

National Centre for Independent Living

Pago directo para usuarios / supervivientes del sistema de Salud Mental - Algunos aspectos clave

(Esta es una traducción realizada por el Foro de Vida Independiente del documento “Direct payments for Mental Health Users / Survivors. A guide to some key issues”, editada por el National Centre for Independent Living del Reino Unido. Por lo tanto, lo que aquí se describe no se corresponde con la realidad española sino con lo que ocurre en el Reino Unido)

Introducción

Desde 1997 las personas que utilizan, o podían utilizar, la asistencia de los servicios sociales han tenido la oportunidad de recibir dinero en efectivo para organizar su propia asistencia, en vez de utilizar los servicios "tradicionales" como son los trabajadores de cuidados comunitarios, los centros de día o los centros de estancia breve. Todavía hay muy poca gente que necesita una fuerte asistencia en salud mental y emocional, que reciba pago directo.

Este documento contesta algunas de las preguntas que se pueden hacer sobre el pago directo para usuarios / supervivientes del sistema de salud mental, y resuelve algunos de los aspectos clave con los que los ellos se pueden encontrar a la hora de solicitar pago directo. Este documento está diseñado para ser leído junto con la guía "*Pago directo: todo lo que se debe saber para conseguirlo y utilizarlo*" del National Centre for Independent Living (NCIL).

¿Qué es el pago directo?

El pago directo es dinero que se transfiere al individuo por los departamentos de servicios sociales locales como alternativa a, o además de, la provisión de servicios por parte de los mismos.

El importe que se paga varía de una persona a otra y de una localidad a otra, pero siempre está basado en una valoración individual de las necesidades. El dinero se puede utilizar para organizar la asistencia por medio de personas o de servicios, según tu elección, en los momentos y de las maneras que tú creas necesarias, pero no puede ser utilizado para servicios prestados por el Sistema Nacional de Salud (NHS) ni para servicios prestados por el departamento de vivienda de tu localidad. El pago directo está pensado para apoyar la vida independiente y, por lo tanto, no se puede utilizar para pagar

servicios de residencia permanente. Tampoco está pensado para reemplazar la asistencia existente dentro de la familia o de la comunidad y, por lo tanto, no puede ser utilizado habitualmente para pagar a parientes cercanos o a alguien que viva en el mismo edificio que tú.

El pago directo se puede usar en vez de los servicios sociales de tu ayuntamiento o conjuntamente con ellos. Así, por ejemplo, puedes cubrir todas las necesidades de asistencia con el dinero de tu pago directo, o puedes elegir continuar recibiendo un servicio de asistencia semanal y organizar el resto de tu asistencia por tu cuenta.

El pago directo se ingresa en una cuenta destinada específicamente a este fin. Estos ingresos no se computan a efectos de seguridad social y de impuestos.

¿Cuáles son las ventajas e inconvenientes de recibir el pago directo?

Tú tienes el control

La principal ventaja de recibir el pago directo es que puedes decidir quien se adaptará mejor a tus necesidades y cuando. Por lo tanto, el pago directo te da mayor libertad y control del que obtendrías recibiendo servicios ofrecidos directamente por tu ayuntamiento. Puedes contratar a las personas que tú elijas para que trabajen para ti, y decidir cuando tienen que venir. Dado que tú haces las gestiones, las personas que contrates sólo deben responder ante ti directamente. Esto puede dar lugar a una buena continuidad ya que tendrás a las mismas personas dándote asistencia cada semana, y serás capaz de establecer una relación de mayor confianza con tus trabajadores de asistencia que la que podrías tener con la variabilidad que ofrecen las plantillas de los servicios sociales.

La asistencia puede ser flexible

La recepción del pago directo para gestionar tus propias necesidades de asistencia también significa que si alguna vez necesitas un nivel de asistencia superior, la puedes conseguir fácilmente sin tener que depender de una asistencia de emergencia relativamente inflexible, como la de los servicios sociales, ni ir al hospital. Del mismo modo, así como el pago directo te puede ayudar a reducir la necesidad de admisiones en urgencias, también te puede ayudar a reducir el tiempo que pases en el hospital. Si tienes preparada tu propia asistencia para cuando te den de alta, no tendrás que esperar en el hospital al informe de la trabajadora o el trabajador social en el que se indique la asistencia que necesitas.

