Katrin Modic, Elena Pečarič,
Domen Retelj

PERSONAL ASSISTANCE

HANDBOOK FOR UNDERSTANDING INDEPENDENT LIVING

Katrin Modic, Elena Pečarič, Domen Retelj

ASSISTENZA PERSONALE

Manuale per la comprensione della vita indipendente

Testo tradotto in italiano in maniera automatica con Deepl. Traduzione non controllata da umani

Pubblicato da: YHD - Associazione per la teoria e la cultura dell'handicap A

cura di: Sonja Korelc-Kotur

Tradotto da: Josh Rocchio

Correzione di bozze a cura di:

Grega Fajdiga

Design e composizione: Bojana Ropoša di LifeDesign d.o.o.

E-book

URL: www.yhd-drustvo.si

Questo manuale è gratuito. Tuttavia, se desiderate sostenerci nei nostri sforzi per aiutare le persone a vivere una vita indipendente, potete farlo con una donazione sul nostro conto corrente bancario IBAN SI56 0400 1004 6471 816, codice fiscale: 39692116.

Lubiana, 2023

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 155074307

ISBN 978-961-93883-1-0 (PDF)

Katrin Modic, Elena Pečarič, Domen Retelj

ASSISTENZA PERSONALE

MANUALE PER

COMPRENDERE LA VITA INDIPENDENTE

Se desiderate mettere in pratica le idee contenute in questo e-book, vi assumete la piena responsabilità delle vostre azioni. Assumendovi la responsabilità delle vostre azioni, agite in linea con la filosofia della vita indipendente.

Bu proje Avrupa Birliği tarafından finanse edilmektedir.
This project is funded by the European Union.

Questo documento è stato tradotto dallo sloveno nell'ambito del progetto "L'assistenza personale come strumento chiave per la vita indipendente e l'inclusione sociale delle persone con disabilità (PAKT)".

Il progetto è stato sostenuto nell'ambito del Programma di sostegno alla società civile III, attuato dalla Direzione Affari UE con l'assistenza finanziaria dell'Unione Europea.

Il contenuto dei documenti è di esclusiva responsabilità degli autori e non riflette necessariamente le opinioni dell'Unione Europea.

Riconoscimento

Desideriamo ringraziare Sonja Korelc-Kotur per i suoi suggerimenti e per il suo incrollabile supporto nella stesura di questo manuale.

Inoltre, un ringraziamento speciale a Natalija Jeseničnik, Vita Nastran Janje, Klaudija Poropat, Barbara Močilar, Andreja Gomišček, Sašo Stojanovič Lenčič, Jonas Žabkar, Lilia Angelova e Gregor Fajdiga.

Siamo inoltre grati agli utenti dell'assistenza personale, agli assistenti personali e a tutti coloro che hanno condiviso le loro storie che coprono più di 20 anni di assistenza personale in Slovenia.

Questo manuale è dedicato a Emil Bohinc.

Emil si è laureato in filosofia e sociologia della cultura. Ha fondato l'YHD - Associazione per la teoria e la cultura dell'handicap insieme a Elena Pečarič e Klaudija Poropat, che ha conosciuto nell'Istituto per bambini disabili e in una scuola di formazione.
Giovani a Kamnik. In qualità di membro chiave dell'YHD, Emil si è battuto per la vita indipendente delle persone disabili ed è sempre stato un membro attivo della società.

Emil Bohinc mentre lavora nell'ofĬce. (Immagine: Klaudija Poropat)

La parte centrale della fotografia mostra Emil Bohinc mentre lavora nell'ofĬce. È visibile dalla vita in su, di lato. È girato verso destra e ha un sorriso sul volto. Con la mano sinistra tiene il mouse del computer sul tavolo e con la destra il joystick della sedia a rotelle. Usa un respiratore.

"Non so se tutti sanno che grande uomo fosse Emil e quanto sia stata significativa la sua lotta per una vita indipendente. È un modello di ciò che è possibile realizzare con una forte volontà e un cuore al posto giusto. Un giorno la storia racconterà di tutti i pionieri della vita indipendente e non prima di allora Emil avrà il riconoscimento che merita." (Elena Pečarič)

"30 anni fa abbiamo rifiutato le istituzioni e abbiamo iniziato a lottare per una vita indipendente e per l'assistenza personale. Questo molto prima che qualcun altro lo facesse e molto prima che questo diventasse un diritto sancito dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Insieme a Elena, avete dimostrato con la vostra esperienza e il vostro modo di vivere che l'assistenza personale è possibile e può essere disponibile PER TUTTI coloro che ne hanno bisogno e vogliono vivere in modo indipendente. Avete dimostrato che è un diritto. Un diritto ma anche una responsabilità". (Klaudija Poropat)

PREMESSA 1

Questa nuova guida di grande impatto sull'assistenza personale, realizzata dall'organizzazione slovena per la vita indipendente YHD, è un contributo unico alle risorse essenziali per la vita indipendente.
di assistenza personale. L'aspetto notevole di questo Manuale è che è stato sviluppato e progettato da una delle organizzazioni di Vita Indipendente più resistenti e formidabili d'Europa.

Hanno realizzato questo documento significativo contro ogni previsione e hanno trasformato il pensiero sulla Vita Indipendente, sull'uguaglianza delle persone disabili e sull'importanza dei diritti dei disabili in Slovenia. Si tratta di un grande risultato e di una "lettura obbligata" per tutti coloro che intraprendono il viaggio come utenti di assistenti personali che vogliono liberare la propria vita trovando libertà, autodeterminazione e indipendenza.

L'assistenza personale non è stata così facile da ottenere per le persone con disabilità in Slovenia e ci sono voluti molti anni di campagne costanti e di advocacy per far sì che il governo e le autorità competenti ne comprendessero appieno l'importanza.

Ho avuto la fortuna di conoscere le persone disabili coinvolte in questa organizzazione per decenni e sono rimasto molto colpito dal loro lavoro di campagna per far accettare l'assistenza personale nella legge. Sono un buon modello per le persone disabili di molti altri Paesi europei.

Ora hanno prodotto questo manuale appropriato che può essere utilizzato anche da altri in diversi Paesi. Auguro loro un ulteriore successo con questa pubblicazione, che sono certo andrà a beneficio di molte persone disabili in Slovenia e non solo.

John Evans OBE Esperto di
vita indipendente Gennaio
2023

PREMESSA 2

Ho avuto il privilegio di seguire YHD per alcuni decenni. YHD è un bellissimo esempio di come alcune persone con gravi disabilità si siano aiutate a vicenda a cambiare la loro definizione di sé da oggetti di cura e carità a soggetti della loro vita, di come questo abbia permesso loro di analizzare la loro situazione nella società, di formulare i loro bisogni, di progettare servizi per soddisfarli e di bombardare instancabilmente il governo per finanziare questi servizi.

Hanno usato la loro intelligenza e la loro rabbia, le arti e l'umorismo, hanno formato coalizioni con artisti e ricercatori. Tutto questo in una società post-comunista in cui i leader dell'organizzazione nazionale per le persone con disabilità hanno continuato a difendere e gestire istituzioni redditizie dell'era comunista. L'YHD è sulla buona strada per il successo. Un'impresa incredibile!

Il presente manuale sull'assistenza personale è una delle pietre miliari della loro lunga lotta per ottenere pari diritti e pari opportunità per tutti. La nostra lotta non finirà mai. Abbiamo bisogno di coraggio, di resistenza e di una lunga prospettiva.

Auguro alla YHD di raggiungere molte altre pietre miliari

su questa strada rocciosa. Adolf D. Ratzka
Fondatore e direttore dell'Istituto per la vita indipendente, Svezia
Gennaio 2023

CONTENUTI

INTRODUZIONE **1**

1. VITA INDIPENDENTE **4**

Che cos'è la vita indipendente? 4
La filosofia della vita indipendente 7
La differenza tra vita autonoma e indipendente 10
Le barriere e il sostegno per garantire una vita indipendente e come vengono connessi alla necessità di assistenza personale 12
Le convinzioni dei genitori che impediscono ai bambini di sviluppare le proprie potenzialità 18
Il modello medico e sociale della disabilità 20
La differenza di comprensione della disabilità secondo il modello medico e sociale 24
L'"identità" del disabile 26
L'uso del linguaggio 27
La storia del movimento per la vita indipendente 27
La storia del movimento per la vita indipendente in Slovenia 29
La storia dell'assistenza personale in Slovenia 35
La lotta politica per il diritto all'assistenza personale e l'adozione della legge 39

2. FORNIRE ASSISTENZA PERSONALE **46**

Chi utilizza l'assistenza personale 46
Rappresentanti legali 47
La responsabilità dell'utente come datore di lavoro informale 47
Sviluppare le competenze per gestire l'assistenza personale 48
Scegliere l'assistente personale giusto 49
- Preparazione ai colloqui 49
- Conduzione di colloqui di lavoro 49
- Che cosa può aiutare l'utente a decidere se un candidato è una buona scelta come assistente personale 53
- Cosa può accadere in un colloquio che dà immediatamente ragione all'utente non assumere un candidato 54
- Come deve essere strutturata una giornata di prova e cosa deve cercare l'utente durante il test? 58

Impostazione di un programma 62
Formazione degli assistenti personali e monitoraggio del loro lavoro 65

Definizione dei confini 73
Come licenziare un assistente personale 82
Tipi di comportamento e stili di comunicazione. 84
Il rapporto tra utente e assistente personale . . . . . 89 Criticare in modo costruttivo 96
Prevenire e risolvere i conflitti 97
Cause dei conflitti 97
Cosa può fare l'utente per evitare il conflitto 99
Cosa non è consentito fare all'utente . . . . . 99 Gestione dell'assistenza personale quando l'utente vive con altre persone 101
Obblighi dell'utente nella gestione della PA per gli utenti che non vivono da soli. 105
La relazione tra l'ambiente più ampio e l'utente/il suo assistenza personale 109

3. FORNIRE ASSISTENZA PERSONALE 113

L'assistente personale 113
L'atteggiamento dell'assistente nei confronti dell'utente 114
La responsabilità dell'assistente personale 115
Cosa fa un assistente personale 118
Cosa non fa un assistente personale 121
Le qualifiche dell'assistente personale 122
La responsabilità dell'assistente personale 124
Comportamento inappropriato da parte di più assistenti che lavorano per l'azienda. stesso utente 125
Un confronto tra l'assistenza personale in Slovenia e in Gran Bretagna 126
Fornitori di assistenza personale 131
Caratteristiche di un buon fornitore 131
Le responsabilità dei fornitori di assistenza personale 132
Circostanze in cui i fornitori della PA devono intervenire 138
Cambiare il fornitore di assistenza personale 140

4. SUPERVISIONE DELL'ASSISTENZA PERSONALE 142

Coordinatori di assistenza personale 142

5. ABUSO **144**
I motivi per cui le persone disabili vengono maltrattate 144
Come riconoscere un abuso 145
Abuso in famiglia 145
Il caregiving è fortemente intrecciato con la violenza nei confronti degli utenti 146
Come comportarsi in caso di violenza 147

6. SFIDE NELLA FORNITURA DI ASSISTENZA PERSONALE **149**

Metodologia inadeguata nella valutazione del bisogno di assistenza personale 150
Valutatori non qualificati della necessità di assistenza personale 152
Fornitori di assistenza personale non qualificati 152
Familiari come assistenti personali 153
Risultati del coordinatore PA presso il CSC 156
Pratiche dannose, abusi e violazione della legge sull'assistenza personale 158

DOPO **164**

Abbreviazioni comunemente usate **167**

Bibliografia **168**

INTRODUZIONE

Questo manuale è stato realizzato da YHD - Associazione per la Teoria e la Cultura dell'Handicap (di seguito: YHD) - sulla base della sua visione globale e della sua volontà di plasmare il futuro della vita indipendente, oltre che sulla base della ferma volontà di creare un ambiente di vita indipendente.
alla base della sua vasta esperienza pluridecennale nell'assistenza alla persona, che risale agli anni '90.

L'assistenza personale (di seguito: PA) è lo "strumento" fondamentale e più importante a disposizione delle persone disabili, che consente loro di vivere in modo indipendente e di svolgere quotidianamente compiti e attività che altrimenti la loro disabilità impedirebbe loro di svolgere. Allo stesso tempo, offre loro l'opportunità di partecipare a tutti gli aspetti della vita sociale in modo attivo e paritario.

---

[1] In Slovenia, lo Stato e le istituzioni, basate sul modello medico, hanno usato per decenni il termine "invalido". Questo termine è ancora utilizzato da molte persone disabili, dalle organizzazioni tradizionali per la disabilità basate sulla diagnosi, dalle istituzioni e dalla legislazione.
Quando Dušan Rutar iniziò a sviluppare la teoria dell'handicap in Slovenia, utilizzò i termini "hendikep" e "hendikepiran", che in precedenza non erano affatto utilizzati in contesti legati alle persone disabili in Slovenia e quindi non avevano una connotazione negativa.
Gli attivisti per la vita indipendente in Slovenia consideravano la teoria dell'handicap come un'opposizione al modello medico, in quanto vedevano la loro identità come un prodotto delle barriere che affrontavano nell'ambiente, non come un risultato delle loro caratteristiche (mediche). Rifiutarono il termine "invalido" e usarono i termini "hendikep" e "hendikepiran" nel loro lavoro e nei loro scritti.
Il termine sloveno "hendikepiran" non è equivalente e non può essere tradotto in inglese con il termine dispregiativo "handicap". La traduzione più accurata per "hendikepiran" è è "disabile", anche se i termini non sono completamente sinonimi, come spiegato in questa introduzione.
Lo sviluppo della terminologia in Slovenia è stato diverso da quello del Regno Unito, ad esempio, a causa del diverso contesto culturale e storico. Il termine inglese "handicap" è stato per la maggior parte del XX secolo il termine prevalente per descrivere le persone disabili nei Paesi di lingua inglese. A partire dagli anni '70, è diventato un termine utilizzato nella legislazione e nei servizi sociali, basato sul modello medico, che controllava i disabili.
vita delle persone. Una comunità di persone che lotta per l'autodeterminazione e i servizi, basati sul modello sociale, ha rifiutato il termine "handicappato" a favore di "disabile".

Questo manuale intende per disabili coloro che non possono muoversi o possono farlo solo con difficolt‡, coloro che hanno scarsa coordinazione o equilibrio,
che sono ipovedenti o ciechi, ipoacusici o sordi, o che hanno difficoltà a parlare o non sono in grado di farlo. Possono anche avere difficoltà di comprensione. In breve, la YHD intende il termine "disabilità" in un senso molto più ampio, come spiega **Emil Bohinc**: "Noi intendiamo la disabilità come un concetto teorico. Le caratteristiche non sono la base per etichettare qualcuno come disabile.
La disabilità è uno status sociale simbolico; in una determinata rete sociale di relazioni interpersonali, una categoria universale come la disabilità è sempre incarnata da una persona diversa per questo motivo. È quindi storicamente condizionata e dipendente dall'individuo e da circostanze più o meno casuali. La consapevolezza che la disabilità è innanzitutto uno status simbolico permette di mettere in discussione la nostra stessa posizione, che rivela l'antica dinamica di forza e il rapporto tra subordinato e superiore. Questo pone le basi su cui possiamo lottare per i nostri diritti, soprattutto per il nostro diritto di essere diversi".

I capitoli che seguono spiegano cosa sono la vita indipendente e il PA e come questi sistemi aiutano le persone disabili a vivere in modo indipendente. È fondamentale che a produrre teoria siano le stesse persone disabili, che sono gli "oggetti" degli esperti che ci circondano. Vogliamo porre la nostra cosiddetta altra faccia accanto a quei settori di cui siamo l'obiettivo o la 'preoccupazione' principale. A livello teorico vorremmo definire il nostro ruolo e mettere costantemente in discussione il nostro posto", ha aggiunto Bohinc.

Questo manuale è scritto principalmente dal punto di vista dell'utente, che in questo contesto svolge il ruolo principale di titolare ed esercente dei diritti alla PA. Allo stesso tempo, è opportuno sottolineare che la stessa PA sarebbe impossibile senza gli assistenti che forniscono tale lavoro.

Per comprendere meglio le circostanze, faremo riferimento a **storie vere** di persone che utilizzano la PA (di seguito: utenti), di assistenti personali (di seguito: assistenti), di coordinatori dei fornitori e di coordinatori della PA presso i centri di assistenza sociale (di seguito: SWC), che rimarranno anonimi nell'interesse della protezione dei dati. Tutte le storie nei campi gialli sono reali.

Se nel resto del manuale viene utilizzato un sostantivo di genere (ad esempio, attore/cameriere invece di attrice/cameriera), si devono assumere tutti i generi. Le descrizioni tecniche sotto le immagini sono fornite per l'accessibilità delle persone non vedenti.

La prima edizione di questo manuale è stata pubblicata in sloveno nel 2021. Nonostante la legge sull'assistenza personale del 2019, la lotta per l'implementazione dell'assistenza personale è ancora in corso.
L'assistenza sui principi della vita indipendente è ancora in corso in Slovenia come Gli stereotipi sulle persone disabili e i modelli di assistenza persistono.

La decisione di tradurre il nostro lavoro in inglese è arrivata dopo aver ricevuto molte richieste da tutta Europa. Ci auguriamo che possa ispirare un maggior numero di persone disabili e di attivisti nell'impegno per la legalizzazione dell'assistenza personale in ogni Paese. Abbiamo ancora molti obiettivi da raggiungere, anche a livello di Unione Europea. I suoi regolamenti e le sue direttive dovrebbero definire gli standard per l'attuazione di questo diritto umano sui principi della vita indipendente in tutti gli Stati membri.

1. VITA INDIPENDENTE

Che cos'è la vita indipendente?

Il più delle volte le persone fanno le cose con il pilota automatico, per abitudine o per riflesso, senza pensarci o prepararsi in anticipo o sul momento. Si girano nel letto, si alzano, si vestono, si lavano, vanno in bagno, mangiano qualcosa e si avviano verso il lavoro o qualsiasi altra cosa debbano fare. Si possono includere anche compiti più intimi, come radersi/depilarsi, grattarsi, tagliarsi le unghie, tingersi i capelli, ecc. È implicito e scontato che abbiano fatto queste cose per sempre e che continueranno a farle. Nella vita di tutti i giorni, in genere, non si pensa nemmeno a queste cose, non si fanno ripensamenti e non ci si preoccupa. Le cose che per la maggioranza sono scontate, tuttavia, rappresentano una vera e propria sfida per le persone disabili. Per vivere in modo indipendente, queste persone devono cercare una soluzione praticabile.

Riteniamo che la vita indipendente sia un diritto non scontato. Questo diritto è stato duramente combattuto e conquistato in senso politico dal movimento per la vita indipendente, il cui obiettivo è che tali servizi siano riconosciuti e garantiti come diritti umani fondamentali e universali. Il movimento combatte ogni forma di discriminazione, ghettizzazione o violenza psicologica o fisica e si batte per le pari opportunità nell'inclusione delle persone disabili in tutti gli aspetti della vita personale e sociale. Ciò significa che tutti hanno la possibilità di scegliere tra vari servizi. Ciò include anche l'opportunità e il diritto di rifiutare le forme di vita istituzionali. Più che altro, si tratta di un insieme di idee che costituiscono una sfida e una critica nei confronti di
stili di vita che costringono individui o gruppi in uno status meno valido, meno capace, ancora più invalido, ecc. che si distingue dalla "maggioranza sana" delle persone che dovrebbero prendersi cura di loro.

Chiunque può scegliere di vivere in modo indipendente. Vivere in modo indipendente è completamente diverso dal vivere come dipendente, sotto la tutela di qualcun altro, con opzioni limitate e aspettative non realizzate.

"La vita indipendente è la possibilità di vivere su un piano di parità con tutti gli altri: avere l'opportunità di prendere decisioni sulla propria vita e la possibilità di gestire tutte le attività quotidiane, il tutto avendo il diritto alla responsabilità delle proprie azioni". È strettamente connessa ai concetti di autodeterminazione e di

autonomia. È il diritto e l'opportunità di perseguire determinate linee d'azione, e allo stesso tempo il diritto di sbagliare e di imparare dai propri errori.
Soprattutto, è un diritto e una responsabilità che una persona possa scegliere, gestire e prosperare nel suo stile di vita preferito. La vita indipendente non è affatto una cosa semplice e in alcune circostanze può essere addirittura rischiosa. È necessario fare un passo nell'abisso, nell'ignoto, poiché in un contesto familiare o istituzionale la vita di una persona è protetta, tutelata e nutrita attraverso una serie di misure di routine e di forme di assistenza. Queste azioni e forme di assistenza aiutano a stabilire un ordine e una supervisione, ma privano l'individuo del suo potenziale di sviluppo, in quanto la vita indipendente, per sua stessa natura, non è in grado di garantire una vita indipendente.
La definizione non può essere prevedibile e ancor meno può essere supervisionata e controllata. È essenziale che la persona che opta per la vita indipendente vinca prima la propria paura, condizionata da anni di vita all'interno di un'istituzione o di una famiglia, e poi trovi il coraggio di fare il passo necessario. La loro ricompensa è la libertà di decisione". (Elena Pečarič)

Elena Pečarič al lavoro presso YHD (Immagine: archivio personale di Elena Pečarič)

Il quarto inferiore della fotografia mostra un computer portatile aperto. Dietro di esso, nella parte superiore della fotografia, siede Elena Pečarič, mentre lavora nel suo ufficio. La sua testa è appoggiata al braccio, che poggia su un cuscinetto sul bracciolo della sedia a rotelle. Guarda verso il suo computer.

I principi della vita indipendente sono:

- **assumersi la responsabilità della propria vita e delle proprie azioni,**
- **il diritto alla vita in una comunità,**
- **il diritto e la responsabilità di parlare a nome proprio,**
- **design universale,**
- **accesso alla PA e ad altri servizi della comunità, che facilitino l'inclusione in tutti gli aspetti della vita (istruzione, lavoro, cultura, sport), politica, tempo libero, sessualità, genitorialità, ecc.)**

La vita indipendente è legata alla capacità della persona disabile di rifiutare le cure, accettando l'aiuto quando necessario e in modo appropriato.

In questo manuale il concetto di aiuto non è inteso come un termine generico, ma si riferisce al PA. Solo in questo modo si può garantire che le persone possano esercitare il controllo sulla propria vita. I principi della vita indipendente consentono di trovare l'assistente giusto, di stabilirne gli orari e di determinare le modalità esatte con cui l'assistente fornirà il proprio aiuto.
Le persone con gravi disabilità sono stressate dal fatto di dover pensare costantemente a come gestire i propri compiti intimi quotidiani senza assistenza. Queste persone non vedono i loro compiti intimi come un automatismo, come qualcosa di spontaneo e ovvio. Hanno bisogno di aiuto per ogni compito banale, che alla fine della giornata rappresenta un notevole onere cognitivo e logistico. Le persone disabili trascorrono
molto del loro tempo, della loro capacità mentale e della loro energia per pianificare l'aiuto di cui hanno bisogno. Una volta accettato, questo approccio diventa una seconda natura. Ad esempio, se una persona disabile si assopisce di notte, potrebbe aver bisogno di aiuto per girarsi nel letto se si è addormentata in una posizione scomoda e dolorosa. In questo caso deve chiamare un assistente e istruirlo su come girarsi. Lo stesso vale per i viaggi in bagno, per la fame o la sete, per i pruriti da grattare, per il naso da soffiare, per le unghie da tagliare, per i vestiti da indossare...
truccarsi, lavarsi, radersi, ecc. In una giornata si presentano diverse esigenze fondamentali di questo tipo. Ognuna di esse richiede una certa serie di istruzioni.

La differenza tra una vita indipendente e una vita sotto assistenza è che, nella vita indipendente, la persona disabile dà le istruzioni su come l'assistente deve aiutare, mentre sotto assistenza la persona disabile esprime solo un desiderio, non il modo in cui tale desiderio viene soddisfatto.

Le persone disabili che vivono in famiglia o in strutture istituzionali e che dipendono completamente dai familiari o dal personale dell'istituto per l'assistenza tendono generalmente ad adattarsi allo stile di vita di queste persone. Se una persona di questo tipo vuole soddisfare tutti i suoi bisogni, è costretta a delegarli tra diverse persone. Spesso si forma una strategia di sopravvivenza.

Chi ha bisogno di aiuto è spesso dipendente dalla persona che lo aiuta. L'aiutante ha il potere e spesso condiziona tale sostegno, portando a qualcosa di simile a un ricatto emotivo, facendo pressione (psicologica) sulla persona disabile, intenzionalmente o inconsciamente. Chi ha bisogno di assistenza deve imparare la pazienza, aspettando che qualcuno venga ad aiutarlo, aspettando che sia il suo turno, ecc. Allo stesso tempo, ci si aspetta che la persona che ha bisogno di aiuto mostri gratitudine per
quello che riceve o quello che è approvato per lui. Di conseguenza, chi riceve assistenza non può avere bisogno di molto o deve imparare a non chiedere, volere o desiderare troppo, perché quello che riceve dovrebbe essere sufficiente. Chi vive in completa dipendenza dalla famiglia (genitori o partner) o dall'istituzione è spesso soggetto a varie forme di ricatto o manipolazione "morale" o psicologica.
Il concetto di vita indipendente, oltre al diritto all'aiuto, cioè alla PA, comprende anche il diritto all'indipendenza economica, all'informazione, alla mobilità, all'accesso e alla pari inclusione in tutti gli ambiti della vita sociale (istruzione, occupazione, vita familiare, partecipazione politica e culturale, ecc.)

La filosofia della vita indipendente

"La definizione e la pratica di fornire assistenza personale derivano dal movimento per la vita indipendente. Vita indipendente non significa che vogliamo fare tutto da soli e non abbiamo bisogno di nessuno o che vogliamo vivere in isolamento. Vita indipendente significa che pretendiamo le stesse scelte e gli stessi diritti.
controllo nella nostra vita quotidiana che i nostri fratelli e sorelle non disabili, i nostri vicini e i nostri amici danno per scontato. Vogliamo crescere nelle nostre famiglie, frequentare la scuola del quartiere, usare lo stesso autobus dei nostri vicini, svolgere lavori in linea con la nostra formazione e i nostri interessi e formare una famiglia nostra." (Adolf Ratzka)

Adolf D. Ratzka (Immagine: www.federacionvi.org)

La parte centrale della fotografia mostra Adolf D. Ratzka dalla vita in su. La sua testa è sostenuta dal poggiatesta della sedia a rotelle. Il lato destro della sua bocca contiene un tubo. Guarda leggermente a sinistra. Il suo sguardo è attento e serio.

La filosofia della vita indipendente, come spiega la scrittrice e attivista inglese Jenny Morris, si basa su 4 pilastri:

- Ogni essere umano è valido.
- Tutti, indipendentemente dalla disabilità, hanno il diritto di scegliere.
- Tutti hanno il diritto di avere il controllo della propria vita.
- Le persone disabili hanno il diritto di partecipare attivamente a tutti i livelli della società.

Jenny Morris (Immagine: www.disabilitynewsservice.com)

La fotografia mostra una donna di mezza età sorridente dalla vita in su. Ha capelli biondi di media lunghezza, leggermente ricci, che le arrivano fino al collo, con una frangia sulla fronte. Indossa occhiali senza montatura e orecchini rettangolari che pendono verso il basso a circa metà dell'orecchio. Indossa una giacca scura con scollo a V. A destra del colletto c'è una fascia chiara. In fondo alla V si vedono una maglietta intima bianca e una collana di perle.

Raccontando le loro esperienze personali, alcune persone disabili hanno iniziato a formare una visione politica e una strategia attivista. Il personale, aumentato dalla teoria, è diventato politico. L'esperienza personale non è isolata dalla società, ma è sempre composta da influenze sociali, economiche e politiche.

La filosofia della vita indipendente comprende i seguenti obiettivi:

- incoraggiare la diffusione di questa filosofia tra le persone con disabilità, il pubblico in generale, i legislatori, i governi, le organizzazioni istituzionali, ecc,

- lo sviluppo di un concetto, di principi e di definizioni di indipendenza di vita per le persone disabili,

- incoraggiare lo sviluppo di centri per la vita indipendente in tutto il mondo Europa,

- formazione e sensibilizzazione a livello europeo,
- rappresentare le organizzazioni e il movimento per la vita indipendente a livello europeo e in varie organizzazioni e organismi europei,
- la lotta per l'inclusione sociale e contro la discriminazione con politiche che incoraggiano la vita indipendente delle persone disabili,
- la fine della discriminazione nei confronti delle persone disabili,
- adottare un modello sociale di disabilità per l'indipendenza e l'autodeterminazione.

La differenza tra vita autonoma e indipendente

Nel processo di riabilitazione, molti esperti esortano le persone con determinate limitazioni (ad esempio, l'incapacità di camminare, la cecità o la disabilità visiva, la sordità o la disabilità uditiva, le difficoltà cognitive e così via) a provare, anche a fare più di quanto siano fisicamente in grado di fare: "Superate la vostra zona di comfort, provate di più. Esercitatevi! Non siate pigri. Usate la vostra sedia a rotelle normale e non quella elettrica". È indispensabile considerare fino a che punto l'autosufficienza è utile e appropriata e fino a che punto inizia a diventare un ostacolo. Per esempio, è utile che una persona impieghi molto tempo ed energia per un compito, con il risultato che deve riposare per il resto della giornata, con forze sufficienti solo per svolgere le funzioni vitali più elementari, soffrendo per tutto il tempo? Nonostante il piacere di essere autosufficienti, la vita è una lotta costante per decidere esattamente cosa dare la priorità in un determinato momento.

Chiederanno aiuto per indossare un maglione o indosseranno invece una giacca, dato che possono indossarla da soli? Si vestiranno da soli, anche se potrebbe volerci mezz'ora e dopo potrebbero aver bisogno di riposare un po', o chiederanno aiuto per questo compito?

Vivere in modo autosufficiente significa che una persona svolge le proprie attività. Quando si scontra con un ostacolo, di solito cambia il modo in cui l'attività viene svolta, utilizzando anche una serie di strumenti o ausili. Purtroppo, a causa dei loro limiti, di solito non possono svolgere da soli ogni singola attività, o farlo richiederebbe troppo tempo ed energia. Di conseguenza, iniziano a

limitare e adattare la propria vita (ad esempio, indossano solo camicie troppo grandi in modo da poterle indossare, indossano solo sandali invece di scarpe, le donne smettono di portare il reggiseno, ecc.)

"Quando ho affrontato per la prima volta la mia disabilità, tra le altre cose ho perso la coordinazione e la capacità di fare qualsiasi cosa. Il centro di riabilitazione mi ha mostrato alcuni nuovi modi di gestire il mio corpo: il trucco più efficace è stato quello di concentrarmi completamente sulla coordinazione e sulla gestione di ogni movimento. In questo modo sono riuscita a fare molte cose da sola. Pensavo che fossero preziose solo le cose che potevo fare da solo, non quelle che potevo fare con l'aiuto di qualcun altro. Ogni giorno mi sforzavo di esercitarmi il più possibile e di fare più attività possibili. Ho cercato per tutto il pomeriggio di stare seduta dritta e di non cadere dalla sedia a rotelle. Niente di tutto questo ha portato a un miglioramento delle (capacità). Al contrario, ero esausta e avevo bisogno di molto riposo. Alla fine ho capito che ci sono molte strade che portano alla meta, non solo quella che non funziona più. Le cose che non riesco a fare da sola in modo normale posso farle con un approccio modificato, utilizzando ausili o l'aiuto di altre persone. Così ho chiesto l'aiuto di un terapeuta, che mi fissasse le mani quando facevo lavori manuali. Questo mi ha aiutato a non perdere energia nel tenere le braccia sollevate e mi ha aiutato a non farle cadere sul tavolo, in modo da poter concentrare la mia energia nel filare il filo".

Le persone con disabilità spesso insistono nel voler svolgere alcuni compiti da sole. E hanno tutto il diritto di farlo. Quando il contenuto o i risultati del loro lavoro non vengono enfatizzati, o se mancano obiettivi chiari che desiderano raggiungere con i loro sforzi, il loro comportamento è spesso egoistico.

"Sono estremamente orgogliosa di aver battuto a macchina con un dito la mia prima raccolta di poesie, che ho pubblicato di recente. Nonostante l'assistenza personale, significa molto per me essere riuscita a farlo da sola. La battitura mi ha davvero stancato. Quando ho detto alla mia amica che avevo battuto la raccolta da sola, mi ha chiesto se non sarebbe stato più sensato usare la mia assistente personale".

Vita indipendente significa che una persona può fare tutte le cose importanti per lei senza dover limitare le sue opzioni o adattarle al punto da non avere più senso. Allo stesso tempo, può svolgere le sue attività anche con l'aiuto di qualcun altro, ovvero del suo assistente. In questo modo, non è necessario esprimere gratitudine o senso di debito nei confronti della persona che li aiuta. Gli assistenti sono pagati per il loro lavoro. Inoltre, è importante che il disabile non debba adattarsi agli orari della persona che lo aiuta. Sono loro a scegliere cosa fare, quando e chi li aiuterà a farlo.

"Prima di avere un'assistenza personale, dovevo chiedere aiuto agli amici e ai miei familiari. Ben presto ho capito che per loro ero un peso. Nessuno l'ha detto, ma io

Ho notato che alcuni di loro hanno iniziato a ignorarmi. Sentivo un senso di obbligo nei confronti di coloro che mi aiutavano. Spesso preparavo la cena per gli amici che mi aiutavano. Per un po' ha funzionato, ma alla fine mi sono reso conto che avevo bisogno di aiuto troppo spesso e che non sarei mai stato in grado di restituire ogni favore".

Le barriere e il supporto per garantire una vita indipendente e come sono collegati alla necessità di assistenza personale

Le barriere più comuni sono:

- Atteggiamento paternalistico nei confronti della persona disabile, alla quale non viene data la possibilità di parlare per sé o di avere la priorità dei propri bisogni in tutte le fasi.

- Una quantità insufficiente di alloggi accessibili: la mancanza di accesso alla maggior parte del fondo immobiliare e un sistema di priorità delle varie forme di istituzioni portano alla segregazione (isolamento) delle persone disabili dalla comunità in generale.

- La mancanza di accesso alla scuola e al sistema educativo regolare.

- La mancanza di accesso al mercato del lavoro e la corrispondente mancanza di indipendenza finanziaria e di sicurezza sociale (basso tasso di occupazione, insufficienti opportunità di impiego in lavori ordinari) - la PA è essenziale per aiutare le persone disabili ad accedere al mercato del lavoro.

"La prassi abbastanza diffusa degli assistenti sociali dell'istituto in cui ho trascorso 12 anni era tale da suggerire semplicemente alle persone con una disabilità significativa di scegliere di richiedere lo status di disabile in base alla legislazione pertinente. Questo status garantirebbe un minimo di sostegno finanziario permanente e regolare. È stato pensato per offrirmi un po' di sicurezza e dovrebbe essere il massimo a cui posso aspirare. Avrei dovuto dimenticare il lavoro e l'istruzione e smettere di sognare cose irrealizzabili. Avrei potuto dar loro retta e arrendermi, ma ovviamente
Non l'ho fatto. Ero convinta che un giorno sarei stata in grado di mantenermi con le mie conoscenze, con il mio lavoro, con le mie capacità e i miei talenti".

- L'inaccessibilità di beni e servizi pubblici e privati. Gli assistenti sono ancora più necessari quando le opzioni locali per l'autosufficienza sono limitate e la rete di trasporto pubblico rimane inaccessibile (per aiutare con i cordoli, aprire le porte, spingere i pulsanti dell'ascensore troppo alti, ecc.) Quando ci sono barriere nella comunicazione, l'assistente sociale è ancora più necessario.

- Soluzioni sistemiche inadeguate, come l'adeguamento dei servizi comunitari e la mancanza di altre misure di sostegno (istruzione, empowerment).

- Pratiche sociali discriminatorie radicate (comportamenti inflessibili da parte di fornitori di beni e servizi, pregiudizi da parte di datori di lavoro e fornitori di alloggi, ecc.)

- Una mancanza di risposta da parte delle istituzioni che dovrebbero essere i cani da guardia o le casseforti contro la discriminazione (un sistema inefficace di protezione contro la discriminazione, ecc.)

Alcune idee sbagliate che rendono impossibile agli utenti vivere in modo indipendente:

- "Non c'è altra scelta!"

"Dal momento che mia madre è sempre in agguato e mi dà ordini, vorrei andarmene da sola. Ma anche se mi trovassero un appartamento, non potrei andarmene, perché nessuno, a parte mia madre, mi aiuterebbe".

- "Devo adeguare tutte le mie esigenze a quelle dell'istituzione".

"Mi sono svegliata con il pannolino bagnato. Ho chiamato la mia infermiera perché me lo cambiasse, ma lei mi ha risposto con frustrazione che avrei dovuto aspettare fino al mattino, quando era previsto il prossimo cambio di pannolino".

- "Ci sono regole scritte e non scritte su come accedere all'assistenza, e io non ho alcuna influenza su questo".

"Per far sì che le persone mi aiutino quando ne ho bisogno e non quando hanno solo tempo, devo mostrare loro un'infinità di gratitudine. Sono a corto di idee su come ringraziarli in modo che continuino a venire la prossima volta che ho bisogno di loro".

- "L'assistenza è limitata a un certo tempo e a una certa quantità di ore, attività, luoghi... Ecco perché devo vivere in un luogo specifico e determinato, invece di vivere dove voglio".

"Poiché non riesco ad alzarmi dal letto da sola, avevo bisogno di trasferirmi in un appartamento assistito. È l'unico posto in cui potevano assicurarmi che qualcuno mi avrebbe aiutato ad alzarmi dal letto ogni mattina, anche se in tutto ci vogliono solo 5 minuti".

- "Ho bisogno di condividere il mio assistente con gli altri".

