

Entrevista con Adolf Ratzka

Por Joan Saurí, Psicólogo Institut Guttmann

Durante las vacaciones de verano, empecé a pensar en la posibilidad de realizar un viaje que no sólo fuera por ocio, sino también que incrementara mi conocimiento en el campo de la discapacidad.

“Cuanto más elaborado, cuanto más desarrollado es el estado del bienestar con las instituciones, menos responsabilidad se da al individuo, menos motivación siente éste y menos libertad tiene para hacer cosas.”



Decidí que quería visitar Estocolmo, la capital de Escandinavia, ya que es un modelo en muchos aspectos de organización y planificación sociales. Un día, mientras preparaba el viaje, Mercè Camprubí me habló de lo interesante que sería visitar al Sr. Adolf Ratzka, pionero del movimiento de vida independiente en Europa. Reconozco que no sabía de quién me hablaba en ese momento, pero alguna cosa había escuchado sobre el movimiento de vida independiente. Consideré su propuesta y contacté con el "Independent Living Institute" (Instituto de Vida Independiente) con el objetivo que plantear una visita a su centro de Estocolmo. En menos de 24 horas recibí una respuesta. El Sr. Ratzka me escribió para decirme que estaría encantado de recibirme personalmente en su centro. Mientras esperaba el inicio de mi viaje, empecé a documentarme sobre el movimiento de vida independiente y sobre la figura del Sr. Adolf Ratzka. Finalmente llegó la fecha señalada, el 15 de septiembre de 2008. Había quedado con el Sr. Ratzka en el Instituto de Vida Independiente a la una del mediodía. Intuí que el encuentro sería muy provechoso

y enriquecedor. Para empezar, me guió para mostrarme el centro y me explicó detalladamente la misión que llevan a cabo él y su equipo. Más tarde nos acomodamos en una de las salas del centro y procedimos a las más de dos horas de interesante conversación que se intentará resumir a continuación.

Hábleme un poco sobre su persona

Cuando contraí la polio, en 1961, tenía 17 años y pasé cinco años hospitalizado en una unidad de agudos, ya que por aquel entonces no había servicios de asistencia personal ni viviendas accesibles. Habría pasado mucho más tiempo en el hospital si no hubiese sido por la suerte de encontrar contactos en los Estados Unidos (California). Recibí dinero del estado alemán para ir al instituto allí, para pagar mi asistencia personal y mi ayuda tecnológica. Finalicé el instituto en el hospital y continué mis estudios en la Universidad de California (Los Ángeles), donde estudié Económicas. Pasé ocho años allí. En Alemania no habría podido estudiar ni ir a la universidad, por un lado porque no eran accesibles y por otro porque no querían responsabilizarse por el hecho

de depender de un respirador. En pocas semanas, pasé de ser un paciente en el hospital a ser jefe. Tuve que buscar a mi propia gente para que trabajara para mí, tuve que formarlos, supervisarlos, motivarlos y más y más... Fue una lección de lo más excitante. Después de estos ocho años decidí venir a Estocolmo buscando información para mis estudios de doctorado en Económicas. Tenía previsto estar un año y al final me quedé un poquito más de tiempo.

¿Por qué decidió viajar a Estocolmo?

Por un fenómeno en particular en el que el estado sueco compró muchas tierras para una futura expansión y para controlar el precio de las mismas. Fue un fenómeno interesante en ese momento, también fue interesante para mí, pero dejé el campo una vez finalizó mi investigación. Gracias a mis habilidades como economista y sociólogo me di cuenta de que Suecia es como un laboratorio experimental, con un sistema de política social bien desarrollado, es el paradigma del estado de bienestar, todo está hecho y diseñado para ti. Sin embargo, al mismo tiempo echaba algo de menos, algo que todavía hoy continúa excitándome.





¿Qué tiene en contra del estado de bienestar?

Cuanto más elaborado, cuanto más desarrollado es el estado del bienestar con las instituciones, menos responsabilidad se da al individuo, menos motivación siente éste y menos libertad tiene para hacer cosas. El locus de control (es la percepción de lo que determina el rumbo de su vida. Es el grado en que un sujeto percibe el origen de eventos y de su propio comportamiento de manera interna o externa a él) está fuera de la persona.

Interesante...

Éste es el dilema básico. Cuando tropecé con la filosofía de la vida independiente en 1973 tuvo mucho sentido para mí. Esto fue porque en ella pude encontrar una manera de pensar, una tradición, gente que expresaba lo que yo sentía. En el hospital donde estuve durante cinco años, el locus de control siempre estaba fuera, no podía tomar ninguna responsabilidad, no se me permitía hacer cosas, no tenía prácticamente sentido hacer nada. En cambio, después, cuando me marché, seguía siendo la misma persona, con la misma discapacidad, pero entonces se suponía que podía hacer cualquier cosa por mí mismo. De hecho aprendí cómo hacer las cosas por mí mismo. Gradualmente, re-aprendí como tomar el control de mi propia vida.