Tú eliges como utilizar tu asistencia

Otra de las ventajas del pago directo es que apoya la vida independiente y puede permitir a las personas vivir vidas más plenas en su comunidad que si no lo tuvieran. Por ejemplo, el pago directo se puede usar para contratar asistencia nocturna o para los fines de semana, momentos en los que los servicios convencionales son más difíciles de conseguir. Se puede utilizar para ayudarte en tu trabajo o en tus estudios y para satisfacer tus intereses personales, en vez de restringir las actividades a aquellas que se te ofrecen desde las opciones oficiales. Así, puedes tener asistencia para que te acompañen a yoga, a clases de aeróbic, o a natación, en vez de estar restringido, por ejemplo, a las clases de relajación de los centros de día. También puedes elegir ir a un curso de ordenadores en la universidad local, en vez de verte obligado a ir al hospital de día donde no disponen de asistencia.

Tienes una asistencia independiente

Utilizar el pago directo para pagar tus propias necesidades de apoyo hace posible sacar al elemento “cuidador” del entorno familiar y de tus amistades. A menudo, las relaciones de amistad se ven afectadas cuando se recibe la asistencia por parte de un amigo durante un largo período de tiempo. Al asegurar que tus necesidades de apoyo se cubren de la manera que tú quieres, las relaciones con tus amigos y tu familia pueden ser más relajadas y no sentirán la necesidad de vigilarte en la misma medida. Esto implica que podrías tener una relación más basada en la igualdad con ellos y desarrollar relaciones más satisfactorias para ambas partes.

Tú eres el responsable de la gestión de la asistencia

Por otro lado, la gestión del pago directo implica una considerable responsabilidad. Tú eres el responsable de gestionar tu propia asistencia o apoyos y de asegurarte la asistencia en caso de que algo falle. Si contratas a una persona, también tendrás las responsabilidades correspondientes a cualquier empresario.

Además, la gestión del pago directo requiere tiempo y trabajo. Tendrás que mantener al día los papeles necesarios, gestionar la contratación, y cumplir una serie de requisitos financieros. Aunque puedes recibir ayuda y apoyo para realizar estas tareas, no todo el mundo se sentirá capaz de asumir la responsabilidad y el trabajo que conllevan.

¿Quién puede recibir pago directo?

La ley especifica quien puede ser candidato para el pago directo. Pueden ser personas con cualquier tipo de deficiencia (lo que incluye a personas con discapacidad física, discapacidad intelectual, y personas que tienen discapacidad por enfermedad, como las enfermedades mentales) que utilicen, o podrían utilizar, asistencia de los servicios sociales.

La ley también especifica que el pago directo no se puede ofrecer a personas afectadas por la legislación de salud mental, como los pacientes incapacitados o sujetos a supervisión.

Todo aquel que recibe el pago directo tiene que "querer y poder" gestionarlo, con ayuda si es necesario. Aunque otras personas puedan ayudar a la persona que recibe el dinero, el receptor tiene que gestionar todos los procedimientos y ser responsable del modo en el que se usa el dinero. Los servicios sociales de tu ayuntamiento deciden si piensan que tú "quieres y puedes" gestionar el pago directo.

Aunque lo recibas (o cumplas los requisitos para recibirlo), los servicios sociales municipales pueden decidir que no tienes derecho al pago directo. Hasta que la Health and Social Care Act sea efectiva (probablemente en abril de 2002), es potestad de cada ayuntamiento decidir si ofrece o no el pago directo. Cuando la Health and Social Care Act sea efectiva, las autoridades locales tendrán que proveer el pago directo a las personas que lo soliciten y cumplan los requisitos. No obstante, las autoridades locales todavía tendrán que estar de acuerdo en que la persona "quiere y puede" gestionarlo.