"Vivo in un appartamento assistito in una comunità studentesca. C'è un dipendente che ci aiuta. Ma a cosa serve quando, per esempio, io e la mia coinquilina dobbiamo andare in bagno contemporaneamente? Dato che possono aiutarci solo uno alla volta, ci vuole un po' di tempo per aiutarci entrambi, ed è capitato che non riuscissi più a reggere".

- "C'è una gerarchia in cui noi utenti siamo alla base della piramide".

"Vivo in una comunità di appartamenti, dove abbiamo 3 operai che fanno i turni e si prendono cura di noi. Quando i primi due fanno il caffè, lo beviamo insieme. Quando lo fa la terza, pensa di essere speciale e lo versa prima per sé, poi lo beve da sola, lontano da noi. Anche se abbiamo bisogno di qualcosa, dobbiamo prima aspettare lei, e naturalmente dobbiamo bere il caffè freddo".

Le misure di sostegno comprendono:

- Incoraggiare gli utenti a parlare e a gestire da soli ciò che possono, sostenendoli lungo il percorso e fornendo loro un difensore.

- Maggiore disponibilità di alloggi accessibili per i disabili.

- Un sistema educativo inclusivo in cui le persone possano studiare in ambienti tradizionali tra i loro coetanei, avendo accesso ad assistenza e adattamenti che offrano loro pari opportunità (ad esempio, limiti di tempo più ampi per varie attività, istruttori esperti in metodi di insegnamento diversi e con esperienza di lavoro con studenti disabili).

- Opportunità di lavoro che offrano indipendenza finanziaria o sicurezza sociale personale.

"Proprio a causa del pregiudizio generale che mi vede incapace o non qualificato per l'occupazione, il lavoro è ancora più importante e prezioso per me. Non è solo un mezzo di sopravvivenza o una questione di necessità. Con e attraverso il mio lavoro mostro e dimostro la mia uguaglianza e stabilisco la mia indipendenza finanziaria. Il lavoro ha

diventare un valore proprio perché non è evidente, perché ho investito molti sforzi per superare pregiudizi e stereotipi, per non parlare dei vari ostacoli burocratici che hanno bloccato il mio percorso verso l'occupazione. E naturalmente ho dovuto dimostrare il mio valore sul lavoro, con il mio lavoro stesso e i risultati che produco, che dopo tutto sono l'unico indicatore di successo. Il mio diritto al lavoro non è stato concesso
ma ho dovuto lottare per ottenerlo. Pensando che sarei stata un'inefficace e quindi incapace di lavorare, non hanno voluto concedermi questo diritto".

- Beni e servizi pubblici e personali accessibili (oltre al PA, sono necessari altri adattamenti ai servizi della comunità - ad esempio, il bancomat deve essere sufficientemente basso da poter essere utilizzato dalle persone in sedia a rotelle, o deve avere istruzioni in formato audio, Braille e in un linguaggio semplice); tali adattamenti per l'accesso devono essere presi in considerazione nella progettazione, ad esempio, di programmi culturali e sportivi, così come nei negozi, nei ristoranti e altrove.

- Soluzioni sistemiche che includono modifiche nella loro progettazione, rendendo più facile l'utilizzo da parte di tutti, non solo delle persone disabili (ad esempio, le rampe consentono l'accesso non solo ai disabili, ma anche ai bambini in passeggino e alle persone che trasportano carichi pesanti).

- Stabilire un sistema più efficace per proteggere le persone dalla discriminazione.

- Incoraggiare le persone a segnalare e a richiamare l'attenzione su approcci e infrastrutture dannosi per le persone disabili: così come abbiamo l'obbligo di reagire in caso di violenza fisica, abbiamo anche l'obbligo di reagire ai comportamenti discriminatori.

- Educazione e sensibilizzazione (ridurre i pregiudizi, sviluppare nuovi metodi educativi per le varie forme di disabilità e includerle nelle lezioni scolastiche).

Per educare, sensibilizzare e ridurre i pregiudizi, l'YHD organizza laboratori interattivi chiamati Bontonček (traduzione: galateo), destinati a un pubblico di varie età (bambini in età prescolare, bambini delle scuole elementari, insegnanti, personale pedagogico e altro personale di supporto).

Leadership partecipativa multisensoriale dopo la mostra fotografica sulla vita indipendente alla Biblioteca Ksaver Meško di Slovenj Gradec (Immagine: archivi YHD)

Il collage è composto da 4 fotografie.

La prima fotografia in alto a sinistra mostra un uomo con una benda, visibile dalla vita in su. L'indice della mano destra è teso verso il naso, anch'esso coperto dalla benda. La mano sinistra tiene una tartina all'altezza del petto. Alle sue spalle è esposta la mostra fotografica.

La seconda fotografia, in alto a destra, mostra una persona su una sedia a rotelle che guida una colonna di altre persone bendate. Metà sono in sedia a rotelle e l'altra metà è in piedi. Ognuno si tiene alle spalle o alle maniglie della sedia a rotelle della persona che lo precede.

La terza, in basso a sinistra, mostra un tappetino steso sul pavimento, con vari ausili sopra di esso. I visitatori, tutti in piedi intorno al tappetino, guardano gli ausili.

La quarta fotografia, in basso a destra, mostra i visitatori sparsi nello spazio espositivo. Le braccia sono distese direttamente davanti a loro.

Laboratorio di galateo (Immagine: Mavric

Pivk) Il collage è composto da 4 fotografie.

La prima, in alto a sinistra, mostra bambini di prima elementare seduti ai loro posti, disposti in cerchio nell'aula. Al centro della fotografia e del cerchio c'è una donna su una sedia a rotelle. La sua mano destra è sul petto, la sinistra è sul
il telaio della sedia a rotelle. Guarda a terra con il corpo proteso in avanti. L'impressione è che sia spaventata. C'è una tavola su
dietro la sedia a rotelle, con uno studente in piedi alle due estremità. Dietro la tavola si trova un uomo che spinge la sedia a rotelle.
La seconda, in alto a destra, mostra ancora una volta alunni di prima elementare seduti ai loro posti, disposti in cerchio nell'aula. Al centro della fotografia e del cerchio c'è un bambino di prima elementare, visto di spalle, che spinge una persona su una sedia a rotelle su una tavola, alle cui estremità si trovano due studenti. Sul bordo destro della fotografia c'è un adulto che si sporge con le mani in alto come per aiutare lo studente.
La terza, in basso a sinistra, mostra gli studenti che tengono i palmi delle mani sugli occhi simulando un binocolo. Sono seduti in diagonale da sinistra a destra e rivolti verso destra.
La quarta, in basso a destra, mostra cinque bambini di prima elementare seduti in fila. Sono tutti bendati. Il terzo da sinistra passa un oggetto al quarto.

Il bisogno di PA dipende anche dall'efficacia dell'assistenza. Più efficace è il supporto, minore è la necessità di PA.

Le convinzioni dei genitori che impediscono bambini di sviluppare le loro potenzialità

I genitori spesso non accettano le disabilità dei loro figli. Spesso ricorrono a varie terapie per risolvere la disabilità del figlio e normalizzarlo. Tuttavia, non ha molto senso "aggiustare" le persone disabili e renderle "normali". Le persone disabili hanno il diritto di essere accettate per quello che sono e di vivere in un ambiente normale. Nel crescere un bambino disabile, è importante non abbassare le aspettative, dargli la possibilità di interagire con gli altri bambini, trattarlo come gli altri bambini e facilitare il suo sviluppo della fiducia in se stesso, e non "coprirlo di bolle". Devono frequentare una scuola inclusiva (in cui agli studenti disabili siano concesse modifiche nei casi in cui ne abbiano bisogno), dove possano sviluppare una padronanza regolare del linguaggio, dei modelli comportamentali e delle caratteristiche personali. Devono essere incoraggiati ad accettare la responsabilità del proprio comportamento ed essere aiutati a riconoscere i propri limiti.

I bambini disabili hanno il diritto di vivere tra i loro parenti stretti e di frequentare l'asilo e la scuola nel loro ambiente domestico o nel quartiere. Quando crescono, devono "andare a vivere da soli", ricevere un'istruzione, lavorare e dedicarsi a hobby e altre attività del tempo libero. Le famiglie con bambini disabili hanno diritto a una vita regolare. Purtroppo, però, a causa della costante necessità di prendersi cura del figlio disabile, spesso non hanno la possibilità di condurre tale vita.

Spesso accade che i bambini disabili diventino dipendenti dai genitori e dall'opinione dei genitori su ciò di cui i bambini disabili hanno bisogno. Non vogliono crescere e accettare la responsabilità della propria vita, spesso valutano in modo irrealistico le proprie capacità (credono di essere in grado di fare molto meno di quanto sia in realtà), sviluppano abilità sociali e abitudini linguistiche inadeguate (ad esempio, riferendosi a se stessi come storpi) e quindi hanno difficoltà a integrarsi in una vita normale. Rimangono dipendenti dai genitori e dai fratelli. I genitori assumono il ruolo di caregiver, svolgendo tutto il lavoro al posto del bambino e non aspettandosi che il bambino si occupi di lui.
il bambino a fare ciò di cui è capace. Spesso sperimentano il burnout, fornendo costantemente assistenza e reprimendo i sentimenti negativi, che spesso si esprimono con costanti stati di rabbia, odio e rancore. I fratelli sono costretti a crescere in fretta; spesso si assumono troppe responsabilità e sono troppo esigenti nei confronti dei figli.

se stessi. Anche i fratelli spesso reprimono i loro sentimenti per non turbare la famiglia. Potrebbero avere la sensazione di essere trascurati o dimenticati, o di ricevere attenzione solo come capro espiatorio.

Le convinzioni limitanti dei genitori che lo rendono impossibile per i loro figli disabili di sviluppare le loro potenzialità:

- "Non posso negare nulla a mio figlio, perché la sua disabilità gli impedisce già di avere una vita normale".
- "Non posso obbligare mio figlio a fare qualcosa, perché mi sento in colpa per lui".
- "Mio figlio deve accettare di essere diverso dalle persone che si prenderanno cura di lui".
- "Devo dedicare tutta la mia vita a mio figlio e ignorare tutto ciò che sento e di cui ho bisogno".
- "I bambini disabili richiedono un trattamento speciale".
- "Non possiamo essere troppo duri con loro, e rimarranno bambini per sempre".
- "Poiché gli altri bambini sono così cattivi, non possiamo includere i bambini disabili in ambienti normali".
- "È crudele mettere un bambino come il mio in una scuola normale o lasciarlo andare a scuola con un autobus normale".
- I fratelli si prenderanno cura del figlio disabile dopo la morte dei genitori.

Strategie che consentono ai bambini disabili di diventare adulti indipendenti:

- Stabilire aspettative e limiti realistici per il proprio figlio disabile.
- Esigere dai bambini disabili che accettino le conseguenze naturali e logiche del loro comportamento.
- Incoraggiare il bambino disabile ad assumersi la responsabilità delle proprie attività quotidiane.

- Difendere e difendere il bambino disabile nei rapporti con il personale pedagogico e di supporto della scuola, affinché il bambino viva un ambiente regolare e inclusivo.

- Garantire l'equilibrio per se stessi (i genitori), anche prestando attenzione alla salute personale, al tempo libero personale e al tempo libero con il partner, la famiglia e gli amici.

- Dedicare sufficiente attenzione ai fratelli e alle sorelle del bambino disabile e, indipendentemente dalle circostanze, mostrare loro una quantità sufficiente di amore. Dedicare attenzione ai fallimenti e alle delusioni subite dal bambino disabile e dai suoi fratelli, incoraggiandoli ad accettare i fallimenti e le delusioni come fatti della vita.

- Incoraggiare tutti i membri della famiglia a esprimere i propri sentimenti e ad ascoltarsi reciprocamente.

Il modello medico e sociale della disabilità

Il modo in cui affrontiamo la disabilità dipende da ciò che consideriamo o consideriamo prioritario come "problema".

Il modello medico si concentra sull'individuo e sulla sua menomazione innata o acquisita come problema. Nonostante gli ambienti urbani presentino una serie di barriere, le persone non si sentono responsabili del cambiamento dell'ambiente circostante e non si impegnano sistematicamente a rimuovere tali barriere. Afflitte da una percezione errata delle persone disabili, vedono i problemi solo nel singolo individuo, le cui caratteristiche si discostano dalla norma. Lasciano le persone disabili agli esperti che decidono al loro posto. Gli esperti trattano la persona disabile, la trasformano in "normale", la "aggiustano" o affrontano il suo problema con alcuni benefici speciali o "bisogni speciali". Le persone vivono in istituti speciali e vi ricevono l'istruzione. Gli esperti determinano l'entità della menomazione, il grado di impedimento delle capacità e l'impossibilità, ad esempio, di comunicare, muoversi o lavorare.

Pensano che le persone disabili abbiano bisogno di cure e assistenza, ma allo stesso tempo si aspettano da loro meno che dagli altri. Il modello medico cerca di cambiare chiunque si discosti dalla "normalità". Il risultato è che le persone disabili si sentono spesso in colpa per la loro disabilità.

Il modello medico vede il problema nell'individuo: "Cosa c'è di sbagliato in me?".

Diversi professori disabili che erano anche attivisti del Movimento per la Vita Indipendente (ad esempio Mike Oliver, Paul Abberley, Vic Finkelstein e Paul Hunt) hanno lavorato per sviluppare una teoria che è diventata nota come "modello sociale". I teorici del modello sociale considerano la disabilità come "il risultato di un ambiente discriminatorio che rende disabili le persone con menomazioni". Le menomazioni diventano estreme o invalidanti solo in alcune circostanze particolari. Invece di concentrarsi sulla menomazione o sulla categorizzazione e sulla comprensione globale di alcuni problemi derivanti da determinati punti di vista, come ad esempio "non possono vedere" o "non possono camminare", il modello sociale studia le barriere reali che "disabilitano" le persone nella loro vita quotidiana.

Il modello sociale non si concentra sulla persona disabile, ma sulle limitazioni presenti nell'ambiente che rendono impossibile lo svolgimento delle attività quotidiane. Tali barriere possono essere rimosse o corrette. Le circostanze della persona disabile e la discriminazione stessa sono condizionate dall'ambiente sociale in cui risiede e non sono legate alle sue ridotte capacità.

Purtroppo, molte persone non riescono ad accettare le persone disabili per quello che sono. A causa delle loro paure e dei loro pregiudizi, spesso ignorano i disabili, li discriminano e li considerano incapaci. La situazione può essere migliorata rimuovendo le barriere sistemiche e costruendo un ambiente accessibile, garantendo ausili appropriati, mettendo a disposizione i PA, educando la società alla vita indipendente e chiedendo di più ai disabili - anzi, richiedendo loro lo stesso che alle altre persone, compresa l'assunzione di responsabilità per le loro azioni.

Il modello sociale si concentra sulla società: "Quali sono le barriere e le limitazioni che devi affrontare?".

Il modello sociale, almeno a livello dichiarativo, facilita un modo significativamente diverso di intendere l'individuo. Attraverso questo modello, l'individuo trascende il suo ruolo di oggetto di trattamento e diventa soggetto, ottenendo il diritto di essere informato su tutti i processi in cui vengono esercitati i diritti personali. Ha il diritto di rifiutare una determinata procedura e di esprimere la propria opinione in merito. Se la persona disabile non capisce o non ha familiarità con una determinata procedura, le viene spiegata e chiarita. Quando sono sufficientemente informati sulla procedura, possono esercitare il loro diritto di accettarla o rifiutarla - la loro firma conferma il consenso e l'accettazione del trattamento.

I cambiamenti nella posizione delle persone disabili e la loro richiesta di diritti umani fondamentali (tra cui la richiesta di vivere in un ambiente domestico con servizi di supporto) hanno sicuramente portato a questo cambiamento a livello di servizi. Nella vita di tutti i giorni, il cambiamento più grande consiste nel realizzare il diritto di parlare per conto proprio e di opporsi al fatto che altre persone parlino al posto loro.

La tabella seguente mostra le differenze tra il modello medico e quello sociale, in termini di terminologia, aspetti e metodi di trattamento.

Modello medico	**Modello sociale**
1. Terminologia:	
• non valido	• disabilitato
• normale, sano, malato	• discriminati, privati di diritti
• incapace o bisognoso di aiuto	• autodeterminazione, emancipazione, responsabilità, inclusione attiva, partecipazione, codeterminazione.
• cura, protezione	
• medicalizzazione, trattamento, riabilitazione, terapia integrativa	
• professionalizzazione	• ruolo attivo nella definizione di strategie e politiche
• "problema familiare", protezione e cura	
• normalizzazione	• inclusione
• carità, umanitarismo	• responsabilizzazione
• adattamento	• diritti civili e umani
• correzione	• pari diritti e opportunità
• risarcimento	• opzioni
• esigenze speciali, limitazioni, disabilità	• indipendenza
• integrazione sociale	• responsabilità
	• autonomia
Esperti e genitori parlano a loro nome.	• solidarietà
	Raccontano le proprie storie, esprimono i propri desideri e bisogni.

2. Trattamento:	
• un comitato per la determinazione del livello di perdita di valore, esperti • focalizzati sull'individuo (incidente, infortunio, essere diverso, perdita, limitazione, incapacità)	• autodeterminazione • concentrarsi sulle circostanze sociali (pregiudizi, condizioni sociali, barriere architettoniche, discriminazione, repressione, altre forme di disuguaglianza sociale).
3. Approccio alla soluzione dei problemi:	
• carità, trattamento, riabilitazione, segregazione, modifica, terapia integrativa, protezione e assistenza • protezione istituzionale e altre forme istituzionali di assistenza	• educazione, informazione del pubblico, esempi nella pratica, finanziamento diretto, accessibilità • diritti civili, antidiscriminazione legislazione, lotta politica • vivere in una comunità • assistenza personale e altri servizi di supporto che consentono alle persone una vita indipendente
4. Diritti:	
• derivato dalla legislazione che protegge il disabili: diritti sociali	• diritti umani e civili

La differenza di comprensione della disabilità secondo il modello medico e sociale

"Mi sono trasferita in un appartamento completamente adattato, al quale potevo accedere solo dal seminterrato. Se volevo entrare dall'ingresso principale, che non aveva un accesso adattato, avevo bisogno dell'aiuto di un assistente personale".

Ci sono barriere nel nostro ambiente (Immagine: archivio personale di Katrin Modic)

La parte destra della fotografia mostra una porta tenuta aperta da una donna in sedia a rotelle. Un uomo spinge la sedia a rotelle oltre la soglia della porta. Nell'angolo in alto a sinistra si trovano i citofoni degli appartamenti dell'edificio.
Sul retro della fotografia c'è uno spazio verde in cui cresce un albero e dietro il quale si trova un edificio.

È chiaro che l'uomo, che ha bisogno di una sedia a rotelle per la mobilità, non può entrare nell'edificio senza un ingresso modificato (ci sono solo gradini, non una rampa o un ascensore). Possiamo attribuire l'incapacità della persona di entrare nell'edificio inaccessibile sia all'individuo (quindi alla sua situazione personale di non poter camminare), sia all'ambiente circostante non modificato che impedisce alla persona di svolgere un'attività.

Il modo in cui comprendiamo e risolviamo il "problema" dipende da ciò che consideriamo come il problema stesso e da quali aspetti di esso ci concentriamo. Tutti i metodi, le procedure,

Gli approcci terapeutici e la risoluzione dei problemi dipendono da questo. Il problema non è certo nell'individuo: la persona in sedia a rotelle può entrare in qualsiasi edificio accessibile. Può anche entrare in qualsiasi edificio se ha a disposizione qualcuno che la aiuti a superare le barriere. È quindi fondamentale riconoscere dove si trovano le barriere nell'ambiente e fare qualcosa per correggerle.

Dove si concentra l'attenzione bugie	**Comprendere il problema**	**Le risposte più probabili o soluzioni**
l'individuo	incidente infortunio essere diversi perdita incapacità/inabilità supporto/assistenza	cure di beneficenza/riabilitazione modifiche alla segregazione protezione e assistenza terapeutica "supplementare"
nella società	pregiudizi circostanze sociali barriere sistemiche discriminazione repressione	educare, informare il pubblico, finanziamento diretto accessibilità diritti civili, antidiscriminazione legislazione lotta politica

Il Movimento per la Vita Indipendente ha dato il via a una rivoluzione nel modo di intendere le persone disabili e di considerare la loro situazione. In pratica, questo si traduce nella personalizzazione dei servizi e nell'empowerment dell'individuo. Le condizioni fondamentali della vita indipendente sono l'accesso alle informazioni, all'ambiente e a tutte le forme di alloggio, alla mobilità e soprattutto alla PA. Gli utenti hanno alcuni diritti umani e civili inalienabili, pari opportunità di scelta e uguaglianza di trattamento. Allo stesso modo, sono inclusi in tutti gli aspetti della vita sociale su un piano di parità. Possono valutare la propria situazione, prendere decisioni sulla propria vita e sul proprio corpo, esercitare i propri diritti e assumersi obblighi e responsabilità per le proprie decisioni e azioni.

L'"identità" del disabile

La società spesso intende le persone disabili come coloro che hanno bisogno dell'aiuto degli altri, come coloro che sono emotivamente e intellettualmente dipendenti dagli altri. Per esempio, una persona che a causa della sua disabilità non può vestirsi da sola come anche un bambino piccolo è in grado di fare, e quindi la gente spesso si rivolge alle persone disabili come se fossero bambini anche sotto altri aspetti. Ad esempio: "Vuoi che ti muova la gamba?", "Andiamo a fare pipì adesso?", "Cosa ci fa male oggi?". I risultati di questa convinzione che le persone disabili adulte siano impotenti si vedono nell'iperprotezione, nell'eccessiva protezione e nel prendere decisioni senza il contributo della persona disabile.

Domande da considerare:

Qual è il motivo per cui percepite gli altri come diversi da voi? Avete paura, vi sentite in imbarazzo, provate pietà o compassione, o vi sentite a disagio ogni volta che siete vicini a persone disabili? Li vedete forse come un eroe? Come e in che modo li vedete strani o diversi da voi?

"Quando ho visto per la prima volta un corpo disabile, mi sono sentita molto a disagio e spaventata. Quando ho iniziato a lavorare come assistente personale avevo persino paura di toccare la mia utente, ad esempio per pulire, vestirmi, aiutarla a salire sulla sedia a rotelle, perché temevo di farle male. Con il tempo mi sono abituata e ora faccio tutte queste cose senza problemi o paure. E vedo anche il suo corpo in modo completamente diverso. Non mi provoca alcuna sensazione spiacevole; vedo solo il suo corpo come un corpo che si discosta un po' dalla media".

Indipendentemente dalla diagnosi e dalle limitazioni (fisiche, sensoriali, intellettuali, emotive, mentali, ecc.), i diritti comuni delle persone sono l'indipendenza e la rispettabilità, il soddisfacimento dei bisogni e dei desideri fondamentali e il trattamento equo nella società. Ognuno cerca di vivere bene a modo suo. Le persone vogliono esercitare appieno i propri diritti ed essere membri rispettati della propria comunità. Ciò significa che hanno assolutamente bisogno di relazioni bilaterali e reciprocamente soddisfacenti con i propri cari, amici, conoscenti e altri. È fondamentale che vivano e lavorino in ambienti normali e che utilizzino servizi e strutture normali (negozi, scuole, club, biblioteche, bar, impianti sportivi, ecc.) nella loro vita quotidiana, invece di ricevere servizi "speciali" e strutture "speciali", che di solito sono segregati dagli spazi per i non disabili. Per ottenere un'idea migliore: l'accesso alle sale delle istituzioni culturali per disabili è spesso possibile solo attraverso un ingresso di servizio o aree di servizio; nei ristoranti - attraverso la cucina o il magazzino; alcune istituzioni hanno ascensori per disabili,

ma di solito sono usati per conservare le cose; ad esempio, l'uso dell'ascensore deve essere annunciato in anticipo in modo che l'istituzione possa fornire un operatore - spesso accade che gli "operatori qualificati" non sappiano come far funzionare l'ascensore, oppure che sia rotto, chiuso a chiave (nessuno sa dove sia la chiave) o destinato solo alle persone in sedia a rotelle (ad esempio, l'accesso a una rampa è bloccato perché è destinato esclusivamente ai disabili, ma non al trasporto di merci o alle madri che spingono passeggini - abbandonando il principio della progettazione universale).

L'uso del linguaggio

Usiamo termini che descrivono le persone disabili come capaci e responsabili della propria vita, e non come oggetti passivi di assistenza. Il linguaggio rivela le nostre relazioni e le influenza, compresa la relazione con noi stessi. Ecco perché usiamo un linguaggio inclusivo che non insulta né etichetta le persone disabili come inferiori o incapaci.

Evitiamo termini negativi e obsoleti come "invalido", "storpio", "mongoloide", "bisogni speciali", ecc. Il termine "invalido" è ancora spesso usato nella legislazione slovena, ma è offensivo e svaluta completamente le persone a cui viene attribuito. Sono da evitare anche i termini direttamente canzonatori. Tra questi ci sono "storpio", "storpio", "spastico", ecc.

Quando presentiamo una persona disabile, mettiamo sempre in evidenza i suoi punti di forza (il nome, la professione, il carattere, l'istruzione, gli hobby, ecc.) Non iniziamo mai le presentazioni spiegando la diagnosi della persona. Non diciamo mai che una persona è
"bloccato su una sedia a rotelle", ma semplicemente che ne usa una. Non diciamo mai che "soffrono" di una certa malattia, ma semplicemente che ne hanno una.

La storia del movimento per la vita indipendente

Negli anni '60, le persone disabili hanno iniziato a prendere posizione contro l'idea di essere una categoria speciale di persone da assistere. La società era convinta che le persone disabili non fossero in grado di badare a se stesse. Gli inizi del movimento per la vita indipendente si sono radicati sul terreno della lotta per i diritti di altri gruppi svantaggiati (diritti delle donne, diritti LGBT, movimenti studenteschi, lotta contro il razzismo e la xenofobia, movimento dei consumatori, ecc.

Il movimento ha contribuito in modo significativo a creare una realtà nuova e diversa, che significava abbandonare la categorizzazione dei disabili come pazienti passivi, indifesi e senza speranza, bisognosi di aiuto. Per ottenere i cambiamenti desiderati nella nomenclatura e nel trattamento, le persone disabili dovevano innanzitutto sviluppare i concetti che identificavano la loro identità e la loro posizione come completamente diverse. Si sono resi conto che il sistema legale
e i sistemi politici non avrebbero preso sul serio le loro richieste e che la loro voce non aveva peso. La burocrazia era troppo lenta per rispondere, e così decisero di adottare modi più decisi e radicali per manifestare le loro idee. Il risultato fu un modo diretto ed efficace di informare ed educare il pubblico in generale sulla disuguaglianza in cui si trovava. I politici non potevano più ignorare il problema quando l'opinione pubblica si rese conto della discriminazione e persino della violenza che le persone disabili dovevano affrontare quotidianamente. Avendo esaurito tutte le normali vie legali, i disabili presero spunto dai movimenti per i diritti civili e si cimentarono in altre forme di protesta sociale, come dimostrazioni, boicottaggi, blocchi del traffico e sit-in.

L'UCLA di Berkeley è stata una delle prime università degli Stati Uniti ad accettare studenti disabili. Tuttavia, l'amministrazione universitaria li ha ospitati in un ospedale all'interno del campus, escludendoli funzionalmente dai loro coetanei e quindi dalla vita studentesca.
Gli studenti si sono opposti e hanno costretto l'amministrazione a fornire pari opportunità di vita e di istruzione agli studenti disabili. Gli studenti si sono uniti attivamente agli sforzi per rimuovere le barriere all'interno e all'esterno del campus. Hanno acquisito le competenze e le conoscenze necessarie per svolgere le attività quotidiane. Hanno imparato ad assumere e addestrare assistenti che fornissero l'aiuto fisico di cui avevano bisogno per
vita quotidiana. Questo gruppo ha scoperto che vivere in un istituto priva le persone disabili della capacità di prendere decisioni sul proprio corpo e sul proprio stile di vita, e insieme a ciò priva la loro libertà, dignità e rispetto di sé. La loro conclusione è che è sbagliato segregare o istituzionalizzare i disabili, indipendentemente dal loro stile di vita o dalla loro disabilità.

Nel 1972, un gruppo del campus si trasferì in un collettivo e aprì il primo centro di vita indipendente. Chiedevano un sostegno personalizzato, non come un lusso, ma come un diritto umano fondamentale. La loro battaglia era per "l'impossibile": il diritto a un alloggio, alla PA, a trasporti pubblici accessibili, a edifici e a consulenze tra pari. In tutto il Paese aprirono centri di vita indipendente.
In questo modo hanno ottenuto il diritto di stabilire dove e con chi vivere e chi li avrebbe sostenuti nei loro sforzi. È stato proprio l'attivismo di questi studenti disabili di Berkeley ad alimentare le fiamme del movimento per i diritti civili, che in seguito ha portato all'adozione dell'Americans with Disabilities Act, che vieta la discriminazione dei disabili in un'ampia gamma di contesti,
tra cui l'occupazione, i trasporti, gli alloggi pubblici, le comunicazioni e l'accesso ai servizi e ai programmi comunali.

Mentre le radici del movimento per la vita indipendente hanno preso piede negli Stati Uniti, idee e movimenti simili stavano nascendo in Europa, soprattutto in Inghilterra. Furono i numerosi attivisti inglesi a sviluppare la teoria oggi nota come "modello sociale della disabilità".

Nell'aprile 1989, l'ENIL (European Network for Independent Living) ha tenuto una conferenza internazionale a Strasburgo incentrata sui servizi di assistenza personale. I partecipanti hanno identificato l'assistenza personale come il fulcro della vita indipendente, che consente alle persone disabili di scegliere dove vivere, di essere mobili, attive e incluse in tutti gli aspetti della vita (dall'istruzione all'occupazione, dalla politica alla vita familiare, alle opzioni ricreative e altro ancora) e di godere infine della sicurezza economica e sociale, oltre che del peso politico. In quest'ottica, i partecipanti hanno denunciato la segregazione e l'istituzionalizzazione come una violazione diretta dei loro diritti umani, chiedendo al governo di approvare una legge che protegga i diritti delle persone disabili.

La storia del movimento per la vita indipendente in Slovenia

Allo stesso modo, le radici del movimento sloveno per la vita indipendente sono nate dalle esigenze dei giovani studenti disabili, costretti a vivere e frequentare la scuola in un istituto speciale (oggi CIRIUS Kamnik).

Dopo aver terminato la scuola superiore, Emil Bohinc, Elena Pečarič e Klaudija Poropat hanno dovuto affrontare la realtà: vivere al di fuori di un istituto è impossibile per chiunque abbia bisogno di un supporto fisico costante. All'epoca non c'erano né le strutture né i servizi o le organizzazioni per renderlo possibile. Per rendere
peggio, le uniche associazioni di disabili esistenti, che si consideravano i difensori dei diritti dei disabili e gli amministratori dei programmi, erano proprio le entità che si opponevano a loro e ne stroncavano gli sforzi.

I primi finanziamenti per le loro idee sono arrivati dalla Open Society Foundations di George Soros.

George Soros in visita in Slovenia (Foto: archivio personale di Elena Pečarič)

La foto mostra persone che socializzano durante un banchetto. Cinque di loro sono in piedi in cerchio e parlano. Due di loro, nel terzo inferiore della fotografia, sono in sedia a rotelle: una di loro è Elena Pečarič. Di fronte a lei c'è George Soros, che sorride a un'altra persona in sedia a rotelle. Le altre persone nel cerchio lo guardano.

Si sono battuti per l'uguaglianza tra disuguali e per il rispetto della diversità. Si sono resi conto che l'esclusione delle persone, indipendentemente dalla fede, dall'etnia, dal genere o dall'orientamento sessuale, dalla disabilità o da qualsiasi altra circostanza, si basa sempre sugli stessi obiettivi, ossia il desiderio di potere e di controllo. Sognavano che i diritti umani fossero il metro di misura per l'adozione delle leggi. Lo Stato di diritto avrebbe garantito la giustizia, l'uguaglianza, le pari opportunità e la solidarietà, e sarebbe stata promossa l'effettiva natura sociale della società. Con grandi speranze ed entusiasmo hanno cercato di far leva sulle proprie situazioni ed esperienze per contribuire a formulare suggerimenti creativi per i cambiamenti sistemici.

Anche lo psicologo Dušan Rutar ha contribuito alla formulazione di queste idee. Le sue lezioni all'interno dell'istituto hanno contribuito a trasformare il modo in cui i ragazzi hanno compreso la loro posizione in una società caratterizzata da disuguaglianze e ingiustizie. Le loro lotte e la loro perseveranza portarono alla fondazione di un movimento informale, che chiamarono **Youth Handicapped Deprivileged** (di seguito: YHD).

Come movimento, si sono resi conto di avere la responsabilità di cambiare la propria situazione e di creare nuove condizioni di vita. La teoria della disabilità sviluppata dal dottor Rutar e la resistenza al modello medico della disabilità sono state e rimangono il principio guida nella creazione di tutti i loro ulteriori progetti e campagne.

Nonostante le brutte esperienze vissute in istituto, volevano andare all'università e vivere una vita quotidiana, proprio come i loro coetanei.
Iniziarono ad adottare le idee che in seguito avrebbero ribattezzato i concetti di vita indipendente. Il Movimento per la Vita Indipendente in Slovenia non è nato da concetti o modelli provenienti dall'estero, ma dalle esperienze di vita vissuta e dai bisogni reali di persone disabili che avevano lasciato gli istituti e iniziato a vivere in un ambiente normale. Solo in seguito si sono resi conto che gli studenti di altri Paesi stavano lottando per gli stessi diritti con le stesse convinzioni.

I loro desideri erano estremamente semplici e umili: tutto ciò che volevano era sperimentare finalmente un po' di normalità quotidiana. Volevano fare le cose più banali, assaporare i semplici piaceri della vita, che la vita istituzionalizzata aveva impedito.

Vita studentesca a Lubiana (Foto: archivio personale di Elena Pečarič)

Il collage contiene tre fotografie.

La prima, in basso a sinistra, mostra Elena Pečarič seduta su una sedia a rotelle nel suo appartamento. La sua bocca è aperta, come se stesse parlando. Una donna è seduta accanto a lei. Entrambe guardano lo schermo di un computer sul tavolo che le separa, situato all'estrema sinistra della fotografia.

La seconda fotografia, in basso a destra, mostra Elena Pečarič su una sedia a rotelle sul lato sinistro, in basso. Tiene il mento nella mano e la bocca è aperta, come se stesse parlando. Accanto a lei, sulla destra, c'è una donna seduta a terra a gambe incrociate. C'è un motorino davanti alla donna. Ci sono persone in piedi all'ingresso del club SOT 24.5, con l'aria di essere a una festa.

Nella terza, in alto a destra, all'interno del SOT 24.5 siedono Elena Pečarič, Klaudija Poropat, Emil Bohinc e un'altra persona attorno a un tavolo con dei bicchieri. È evidente che stanno conversando.

"Volevamo andare a fare la spesa, decidere cosa mangiare e cucinare, anche con il rischio che non venisse fuori niente di commestibile. Volevamo tornare a casa all'ora che volevamo, senza doverci giustificare o scusare. Pulire e sistemare le nostre case come meglio credevamo, decorare le pareti come volevamo... Eravamo giovani sulla carta, certo, ma per molti aspetti già cresciuti. Sapevamo che la libertà ha un prezzo, che avevamo pagato per tutto il tempo senza sperimentarlo. Nonostante la convinzione di dover recuperare e sperimentare tutte le cose che ci eravamo persi, riuscivamo sempre a evitare la media grigia, le pratiche consolidate e le scuole di pensiero alla moda; in una parola, una vita normale. Una vita normale che, insieme ad altri come noi, sia incondizionatamente sia come se fosse superfluo dirlo, ci distingueva come diversi e ci rinchiudeva in una stanza, lontano dalle nostre famiglie, dai nostri amici e dalla nostra casa". (Elena Pečarič)

Le rigide istituzioni sociali hanno fatto sì che questa si rivelasse davvero una lotta per l'indipendenza personale che richiedeva un alto grado di dedizione e perseveranza. Queste istituzioni non fornivano nemmeno un minimo di supporto nella ricerca di un alloggio adeguato o di assistenza fisica da parte di altre persone. L'unica soluzione offerta dai servizi sociali era quella di vivere nell'istituto di Kamnik, da dove si poteva raggiungere in auto le lezioni a Lubiana (circa mezz'ora di strada), poiché la legislazione dell'epoca non prevedeva meccanismi di finanziamento per le persone disabili che volevano vivere al di fuori di un istituto. Le circostanze, aumentate dalla dedizione di questi studenti disabili, che erano decisi a non vivere in una casa di riposo, hanno fatto sì che la loro vita si svolgesse in un ambiente di lavoro.

più istituzioni, ha portato a un accordo con i centri di assistenza sociale che avrebbero fornito il finanziamento per i loro affitti.

Anche l'assistenza fisica necessaria per le attività quotidiane (l'assistenza personale, come sarebbe stata chiamata) richiedeva una buona dose di rapidità di pensiero e di improvvisazione. A coloro che erano disposti ad aiutare e a fornire assistenza veniva offerto un alloggio, mentre parte dell'assistenza era coperta da un'indennità speciale, o dalle loro borse di studio o dagli stipendi. All'inizio furono aiutati nei loro compiti e nelle loro cure da un amico bosniaco, che voleva vivere in Slovenia.

