

PERSPECTIVA D'UNA DONA JOVE AMB DISCAPACITAT FÍSICA

Proposta d'una noia de 23 anys amb discapacitat física (grau III), estudiant d'un màster universitari de RRHH. Comento la meua opinió davant d'aquest decret des de la perspectiva d'una persona que necessita un alt nombre d'hores d'assistència setmanalment i que alhora té una vida molt activa per a la qual la figura de l'assistent personal és indispensable en tots els àmbits de la meua vida (des del laboral, universitari, etc. fins al personal i d'oci).

a) Quins han de ser els col·lectius en situació de dependència en què ha d'incidir la prestació econòmica d'assistència personal.

Qualsevol persona que degut aquesta situació de dependència requereixi de la figura de l'assistent personal (AP). No es pot discriminar en cap cas de tipus de discapacitat, per edat, per situació econòmica. En aquest sentit, de la mateixa manera que l'assistència sanitària, fisioteràpia, etc. públiques són gratuïtes independentment dels ingressos o del poder adquisitiu de la persona usuària, el servei d'AP no ha de dependre de la posició econòmica de la persona usuària.

¿Totes les persones en situació de dependència, independentment de la seva tipologia de discapacitat, han de poder accedir a aquesta prestació?

No hi ha cap raó i/o argument que justifiqui la discriminació per tipus de discapacitat, és més, de fer-se seria una violació de drets fonamentals, tal com ho estableix la Convenció dels Drets de les persones amb discapacitat.

b) Com s'han d'establir les intensitats d' imports de la prestació per donar resposta a les necessitats de les persones i al mateix temps que sigui sostenible econòmicament per l'Administració Pública.

¿Quina hauria de ser la intensitat i l'import de la prestació òptims per atendre les necessitats de les persones i al mateix temps esdevenir sostenible econòmicament per l'Administració?

Les intensitats dels imports de la prestació han de donar una resposta real i efectiva a les necessitats reals de les persones amb discapacitats. Crear un barem o un índex seria poc útil atès que hi ha tantes necessitats, circumstàncies i particularitats econòmiques com persones amb discapacitat i per tant, s'hauria de guiar per estudis que han exposat les despeses reals que tenen les persones amb discapacitat. Per posar un exemple, la Escola Superior de Comerç Internacional (ESCI) de la Universitat Pompeu Fabra (UPF) va realitzar un estudi a carrer de l'Ajuntament de Barcelona que conclou que el cost anual d'una persona amb discapacitat era d'uns 41.200 euros l'any. Si bé aquest estudi engloba més despeses que les derivades de l'AP, com adaptacions, despeses mèdiques, etc. Podem veure el gran cost econòmic que hi ha que fer front i per tant l'objectiu d'aquesta proposta seria com a mínim eliminar el cost directe de l'AP, per així eliminar una de les moltes barreres econòmiques amb la que ens trobem en la nostra realitat.

Per exemple, en el meu cas, jo requereixo d'una AP, pràcticament les 24 hores del dia, els 7 dies de la setmana, tot l'any (és a dir una AP *sempre*). Per tant, necessitaria una ajuda que em donés la capacitat de tenir un mínim de dos AP, per poder tenir la assistència coberta i que la falta d'aquesta no repercutís en la meua vida diària (poder anar a treballar, estudiar, tenir vida personal, etc.). i que aquestes APs rebessin una compensació econòmica a l'alçada de la seva feina. Tot i que això pot semblar un número d'hores massa elevat, altres països com Alemanya faciliten aquest serveix les 24 h del dia per a aquelles persones que així ho requereixen.

Segurament, hi hauria gent que veient les particularitat de les meves necessitats pensaria que soc un cas ideal per una residència. Però aquí és on s'equivoquen, perquè l'assistència va més enllà del lloc on dorms o resideixes, una AP pot anar amb tu a tots els llocs on vols anar (universitat, vacances, sortides socials, etc.). En una residència la assistència es limita aquesta i per tant, indirectament t'estant limitat la possibilitat de tenir una vida més enllà de les seves parets. I això perpetua la separació de les persones amb discapacitat de la societat i les segueix estigmatitzant amb les idees arcaiques i discriminatòries que portem anys lluitant en contra.

c) Com ha de ser la formació que ha de tenir l'assistent personal, la seva intensitat, els continguts que hauria que tenir, la necessitat d'adaptar-la depenent del tipus de diversitat funcional de les persones.

¿És necessària una formació de tipus sanitari per prestar serveis com assistent personal?

¿La formació i la intensitat de la prestació hauria de ser diferents en funció de la persona receptora d'aquesta, és a dir, necessiten el mateix perfil professional una persona amb discapacitat física que una altre amb problemes de salut mental o amb discapacitat intel·lectual?