Habla de re-aprender, ¿esto no se supone que debería ser uno de los objetivos de la rehabilitación?

Por supuesto, pero en esos tiempos muchos centros de rehabilitación o el pro-

pio concepto de rehabilitación no incluía realmente esto, no se consideraba, porque te rehabilitabas en una institución. Ya sabe, las instituciones te alejan de tus iniciativas, de tus habilidades para tomar tus propias decisiones, y entonces te vuelves dependiente. Al final, cuando supuestamente estas rehabilitado, dejas la institución, pero no estás realmente rehabilitado. Quizás estés rehabilitado en términos de habilidades físicas y de adquirir ayuda tecnológica, etcétera, pero cuando alguien ha tenido un accidente, su mente está accidentada, tiene que aprender a retomar el control de su propia vida porque ha caído y se ha hecho dependiente de los expertos de las instituciones.

Mirando retrospectivamente, la rehabilitación física que recibí fue bastante insignificante, pero los daños que recibí durante esos cinco años de hospitalización fueron considerables. De manera que, en la mayoría de los casos, diría que los costes incrementan la dependencia.

“La vida independiente se ha convertido en un eslogan, hay que tener mucho cuidado con lo que se quiere decir con ello. A menudo se utiliza el término pero no la idea, es sólo un uso cosmético del lenguaje utilizado para ahorrar dinero.”

Se muestra muy crítico con las instituciones

Tienes que visualizar la situación. Tenía 17 años cuando adquirí la discapacidad y 22 cuando salí del hospital. Los efectos de la institucionalización en mi persona fueron severos. Tenía la reacción biológica de un chico de 22 años y la madurez de uno de 17 u 18 años. Si vives en un hospital todo está determinado, el hecho de manejar dinero, los contactos personales son acontecimientos que no se te antojan, no tienes que pensar, no puedes planificar el mañana, no puedes planificar tu futuro, porque a causa de ello no tienes futuro, esto fue muy difícil para mí.

¿Cree que el modelo de rehabilitación que menciona sigue vigente en la actualidad?

Probablemente no al mismo nivel. En primer lugar porque mantener a personas como yo en las instituciones es muy caro. El estado se ha dado cuenta de que es más barato mantener a los pacientes en régimen de rehabilitación ambulatoria. Pero sigue habiendo una tendencia básica, un conflicto básico, porque por un lado tienes al individuo, a los mal llamados “minusválidos”, y por el otro tienes a la gente de su alrededor en las instituciones, son humanos, quieren hacer un buen trabajo. No es fácil para ellos ver cuál es su papel, es cuestión de hacer a la persona más independiente, entonces su papel va a disminuir en la vida de esta persona y esto conlleva un esfuerzo extra del objetivo oficial. Sin embargo, puede que exista otra agenda en la mentalidad de estas personas, de la cual puede que el propio profesional no sea consciente: “quiero sentirme importante”, “quiero sentirme fuerte”. Existe una colisión entre el llamado paciente y el profesional. En la medida en que el paciente siente que necesita al profesional, éste se hace poderoso. Entonces las cosas no van bien, uno se siente fuerte mientras el otro se siente débil. De todas maneras, esta colisión no es lo importante, se trata de un equilibrio delicado, en la medida en la que la persona crece como persona, va tomando cada vez más responsabilidades e introduce la necesidad de los servicios de asistencia, de ayuda, a lo mejor no estará recibiendo aquello que realmente necesita. Y la persona se sentiría agradecida.

Entonces, ¿que propone, como debe ser la rehabilitación?

Mi experiencia es que las personas a menudo llamadas pacientes aprenden más de otros pacientes que de los profesionales. En la medida en que tengan modelos, las personas podrán levantar la cabeza y decir: “Fulanito lo ha hecho, quizás yo también pueda hacerlo”. Personalmente he aprendido más de otras personas con discapacidad que del conocimiento de los profesionales.

Los profesionales que se han formado mal también tienen una tendencia, han estudiado este campo y perciben que ellos son los que saben y piensan que los pacientes son sólo pacientes no conocen el campo como ellos.