È stata più o meno una coincidenza che il gruppo sia venuto a conoscenza di un programma di lavori pubblici lanciato all'epoca dal Servizio per l'impiego della Slovenia. Ebbero l'idea di partecipare a una gara d'appalto per coprire i costi dell'assunzione di assistenti. Non disponendo di una struttura formale adeguata, fu offerto loro il sostegno dell'Associazione per lo sviluppo del volontariato. Sono diventati gli autori, gli attuatori e allo stesso tempo gli utenti della Vita Indipendente per gli anziani.
Progetto Disabili (di seguito: ILD) all'interno di questa organizzazione che, attraverso un programma di lavori pubblici, ha fornito i primi due assistenti tra i suoi dipendenti.
Il resto dell'assistenza è stato offerto da volontari, principalmente studenti del professor Bojan Dekleva, che insegnava presso la Facoltà di Scienze dell'Educazione e diffondeva
tra i suoi studenti i concetti di vita indipendente. All'inizio, il progetto comprendeva solo l'assistenza fisica per le persone disabili, tra cui la cura, i lavori domestici e l'accompagnamento in commissioni e compiti. Gli ideatori del progetto erano sia utenti che facilitatori. Con questo tipo di aiuto sono stati in grado di vivere in modo indipendente dalle istituzioni e dalle famiglie, indipendentemente dal fatto che fossero fisicamente dipendenti dall'assistenza di altre persone.

"Queste ragazze lavoravano nei fine settimana e per tutta la notte. Durante il giorno, ogni 2 o 3 ore, le matricole e i volontari del secondo anno della Facoltà di Scienze della Formazione lavoravano a turno. È stata un'esperienza affascinante e volevamo ripagarle per la loro assistenza fisica in qualche altro modo, con altri mezzi". Circa 15 volontari si alternavano durante la settimana in quell'appartamento. Avevamo un programma settimanale di compiti che doveva essere rigorosamente rispettato. Nel trattare con gli assistenti, era importante essere coerenti, giusti e flessibili fino a un certo punto, ma non a nostro discapito. In un certo senso dovevamo essere un esempio per loro. Questa esperienza è stata una lezione incredibile su come strutturare e gestire successivamente l'assistenza personale, soprattutto in termini di attuazione dei programmi. Per tutto il tempo abbiamo voluto rappresentare la nostra esperienza pratica come un potenziale modello di indipendenza anche per gli altri, come qualcosa che potesse essere scalato e diventare parte del sistema, o un diritto individuale garantito dal finanziamento diretto". (Elena Pečarič)

Il movimento informale di YHD ha unito le forze con un'altra rete (Mreža za Metelkovo, o MzM), che si occupava di garantire locali per programmi culturali, gruppi sociali e culturali e singoli creatori. L'idea di lavorare con persone diverse per una causa comune si adattava bene a loro, che vedevano in MzM una potenziale soluzione alle loro difficoltà nel trovare uno spazio adeguato. In
Nel 1994, il movimento ha finalmente un proprio spazio, che ha chiamato SOT 24,5. Iniziarono subito a programmare conferenze, tavole rotonde, mostre, piccoli concerti e iniziative simili. Nel 1995 iniziarono a pubblicare una newsletter speciale sulle scienze sociali, chiamata AWOL, in cui cercarono di sviluppare una teoria della disabilità e uno spazio per una discussione generale sugli studi sociali.

L'anno successivo, nel 1996, fu fondata la YHD - Associazione per la Teoria e la Cultura dell'Handicap. Così 10 persone che la pensano allo stesso modo formalizzarono il loro movimento, in gran parte solo per ottenere finanziamenti sufficienti. Attraverso una serie di progetti, programmi, workshop, conferenze, tavole rotonde, dibattiti pubblici, reti internazionali, e informando l'opinione pubblica, gli esperti e i politici, si sono sempre impegnati per codificare il diritto a una vita indipendente per tutti. Si sono inoltre adoperati per il riconoscimento della PA come parte fondamentale per garantire una vita indipendente. Il loro obiettivo principale è stato quello di contribuire all'approvazione di una legislazione sull'AP che riconoscesse l'AP come un diritto umano, garantito a tutte le persone disabili che lo desiderano o ne hanno bisogno.

Dal segmento Gastroskopija su Radio Študent (fotografia: archivio personale di Elena Pečarič)

> All'interno dello studio radiofonico siedono da sinistra a destra Stojan Zafred con Elena Pečarič ed Emil Bohinc. Dietro di loro, sul lato destro della foto, si trova un uomo che sta versando una bevanda da una lattina in un bicchiere.

La differenza maggiore tra l'YHD e le altre organizzazioni che si occupano di disabilità è che le altre sono organizzate sulla base di diagnosi,
Ad esempio, un'organizzazione per la distrofia muscolare e una per la sclerosi multipla, ecc. L'YHD non è assolutamente interessato alle diagnosi, poiché non sono queste a costituire l'individuo e la sua identità. L'obiettivo di YHD è semplicemente quello di cambiare la posizione delle persone con disabilità all'interno della società. YHD unisce le persone attraverso valori condivisi e obiettivi comuni. Il modello sociale della disabilità è al centro della sua filosofia e rifiuta in toto il modello medico. Interpreta la disabilità come una questione di status sociale e non come una caratteristica corporea o mentale, non come una debilitazione e non come un disturbo o un requisito speciale. L'impulso e la necessità di cambiare la propria posizione provenivano dal loro
l'insoddisfazione per il modo in cui la società intendeva la loro situazione (come incompetenti, bisognosi di cure). I membri dell'associazione hanno rifiutato tutti gli scenari di vita scritti da altri e hanno iniziato a scrivere i propri. Allo stesso modo, non avevano intenzione di fare pressioni formali sui legislatori, fino a quando, naturalmente, è diventato chiaro che non c'era altra strada per codificare i loro bisogni.

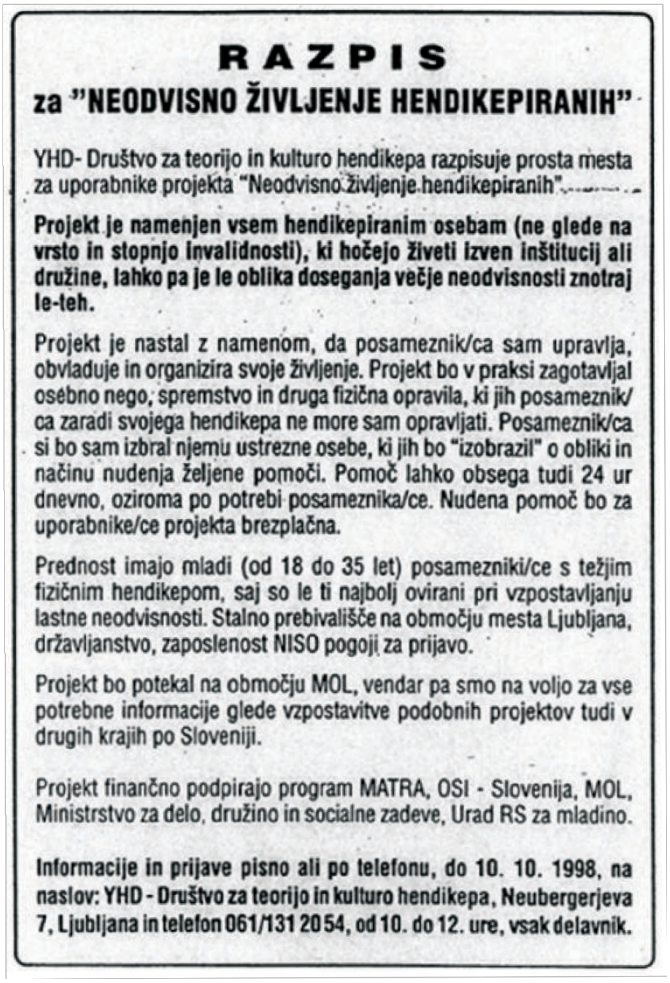
La storia dell'assistenza personale in Slovenia

La svolta è avvenuta nel 1995, quando i giovani del movimento YHD sono entrati per la prima volta in contatto con i rappresentanti dell'Istituto olandese per l'assistenza e il benessere (NIZW), o del progetto MATRA, e hanno ricevuto l'invito a contribuire alla creazione di un programma di 9 anni per lo sviluppo di un modello di vita indipendente per i disabili. Il programma, che è stato gestito come pilota dal giugno 1998 al giugno 2000 e poi valutato in seguito, è stato guidato dall'ONG slovena SINCO. È stato interamente finanziato da NIZW, mentre gli stipendi degli assistenti sono stati coperti dalle sovvenzioni del servizio di collocamento e dei comuni locali.

Il programma, così come è stato concepito, ha fornito assistenza a 15 persone, anche 24 ore su 24, 7 giorni su 7, se necessario. Per la prima e finora ultima volta in Slovenia, l'ammissione al programma è stata pubblicizzata attraverso un bando di

gara stampato su un quotidiano.

35



RAZPIS

za "NEODVISNO ŽIVLJENJE HENDIKEPIRANIH"

YHD- Društvo za teorijo in kulturo hendikepa razpisuje prosta mesta za uporabnike projekta "Neodvisno življenje hendikepiranih".

Projekt je namenjen vsem hendikepiranim osebam (ne glede na vrsto in stopnjo invalidnosti), ki hočejo živeti izven inštitucij ali družine, lahko pa je le oblika doseganja večje neodvisnosti znotraj le-teh.

Projekt je nastal z namenom, da posameznik/ca sam upravlja, obvladuje in organizira svoje življenje. Projekt bo v praksi zagotavljal osebno nego, spremstvo in druga fizična opravila, ki jih posameznik/ca zaradi svojega hendikepa ne more sam opravljati. Posameznik/ca si bo sam izbral njemu ustrezne osebe, ki jih bo "izobrazil" o obliki in načinu nudenja željene pomoči. Pomoč lahko obsega tudi 24 ur dnevno, oziroma po potrebi posameznika/ce. Nudena pomoč bo za uporabnike/ce projekta brezplačna.

Prednost imajo mladi (od 18 do 35 let) posamezniki/ce s težjim fizičnim hendikepom, saj so le ti najbolj ovirani pri vzpostavljanju lastne neodvisnosti. Stalno prebivališče na območju mesta Ljubljana, državljanstvo, zaposlenost NISO pogoji za prijavo.

Projekt bo potekal na območju MOL, vendar pa smo na voljo za vse potrebne informacije glede vzpostavitve podobnih projektov tudi v drugih krajih po Sloveniji.

Projekt finančno podpirajo program MATRA, OSI - Slovenija, MOL, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Urad RS za mladino.

Informacije in prijave pisno ali po telefonu, do 10. 10. 1998, na naslov: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, Neubergerjeva 7, Ljubljana in telefon 061/131 20 54, od 10. do 12. ure, vsak delavnik.

Annuncio sul quotidiano Dnevnik - 28 settembre 1998 (fotografia: archivio YHD)

La foto presenta un annuncio con il testo: "UNA GARA D'APPALTO PER LA 'VITA INDIPENDENTE PER I DISABILI'. YHD - Associazione per Teoria e cultura dell'handicap, annuncia la disponibilità di persone a partecipare al progetto "Vita indipendente per i disabili".

Il progetto si rivolge a tutte le persone disabili (indipendentemente dal tipo o dal grado di disabilità) che desiderano vivere al di fuori di un istituto o della propria famiglia, e a coloro che comunque scelgono di vivere a casa o in un istituto e vorrebbero avere i PA necessari per aumentare almeno la propria indipendenza. Il progetto nasce con l'obiettivo di aiutare le persone a pianificare e condurre la propria vita. In pratica, il progetto fornirà assistenza intima, accompagnamento nelle commissioni e aiuto in altri compiti fisici che la persona disabile non è in grado di svolgere. I partecipanti
essere in grado di scegliere la persona giusta per aiutarli e di "educarla" a fornire la forma e il metodo di assistenza adeguati. L'assistenza può essere fornita anche 24 ore su 24, 7 giorni su 7, o in base alle necessità. L'assistenza offerta dal programma è gratuita. Giovani (dai 18 ai 35 anni)

> con gravi handicap fisici, in quanto si tratta del gruppo più in difficoltà nel tentativo di raggiungere la propria indipendenza. La residenza permanente a Lubiana, la nazionalità o lo status lavorativo NON sono condizioni per la candidatura. Il progetto si svolgerà all'interno della municipalità di Lubiana, ma siamo pronti a fornire qualsiasi informazione sulla creazione di progetti simili in altre parti della Slovenia. Il progetto è finanziato dal programma MATRA, dall'OSI - Slovenia, dal Comune di Lubiana, dal Ministero del Lavoro, della Famiglia e degli Affari Sociali e dall'Ufficio Sloveno per la Gioventù. **Le informazioni e le iscrizioni sono disponibili, sia per iscritto che per telefono, fino al 10 ottobre 1998.**
> **Scrivere o telefonare a: YHD - Associazione per la teoria e la cultura dell'handicap Neubergerjeva 7, Lubiana, 061/131 20 54, qualsiasi giorno lavorativo dalle 10 alle 12**".

All'inizio la risposta è stata in sordina, perché la gente capiva a malapena di cosa si trattasse. Alla fine dei due anni, il campo d'azione stabilito dall'YHD si è rivelato insufficiente e il numero di persone iscritte al programma è quasi raddoppiato, passando dai 15 previsti a 27 utenti, senza nemmeno aumentare il budget. Nel 1999 il gruppo si è candidato per la prima volta a un bando di gara indetto dalla Fondazione per il finanziamento delle organizzazioni di disabili e di
Organizzazioni umanitarie (di seguito: FIHO). Le organizzazioni tradizionali che si supponeva difendessero la disabilità, che costituivano la maggioranza di FIHO, si opponevano alle idee di YHD, e quindi in un primo momento YHD è stata esclusa. Alla fine sono state costrette a cambiare idea, ma YHD non ha mai ricevuto finanziamenti sufficienti per cofinanziare il programma di IL in modo regolare e coerente. Iniziarono così molti anni di lotta per stabilizzare le condizioni di lavoro all'YHD, una battaglia che continua.

Alla fine del 1999, YHD ha pubblicato il Manifesto della vita indipendente.

La copertina del Manifesto della Vita Indipendente (Foto: archivio YHD)

In basso a sinistra della copertina arancione aperta si trova il logo di YHD. Sul lato destro è presente un'illustrazione, mentre i titoli in sloveno e in inglese sono: "MANIFESTO NEODVISNEGA ŽIVLJENJA" e "IL MANIFESTO DELLA VITA INDIPENDENTE".

Nell'aprile 2000 hanno aperto il primo Centro per la Vita Indipendente in Slovenia, che ospitava anche l'ufficio del programma di Vita Indipendente. Emil, Klaudija ed Elena furono assunti come coordinatori del programma. In questo modo sono riusciti a creare posti di lavoro e nuove carriere da ciò che in origine era una questione di esigenze personali nella vita di tutti i giorni.

Il Ministero del Lavoro, della Famiglia e degli Affari Sociali ha pubblicato per la prima volta un bando di gara per cofinanziare programmi a lungo termine (5 anni) nel 2000. Nello stesso anno, anche la città di Lubiana ha annunciato la concessione di sovvenzioni per programmi triennali e il servizio per l'impiego ha annunciato per la prima volta un programma a lungo termine per il finanziamento dei salari per i posti di lavoro che rientrano nell'ambito di applicazione della legge.
della previdenza sociale (Mille nuove opportunità, e in seguito Disabili per i disabili, nonché Sarò un assistente). YHD ha approfittato di queste sovvenzioni per assumere in modo permanente gli assistenti e garantire la stabilità del programma.
Gli assistenti sono sempre stati assunti attraverso programmi di lavori pubblici. Anche i fondi FIHO sono stati fondamentali per il programma, insieme ai finanziamenti dei singoli comuni e ad altri piccoli contributi (ad esempio, donatori, contributi esterni degli utenti, fondi europei, ecc.) Ben presto anche altre organizzazioni di disabili hanno iniziato a fornire il PA.
Nel 2004, YHD ha presentato domanda di partecipazione al programma EQUAL dell'UE, che ha portato alla codifica dei ruoli e dei comportamenti degli assistenti personali, oltre che a ritagliare delle opportunità

per l'assunzione permanente di assistenti. Il progetto ha visto anche la pubblicazione di un Manuale per la formazione degli assistenti personali.

Nel 2015, il ruolo principale nel finanziamento è stato superato dal servizio di collocamento dalla Direzione per i disabili, i veterani feriti e le vittime della violenza di guerra, che, nell'ambito di una gara d'appalto dedicata, ha finanziato la maggior parte degli assistenti nel periodo dal 2015 al 2018. Il finanziamento statale a progetto della PA è stato così garantito fino alla fine del 2018, o fino all'entrata in vigore della legge sull'assistenza personale (di seguito: PAA).

La lotta politica per il diritto all'assistenza personale e l'adozione della legge

YHD ha lottato per anni per raggiungere una soluzione sistemica per la PA, che vedrebbe la PA riconosciuta come diritto di ogni persona disabile nel Paese. Questo garantirebbe anche fonti di finanziamento permanenti. Fino all'entrata in vigore del PAA, le persone disabili qui non ricevevano la PA nella misura in cui ne avevano bisogno: gli assistenti non erano disponibili con la frequenza e la regolarità necessarie. Un altro problema era che il sistema precedente non riconosceva il diritto all'assistenza a tutti coloro che ne avevano effettivamente bisogno.

I politici hanno ascoltato l'YHD e le sue richieste, ma ci è voluto molto tempo prima che li sostenessero.

Discussione tra il presidente della Repubblica di Slovenia e il presidente di YHD. (Fotografia: archivio YHD)

Nella parte inferiore della fotografia si trova un cancello con la scritta STOP. Dietro di esso, a destra della fotografia, siede Elena Pečarič su una sedia a rotelle elettrica. Ha un cartello di protesta attaccato al poggiatesta. Di fronte a lei, sul lato sinistro, è inginocchiato il presidente sloveno Borut Pahor. Si tiene il mento tra pollice e indice, la fronte aggrottata. Sono uno di fronte all'altro, apparentemente in conversazione.

La base giuridica dell'AP è garantita dall'articolo 19 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Come Paese, la Slovenia si è impegnata a mettere in atto un sistema per garantire il diritto a una vita indipendente in un ambiente comunitario o tradizionale, insieme all'inclusione e alla partecipazione sociale e all'accesso ai servizi di supporto nelle proprie case. Le disposizioni sistemiche per l'AP in Slovenia erano anche l'obiettivo di diversi documenti strategici sulla sicurezza sociale e della disabilità. Ciononostante, non c'era ancora interesse politico a codificare l'AP.

I rappresentanti di YHD hanno tenuto molte proteste e inscenato campagne pubbliche che, insieme ai sostenitori dell'associazione, hanno chiesto al Paese di legiferare in modo permanente sulla PA e di approvare una legge sul diritto alla vita indipendente. Hanno spiegato ed evidenziato il problema dei finanziamenti e le pressioni finanziarie contro cui PA ha lottato già da decenni, chiedendo una distribuzione giusta ed equa dei fondi FIHO, che dovrebbero essere destinati a programmi per la vita indipendente e per l'alloggio fuori dagli istituti.

Proteste per la codifica dei diritti dei disabili, organizzate da YHD. (Foto: archivio YHD)

Il collage è composto da 4 fotografie: 3 sono disposte in diagonale a partire dall'alto a sinistra, mentre la quarta è in alto a destra. Mostrano le proteste per i diritti dei disabili.

La prima mostra una folla di persone che si muove lungo Slovenska Cesta, con due persone in sedia a rotelle e una capra in testa. Dietro di loro ci sono una persona con un megafono e una massa di persone, con gente in
sedie a rotelle tra loro. Tutti portano cartelli di protesta e palloncini gialli e blu. Sullo sfondo il parco Zvezda e la Kazina.

Nella seconda fotografia, in primo piano c'è Emil Bohinc. Dietro di lui c'è un gruppo di persone, la maggior parte in sedia a rotelle, tra cui Elena Pečarič. I loro cartelli recano gli slogan: "SIAMO TROPPO GIOVANI PER VIVERE IN CASE DI RIPOSO" e "I POLITICI SONO CIECHI O VANTAGGIATI".
DALLO STATUS QUO?". I manifestanti hanno riempito l'intera strada.

Nella terza fotografia un gruppo di persone cammina per metà strada, con molte persone in sedia a rotelle tra loro. Alcuni di loro trasportano

manifesti di protesta; altri li hanno attaccati ai poggiatesta delle loro sedie a rotelle. Uno di essi recita: "LA LOTTERIA DI FIHO È UNA STRONZATA". Dietro di loro, sull'altro lato della strada, un autobus urbano procede in direzione opposta.

Nella parte anteriore della quarta fotografia c'è una colonna di persone che si muove lungo il marciapiede e la pista ciclabile. Una persona in sedia a rotelle regge un cartello con scritto "ACCESSO OVUNQUE". Dietro di lui alcuni manifestanti portano cartelli con la scritta "LA CORRUZIONE DEI DISABILI È UN AFFARE CALDO".

Alle proteste, organizzate da YHD, ha partecipato anche l'attivista britannico John Evans, che nel 2013 è stato inserito nella Hall of Fame di ENIL. (Foto: archivio YHD)

Il collage mostra le fotografie di una protesta a cui partecipò l'attivista britannico John Evans.

Nella foto in alto, Klaudija Poropat guida i manifestanti con un megafono in grembo. La sua mano destra tocca la sedia a rotelle di John Evans. Elena Pečarič è alla sua destra. Il gruppo di manifestanti ha occupato tutta la strada del centro. Alcuni portano palloncini, altri cartelli con scritto: "CHI RUBA I FONDI ALLOCATI?", "RICCARICARSI SUI DISABILI = SCRISTIANO", "PAGAMENTO GIUSTO PER I NOSTRI ASSISTENTI" e "NON VOGLIAMO LE VOSTRE ISTITUZIONI, VOGLIAMO LE NOSTRE CASE".

Nella seconda fotografia, in basso a sinistra, John Evans è su una sedia a rotelle elettrica. Indossa una camicia azzurra e pantaloni beige, con un cappello bianco. È legato alla sedia a rotelle, con le braccia sui braccioli e i palmi rivolti verso l'alto. Le sue dita sono piegate e formano un angolo che dà la sensazione di essere il risultato di una disabilità. Ha un'espressione seria e la fronte aggrottata. Dietro la sua sedia a rotelle c'è un cartello. Dietro di lui ci sono 3 manifestanti.

La terza fotografia, in basso a destra, è una foto di gruppo di tutti i manifestanti. Davanti, a destra, John Evans, a sinistra Katrin Modic (che tiene nella mano sinistra un cartello con la scritta "IS OUR COUNTRY AN INVALSI?"). I manifestanti hanno in mano palloncini e cartelli. Uno di questi recita "NO ASSISTENZA PERSONALE, NO ESISTENZA".

Molti anni di esperienza nell'implementazione e nell'utilizzo di programmi di PA hanno aiutato YHD a comporre la prima bozza di legge sull'assistenza personale. **Nel 2012, YHD è stata la prima organizzazione in Slovenia a lanciare una campagna di base per acquisire le 7000 firme necessarie a presentare la bozza di legge all'Assemblea nazionale per l'esame.** Il tentativo di legiferare non ha avuto successo, poiché la maggioranza dei deputati dell'Assemblea nazionale ha respinto la bozza già in fase iniziale presso la Commissione per il lavoro, la famiglia, gli affari sociali e la disabilità, soprattutto a causa dell'aperta opposizione di altre organizzazioni di disabili.

Il tentativo di legiferare non ha avuto successo, in quanto la maggioranza dei deputati dell'Assemblea Nazionale ha respinto la bozza già in fase embrionale presso la Commissione per il Lavoro, la Famiglia, gli Affari Sociali e la Disabilità, soprattutto a causa dell'aperta opposizione di altre organizzazioni di disabili. Queste organizzazioni si sono opposte soprattutto a causa del progetto di finanziare la PA attraverso FIHO. Dopo la bocciatura della proposta, i deputati e la Commissione hanno promesso di formare una nuova commissione.
gruppo di lavoro e avviare il processo di accettazione di una nuova bozza di atto entro la fine dell'anno.

Allo stesso tempo, il Ministero del Lavoro, della Famiglia, degli Affari Sociali e delle Pari Opportunità stava lavorando alla legge sull'assistenza a lungo termine, uno dei cui obiettivi era quello di codificare la PA. Ma è emerso chiaramente che esistevano due concetti o
approcci al trattamento dei singoli utenti. L'assistenza a lungo termine si basa sul modello medico prevalente, che si concentra sulla classificazione degli utenti in base alla diagnosi. Con un approccio opposto, la PA si basa sul modello sociale e sull'applicazione paritaria dei diritti umani e civili. Si apre così una nuova dimensione di visione, comprensione, concettualizzazione e relazione con il concetto di disabilità.

Per questo motivo, nel 2015, nell'ambito del progetto Deinstitutionalization Network, YHD ha lavorato con altre ONG per modificare il disegno di legge del 2012. Le possibilità di lasciare un istituto sono estremamente basse per i disabili gravi se non hanno il diritto alla PA. Grazie a un intenso lavoro di coordinamento e negoziazione, YHD ha infine formulato una bozza di legge che è stata sostenuta da altre organizzazioni che si battono per la disabilità.

Questo consenso faceva parte dell'ultimatum dato dal ministro all'epoca prima di presentare la bozza di legge al Parlamento. Nonostante la bozza di legge fosse sostenuta dal Consiglio per le persone con disabilità, il ministero non ha mantenuto la promessa.

Solo nel 2016 l'YHD ha finalmente convinto un partito politico a presentare all'Assemblea nazionale la bozza armonizzata della legge sull'assistenza personale.

Il PAA è stato adottato nel febbraio 2017 e ha iniziato a essere attuato nel gennaio 2019. Il PAA ha conferito alle persone con disabilità significative in Slovenia il diritto legale all'assistenza sanitaria e, di conseguenza, la possibilità di una vita indipendente. Il PAA è diventato disponibile per tutti i disabili di età compresa tra i 18 e i 65 anni che necessitano di più di 30 ore di assistenza.
assistenza a settimana. Si tratta di un risultato enorme per la Slovenia, frutto di 30 anni di sforzi da parte di YHD.

L'APA è anche la condizione fondamentale per la deistituzionalizzazione e la fine dell'epoca in cui, per mancanza di cure adeguate, le persone disabili erano ospitate solo in un'apposita struttura.
in istituti che sono stati la loro "casa" quasi dalla nascita alla morte. Dall'ideale utopico originario di "vivere da soli in un ambiente normale, proprio come i loro coetanei", l'assistente sociale è diventato un diritto individuale tangibile ed effettivo e una soluzione sistemica, che ha persino ispirato altri Stati membri dell'UE e non solo a creare programmi simili.

L'APA consente alle persone che hanno bisogno di un sostegno costante di vivere in modo indipendente. Primo: si tratta di un cambiamento radicale dalla "cura degli incapaci" e dalla "protezione dei vulnerabili" all'uguaglianza e alla parità di diritti. Si tratta di una transizione verso maggiori diritti e di un allontanamento dal modello

medico e dalla sicurezza sociale.

che conoscevano in precedenza. Secondo: la filosofia della vita indipendente sottolinea che i disabili sono in grado di condurre la propria vita, che hanno il diritto di scegliere, di essere sostenuti e di vivere in una comunità. Se qualcuno sceglie di vivere in un istituto o di vivere a casa e di farsi curare dai propri cari, semplicemente perché non sa o non ha altre opzioni a disposizione, allora non si tratta di una scelta.

2. FORNIRE ASSISTENZA PERSONALE

Chi utilizza l'assistenza personale

Gli utenti della PA sono persone disabili che desiderano condurre una vita attiva e indipendente. Devono sapere come utilizzare e gestire il proprio assistente sociale, il che richiede una grande responsabilità, simile al ruolo di un datore di lavoro informale. Gli utenti della PA che non sono in grado di svolgere questo ruolo devono avere un rappresentante legale che si assuma questa responsabilità per loro conto.

L'assistente esegue tutti i compiti secondo le istruzioni dell'utente e in sua presenza. Il servizio fornito o il compito svolto per un determinato utente dipende dalle sue esigenze e dai suoi desideri. È fondamentale che l'utente o il suo legale Il rappresentante controlla o dirige la fornitura di PA. Ciò include la gestione della propria PA, la determinazione dei metodi, dei contenuti e degli orari di lavoro, la scelta della persona giusta per fornire assistenza e la registrazione delle ore di lavoro dell'assistente. In quanto tale, l'utente deve impegnarsi attivamente nella fornitura di PA, decidendo le modalità di gestione e agendo in modo responsabile nei confronti del proprio assistente, come previsto dalla legislazione sul lavoro. I servizi di assistenza tecnica vengono adattati in base alle esigenze, alle capacità, alle circostanze, alle limitazioni e ai desideri dell'utente; in una parola, sono individualizzati.

In parole povere: PA significa che l'utente ha il diritto e il potere attivo di controllare la propria assistenza e quindi la propria vita. È importante che il termine "assistenza personale" venga utilizzato esclusivamente per questo tipo di aiuto, quando l'utente è effettivamente in grado di gestire e controllare i servizi forniti, e non per altre forme di assistenza istituzionalizzata o servizi comunitari.

L'utente (e il suo rappresentante legale, se del caso) deve proteggere i dati personali dell'assistente e rispettarne la privacy e l'integrità personale.

Rappresentanti legali

Il rappresentante legale è una persona che si assume le responsabilità che l'utente non è in grado di gestire da solo a causa della sua disabilità. È fondamentale che il rappresentante legale capisca che il suo ruolo è quello di difendere e dare priorità ai bisogni, agli interessi e alla vita indipendente dell'utente, non ai propri. Il legale
La responsabilità del rappresentante è quella di aiutare l'utente a gestire il proprio assistente sociale o di gestirlo interamente, se necessario. Il rappresentante deve quindi conoscere bene i compiti e le modalità di aiuto che l'assistente fornirà, fornendo istruzioni e supervisionando il modo in cui l'assistente svolge il proprio lavoro.

La responsabilità dell'utente come datore di lavoro informale

Gli utenti del PA fungono da datore di lavoro informale del loro assistente. Ciò comporta quanto segue
responsabilità:

- **Trovare e scegliere l'assistente giusto e assumersi la responsabilità di scelta**

- **Formare e istruire l'assistente per fornire una PA personalizzata.**

- **Supervisione del lavoro dell'assistente**

- **Registrazione delle ore di lavoro dell'assistente e di altri dettagli relativi all'impiego formale; l'**utente o il suo rappresentante legale deve registrare le ore lavorate dall'assistente e presentare i registri mensili, insieme alla firma dell'assistente, al fornitore di PA**.**

- **Risolvere i conflitti**

- **Licenziamento dell'assistente in caso di motivi giustificati, in conformità a legislazione sul lavoro**

- **Educazione alla gestione della PA**

  Molti utenti hanno vissuto solo in famiglia o in istituti, e quindi hanno bisogno di competenze e conoscenze per gestire la propria PA (stabilire gli orari, registrare il lavoro degli assistenti, informare la PA).

di eventuali assenze, congedi per malattia, ferie, ecc.) nel momento in cui assumono il ruolo di datori di lavoro informali. Gli utenti e i loro rappresentanti legali, se del caso, devono seguire un corso sulla gestione della PA prima che i loro assistenti inizino a lavorare.
Devono inoltre apprendere le basi della legislazione sul lavoro e della sicurezza e salute sul lavoro. È estremamente importante che acquisiscano queste conoscenze prima dell'inizio dell'attività della PA, perché solo così potranno prepararsi adeguatamente alle nuove responsabilità che dovranno assumersi per gestire efficacemente la PA.
La formazione degli utenti è simile nei contenuti a quella a cui sono sottoposti gli assistenti stessi, anche se è ovviamente inquadrata dal punto di vista delle responsabilità dell'utente nella gestione della PA. L'utente e/o il rappresentante legale devono ripetere la formazione per la gestione del PA una volta all'anno. Se
l'utente non è ancora sufficientemente preparato per la gestione della PA, può frequentare il corso più di una volta all'anno.

Sviluppare le competenze per gestire l'assistenza personale

Le persone disabili che desiderano condurre una vita indipendente si trovano improvvisamente a dover svolgere il ruolo di datore di lavoro, di solito con poca o nessuna esperienza precedente. Per essere un buon datore di lavoro per il proprio assistente sono necessarie diverse abilità sociali, dal dare istruzioni al condurre trattative in caso di conflitto.

Gli utenti devono adottare un approccio attivo; non è sufficiente lasciare le cose al caso e sperare che si risolvano. La loro stessa esistenza richiede che identifichino il loro bisogno di assistenza e ne supervisionino la fornitura. Devono fare tutto ciò che possono fare da soli, perché solo questo li renderà soddisfatti dello stile di vita che hanno scelto. Allo stesso tempo, devono tenere conto delle esigenze dei loro assistenti (nuovi e precedenti).

Non tutti gli utenti sanno fin dall'inizio come gestire la propria PA, cioè come essere un buon datore di lavoro, diligente e soprattutto responsabile. Riprogrammare il vecchio
abitudini e schemi interiorizzati in cui vive la grande maggioranza delle persone disabili è la sfida più grande. Chi ha vissuto tutta la vita come destinatario passivo di cure richiede una buona dose di tempo e di sforzi per raggiungere la fiducia in se stesso necessaria per liberarsi da quel ruolo strutturato, per abbracciare veramente quello che per lui è un territorio inesplorato e incerto. Anche le persone che li circondano possono rappresentare un problema e una barriera; i genitori e i parenti

spesso si oppongono a questa sorta di liberazione e di transizione verso l'indipendenza, a volte addirittura bloccandola direttamente. Le loro scuse sono spesso banali: l'utente è incapace, troppo debole o semplicemente incompetente.

Le persone con disabilità incontrano spesso ostacoli nel percorso verso una vita indipendente anche nei vari operatori sociali e istituzionali, che sono formati per consigliare e fornire varie forme di assistenza sociale, anche se la loro vera responsabilità dovrebbe essere quella di comprendere i bisogni e i desideri dei loro utenti.

Scegliere l'assistente personale giusto

Preparazione ai colloqui

Prima di scegliere un assistente, l'utente deve sapere per quali compiti ha bisogno dell'assistente personale, quando lo richiede e le modalità e il luogo in cui verrà fornito. È fondamentale poter spiegare questi dettagli in modo chiaro e specifico durante i colloqui con i potenziali candidati assistenti personali.

È altrettanto importante che l'utente sappia di cosa ha bisogno, cosa sta cercando e cosa si aspetta di ricevere. Deve conoscere le scelte che preferisce nella vita, nel lavoro e nelle attività quotidiane che non è in grado di svolgere da solo a causa della sua disabilità.

Prima di scegliere un candidato, l'utente deve stabilire regole chiare su ciò che l'assistente può o non può fare e in che misura è disposto a scendere a compromessi e a essere flessibile.

Conduzione di colloqui di lavoro

- **Durante il colloquio, gli utenti si presentano per la prima volta.**

  Si sottolineano i loro punti di forza: qual è il loro lavoro o la loro formazione, cosa amano fare, quali sono i loro hobby (dall'attività all'aria aperta alla partecipazione a eventi culturali o religiosi, ecc.) È importante che l'utente fare una buona impressione sul candidato e dimostrare che la disabilità non è l'unica caratteristica che lo definisce. Non è utile per l'utente iniziare la discussione con frasi come: "Sono disabile", "Ho la sclerosi multipla" o "Sono tetraplegico". Non devono mai presentarsi come pazienti in cerca di un assistente o di un tutore. **L'utente non deve cercare di suscitare pietà nel candidato; la PA non è il servizio giusto per chi vuole essere compatito.**

È fondamentale che gli utenti si presentino come persone con molteplici interessi e attività. Durante il colloquio, devono descrivere come il candidato potrebbe aiutarli a condurre lo stile di vita che preferiscono e a raggiungere l'indipendenza. È meglio che l'utente elenchi e descriva le forme specifiche di assistenza di cui ha bisogno, iniziando da quelle più difficili e importanti.
a loro. Questo è il modo migliore e più rapido per determinare quanto il candidato sia disposto a imparare e a lavorare con l'utente per eseguire i compiti secondo le istruzioni e le esigenze di quest'ultimo.

"Trovare un nuovo assistente è difÌcile e impegnativo, perché solo con l'aiuto di un assistente che fa bene il suo lavoro posso condurre una vita gratificante e indipendente.
Il colloquio con un potenziale assistente è il modo più rapido per capire se può essere la persona giusta. Durante il colloquio, sottolineo ciò che è importante per me quando mi si fornisce assistenza. Nonostante una grave disabilità, sono ancora attivo sotto molti aspetti. Ho bisogno di aiuto per fare il bagno, per spostarmi dal letto alla sedia a rotelle e viceversa, per le faccende domestiche, per lavorare al computer, per montare video...
che registro anche insieme alla mia assistente, e l'accompagnamento ogni volta che ho una riunione. Fornisco al candidato un orario approssimativo e spiego che l'orario potrebbe cambiare in caso di assenza dell'altro assistente. Il candidato deve arrivare puntuale all'ora concordata, perché mio marito va al lavoro presto e io non posso stare da sola. Deve essere disposto a seguire le mie istruzioni. So che alcune persone non sono in grado di farlo, o che questo le stressa, quindi devono pensare bene a come questo possa influire su di loro e decidere se sono disposte ad accettarlo.
Vorrei anche sapere se il candidato ha problemi di schiena, perché anche se ho adattato tutto con tutte le attrezzature necessarie, compreso un ascensore e tutto il resto, è comunque necessaria un po' di forza per alcuni movimenti. Sono anche curiosa di sapere quanto sono flessibili con gli orari di lavoro e se i gatti sono un problema, dal momento che
Io ne ho tre. Se il candidato è vegetariano, voglio sapere se ha problemi a cucinare la carne".

