



“Utilizo la asistencia personal para poder llevar a cabo la vida que deseo, con los valores que yo tengo, y aportar a la sociedad lo que soy”

Cristian Lago Rodríguez

Persona usuaria de asistencia personal en Cataluña

1. ¿Qué es para usted la vida independiente?

La vida independiente es un derecho que tienen todas las personas y que, más concretamente, está recogida dentro de la convención de los derechos humanos de las personas con diversidad funcional.

Tiene que ver con aquello que cada uno de nosotros desea y/o necesita hacer en cada momento de su vida para poder ser la persona que desea ser, sin restricción por cuestiones de condición física, sensorial o intelectual.

Para poder llegar a este estilo de vida son requeridos tanto apoyos materiales como humanos, encontrar una logística para cada persona es tarea principal, o así debería ser, de las administraciones.

2. ¿Cómo ha conocido la Asistencia Personal?

Al acceder a los estudios universitarios me encontré con el problema de no poder ir presencialmente a la Universidad que deseaba por cuestiones de movilidad no accesible.

Desde la Universidad Autónoma de Barcelona me facilitaron acceder a un proyecto piloto a través de la ley de autonomía personal y dependencia. Lamentablemente, este grupo piloto no se vio aumentado ni en número de personas ni en horas todas las necesidades y deseos en términos de autonomía personal que requerimos. Es objeto nuestro que este servicio se amplíe tanto en calidad como en cantidad.

3. ¿Cuánto tiempo lleva siendo persona usuaria de Asistencia Personal?

Desde el año 2007, en aquel entonces tenía 19 años.

4. Antes de tener Asistencia Personal, ¿tenía otro servicio o prestación? Si la respuesta es sí:

- **¿Cuáles son las principales diferencias que ha experimentado con otras prestaciones o servicios?**

Servicios proporcionados por el Estado no, sino apoyos naturales como pueden ser los familiares, amigos, etcétera. Apoyos insuficientes que deterioran la salud física, mental y económica tanto de la persona que recibe apoyos como la de su entorno, y socialmente hablando también, puesto que no se puede aportar a la sociedad todo lo que se podría.

5. ¿Qué ha supuesto la AP en su vida?

Para poder entender bien la respuesta a esta pregunta deberíamos preguntarnos que supondría para nosotros estar en una silla sin poder movernos, dependiendo de la buena voluntad de las personas.

Al principio nos vendrá a la cabeza todas nuestras necesidades básicas, posteriormente, sentiremos cómo la sociedad avanza dejándonos a nosotros atrás. Finalmente, nos daremos cuenta de todas las cosas que no hemos vivido por no haber tenido asistente personal.

Estudios, trabajo, amistades, parejas, hobbies, conocernos a nosotros mismos como personas, tener una identidad propia, crear una familia si se desea, ayudar a tus seres queridos... El ciclo de la vida culturalmente configurado, o bien nuestro propio camino, se ve truncado. El asistente personal ha supuesto romper este círculo.

6. ¿Ve alguna desventaja en la gestión de la AP? ¿Cuál?

La desventaja está íntimamente relacionada con el estilo de gestión. El empoderamiento es clave, así como un derecho reconocido. En el momento en el que la gestión interviene definiendo, por ejemplo, las actividades de nuestra asistencia personal, surgen tanto las resistencias por parte del usuario como los problemas en la gestión.

Esto quiere decir que el usuario debería poder pagar directamente, no tener intromisiones por parte de terceros, etc.

Naturalmente hacen falta más horas de asistencia personal para que pueda haber una situación perfecta.

7. ¿Por dónde recibe AP? (por la ley de “dependencia”, de manera privada, por programas complementarios etc.)

Por la ley de dependencia, aunque resulta del todo insuficiente.

8. ¿Cuántas horas tiene asignadas?

37 horas semanales.

9. ¿Las considera suficientes para llevar a cabo su proyecto de vida independiente?

Para poder entender la respuesta a esta pregunta deberíamos preguntarnos si nos gustaría poder movernos de la silla anteriormente citada únicamente 37 horas a la semana dependiendo, de nuevo, de la buena voluntad de la gente el resto del tiempo.

10. ¿Para qué utiliza el servicio de AP?

Para poder llevar a cabo la vida que deseo, con los valores que yo tengo. Y pudiendo aportar a la sociedad todo lo que tengo.

11. ¿Realiza copago para recibir el servicio? ¿Qué opina?

Creo que pagar por un derecho humano debería estar fuera de todas nuestras mentes, y más aún cuando nuestras vidas dependen de ello.

El colectivo afronta una pobreza económica sin igual precisamente por no tener asistencia personal. Pedir a este colectivo que, además copague por su derecho, retrata a la perfección una situación de abuso burlesca estereotipada en la cultura más profunda de nuestra sociedad y que además no está alineada con la convención de los derechos humanos de las personas con diversidad funcional

12. Si recibe AP a través de un SIAP o entidad cogestora:

- **¿Cuáles son las ventajas y cuáles las desventajas de recibir la AP con la gestión de un SIAP o entidad cogestora?**

El principal inconveniente es la pérdida de control sobre el servicio asociado a todos los trámites laborales o mediaciones.

- **¿En el servicio qué parte gestiona usted y qué parte se gestiona desde la entidad?**

Yo gestiono la relación profesional, definiendo el qué, el cómo y el cuándo.

