

Asistență personală: Asistență personală adevărată vs versiuni false

Segundo Congreso Europeo Sobre Vida Independiente

Federación Vida Independiente

Valencia, Spain October 25 - 26, 2018 <https://congresovidaindependiente.es/>

Adolf Ratzka, Ph D Founding Director Emeritus, Independent Living Institute

Sunt Adolf Ratzka și acesta este un videoclip pre-înregistrat de acum câteva zile. Când veți urmări acest clip, eu voi fi în Helsinki la înmormântarea dragului meu prieten Kalle Könkkölä. Kalle a avut o viață incredibil de bogată, printre multe altele era membru al Parlamentului în Finlanda și un gigant al mișcării internaționale a persoanelor cu dizabilități. Cum a reușit el, cu handicapul său extins, să realizeze toate acestea? A folosit Asistența Personală.

Astăzi, voi vorbi despre Asistența Personală, despre modul în care Asistența Personală ca concept este abuzată și coruptă, cât de diferită este asistența personală reală față de versiunile false pe care le vedem apărând în multe alte țări și de ce nu ar trebui să ne mulțumim cu mai puțin decât cu cea adevărată.

Majoritatea tipurilor de asistență personală pe care le vedem astăzi nu merită să fie numite în acest fel, pentru că ele nu ne permit să avem calitatea vieții pe care o merităm, calitatea vieții pe care toate persoanele fără dizabilități o iau ca pe un dat.

Majoritatea tipurilor de Asistență Personală existente limitează numărul de ore de asistență, de exemplu la maxim 40 de ore pe săptămână. Cum mama naibii au ajuns la această cifră? Cum poate cineva care are nevoie de asistență personală pentru aproape orice să supraviețuiască cu doar 40 de ore pe săptămână - să nu mai vorbim despre existența unei vieți obișnuite - cu familie, muncă și un hobby? Dacă aveți nevoie de mai multe ore de asistență, ar fi bine să aveți mulți bani, să aveți părinți bogați sau mai mulți frați și surori care să poată părăsi locul de muncă și să lucreze pentru dumneavoastră. Dacă nu aveți membri de familie care să fie dispuși să-și sacrifice o viață proprie, veți avea nevoie de un loc într-o instituție rezidențială unde vă vor ține în viață, uscați și curați. Dar uitați de visul de a avea o viață!

În majoritatea așa numitelor tipuri de "asistență personală", persoanele care lucrează pentru dumneavoastră sunt contractate de o agenție care angajează, antrenează și supraveghează lucrătorii și îi trimite acasă la dumneavoastră. Unele dintre aceste agenții poartă și numele de Centre pentru Viața Independentă. Dar are vreo importanță numele când tu ca utilizator al serviciilor nu poți decide cine trebuie să muncească, când, unde și în ce fel? Când nu tu, ci alte persoane, iau deciziile?

Cu acest tip de servicii, împărțiți asistenții cu alți utilizatori, trebuie să vă adaptați planurile zilnice sau săptămânale la nevoile celorlalți utilizatori asistați. Ai plănuț să mergi la universitate astăzi? Uită de asta! Un alt utilizator al serviciului are nevoie de asistență pentru o

programare medicală și cineva a decis că programarea este mai importantă decât cursul dumneavoastră.

În majoritatea acestor servicii, nu veți vedea niciodată bani. Bani se îndreaptă direct de la guvern către prestatorul de servicii. Nu avem nici un cuvânt despre modul în care sunt folosiți. Salariile sunt atât de mici încât nu este clar de ce lucrează asistenții: pentru bani sau pentru că le este milă de noi.

În majoritatea tipurilor de asistență personală, unde obțineți banii, este o sumă standard, aceeași pentru toată lumea, indiferent de gradul de dizabilitate. Pentru a se asigura că nimeni nu primește prea mulți bani, guvernul dă tuturor prea puțini. Putem să-i folosim pentru bani de buzunar, dar nu pentru a cumpăra servicii de asistență personală de care am avea nevoie pentru o viață reală.

Acesta este modul în care conceptul de asistență personală este înțeles în majoritatea țărilor de astăzi. Situația este în deplină violare a Convenției Națiunilor Unite privind drepturile persoanelor cu handicap, CRPD.