Se l'utente ha una disabilità grave che richiede forme di assistenza complesse (ad esempio, l'uso di un respiratore o di un aspiratore), cateterismo, pulizia delle ferite, ecc.), è essenziale che l'utente mostri o spieghi all'assistente tutte queste procedure. Se non è in grado di spiegarle e/o mostrarle all'assistente stesso, può chiedere a un'altra persona o assistente qualificata di fornire istruzioni. Se l'utente stesso non conosce queste procedure, deve impararle in un luogo in cui sono già disponibili (ad esempio, ospedale, clinica, ecc.). Gli utenti dovrebbero spiegare questi compiti ai potenziali assistenti in modo da non spaventarli o metterli a disagio. Al contrario, dovrebbero essere spiegati come qualcosa di semplice, facile, di routine e non problematico. Ad esempio, l'utente potrebbe spiegare

l'aspirazione come metodo per rimuovere il liquido dai polmoni. Questo aiuta ad alleviare le paure e le pressioni che le persone generalmente provano quando incontrano persone disabili. L'utente deve anche spiegare quando ha bisogno di aspirare.
o qualsiasi altra procedura. A volte l'utente potrebbe non essere in grado di parlare; in questo caso utilizzerà la comunicazione non verbale e le espressioni facciali/movimenti oculari per indicare che ha bisogno di qualcosa o che qualcosa non va. L'utente deve informare l'assistente in anticipo, in modo che, in caso di dubbio, possa chiedere all'utente qualcosa e l'utente possa rispondere annuendo o scuotendo la testa, sbattendo le palpebre o con qualsiasi altro segno concordato.

- **Gli utenti devono verificare se i loro interessi e punti di vista differiscono significativamente da quelli del candidato.**

- **Stabiliscono un orario approssimativo per l'assistente.**

  Gli utenti con più assistenti devono presentare un programma di lavoro e spiegare che potrebbero verificarsi modifiche a tale programma in caso di assenza di altri assistenti. L'utente non deve permettere agli assistenti di accordarsi tra loro, limitandosi a informare l'utente di ciò che hanno deciso. Gli assistenti che hanno bisogno di modificare l'orario devono informare l'utente, che poi si accorda su tali modifiche con un altro assistente. Questo è l'unico modo in cui l'utente può controllare la fornitura del proprio assistente.

- **Verificano le caratteristiche ricercate e richieste all'assistente.**

  Ad esempio, la puntualità, il rispetto delle istruzioni, il rispetto degli accordi e un atteggiamento corretto nei confronti dell'accordo. È fondamentale rispettare la privacy dell'utente, il che significa che l'assistente non deve trasmettere informazioni sull'utente o sulle sue condizioni a nessun altro (amici, parenti, conoscenti, ecc.). L'assistente deve essere onesto (ad esempio, deve informare l'utente di eventuali problemi di salute o convinzioni che potrebbero rendere impossibile l'assistenza, deve lavorare secondo gli orari stabiliti dall'utente, ecc. Lo stesso ci si aspetta dall'utente.

"Di solito faccio colloqui con più di un candidato. Con alcuni di loro so subito che le cose non funzioneranno. Per esempio, una volta è venuta una giovane donna, silenziosa, lunatica, fredda, senza energia... anche le sue risposte alle mie domande erano difficilmente comprensibili, e con candidati del genere non me la sento di spiegare tutto ciò di cui ho bisogno e come sarebbe l'assistenza personale con me. Abbiamo concluso la conversazione molto rapidamente. Ho avuto la sensazione che avrei preferito essere

la sua assistente personale, per aiutarla a ritrovare un po' di vita".

"Una candidata è venuta per un colloquio ed era tutta contenta di potermi aiutare, perché aiutare e fare buone azioni la appaga, e non vedeva l'ora di andare a prendere un caffè con me. La mia pressione sanguigna si è alzata e ho dovuto fare un respiro profondo prima di cercare di spiegarle con voce calma che non cercavo compagnia, perché ho i miei amici, che non mi piace la pietà e che non si tratta di una missione umanitaria. Gli assistenti sono pagati per il loro lavoro, per questo non ho interesse a spiegare esattamente ciò di cui ho bisogno e che mi aspetto da loro".

"Ho avuto un caso in cui la candidata ha detto che il marito viveva e lavorava nelle vicinanze e che avrebbe potuto venire a controllarci e aiutarci. Ho dovuto dirle che non avrebbe funzionato, perché la PA era il suo lavoro e non quello del marito. Sono l'unica a decidere chi può venire a casa mia per una visita".

- **L'utente deve stabilire dei limiti.**

  Gli utenti dovrebbero dire chiaramente in anticipo se c'è qualcosa che non tollerano assolutamente, ad esempio fumare o usare il telefono per comunicazioni personali durante l'orario di lavoro. Dovrebbero verificare se i candidati hanno problemi di salute, come ad esempio un'allergia al pelo degli animali.
  (se l'utente ha un animale domestico, allora assumere un assistente allergico è inutile) o problemi nel sollevare carichi pesanti, ecc. Le regole devono essere stabilite con fermezza in anticipo (richiedendo all'utente di essere rigoroso e coerente) e l'utente deve verificare che il candidato abbia capito fin dall'inizio, invece di cercare di risolvere potenziali malintesi o di superare i limiti di tolleranza in un secondo momento. L'utente deve dire chiaramente cosa lo infastidisce e cosa ritiene inaccettabile. È proprio perché le cose non vengono dette e perché gli utenti sono spesso troppo flessibili, soprattutto a causa della loro inesperienza e mancanza di fiducia o della necessità di scegliere rapidamente un assistente, che gli utenti scelgono spesso un candidato inadeguato. L'utente stabilisce le regole da applicare a casa propria, regole che l'assistente dovrà rispettare (ad esempio, non potrà rovistare nei cassetti).
  o cartelle, prendere in prestito oggetti senza chiedere, usare il telefono dell'utente per scopi personali, ecc.)

- **Il lavoro è diverso per ogni utente.**

  Anche se l'utente sta intervistando un candidato che ha già fornito PA per qualcun altro, è imperativo che l'utente conduca il colloquio come se

fosse la prima volta per l'assistente. L'utente deve comportarsi come se il candidato non avesse alcuna conoscenza o esperienza precedente, in quanto il processo PA varia da utente a utente, trattandosi di un servizio così personalizzato.

- **L'utente chiarisce che è possibile stabilire nuove regole in caso di situazioni impreviste.**

  Se si verifica un imprevisto, l'utente dirà come l'assistente deve reagire e a cosa deve prestare attenzione.

- **L'utente deve raccontare abbastanza di sé in modo che il candidato sappia come reagire, con fiducia e senza paura di lavorare con l'utente.**

Cosa può aiutare l'utente a decidere se un candidato è una buona scelta come assistente personale

Spesso l'utente ha difficoltà a scegliere la persona giusta tra diversi candidati come assistente personale. In questo caso, è importante riflettere sulle esperienze precedenti per determinare in quali aree l'utente è carente o ha conoscenze insufficienti. Forse l'utente ha sbagliato l'approccio alla ricerca un assistente, o forse si sono presentati sotto una luce sbagliata. Per decidere se un determinato candidato è la scelta giusta, l'utente può studiare la **sua comunicazione non verbale** durante il colloquio di lavoro; spesso parla molto più forte delle parole stesse. Se l'utente riconosce gli indizi non verbali, può indovinare cosa il candidato sta nascondendo o non è sincero.

La comunicazione non verbale trasmette chiaramente informazioni sui nostri pensieri e sentimenti. Oltre il 90% della nostra comunicazione è non verbale. La maggior parte della comunicazione non verbale è costituita da indizi visibili (espressioni facciali, movimenti delle mani, postura, ecc.), una quantità minore da quelli uditivi (intonazione e tono della voce, livello del volume, ecc.), mentre gli indizi tangibili costituiscono una quantità minima.

Le prime impressioni si formano molto rapidamente (nel primo minuto o addirittura nei secondi successivi all'incontro con una persona), per poi modificarle o aumentarle solo piuttosto lentamente. È importante che gli utenti riconoscano le reazioni non verbali dei candidati e le utilizzino per prendere decisioni sull'assunzione.

Se si sceglie tra più candidati, gli utenti devono considerare le loro priorità (ad esempio, la flessibilità negli orari, la vicinanza del candidato al domicilio dell'utente, se

il candidato ha la patente di guida, l'età e l'idoneità fisica, eventuali abitudini e interessi comuni, ecc.)

La pratica spesso dimostra che i migliori assistenti sono persone che non hanno una formazione in assistenza sociale o in medicina e non hanno precedenti esperienze di lavoro in istituti residenziali o di altro tipo. Queste persone sono più aperte a nuovi approcci, poiché non hanno una percezione preliminare di "ciò che deve essere". In questo modo è più facile per loro considerare le esigenze di ogni singolo utente in modo nuovo. Non si preoccupano delle linee guida del settore, dei codici di condotta e della diagnosi medica dell'utente.

"Mi accorgo subito quando ho a che fare con qualcuno che 'sa già tutto' e pensa 'tutto è subito chiaro', che 'vorrebbe aiutare', che 'vorrebbe lavorare con persone come me', o che 'ha molti anni di lavoro in questo campo'. Di solito questo tipo di persone hanno un complesso di superiorità, o meglio danno l'impressione di essere felici perché hanno più opportunità e non gli manca nulla. Poiché sono convinti che io sia il loro opposto, devono "aiutarmi" o addirittura "dare uno scopo alla mia vita". Personalmente trovo questo approccio e questo comportamento del tutto fuori luogo, offensivo e umiliante, per cui non scelgo mai persone di questo tipo che mi forniscano assistenza personale".

Cosa può accadere durante un colloquio che immediatamente fornisce all'utente un motivo per non assumere un candidato

- Il candidato arriva al colloquio in ritardo o troppo presto.
- Il candidato cerca di guidare la discussione, chiedendo molte cose, soprattutto non attinenti al lavoro.
- Il candidato si presenta trasandato o non curato, potenzialmente puzzolente (anche a causa dell'alcol).
- Il candidato inizia troppo presto a chiedere informazioni su retribuzione, benefit e ferie.
- Il candidato si lamenta di problemi personali o familiari, di crisi attuali, di umore o di malattia.
- Si comporta in modo paternalistico nei confronti dell'utente.
- Mostra un interesse insufficiente.

- Si comporta in modo arrogante.
- Critica gli ex colleghi o datori di lavoro.
- Si comporta in modo eccessivamente amichevole e accomodante.
- Ha limitazioni o lesioni mediche (ad es. mal di schiena cronico).

"Una candidata è venuta a provare il lavoro coperta da un grande cappello e indossando un lungo abito nero, sopra il quale aveva uno scialle con lunghe nappe. Portava i tacchi alti. Dopo averla accolta con gentilezza, le ho chiesto se era pronta ad aiutarmi ad andare in bagno. Era subito pronta. Non si è nemmeno tolta il cappello prima di andare in bagno. Mi sembrava un po' strano con tutti quei vestiti. Tutto è andato bene quando mi ha aiutato a usare il bagno, solo che mi ha bloccato un po' le gambe mentre le rimetteva sulla sedia a rotelle. Poi, sempre vestita allo stesso modo, ha lavato i piatti. Per tutto il tempo non ho fatto altro che pensare che lo scialle, che aveva davvero delle lunghe nappe, si sarebbe inzuppato nel lavandino. Quando finì la giornata, le chiesi se voleva davvero il lavoro. Mi rispose onestamente che non aveva mai sentito parlare di assistenza personale e che non aveva idea di cosa comportasse il lavoro. Mentre parlavamo, è emerso che non sarebbe stata in grado di lavorare con me, perché aveva una lesione al ginocchio che le impediva di inginocchiarsi".

"Appena ha varcato la porta, ho visto che il candidato era sorpreso, confuso e nemmeno pronto a vedere una persona disabile. Si è quasi allungato sul divano quando l'ho invitato a sedersi. Mentre gli facevo varie domande, sembrava disinteressato e si limitava a fissare in lontananza. Ha detto più volte di aver fatto diverse cose per lavoro, ma di non avere esperienza in questo campo. Gli ho quindi spiegato quali compiti avrebbe dovuto svolgere un assistente e, quando si è parlato di cura della persona, ha detto che non l'avrebbe fatto".

"Durante il colloquio, il candidato ha innanzitutto ascoltato attentamente mentre spiegavo cosa fosse l'assistenza personale e per quali cose avrei avuto bisogno di aiuto. Quando gli ho chiesto se c'era qualcos'altro che lo interessava, ha 'riempito' l'elenco di tutte le cose che avrebbe potuto fare con me. Mi disse che aveva una macchina e che non aveva una ragazza in quel momento, quindi potevamo andare da qualche parte insieme. Naturalmente, decisi di non farlo. Gli dissi che i miei assistenti guidano solo la mia macchina. Lui ha insistito che avrebbe preferito guidare la sua, perché aveva più dimestichezza. Voleva anche uscire con me nel tempo libero".

"Dieci minuti dopo che avevamo concordato di incontrarci, un candidato come assistente personale mi ha mandato un messaggio dicendo che non riusciva a trovare il mio indirizzo o il mio ingresso. L'ho chiamato e gli ho chiesto dove fosse. Mi ha infastidito il fatto che non abbia risposto, mi ha solo detto che sarebbe stato lì tra 5 minuti, senza rispondere alla mia domanda. Dopo altri 10 minuti ha suonato il campanello di casa mia. Quando ho aperto la porta, gli ho chiesto
se era venuto per il colloquio di lavoro. Anche in questo caso non ha risposto, mi ha solo detto con sicurezza il suo nome ed è andato a stringermi la mano. Mi ha sorpreso che fosse così accondiscendente e che non avesse un contegno professionale: è il datore di lavoro a decidere se stringere la mano, non il contrario".

"Ho invitato il candidato nella mia cucina, dove volevo condurre il colloquio. Quando ci siamo seduti, ho chiesto perché fosse arrivato in ritardo. La sua confessione è venuta fuori: 'Ero al mio vecchio lavoro, a parlare con il capo. Dovevo sistemare alcune cose, perché non mi pagava quanto avevamo concordato. Il mio capo non è onesto, sapete. Quando c'era molto lavoro prometteva sempre che la paga sarebbe stata ottima, ma non ha mai mantenuto la promessa. Mentre ero lì, continuava a trovare scuse, non riuscivamo a metterci d'accordo su nulla e io ero persino in ritardo per colpa sua. Beh, ora sono qui e spero di non avere più esperienze del genere". Mi ha sorpreso la sua franchezza, ma ho tenuto comunque il colloquio con lui".

"Si è presentato al colloquio un candidato che era già stato assunto come assistente da un'altra persona, che poi ha ridotto la quantità di assistenza di cui aveva bisogno. Al colloquio, ha subito cercato di 'prendere in mano le redini'. Per prima cosa, senza chiedere se poteva, ha chiuso la finestra della cucina dove stavamo parlando. Quando gli ho imposto il fermo limite di chiedermi se una cosa fosse necessaria prima di farla, si è offerto di prepararmi il caffè se lo desideravo. Mi ha parlato in modo personale, dandomi del tu. Nonostante gli avessi detto che non eravamo amici, ha continuato sulla stessa linea. Mi spiegò che dava del tu a tutti, tranne che alla sua padrona di casa. Ovviamente decisi che non avrebbe lavorato per me. Sfortunatamente, qualche giorno dopo l'altro mio assistente si ammalò e non ebbi più la possibilità di lavorare per lui.
uno che mi aiutasse. Per fortuna ho trovato un sostituto, ma era estremamente difficile lavorare con lui. Era l'assistente che era venuto a fare un colloquio qualche giorno prima. Quando il mio collega tornò a casa, l'assistente si alzò e cominciò a salutarlo, offrendogli un po' del caffè che aveva appena preparato per noi. Si è rivolto anche al mio collega dandogli del tu e comportandosi come se fosse lui il padrone di casa e io e il mio collega fossimo i visitatori. Per ogni limite che ponevo, trovava un motivo per non rispettarlo. È stata una giornata davvero difficile, quella e tutte quelle che sono seguite fino al ritorno del mio assistente abituale. Anche quando era qui, ho ridotto al minimo le sue ore di lavoro. Ho scoperto che era più facile vivere senza assistenza che avere l'assistenza che lui forniva, anche se nessuna delle due opzioni era una vera soluzione".

"Prima che la mia assistente partisse per il pensionamento, sono venuti a colloquio 7 diversi candidati, inviatimi dall'Ufficio di collocamento. La cosa strana è che non ho scelto nessuno di loro. La prima mi ha detto subito al suo arrivo che aveva già scelto un lavoro e che era venuta solo perché l'aveva mandata il Servizio. Le ho detto che avrebbe potuto dirlo invece di disturbarsi a venire. Ci siamo lasciate quasi subito dopo il suo arrivo. Con la seconda fu ancora più breve. Si è affacciata solo per dire: "Mio marito sta aspettando fuori, non ho tempo per le discussioni, mi chiami quando ha bisogno di me e risolveremo tutto man mano", giusto? Ho risposto semplicemente: "Non credo che funzionerà!". La terza, quando è arrivata, ha detto: "Sono un'infermiera e posso dirle subito che non lavorerò di notte perché ho una figlia di 9 anni a casa e non la lascerò sola. Nel mio lavoro seguo le regole della professione e non intendo seguire altre istruzioni". L'ho felicemente informata che non ho bisogno di aiuto di notte e che in ogni caso non ho intenzione di cambiare il suo stile di lavoro! E poco dopo ci siamo lasciate. Il quarto colloquio è stato perfettamente normale, al punto che pensavo che saremmo riusciti a concordare un giorno di prova. Ho detto che avevo tre
altri candidati da intervistare e che l'avrei contattata la settimana successiva per una giornata di prova. La settimana successiva ha risposto con rabbia alla mia terza telefonata e ha sbottato: "Signora, non sono a Lubiana in questo momento e non lo sarò per un po'. La chiamerò quando tornerò". E non l'ha mai fatto! La quinta candidata è stata la più interessante. Si è presentata puntualmente la prima volta al colloquio. Aveva l'aspetto di una simpatica signora anziana, vestita completamente di bianco, con un enorme cappello e un enorme scialle che le ricadeva sul pavimento. Dopo le presentazioni formali, l'ho invitata in cucina. Le chiesi subito: "Ha qualche esperienza simile in questo tipo di lavoro?" La sua risposta mi sorprese: "No, non ho nessuna esperienza lavorativa, nemmeno un giorno".
Dato che era un po' più grande, le chiesi con sorpresa: "Allora, perché stai cercando un lavoro adesso?". Lei mi rispose: "Sono sempre rimasta a casa perché mio figlio ha
disturbi comportamentali e mentali. Ora è più grande e si è unito a un gruppo musicale della chiesa. Viaggiano molto e mi sono resa conto che non ho nulla da fare stando a casa tutto il giorno". Le ho detto che avevo un orario fisso durante il giorno, comprese le domeniche e le festività. Lei si scambiava con l'altra assistente durante la settimana, una al mattino e una al pomeriggio, e una ogni due fine settimana. Le dissi che avevo bisogno di aiuto per la cura della persona, le faccende domestiche e l'accompagnamento quando uscivo. Dopo tutto ciò, le ho chiesto se voleva davvero di lavorare per me. Lei rispose di sì. Ci accordammo per un giorno di prova la settimana successiva. Prima di allora, altri due candidati si presentarono per un colloquio. La sesta è arrivata mentre io e la mia assistente eravamo in bagno. L'aspettavo almeno 10 minuti dopo. L'ho invitata a unirsi a noi se era già arrivata. Avrebbe almeno visto di che tipo di aiuto avevo bisogno. In effetti è arrivata in bagno, si è girata verso la parete opposta e ha scoperto che ho dei quadri molto belli alla parete. Subito dopo,
la mia assistente mi vestì e mi aiutò a salire sulla sedia a rotelle. Abbiamo continuato la conversazione in cucina: "Sono un'infermiera e so tutto quello che vuoi mostrare".

me. Ho lavorato in una casa di riposo e in un istituto di cura". Le ho quindi chiesto perché non è rimasta lì. Sono stata licenziata ingiustamente per aver fatto delle osservazioni sulle condizioni di lavoro", mi ha risposto. Le ho detto qualche parola educata e poi ci siamo lasciati. Arrivò il settimo candidato. Avevamo un colloquio formale e anche questa donna non vedeva l'ora di fare un giorno di prova. Ma le sorprese non erano finite. Finalmente arrivò una settimana dopo il nostro accordo. Per prima cosa le chiesi se si rendeva conto di quello che sarebbe successo... se non avessi avuto nessuno e avessi dovuto aspettarla. Sentendosi in colpa, mi raccontò la storia di una rapina a casa sua, della polizia, di suo figlio tossicodipendente, di sua figlia minore, di sua madre e di un mucchio di altre cose per cui non era potuta venire prima. Ero pronto a chiudere la discussione quando iniziò a pregarmi di darle almeno un'altra possibilità. "Ti dimostrerò che so lavorare". Non volevo prometterle nulla, ma le proposi di provare a vedere come mi avrebbe aiutato ad andare in bagno. Devo dire che era piuttosto utile,
ma quando mi ha aiutato a salire sulla sedia a rotelle, puzzava di alcol, ed erano solo le 9 del mattino. La mia pazienza si stava esaurendo, così le ho detto gentilmente di andarsene, perché non c'era modo di assumerla".

È logico che gli utenti evitino i candidati che si comportano in modo condiscendente con loro, che vogliono aiutare a tutti i costi e quelli che sanno già tutto. È fondamentale che gli utenti si presentino come datori di lavoro informali che determinano cosa e come lavorerà l'assistente, senza che quest'ultimo faccia commenti su cosa è sano e cosa no. Allo stesso modo, gli utenti non dovrebbero tollerare critiche sul loro stile di vita (ad esempio, l'utente è un fumatore).

Come deve essere strutturata una giornata di prova e cosa deve cercare l'utente durante il test?

L'utente e il candidato assistente dovrebbero utilizzare il giorno di prova per provare il compito che l'utente ritiene più importante. La prova è anche un'occasione per osservare le caratteristiche che l'utente ritiene importanti, come la destrezza, la capacità di ascolto, la capacità di seguire le istruzioni, la reattività, la flessibilità, la precisione, il rispetto, il senso dell'umorismo, ecc. Alcuni utenti e assistenti provano un giorno di prova subito dopo il colloquio, ma noi consigliamo di aspettare il giorno successivo. Questo li aiuta a distinguere chiaramente tra le impressioni ricavate dal colloquio e quelle ricavate dalla prova vera e propria, e dà la possibilità di
Se i candidati si presentano due volte, gli utenti finiranno sicuramente per saperne di più su di loro. La scelta di un candidato è una questione seria per entrambe le parti, quindi tutte le decisioni devono essere accuratamente premeditate. Gli utenti non dovrebbero fare affidamento sul fatto che, durante il periodo di prova, che di solito dura 6 mesi, possono interrompere il rapporto con il potenziale assistente in qualsiasi momento. Questa dovrebbe essere l'ultima risorsa, non il punto di partenza.

Una giornata di prova con una candidata ad assistente personale
(Foto: archivio personale di Martina Piskač)

La fotografia mostra in basso a destra una donna su una sedia a rotelle con la testa appoggiata al poggiatesta. Al centro della fotografia, a sinistra, c'è una donna che inclina un piatto pieno di spezie verso la prima donna. Il piatto si trova sopra una padella su un fornello al centro della fotografia.

"Dopo ogni colloquio con un candidato, dico loro che ci penserò su e che vorrei che facessero la stessa cosa, e che li chiamerò entro un giorno o due. Organizzo una prova per i candidati che mi sembrano migliori. Poi vengono a casa mia per vedere di persona cosa significa lavorare con me".

"Io e la mia assistente accogliamo il candidato, che poi trascorre 4 ore con noi. Durante questo periodo, possono vedere come impartisco le istruzioni e possono cimentarsi in uno o due compiti. Usiamo un sollevatore per aiutarmi a spostarmi dal letto alla sedia a rotelle, e ci vuole un po' di pratica per abituarsi, e lo stesso per andare in bagno. Naturalmente i candidati possono provare tutto da soli".

"Il giorno di prova è importante per me, perché mi aiuta a vedere quanto le cose dette dal candidato durante il colloquio siano vicine a come si svolgono nella pratica. Voglio vedere come il candidato risponde alle mie istruzioni, se rispetta le mie decisioni o cerca di impormi le sue, come reagisce all'ambiente e soprattutto se assume il ruolo di assistente e non di tutore. Una delle cose che mi servono da un assistente personale è l'accompagnamento, in modo da spingere il candidato ad assumere il ruolo di assistente e non di tutore.
la mia sedia a rotelle e darmi informazioni che non posso percepire da sola a causa della mia cecità. Sono andata con una candidata in un centro commerciale per comprare del cibo. Quando ha parcheggiato, ha portato la mia sedia a rotelle proprio come le avevo detto e mi ha aiutato a sedermi.
in essa. Le dissi come spingere la sedia a rotelle, a quali ostacoli fare attenzione e dove eravamo diretti. A metà della prima rotatoria lasciò la mia sedia a rotelle. Solo perché non puoi vedere", mi disse, "non significa che devo spingerti. Si spinga da solo, non ho intenzione di sostenere la sua pigrizia. Ti dirò dove andare, ma spingiti da solo". Nonostante la rabbia, le dissi con tono calmo che
Ho anche difficoltà di coordinazione con le mani, quindi ho bisogno di un aiuto fisico per spingere la sedia a rotelle. Lei afferrò di nuovo le maniglie e continuammo il nostro cammino. Nonostante quell'incidente fosse davvero spiacevole, decisi di assumerla come assistente. Ma ben presto si è rivelata una scelta sbagliata. Invece di fornirmi le informazioni che si possono ottenere solo con la vista, si limitava a dirmi quello che dovevo fare, o invece di aiutarmi con quello di cui avevo bisogno, cercava di trovare qualcun altro che lo facesse al posto suo. Quando ho finito di fare la doccia, le ho detto di portarmi la sedia a rotelle e di aiutarmi a sedermi. Ho trovato strano che sia sparita dal bagno. Poco dopo è arrivato il mio compagno e mi ha detto che era andata a dirgli che doveva aiutarmi. Pensava che fossi malata e che l'assistente non sapesse cosa fare.
Eravamo entrambi perplessi, perché non c'era motivo di farlo venire. L'assistente avrebbe dovuto farlo da sola. È stato ancora più inquietante quando ha iniziato a interferire con il mio modo di educare mio figlio e a pretendere quello che deve fare e come deve comportarsi. Nonostante avessi posto dei limiti, non li ha rispettati.
L'ho lasciata andare ancor prima che finisse il periodo di prova. Per fortuna, lavorava con me solo a tempo parziale. Quando ho parlato con un'altra utente che aveva lavorato con la stessa assistente, mi ha detto che nemmeno lei voleva tenerla, perché aveva capito, come me, che probabilmente non era la persona giusta per il lavoro di assistente personale. Durante il giorno di prova, aveva detto al
Il candidato le chiese come accompagnarla: "Cammina mezzo passo davanti a me e ti terrò il gomito". La candidata rispose: "Non farai l'autostop. Ti insegnerò a camminare da sola con il bastone".

Accompagnamento (Fotografia: Klaudija Poropat)

La scena è un passaggio pedonale sulla strada, nella parte inferiore della fotografia, con un uomo e una donna che attraversano. L'uomo tiene un bastone bianco nella mano sinistra e con la mano destra si aggrappa al gomito sinistro della donna, che cammina mezzo passo davanti a lui. Ci sono auto parcheggiate su entrambi i lati della strada.
i lati destro e sinistro delle strade, con alberi piantati lungo i lati e condomini sul retro.

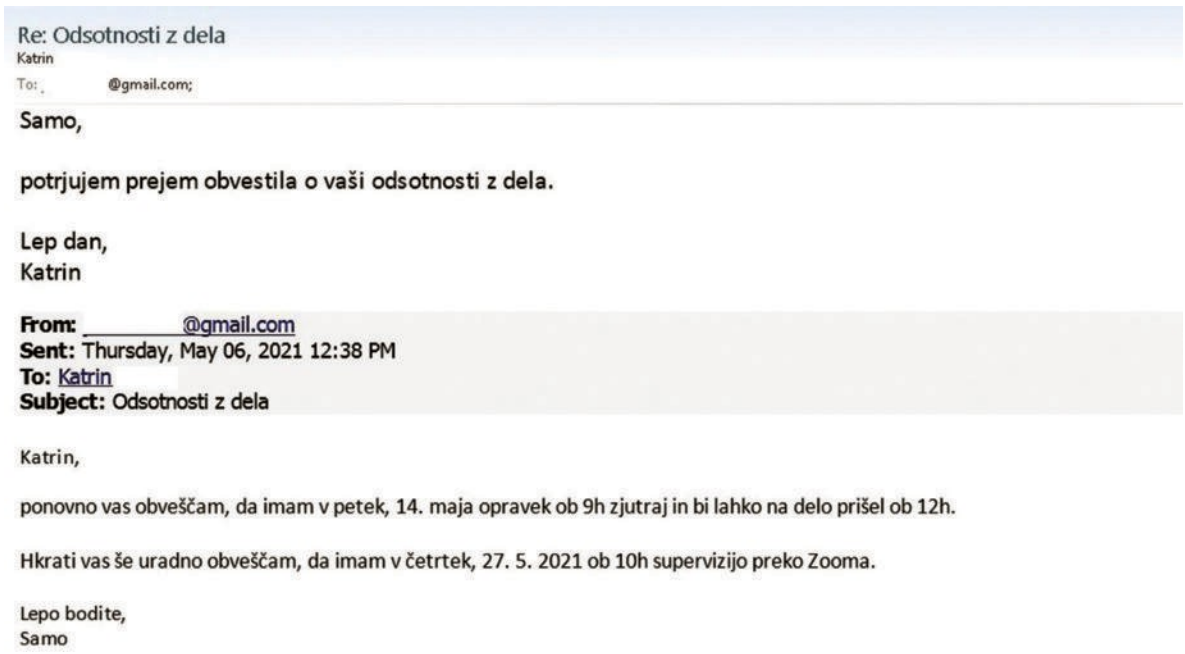
"Quando ho detto cosa mi piace fare e di che tipo di aiuto ho bisogno, ho scoperto che io e il candidato avevamo persino interessi comuni, come il giardinaggio e lo shopping. Nonostante fossi arrabbiata perché era in ritardo al colloquio e non mi aveva detto il vero motivo del ritardo, ho deciso comunque di fare una giornata di prova. Si è comportato benissimo durante
il test: ha seguito le mie istruzioni, ha chiesto se aveva capito bene o meno, è stato preciso e veloce. Naturalmente ho deciso che avrebbe lavorato per me. Quando ha ricevuto il contratto di lavoro, lo ha studiato attentamente e si è preso due giorni per riflettere prima di firmarlo. Era preoccupato per la quantità di
denaro. Quando ha firmato il contratto, ho tirato un sospiro di sollievo, convinto di aver trovato l'assistente giusto. Dopo qualche settimana, mi suggerì che avrebbe potuto aumentare il suo stipendio grazie a un'indennità di trasferta più alta. Rimasi scioccata dalla sua proposta e la rifiutai. Ben presto ho iniziato a notare dei cambiamenti: ha iniziato a venire al lavoro in ritardo, a darsi malato poco prima di arrivare e a mettersi in malattia".

È bene avere diversi candidati tra cui scegliere. A volte, però, l'utente può averne a disposizione solo uno.

Capita che gli utenti si rendano conto, durante il colloquio o la giornata di prova, che il candidato non è la scelta giusta per loro, ma decidano comunque di assumerlo, perché hanno urgentemente bisogno di una PA. Di solito scoprono rapidamente che è impossibile lavorare con quel candidato. Spesso si lamentano con il fornitore di PA per non aver inviato altri candidati tra cui scegliere. Gli utenti hanno sempre la possibilità di rifiutare un candidato non adatto e di continuare a cercarne uno migliore.

Impostazione di un programma

Gli utenti devono definire gli orari in base alle proprie esigenze, in particolare quando hanno bisogno dell'assistente personale e per quali compiti, tenendo sempre presente la legislazione sul lavoro. È importante, se possibile, tenere conto delle esigenze dell'assistente nella definizione degli orari (in modo che possa, ad esempio, recarsi dal medico, fare commissioni quando necessario, ecc.)



Re: Odsotnosti z dela
Katrin
To: @gmail.com;

Samo,

potrjujem prejem obvestila o vaši odsotnosti z dela.

Lep dan,
Katrin

From: @gmail.com
Sent: Thursday, May 06, 2021 12:38 PM
To: Katrin
Subject: Odsotnosti z dela

Katrin,

ponovno vas obveščam, da imam v petek, 14. maja opravek ob 9h zjutraj in bi lahko na delo prišel ob 12h.

Hkrati vas še uradno obveščam, da imam v četrtek, 27. 5. 2021 ob 10h supervizijo preko Zooma.

Lepo bodite,
Samo

Un esempio di comunicazione tra un utente e il suo assistente (Immagine: archivio personale di Katrin Modic)

La schermata mostra un'e-mail con il seguente contenuto:

Re: Assenza dal lavoro
Katrin
A: ...@gmail.com;

Samo,
Le scrivo per confermarle che ho ricevuto la sua e-mail relativa all'assenza dal lavoro.

Cordiali saluti,
Katrin

A: ...@gmail.com;
Inviato: giovedì 06 maggio 2021, 12:38 PM
A: Katrin
Oggetto: Assenza dal lavoro

Katrin,
Vi ricordo che venerdì 14 maggio ho una commissione alle 9.00 e posso venire al lavoro alle 12.00.
Allo stesso tempo, vi ricordo che giovedì 27 maggio 2021 ho un incontro Zoom alle ore 10.00.

Stammi
bene, Samo

"La mia assistente mi dice che devono occuparsi di una cosa in un ufficio che è aperto solo durante il nostro orario, quindi un giorno arriveranno con due ore di ritardo".
settimana prossima. L'iniziativa dell'assistente nel fissare gli orari mi sorprende. Poiché voglio avere un rapporto professionale, le rispondo: "Per me è inaccettabile che lei decida di venire al lavoro in ritardo a causa di una commissione personale. Per questa volta lascerò correre, ma deciderò quale giorno è quando vedrò quali dei miei impegni posso riprogrammare. La prossima volta che vorrà che adatti il nostro programma alle sue esigenze, mi chieda prima se è possibile".

L'utente deve tenere conto della legislazione sul lavoro quando imposta gli orari. Il presente manuale è stato redatto tenendo conto della legislazione slovena, quindi è bene verificare le differenze tra le legislazioni del proprio Paese. I contratti di lavoro degli assistenti stabiliscono che devono lavorare 40 ore alla settimana. L'utente deve concedere all'assistente un riposo giornaliero e settimanale.

Un giorno di ferie all'anno può essere utilizzato a discrezione dell'assistente senza l'approvazione dell'utente, mentre tutti gli altri giorni di ferie devono essere concordati con l'utente. L'utente è inoltre tenuto a concedere all'assistente un congedo annuale di 10 giorni lavorativi consecutivi.

Se si verifica un periodo in cui l'utente non ha bisogno di PA, l'utente non può decidere che l'assistente debba utilizzare i suoi giorni di ferie per quel periodo. Sono disponibili le seguenti opzioni: l'assistente può riprogrammare le ore in questione in un momento successivo, suggerire all'assistente di prendere le ferie (che l'assistente può rifiutare), oppure il fornitore di PA può mettere l'assistente in cassa integrazione durante l'assenza dell'utente.

L'utente può anche condividere il tempo dell'assistente con un altro utente (ad esempio, l'assistente lavora 10 ore per uno e 30 per l'altro). In questo caso, gli utenti si accordano prima su chi e quando lavorerà l'assistente e poi sottopongono questo piano all'assistente.

Se l'utente impiega più di un assistente, deve tenere conto del trattamento equo e paritario di tutti nella programmazione. Ciò include la rotazione dei turni. Durante i colloqui di lavoro, l'utente deve informare gli assistenti che lavoreranno a turni. Non è accettabile, ad esempio, avere un assistente al mattino e poi cercarne uno per coprire i pomeriggi e i fine settimana. Si può fare un'eccezione in questo caso se il Gli assistenti preferiscono questa soluzione (se, ad esempio, è più facile trovare una baby-sitter per un bambino piccolo nel pomeriggio, ecc.) Ma gli assistenti dovrebbero accettare il fatto che la natura del lavoro implica che il lavoro non può essere suddiviso in modo così uniforme. È bene che l'utente fissi un momento (ad esempio, dopo un anno) per stabilire se il programma sia ancora funziona per tutte le parti, o se è il momento di fare un cambiamento. Tuttavia, deve essere sempre chiaro che è l'utente a stabilire e modificare il programma. Indipendentemente dal quadro generale concordato, l'utente ha sempre il diritto di annunciare un programma leggermente modificato per la settimana successiva, poiché la vita di nessuno è perfettamente e perennemente prevedibile.

Nei molti anni di esistenza di PA, l'invio di un programma con almeno una settimana di anticipo si è rivelato la pratica migliore (sia l'utente che l'assistente hanno difficoltà a pianificare i propri impegni con più di una settimana di anticipo). L'utente imposta il programma e lo consegna all'assistente. Se gli assistenti hanno bisogno di un giorno libero o di modificare il programma, devono informare l'utente entro la scadenza stabilita affinché la richiesta venga presa in considerazione. Gli utenti che cercano di mantenere un buon rapporto con il proprio assistente cercheranno di soddisfare le richieste presentate entro la scadenza, ma non sempre è possibile farlo.

L'utente stabilisce come l'assistente effettua la pausa pasto prevista dalla legge, ovvero se l'assistente può lasciare l'abitazione dell'utente e quanto può durare la pausa.

In questo caso devono tenere conto della legislazione sul lavoro, che prevede una pausa di 30 minuti per un periodo di lavoro di 8 ore. L'utente imposta la durata della pausa dell'assistente rispetto alla durata del lavoro di quel giorno.

L'utente stabilisce in anticipo i metodi di comunicazione delle informazioni relative agli orari, alle ferie e ai desideri dell'assistente in termini di orari. Si raccomanda di inviare le comunicazioni per iscritto tramite e-mail o messaggi di testo. In questo modo si evita che una delle parti dimentichi gli accordi e si contribuisce a risolvere i conflitti attraverso la registrazione delle responsabilità.