Se puede obtener información más detallada sobre la Community Care (Direct Payments) Act 1996 y sobre cómo las autoridades locales pueden implementar esta ley, a través del folleto del departamento de salud referenciado en la sección de publicaciones al final de esta guía.

¿Cómo se consigue el pago directo?

Los trabajadores sociales hacen la función de "guardianes" del acceso al pago directo y la cantidad de dinero que recibas dependerá de la valoración de tus necesidades que haga tu trabajador social.

Si ya han evaluado y establecido que necesitas servicios de asistencia comunitaria y recibes asistencia de los servicios sociales municipales, puedes plantear a tu trabajador social, o coordinador de asistencia o en tu Centro de Vida Independiente, la posibilidad de recibir pago directo. Si no estás seguro de si la asistencia que recibes la proporcionan los servicios sociales de tu ayuntamiento, pregunta a tu trabajador social, al coordinador de asistencia, o llama por teléfono y pregunta al departamento de servicios sociales de tu localidad. Puedes encontrar su número de teléfono en las páginas amarillas en la sección de "servicios sociales".

Si todavía no te han evaluado y establecido tus necesidades (o se establecieron en el pasado pero tú piensas que tus circunstancias han cambiado desde entonces), deberías contactar con el departamento de servicios sociales de tu municipio y pedir una evaluación de asistencia. Tal como se indica en el párrafo anterior, puedes encontrar su teléfono en las páginas amarillas.

¿Qué implica el proceso de valoración?

Una valoración implica una reunión con un trabajador social para acordar cuáles son tus necesidades. Por lo tanto, es importante que tengas claro qué apoyo crees que necesitas, cuánto y cuándo lo necesitas.

Antes de la valoración es una buena idea que registres en un diario, durante algunas semanas, todas aquellas ocasiones en las que has necesitado apoyo o asistencia. Para cada ocasión, escribe también el tipo de asistencia o apoyo que hubiera sido necesario, y cuanto tiempo habría sido necesario si alguien te lo hubiera proporcionado. Es importante que te acuerdes de incluir, tanto las cosas que haces diariamente, como aquellas que haces de manera irregular. También incluye que es lo que te gustaría ser capaz de hacer si tuvieras la ayuda necesaria. Tu propia valoración podría parecerse al documento de la página 6.

Tu trabajador social podría darte un impreso antes de la valoración para averiguar en qué crees que necesitas apoyo o asistencia. Si no fuera el caso, se te preguntará en una reunión. Hacer tu propio diario, de manera que puedas acudir a él, puede ayudarte a asegurar que no se te olvida nada y que tus necesidades se definen de una manera satisfactoria.

La valoración debería cubrir seis áreas principales, teniendo en cuenta toda tu vida (no sólo partes de ella) y qué necesitas para vivir independientemente.

Estas seis áreas son:

- cuidado personal y apoyo social
- salud
- vivienda
- economía
- educación, empleo y ocio
- transporte y acceso a todo lo anterior

Por lo tanto, será útil que pienses en todos estos aspectos de tu vida cuando escribas tu diario.

Ejemplo de diario para la auto evaluación

| Fecha / día | En qué necesito ayuda o apoyo | Tipo de apoyo que necesito | Cuánto tiempo necesito el apoyo |
|----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|
| Lunes, 18 | Necesité ir al médico para hablar de la medicación, pero no tuve ánimo para ir sólo. | Alguien que se asegure de que mantengo la cita, diga lo que quiero decir y me apoye luego. | 2 horas |
| | Compra y preparación de la comida | Alguien que me ayude a ir a la compra y a preparar la comida. | 2 horas |
| Martes, 19 | Me encontré muy deprimido y aislado | Alguien que esté conmigo, que me acompañe a un paseo o a hacer algo que yo elija. | 3 horas |
| Miércoles, 20 | Me quedé en cama todo el día y no se me podía molestar para hacerme levantar | Alguien que me empuje a levantarme, vestirme y comer adecuadamente y me ayude a involucrarme en algo | 5 horas |
| Jueves, 21 | Necesité ir a correos para recoger mi pensión y pagar mis facturas. | Alguien que venga conmigo, ya que solo no puedo. | 1 hora |
| | Me apunté a un curso de informática pero nunca me encuentro con fuerzas par ir, o me frustro y me voy antes de tiempo | Alguien que me apoye para ir al curso, permaneciendo cerca mientras dura la clase, y me dé apoyo si lo necesito, y que me acompañe luego a casa | 4,5 horas |
| | | Etc. | |