También realizó la búsqueda de asistentes personales, la selección de empleo y la formación en base a las necesidades y deseos que tenga para esa plaza laboral.

También me responsabilizó de comunicar adecuadamente los derechos laborales del trabajador y ser responsable de comunicar a la entidad cogestora de las variaciones contractuales que puedan haber, así como partes de baja, etc.

- **¿Qué condiciones cree que son necesarias para que una entidad gestione AP?**

Que se posicionen como una entidad facilitadora y abandonen una actitud de expertos y no arrebaten ese poder al usuario, que es quien recibirá el servicio.

Estamos acostumbrados a ver, por ejemplo, en las redes sociales, cómo se realizan acciones protesta contra los conductores que aparcan indebidamente en una plaza de movilidad reducida, en donde se apela al conductor a hacer uso también de la silla de ruedas bajo la consigna de "si haces uso de mi plaza, haz uso de mi silla".

Pues bien, si la entidad quiere definir el servicio de asistencia personal, también debería hacer uso de la diversidad funcional del usuario.

13. ¿Cuántos AP trabajan para usted?

Actualmente dos personas.

14. ¿Cómo los ha buscado? ¿Ha tenido dificultades?

El proceso de búsqueda lo inicié yo y también la selección de empleo. En cuanto al segundo asistente personal, éste provino de un acuerdo de colaboración entre ECOM y el Casal dels Infants del Raval, en donde, a través de un proyecto de aprendizaje y servicio, los estudiantes en riesgo de exclusión social pueden tener una vía de empleo dentro de la asistencia personal que funciona muy bien.

15. En la relación con su AP ¿qué aspectos destacaría como los más fáciles y más complicados de gestionar?

Cuando hay una buena relación las dificultades aminoran, al mismo tiempo que existe una buena dinámica de trabajo y hay muchas facilidades. Comprender las necesidades de uno mismo y del trabajador son claves para poder crear un vínculo en armonía.

16. ¿Daría algún consejo para gestionar la relación con los AP?

Mi consejo para el usuario sería que no tenga miedo de llevar a cabo su proyecto de vida, desde ese lugar verá como la asistencia personal le ofrece la herramienta de llevarlo a cabo, sintiendo así un gran agradecimiento que facilitará todo el servicio.

17. ¿Considera que los AP tienen que tener formación? ¿Por qué? Si es que sí ¿de qué tipo?

Considero que la formación debe proporcionársela el usuario, porque cada uno de nosotros tiene cuerpos y costumbres diferentes. Cómo nos toquen puede ser algo muy invasivo y precisamente por ese motivo el usuario debe formar el cómo desea recibir la asistencia. El riesgo de la implantación de una formación, además, sería regresar al modelo experto, en donde el trabajador asume saber qué necesita la persona con diversidad funcional.

18. ¿Qué papel debe tener la persona usuaria en la formación de los AP?

Central. De hecho, es pieza angular en el proceso de empoderamiento y el servicio centrado en las personas que tantos beneficios ofrece y problemas evita. Intentar mejorar el servicio a través de la formación es un anhelo implícito de querer controlar la vida de las

personas explicando cómo se hacen las cosas. Y ese anhelo colisiona con la realidad del día a día en donde la personalización es vital.

19. ¿Qué mejoraría de su situación actual en relación con su AP? (nº horas, tipo de gestión etc.)

Las mejoras que realizaría son las siguientes:

- Creación de un convenio laboral ajustado a la realidad de la asistencia personal para los trabajadores en donde se dé prestigio a esta figura laboral.
- Pago directo por parte del usuario gestor.
- Aumento significativo del número de horas por usuario en base a sus necesidades y deseos recogidos por plan de proyecto de vida independiente.
- Despliegue ministerial de financiación para normalizar la asistencia personal dentro del colectivo de personas con diversidad funcional, alcanzando el 1 % del PIB para el año 2019.

20. Si tuviera delante a los responsables políticos en esta materia, ¿qué les reclamaría? ¿Por qué?

Que realizasen o bien un pacto de Estado o una nueva ley que recoja las necesidades actuales en relación al servicio de asistencia personal. Posteriormente los emplazaría a dotar de un presupuesto mínimo del 1 % del PIB para el año 2019 para esta causa.

Los políticos tienen la oportunidad de cambiar una dinámica socioeconómica en donde todos perdemos y transformarla por una dinámica de inclusión y riqueza a todos los niveles, sin importar el color político del partido al que representan, puesto que trasciende a las ideologías.

21. ¿Y qué le pedirías a las entidades que están liderando la negociación sobre AP con la administración?

Les pediría que las entidades sean lideradas por las personas con diversidad funcional sujetas a recibir el servicio de asistencia personal.

22. ¿Qué papel crees que está teniendo la administración autonómica en relación a la AP?

¿Y el Estado?

Considero que no pueden eludir la responsabilidad del despliegue del servicio de asistencia personal señalando al Estado o a los presupuestos generales, puesto que estamos en una situación de vulneración de los derechos humanos que está ocurriendo delante de nosotros, falleciendo gente antes de poder tener una vida digna. Hacen falta personas comprendan esta situación y asuman la situación sin miedo también desde las comunidades autónomas.

23. ¿Cree que se están respetando actualmente en nuestro país los principios de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad?

No.