"Il mio assistente non è arrivato quando avevamo concordato, così l'ho chiamato al telefono. Mi ha assicurato che sul biglietto dove avevo scritto l'orario c'era scritto un'ora dopo rispetto a quanto credevo. Quando gli ho detto di portarmi l'appunto per verificare cosa fosse realmente scritto, mi ha risposto che l'aveva perso. Da allora invio sempre gli orari per e-mail".

Formazione degli assistenti personali e monitoraggio del loro lavoro

L'utente conduce la formazione pratica dell'assistente. In questo modo si garantisce un approccio altamente individualizzato, essenziale per fornire servizi personalizzati ed eccellenti a ciascun utente. Se l'utente vuole un buon assistente, deve insegnargli a fornire l'aiuto e i servizi di cui ha bisogno.

Non è scontato che gli utenti sappiano come istruire i loro assistenti. Alcuni assistenti pensano che gli utenti non facciano granché e non si rendono conto che molti utenti impiegano molte energie solo per dare istruzioni. È fondamentale che le istruzioni siano tali che l'assistente le capisca e le esegua.
Dare bene le istruzioni richiede una formazione, spesso acquisita attraverso un programma formale e l'applicazione pratica. Soprattutto, gli utenti imparano dai propri errori. È importante che l'utente disponga di un supporto che lo aiuti a valutare il processo di
formazione del proprio assistente. La consultazione tra pari è un metodo efficace per ottenere questo tipo di supporto.

Per la formazione di un assistente si devono tenere presenti le seguenti raccomandazioni:

1. L'utente dice all'assistente cosa, quando e come fare, stabilisce regole e limiti e verifica che le istruzioni siano chiare.

L'utente fornisce un feedback su ciò che l'assistente fa bene o male, spiegando come correggere ciò che non va. Non è opportuno che l'utente pensi che l'assistente debba sapere da solo cosa fare (ad esempio, come guidare una persona che non vede). L'assistente svolgerà il proprio lavoro solo se saprà cosa l'utente si aspetta da lui, cosa può o non può fare e cosa ha già fatto bene e cosa male.

Gli assistenti vogliono e hanno bisogno di qualcosa di più di generici "reclami", "malumori", "gratitudine estatica" o "trattamento silenzioso" da parte dell'utente; vogliono fare bene il loro lavoro, e per questo hanno bisogno prima delle istruzioni dell'utente e poi del suo feedback sul fatto che il lavoro sia stato fatto bene o meno.

"Quando ho iniziato ad avvalermi dell'assistenza personale, non ho avuto il coraggio di dire alla mia assistente che non ci stava aiutando nel modo giusto quando imbustava le cose che compravamo al negozio. Gli articoli venivano gettati nella borsa in modo disordinato, tanto che la confezione era già danneggiata e strappata quando arrivavamo a casa. Ogni volta che mettevo via le cose a casa, c'era qualcosa che perdeva nella borsa. Mi arrabbiavo, ma non dicevo nulla. Una volta era chiaro che ero di cattivo umore, così lei mi chiese cosa mi avesse fatto arrabbiare. Ma non glielo dissi lo stesso. Dissi solo che non era niente di importante. Non vedevo l'ora che passasse l'anno, perché sapevo che non l'avrei prolungata.
impiego. All'epoca, gli assistenti avevano un contratto di un anno. Come motivo della mancata proroga, indicai la sbadataggine. Ho trovato una nuova assistente, che era attenta e metteva le cose nella borsa in modo da non danneggiare nulla a casa.
Ma mi infastidiva la sua mancanza di iniziativa, visto che non muoveva un dito se non ero io a dire qualcosa. Aspettare un anno sarebbe stato troppo. Quando ho pensato a cosa fare, ho capito che la responsabilità era mia".

"Non davo ai miei assistenti istruzioni su cosa e come fare, ma mi aspettavo che lo sapessero. Quando ho imparato, durante un corso di formazione, che la responsabilità era mia, ho smesso di arrabbiarmi con loro e ho iniziato a dargli istruzioni chiare su come e con cosa voglio che mi aiutino".

2. È responsabilità dell'utente fornire istruzioni chiare e realistiche.

L'assistente deve lavorare secondo le istruzioni dell'utente, purché siano impartite in modo chiaro e possano essere seguite. È frequente che un'istruzione possa sembrare a prima vista chiara e semplice, ma richieda comunque molte parole ed energie per essere pronunciata. Ciò è particolarmente vero all'inizio, quando l'utente e l'assistente non si conoscono bene. Istruzioni e accuse poco chiare non sono utili per gli assistenti:

- "Tu sai cosa deve essere fatto".
- "Te l'ho già detto e ancora non lo fai".
- "Dovresti già sapere cosa c'è che non va".
- "Non ti sembra che il tuo compito sia quello di controllare a quale stazione dobbiamo scendere?".

Gli assistenti personali si accorgono degli utenti:

- una descrizione incompleta e imprecisa delle proprie mansioni lavorative
- mancanza di feedback oggettivo (critica costruttiva)

3. L'utente non chiede gentilmente se l'assistente può svolgere un determinato compito. Piuttosto, in modo rispettoso, dice all'assistente cosa fare.

Chiedere troppo gentilmente suona come: "E' possibile che tu porti fuori la spazzatura? per favore?" È molto più efficace dire: "Per favore, porta fuori la spazzatura".

4. L'utente è coerente con l'assistente.

Gli utenti che lasciano ai loro assistenti un margine di manovra troppo ampio non fanno altro che danneggiare se stessi.

"Uno dei nostri utenti mi ha chiamato in ufficio e ha iniziato a lamentarsi di tutte le cose che l'assistente non faceva e che l'utente voleva che facesse. Mentre l'utente
coordinatore dell'assistenza personale, ho chiesto per prima cosa se l'utente avesse dato all'assistente istruzioni chiare per ogni cosa. Mi ha risposto: 'Il mio cuore è troppo tenero per dare ordini'".

Gli assistenti devono rispettare le decisioni degli utenti e non cercare di imporre all'utente le proprie soluzioni e i propri punti di vista.

5. Gli assistenti possono rifiutarsi di svolgere un lavoro che li fa sentire non sicuri o non è sicuro, o se un dispositivo che si suppone stia operando non è

sufficientemente sicuro. Possono anche rifiutare lavori che non sono in linea con le loro convinzioni morali.

"L'utente mi ha chiesto di pulire la plafoniera sopra la porta. Dovevo usare la loro scala. Ma quando ho visto che la scala non era stabile, ho rifiutato. Ho valutato che la scala poteva rompersi e che usarla non era sicuro".

6. L'utente dovrebbe spiegare alcune volte una determinata procedura e poi aspettarsi che l'assistente la padroneggi. Tuttavia, è inutile spiegare la stessa cosa in continuazione. Se l'assistente non capisce qualcosa, deve dirlo. L'utente può quindi verificare se la procedura è stata compresa.

Con il tempo, la comunicazione tra utenti e assistenti diventa una routine. Per esempio, prima o poi gli assistenti imparano dove sono i cucchiai e le forchette e non hanno bisogno di sapere da quale cassetto prenderli. Oppure, se l'utente preferisce che il tavolo venga pulito prima con una spugna e poi con uno straccio asciutto, presto sarà sufficiente dire "pulisci il tavolo", senza spiegare la procedura.

7. L'utente chiede all'assistente di svolgere anche compiti che non gli sono congeniali. Prima l'assistente impara a seguire le istruzioni e le richieste per i compiti che considera meno piacevoli, migliore sarà il rapporto tra utente e assistente in futuro.

"Durante l'orario di lavoro in un giorno festivo, la mia assistente si è mostrata insoddisfatta quando le ho ordinato di svolgere un compito che, a suo parere, non doveva essere eseguito nel giorno del Labor Day. Nonostante la sua convinzione che l'aspirapolvere e il bucato non vadano fatti in un giorno festivo, ho insistito perché lo facesse comunque. Ha dovuto davvero forzarsi a fare quelle faccende. Per ogni limite che ponevo, quell'assistente seminava rancore silenzioso e su quella base trovava modi sofisticati per vendicarsi. Da quel momento ho smesso di lavorare con lei".

8. L'utente non deve insultare l'assistente e viceversa.

Una volta il mio assistente non capiva come seguire le mie istruzioni, così gli ho detto: "Che idiota che sei!". Sono rimasto sorpreso quando ha risposto con voce seria: 'Mi fa sentire male quando mi chiami idiota, quindi se non faccio qualcosa come vuoi tu, spiegami ancora una volta come devo fare. Non chiamarmi mai più idiota, deficiente o scemo, come hai già fatto!"".

9. L'utente può consentire all'assistente di adottare un approccio attivo, chiedendo se c'è qualcos'altro che può fare o di cui l'utente ha ancora bisogno.

Gli utenti non possono aspettarsi che gli assistenti vedano da soli ciò che deve essere fatto e poi lo facciano (ad esempio, il vaso con i fiori deve essere cambiato, un certo ingrediente deve essere comprato per il pranzo, ecc.) Se l'assistente
Se l'assistente nota qualcosa che l'utente non ha notato, può comunicarlo all'utente. Ad esempio: "Vedo che il cestino è pieno. Devo portare fuori la spazzatura?". Tuttavia, non dovrebbero mai farlo da soli.

Agli assistenti deve essere detto di informare l'utente se notano qualcosa che l'utente non è in grado di osservare a causa della sua disabilità (ad esempio, se durante la somministrazione di cure personali l'assistente nota cambiamenti nella pelle dell'utente).

"Io e la mia assistente stavamo salendo su una collina qui vicino e una donna che veniva dalla parte opposta ci ha salutato. Non sapendo con chi stesse parlando, non ho ricambiato il saluto e la mia assistente mi ha subito rimproverato, dicendomi che potevo almeno ricambiare il saluto se qualcuno lo faceva con noi. Poco dopo, un'altra donna vicino a noi ha detto a voce alta: "Beh, ciao, guarda dove ci incontriamo". Per non sembrare scortese,
Ho ricambiato il saluto a voce altrettanto alta. Di nuovo la mia assistente si è arrabbiata, dicendo: "Chi ti ha detto qualcosa?". Quando ho pensato a casa a quello che era successo, ho capito che la mia assistente avrebbe dovuto dirmi quando o chi avevamo incontrato, ma non doveva dirmi come comportarmi o chi salutare. Non potendo vedere, non posso sempre capire se qualcuno si sta avvicinando. In futuro ho detto alla mia assistente di dirmi se qualcuno si stava avvicinando a noi, e che avrei deciso da sola se salutarlo o rispondere".

10. L'utente e l'assistente rispettano gli accordi.

"La mattina, quando la mia assistente è arrivata al lavoro, mi ha chiesto se poteva uscire 15 minuti prima, alle 13.45. Le ho risposto che, nonostante avessi degli impegni che non potevo rimandare, avrei cercato di farlo. Quando io e lei tornammo a casa erano le 14:15. Prima di andarsene, commentò con tono accusatorio: "Le persone non possono fare affidamento su di te, perché non mantieni la tua parte dell'accordo. Stamattina hai detto che avresti cercato di fare in modo che avessimo finito per l'1:45. Ma hai fatto il contrario: hai fatto in modo che il lavoro fosse finito. Ma ha fatto il contrario: ha prolungato il mio orario di lavoro!"".

L'utente non può decidere unilateralmente di prolungare l'orario di lavoro dell'assistente. Se l'utente desidera modificare l'orario di lavoro dell'assistente, deve farlo in accordo con l'assistente. Lo stesso vale all'inverso: l'assistente deve chiedere all'utente se può modificare il suo orario. Non è accettabile che l'utente
di sottrarsi alle responsabilità con frasi come "lo prometto" o "ci proverò", o di non prolungare l'orario di lavoro di un assistente quando questi chiede di finire prima. Questo tipo di
Il comportamento dell'assistente fa perdere la fiducia e quindi il rapporto tra utente e

assistente si deteriora.

11. Le piccole insoddisfazioni devono essere affrontate immediatamente, per evitare che le frustrazioni si accumulino. Quando le cose raggiungono un punto di rottura, l'utente scopre ben presto che è impossibile continuare a lavorare con il proprio assistente, poiché è molto difficile ricucire il rapporto a posteriori. I fornitori di PA sono impotenti ad aiutare se l'utente non li informa delle situazioni irrisolvibili con il proprio assistente non appena si presentano.

"Un utente mi ha inviato un video girato con il suo telefono in cui uno dei suoi assistenti non rispondeva quando l'utente gli dava istruzioni. Ha chiesto che lo licenziassimo. Quando ho chiamato l'utente, gli ho spiegato innanzitutto che non avrebbe dovuto filmare il suo assistente e inviare il video. Poi ho chiesto cosa stesse succedendo. Mi ha risposto che aveva
da un po' di tempo aveva notato che il suo assistente non rispondeva alle sue istruzioni. Aveva anche notato che l'assistente aveva preso delle pillole che lo rendevano poco reattivo al lavoro. Quando gli ho chiesto se ne avesse parlato con l'assistente, mi ha risposto: "So che ha molti problemi a casa e non volevo peggiorare le cose. So che non si sente bene con se stesso".

12. L'utente deve conoscere le procedure corrette per le cose che fa e dare agli assistenti istruzioni su come aiutarlo in queste cose.

Un'utente dà istruzioni al suo assistente su come usare un paranco (Fotografia: Klaudija Poropat)

> Sul lato sinistro della fotografia c'è una donna, visibile dal collo alla vita. Con la mano destra sta manovrando un paranco, mentre con la mano sinistra si dirige verso una donna circondata dalle cinghie di
> il paranco ed è seduta su una sedia a rotelle. La donna sulla sedia a rotelle guarda verso l'alto, in direzione della prima donna.

Se l'utente, ad esempio, ha bisogno di aiuto per cucinare, deve saper cucinare da solo o essere in grado di dare istruzioni precise su come e cosa cucinare. Non è accettabile chiedere semplicemente all'assistente di cucinare uno stufato e delle patate. L'utente deve essere presente durante la cottura e dare istruzioni precise per ogni fase: dove si trovano le patate e quante bollirne, in quale pentola cuocere, quanto sale, quanta carne, verdure, cipolle, ecc. Gli utenti non devono cercare nel loro assistente un buon cuoco, ma devono imparare come si cucinano le cose se vogliono mangiare qualcosa. Se lo stufato si rovina, la responsabilità è dell'utente e non dell'assistente, che non sa cucinare o cucina in modo non gradito all'utente. L'utente non può abbandonare l'assistente a se stesso. Pertanto, per ogni attività è necessaria la presenza fisica e mentale dell'utente.

"Essendo disabile dalla nascita, ho dovuto imparare molto per gestire la mia assistenza personale. Quando ho arredato il mio appartamento, volevo avere il maggior numero possibile di piante per decorare la casa. Tutto è iniziato bene. Per favore, innaffia le mie piante", dicevo ogni giorno alla mia assistente, ripetendo volentieri la stessa frase. Ben presto le piante vicino alla finestra, quelle rivolte verso il sole, si sono comportate bene, ma
le altre avevano iniziato ad appassire. Più li innaffiava, più iniziavano a cadere. La delusione fu immensa. Andai al negozio di giardinaggio dove avevo comprato le piante e chiesi loro perché le piante stavano morendo nonostante le innaffiassi. Non puoi innaffiare troppo le piante, innaffiale il meno possibile", mi spiegarono. Ho seguito il loro consiglio al punto che la mia assistente ha iniziato a chiedermi: "Devo innaffiare le piante?". Le ho insegnato quello che mi avevano detto: "Il meno possibile". Ma non è andata diversamente, perché le piante hanno continuato a morire. Anche quelle sul davanzale della finestra sono appassite. Ero confusa e chiesi alla mia assistente: "Hai davvero seguito le mie istruzioni?". Lei mi ha risposto: "Certo, ma non ho esperienza, quindi devi dirmi anche di quanta acqua ha bisogno ogni pianta". Poiché non aveva alcuna esperienza con le piante, aveva bisogno di istruzioni precise sulla quantità d'acqua: "Troppa, troppo poca, qual è?". Stavo per arrendermi. Ma ho iniziato a leggere, a chiedere, a osservare. Ho imparato che piante diverse hanno bisogno di tecniche diverse, ognuna delle quali con
le proprie esigenze. Mi ci è voluto un bel po' di tempo per imparare a curarle in modo che crescessero rigogliose e belle. Ho anche imparato a dare istruzioni al mio assistente: 'Per favore, tocca il terreno per vedere se è asciutto. Ti è rimasta della terra sulle dita?".

13. Gli utenti che hanno bisogno di un assistente durante la notte devono preparare un letto per il loro assistente e dire loro come saranno contattati in caso di necessità (ad esempio, l'utente può far suonare un corno, se non può parlare ma può stringere il pugno). L'utente non può richiedono che l'assistente sia sveglio per tutta la notte e che, ad esempio, copra l'utente se la coperta cade. Questo comportamento sarebbe tipico di un bambino o di una persona in assistenza istituzionale.

"Prima di addormentarmi, ho bisogno di essere attaccato a un respiratore, a volte ho bisogno di aspirare durante la notte e soprattutto ho bisogno di essere girato nel letto, di solito da sinistra a destra. La mia assistente dorme nella stessa stanza con me e la chiamo quando ho bisogno di lei. Se non riesco a dire una parola, faccio un rumore con la bocca e la mia assistente sa che questo è il segno che ho bisogno di lei".

14. L'utente valuta le capacità lavorative dell'assistente.

"Avevo un'assistente per la quale questo era il primo lavoro. Aveva ricoperto incarichi di volontariato presso varie organizzazioni e pensava che lavorare come assistente personale fosse simile al volontariato, solo un po' meglio retribuito. Il primo giorno che arrivò al lavoro era già stanca. È arrivata direttamente dalla stazione ferroviaria, perché era appena tornata da un viaggio. Per fortuna c'era la mia assistente abituale ad aiutarci con i compiti più complicati che richiedono un po' di pratica. Le ho detto che questo è un lavoro che richiede la massima concentrazione. Se è stanca e non ha dormito, non è un mio problema, quindi non dovrebbe farlo. Avevo bisogno di qualcuno che venisse puntuale.
La mia assistente ha ricevuto le mie chiavi il primo giorno. È importante che arrivi puntuale, soprattutto al mattino, quando mio marito va al lavoro. E un paio di giorni dopo è arrivata senza le chiavi. Meno male che non mi fidavo ancora di lei e che mio marito era ancora a casa. Altrimenti sarei stata in grossi guai. Mentre ero sdraiata nella mia stanza, mia figlia mi ha chiesto se sapevo che la mia assistente era sul mio computer.
L'ho chiamata e le ho chiesto se stava davvero usando il mio computer. Non pensava fosse un problema, stava solo cercando qualcosa. Ma ero molto arrabbiato e le ho chiesto come si sarebbe sentita se avessi sfogliato il suo telefono. Era
Solo allora si è resa conto che forse non andava bene quello che stava facendo. Sarebbe stato completamente diverso se me lo avesse chiesto prima. Un giorno mi disse che una sua amica sarebbe venuta a prendere le chiavi. Ero un po' sorpreso che la sua amica sapesse dove abitavo. Dato che viviamo in un condominio, pensavo che avrebbe suonato il citofono al piano di sotto. Circa un'ora dopo, due persone si sono presentate fuori dal mio giardino, che si trova sul retro del condominio, e hanno iniziato a chiamarla. Non mi piaceva che sapessero quale fosse il mio appartamento. La mia assistente conosce la mia vita privata e anche quella finanziaria. Di solito comunico rapidamente alle mie assistenti il PIN della mia carta di credito, ma non riuscivo a fidarmi di lei, perché non mi sembrava una buona

idea. Un'assistente non può lavorare per te se non ti fidi. Anche quando le davo istruzioni, faceva fatica a seguirle. Era sempre stanca,

e la sua vita privata hanno influenzato il modo in cui lavorava per me. Ha lavorato per me per due mesi, poi abbiamo deciso che non era il lavoro adatto a lei".

Quanto più l'utente è preciso nel fornire i propri requisiti e le proprie esigenze all'inizio, tanto minore è la possibilità di fraintendimenti e conflitti.

Tutto ciò che l'assistente deve imparare è una questione di routine e di familiarizzazione, in cui la pratica e l'informazione sono fondamentali. È quindi necessaria la presenza dell'utente, che deve osservare con attenzione il lavoro dell'assistente e sapere come valutarlo. Se già durante il periodo di prova è chiaro che le cose non vanno bene e che il candidato non svolge bene il suo lavoro, di solito è segno che la scelta dell'assistente da parte dell'utente è stata sbagliata ed è inutile sprecare ulteriori energie e tempo.

La pratica ha dimostrato che è bene condizionare il contratto di lavoro di un assistente a un periodo di prova (di massimo 6 mesi). Durante il periodo di prova, l'utente e il fornitore devono monitorare il lavoro e la formazione dell'assistente. Durante il periodo di prova, l'utente deve redigere un rapporto mensile in cui valuta come l'assistente svolge i suoi compiti, la sua puntualità, la sua affidabilità e il suo atteggiamento. Allo stesso modo, l'assistente valuta come l'utente gestisce il PA: come procede la formazione, se riceve i programmi in tempo e se le istruzioni sono comprensibili e fattibili. In questo modo, sia l'utente che l'assistente hanno una visione delle rispettive relazioni.

Poiché la PA è pagata dallo Stato, l'utente deve dare per scontato che il fornitore della PA, il coordinatore e persino il ministero possano a volte controllare come viene gestita. In questo caso, gli utenti devono condividere parti della loro vita personale.

Definizione dei confini

L'utente stabilisce i limiti per l'assistente al momento del colloquio di lavoro o il prima possibile.

1. L'assistente deve presentarsi al lavoro in orario. Qualora cause di forza maggiore lo impediscano, l'assistente deve informare l'utente il prima possibile.

"La mia assistente era regolarmente in ritardo. Siccome mi metteva a disagio, dopo diverse volte le ho detto: 'Per favore, inizia a venire all'ora che abbiamo concordato, come

per me è importante non arrivare in ritardo agli appuntamenti". L'assistente ha iniziato a difendersi: "Vengo puntuale. A volte però l'autobus è in ritardo o ci sono ingorghi e ci vuole troppo tempo". Io ho insistito: "Per favore, si organizzi in anticipo o organizzi la sua giornata in modo da poter arrivare in orario. È estremamente importante che lei si attenga agli orari stabiliti, perché solo così potrò rispettare i miei obblighi". L'assistente ha accettato: "Ok, mi impegnerò di più in futuro". Io risposi: "Ho bisogno di una garanzia che lei sia puntuale, non che ci provi e basta". Da quel momento in poi, la mia assistente è sempre arrivata all'ora concordata".

2. Gli assistenti devono rispettare le decisioni degli utenti e non cercare di imporre all'utente le proprie soluzioni e i propri punti di vista.

"Quando è arrivata la mia assistente, abbiamo concordato che avremmo potuto pranzare a casa mia quando lei avrebbe cucinato per me, visto che ce n'era abbastanza per entrambi e che il negozio era molto lontano. Preparammo il cibo secondo le mie istruzioni. Dopo un po' mi disse: "Sai, oggi stavo pensando che potresti mangiare la trippa, io adoro la trippa". Anche a me piace la trippa, quindi ho accettato, ma poi questa cosa ha cominciato a diventare un'abitudine comune. finché un giorno non ha preparato il pranzo come voleva lei. La cosa non mi è piaciuta e ho reagito immediatamente dicendo: "Senti, non mi piace quello che hai fatto oggi e non voglio che succeda in futuro. Vorrei che preparassi il cibo secondo le mie istruzioni e che mi chiedessi sempre cosa vorrei mangiare in un determinato giorno". Ed è così che ho risolto il problema senza conflitti".

3. Quando l'utente incontra altre persone, l'assistente non deve parlare con loro, anche se gli parlano. L'assistente deve riorientare la conversazione verso l'utente. L'utente deve parlare con l'assistente di possibili situazioni, spiegandogli in anticipo come reagire se le persone si rivolgono all'assistente invece che all'utente. Se l'utente ha difficoltà a parlare o la sua voce non è comprensibile, è meglio che l'assistente lo aiuti nella comunicazione. A tal fine, l'assistente ripete le parole dell'utente, in modo che gli altri capiscano ciò che voleva dire. Tuttavia, l'assistente non può modificare le parole pronunciate dall'utente.

"Io e la mia assistente siamo andate dal medico e ho chiarito che il loro compito in ospedale è quello di aiutarmi. Quindi, devono aiutarmi ad aprire le porte, a prendere la tessera sanitaria dal portafoglio, a tenere la mia cartella se necessario e a consegnarla all'infermiera, e questo è tutto. Vado in ufficio da sola e faccio tutte le conversazioni e i colloqui da sola.
Poi esco, la mia assistente prende la mia tessera sanitaria e si parte".

"Io e la mia assistente siamo andate a fare una passeggiata. Il mio vicino di casa, che passava di lì, ha detto alla mia assistente: 'Come si sente oggi? La mia assistente ha risposto: 'Non ne ho idea'.

Chiediglielo tu stesso e sono sicuro che saprà rispondere alla tua domanda".

4. L'assistente deve adottare il principio della fiducia, del rispetto reciproco e della privacy con l'utente e proteggere le informazioni riservate sul fornitore.

"Avevo un'assistente che rispondeva a molte chiamate personali durante l'orario di lavoro. Si è scoperto che era il suo fidanzato. La teneva costantemente sotto controllo, dove si trovava e cosa faceva. Lei gli spiegava sempre tutto nei dettagli, il che mi faceva arrabbiare, perché così facendo esponeva anche la mia vita privata. Ho reagito con forza a questo comportamento ripetuto. Le ho proibito di usare il telefono durante il lavoro, ma non è bastato, perché il suo fidanzato ha iniziato a sorvegliare i locali. Una volta ci ha tagliato la strada mentre tornavamo dal negozio, chiedendo di sapere perché non rispondeva al telefono".

5. L'assistente deve lavorare secondo le istruzioni dell'utente e in sua presenza. Non deve cercare di aiutare fino a quando non viene istruito dall'utente. Può chiedere all'utente se ha bisogno di qualcosa o suggerire come completare un determinato compito, e l'utente può accettare o rifiutare questa raccomandazione. Alcuni utenti ritengono accettabile che l'assistente chieda loro come eseguire un'attività o suggerisca una metodologia. Altri lo trovano accettabile solo quando l'assistente esegue esattamente le istruzioni dell'utente e poi aspetta le istruzioni per il compito successivo.

"Mentre ero a letto e avevo ospiti, la mia assistente era seduta in cucina a bere caffè e ad aspettare che i miei ospiti se ne andassero. Quando il giorno dopo è arrivata un'amica e si è messa a lavare un piatto ormai secco, mi sono arrabbiata perché la mia assistente non l'aveva lavato il giorno prima. Ma presto ho reindirizzato la rabbia verso me stessa, perché dopo tutto non le avevo mai detto di lavare quel piatto".

Per i compiti minori, non è necessario che l'utente segua l'assistente come un'ombra (ad esempio per buttare la spazzatura, prendere la posta, preparare una tazza di caffè, ecc.) Naturalmente, ciò non esime l'utente dalla responsabilità. È inaccettabile che l'utente mandi l'assistente a fare la spesa da solo, o che gli lasci cucinare tutto come se fosse uno chef personale mentre l'utente fa qualcosa di più piacevole (ad esempio, guarda la televisione, gioca al telefono o al computer, o beve un caffè con un ospite, ecc.)

6. È l'utente a stabilire cosa farà e quale sarà il suo ritmo giornaliero. L'assistente non può stabilire come si svolgerà la giornata dell'utente.

Assistenza personale per vestirsi (Fotografia: Klaudija Poropat)

Nel terzo sinistro della fotografia c'è una donna, visibile dalle ginocchia in su. Sta guardando i palmi delle mani, con cui tiene le maniche di un cappotto per il braccio teso di un uomo seduto su una sedia a rotelle elettrica sul lato destro della fotografia. L'uomo è inclinato verso destra e ha un sorriso sul volto.

7. Prima di eventi quali riunioni, lezioni didattiche, visite mediche o incontri sociali, ecc. è importante che l'utente e l'assistente concordino se l'assistente sarà presente o semplicemente in attesa. Non è necessario che l'utente e l'assistente trascorrano insieme tutte le ore di lavoro dell'assistente.

Per esempio:

- "Mi accompagnerai nel punto in cui ci siamo accordati. Quando arriverà il tizio con cui dovrei avere un incontro, allora potrai andare".
- "Il mio incontro durerà circa un'ora, trovatevi da qualche parte nelle vicinanze".
- "Tieni il telefono vicino e ti chiamerò quando avrò bisogno di te".

8. Se un utente necessita di un'assistenza 24 ore su 24, 7 giorni su 7, a causa della natura della sua disabilità, è indispensabile che l'assistente trascorra tutto l'orario di lavoro con l'utente e non si allontani dalla sua abitazione o dalla sua sede. Nell'attesa, l'assistente può occuparsi delle proprie faccende (ad esempio, leggere un libro, usare il telefono), ma deve rispondere immediatamente quando l'utente lo chiama. Se l'assistente si fa attendere troppo
e non risponde quando l'utente ne ha bisogno, l'utente può proibirgli di fare queste cose.

"Uno dei miei assistenti non ha capito che a volte è necessario aspettare ed essere pronti a chiamarmi quando ho bisogno di lui. Di solito passava il tempo quando ero in riunione nei bar e nelle caffetterie. Una volta la mia riunione è finita prima del previsto, così ho chiamato il mio assistente per farmi venire a prendere. Mi disse che era in un bar a mezz'ora di cammino. E aveva appena ordinato un caffè, quindi gli sarebbero serviti almeno 45 minuti per arrivare. Quell'esperienza mi ha insegnato a dire
assistenti che, mentre sono in standby, devono essere disponibili al telefono e devono arrivare entro 10 minuti da quando li chiamo".

9. In caso di circostanze impreviste, l'utente stabilisce i limiti man mano che procede.

"Quando ho iniziato ad avvalermi dell'assistenza personale, all'inizio del suo turno dicevo al mio assistente cosa avremmo fatto quel giorno. È capitato diverse volte che i piani cambiassero, di solito a causa di fattori esterni, e questo mi ha sempre spiazzato.
assistente completamente fuori. Quando la riunione alla quale il mio assistente avrebbe dovuto accompagnarmi è stata annullata, ha dato di matto, perché non avrebbe potuto incontrare il suo amico. Avevano programmato di prendere un caffè durante la mia riunione. Quell'esperienza mi ha insegnato a dare istruzioni ai miei assistenti man mano che procediamo, e annuncio le cose che ho in programma di fare con l'aiuto del mio assistente quel giorno poco prima di doverle fare".

"Mi è persino capitato che il compagno della mia assistente si sia presentato senza preavviso a casa mia e abbia iniziato a nome suo a cercare di stringere accordi e trattative sul suo lavoro, sulle condizioni di lavoro e sugli orari. Ho chiarito con fermezza che non avremmo
discutere di questo. Gli ho anche detto che avevo inteso il suo arrivo a casa mia come un atto di aggressione e un insulto alla sua compagna, che aveva ridotto a mera proprietà fisica".

In questi casi, è necessario proibire fermamente ai partner degli assistenti di interferire in qualsiasi modo con il processo di lavoro. Gli assistenti devono inoltre essere informati senza mezzi termini che tali incidenti non saranno mai più tollerati.

"Mi stavo preparando per andare dal medico, quando il mio assistente mi disse che prima doveva andare in bagno. Passò un po' di tempo e, dato che il mio assistente sapeva che cosa

che avevo un appuntamento e che ero già di fretta, chiesi goffamente quanto tempo sarebbe rimasto lì. Non mi rispose. Pochi minuti dopo uscì infuriato dal bagno e sbottò dicendo che non c'era bisogno di dirmi quanto tempo sarebbe rimasto in bagno. Gli risposi con calma: 'Non volevo metterti fretta, ma ti ho detto anche prima a che ora dovevo andare dal medico, perché avevo un appuntamento'".

"Ero al negozio con un assistente che aveva appena iniziato a lavorare per me e avevamo quasi preso tutto quello che ci serviva. Era rimasto solo il latte. L'assistente si è offerta di andare a prenderlo lei stessa per velocizzare le cose. Ho accettato e lei si è affrettata ad andare
per trovare il latte. Passò un bel po' di tempo, così la chiamai, ma non rispose.
Ero arrabbiata quando finalmente è tornata. Le chiesi: "Dove sei stata tutto questo tempo?". Mi ha risposto con nonchalance che non dovevo arrabbiarmi, che aveva semplicemente comprato alcune cose per sé lungo la strada. Le ho detto che durante la sua giornata lavorativa non le era permesso fare commissioni personali. Era un po' sorpresa, perché non aveva capito che non le era permesso farlo".

10. I potenziali conflitti devono essere risolti in primo luogo dall'utente e dall'assistente. Se non si riesce, solo allora ci si rivolge al fornitore di PA.

"Il mio assistente evitava di lavorare durante i fine settimana e le vacanze, non era interessato a lavorare più di 8 ore al giorno, faceva lunghe pause sigaretta e non era più concentrato sul lavoro come all'inizio. Quando ho parlato con lui dopo ogni episodio di questo tipo, mi ha detto, dapprima timidamente e poi in modo piuttosto diretto, che lavorare per il salario minimo non ne valeva la pena e che avrebbe fatto ricorso a qualsiasi mezzo legale per lottare per i suoi diritti e per ottenere un salario migliore. Quando gli ponevo dei limiti, lui, anche durante il suo turno, chiamava il suo avvocato e chiedeva cosa doveva fare. Ogni volta che succedeva qualcosa del genere, informavo l'assistente sociale. Sulla base di quanto avevo detto, il fornitore di servizi ha dato all'assistente un avvertimento formale per il ritardo, il che è stato d'aiuto. Ma lui continuava a prendere sempre più giorni di malattia, proprio quando era previsto che lavorasse in orari che non preferiva".

11. L'utente deve stabilire cosa l'assistente può o non può fare durante l'orario di lavoro (ad esempio, guardare la TV, usare il computer, caricare il telefono, mettere il cibo in frigo, preparare una tazza di caffè, ecc.)

"Era sempre più fastidioso che il telefono della mia assistente squillasse sempre e che lei continuasse a parlare di ogni genere di cose al telefono. Un giorno volevo che andassimo al negozio, ma il suo telefono squillò di nuovo e la sua conversazione durò più di mezz'ora, e a quel punto il negozio era già chiuso. Quando le chiesi come si spiegava quel comportamento, mi disse che saremmo andati semplicemente a

il negozio il giorno dopo. Ero furiosa, così le dissi: "Con tutto il rispetto, devo dirti che le tue continue conversazioni telefoniche mi danno molto fastidio, non mi interessano gli affari tuoi e dei tuoi amici". Lei ha cercato di difendersi, chiedendo: "Ma posso sempre rispondere al telefono se squilla, giusto?". Ho insistito, dicendo: "Sì, ma questa cosa mi è sfuggita di mano ed è diventata molto fastidiosa; dopotutto sei al lavoro! Facciamo un accordo, proprio come abbiamo fatto per le pause fumo: ogni ora puoi prenderti una pausa
per una sigaretta, e durante questo periodo puoi usare il telefono quanto vuoi, ma non puoi chattare durante il lavoro. Spero che si arrivi a un accordo, altrimenti dovrò chiedere la mediazione del coordinatore della PA. Ma spero che non sia necessario". L'assistente ha accettato il mio limite: 'Ok, seguirò le tue istruzioni e non dovrai informare nessuno'".

Gli utenti devono stabilire dei limiti per quanto riguarda l'uso del telefono durante l'orario di lavoro. Quando l'utente ha bisogno di assistenza, l'assistente non può usare il telefono. È ovviamente consentito l'uso del telefono durante le pause o quando l'utente è in attesa e non ha bisogno di assistenza. L'utente non può chiedere all'assistente di tenere il telefono spento per tutto il turno. Ad esempio, se l'utente sta riposando, l'assistente è autorizzato a collegarsi a Internet, a condizione che ciò non provochi alcun rumore.

12. Se l'assistente si comporta in modo disonesto, l'utente deve affrontarlo.

"Avevo due buste nel cestino del mio deambulatore. In una avevo i soldi per le spese del mese, nell'altra i soldi risparmiati per i giorni di pioggia. Prima di entrare nel negozio, ho chiesto alla mia prima assistente di controllare il saldo delle buste. È risultato che nella busta per i giorni di pioggia mancavano 100 euro. Avevo scritto i saldi in un file salvato sul mio computer. Ero piuttosto sorpreso, perché era la prima volta che c'erano meno soldi di quelli che avevo registrato. Il mio
Io e la seconda assistente ne abbiamo parlato e anche lei è rimasta sorpresa, negando di aver preso qualcosa a mia insaputa. Abbiamo ricontrollato insieme i numeri un'altra volta e sicuramente mancavano 100 euro. Il giorno successivo, la prima assistente si è offerta di controllare nuovamente il saldo delle buste. Quando le aprì davanti a me, improvvisamente, miracolosamente, i 100 euro mancanti erano di nuovo lì. Ho dovuto constatare che era stata lei stessa a rimettere i soldi nella busta, visto che non c'erano la mattina prima di arrivare al lavoro. L'ho avvertita senza mezzi termini che una cosa del genere non doveva più accadere, altrimenti non avremmo più lavorato insieme".

"Avevo un'assistente di cui ero davvero molto soddisfatta, perché imparava in fretta ed era bravissima a fornire assistenza personale. Ma dopo qualche mese ho iniziato a notare che nell'appartamento mancavano delle cose. All'inizio erano piccole cose, come i capelli

tintura, che compravo sempre due alla volta, poi non riuscivo a trovare il mascara, la lozione per capelli, ecc. Poi un giorno avevo dei soldi da parte nel mio ofĪce per un regalo di compleanno. Li tenevo nel portafoglio nello zaino. Il giorno dopo erano spariti. Non riuscivo a togliermi il sospetto, così ho deciso di parlarne con la mia assistente. Quando l'ho affrontata direttamente, ha ammesso di aver rubato. Nonostante ciò, aveva sempre fornito un'ottima assistenza, così abbiamo risolto la situazione dandole un'altra possibilità, che ha rispettato per sempre fino a quando non ha smesso di lavorare con me. Non ha mai più rubato nulla".