¿Cuánto dinero obtengo con el pago directo?

La cantidad de dinero que recibirás en pago directo depende de la cantidad y tipo de asistencia o apoyo que se establezca en la valoración de lo que necesites. La ley dice que la cantidad obtenida debe ser suficiente para contratar el apoyo que ha sido establecido en la valoración. No existe una cantidad acordada a nivel nacional y cada ayuntamiento toma sus propias decisiones sobre como calcular el dinero que te dará. En general, el importe que recibes se basa en la cantidad que te costaría emplear a alguien para hacer el trabajo con una tarifa por horas, más un porcentaje para "sobre costes": cosas como los seguros, los impuestos, los costes de los anuncios y de las entrevistas a los candidatos, costes de administración, etc. El NCIL tiene detalles actualizados sobre las tarifas que pagan la mayoría de los ayuntamientos que trabajan bajo la modalidad de pago directo. Sus direcciones de contacto están al final de este documento.

Aunque no hay un límite legal superior ni inferior para la cantidad de dinero que puedes obtener, la mayoría de los municipios tienen directrices sobre el máximo que se pueden gastar por persona. Sin embargo, también tienen soluciones específicas para necesidades de apoyo o asistencia especialmente altas y pueden dedicar más del máximo en determinados casos.

Algunos usuarios / supervivientes del servicio de salud mental pueden encontrarse con que la cantidad de asistencia o apoyo que necesitan varía de una semana a otra, y eso es difícil de predecir con precisión. A fin de poder utilizar el pago directo de manera flexible, es conveniente mantener un fondo de contingencia, un importe de dinero en tu cuenta al que puedes acudir cuando necesitas apoyo extra.

Del mismo modo, cuando tengas menores necesidades de apoyo, puedes utilizar parte de tu dinero para engrosar tu fondo de contingencia.

¿Quién me puede ayudar a gestionar el pago directo?

Existen varios Centros de Vida Independiente en todo el país que pueden dar información, apoyo legal, apoyo entre iguales y formación a las personas que quieren utilizar el pago directo. Pregunta si facilitan la Modalidad de Apoyo al Pago Directo (algunos lo pueden llamar Modalidad de Atención Autogestionada). El NCIL te puede facilitar una lista de todas las organizaciones que funcionan con estas modalidades. El NCIL tiene un sitio web que contiene detalles de los centros de vida independiente y de las modalidades de apoyo al pago directo. Allí también podrás encontrar formación y asesoramiento sobre como utilizar el pago directo y ejemplos útiles de descripciones de puesto de trabajo, formularios para la solicitud del puesto y contratos de trabajo.

El Centro para el Desarrollo de la Salud Mental (Centre for Mental Health Service Development - CMHSD) está desarrollando una modalidad piloto de ámbito nacional sobre pago directo, así que podrás apuntarte a este programa si vives en alguna de las áreas que cubre. Los centros pilotos están en: Hampshire, Surrey, Barnet (London), Leicester y Greater Manchester. El CMHSD está preparando una página web que proporcionará los detalles de los

sitios piloto y la manera de ponerse en contacto con cualquiera de ellos. Consulta el apartado "Sitios web Útiles" para saber cómo acceder a dicho sitio web.

Si no hay una modalidad de apoyo cerca de donde vives, deberías pedir ayuda a tu ayuntamiento. Puede que ellos te pongan en contacto con un grupo de apoyo local para gente que está recibiendo pago directo, o con una organización local que tenga experiencia en ayudar a la gente en la gestión del pago directo.

