muchos esfuerzos que hagas para ganar poder mediante tu forma de vestir, no hay nada que hacer en las ocasiones en que tu AP decide defraudar tu confianza..

Parte de mi trabajo es asistir a conferencias y seminarios profesionales, generalmente como oradora invitada. Imaginaos mi horror cuando observo por el rabillo del ojo a mi **asistente personal /conductor en aquel día, llenando sus bolsillos de galletas de chocolate, ofrecidas a los delegados de las conferencias. No una ni dos para comérselas después, sino un puñado. Intenté distraer la atención de los delegados mediante historias divertidas y profundas reflexiones, con la esperanza de que no lo notaran. Desafortunadamente, hubiera sido en vano llamarle la atención más tarde. Durante este mes, en realidad, en cada ocasión similar, la mesa de refrescos era una tentación para este hombre hambriento.**

**¿Solución? ¿Darle un billete de cinco libras para que vaya a tomar unas “tapas”?
¿Pedir a los organizadores que coloquen a un lado de la sala algunos refrescos para los **asistentes personales**? ¿Enviarlo a hacer algún recado?**

La cuestión aquí es que tú debes tomar las decisiones correctas sobre los **APs** que van a trabajar para ti. Algunos son buenos planchando edredones, colchas y otros son buenos siendo discretos en el trabajo. Tu tarea es justamente intentar no confundir unos con otros.

Consejos Breves

- Puedes obtener subvención para el apoyo de un AP en el trabajo del proyecto Access to Work. Contacta con el DEA (Disability Employment Advisor) localizable en el Jobcentre.
- Piensa sobre las diferentes cualidades que puedas necesitar de un AP para el trabajo, cuando lo estés seleccionando.

- Intenta siempre que puedan tener su propio espacio y algún lugar para poder relajarse, cuando no los necesites.
- Recuerda que es TU trabajo, no dejes nunca que el **asistente personal** tome posesión de él.
- Si descubres que tu **AP** tiene o puede desarrollar una capacidad que realmente sea útil en tu trabajo, entonces aprovéchala.

8 Razones Para Seguir Adelante

Esto es lo que hay

Realmente y sin ninguna duda el Pago Directo ha dado libertad a las personas con discapacidad. Emplear a tus propios **asistentes personales** significa que tendrás el control de aquellos que entrarán en tu vida y harán aquello que tu necesitas. Tu tendrás el control de cuando están allí, lo que hacen y como lo hacen.

Angela Smith ha comenzado a recibir el Pago Directo, pero por el momento usa una agencia.

Por la mañana ellos entran y abren las cortinas, incluso aunque esté desnuda. No puedo esperar más para conseguir mis propios **asistentes personales.**

Recuerdo el tiempo en que dependía de enfermeras del distrito para levantarme por la mañana . Una semana me dejaron fuera de la lista por error y no vino nadie, la semana siguiente ocurrió lo mismo, porque copiaron la lista de la semana anterior. Si usas servicios, ya sean proporcionados por la autoridad local, por una agencia o por el

hombre en la Luna, es muy difícil que consigas el nivel de flexibilidad o armonía que es esencial para una buena calidad de vida.

Hay muchas razones por las que la gente tiene dificultades para obtener el Pago Directo, pero **Nick Danagher** ve como una barrera la desconfianza básica que hay respecto a la capacidad de las personas con discapacidad para autogestionarse.

Las personas con discapacidad siempre han sido vistas como vulnerables, por esto los servicios que nos apoyan tienden a sobreproteger. El Pago Directo trata del derecho a enfrentarte al riesgo, de aprender como cualquier otra persona de nuestros errores y desarrollarnos para ser personas fuertes y sabias. Esto es vida independiente.

Quizás no es necesario decirlo, pero un buen equipo de **asistentes personales** permite que las personas con discapacidad progresen y hagan actividades, trabajo, descanso, ocio... A veces, existen problemas, pero las ventajas superan las dificultades y cuando todo ha sido dicho y hecho, tu capacidad para moverte por el mundo llega a aumentar tanto que ¡quien se preocupa de los momentos difíciles!

Para algunos de nosotros que tenemos asistencia personal, significa mucho más que ser capaces de vivir una vida, significa en realidad tener una vida. Esta es la experiencia de **Jane Campbell**.

Para mi, es esencial tener el control sobre quien me asiste y como se da esta asistencia. Los **asistentes personales** son para mi la única “opción saludable”. Mi disfunción me causa algunos riesgos, asfixia, infecciones de pulmón y asma que me impiden respirar, por nombrar ¡solo unos pocos ejemplos! Para que me sienta segura o con una “respiración fácil”, debo poder confiar en que mi **AP** sepa asistirme cuando mis pulmones viejos no funcionen. Esto es, literalmente, una situación de vida o muerte.

Cuando tuve que depender de cuidadores y de enfermeras de distrito, mi salud física no estuvo solamente comprometida, sino que a veces corrió grave peligro. Creo que la peor ocasión fue cuando una enfermera se negó a inclinarme sobre

una almohada para poder toser y casi muero asfixiada. Esta es una simple maniobra que mi **asistente personal** puede realizar fácilmente. Yo sé cuanto tiempo aguanto y llegar a realizar este cambio postural **xx** con mi AP constituye para mi, el último regalo.

Quizás el valor de tener **asistente personal** lo resume mejor **Rowan Jade**, así que ella tiene la última palabra.

Disponer de AP me permitió descubrir quien soy y, ahora, me permite ser quien soy.

LISTA DE LIBROS

RELACIÓN DE PÁGINAS WEB

<http://www.bcodp.org.uk/index.shtml>

The British Council of Disabled People (BCODP)

<http://www.ncil.org.uk/>

National Centre for Independent Living

<http://www.ilf.org.uk/>

Independent Living Funds (ILF)

<http://www.enil.eu.com/>

European Network on Independent Living

<http://www.independentliving.org/>

Independent Living Institute. Stockholm.

<http://www.wa-ilsc.org/independ.html>

Independent Living Philosophy. Stockholm.

<http://www.stil.se/viewpage.php?page=25>

STIL. The Stockholm Cooperative for Independent Living

<http://www.independentliving.org/docs5/IntroDirectPayments.html>

Introduction to Direct Payments for Personal Assistance. Adolf Ratzka

<http://www.independentliving.org/docs6/ecepa200405.html>

European Centre for Excellence in Personal Assistance

<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

Foro Vida Independiente. España

<http://www.ilru.org/summit/40-decla-spa.htm>

Conferencia Internacional sobre Vida Independiente.
Washington 1999

http://www.gizartekintza.net/discapacidad/apirila/madina_cas.htm

Experiencia piloto de Vida Independiente en el País Vasco

<http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>

El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales

http://f6.grp.yahooofs.com/v1/gEH9QEQPzDfuGSpLtPmEwZnwJtDcgY3dvq41Ef-FQB-tmP3-vO4BKvhVzxINwAYjLjovD0e76hATBD4IoQN_x3zMHqNDhQ/Manifiesto%20de%20Tenerife%20-%20espa%80%A0%A6%F1ol.pdf

Manifiesto de Tenerife. Congreso Europeo sobre Vida Independiente. 2003