13. L'utente deve spiegare all'assistente che PA non significa intrattenere l'utente. Anche se vanno d'accordo, non sono assolutamente amici. Questo confine deve essere fermo e chiaro. Se non viene rispettato da una delle due parti, può iniziare una serie di accuse (ad esempio, chi ha fatto cosa per chi, chi ha trascurato o perdonato chi per cosa, ecc.

"Un utente mi ha chiamato per dirmi che il suo assistente non era venuto al lavoro per tutta la settimana e non rispondeva al telefono. Ho chiamato l'assistente e ho chiesto dove fosse.
Ha spiegato: "Dovevo occuparmi di alcune cose e sono in vacanza. Il mio utente sa che mi sono assentato". Da un'ulteriore conversazione con entrambi è emerso che avevano adottato un "atteggiamento rilassato" nei confronti dell'assistenza personale. L'assistente aveva spesso fatto cose per l'utente, come venire ad aiutarlo quando non era in programma, imbiancare l'appartamento dell'utente quando era assente, portarlo in giro con la sua auto personale, ecc. D'altra parte, l'utente mi ha detto che l'assistente a volte lavorava meno del previsto, perché spesso lo lasciava andare a casa prima, e l'assistente faceva persino delle commissioni personali durante l'orario di lavoro... Poiché entrambi pensavano di aver fatto dei favori all'altro, erano convinti di essere nel giusto. Si scoprì che non avevano concordato con precisione il tempo in cui l'assistente si sarebbe assentato dal servizio. L'utente pensava che l'assistente avesse prolungato unilateralmente le loro ferie ed era sicuro che, dato che aveva fatto all'assistente così tanti favori, avrebbe potuto fare un favore all'altro.
favori, una vacanza così lunga era fuori discussione, e inoltre tutto questo doveva essere ovvio. Anche se prima di allora avevano lavorato benissimo insieme, questa situazione causò una tale massa di rancori e accuse che finirono per separarsi".

14. L'assistente potrebbe non cercare l'attenzione degli altri. Gli assistenti che richiedono attenzione spesso cercano interazioni con altre persone, come saluti, risposte o contatto visivo. Questi comportamenti attirano l'attenzione e, se messi in atto durante il turno, impediscono all'utente di vivere una vita indipendente, poiché le persone interagiscono con l'assistente invece che con l'utente.

"Io e la mia assistente stavamo facendo una passeggiata terapeutica lungo la strada. In un vialetto alla fine della strada, un uomo stava sbloccando la sua auto. L'ho salutato calorosamente. Nonostante non lo conoscessi, la mia assistente mi ha chiesto: "E dove vai oggi?" Sono rimasta completamente sorpresa, perché io e questo vicino eravamo abituati a scambiarci solo convenevoli. Lui ha guardato l'assistente con sorpresa,
e mi ha risposto: 'Non si preoccupi, l'ho già detto a mia moglie'. Più tardi ho detto alla mia assistente che mi aveva messo a disagio e che in futuro avrebbe dovuto mantenere la comunicazione a un livello più formale".

15. L'utente ha diritto alla privacy. In alcune circostanze, l'utente non desidera la presenza dell'assistente (firma di documenti ufficiali, lettura della corrispondenza personale, comunicazione con altre persone, ecc.)

Per esempio, all'ufficio del medico l'utente potrebbe dire all'assistente di accompagnarlo all'interno, magari di aiutarlo con qualcosa, ma poi di aspettare fuori prima che l'utente inizi a parlare con il personale. Una volta terminata la discussione, l'utente chiede all'assistente di tornare o di farsi venire a prendere da uno dei membri del personale.

L'utente sarà in grado di stabilire confini chiari quando riuscirà ad articolare chiaramente i propri valori e le proprie esigenze. È fondamentale essere fermi, non limitarsi a chiedere o a lamentarsi in continuazione.

Confini deboli, poco chiari o spesso calpestati si riflettono, ad esempio, in contatti fisici non necessari, socializzazione al di fuori dell'orario di lavoro, turni di lavoro prolungati, eccessiva familiarità (ad esempio, prestito di denaro o di vestiti in entrambe le direzioni, conversazioni su cose banali e insignificanti, ecc.)

Il modo in cui l'utente reagisce ai limiti non rispettati dipende in larga misura dai limiti stessi e dal modo in cui la loro violazione influisce sulla relazione con l'assistente. L'utente può cercare di stabilire nuovamente i confini. A volte questo si rivela impossibile, al punto che è necessario che l'utente e l'assistente si separino (ad esempio in caso di molestie sessuali, minacce, abuso di fiducia, consumo di sostanze illecite, violazione di informazioni personali, ecc.)

Quando si ripristinano i confini, è importante che l'utente agisca il prima possibile. L'utente si scusa ed esprime preoccupazione per la persona che ha oltrepassato il limite.
confini. L'utente esprime inoltre la preoccupazione che lo stato attuale delle cose stia influenzando il loro rapporto di lavoro. Ci si aspetta che chi ha oltrepassato i limiti si scusi e ammetta il proprio errore. Se è possibile trovare un accordo sui cambiamenti e sugli obiettivi, si fissa una data in cui
verificare se si sta rispettando l'accordo. L'utente indica chiaramente che non tollererà che le cose tornino come prima. Se i confini

anche dopo questo incontro, l'utente e l'assistente saranno costretti a separarsi.

Il successo del ripristino dei confini non dipende solo dall'utente, ma anche dall'assistente. Entrambi sono responsabili del loro comportamento e dei loro errori.

Come licenziare un assistente personale

Se durante il periodo di prova l'utente si rende conto di non essere riuscito a insegnare all'assistente tutti i compiti necessari, o di non andare d'accordo con l'assistente in termini di carattere e personalità, o che l'assistente non rispetta i limiti, non lavora secondo le istruzioni, arriva in ritardo al lavoro, o se per qualsiasi altro motivo l'utente perde la fiducia nell'assistente, può decidere di separarsi. Per prima cosa, l'utente parla con l'assistente, spiegando quali aspetti del suo lavoro o del suo comportamento sono insoddisfacenti. Quindi l'utente informa l'assistente che lo lascerà andare per questi motivi. L'utente spiega la sua decisione in un rapporto al fornitore di PA, che può quindi licenziare formalmente l'assistente.

È più difficile licenziare l'assistente dopo il periodo di prova, quindi è ancora più importante durante il periodo di prova monitorare il comportamento dell'assistente e identificare tutto ciò che è inaccettabile. Alcuni esempi:

- Fare pressioni sull'utente per riorganizzare gli orari in modo che le ore di lavoro dell'assistente siano retribuite a un tasso più elevato.
- Non vogliono lavorare quando l'utente lo richiede
- Avere una percezione distorta di cosa sia la PA e di cosa comporti la sua fornitura possibile per gli utenti
- Bisogno di attenzione da parte degli altri, che si riflette nel parlare con altre persone in presenza dell'utente di cose che lo riguardano.
- Non si vuole eseguire le mansioni descritte nel colloquio di lavoro.
- Passare in rassegna le cose dell'utente

- Fornire informazioni errate o non veritiere sull'ambiente circostante, quando segnalazione all'utente
- Non ci si assume la responsabilità di eventuali danni causati da negligenza.
- Essere trasandati o puzzare (odore di corpo, sigarette, alcol, ecc.).
- Venire al lavoro sotto l'influenza di sostanze illecite

Se l'utente nota una qualsiasi delle cose sopra elencate, deve discuterne con l'assistente e allo stesso tempo informare il fornitore. Se l'assistente non è disposto a cambiare atteggiamento, può essere licenziato per non aver completato il periodo di prova in modo soddisfacente. Anche dopo la scadenza del periodo di prova, l'utente deve parlare con l'assistente subito dopo aver notato una di queste cose, ponendo immediatamente dei limiti. Gli incidenti devono essere registrati e poi segnalati al fornitore di PA. Se l'assistente non fornisce i servizi richiesti dall'utente o si impegna ripetutamente in comportamenti che l'utente ritiene inaccettabili, l'utente può avviare la procedura di licenziamento dell'assistente. Poiché la legislazione sul lavoro regolamenta il licenziamento formale e il relativo processo, l'utente deve rendersi conto che è impossibile licenziare il proprio assistente nell'istante in cui le cose diventano insopportabili.

"Quando la mia assistente è arrivata in ritardo al lavoro la prima volta, ha addotto la scusa che l'autobus era in ritardo. Si è scusata e la cosa è finita lì. È successo di nuovo, con la stessa scusa e le stesse scuse. Ho iniziato a insospettirmi, ma ero comunque un po' titubante su come reagire. Temevo di fare la figura della cattiva se avessi posto dei limiti. Ma visto che è successo di nuovo, o addirittura per la terza volta, le ho detto di non fare più tardi. Era superficiale nel suo lavoro e aveva difficoltà a seguire le istruzioni. Ciononostante, avevamo un buon rapporto. Mi disse anche che faceva regolarmente uso di marijuana. Anche se non faceva uso di droghe durante l'orario di lavoro, questo la rallentava nel lavoro. Come utente, quello che un assistente fa nel tempo libero non mi interessa nemmeno. Ma era chiaro perché avesse così tanti problemi a seguire le indicazioni. Inoltre, si è subito insultata per nulla. E le mie richieste di arrivare al lavoro in orario non hanno sortito alcun effetto. Poiché alla fine dei conti un buon rapporto tra me e la mia assistente non era sufficiente per il punto fondamentale dell'assistenza personale, ho dovuto lasciarla andare".

Tipi di comportamento e stili di comunicazione

Esistono 4 tipi di comportamento e comunicazione: passivo, manipolativo, aggressivo e assertivo. Di seguito sono riportati esempi di ciascun tipo di comportamento, rappresentati a partire dalla stessa situazione di partenza: Dopo pranzo, l'utente vuole che l'assistente, che sostituisce un altro assistente per la giornata, passi l'aspirapolvere, pulisca le finestre e porti fuori la spazzatura. Quando l'assistente torna dopo una pausa, l'utente le dice cosa fare.

Comportamento passivo

"Ho detto all'assistente: "Per favore, si assicuri che il pavimento e le finestre siano puliti e che la spazzatura sia portata via, così l'assistente che verrà dopo di lei non si lamenterà". Lei ha risposto: "Non posso lavorare a stomaco pieno. Ho bisogno di un po' di tempo, poi vedrò se c'è qualcosa da fare". Le chiesi: "Quanto tempo le serve?". Mi ha risposto: "Solo
qualche minuto, così ho acconsentito. Ma sono passati 10 minuti e l'assistente era ancora seduta lì. Ho iniziato a pensare a cosa sarebbe successo se questa sostituta non avesse passato l'aspirapolvere o pulito le finestre, come fa l'altra assistente ogni martedì. Dovrò scusarmi con lei, perché si arrabbierà perché, ancora una volta, le faccende programmate per ogni martedì mattina la aspettano al suo ritorno. Ho pensato alla sfortuna di avere sempre quel tipo di assistente che non capisce cosa bisogna fare e che devo convincere con molta energia. Mi sembrava ingiusto che la mia assistente migliore si ammalasse spesso proprio quando io avevo periodi insolitamente difficili. Sono così buono con i miei assistenti e
questo è il risultato che ottengo. Per incoraggiare la mia assistente a notare che era necessario passare l'aspirapolvere, le ho chiesto: "Non vorresti controllare ora se il pavimento è sporco?". Lei ha risposto: "Il pavimento non è sporco, c'è solo un po' di spazzatura sul bancone. A casa, butto via in fretta i rifiuti più grandi e passo l'aspirapolvere quando il pavimento è sporco. Farò lo stesso a casa tua". Mi sono arreso: "Beh, ok, credo". Speravo che l'assistente si accorgesse comunque che era il momento di passare l'aspirapolvere e
per pulire le finestre, che avevano già raccolto gocce di pioggia secche. Invece ha suggerito: "Preparo un caffè". Anche se non bevo caffè, ho accettato: "Va bene, ti faccio compagnia". E così preparò il caffè. Quando l'ha bevuto, il suo turno di supplenza era già finito, così è andata a casa. Quando la mia assistente abituale è tornata, mi sono sentita in colpa, perché l'altra assistente aveva approfittato della mia buona natura e non aveva fatto il suo lavoro. Ora sarebbe stata la mia assistente fissa a doverlo fare".

Il comportamento passivo è spesso utilizzato da persone che non hanno un'adeguata considerazione di sé, che negano i loro veri bisogni e che solo raramente esprimono effettivamente i loro bisogni.

desideri e punti di vista. Le persone prevalentemente passive non mostrano mai ciò che provano o vivono veramente in una determinata situazione. Il più delle volte cercano il riconoscimento degli altri ed evitano il conflitto e le responsabilità.

Le persone passive si presentano spesso come gentili e amichevoli. Con loro si può litigare solo per un breve periodo, perché fanno sacrifici e accettano qualsiasi cosa provochi il minimo rumore. Si accontentano di tutto. Questo comportamento è piacevole solo per un periodo di tempo limitato, poiché queste persone sono spesso silenziose e non osano esprimere i propri pensieri e desideri. Spesso, in realtà, sono aggressivi sotto la superficie. Mancano di energia vitale, perché utilizzano tutta la loro di persistere nell'essere umili. Sono poco creativi e si lasciano guidare dagli altri. Poiché raramente esprimono i propri sentimenti, tendono ad avere rapporti superficiali con gli altri.

Il comportamento passivo negli altri spesso provoca rabbia e malumore, accompagnati da sensi di colpa, perché è difÏcile da spiegare:

"Perché questa persona mi dà sui nervi se è così gentile e innocua?".

Comportamento manipolativo

"Ho detto alla mia assistente: 'Sicuramente sentirai quanto puzzano i piatti sporchi. Dovresti controllare se il cibo che vi è attaccato è già asciutto". Lei ha risposto: "Ho lo stomaco pieno in questo momento e ho bisogno di un po' di tempo per far riposare il cibo prima di pulire la cucina". Le ho risposto: "Beh, lei non è una persona molto meticolosa e non sembra essere infastidita dai cattivi odori". Lei ha continuato con calma: "Preparo una tazza di caffè e poi inizio a pulire la cucina". Poiché volevo che facesse le cose esattamente come piace a me, risposi con voce lamentosa: "Quest'aria mi soffoca, riesco a malapena a respirare. E che odore terribile c'è, come di cibo bruciato!". Lei continuava a non fare quello che volevo, così mi misi a piangere: "Nessuno mi capisce, nessuno sa quanto sia difficile, quando vorrei lavare i piatti ma non ci riesco. Finché non ti capita di non poter fare qualcosa, non hai idea di quanto sia terribile. Sa quanto la stimo per la sua disponibilità ad aiutare chi non può farlo da solo?". L'assistente ha spento il fornello dove stava bollendo l'acqua per il caffè e ha detto: "Prima lavo i piatti"".

Le persone manipolatrici vogliono che gli altri facciano ciò che loro stessi non hanno fatto e attenuano la forza delle proprie azioni. Sono disposte a umiliarsi, a far sentire in colpa gli altri e a continuare a forzare finché non ottengono ciò che vogliono. Non si fidano né di se stessi né degli altri. Si lamentano eccessivamente. Mostrano rispetto per gli altri solo se possono ottenere qualcosa da loro.

loro. Non dicono nulla direttamente, ma lo accennano soltanto. Si sentono potenti e soddisfatti per un breve periodo, perché incolpano gli altri e raggiungono i loro obiettivi. A lungo termine, diventano dipendenti dagli altri.

Le altre persone in loro compagnia si sentono usate e sfruttate e quindi tendono a prendere le distanze da loro.

Comportamento aggressivo

"'Passa l'aspirapolvere nell'appartamento, ora, pulisci le finestre e butta la spazzatura! L'aspirapolvere è nell'armadio in corridoio, pulisci le finestre con il detersivo sul bancone e gli stracci accanto, e poi butta la spazzatura", dissi alla mia assistente, che si lamentò: "Non posso lavorare a stomaco pieno. Ho ancora bisogno di un po' di tempo". Sono stato categorico: "Non sarai pigro, fallo subito!". L'assistente disse che non si sentiva bene e che aveva bisogno ancora di qualche minuto. Sono stata implacabile: "Ora sei al lavoro e se non riesci a fare il tuo lavoro, allora mettiti in malattia! Non si può stare qui seduti durante il mio turno di guardia". L'assistente ha continuato a resistere, chiedendo: "Perché è necessario passare l'aspirapolvere, lavare i vetri e buttare la spazzatura proprio in questo momento? Posso fare un po' più tardi, non è nulla di urgente. Ho ancora bisogno di qualche minuto per far riposare il mio cibo, poi potrò lavorare. Tutto quello che mi hai chiesto di fare può aspettare". Mi sono spaventata. Cosa? Hai anche intenzione di rispondermi, moccioso pigro? Qui devi fare quello che ti dico, e in fretta!". Ma l'assistente non si arrese. "Lo farò in 5 minuti". Io non ce la feci più. No! Fai quello che ti ho ordinato, immediatamente!". L'assistente continuava a spingere sul suo fianco. Pulirò se è così importante per te, ma solo dopo aver finito il caffè". Vidi rosso. Chi ti credi di essere per non obbedirmi quando ti parlo? Chiamerò il coordinatore della PA per sostituirti immediatamente, perché non voglio più che tu lavori qui!". Ho chiamato subito il coordinatore e gli ho detto con tono deciso: "Che assistente pigro mi hai mandato. Me ne mandi subito un'altra, che sia disposta a lavorare, non a starsene qui seduta". Arrabbiata come non mai, ho ascoltato il coordinatore che mi chiedeva di non urlare. 'È colpa sua se urlo, perché sta cercando di evitare il suo lavoro', le ho spiegato".

Le persone aggressive considerano i propri bisogni, le proprie emozioni e le proprie opinioni più importanti di quelle delle persone che le circondano. Pensano che i loro bisogni debbano venire prima di tutto. Non si preoccupano di ciò che pensano gli altri e i loro commenti sono forti, cinici, grossolani e sarcastici. Spesso criticano gli altri e danno la sensazione che solo il loro punto di vista sia importante. Anche se in superficie può sembrare che esprimano liberamente i loro sentimenti, in realtà li nascondono, perché pensano che le persone non capirebbero comunque.

Le persone aggressive possono ottenere un successo a breve termine, perché sono rumorose, divertenti e di compagnia. In questo modo, di solito ottengono ciò che vogliono. Supervisionano la propria vita e quella degli altri.

A lungo termine, le persone aggressive fomentano l'aggressività in altre persone e provano a loro volta sensi di colpa, isolamento dagli altri e la sensazione di avere molti nemici. Non hanno veri amici e hanno una visione ristretta del significato di amicizia; si sentono vulnerabili e spaventati. Spesso hanno la sensazione di perdere il controllo sulla propria vita e di perdere la fiducia degli altri.

Comportamento assertivo

"Quando ho detto alla mia assistente di passare l'aspirapolvere, mi ha risposto: "Non posso lavorare a stomaco pieno".
Ho ancora bisogno di un po' di tempo". Le chiesi di quanto tempo avesse bisogno e mi rispose: "Qualche minuto". Ho accettato. 'Ok, puoi farlo in 5 minuti'. Quando 7 minuti dopo era ancora seduta al tavolo, mi sono arrabbiata. Sono passati sette minuti e non hai ancora iniziato a passare l'aspirapolvere". Lei ha cercato di difendersi, chiedendo: "Perché è necessario passare l'aspirapolvere in questo momento? Posso farlo dopo, non c'è fretta. A casa mi limito a spazzare e passo l'aspirapolvere solo ogni tanto. È più facile così. Farò
e spazzare in fretta". Le ho spiegato: "Non spazziamo qui perché soffro di allergie e quando la polvere spazzata è nell'aria faccio fatica a respirare. Per favore, passi l'aspirapolvere in cucina, in soggiorno, nell'ingresso e sul balcone". Lei mi ha risposto: "Beh, se insiste. Ma spazzerò solo il balcone, non lo aspirerò". Ho insistito: "No. Non abbiamo nemmeno una scopa. Noi passiamo l'aspirapolvere anche sul balcone". Al che lei ha risposto: "Se per te è così importante, ok, passerò l'aspirapolvere non appena avremo preparato e bevuto un caffè". Io sono stato deciso: "No. Inizia subito a passare l'aspirapolvere". Quando ha finito di passare l'aspirapolvere, le ho dato le istruzioni successive: "Per favore, pulisci le finestre della cucina e del soggiorno. C'è del detergente per vetri e
asciugamani di carta sul bancone". La mia assistente non ha detto altro, ha iniziato a lavare i vetri. Aveva capito che non avrebbe potuto sottrarsi alle sue responsabilità come aveva fatto con l'utente precedente. Quando ha finito, le ho detto: 'Per favore, prendi la spazzatura e vieni con me, così ti mostro dove sono i bidoni della spazzatura'".

L'assertività è l'abilità più importante di cui sia gli utenti che gli assistenti hanno bisogno per gestire e fornire efficacemente la PA. È un comportamento e un mezzo di comunicazione. L'assertività si basa sul rispetto di sé, sulla creazione di un rapporto equo con i pazienti.
relazioni, accettare la responsabilità personale ed essere consapevoli dei propri e altrui diritti. L'assertività permette di esprimere ciò che si vuole.
sentirsi, ciò di cui si ha bisogno e ciò che si desidera. Aumenta la fiducia in se stessi senza

umiliare gli altri. Il risultato di un comportamento assertivo non è che uno vince e l'altro perde, ma che entrambe le parti hanno la sensazione che i loro bisogni e desideri siano stati ascoltati e presi in considerazione.

Il comportamento assertivo è un'abilità sociale che permette alle persone disabili di farsi valere.
i loro diritti. Le persone disabili hanno bisogno di queste conoscenze per:

- Esprimere le proprie esigenze in modo rispettabile
- Ridurre i sentimenti di stress e fatica legati alle frustrazioni di una bassa autostima
- Essere onesti con se stessi
- Rispettare se stessi e gli altri, trattandoli come pari.
- Dire di no, se necessario
- Esprimere i propri punti di vista in modo onesto e senza timori.
- Chiedere assistenza quando è necessario
- Avere la sicurezza di iniziare le conversazioni e di portarle a termine
- Socializzare con le persone che scelgono di
- Esprimere emozioni positive e negative
- Non essere aggressivi quando si è arrabbiati ed esprimere la rabbia in modo tale che il
  l'altra parte può accettare
- Non sentirsi "piccoli" e umiliati quando non ottengono ciò che vogliono
- Non sentirsi meno degni quando non si ricevono riconoscimenti dagli altri

Il comportamento assertivo non comprende:

- Profitto a spese altrui
- Vincere e fare strada a tutti i costi

- Controllare gli altri per raggiungere obiettivi personali
- Abusi fisici o verbali
- Commenti poco velati o messaggi confusi, sfruttamento emotivo degli altri, critiche e umiliazioni.

Il rapporto tra utente e assistente personale

L'utente considera l'assistente come la sua "mano destra", un'estensione delle proprie capacità. È fondamentale che l'utente sia professionale e rispettoso nei confronti dell'assistente e che pretenda lo stesso dall'assistente. All'inizio del rapporto è importante che l'utente controlli spesso l'assistente, chiedendogli come vanno le cose e se tutto va bene. L'utente deve prestare attenzione al feedback che l'assistente fornisce in merito alla difficoltà di svolgere determinati compiti.

Assistenza personale al lavoro (Fotografia: Klaudija Poropat)

> Nel quadrante inferiore destro della fotografia è seduta una donna su una sedia a rotelle. Sta toccando una cartella aperta, che un'altra donna tiene in mano sul lato sinistro della fotografia. La donna è visibile dalle ginocchia in su e si sporge verso la cartella. Sullo sfondo ci sono scaffali che contengono altre cartelle. Sullo sfondo c'è anche un frigorifero e un forno a microonde.

L'utente deve rispettare la legislazione sul lavoro.

All'articolo 7, la legge sui rapporti di lavoro vieta le molestie sessuali e di altro tipo sul luogo di lavoro.

Le **molestie sessuali** sono qualsiasi tipo di azione o comportamento indesiderato, verbale, non verbale o fisico, di natura sessuale, con l'intento o anche con l'effetto involontario di ledere la dignità dell'obiettivo, in particolare quando il comportamento contribuisce a creare un ambiente intimidatorio, ostile, umiliante o offensivo.

Per **molestia** si intende qualsiasi comportamento indesiderato di qualsiasi natura personale con l'intento o anche l'effetto involontario di ledere la dignità dell'obiettivo o di creare un ambiente intimidatorio, ostile, umiliante o offensivo.

Per **mobbing** sul posto di lavoro si intende qualsiasi comportamento ripetitivo o sistematico, riprovevole, palesemente negativo e offensivo, diretto contro determinati lavoratori.

"Mi piaceva la mia assistente, quindi volevo farle un complimento: 'Hai davvero delle belle tette, piccola! Non capivo perché avesse iniziato a urlarmi contro: 'Questa è la prima e ultima volta che mi molesti. Se dovesse succedere di nuovo, mi licenzierò immediatamente!"".

Tra utenti e assistenti si possono sviluppare i seguenti tipi di relazioni: amichevoli, protettive e professionali.

"Quando ho deciso di lasciare l'istituto in cui mi trovavo, una casa di riposo, io e l'assistente personale abbiamo iniziato a cercare seriamente un assistente. Si è presentato un candidato che era anche mio amico, uno che era venuto spesso ad aiutarmi quando vivevo in una casa di riposo. Anche allora si era lamentato di quanto avesse bisogno di un lavoro. Dato che eravamo amici, ero un po' scettico, ma decisi comunque di dargli una possibilità e di vedere come andava a finire. Fino all'assunzione è andato tutto bene, ma quando ha iniziato, un giorno mi ha chiamato alle 4.30 del mattino dicendo che era malato e non sarebbe venuto al lavoro. Con il tempo, le cose sono diventate

sempre più strano, visto che aveva persino smesso di rispondere al telefono. Volevo chiedergli fino a quando si sarebbe messo in malattia e come si sentiva. Alla fine, la situazione si è risolta con le sue dimissioni. E la nostra amicizia è stata persa per sempre. Ho scoperto che non è una grande idea considerare il proprio assistente come un amico".

"Ho avuto un'assistente che ha lavorato per quasi un anno intero e sono stata davvero soddisfatta di lei. Era diligente, pulita, gentile, laboriosa, insomma tutto ciò che avrei potuto immaginare. Ma è stata mandata da un altro utente, che aveva bisogno di un po' più di attenzione.
Mi hanno mandato un sostituto. Io e la mia vecchia assistente siamo rimaste in contatto. Quasi ogni giorno, dopo il lavoro, si fermava per un caffè. Dopo qualche mese, l'utente per cui lavorava non aveva più bisogno di assistenza per 8 ore al giorno. Il fornitore di PA ha proposto che l'assistente potesse tornare da me per qualche ora alla settimana. Ero entusiasta di riaverla con me, ma ben presto la delusione si trasformò in disappunto. Ormai mi considerava un'amica e si era trovata troppo a suo agio in casa mia, preparando il caffè e poi sedendosi.
e chiacchierare con me per qualche ora, trascurando però il suo lavoro. Quando il suo contratto è scaduto, su mia richiesta il fornitore non l'ha prolungato. Da allora mantengo solo un rapporto professionale con le mie assistenti e non cerco di fare amicizia".

A volte si crea un'amicizia tra l'utente e l'assistente; non c'è nulla di male in questo, purché non influisca sull'erogazione dell'assistenza. Il passaggio da un rapporto di lavoro/dipendente a uno di amicizia può avvenire molto rapidamente, per cui è meglio che il rapporto sia rispettoso, ma non del tutto amichevole. Se si verifica un conflitto di interessi o di punti di vista (a uno piace qualcosa che all'altro non piace), le parti potrebbero cercare di contrattare per ottenere la loro parte se non vengono stabiliti e rispettati confini chiari. L'assistente perde ogni valore se, con il pretesto dell'amicizia, limita l'estensione temporale o fisica dell'assistenza fornita.

Una relazione protettiva si sviluppa quando l'utente permette all'assistente di non lavorare secondo le sue istruzioni, consentendo all'assistente di pianificare tutte le attività.
Di solito la ragione di questo tipo di relazione è la mancanza di fiducia in se stessi dell'utente. Questo tipo di relazione può formarsi quando l'utente è convinto di essere impotente, di doversi prendere cura di altre persone e quando semplicemente cede il controllo della propria vita a qualcun altro. Se l'utente permette all'assistente di gestire la sua vita, entrambe le parti sono responsabili.
Se l'utente stabilisce dei limiti e l'assistente non li rispetta, allora l'assistente è responsabile.

In un rapporto professionale, l'utente è rispettoso e si aspetta che l'assistente lo sia a sua volta. L'utente deve garantire all'assistente un ambiente sicuro, nonché strumenti e dispositivi per rendere il lavoro sicuro (ad esempio, l'uso di

un sollevatore, ecc.) Per instaurare un buon rapporto con l'assistente è necessario tenere conto delle sue esigenze quando si definiscono gli orari, ad esempio tenendo conto delle sue commissioni personali (banca, medico, ecc.) e tenendo conto delle pause per i pasti previste dalla legge, delle pause per il bagno, ecc. L'utente non deve sorvegliare l'assistente e denigrarlo. Al contrario, deve limitarsi a monitorare il lavoro dell'assistente e a fornire critiche costruttive.

L'utente decide se dare del tu all'assistente. Nelle culture in cui ciò è rilevante, ciò include la decisione sulla dinamica della distinzione T-V nel rivolgersi l'uno all'altro. L'utente presenta e giustifica all'assistente il proprio suggerimento in merito. Alcuni decidono di continuare a rivolgersi in modo formale per mantenere un rapporto professionale, mentre altri decidono di darsi del tu per instaurare un rapporto più rilassato ed equo in cui l'assistente non si senta in colpa. È insolito e inopportuno che una parte si dia del tu e l'altra usi un indirizzo formale. È altresì inopportuno che le parti si diano del tu finché non sorge un conflitto, dopodiché continuano a rivolgersi in modo formale.

L'utente si sforza di creare un rapporto appropriato e congeniale tra lui e l'assistente, in cui entrambi si sentano a proprio agio, si fidino e si rispettino reciprocamente, siano onesti l'uno con l'altro, si sentano a proprio agio nel parlare di qualsiasi cosa, anche di argomenti delicati, e sentano che le loro esigenze sono ascoltate e rispettate. Soprattutto, però, la relazione non può includere alcun tipo di violenza. I conflitti vengono risolti man mano che si presentano.

È importante che l'utente sia in grado di riconoscere le relazioni scadenti o inappropriate.

L'utente non si sente a proprio agio (fisicamente o emotivamente). Si sente non accettato o mal compreso. L'utente ha paura di parlare di cose piacevoli e meno piacevoli. Emergono conflitti, sia nascosti che palesi, che l'utente non riesce a risolvere con l'assistente. L'utente è stanco e sgonfio. Non c'è spazio per le esigenze individuali nella relazione. Manipolazione, estorsione e violenza sono i punti fermi, e l'utente teme la reazione dell'assistente a determinate domande, commenti o suggerimenti.

A volte l'utente assume il ruolo di vittima e si autocommisera. Pensa di avere difficoltà a causa di qualcosa che ha fatto l'assistente. L'utente ha la sensazione di non avere alcuna influenza o controllo. Spesso sembra che l'utente non possa fare nulla per cambiare la situazione, di solito non sa nemmeno come iniziare una conversazione su ciò che causa insoddisfazione. Si sente impotente.

Senza la collaborazione dell'assistente, l'utente non può fare nulla per migliorare la propria relazione. Non è sufficiente che uno solo dei due sia disposto a cambiare il proprio comportamento. Spesso, quando l'utente modifica il proprio comportamento, l'assistente è "costretto" a modificare il proprio. Se l'utente nota che qualcosa non va in
la loro relazione, possono anche cambiare il proprio comportamento. In queste circostanze è importante che l'utente chieda:

- "Cosa posso fare da solo in questa situazione?".
- "Cosa ho fatto finora?"
- "Cos'altro potrei fare?"
- "Di cosa o di chi ho bisogno per sostenermi (conoscenza, esperienza, un'altra persona, ecc.)?".

Anche l'utente si assume una parte di responsabilità. Se l'assistente non fa nulla per cambiare il proprio comportamento, è impossibile continuare a lavorare insieme.

Esempi di comportamenti corretti da parte dell'utente che portano a un rapporto buono e professionale con il proprio assistente personale sono i seguenti:

- Rispettare se stessi e gli altri. Non è opportuno che si considerino pazienti, reparti o handicappati.
- Rispettare e proteggere la privacy e i dati personali dei propri assistenti.
- Cercare di instaurare un rapporto non clientelare. Ciò significa che gli assistenti devono rispettare le decisioni dell'utente e non cercare di imporre all'utente le proprie soluzioni e i propri punti di vista.
- L'utente indica all'assistente come (ri)comportarsi quando incontra altre persone in presenza dell'assistente. Se le persone interagiscono con l'assistente invece che con l'utente, l'assistente potrebbe non rispondere o non stabilire un contatto visivo con loro.
- L'utente fornisce istruzioni chiare e realizzabili. Aggettivi come "gentile", "diligente" o "veloce" non comunicano nulla. Se l'assistente deve fare le cose come vuole l'utente, allora invece di dire qualcosa come "Non hai lavato il pavimento con diligenza", dovrebbe piuttosto dire "Per favore, lava il pavimento in modo che non si veda più il detergente". Le istruzioni devono essere fornite correttamente

prima di un determinato compito e non all'inizio della giornata per il resto della giornata. Dare istruzioni poco chiare, accusare l'assistente, essere condiscendenti o insulsi sono tutti esempi di cattiva gestione della PA.

- L'utente controlla il lavoro dell'assistente senza essere invadente o accusatorio; invece di dire "Perché non l'hai fatto?", dice "Per favore, fallo".

- L'utente stabilisce i limiti per tutte le situazioni previste e per quelle impreviste che si presentano.

- La disabilità di un utente può peggiorare, e con essa la sua autosufficienza, il che significa che in seguito l'utente potrebbe aver bisogno di aiuto per alcune attività che è comunque in grado di svolgere ora. A quel punto l'utente fisserà un nuovo limite alla luce di ciò che sarà in grado di fare da solo e di ciò per cui avrà bisogno di assistenza.

- Si arriva a degli accordi.

- Mantengono una distanza professionale dal loro assistente. L'utente può insistere affinché utilizzino indirizzi formali. Un assistente personale non è un amico.

I comportamenti e le mentalità degli utenti che portano a relazioni scadenti includono:

- Non stabilire limiti e requisiti. Si pongono in un ruolo di vittima, rimuginando su ciò che l'assistente ha fatto loro e incolpando l'assistente per i propri sentimenti negativi. Rifiutarsi di farsi valere per paura che l'assistente non voglia più lavorare per loro. essere convinti che un rapporto amichevole e l'indulgenza siano necessari per un buon rapporto di lavoro con l'assistente.

- Cercare sostegno emotivo o conferma di punti di vista quando non si è sicuri di sé.

"Io e la mia assistente eravamo a una riunione con il mio datore di lavoro. È possibile prorogare il termine entro il quale devo informarla della mia decisione di continuare a lavorare?", ho chiesto e ho ricevuto la risposta: "No". Mi aspettavo una risposta diversa e poiché volevo rimandare ancora un po', mi sono rivolta alla mia assistente, che speravo mi sostenesse: "Non è stato scortese con me?". Ma la mia assistente non mi ha coperto le spalle e mi ha risposto: 'No, ti ha solo detto con fermezza la scadenza entro la quale si aspetta la tua risposta'".

- Aspettarsi che l'assistente sappia cosa fare senza che gli venga detto. Ad esempio: "Tu sai cosa fare!", oppure "Dovresti già saperlo senza che io te lo dica!".

"Il mio assistente non ha fatto nulla da solo. Mi sono arrabbiata perché non mi ha nemmeno detto che il tavolo era sporco. Avrei voluto pulirlo io stesso, nonostante non potessi vedere".

- Dare istruzioni poco chiare, incomprensibili o non realizzabili.

"Ogni famiglia ha il suo modo di mettere via i piatti. La nostra mette le pentole e le padelle in due grandi cassetti sotto il bancone. Se non sono sistemate in modo che le più piccole siano in alto e le più grandi in basso, non si riesce a chiudere il cassetto e questo mette di cattivo umore me e la mia famiglia, soprattutto mio marito.
Una delle mie assistenti riponeva le cose in un modo che rendeva quasi impossibile chiudere il cassetto. All'inizio pensavo che avrebbe capito da sola che c'era qualcosa di sbagliato nel suo modo di fare. Dopo qualche giorno non era cambiato nulla, così la volta successiva che stava mettendo via i piatti, mi sono seduta accanto a lei. Li mise a posto secondo le mie istruzioni e da allora non ci furono più problemi. È stato lo stesso per mettere i piatti nella lavastoviglie, per sistemare la spesa e per ordinare la dispensa".

- Non controllare che l'assistente comprenda le istruzioni. Non verificare se l'assistente funziona come previsto dall'utente.

- Non reagisce quando l'assistente fa qualcosa che non piace all'utente o che non è stato istruito a fare.

- Se l'utente scopre che l'assistente ha fatto qualcosa di diverso da quello che si aspettava, non deve chiedergli perché l'ha fatto in quel modo, perché questo genera sensi di colpa. L'utente deve invece dire cosa non gli è piaciuto e cosa deve correggere e come.

Una comunicazione efficace che porta a una buona relazione

Sostituite "**Perché** l'hai fatto?" con "**Cosa** ti ha spinto a farlo?".

La parola **must** o **have** viene spesso interpretata come coercizione e dovrebbe essere sostituita con **I'd like**. Quindi, "Devi pulire il tavolo" dovrebbe essere sostituito con "Vorrei che tu pulissi il tavolo".