Para solicitar ayuda sobre cuestiones relacionadas con el pago de tus trabajadores de apoyo, puedes preguntar en tu Centro de Vida Independiente más cercano, por si ofrecen un servicio de nóminas. Un servicio de nóminas calculará cuanto tienes que pagar a tus empleados cada mes y cuanto tienes que pagar en impuestos y en contribuciones a la Seguridad Social. También te facilitan, mensualmente, una hoja de pago de nómina para cada empleado. Además, los servicios de nómina pueden ayudarte a negociar, en tu nombre, con las diferentes agencias, como la Inland Revenue o la Contributions Agency. Hay más información sobre los servicios de pago de nómina en la guía *"Pago directo: todo lo que se debe saber para conseguirlo y utilizarlo"* del National Centre for Independent Living (NCIL). Ese es un folleto complementario a este documento. Si no tienes un Centro de Vida Independiente cerca puedes solicitar a tu ayuntamiento un servicio de voluntariado para que te ayude en la gestión de las nóminas. Si no, puedes pedirle a una asesoría o gestoría que te lleve la contabilidad.

Otras fuentes de apoyo pueden ser amigos o familiares o cualquiera de las organizaciones listadas al final de este documento.

¿Quién me supervisará y con qué frecuencia?

El ayuntamiento está obligado a controlar que las necesidades por las que te está facilitando el pago directo se están cubriendo de la manera acordada. Tienes que estar preparado para que, de forma regular, se revise el como estás utilizando el pago directo, y así comprobar que tus necesidades están siendo satisfechas y si han cambiado en algún aspecto. La frecuencia con que esto ocurra dependerá de tu ayuntamiento. Por lo tanto, puede pasar que tu situación financiera sea revisada cada tres meses cuando mandes a tu ayuntamiento un informe trimestral, pero puede que en algunas ocasiones se revise en profundidad todos los aspectos de tu pago directo. Éstas revisiones suelen hacerse cada seis o doce meses. Dado que las situaciones pueden variar, es una buena idea preguntar por la frecuencia de la supervisión cuando se determine tu sistema de pago directo. Si te sientes más seguro con que alguien supervise o compruebe como estás gestionando tu pago directo con más frecuencia de la habitual, deberías hacerlo saber a los responsables municipales por si hubiese posibilidad de acordar la frecuencia de las supervisiones.

Si tus necesidades cambian o no necesitas gastarte todo el dinero que se te da o tienes algún problema con el pago directo, es importante que te pongas en contacto lo antes posible con los responsables municipales para hablar de ello.

Cuestiones particulares para los usuarios o supervivientes del servicio de salud mental que reciben pago directo

Control de tu pago directo

Al recibir el pago directo tu tienes el control sobre cómo se gasta el dinero que se te ha asignado. Para ello, tienes que demostrar que eres capaz de responsabilizarte de ese control. Hay diferentes maneras para gestionar la responsabilidad del pago directo cuando tienes unas importantes necesidades de salud mental y de apoyo emocional.

En primer lugar podrías escribir **directrices anticipadas** para que otros puedan seguirlos en el caso de que estés particularmente angustiado y pueda parecer que no estás "en control" en ese momento. Así, por ejemplo, podrías escribir y hablar con anticipación de lo que tu trabajador de apoyo debería hacer en circunstancias específicas, como en el caso de una crisis (considerando ejemplos tanto de día como de noche), o podrías escribir directrices de como valorar riesgos o aportar una lista de números de teléfono útiles a los que tu trabajador de apoyo pueda llamar para pedir consejo si es necesario. Un ejemplo de unas posibles "directrices anticipadas" se da en el siguiente punto. Como puedes ver, no tiene por qué estar escrito en lenguaje técnico o legal complicado. Es mejor que esté escrito en lenguaje coloquial fácilmente comprensible.

Tu Centro de Vida Independiente puede darte algún tipo de ayuda o de indicaciones a la hora de escribir lo que quieres poner en tus directrices anticipadas.