În articolul 19 al CRPD, se menționează:

"Persoanele cu dizabilități au acces la o gamă de servicii la domiciliu, rezidențiale și alte servicii comunitare de suport, inclusiv la asistență personală necesară vieții și integrării în comunitate, precum și pentru prevenirea izolării sau segregării de comunitate ", " în condiții de egalitate cu ceilalți".

În documentul Comentariu General nr. 5 privind articolul 19 al CRPD, Comitetul CRPD elaborează și explică articolul și definește asistența personală în acest mod:

"Finanțarea serviciilor trebuie să fie controlată și acordată persoanei cu dizabilități în scopul plății pentru orice asistență necesară". Aceasta înseamnă plăți directe, direct de la guvern către dumneavoastră.

În ceea ce privește evaluarea nevoilor, în Comentariul General se menționează:

"Finanțarea serviciilor se bazează pe evaluarea nevoilor individuale și pe circumstanțele individuale de viață.". Astfel, nu se pot plăti sume standard care să fie identice pentru toți utilizatorii, indiferent de amploarea asistenței personale necesare.

În ceea ce privește rolul utilizatorului de asistență față de furnizorul de servicii, se menționează Comentariul General: "Serviciul trebuie să fie controlat de persoana cu dizabilități, ceea ce înseamnă că acesta poate contracta serviciul de la o varietate de furnizori sau poate acționa ca angajator." Potrivit Comitetului, suntem angajatori ai asistenților noștri sau suntem clienți care aleg servicii de la furnizorii concurenți.

În ceea ce privește posibilitățile noastre de a transforma serviciul de asistență după propriile noastre cerințe individuale, se menționează în Comentariul General următoarele:

"Persoanele cu dizabilități au opțiunea de a-și proiecta propriul serviciu personalizat, și anume să conceapă serviciul și să decidă de cine, cum, când, unde și în ce mod este furnizat serviciul și de a instrui și direcționa furnizorii de servicii". Că utilizatorul individual, cu Plăți Directe, poate fi angajatorul asistenților săi, cu puterea de a organiza, de a personaliza și de a ajusta serviciile.

În ceea ce privește poziția utilizatorului față de asistenții personali, se menționează:

"Asistența personală este o relație unu-la-unu. Asistenții personali trebuie să fie recrutați, instruiți și supravegheați de persoana care a primit asistență personală". Astfel, nu există intermediari între utilizatorul serviciului și asistenții personali.

În ceea ce privește împărțirea asistenților, în Comentariul General se menționează: "Schimbul de asistenți personali ar limita și ar împiedica participarea auto-determinată și spontană în comunitate".

Evident, există un decalaj uriaș între ceea ce ONU CRPD solicită de la guvernele noastre și ceea ce guvernele noastre oferă.

Avem nevoie de asistență personală reală și nu de versiuni false.

Cerem evaluarea nevoilor individuale

CRPD clarifică faptul că cantitatea și calitatea serviciilor de asistență personală nu pot depinde de prioritățile financiare ale unei țări sau care este noțiunea populației cu privire la calitatea vieții pe care o merităm și ce înseamnă acest lucru din punctul de vedere al numărului ce ni se permite să mergem la toaletă sau câte ore pe săptămână am putea petrece pentru a studia, a munci sau pentru activități recreative. Politica de asistență personală care respectă CRPD prevede "toate mijloacele necesare pentru a permite utilizatorilor să-și exercite alegerea și controlul asupra vieții lor, să sprijine viața și integrarea în comunitate, cu alegeri egale cu a celorlalți."

Astfel, orice sistem guvernamental care nu se bazează pe evaluarea nevoilor individuale și pe circumstanțele vieții individuale, care ne grupează într-una din mai multe categorii de nevoi sau ne limitează asistența la un anumit număr de ore, trebuie respins categoric. De ce? În cel mai bun caz, o astfel de schemă ar putea să ne ofere suficiente ore de asistență pentru mâncare, igienă personală, îmbrăcăminte - minimul necesar pentru supraviețuire conform modelului medical de handicap. O astfel de politică ne poate ține în viață, dar nu ne va da o viață! Nu ne poate oferi suficient timp de asistență pentru a avea "alegeri egale cu a celorlalți". Nu ne va permite să folosim asistența personală ca cel mai important instrument pentru a compensa deficiențele noastre, pentru a ne dezvolta și a crește ca ființe umane, pentru a ne lua locul meritat în familie, în comunitate și în societate.