Evitate le parole con connotazioni negative che possono causare stress nel subconscio. Tra queste parole figurano lo **stress** stesso, così come il **problema** o la **difficoltà**. Utilizzate invece la parola **sfida**.

"Invece di dire: 'Ho un problema, visto che la mia assistente si è ammalata ed è in congedo', dite: 'Visto che la mia assistente è in congedo per malattia, sarà una bella sfida trovare un sostituto'".

Un discorso generalizzato e impersonale facilita la fuga dalle responsabilità. Queste frasi si concentrano su tutti o su di voi. Le relazioni migliori si costruiscono con l'uso dell'io/me. Per esempio, invece di dire: "Perché non rispetti le mie istruzioni quando guidi? Ancora una volta hai frenato bruscamente senza motivo, pur sapendo che non ti è permesso. È colpa tua se mi sono spaventato", dite: "Ogni volta che freni bruscamente, mi spavento. Quindi ti chiedo di rispettare le mie istruzioni e di non frenare bruscamente se non è necessario".

È responsabilità dell'utente dire all'assistente in modo rispettoso cosa fare e cosa correggere. Il rapporto che l'utente instaura con il proprio assistente è estremamente importante, così come è importante affrontare le insoddisfazioni e risolvere immediatamente i conflitti. Gli utenti possono anche chiedere aiuto al coordinatore PA, ricorrere alla consulenza tra pari o al proprio difensore. Purtroppo, spesso l'insoddisfazione
si accumulano fino al punto in cui una delle parti scopre di non poter più lavorare con l'altra. È molto difficile cambiare in meglio una relazione che si è deteriorata. I fornitori di servizi di assistenza non possono essere d'aiuto se non vengono informati delle irregolarità che si verificano nel rapporto utente/assistente. Nei casi in cui sia l'utente che l'assistente si impegnano nella mediazione con il fornitore di servizi di assistenza, spesso si limitano ad accusarsi reciprocamente, il che non ripara il rapporto.

Dare critiche costruttive

Criticare in modo costruttivo significa commentare e valutare il lavoro svolto e non l'assistente che lo ha svolto. Rivolgersi sempre al comportamento della persona e non alle sue caratteristiche immutabili. **Quando si esprime una critica, bisogna prima parlare dell'incidente e poi di come ci si è sentiti o, in alternativa, delle emozioni che hanno portato all'incidente. Concludete dicendo cosa la persona potrebbe fare di diverso in futuro**. Se necessario, aumentate il livello di critica. Criticare il più presto possibile.

"Quando guidi in modo spericolato, mi sento impotente, perché non riesco a controllare il mio corpo, quindi devo appoggiarmi a te, il che può essere pericoloso. La prego di mantenere una distanza maggiore tra

voi e le auto che vi precedono, non intralciate il traffico e frenate bruscamente solo se necessario".

Se l'assistente cambia o smette completamente di comportarsi in modo inappropriato, bisogna complimentarsi con lui.

Prevenire e risolvere i conflitti

La capacità di prevenire e risolvere i conflitti tra l'utente e l'assistente è un'abilità importante che entrambe le parti possono apprendere. Imparano a riconoscere il le comunicazioni errate che portano ai conflitti. In questo modo, evitano situazioni spiacevoli e complicazioni derivanti da conflitti che potrebbero altrimenti distruggere la loro relazione. Riconoscono i malumori e le tensioni. I luoghi di lavoro tesi sono snervanti per entrambe le parti.

All'inizio devono stabilire un rapporto professionale, essere rispettosi l'uno dell'altro e stabilire dei limiti reciproci. Se l'utente e l'assistente sono entrambi del tipo che stringe subito amicizia e non mantiene la distanza professionale, possono finire per essere irrispettosi e inappropriati. Il ruolo dell'utente è il più importante, poiché è lui a gestire la propria PA. Se l'utente sa imparare dai propri errori, diventerà sempre più esperto nelle competenze necessarie.

Cause dei conflitti

- L'utente fa regolarmente eccezioni e compromessi, volendo troppo per soddisfare tutte le richieste dell'assistente.

- L'utente è troppo insicuro di sé e si adegua ai desideri dell'assistente invece che al contrario. L'utente diventa indulgente e acritico, non risolvendo le proprie esigenze con l'assistente e danneggiandosi a lungo andare. Ad esempio: l'orario viene impostato per le fasce orarie più adatte all'assistente, non nei momenti in cui l'utente ha bisogno di aiuto. L'assistente vuole sempre di più (ad esempio, si aspetta che le ferie vengano approvate ogni volta che vengono richieste). La PA è il lavoro dell'assistente e viene compensata per questo. Hanno un numero prestabilito di ore di lavoro a settimana e un orario stabilito dal loro datore di lavoro, l'utente. Quando gli utenti sono insicuri, tendono ad adattarsi ai loro assistenti piuttosto che il contrario.

- L'utente inizia a trattare il proprio assistente come se fosse evidente (ad esempio, come una macchina o un robot da accendere quando necessario, come un semplice servitore, assunto per un servizio particolare, come la fisioterapia, la riparazione di una sedia a rotelle, la tinteggiatura di un appartamento o i lavori manuali in casa).

- L'utente e l'assistente sviluppano un rapporto "utopico", in cui ciascuno è euforico e si entusiasma per l'altro. Sono soddisfatti sotto tutti i punti di vista, senza alcuna distanza critica. L'utente dimentica la necessità di un rapporto professionale. L'assistente si occupa di tutte le faccende, anche di quelle non incluse nella PA, e frequenta l'utente al di fuori del normale orario di lavoro (concerti, tempo libero, attività ricreative, ecc.). Questa "utopia" viene infranta prima o poi da un conflitto.

- L'assistente agisce in modo paternalistico o condiscendente nei confronti

dell'utente. "Una mattina, prima di andare al lavoro, la mia assistente, che non aveva

lavorato
con me per molto tempo, mi ha chiesto se avevo intenzione di fare colazione. Di solito non colazione e non mi sentivo molto bene, quindi rifiutai. Quando arrivai in salotto, mi fece di nuovo la stessa domanda. Sul tavolo c'erano ancora le crêpes del giorno prima, così dissi: "Ok, ne prendo una al volo". Allora lui commentò sfacciatamente: "Oh, birichino, lo sai che ti fa male!". Non ho reagito a questo commento, perché stavo ancora pensando a cosa dire. Più che altro mi infastidiva il suo tono condiscendente, visto che avevamo già vissuto situazioni simili. Mi sono detta: "Non sono affari tuoi". Mi porse una crêpe senza dire una parola, poi si sedette sul divano e aspettò. Mentre la mangiavo, gli chiesi: "Quindi mi fa male, eh?". Lui rispose: "Sai, al tuo pancreas". Risposi con calma: "Sì, beh, devi morire di qualcosa. Abbiamo messo cose peggiori nel nostro corpo e siamo ancora riusciti a vivere. Altrimenti, questo non ti riguarda nemmeno". Lui si è sentito offeso e ha risposto: "Come osi dirmi di farmi gli affari miei?! Nessuno mi ha mai detto niente di così scortese da molto tempo!". Tenga presente che non ho nemmeno usato le parole "fatti gli affari tuoi". A quel punto ci siamo arrabbiati entrambi. Ammetto che forse ho un po' provocato la sua reazione, visto che in precedenza aveva avuto pensieri simili come se fosse il mio tutore. Ma ho voluto chiarire che il contenuto della mia dieta non era di sua competenza, cosa che all'inizio ha fatto fatica ad accettare. Seguirono alcuni momenti di intenso dibattito. Alla fine, però, abbiamo risolto la questione e non è più successo".

- Quando le cose non vengono dette tra utente e assistente e iniziano ad accumularsi, il rapporto si deteriora rapidamente e si trasforma in un conflitto. Ciascuno inizia ad accusare l'altro per fatti già avvenuti. A questo punto, in genere, è troppo tardi per riparare il rapporto e l'unica cosa da fare è

è che l'utente e l'assistente si separino. Spesso accade che l'utente e l'assistente non ascoltino o non si rendano conto della rilevanza dei consigli e degli avvertimenti forniti dal fornitore di assistenza. Alcuni li percepiscono addirittura come "assillanti".

Cosa può fare l'utente per evitare il conflitto

- Sapere cosa vogliono nella vita e sapere per quali compiti hanno bisogno di assistenza. Rendersi conto che un assistente non è né un compagno né un tutore.
- Scegliete l'assistente giusto e formatelo adeguatamente.
- Stabilite dei limiti per l'assistente per le situazioni previste non appena il L'assistente inizia a lavorare.
- Instaurare un rapporto professionale con l'assistente. Ciò implica fiducia, rispetto, discussione, risoluzione regolare dei conflitti, verifica della comprensione delle istruzioni da parte dell'assistente, riconoscimento dell'insoddisfazione e delle tensioni e ripristino dei confini che sono diventati troppo flessibili o sono stati completamente calpestati.
- Se possibile, rispettare le esigenze dell'assistente (orari, vita privata, commissioni, ecc.).
- Consentire eccezioni e compromessi (sia per l'utente che per l'assistente) e cercare di accontentare la controparte, ma con prudenza.

Cosa non è consentito fare all'utente

- **L'utente non può comportarsi in modo accondiscendente nei confronti dell'assistente, né insultarlo o ricattarlo psicologicamente.**

"Il mio utente era accondiscendente, offensivo, scortese e si comportava in modo superiore. Era molto raro che si comportasse in modo amichevole. Forse all'inizio. Una volta, a causa delle mie convinzioni morali, non ho voluto firmare il registro delle mie ore di lavoro perché non corrispondeva alle ore effettivamente lavorate. A quanto pare, questo ha rovinato il suo sistema ben calibrato e io ho cominciato a rappresentare una minaccia. Mi trattava come un nemico. Quasi ogni volta che andavo al lavoro, dovevo sorbirmi diverse ore di ramanzine su come, secondo lui, sbagliavo tutto e su come dovevo essere sempre a disposizione di chi mi avrebbe aiutato.

lui. A volte la cosa durava fino a 3 ore e io dovevo stare seduta ad ascoltare con calma e stoicamente i suoi insulti e le sue critiche. Se avessi lasciato il posto di lavoro, sarebbe stato un comportamento irresponsabile. Non sono mai stata scortese con lui e non ho mai ricambiato i suoi insulti".

- **Abuso di potere del datore di lavoro informale**

"Quasi ogni singolo giorno il mio utente mi "diceva" che LUI era il mio capo. Che LUI sosteneva me e la mia famiglia. Che LUI metteva il cibo sulla nostra tavola. Che senza di LUI saremmo tutti poveri. Che LUI era il nostro benefattore".

- **Modificare unilateralmente gli orari e costringere gli assistenti a lavorare quando non è previsto che lo facciano.**

"Il mio utente si aspettava che venissi nel bel mezzo delle mie vacanze già prenotate, e che lasciassi addirittura la mia famiglia lì. Ho resistito e gli ho detto che non mi aveva messo in programma quel giorno, e allora è esploso, dicendomi che ha bisogno di me e che non può vivere senza assistenza".

"Mentre ero in vacanza con la mia famiglia al mare, la mia utente mi chiamò dicendo che aveva un disperato bisogno di me e che dovevo venire al lavoro il giorno seguente.
Mi sono opposta, perché avevo davvero bisogno di una pausa e non avevo nemmeno una baby-sitter per i miei figli. Lo stesso utente aveva fatto qualcosa di simile anche l'anno scorso, quindi non c'era modo di cancellare le ferie che aveva già approvato. Quando alla fine delle ferie sono tornata al lavoro, la mia utente mi ha consegnato un avviso di licenziamento stampato e ha insistito perché lo firmassi, per poi portarlo personalmente al fornitore della PA. Naturalmente non l'ho firmata. Ho insistito perché andassimo insieme dal fornitore. Ma lei non ha voluto farlo e non ha avuto altra scelta che gettare l'avviso nel cestino".

- **Abusare di una disabilità per fare pressione su un assistente o molestarlo sessualmente**

"Non appena ho firmato il contratto di lavoro, il mio utente mi ha detto che ha una diagnosi potenzialmente pericolosa per la sua vita e che quindi potrebbe avere bisogno di me in qualsiasi momento, e che dovevo essere disponibile 24 ore su 24, 7 giorni su 7. Senza che lui lo sappia, non posso andare da nessuna parte". Senza che lui lo sappia, non posso andare da nessuna parte".

"Quando aiutavo il mio utente a sedersi, la sua mano 'cadeva sempre' e finiva sul mio seno o sul mio sedere. Quando gli ho detto che non l'avrei più tollerato, ha dato la colpa del suo comportamento alla scarsa coordinazione. Dal momento che non riesce a tenere la mano sollevata, è 'logico' che si muova in modo incontrollato".

- **Esigere che un assistente sia sempre disponibile, impedendo così di soddisfare le proprie esigenze.**

"Ho chiesto al mio utente se potevo cambiare il mio turno di mattina un giorno, in modo che mio padre, di cui mi occupo, non fosse solo, dato che mia madre era in ospedale. Per un giorno avrei chiesto aiuto al vicino. L'utente mi ha chiesto: "Quindi intendevi sostituire sempre quel turno?" Ho risposto: "No, ma sai com'è la situazione in questo momento. Quando mia madre tornerà a casa, saranno insieme e tutto sarà più facile". Lei ha continuato: "Ok, ma il lavoro viene prima di tutto". Al che ho risposto: "Non proprio, non se ci sono di mezzo la salute e la famiglia". Ma lei non si arrendeva: Sapevi che tipo di lavoro era quando ti sei iscritta, che ho sempre bisogno di assistenza". Il mio umore ha iniziato a peggiorare e ho detto: "E al colloquio le ho detto che ho degli obblighi a casa". Lei ha risposto: "Beh, non è un problema mio!". Sono rimasta senza parole e ora comunico con lei solo per questioni urgenti".

"Il mio utente cambiava continuamente gli orari. Se, in occasione di un tale cambiamento, accennavo al fatto che in quel momento avevo già un impegno, la volta successiva che venivo al lavoro mi aspettava una valanga di emozioni e di vetriolo sul fatto che devo sempre essere disponibile. Di conseguenza, ho avuto spesso seri problemi, dato che ho una famiglia numerosa con molti obblighi".

Gestione dell'assistenza personale quando l'utente vive con altre persone

Se l'utente vive con altri membri della famiglia o coinquilini (genitori, partner, figli, amici), anche queste persone devono fare i conti con un "estraneo" che entra nella loro casa e nella loro vita privata. In questo caso gli utenti hanno ulteriori responsabilità. Devono assicurarsi che le persone che vivono con loro non interferiscano con il rapporto con l'assistente e con la gestione del PA. Soprattutto, non devono tentare di supervisionare l'assistente personale e porre condizioni su quando, come e per cosa l'utente può richiedere l'assistenza.

Spesso accade che il rapporto tra utente e assistente non sia professionale e che l'assistente si comporti come un membro della famiglia, instaurando rapporti personali con altri membri della stessa casa. Gli assistenti che si sentono come membri della famiglia rendono impossibile all'utente una vita indipendente (invece di ascoltare le istruzioni dell'utente, l'assistente ascolta quelle degli altri membri della famiglia); questo può anche portare l'assistente a perdere il diritto alla privacy di fronte agli altri membri della famiglia.

I genitori sono spesso iperprotettivi e condiscendenti. Trattano i figli adulti come se fossero bambini piccoli che hanno bisogno delle loro cure e della loro educazione. Spesso non insegnano ai figli come fare determinate cose, facendole sempre al posto dei figli. Questo comportamento spesso si protrae anche in età adulta. In questi casi, i genitori privano l'utente dell'opportunità di apprendere le abilità della vita. Non solo fanno le cose al posto dell'utente, ma lo tengono anche sotto controllo, impedendogli di sperimentare la libertà che la PA gli offre.

"Mia madre si è trasferita nella mia stanza per essere sempre disponibile. Mi ha convinto a mandare via la mia assistente, perché non avrebbe avuto nulla da fare".

Alcuni utenti sono abituati a far fare ai genitori cose che dovrebbero fare loro stessi. Vivono con i genitori in "simbiosi" e non vedono la necessità di un cambiamento. Quando i genitori assumono la gestione della PA, l'utente non reagisce. I genitori seguono le attività dell'utente e l'utente non ci vede nulla di male. Invece di parlare con il figlio adulto della divisione dei compiti tra i membri della famiglia, dicono all'assistente cosa fare. Ad esempio, spesso non permettono all'assistente di cucinare per l'utente che vuole mangiare un pasto specifico. Piuttosto impongono qualcosa di diverso, insistendo sul fatto che è più salutare per l'utente. A volte i genitori dicono all'assistente di non dire all'utente cosa c'è nel piatto.
(ad esempio, l'utente non ama la carne, quindi i genitori la schiacciano e la mettono nel minestrone). Allo stesso modo, si preferisce addebitare all'assistente obblighi che non sono direttamente collegati all'utente (ad esempio, prendersi cura di una nonna anziana che vive in una casa di riposo).
nella stessa casa). Sia i genitori che l'utente considerano il lavoro dell'assistente come un "contributo" dell'utente alle faccende domestiche, in grado di supplire a ciò che l'utente non può fare da solo.

Gli utenti che hanno una famiglia propria spesso si aspettano che l'assistente assuma la gestione dell'intero nucleo familiare, compresa l'educazione e la custodia dei bambini. Spesso il partner e i figli danno istruzioni all'assistente (il bambino dice all'assistente di mettere via i giocattoli). Durante la formazione, gli assistenti imparano che quando sono altri membri della famiglia a gestire il PA, l'utente viene privato della possibilità di vivere in modo indipendente. Dopo aver ricevuto la formazione organizzata dal fornitore di PA, gli assistenti spesso si oppongono e non vogliono più lavorare secondo le istruzioni impartite dai genitori o da altri membri della famiglia. È allora che soprattutto i genitori si lamentano che l'assistente è "pigro".

L'utente non deve permettere ai genitori di controllare le faccende domestiche dell'utente e di dare istruzioni all'assistente. È indispensabile che l'utente e i genitori si accordino su come dividere le faccende domestiche. Una volta trovato l'accordo, l'utente contribuisce con la sua parte con l'aiuto del PA. D'altra parte, è

inaccettabile che l'assistente assuma la gestione dell'intera casa e svolga le faccende domestiche al posto dei membri della famiglia. Questo accade spesso se l'utente vive con il proprio partner o se ha dei figli, anche se adulti.
Una ripartizione poco chiara delle responsabilità all'interno della famiglia e l'interferenza dei familiari nel rapporto utente/assistente sono le cause più comuni di incomprensione e conflitto. È fondamentale che, oltre all'utente, anche gli altri membri della famiglia comprendano e rispettino il ruolo dell'assistente, il suo compito e le sue responsabilità all'interno della famiglia.

Solo l'utente dà istruzioni all'assistente. Se l'utente ha bisogno di aiuto per farlo, ha un rappresentante legale che lo incarica di impartire istruzioni all'assistente per conto dell'utente. Se l'utente non fornisce istruzioni adeguate per compiti specifici, deve assumersi la responsabilità di un lavoro mal eseguito. Il coniuge o il partner dell'utente non può dare istruzioni agli assistenti, così come i genitori o altri parenti che vivono con l'utente.

"La mia utente mi ha chiesto di passare l'aspirapolvere sul pavimento e sui sedili della sua auto. Il giorno dopo, il marito, in presenza del suo amico e della mia utente, ha commentato: 'Beh, l'auto non è proprio pulita. Ho lavorato in un autolavaggio e lì ho imparato cos'è un'auto pulita". Il cruscotto è molto impolverato". Ho pensato tra me e me: "Davvero, la prima volta che seguo alla lettera le istruzioni dell'utente... Lei non vede e io non le ho detto che il cruscotto era impolverato, e poi succede questo". Mentre il senso di colpa cominciava a rodermi, la mia utente ha risposto con calma al suo partner, dicendo: "Non le ho chiesto di pulire il cruscotto, ma solo di passare l'aspirapolvere sul pavimento e sui sedili". Questo mi ha fatto sentire come se la mia utente mi rispettasse e non mi stesse usando come un vecchio straccio per pulire il pavimento".

Assistenza personale nell'uso dell'auto (Foto: Klaudija Poropat)

Sul lato destro della fotografia si trova una donna, visibile dalle ginocchia in su. Tiene con entrambe le mani una sedia a rotelle piegata e la mette nel bagagliaio di un'auto al centro della fotografia. Sul lato sinistro dell'auto si trova un uomo, di cui si vede la schiena. Con la mano sinistra tiene la portiera del lato guida, mentre la mano destra è sul telaio dell'auto tra la portiera anteriore e quella posteriore. L'impressione è che stia salendo in macchina.

L'assistente può svolgere alcune faccende per gli altri membri della famiglia, a condizione che la famiglia divida equamente le responsabilità (ad esempio, l'assistente prepara il pranzo per tutti).
mentre un altro membro della famiglia si occupa del bucato e della stiratura, compresi i vestiti dell'utente). È indispensabile che all'interno della famiglia vi sia un chiaro accordo sulla ripartizione delle faccende e dei compiti. È inaccettabile che l'assistente prepari sempre i pasti per tutta la famiglia, stiri e pulisca tutto, ecc. Anche i bambini dovrebbero essere coinvolti nelle faccende domestiche, svolgendo compiti adatti alla loro età.
Il PA non è un'assistenza domestica in sé, ma un aiuto per una persona che non è in grado di svolgere determinati compiti e che le consente di adempiere alla sua parte di responsabilità domestica.

Obblighi dell'utente nella gestione PA per utenti che non vivono da soli

- Informare gli altri membri della famiglia dell'inizio del PA, ovvero dell'ingresso di un "estraneo" nel loro spazio personale. La discussione deve concentrarsi su cosa significa per gli altri membri della famiglia accettare e adattarsi alle nuove circostanze.

- Aiutare gli altri membri della famiglia a trovare soluzioni per la privacy personale alla luce dell'arrivo dell'assistente. L'utente può anche chiedere se gli altri membri della famiglia sono disposti a farsi carico di una parte dell'assistenza richiesta dall'utente per mantenere la privacy in famiglia.

- Stabilire dei limiti per gli altri membri della famiglia, in modo che non interferiscano con la gestione del PA. Non devono controllare, limitare o condizionare le esigenze dell'utente.

"Ho un'attività in proprio e vivo con i miei genitori. La mia assistente mi aiuta nelle attività quotidiane, come la battitura a macchina e il cambio d'abito, oppure mi accompagna quando devo uscire per sbrigare pratiche, andare a riunioni, acquistare beni di prima necessità, ecc. Di solito pianifico tutte queste cose da sola, ma spesso capita, soprattutto
per la spesa, che mia madre prenda l'iniziativa. Prende semplicemente il mio assistente, senza chiedere la mia opinione o il mio permesso. Molte volte, quando sto lavorando, irrompe nella mia stanza e inizia a dire alla mia assistente che cosa deve essere fatto. Io la interrompo e le dico che qualsiasi ordine di questo tipo deve essere dato a me e che me ne occuperò con la mia assistente dopo aver svolto i compiti più urgenti. Mia madre pensa che questo sia solo una perdita di tempo, ma per me significa che posso mantenere la mia indipendenza, perché dopo tutto la mia assistente non è la schiava di mia madre, ma la mia assistente personale. Per questo insisto sul fatto che mia madre mi dica prima tutto ciò che deve essere fatto, e poi io e la mia assistente ci occuperemo delle cose nel modo e nei tempi che deciderò io. Nonostante la mia testardaggine, anche mia madre è testarda e quindi spesso devo fermarla".

- È fondamentale che l'utente, nonostante la convivenza con i membri della famiglia, insista affinché l'assistente esegua i compiti solo su richiesta e istruzione dell'utente e non risponda alle istruzioni degli altri membri della famiglia. In caso contrario, l'utente non è più indipendente e il punto di vista dell'assistente sociale si diluisce.

"Dato che vivo con i miei genitori, capita spesso che mia madre chieda alla mia assistente di fare qualcosa. È successo anche che abbia mandato la mia assistente al negozio senza dirmelo, e io la stavo aspettando. Ho chiesto a mia madre: 'Beh, dov'è la mia assistente?

la mia assistente, la sto aspettando da mezz'ora?". Mia madre rispose con nonchalance: "Oh, giusto, ho dimenticato di dirtelo. Eri al telefono e non avevi bisogno di lei, così l'ho mandata al centro commerciale". Mi salì il sangue alla gola. Cosa? Non mi hai nemmeno detto niente!". Mia madre continuava a comportarsi come se non fosse successo nulla di grave. Già,
L'avevo dimenticato". Ho insistito, dicendo: "È la mia assistente, non la tua. È qui per aiutarmi, non per andare a fare commissioni quando lo ritieni opportuno". Ma mia madre si rifiutò di arrendersi. "Sì, beh, avevo bisogno di una cosa urgente, qual è il problema? Puoi aspettare un po'". Questo mi indignava molto, perché le avevo detto più volte di farmi sapere se aveva bisogno di qualcosa. No, non va affatto bene. Non puoi usare la mia assistente per i tuoi bisogni. Ora ho un lavoro e devo farlo da sola, e sono molto meno efficiente di quando lavoro con la mia assistente". Fredda come il ghiaccio, mia madre rispose: "Ah, lo farai, non c'è fretta". Ho quasi urlato. 'No! Ti prego, non usare mai più la mia assistente e non mandarla mai più a fare le tue commissioni!".

- **Nonostante l'insistenza, solo raramente l'utente riesce a convincere i familiari a non utilizzare il PA per se stessi. È fondamentale trovare un accordo con l'assistente per non rispondere alle richieste dei familiari; se ciò accade, i familiari devono essere invitati a discuterne con l'utente. Se l'assistente non risponde alle istruzioni impartite dai familiari, questi ultimi si renderanno presto conto che è inutile darle.**

  L'utente deve accordarsi con gli altri membri della famiglia sulla divisione dei compiti e poi utilizzare il PA per contribuire con la propria parte. Non è solo l'utente a svolgere i compiti domestici, ma tutti i membri della famiglia, compresi i bambini, in base alle loro capacità e in presenza di un adulto. Con l'avanzare dell'età dei figli, cambia anche il bisogno di PA dell'utente, poiché i bambini devono assumersi la loro parte di responsabilità in famiglia. Se l'utente è assistito per la cura della persona e del figlio neonato, è comprensibile che il numero di ore di PA diminuisca nel tempo. Il bambino crescerà e alla fine si farà carico di un numero sempre maggiore di faccende domestiche. Il PA non è un'assistenza domestica, ma un aiuto per una persona specifica che non è in grado di svolgere tutti i compiti in uno dei suoi ruoli (ad esempio, moglie/marito, madre/padre o figlio). L'utente chiede che i suoi familiari svolgano la loro parte di faccende domestiche e non ingaggi l'assistente personale per tali motivi. Gli utenti spesso impiegano i loro assistenti come domestici.
  Esempio: L'utente esce di casa con altri membri della famiglia e ordina all'assistente di rimanere a casa a pulire tutto.

Assistenza personale nella cura dei bambini (Fotografia: Klaudija Poropat)

Sulla sinistra della fotografia, una donna con gli occhiali da sole porta il suo bambino in un'imbracatura. Nella mano destra tiene un bastone bianco.
Il suo sguardo è concentrato su un altro bambino che sta camminando su un tronco diagonale. Tiene la mano del bambino con la mano sinistra. L'altra mano del bambino è tenuta da una donna dall'altra parte del tronco, sul lato destro della fotografia. Sullo sfondo ci sono alti alberi.

"Le complicazioni con la mia assistente sono iniziate quando il compagno di mia figlia ha iniziato a trascorrere la maggior parte del suo tempo con la nostra famiglia. La situazione è diventata insopportabile, perché all'improvviso c'erano molti più panni da lavare, piatti sporchi e altre cose che né mia figlia né il suo compagno notavano, e quindi la maggior parte del lavoro rimaneva a me, o di conseguenza alla mia assistente. Sentivo che le cose non andavano bene, ma non sapevo come porre dei limiti e pretendere che gli altri facessero la loro parte di faccende domestiche. Ho provato più volte a risolvere la situazione quando eravamo soli, senza la mia assistente, ma non ha mai funzionato. Dopo un po', la mia assistente stessa mi ha detto che non pensava che le cose fossero giuste. Naturalmente le diedi ragione e riprovai con nuove richieste. Ben presto mi resi conto che il problema non si sarebbe risolto da solo e che, se volevo avere PA e fare ciò che è giusto ed equo, mia figlia e il suo ragazzo avrebbero dovuto trasferirsi a casa mia.

loro stessi. E così hanno fatto. Poiché di solito sono a casa la mattina e cucino per me, mio marito e la mia assistente, ho deciso di cucinare anche per loro e mia figlia avrebbe portato il pasto a casa. Poi è arrivata la notizia che sarei diventata nonna, cosa che mi ha entusiasmato. Quando la mia assistente l'ha saputo, mi ha chiesto se ora avevo intenzione di cucinare ogni giorno anche per i nipoti. Ho risposto: "Sì, mi piacerebbe averli intorno e non so quale sia il problema di aggiungere 5 patate e 2 filetti". La mia assistente ha reagito dicendo che cucinare ogni giorno per una famiglia allargata non è assistenza personale. Visto che non riuscivamo a trovare un accordo, abbiamo chiamato il coordinatore della PA, che ha concordato con l'assistente che cucinare ogni giorno per una famiglia allargata non è assistenza personale".

"Ho lavorato per un utente che aveva un figlio di 16 anni. Viveva all'ultimo piano della casa. Ogni giorno aiutavo il mio utente a cucinare per tutta la famiglia. Il figlio portava sempre il pranzo in camera sua e poi lasciava lì i piatti sporchi. Secondo il mio utente, il giorno dopo dovevo andare a prendere i piatti sporchi nella sua stanza e lavare tutti i pezzi secchi. Quando mi sono opposta, mi ha risposto: "Lo farei io stessa se potessi". Ho insistito: "Se tu avessi tutto secco come me, non lo faresti!"".

- Solo l'utente o il suo rappresentante legale impartisce istruzioni all'assistente. Il rappresentante legale impartisce istruzioni solo se l'utente non è in grado di farlo da solo, o fornisce solo le istruzioni che l'utente non può dare.

- L'utente stabilisce dei limiti per non interferire con le relazioni familiari. L'utente presenta all'assistente le dinamiche familiari e ne spiega le eventuali idiosincrasie. Inoltre, se necessario, l'utente insegna all'assistente le tecniche specifiche (ad esempio per l'assistenza a un bambino disabile).

Gli assistenti personali accettano istruzioni solo dall'utente e/o dal suo rappresentante legale, e non dal coniuge/partner, mai dai genitori e mai da altri membri della famiglia che vivono con l'utente.

La relazione tra il più ampio l'ambiente, l'utente e la sua assistenza personale

Le persone che dipendono dall'assistenza altrui per i loro bisogni più elementari sono spesso vittime di una forte discriminazione. Spesso le persone che necessitano dell'aiuto altrui sono considerate emotivamente e intellettualmente dipendenti. Ciò si traduce in pratiche iperprotettive e in un processo decisionale a favore della persona disabile.

Le persone che non hanno una disabilità spesso non sono sufficientemente informate e quindi i loro pregiudizi si trasformano in approcci inappropriati.

- Cercano di prevedere ciò che la persona disabile può o non può fare.

"Quando io e la mia assistente siamo arrivate in clinica, le ho dato delle istruzioni: 'Quando mi chiameranno nella stanza, mi accompagnerai dal medico e poi aspetterai nel corridoio che ti chiamino'. Quando siamo entrati e lei stava per lasciarmi con il medico, lui si è girato verso di lei tutto preoccupato e ha balbettato: "Umm, dove stai andando? Chi la spoglierà?". L'assistente rispose: "Chiediglielo tu"".

- Parlano con la persona che accompagna l'utente (assistente, interprete, volontario, familiare) invece che con l'utente.

"Prima dell'intervento, il chirurgo dentale mi ha parlato delle possibili complicazioni. Una di queste era che non sarei stato in grado di parlare per alcune ore dopo l'intervento. Gli ho detto: 'Se dovesse succedere, chiama il mio assistente, che sta aspettando fuori dalla sala operatoria. Saprà cosa fare". Per fortuna non è successo nulla di simile e io e il chirurgo siamo stati in grado di comunicare per poter discutere della cura della ferita. Quando il chirurgo ha finito, mi ha messo un tampone di cotone in bocca e mi ha detto di mordere forte per altri 20 minuti. Naturalmente, durante questo periodo non ho potuto parlare. Come avevamo concordato, ha chiamato il mio assistente e gli ha detto di togliere il cotone tra 20 minuti, poi ha iniziato a parlare del processo di guarigione per i giorni successivi. Il mio assistente ha notato subito che non c'erano state complicazioni e ha interrotto il chirurgo: "Sarà in grado di parlare tra 20 minuti e poi mi dirà lei stessa cosa fare"".

"Quando la mia assistente è venuta con me dal dentista, non potevamo entrare perché qualcuno aveva incatenato la sua bicicletta sulla rampa di accesso. Non ho potuto fare altro che chiedere alla mia assistente di spingermi su per le scale. Non mi sentivo bene, visto che ero stata costretta a disturbare la mia assistente. Quando mi sono calmato un po', mi sono imbattuto in

la prossima "mina". Mentre cercavo la sedia su cui avevo intenzione di spostarmi dalla sedia a rotelle con l'aiuto della mia assistente, il dentista ha chiesto al mio assistente: "È cieca?". Ho risposto con voce diretta: "Sì, sono cieco". Quando mi sono seduto, ha continuato: "Signore, quale dente le fa male?". La mia assistente le ha risposto: "Mi dispiace, non ne ho idea, chiediglielo tu stesso!"".

- Per paura, si bloccano o cercano di scappare quando una persona disabile chiede loro aiuto.

"A volte la mia assistente mi accompagnava in qualche ufficio di registrazione. A volte l'addetto interagiva con la mia assistente invece che con me, o dava informazioni alla mia assistente solo quando volevo essere io il destinatario. Per evitare ciò, ho deciso di entrare nell'ufficio da sola, con il mio bastone come aiuto. Quando ho chiesto a un assistente dove andare, di solito mi hanno invitato a "sedermi lì", indicandomi con il dito una sedia, anche se chiaramente uso un bastone per muovermi. Poi di solito chiedo all'ofÏciale di descrivere come raggiungere la sedia, oppure gli chiedo di accompagnarmi. Di solito l'ofÏciale si blocca e non è in grado di aiutarmi".

- Vogliono aiutare, anche quando la persona disabile non ne ha bisogno.

"Io e la mia assistente siamo saliti sull'autobus dalla porta centrale. Una donna si è avvicinata e ha chiesto se poteva aiutarci. Prima ancora che potessi rispondere che no, non abbiamo bisogno di aiuto, lei stava già afferrando i poggiapiedi della sedia a rotelle. Uno è rimasto nelle sue mani, ma io e la sedia a rotelle siamo caduti di 30 centimetri. Per fortuna la mia assistente teneva la sedia a rotelle e io non mi sono ribaltata, perché uno dei poggiapiedi è caduto prima dell'altro. Mi ha fatto male, ma per fortuna non è stato nulla di grave. La donna che voleva aiutare a tutti i costi era ancora più sorpresa di me e della mia assistente, dato che ci erano già successe cose simili, e la donna si è bloccata. L'autobus non poteva ripartire e noi non potevamo salire perché la donna era in piedi tra le porte. Dato che si era congelata così tanto, ho dovuto persino dirle: "Scusi, ma potrebbe spostarsi, per favore?"".

- Si sentono insultati quando una persona disabile rifiuta il loro aiuto.

"Mentre tornavo a casa, la mia assistente mi ha spinto fino alla rampa del ponte, dove è necessario spingere la sedia a rotelle un po' più forte. Un secondo dopo, mi ha detto in tono serio: 'Non c'è bisogno di spingermi! Ho capito che stava succedendo qualcosa di inappropriato, perché di solito la mia assistente era tranquilla e riservata, ed era insolito che reagisse così intensamente. Poi sentii la voce di un'altra donna: "Spingi già!".
Ho chiesto alla mia assistente: "Che succede?". Lei mi ha risposto con rabbia: "Questa signora mi sta spingendo il sedere!". Siccome sapevo che la mia assistente era in grado di spingere la sedia a rotelle da sola, senza alcun aiuto, soprattutto non quel tipo di aiuto, le ho detto: "Grazie per avermi aiutato".

ma la mia assistente può spingere da sola la sedia a rotelle su questa rampa e non ha bisogno di aiuto". Una voce offesa ha risposto: "Wow, tutto quello che volevo fare era aiutare, e questo è il ringraziamento che ricevo!"".

Cosa possono fare le persone disabili quando altre persone si comportano in modo inappropriato:

- Insistere affinché le persone interagiscano direttamente con loro invece che con il loro assistente, interprete o altro accompagnatore.

"Io e il mio assistente siamo arrivati allo sportello della banca. Ho dato all'impiegata la mia carta e il mio documento d'identità e ho detto quanti soldi volevo prelevare. Dopo un po' il cassiere ha chiesto alla mia assistente: "Quanti soldi vuole prelevare?".
Ho risposto: 'Mi accompagna solo perché non posso vedere. Sono io che prelevo i soldi e posso rispondere per me, quindi per favore parli con me'".

- Prendere posizione quando ci si trova di fronte a compassione o scherno, quando le persone indicano e fissano, o quando le persone insultano o abusano.

"Stavo comprando un biglietto in treno. Avevo appena detto quello che volevo quando il controllore mi ha risposto con disprezzo: "Che c'è, moccioso, sei un po' ubriaco?".
Raccolsi tutte le mie forze ed energie. 'Pardon, ma non sono un monello. E non sono nemmeno ubriaco. Ho solo un difetto di pronuncia, che non ti dà certo il diritto di essere irrispettoso!"".