Cualquier directriz que escribas debe ser explicada y comentada con tus trabajadores de apoyo antes de, o cuando empiecen a trabajar para ti. Deberías asegurarte de que entienden bien las directrices. Tus directrices deben ser actualizadas y comentadas con regularidad, de manera que siempre expresen tus verdaderos deseos.

Ejemplo de Directrices Anticipadas:

Si me encuentro especialmente angustiado durante el día:

- intenta hablar conmigo si te preocupa la situación
- asegúrate de que tengo cubierto el apoyo para las siguientes 24 horas
- si ninguno de mis trabajadores de apoyo habituales está disponible, arreglar la cobertura con la agencia local. Tel.: 123456

Si estoy en una situación de crisis durante el día:

- intenta hablarme y decirme que estás preocupado por la situación y que te gustaría conseguir más ayuda

- si no podemos ponernos de acuerdo en la acción a tomar, puedes telefonar a mi trabajadora clave, Jane Smith, al 234567 para explicarle la situación y pedirle consejo.
- Si no puedes encontrar a Jane, llama al Dr. Johnson al 345678. Si no está disponible, pregunta por uno de los doctores del hospital, o por Janet, la enfermera jefe de la sala de tratamiento, que me conoce.

Si estoy especialmente angustiado durante la noche:

- Intenta hablar conmigo si te preocupa la situación
- No insistas en que me vaya a la cama si estoy angustiado. Ayúdame a distraerme. Algunas de las cosas que puedes intentar son: ver un vídeo (hay algunos en la estantería que aún no he visto); convencerme para que hagamos pan (probablemente tengamos que ir a una tienda abierta 24 horas para conseguir harina, etc.); jugar al parchís, pintar en cartulinas; hacer pesas; limpiar la casa; tomar un baño caliente con burbujas.
- Si oyes que tengo pesadillas o grito cuando duermo, no me despiertes repentinamente o vengas a mi habitación. Permite que me despierte con naturalidad y yo acudiré a ti si necesito ayuda o apoyo.

Si tengo una crisis durante la noche:

- intenta hablar conmigo y decirme que estas preocupado por la situación y que te gustaría pedir ayuda.
- Puedes llamar a mi amiga Helen en cualquier momento del día o de la noche al 456789. A ella no le importará venir si es necesario.
- Si no puedes contactar con Helen, puedes llamar a mi médico al 345678. Te pondrán en contacto con el servicio de guardia nocturna. El médico puede que no me conozca o no tenga acceso a mi historial, pero le puedes pedir consejo.

Otra manera de llevar el control de tu pago directo es establecer un **grupo de confianza controlado por el usuario** que te ayude a gestionar el pago directo. Consiste en un pequeño grupo de gente a la que conoces bien, que seguirán tus deseos y se asegurarán de que se lleven a cabo, incluso cuando pueda parecer que no estás bien o que necesitas un alto apoyo emocional o de salud mental. Para establecer un grupo de confianza controlado por el usuario es necesario acudir a un notario.

Seguridad y riesgo

Hay dos aspectos en este tema que tienes que considerar. Primero, como empresario o empleador, tienes la obligación de velar por la seguridad de tus empleados y minimizar los daños a otras personas o a propiedades. Por lo tanto tienes que tener:

- un seguro propio de responsabilidad civil que te proteja de las reclamaciones que un empleado pueda realizar contra ti
- otro seguro de responsabilidad civil que te proteja de las reclamaciones que una tercera parte pueda realizar contra ti

Los dos tipos de seguro se describen con mayor profundidad en la guía *"Pago directo: todo lo que se debe saber para conseguirlo y utilizarlo"* del *National Centre for Independent Living (NCIL)* que complementa a este documento.

Puedes utilizar el dinero que recibes del pago directo para cubrir el coste de los seguros.