Cerem Plăți Directe, unde banii urmează utilizatorul, nu furnizorul. O politică care canalizează fonduri pentru asistență personală către furnizori și nu către utilizatori, clarifică, simbolic și faptic, că utilizatorii nu sunt angajatorii; că suntem obiecte, nu sunt indivizi cu nevoi și dorințe. Asistenții mei nu mă vor vedea ca pe un angajator, ca pe persoana care are ultimul cuvânt. Fără puterea de a recruta pe care Plățile Directe ne-o oferă, noi nu avem puterea și nici mijloacele de a transforma organizarea serviciilor noastre de asistență „individuală” - făcându-le o asistență "personală" prin individualizare și design personalizat. Asistența personală este un instrument minunat, dacă este personalizată și ajustată personal de dumneavoastră, pentru scopurile dumneavoastră.

Solicităm ca utilizatorii de asistență să poată recruta, instrui și supraveghea asistenții lor. Fără abilitatea de a recruta și de a instrui asistenții, utilizatorii beneficiază de opțiunea de a alege între angajații deja angajați. Cel mai probabil, utilizatorii vor trebui să împartă acești asistenți cu alți clienți ai furnizorului de servicii cu toate problemele, limitările și frustrările pe care le implică distribuirea. Ce mă pot aștepta de la un asistent care lucrează pentru o jumătate de duzină de clienți? Își va aduce aminte de modul meu complicat de a-mi trage pantalonii pe care l-am dezvoltat de-a lungul anilor pentru a preveni rănilor de presiune? Sau cum să schimbe setările ventilatorului? Șiretlicurile și tehnicile mele pot să nu fie aplicabile altor utilizatori și viceversa. Să presupunem că un program generic de formare va permite asistenților să lucreze pentru orice utilizator de asistență, este pură naivitate. Aceasta dezvăluie ignoranța a ceea ce este asistența personală, deoarece presupune că toți utilizatorii asistenței sunt la fel, au aceleași corpuri, cerințe, resurse personale, gusturi și preferințe, aspirații și vise - pe scurt, neagă unicitatea noastră ca ființe umane. Această ipoteză este dezumanizantă.

Acestea sunt cerințele noastre. Cerințele noastre sunt rezonabile și justificate, pentru că nu cerem altceva decât același grad de alegere și control asupra vieților noastre, pe care toate persoanele fără dizabilități le iau de-a gata, fără a se gândi la ele.

Cerințele noastre sunt rezonabile și justificate, deoarece guvernele noastre, prin semnarea și ratificarea Convenției Națiunilor Unite, s-au angajat deja să le îndeplinească.

Deci, ce așteaptă? Și de ce ar trebui să acceptăm versiunile false ale Asistenței Personale ale guvernelor noastre atunci când au semnat tratatul și s-au angajat să furnizeze adevăratul lucru?

Să fim puțin autocritici. Am fost minunați jucând rolul victimelor, plângându-ne și gemând despre cât de rău stau lucrurile. Dar nu am fost așa grozavi când a trebuit să le reamintim guvernelor obligațiile lor, făcându-le viața dificilă. Am fost mult prea răbdători.

Pun pariu că majoritatea parlamentarilor din țara dvs. nu au nicio idee la ce se referă la articolul 19 al Convenției. Câți avocați, judecători, oficiali ai guvernelor naționale și locale sunt conștienți de drepturile noastre așa cum sunt acestea enunțate în Convenție și Comentariul

General nr. 5? Nu prea mulți, bănuiesc. Deci, cum ne putem aștepta ca ei să facă lucrurile meargă?

Câți dintre noi înșine cunoaștem Articolul 19, au citit Comentariul General nr. 5?

Trebuie să ne facem temele pentru acasă, trebuie să învățăm cum să folosim CRPD, cum să folosim procesul politic și juridic pentru a implementa articolele Convenției în legislație națională obligatorie cu sancțiuni concrete pentru nerespectare. Pentru a realiza acest lucru, trebuie să creștem expertiza juridică a mișcării noastre. Am învățat să facem zgomot pe străzi pentru a forța guvernul să asculte nevoile noastre. Acum este momentul să mutați bătălia la nivelul următor, în sala de judecată.

Dacă doriți să aflați mai multe despre acest lucru, alăturați-vă grupului nostru Facebook Apărătorii drepturilor de handicap.

Vă mulțumim pentru atenție!