La formació de l'AP no ha de ser obligatòria de cap forma, perquè no hauria de ser un requisit per a la seva contractació o realització de la seva feina. Perquè crec això? Doncs perquè en primer lloc hi ha tantes discapacitats com persones amb discapacitats. Tenim discapacitats físiques, intel·lectuals, sensorials, dins d'aquestes graus. Seria poc realista pensar que podem crear i oferir una formació que donés resposta a cada peculiaritat personal. De la mateixa manera, crec que és una visió paternalista el fet de pensar que un tercer serà més capaç o estarà millor preparat per formar a una persona en com atendre a la persona amb discapacitat, que no pas aquesta mateixa. No podem oblidar que la persona que més sap sobre la seva discapacitat i les necessitats que en resulten ÉS LA PERSONA AMB LA DISCAPACITAT.

Segurament hi ha casos o perfils de persones on sí que es requereix d'una formació concreta en transferències, cures, etc. Però no es el perfil principal, no podem continuar medicalitzant la assistència personal perquè la gran majoria de les vegades només necessitem del suport per a tasques que per la falta d'adaptació social i comunitària no podem fer de forma autònoma. Tenir una discapacitat no vol dir que estem malaltes o que tinguem necessitats de cures de caire mèdic.

Sí que pot ser que amb cert perfil es requereixi, per tant, d'una formació de base, però aquesta NO HAURIA DE SER OBLIGATORI PER A TOT EL CONJUNT DE APs. Perquè en la gran majoria de vegades la formació real i efectiva és aquella que ve de l'experiència en cada cas, ja que la persona que sol·licita la APs està més que qualificada i preparada per forma a una persona en quina és la forma que necessita i vol que se l'assisteixi.

En la meua experiència, les AP que he contractat, eren persones sense formació i en cap cas vaig veure que això repercutís en la seua actuació professional. Simplement les hi tenia que explicar exactament el que necessitava i com fer-ho. En un cas, que va ser una sola experiència, vaig contractar a una dona amb formació en "cuidadora" i, en contra del que es podria pensar, la experiència va ser molt més complicada, perquè havia de desaprendre tot el que sabia del que "havia de fer" pel que jo requeria en el meu cas. I és per això que dic amb molta seguretat que una formació estandaritzada i general no garanteix en cap situació que la persona pugui actuar com una AP efectiva.

d) Si la prioritització d'aquest tipus de prestació tindrà un efecte real en la reducció del número de persones amb dependència i diversitat funcional que es troben als centres residencials.

¿La potenciació d'aquesta prestació permetrà reduir les llistes d'espera a places residencials al fer-la més interessant?

Segons la meua opinió, la prioritització d'aquest tipus de prestacions tindran un efecte MOLT real en la reducció del número de persones amb dependència i diversitat funcional que es troben als centres residencials. Però només si aquesta ajuda s'equival a la despesa que aquests centres representen, si la ajuda no arriba a la mateixa quantia molta gent no es podrà permetre la desinstitucionalització.

Però també ajudaran a altres situacions, per els joves amb discapacitat (com és el meu cas), ens donaria la oportunitat de poder emancipar-nos de casa. Ja que una de les raons principals (probablement la raó principal en la majoria de casos) per les quals no podem és perquè no podem fer front al cost del AP. I per tant hem de seguir vivint a casa amb els pares ja que aquest assumeixen el rol de AP (cuidadors familiars) i així no hem de gastar tot el sou en aquesta necessitat bàsica.

Així mateix, actualment, així com a l'educació obligatòria existeix la figura del "vetllador" que fa un paper semblant al de l'AP durant les hores d'assistència al centre escolar, aquesta figura no existeix en l'àmbit universitari. Som nosaltres mateixos que hem de fer front a aquesta despesa tan gran per poder estudiar de manera presencial, raó per la qual la majoria d'estudiants opten per una formació universitària on-line només per aquest factor, una despesa econòmica que és impossible d'assolir per un estudiant. Garantint un accés a l'AP estic segura que molts més joves veuran la possibilitat de formar-se de manera presencial i fer un primer pas cap a la independització de l'entorn familiar.

Per tant, aquesta ajuda eliminaria una gran barrera econòmica que ens impedeix poder tenir les mateixes oportunitats que els demés joves, i a més ens alleujaria el

gran "sac" de despeses que venen derivades de la nostra discapacitat, i que moltes vegades són la causa de què tantes persones amb discapacitat estiguin en un situacions econòmiques tan precàries. Amb aquesta ajuda que garantiria l'accés a un AP, podríem tenir un camí més just i igual a les demás persones de la societat cap a un vida completa, com cada persona té el dret a tenir.