También te debes asegurar de que tus trabajadores de apoyo han recibido formación adecuada y suficiente sobre los asuntos relacionados con la discapacidad / enfermedad mental antes de que empiecen su trabajo, y que su formación se actualice con regularidad. Tu propia opinión sobre que formación es adecuada es importante. Puedes pedir a una asociación local de salud mental o a un grupo de usuarios que te ayude a facilitar esa formación. Además, deberías tener en cuenta el apoyo que tus trabajadores puedan necesitar para hacer su trabajo de manera efectiva. Por ejemplo, pueden encontrar útil que se designe a una persona a la que puedan pedir consejo si lo necesitan, o pueden preferir que se haga una supervisión externa de su trabajo.

En segundo lugar, puedes querer que tus trabajadores puedan gestionar tu propia seguridad y que reduzcan cualquier riesgo para ti. Este asunto se debería hablar en el momento en que empiecen a trabajar y de forma regular a partir de entonces. Puede resultar interesante que escribas directrices para que tus trabajadores de apoyo las sigan en determinadas circunstancias, indicando lo que tu querrías que sucediese si tu trabajador de apoyo piensa que te estás poniendo mal o si piensa que te encuentras en una situación peligrosa. En la página siguiente puedes encontrar un ejemplo de estas directrices.

Directrices a seguir por el trabajador de apoyo si cree que me estoy poniendo mal

| Indicadores de que me estoy poniendo mal | Qué hacer |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Me quiero quedar en la cama todo el día o no me quiero acostar en ningún momento</p> <p>Si veo cosas, especialmente insectos o cucarachas que puedan no estar allí</p> <p>Desconecto el teléfono de la clavija y no quiero hablar con nadie</p> <p>Si me niego a tomar la medicación o tomo demasiada</p> | <p>Conseguir dormir con regularidad es muy importante, así que, intenta recordármelo. Si sigo en la cama a mediodía, recuérdame la hora y ayúdame a planificar lo que voy a hacer cuando me levante.</p> <p>Si no me he ido a la cama a las 2 de la madrugada, anímame a acostarme. Asegúrate de que tenga música relajante, incienso de lavanda y revistas para leer.</p> <p>No te creeré si me dices que no están. En su lugar, pregúntame dónde están y, si puedes, tócalas para echarlas. Habitualmente funciona. Tendrás que quedarte luego un rato para asegurarte de que no vienen.</p> <p>Uno de los síntomas más importantes de que me empiezo a encontrar mal es que no quiero ver ni hablar con nadie. Cuando estoy así, si te digo que te vayas, no lo hagas. Tienes que intentar que me mantenga en contacto con las cosas. Anímame a dejar el teléfono enchufado y conectar el contestador y a hablar o ver, al menos, una persona al día. Asegúrate de que viene un trabajador de apoyo cada día.</p> <p>Recuérdame que es mi responsabilidad tomar mi medicación, si quiero, pero que no debo dejar de hacerlo repentinamente sino paulatinamente, en especial si me encuentro mal. Si he tomado demasiada medicación, llama a una ambulancia para que me lleven al hospital, incluso si no estoy de acuerdo. Mi medicación está en el armario del baño. Si te pido que te quedes la llave, o crees que debes hacerlo, porque parezco muy inseguro, por favor, hazlo con sensibilidad y honradez.</p> |

¿Qué pasa con las emergencias?

Cuando necesitas asistencia o apoyo extra

Debido a la naturaleza fluctuante de las necesidades de salud mental y apoyo emocional, puede ocurrir que necesites más ayuda de la habitual. Obviamente, cuanto más flexibles sean tus trabajadores de apoyo en sus horarios y en la manera en que se puedan adaptar a tus necesidades, mejor. Pero tus trabajadores de apoyo también tienen sus propias vidas y, habitualmente, querrán saber con antelación cuando les vas a necesitar. Una buena situación de compromiso puede ser el establecer sus horarios con una semana de antelación, cuando tengas una idea de cómo va a ser la semana siguiente. También puedes tener trabajadores "de reserva" que puedan venir rápidamente si los necesitas.