Vacaciones fáciles, agradables y divertidas

LET'S GO COSTA BRAVA f60
APARTAMENTOS

Let's Go Costa Brava, en Llagostera
es un complejo de *apartamentos adaptados*, especialmente indicado a grupos de personas con la movilidad reducida, situados muy cerca de los lugares de más interés turístico de la Costa Brava.

www.lets gocostabrava.org

Tlf. +34 972 83 01 59 - Fax +34 972 83 02 39 - Oficinas: c/ Garbí nº 1 - 17240 LLAGOSTERA (Girona) - info@fundacio60.org

Esto continúa siendo así, durante los últimos 45 años he utilizado la silla de ruedas, cada vez que necesito cambiar de silla me veo sometido a un interrogatorio por alguien que anda. Siempre cuestiono el hecho de que yo necesite la ayuda tecnológica de alguien que no tiene la más remota idea de cómo es mi vida, de cuál es mi visión de la vida o cuáles son mis intereses o de lo que yo hago en mi vida. Ellos determinan lo que supuestamente necesito. Veo a estos profesionales como un obstáculo, más como un hándicap que como un apoyo.

Sin embargo, soy consciente de que no siempre es así, algunas personas que he conocido realmente sabían de lo que estaban hablando y realmente su aportación fue útil. Es más, estos profesionales complementaban mis conocimientos, también apreciaban lo que yo hago, aprendían tanto de mí como yo de ellos. Estas personas existen, pero son la minoría.

¿Cual fue la situación que encontré para la gente con una gran discapacidad cuando llegó a Suecia?

Cuando llegué a Estocolmo en el año 1973, la gente como yo que vivía sin la familia en la comunidad contaba con los servicios del gobierno local que les ofrecía asistentes del hogar, los mandaban a

las casas para ayudarte. Te ayudaban a levantarte por la mañana, ayudaban con la alimentación, hacer tus necesidades en el lavabo y a ir a la cama. Estas personas eran llamadas en ese momento "samaritanos de casa". Eran ineficientes, pero todo el mundo los utilizaba. Entonces pensé: "¿cuál es mi papel? Desarmar a estos samaritanos" Je, je, je, je...

Por otro lado, no podías elegir quién iba a trabajar para ti. Sabía que muchas mujeres estaban muy enfadadas, tenían que recibir ayuda por parte de hombres incluso en las tareas más íntimas de su vida diaria, era un insulto. No existía ningún tipo de sensibilidad para ello, porque para la maquinaria del sistema de los servicios de ayuda doméstica era muy importante que cualquier trabajador pudiese ir con cualquier cliente. En la medida en que alguien hacía unas pocas semanas de entrenamiento ya podía ir con cualquier persona. El sistema era demasiado complejo como para asegurar que la persona adecuada iba con el cliente adecuado. Esto significaba que ambos, el trabajador y el cliente, estaban despersonalizados. No son personas, son como pollitos en la maquinaria. Esta organización funciona bien con la gente que reparte paquetes, pero cuando se trata de contacto humano y especialmente cuando se trata de cosas

como quién va a ayudarte con la higiene personal, quién va a ayudarte en el lavabo, es cuando el factor humano adquiere una gran importancia. Como consumidor de servicios estabas completamente oprimido, paralizado. Esto fue lo que me encontré cuando llegué aquí. Era bastante horroroso.

Cuando estuve en Los Ángeles, gracias a la ayuda económica del gobierno alemán tuve la posibilidad de emplear a la gente que a mí me gustaba para ayudarme. En ese momento se realizó un campus abierto y entrevisté a becarios para asistirme de manera adecuada en distintas tareas. Entonces cuando llegué aquí, vi a toda esa gente sujeta al sistema de esa maquinaria impersonal e incluso observé que no se daban cuenta de la mala situación en la que se encontraban. Por supuesto, no estaban satisfechos con sus vidas, no tenían objetivos, no tenían propósitos, y unos cuantos estaban deprimidos. La mayoría no eran realmente conscientes de qué solución les quedaba porque eran los consumidores, estaban acostumbrados a ello, no había alternativas.

¿Como se promovió el cambio?

En el año 1983, invité a algunos amigos míos del movimiento de vida independiente de California a venir a Estocolmo para hablar sobre la vida

independiente, sobre el concepto de retomar el control de sus propias vidas poniendo el locus de control dentro de cada individuo en lugar de fuera. Sobre cómo hacerlo en términos prácticos, lo que significa en términos de política, sobre qué tipo de implicaciones tendría por ejemplo en los servicios de asistencia doméstica. Fue interesante ver que había un conflicto entre dos maneras de entender la situación: una era la perspectiva americana y la otra la sueca, basada en una visión colectiva de la situación, en la que la sociedad tenía que responsabilizarse de la situación. Ideológicamente estaban en contra de la solución individual que proponían los americanos. Esta discusión continúa vigente en la actualidad.

En aquel entonces la mayoría de la gente decía que los servicios de ayuda doméstica deberían ser públicos, formados por el sector público, por los ciudadanos civiles y por el gobierno civil.