La decisión de establecer los horarios cada semana, o tener una organización más flexible depende de ti. En cualquier caso, puede ocurrir que estés angustiado un día y tu trabajador de apoyo encuentre difícil dejarte a la hora establecida. Es, por lo tanto, muy importante ser muy claro en lo que respecta a las horas de comienzo y final de su trabajo. Si crees que puedes necesitar un apoyo extra al final de su turno, debes hablarlo con antelación o a principio del mismo, de manera que se puedan hacer planes para cubrir esa necesidad. El trabajador podría, por ejemplo, ayudarte a buscar un apoyo suplementario, o te podría llevar a algún sitio en el que te encuentres apoyado. Deberías tener suficientes personas "de reserva", de manera que el trabajador no se quede con la sensación de culpabilidad o preocupación si te deja al final de su turno, o no se sienta obligado a quedarse cuando debería haberse ido.

Cuando necesitas apoyo con urgencia

Cuando necesitas apoyo urgentemente es importante también que seas capaz de conseguirlo, como por ejemplo, en el caso de que uno de tus trabajadores de apoyo se ponga enfermo o falte al trabajo. Antes de que recibas tu pago directo los responsables de tu municipio van a asegurarse de que has pensado en este tipo de apoyo urgente. Si no estás seguro de cómo hacerlo, tu Centro de Vida Independiente más cercano te puede enseñar cómo resolverlo.

Si ocurriera algo inesperado que tus servicios de apoyo de urgencia no pudieran resolver, no debes quedarte sin los servicios que necesitas. El ayuntamiento tiene la responsabilidad de intervenir, si no está satisfecho con la manera en que organizas la cobertura de tus necesidades. Por lo tanto, el trabajador social puede que quiera revisar contigo tus apoyos de urgencia, o puede sugerir otros métodos de gestionar tu pago directo, o puede hablar contigo de si necesitas más apoyo o formación en todo lo relacionado con la gestión de tu personal de apoyo. El hecho de que tengas problemas con tu pago directo no significa necesariamente que pierdas tu derecho a tenerlo. Puede ser una oportunidad para solicitar una revisión de tu pago directo y comprobar si realmente cubre tus necesidades.

Límites

Es inevitable que tu relación con cualquiera que trabaje para ti sea un poco complicada, por ello, para ayudarlos a ambos, es una buena idea establecer límites claros. Escribe directrices claras de qué esperas de tus empleados cuando trabajan para ti. Así, por ejemplo, puedes dejar muy claro si permites o no que se fume en tu casa, o si esperas que tus empleados llamen a la puerta antes de entrar en una habitación con la puerta cerrada, o qué tipo de bebida o comida permites que tus trabajadores tomen mientras trabajan. Tener unas "normas de casa" ayuda a los dos a saber dónde estáis y ayudan a evitar malos entendidos. También es importante que escuches y des respuesta a cualquier sugerencia o problema que tus trabajadores de apoyo puedan plantear y que mantengas buena comunicación con ellos.

Confidencialidad

También es una buena idea tener una cláusula de confidencialidad en el contrato de tus empleados, indicando que deben respetar siempre tu derecho a la intimidad. Es bastante común que los profesionales de la salud mental u otros profesionales pidan a los trabajadores de apoyo o a los cuidadores que den su propia visión sobre la persona con necesidades de apoyo emocional o de salud mental para utilizarlas en las valoraciones o en las reuniones de planificación. Sé muy claro sobre qué esperas y no esperas que haga tu trabajador si se da esta situación. Te puede resultar útil insistir en que tu acuerdo escrito se consiga antes de que un empleado hable de algún aspecto de tu vida con alguien, a no ser que sea en una situación de emergencia. Esto lo puedes escribir en tu documento de "directrices anticipadas" del que se ha hablado en capítulos anteriores, o puedes hacer que sea parte del contrato de trabajo del empleado. Si necesitas más información sobre contratos y cláusulas puedes consultar la guía "*Pago directo: todo lo que se debe saber para conseguirlo y utilizarlo*" del National Centre for Independent Living (NCIL), que complementa este documento.