Mis amigos de los EE. UU. y yo mismo dijimos: "Yo soy el responsable de mi vida. La persona con un cargo público sentada en el ayuntamiento no es responsable de mi vida... Soy responsable de mi vida, si dejo que alguien se responsabilice de mi vida todo lo que puedo hacer es quejarme si las cosas no funcionan, pero prácticamente no hay margen de movimiento para cambiar las cosas de manera constructiva...". El mensaje para todos aquellos que no estaban satisfechos con la solución de vivir con los samaritanos de casa o viviendo en las instituciones fue: "¡Venga! ¡No te quejes! ¡Haz algo al respecto!". ¿Pero qué vamos a hacer?, decían ellos. Bien, una solución es retomar el control de tu vida, quitar el control de los servicios, y el modo más directo es convertirse en el empleador de tu asistencia. No tenemos el control de los servicios porque estos servicios han sido diseñados para nosotros desde el objeto y no desde el sujeto. Me veo a mí mismo como una persona capaz de cambiar las cosas, mientras que si permaneces en el papel de víctima te sientes desesperado, no hay manera de cambiar las cosas porque siempre ves el control fuera de ti. Fue muy difícil transmitir estas ideas, pero resultó una tarea pedagógica de lo más interesante.

Esto fue en los años 80, las cosas han cambiado, toda la sociedad ha cambiado de alguna manera. Al principio éramos 22 personas cuando creamos la cooperativa para negociar con la ciudad de Estocolmo y formulamos una petición para un proyecto piloto donde exigimos tener el dinero que anteriormente había servido para los servicios de ayuda doméstica, para los samaritanos, y teníamos que ser capaces de emplear a esos samaritanos en nuestra cooperativa. De este modo cada uno de nosotros sería el jefe de su asistencia. Hubo una resistencia tremenda ante esta idea tan simple. Al final, surtió efecto, los políticos de la izquierda se opusieron y obtuvimos el apoyo de los políticos de la derecha.

No es demasiado lógico

Es lógico, porque la izquierda en Suecia tiene la costumbre de resolver las cosas de manera colectiva. La izquierda presentaba más oposición por el hecho de estar más cercana a los sindicatos. Es una triste verdad que en la mayoría de sitios las uniones sindicales prefieren las grandes instituciones a los servicios basados en la comunidad.

Para mi sorpresa fui considerado como una persona muy de derechas porque dije que necesitábamos tener autodeterminación individual, que se considerara un concepto muy conservador aquí en Suecia.

Me sorprende

Si, sé que para mucha gente es sorprendente. Así, después de muchos trámites burocráticos, en la cooperativa que he mencionado éramos 22 personas cuando empezamos y ahora somos 240. Pero no sólo esto, ayudamos a constituirse a alrededor de otras 10 cooperativas por todo el territorio sueco. Este movimiento influyó en las políticas sociales y finalmente nuestro modelo llegó a ser el modelo para una nueva legislación desde el año 1994. Ahora las personas con discapacidad reciben dinero del gobierno para este propósito y así poder emplear a su propia asistencia personal. Te conviertes en empleador comprando los servicios de una cooperativa, de una empresa privada sin ánimo de lucro o con ánimo de lucro, o bien compras los servicios del gobierno.

¿Como ve el futuro, las expectativas de las personas con discapacidad en relación a la filosofía de la vida independiente?

La vida independiente se ha convertido en un eslogan, hay que tener mucho cuidado con lo que se quiere decir con ello. A menudo se utiliza el término pero no la idea, es sólo un uso cosmético del lenguaje utilizado para ahorrar dinero. Como en el caso de Inglaterra, donde el gobierno se ha propuesto propagar el movimiento de vida independiente por todo el país, dando dinero a la gente, no demasiado, para contratar su propia asistencia porque es más barato que si el gobierno lo invirtiera en los empleados. Y en el caso de España, es muy gracioso, continúa habiendo el clásico desarrollo donde el gobierno está dispuesto a gastar más dinero en mantener a las personas en las instituciones que en facilitar que estén fuera de ellas. ¿Cómo se llama esta nueva ley?

La ley de la dependencia

Pagan 700 € al mes para que alguien que vive en la comunidad pague su asistencia personal, pero por otro lado están dispuestos a pagar 2.400 € al mes si vive en una institución! Esto tiene que ver con el fuerte lobby de proveedores de las instituciones. ¿Es una inversión gastar 2.400 € en mantener a una persona en una institución? Después no habrá ningún tipo de devolución. Si vives en una institución, es muy difícil tener una vida productiva, en la mayoría de ellas no puedes tener familia, criar hijos, si existe algún trabajo éste es en la propia institución, no hay devolución posible. No existe la posibilidad de convertirse en un ciudadano que paga sus impuestos. Además, la calidad de vida no será fantástica, será una vida restrictiva. Esto no es una inversión. En cambio, si se invierte en potenciar vidas productivas, en gente que tenga ilusiones, que quiera trabajar y que tenga habilidades para hacer algo en su vida, esto sí es una inversión.

Joan Saurí

Psicólogo Institut Guttmann