"Poco dopo aver dovuto iniziare a usare la sedia a rotelle, quando c'erano ancora molte barriere intorno a me, soprattutto marciapiedi senza rampe, io e il mio assistente siamo andati al negozio vicino. Avevo problemi ad angolare la sedia a rotelle nel modo giusto per salire sul marciapiede, e chiesi alla mia assistente di spingerla lungo il bordo della pista ciclabile. Ho sentito passare una bicicletta. E pochi istanti dopo ho sentito la voce di un uomo che si lamentava: "Pazza signora! Cosa ci fa sulla pista ciclabile? Stia a casa se non può camminare e la smetta di bloccare la corsia per gli altri!". Più ancora di me, l'incidente ha colpito la mia assistente, che ha iniziato a pensare che sarebbe stato meglio non uscire a piedi. Più tardi abbiamo parlato e lei ha capito che non aveva senso nascondersi a casa per evitare l'odio e l'intolleranza".

- Reagiscono quando le persone li lodano con effusione per compiti banali, dimostrando di non considerarli alla pari.

- Se le persone non sanno qualcosa di una persona con disabilità,

dovrebbero chiederglielo direttamente.

111

"Quando sono scesa dalle scale, ho sentito che qualcuno era seduto lì. Ho sentito la voce di un bambino che chiedeva: 'Mamma, perché quell'uomo non ha le braccia e perché non riesce a vedere nulla? Mi sono fermata e ho spiegato al bambino: "Siediti qui, ok? So esattamente dove sei. Non ho le braccia perché da bambino ero sbadato e ho continuato a colpire una vecchia bomba finché non è esplosa. All'epoca non sapevo che fosse pericoloso. Se vuoi sapere qualcos'altro, chiedi pure!".

- Chiedere che le persone rispettino gli accomodamenti legati alla disabilità (tempo extra, approcci diversi, uso di strumenti e dispositivi, aiuto da parte di assistenti o altri, posti auto dedicati, ecc.
  barriere sui marciapiedi e altri passaggi pedonali, e che offrano i loro posti a sedere sui mezzi di trasporto pubblici.

"Quando la signora alla cassa mi ha detto il totale, le ho dato i miei soldi. Ho allungato la mano per il resto, tenendo il bastone nell'altra mano. Non mi sentivo così ho chiesto se potevo avere lo scontrino e il resto. Mi ha risposto con frustrazione: "Te li ho già dati". Ho insistito: "Mi dispiace, ma non mi ha dato nulla". Per favore, mettilo nella mia mano. Sentivo che raccoglieva le monete, che poi mi metteva in mano".

"Mentre il mio assistente stava prendendo la mia sedia a rotelle dal bagagliaio, qualcuno ha bussato ai finestrini dell'auto. Non sapevo cosa volessero, così ho aperto la portiera e ho chiesto cosa stesse succedendo. Ma lui si stava già affrettando a rispondere: "Sei cieco? Non vedi che questo è un posto per disabili? Esca immediatamente da lì! È così giovane e sta già parcheggiando qui!". La mia assistente, che spingeva la sedia a rotelle per me, rispose: "Ho portato qui una donna in sedia a rotelle". Ho sentito solo la voce che si affievoliva mentre se ne andava: "Così giovane...". Prima di sedermi, chiesi al mio assistente di raccontarmi cosa era successo. Prima si è avvicinata una signora anziana, chiedendo di lasciare il posto riservato. Lui ha risposto che aveva accompagnato una donna che aveva bisogno di una sedia a rotelle, ma lei non gli ha creduto e ha bussato alla mia porta. Di solito
Quando le persone si comportano male, si scusano per questo. Ma non questa volta. La signora anziana non deve aver creduto che una persona così giovane potesse aver bisogno di una sedia a rotelle".

3. FORNIRE ASSISTENZA PERSONALE

L'assistente personale

La legge sull'assistenza personale (PAA) definisce l'assistente come una persona fisica che svolge l'attività di PA sulla base di un contratto con un'organizzazione che fornisce PA o come titolare di un'impresa individuale. Tale persona deve inoltre:

- avere almeno 18 anni
- avere la capacità giuridica di fornire lavoro
- non avere precedenti condanne penali relative a violenza fisica, inviolabilità sessuale o comportamenti discriminatori basati sulla disabilità, come prescritto da altre normative
- avere una formazione adeguata secondo la legge sull'assistenza personale

L'assistente lavora per l'utente, secondo le sue istruzioni e in sua presenza. Gli assistenti possono avere età e background diversi. Soprattutto devono essere affidabili, responsabili, puntuali, attenti, onesti, flessibili, pazienti e discreti. Devono rispettare l'utente e le sue decisioni. Devono essere
in grado di comprendere, seguire ed eseguire le istruzioni dell'utente. Deve essere disposto a sostituire altri assistenti. Non devono essere condiscendenti e non devono compatire l'utente o trattarlo come un paziente. Aiutano a svolgere quei compiti che, per motivi di disabilità fisica, sensoriale, intellettuale o mentale, l'utente non può svolgere da solo.

Assistenza personale durante il pasto (Fotografia: Klaudija Poropat)

Sul lato destro c'è una donna sorridente con un tatuaggio sul braccio sinistro. È rivolta verso sinistra, visibile dal petto in su. La mano sinistra tiene una coppa di gelato e la mano destra un cucchiaio di plastica. Il suo sguardo è centrato sul cucchiaio al centro della fotografia. Sull'altro lato del cucchiaio, sulla sinistra della fotografia, c'è un uomo visibile dal petto in su. La sua testa è leggermente girata verso sinistra e l'espressione del suo viso lascia intendere che sta trattenendo un sorriso. La mano destra è piegata verso il basso davanti al petto, sotto la tazza. Lo sfondo è costituito da arbusti verdi.

Gli assistenti, assunti dal fornitore di PA a tempo parziale o a tempo pieno, svolgono attività di PA per gli utenti. In quanto tali, devono seguire una formazione di base presso il fornitore. L'utente dà all'assistente istruzioni su compiti specifici.

L'atteggiamento dell'assistente nei confronti dell'utente di

- L'assistente non deve riferirsi all'utente come a un reparto o a un disabile, ma come a una persona normale con interessi, talenti e capacità. Ciò significa che il suo atteggiamento non deve essere condiscendente.

- L'assistente rispetta la privacy dell'utente. A meno che non sia necessario, deve rimanere fuori dallo spazio personale dell'utente.

- Quando l'utente parla con altre persone, l'assistente non deve parlare con i suoi interlocutori, anche se questi si rivolgono all'assistente. Allo stesso modo, l'assistente deve evitare il contatto visivo con loro. L'assistente deve rimanere fuori dalle scelte personali dell'utente.

- Gli assistenti non devono rispondere alle istruzioni impartite da altri membri della famiglia con cui l'utente risiede.

- Non devono offendersi se l'utente, ad esempio, dice di aver preparato il pranzo, anche se l'utente ha semplicemente istruito l'assistente su come preparare il pasto. Anche i più grandi architetti hanno fatto costruire i loro edifici a degli operai. Si tratta di un'idea dell'architetto, anche se materialmente completata da qualcun altro. L'utente può quindi affermare con tutta legittimità di
che hanno ideato il pasto, invece di essere un'idea dell'assistente. Se l'assistente capisce il concetto e il punto di vista del PA, non c'è motivo di offendersi.

La responsabilità dell'assistente personale

- L'assistente permette all'utente di vivere come tutti gli altri (ad esempio, contribuendo in modo equo alle dinamiche familiari e al nucleo familiare, proseguendo gli studi e il lavoro, godendosi le attività del tempo libero, ecc.) Il ruolo dell'assistente non è quello di reagire o rispondere al posto dell'utente o per suo conto. Ad esempio, quando nel rispondere ad altre persone, come infermieri o venditori, l'assistente dice: "Sono solo l'assistente, chieda pure all'utente", l'assistente non deve sentirsi un robot o un bambino a cui non è permesso parlare. Al contrario, dovrebbero rendersi conto che in questa risposta sta il valore più grande dell'assistente. In questo modo si garantisce che la persona disabile, che anche nella più banale delle circostanze quotidiane si trova spesso ignorata, non venga privata della sua voce, ma le venga concessa una vita il più possibile equa.

- L'assistente lavora secondo le istruzioni dell'utente e in sua presenza.

- Parlano quando non capiscono qualcosa e si assicurano di aver compreso le istruzioni.

- Dicono qualcosa se le condizioni di lavoro sono inaccettabili.

"In autunno, quando fuori faceva già freddo, il mio utente mi chiese di coprire i fiori della finestra con un telo di plastica. Ci ho provato, ma mi sono lamentata sottovoce per tutto il tempo. È stato difficile perché mi si congelavano le mani. Volevano che coprissi con cura l'intero davanzale, ma non mi hanno detto esattamente come fare. Quando ho finito, diciamo così, io e lei abbiamo discusso. Mi ha detto che non si era accorta che le mie mani erano fredde e che stava dando un'idea poco chiara di come fare.
istruzioni. Pensando che fosse ovvio che non potevo fare un buon lavoro con questo freddo, non gliel'ho detto. Eravamo d'accordo che avremmo svolto quel compito quando fuori avrebbe fatto più caldo".

- L'assistente rifiuta un lavoro non sicuro e rifiuta di usare un dispositivo o uno strumento non sufficientemente sicuro. Può anche rifiutare un lavoro che non è in linea con le sue convinzioni morali.

- I conflitti e i punti di insoddisfazione devono essere chiariti con l'utente non appena si presentano.

"Io e il mio utente eravamo in centro. Mentre il mio turno stava per finire, ho detto che dovevamo iniziare a tornare alla macchina. Quando l'ho detto per la prima volta, lui
Fece finta di non sentirmi, esprimendo l'interesse a fermarsi in un altro posto mentre eravamo fuori. Ho risposto negativamente e ho chiesto ancora una volta se potevamo andare in macchina. Di cattivo umore, iniziò a dirigersi verso l'auto, ma ancora alla ricerca di un posto in cui fermarsi.
ogni scusa per estendere la sua gita al centro della città. Durante il tragitto verso il parcheggio, si è lamentato più volte di essere stanco, chiedendo se potevamo fermarci. Prima di quel giorno non mi aveva mai detto nulla del genere. Spesso era proprio il contrario, cercava sempre di andare oltre le sue reali capacità e di non ammettere i suoi limiti. Pur sapendo che questa era solo una sua tattica per ottenere ciò che voleva, acconsentii. Dopo tutto, aveva iniziato a lamentarsi ad alta voce e a cercare conforto nei passanti, che mi avrebbero visto per la persona "cattiva" che ero, che torturava una persona disabile.
Eravamo quasi arrivati al parcheggio e lui cercò ancora una volta di "prolungare" il suo viaggio in centro parlando con la gente per strada e chiacchierando con loro, mentre il mio turno era già finito da 20 minuti. Mi sono messa di cattivo umore, sapendo che avevamo ancora 25 minuti di strada per arrivare a casa sua, anche se non avessimo incontrato il traffico, che a Lubiana è una rarità. A cento metri dalla macchina, ci riprovò. Nel parcheggio dove si trovava l'auto si era fermata una famiglia italiana con due bambini piccoli. Il mio utente decise di parlare con una delle ragazze. Naturalmente, non conoscendo lo sloveno, la ragazza non capì e cercò di allontanarsi da lui. Allora lui ha cambiato tattica di comunicazione e ha allungato le braccia verso di lei. Ho visto che la situazione era sfuggita di mano. Quando l'utente ha allungato la mano, il padre della ragazza ha reagito e si è

messo in mezzo ai due con fare protettivo. Nel mio italiano rudimentale, ho iniziato a scusarmi con il padre della ragazza, che si è subito reso conto che la situazione era sfuggita di mano.

che si è trattato di un errore di comunicazione e che non avevamo cattive intenzioni. Abbiamo proseguito fino all'auto, dove l'utente è passato da uno stato di ego adulto a uno completamente infantile. Ha iniziato a piangere e a lamentarsi dei suoi problemi, dedicandomi qualche parola con la seguente frase: "Sei pagato per questo lavoro, tutto ciò che vuoi sono i soldi". Allo stesso tempo minacciò che avrebbe chiamato il fornitore di servizi pubblici per denunciare il mio "comportamento inappropriato". Ho preso il telefono dallo zaino e gliel'ho passato, aspettando di vedere cosa sarebbe successo. Nella sua rabbia, riusciva a malapena a tenere il telefono, che gli è caduto di mano un paio di volte. Dopo un po' si è calmato, dandomi l'opportunità di cercare di appianare le cose. Era chiaro che si trattava di
un conflitto che dovevo risolvere immediatamente. Il mio utente aveva un trauma cranico, quindi risolvere il conflitto a posteriori avrebbe potuto portare a una grande mancanza di chiarezza e a una serie di interpretazioni. Con voce seria e severa, gli ho spiegato che il tempo che trascorrevo con lui era stabilito dal programma che mi aveva inviato. La mia responsabilità come
L'assistente personale termina all'ora indicata nel programma. Poiché avevo la sensazione che il mio utente non si rendesse conto che anch'io ho dei diritti in questo rapporto, gli ho spiegato l'intero concetto di assistenza personale e i suoi obiettivi finali. Alla fine abbiamo
a casa più di un'ora dopo la fine del mio turno. Sua madre si accorse subito che c'era qualcosa che non andava, dato che eravamo tornati tardi, e poté immediatamente vedere sul suo volto che qualcosa non andava. Dato che ero già in ritardo, ho espresso il desiderio di avere una conversazione il giorno seguente con tutti gli abitanti della casa, e sua madre ha accettato. Parlammo il giorno dopo. All'inizio voleva manipolarci emotivamente e ha iniziato a piangere in modo incontrollato e a commiserarsi. Suo padre lo ha "calmato" rapidamente e abbiamo ripreso la discussione. Ho spiegato ancora una volta cos'è l'assistenza personale e a cosa serve, e che ho i miei diritti in questa relazione. L'intera conversazione si è conclusa con la presa di coscienza da parte dell'utente del suo errore, con le sue scuse e con la promessa che avrebbe rispettato i miei diritti e io i suoi. Ho imparato che la colpa più grande era
mio; sicuramente il fatto che ho lasciato che il conflitto iniziale, cioè il suo desiderio di rimanere in città più a lungo, degenerasse in diversi altri conflitti, come la mia disapprovazione per la sua perdita di tempo, l'incidente con la famiglia italiana, ecc. Se avessi reagito immediatamente quando ha iniziato con le sue "manovre evasive" e avessi chiarito in modo comprensibile che il suo comportamento violava i miei diritti, avremmo potuto evitare ogni ulteriore escalation. L'utente avrebbe capito che la sua manipolazione emotiva era un'arma di difesa.
non ha alcun effetto su di me. Dal momento che abbiamo risolto tutto il giorno successivo nella discussione con tutti i membri della famiglia, non abbiamo avuto bisogno di rivolgerci all'assistente sociale. Ero un po' preoccupata che sua madre, che tende a essere iperprotettiva e accondiscendente e che vizia moltissimo suo figlio, rendesse impossibile risolvere il conflitto in modo amichevole, ma fortunatamente non è successo. Dopo quell'incidente, io e il mio utente abbiamo, per come la vedo io, un rapporto buono e professionale. E proprio a causa di questo incidente, i conflitti tra noi sono davvero rari. Se ne sorge uno, lo risolviamo

immediatamente".

- L'assistente non si assume alcuna responsabilità per le responsabilità derivanti dalle azioni o dalle decisioni dell'utente.
- Il ruolo dell'assistente non è quello di un domestico.
- L'assistente può rifiutare la richiesta dell'utente di trovare un sostituto durante le ferie, poiché non è compito dell'assistente.
- L'assistente protegge la privacy dell'utente.

"La gente mi chiede spesso: "Che cos'ha?". Quando rispondo che non ha nulla che non va, continuano a chiedermi: 'Allora perché è su una sedia a rotelle? Quando dico che non mi è permesso parlarne, non si arrendono. Cosa c'è di così importante da non poterne parlare?". Al che rispondo: "Come ti sentiresti se fossi la tua assistente e dicessi a tutto il mondo i segreti intimi che mi hai confidato? Non sono forse affari tuoi e solo tuoi i soldi che guadagni, oppure
se hai una certa malattia, come il cancro, per esempio? Se sei così curioso, vai su e chiediglielo tu stesso".

Nella maggior parte dei posti di lavoro ci si aspetta che i dipendenti arrivino al loro posto e inizino subito a lavorare. È preferibile che vedano e trovino il lavoro da svolgere, anche se il datore di lavoro non glielo chiede espressamente. Magari possono iniziare autonomamente un compito per il quale nessuno aveva ancora trovato il tempo. Con l'assistente personale le cose sono diverse. Quando un assistente personale arriva al lavoro, non fa nulla finché l'utente non gli dà istruzioni. Questo aiuta l'utente a condurre una vita indipendente. Pertanto, il valore dell'assistente si trova nel facilitare questa vita indipendente per l'utente, non nel fare tutto per e al posto dell'utente.

Cosa fa un assistente personale

L'assistente assiste una persona disabile e i suoi compiti specifici variano in base alle esigenze dell'utente. Ad esempio, l'utente potrebbe aver bisogno di aiuto per spostarsi in casa, per sdraiarsi a riposare, per cambiare posto a sedere, per l'igiene personale, per vestirsi e svestirsi o per mangiare e bere.

Assistenza personale per il trucco (Fotografia: archivio personale di Klaudija Poropat)

Sul lato sinistro della fotografia c'è una donna appoggiata al poggiatesta di una sedia, visibile dal petto in su. All'altezza del petto, tiene in mano un kit per il trucco. Le sue nocche mostrano un'alterazione delle mani. Ha la testa alta e gli occhi chiusi. Un'altra donna, sul lato destro della fotografia, tiene la testa sollevata sotto il mento.
e si china su di lei. La mano sinistra tiene l'ombretto. L'espressione del viso mostra attenzione e soddisfazione. Sullo sfondo, a sinistra, i rami di un albero in fiore e a destra una motocicletta parcheggiata, con la casa in fondo.

Potrebbero aver bisogno di aiuto nelle attività quotidiane, come le faccende domestiche (cucinare, pulire, fare la spesa), prendersi cura degli animali domestici e dedicarsi ad attività ricreative. Potrebbero aver bisogno di aiuto nello studio o nel lavoro.

Gli assistenti personali possono aiutare nella comunicazione o nella pianificazione degli orari. Trasmettono informazioni dall'ambiente circostante (ad esempio, leggendo o descrivendo fotografie o l'ambiente a persone ipovedenti) e accompagnano l'utente. Permettono agli utenti di utilizzare i trasporti pubblici e possono anche guidare l'auto dell'utente.

Se l'assistente lavora per una persona la cui disabilità gli impedisce di individuare e reagire ai pericoli e ai rischi, l'assistente aiuta o in alternativa, identifica essi stessi tali rischi e pericoli e incoraggia o guida l'utente a reagire ad essi.

Spesso l'assistenza personale riguarda l'assistenza sanitaria di base, ad esempio la cateterizzazione, l'aspirazione, l'assunzione di farmaci, la somministrazione di insulina, ecc. L'utente insegna all'assistente tali procedure e lo addestra a eseguirle come e quando l'utente lo desidera e ne ha bisogno. L'assistente non è responsabile delle potenziali conseguenze mediche delle istruzioni dell'utente. È l'utente ad essere responsabile delle sue decisioni e del suo corpo, e l'assistente si limita a rispettare le sue istruzioni. La pratica ha dimostrato che l'utente sa cosa vuole e quindi insegna all'assistente come reagire in modo appropriato alle sue esigenze. Di conseguenza, gli utenti tendono a fidarsi dei loro assistenti ancor più di quanto si fidino del personale medico che agisce in modo appropriato in un determinato momento e reagisce a una determinata situazione. Sebbene possa essere ben addestrato, il personale medico non conosce a fondo le esigenze dell'utente e può quindi potenzialmente danneggiarlo quando lo aiuta in attività semplici e quotidiane come muoversi, vestirsi, sollevare oggetti, ecc. Lo stesso vale per le procedure mediche vere e proprie. Un assistente ben addestrato dall'utente conosce le sue esigenze specifiche e svolge il proprio lavoro di routine, in modo specifico e adatto all'utente. Spesso la dottrina medica consolidata differisce drasticamente dalle esigenze e dalle pratiche quotidiane dell'utente. Le cure ospedaliere, i protocolli e gli standard sono spesso molto diversi dalle cure domestiche di tutti i giorni. Di conseguenza, l'assistente non ha bisogno di una formazione formale specifica per svolgere il proprio lavoro.

"Nonostante avessi detto loro prima dell'operazione come le infermiere avrebbero dovuto aiutarmi a scendere dalla sedia a rotelle e a salire sul tavolo operatorio, e dove non avrebbero dovuto afferrarmi, non mi hanno ascoltato. Anche mentre mi spostavano, non sentivo più le braccia e non riuscivo a muoverle. La volta successiva che sono andata a fare un'operazione, ho insistito perché mi aiutasse la mia assistente".

Assistenza personale nell'aspirazione (Fotografia: archivio personale di Klaudija Poropat)

Il lato sinistro della fotografia mostra un uomo su una sedia a rotelle elettrica, visibile dalla vita in su. La sua mano destra è appoggiata sui comandi della sedia a rotelle. Ha una cannula sul collo, collegata a un respiratore. Un altro uomo, nella metà destra della fotografia, è inginocchiato di fronte al primo uomo. Tiene un tubo con entrambe le mani e lo spinge nella cannula.

Cosa non fa un assistente personale

- **Il massaggio e la fisioterapia non fanno parte della PA.**

Se l'utente ha un crampo o uno spasmo al collo, cosa che talvolta accade, l'assistente può massaggiare il punto interessato. Si tratta di un'operazione breve, al massimo di qualche minuto. L'utente farebbe lo stesso per se stesso se non fosse affetto da disabilità. Lo stesso vale per lo stretching. L'assistente può aiutare l'utente a fare stretching o esercizio fisico se l'utente sa bene di che tipo di aiuto ha bisogno. Per esempio, potrebbe dire: "Per favore, aiutami a stendere le braccia davanti a me e a tenerle così per qualche minuto".
secondi". Mentre l'assistenza fa parte della PA, i massaggi lunghi e la fisioterapia non lo sono. Nessuno massaggia gratuitamente l'assistente o fornisce fisioterapia, anche se la schiena fa male e un massaggio sarebbe piacevole. Spesso gli utenti giustificano la loro richiesta

dicendo che l'assistente non stava facendo nient'altro, quindi perché non massaggiarlo. In realtà, però, ciò significa che l'assistente è impiegato per troppe ore se ha fatto tutto il necessario per la PA e non ha nient'altro da fare.

"Il primo giorno in cui la mia utente è tornata dall'ospedale, il suo rappresentante legale mi ha detto che, da quel momento in poi, la fisioterapia sarebbe stata aggiunta ai miei compiti accanto alle cure intime, e che avrei dovuto fare fisioterapia due volte al giorno. Ho opposto resistenza e ho detto che non l'avrei fatto, dopotutto non sapevo nemmeno come fare. Lei mi disse che se avessi voluto mantenere il mio lavoro, avrei fatto anche quello. Ho insistito, ma non siamo riusciti a risolvere il conflitto. Il rappresentante legale ha chiamato il fornitore della PA e ha preteso che mi sostituissero".

- **La PA non comprende** i **lavori di manutenzione pesante** come la tinteggiatura di pareti, la posa di piastrelle, i lavori agricoli, la guida di un trattore, il lavoro nel settore dei servizi, ecc.

- **L'assistente domiciliare non comprende le faccende domestiche di tutta la famiglia**, ad esempio la pulizia delle stanze dei figli adolescenti o adulti dell'utente. Anche se l'utente afferma che lo farebbe da solo se non fosse per la sua disabilità, l'assistente deve rifiutare tali richieste. L'utente non deve utilizzare come punto di partenza tutto ciò che farebbe se non fosse per la sua disabilità.
  È indispensabile che l'utente condivida le faccende domestiche con gli altri membri della famiglia e non utilizzi il proprio assistente personale per fare il lavoro di tutti gli altri.

- **PA non sta socializzando**

"Poiché il mio utente voleva spesso parlare con me quando non aveva nulla da fare, ho avuto la sensazione che cercasse in me una compagna. Non volevo conversare con lui in quel modo, quindi ogni volta che iniziava a parlarmi della sua vita, mi limitavo a scorrere sul mio telefono".

Le qualifiche dell'assistente personale

Non esistono requisiti sul tipo o sul livello di istruzione formale per gli assistenti personali, ma devono possedere determinate qualifiche lavorative. Questo include una combinazione di abilità, conoscenze teoriche, competenze, valori e punti di vista. Gli assistenti apprendono in gran parte le competenze necessarie per l'assistenza personale durante la loro formazione, sia da parte di chi fornisce l'assistenza personale sia da parte dell'utente. Tali competenze sono dimostrate dall'efficacia del lavoro degli assistenti e costituiscono la ragione principale del loro impiego.

Durante il loro lavoro, gli assistenti acquisiscono le seguenti competenze:

- Comprendere che la PA è un servizio che aiuta l'utente a perseguire una vita indipendente.

Assistenza personale per accendere una sigaretta (Fotografia: Klaudija Poropat)

Sul bordo destro della fotografia c'è il profilo di un uomo visto di spalle, dalla spalla sinistra in su. Davanti a sé, all'altezza del mento, tiene una mano stretta. Ha una sigaretta allungata tra le labbra e la donna sulla sinistra della fotografia, che è seduta di fronte a lui, sta accendendo la sigaretta con un accendino. Sul tavolo ci sono delle tazze. Sullo sfondo c'è una facciata in pietra.

- Conoscenza dell'utilizzo di ausili tecnici (ad es. sedia a rotelle, respiratore, ecc.).
- Abilità sociali di comprensione dello spazio personale
- Protezione dei dati personali e della privacy dell'utente
- Rispettare l'utente come datore di lavoro, rispettando i principi etici, le decisioni e l'indipendenza dell'utente, nonché i principi della vita indipendente.

- Rispettare altre regole, accordi e contratti reciprocamente accettati. obblighi

- Familiarità con i principi della vita indipendente e della PA, con le responsabilità dell'utente e dell'assistente, con la comunicazione e il comportamento efficaci, con le basi dell'assistenza intima e con le tecniche per trasportare una persona proteggendo la sua colonna vertebrale.

La responsabilità dell'assistente personale

- La firma dell'assistente sui registri delle ore lavorate conferma che i registri sono accurati. Ciò significa che l'assistente ha ricevuto un programma e ha lavorato durante le ore registrate.

"Un mese non avevo abbastanza ore, così la mia utente mi ha suggerito di considerarle come ferie. Le ho risposto che la mancanza di ore non era una mia responsabilità. Le ho detto che non volevo usare le ferie per compensare le ore mancanti. Lei ha stabilito il programma, quindi non mi sento responsabile per le ore mancanti. Sono disposta a recuperarle. Può programmarmi di volta in volta, oppure posso fermarmi un po' di più a volte". Ha insistito sul fatto che le avrebbe detratte come ferie, anche se io mi sono rifiutata. Alla fine del mese, quando mi ha dato il foglio di presenza da firmare, ho visto che aveva comunque segnato le ferie. Non l'ho firmato".

- L'assistente comunica immediatamente al fornitore di PA, in quanto datore di lavoro formale, le modifiche di qualsiasi informazione pertinente, per facilitare la contabilità e il pagamento degli stipendi.

- L'assistente informa immediatamente l'utente e poi il fornitore della PA di eventuali assenze per malattia e porta un certificato medico entro la fine del mese.

- Se si verifica un incidente sul lavoro, l'assistente informa immediatamente il fornitore di PA. Esiste un modulo speciale per queste segnalazioni.

- L'assistente informa anche il fornitore di PA di eventuali conflitti con l'utente, in particolare di quelli che non può risolvere da solo.

- Se l'assistente ha bisogno di un giorno libero o di modificare l'orario di lavoro, deve informare l'utente il prima possibile, prima dell'invio del programma successivo. L'utente cercherà di soddisfare questa richiesta, ma non è garantito. È inopportuno esprimere il proprio disappunto nei confronti di un orario dopo che questo è già stato inviato. Ad esempio: l'assistente sa di avere un dentista

appuntamento e quindi spera semplicemente di non essere inserito nell'agenda per quella fascia oraria. Poi l'assistente riceve l'agenda e vede che, in effetti, sono programmati per quella fascia oraria, e solo allora chiede all'utente di cambiarla.

Comportamento inappropriato tra più persone assistenti che lavorano per lo stesso utente

Quando si trovano in situazioni o conflitti che non riescono a risolvere con l'utente, gli assistenti spesso cercano il sostegno di un altro o di altri assistenti che lavorano per lo stesso utente. Gli assistenti che vengono contattati dai colleghi in questo modo, soprattutto quando ciò avviene durante il loro tempo libero, spesso vivono questo comportamento come una pressione eccessiva. Il più delle volte non possono fare nulla per aiutare la situazione e/o non vogliono essere coinvolti.

- Alcuni assistenti arrivano addirittura a concordare le sostituzioni all'insaputa dell'utente.

"La mattina ero nel mio letto e aspettavo l'arrivo della mia assistente. Sono rimasto sorpreso quando la porta d'ingresso si è aperta e ho sentito la voce della mia seconda assistente. Il punto è che è arrivata al lavoro un'assistente diversa da quella prevista. Ero un po' scioccata, così le ho chiesto, prima che iniziasse a sollevarmi: "Non sei libera oggi?
Perché sei venuta, allora?". L'altra assistente mi ha chiamato ieri sera e mi ha chiesto se potevo sostituirla perché aveva delle commissioni da sbrigare. Avevo tempo e sono stata felice di farle un favore.
Ricambierà il favore quando ne avrà l'occasione".

- Alcuni assistenti controllano il lavoro dei colleghi e assegnano loro compiti da svolgere all'insaputa dell'utente.

"Quando sono arrivata al lavoro, nell'armadio dove noi assistenti lasciamo i nostri effetti personali c'era una lista che mi aspettava dall'assistente che aveva lavorato prima di me. C'erano tutti i compiti che dovevo svolgere durante il mio turno. Mentre aiutavo l'utente con le cose di cui aveva bisogno, l'assistente che mi aveva lasciato l'elenco mi chiamò e mi chiese: "Hai già pulito la polvere che hai dimenticato ieri? Dopotutto, sai che il martedì è il giorno della spolveratura'".

- Capita anche che gli assistenti tentino di manipolare l'utente per fargli cambiare il comportamento dell'altro assistente, facendo pressione sull'utente affinché faccia ciò che vuole.

"La mia assistente si è spesso opposta ad aiutarmi a fare la spesa, perché non le piace andare nei negozi, che trova sgradevoli.
Voleva che decidessi di non andare a fare la spesa con lei, perché era un compito che potevo svolgere con le altre assistenti".

- Gli assistenti non possono influenzare le relazioni dell'utente con gli altri assistenti o esercitare mobbing, violenza, molestie o altre forme di pressione sull'utente o sugli altri assistenti.

"Durante il mio turno, l'utente ha chiamato l'altro assistente che lavorava per lui e si sono coalizzati contro di me. Non mi sono abbassata al loro livello, anche se dentro di me urlavo per quanto mi sentivo impotente. Li pregai di smetterla, di fermare la violenza e l'aggressività, altrimenti me ne sarei andata. Ma non si sono fermati. Nonostante fossi ormai abituata, visto che ero sempre rimasta ad ascoltare i
Le accuse, le critiche e gli insulti, quella volta non ce l'ho fatta più. Soffrivo e provavo un'ansia indescrivibile e un senso di impotenza, quindi non ho avuto problemi a lasciare il lavoro. L'altra assistente continuò a urlarmi contro e a maltrattarmi verbalmente davanti a tutto il vicinato. Non le ho risposto con una parola. Quando me ne sono andata, tremavo e ho iniziato a piangere lungo la strada.
Questa è stata l'ultima goccia, e da quel momento in poi non sono più riuscita a dormire, a mangiare o a funzionare normalmente nella vita di tutti i giorni. Andai da un medico che mi mandò da uno psichiatra il giorno stesso. Lo psichiatra mi ha prescritto molti antidepressivi e antipsicotici. Mi ha suggerito di riposare e di cambiare il mio stile di vita".

Un confronto tra i dati personali assistenza in Slovenia e nel Regno Unito

"Sono stata assunta come assistente personale a Lubiana da un'organizzazione che prendeva molto sul serio la legge sull'assistenza personale. L'onboarding per gli assistenti appena assunti era creativo e interattivo. La donna che assistevo era estremamente attiva, con un'etica del lavoro ben sviluppata e un'immagine chiara di ciò che
è l'assistenza personale. Posso dire che questa è stata la prima volta che mi sono divertita in una posizione a tempo pieno. Ogni aiuto che offrivo aveva un senso e non ho mai privato il mio utente della sua forza personale. E anche se l'avessi fatto, mi avrebbe avvertito immediatamente. La mia offerta di assistenza personale si basava sui diritti umani, non sul trasferimento sociale.

È stata attiva nella sensibilizzazione. Ha tenuto laboratori per bambini nell'ambito del progetto Bontonček (galateo). Solo dopo la ventesima volta che ho sentito
dagli studenti che non si può giocare a scacchi se non si riesce a vedere, o che qualcuno in una

La sedia a rotelle non può andare a lezione di ginnastica, mi sono resa conto di quanto fossi fortunata ad essere entrata in contatto con la disabilità nella mia famiglia. Fino ad allora non avevo idea che così tante persone avessero idee sbagliate. Dal momento che avevamo un esempio di disabilità in famiglia, era logico che considerassi la disabilità come ordinaria.

Uno dei miei zii è in realtà un atleta d'élite. Anche se a prima vista non si direbbe, non ci vede molto bene. Sia lui che mia zia, così come mio padre, sono stati insegnanti in strutture giovanili per bambini disabili, e ho trascorso molto tempo lì crescendo. Nonostante l'altro mio zio non sia in grado di sentire la metà inferiore delle gambe dalla nascita e usi una sedia a rotelle, è estremamente indipendente. Mi ha fatto piacere che la parola "invalido", anche se ancora presente in alcuni contesti giuridici, stia gradualmente perdendo popolarità, anche grazie al lavoro svolto dal mio utente con i giovani. L'unico percorso verso l'equa inclusione delle persone
con disabilità in tutti gli aspetti della società è il contatto diretto, la libertà di far sentire la voce di tutti e l'ampia diffusione delle storie delle persone.

L'assistenza ha senso solo se l'utente la richiede. E a volte è proprio necessaria! La nostra società tende ad attribuire un enorme valore all'altruismo e all'aiuto di chi ha bisogno, ma il tipo di aiuto che sarebbe effettivamente ragionevole manca. Nel frattempo c'è anche troppo di quel tipo di persone che amano mostrare il loro buon carattere attraverso la carità per "i poveri e i miti". Purtroppo non si rendono nemmeno conto, o se lo fanno è ancora peggio, che la maggior parte dei loro sforzi si traduce nel limitare personalmente la capacità di vita indipendente e di prendere decisioni della persona che stanno "aiutando". A prescindere dalle decisioni, la cosa più importante per una vita indipendente è che ognuno sia pronto ad accettare la responsabilità delle proprie azioni. Il mio lavoro supportava questa comprensione al 100% ed ero orgoglioso del lavoro che svolgevo.

Dopo sei mesi mi sono trasferito a Londra per provare a vivere con la mia ragazza, che studiava lì. Si trattava di un salto di qualità che ho affrontato con un misero sostegno finanziario. Anche se ero aperto a qualsiasi tipo di lavoro, sono riuscito a trovare 2 lavori
come assistente personale nella mia prima settimana, poiché in quel paese c'era una vera e propria carenza di lavoratori in questo settore. Ho iniziato a lavorare in una piccola organizzazione che ha attirato la mia attenzione con il suo opuscolo, che recitava: "Non ci interessa!"[2] . Mi sono trovata in un ambiente molto simile, che dava agli utenti una completa indipendenza nella scelta e nella gestione dell'assistenza personale e che criticava aspramente le politiche esistenti nel Regno Unito. In due settimane ho lavorato due o tre volte a settimana con una persona ~~della mia età e l'ho aiutata a studiare~~ la realtà virtuale all'università.

[2] Un abile gioco di parole che suggerisce che l'organizzazione non ha un atteggiamento paternalistico,

Ad esempio, "forniamo PA non 'cure' di per sé".

È stato incredibile sedersi lì e ricevere le conoscenze per le quali altre persone pagavano un bel po' di soldi, mentre io ero in servizio e venivo pagato bene solo per essere pronto a digitare o a maneggiare oggetti se l'utente lo richiedeva. Se lavori per qualcuno che è un regista e un produttore musicale laureato e che allo stesso tempo ha avuto a che fare con la propria emarginazione fin dalla nascita, allora hai un utente che sa esattamente di che tipo di aiuto ha bisogno e come deve essere fornito. Io sono stato
L'utente si occupava delle cose più importanti, mentre il resto lo faceva da solo ed era socialmente attivo. Ad esempio, mentre lavorava negli ofÏces di Uber, è riuscito a far sì che Uber a Londra non facesse pagare un supplemento per le sedie a rotelle elettriche.
Questo mi ha dato una buona visione della demografia delle persone disabili che vivono una vita indipendente, che è molto, molto rara a Londra, come ho notato in altri lavori e durante la formazione.

Ho ottenuto il mio secondo lavoro presso un'azienda specializzata in lesioni spinali complesse. Durante un intenso modulo di formazione, durato tutta la settimana fuori Londra, in un edificio assolutamente inaccessibile per le persone che utilizzano una sedia a rotelle, ho familiarizzato con quasi tutti gli strumenti e i dispositivi che avrei potuto utilizzare sul lavoro. Tuttavia, non ho sentito nulla sull'indipendenza degli utenti. Quando ne ho parlato, tutti erano d'accordo, ma i docenti non erano interessati a sviluppare concetti che andassero oltre l'assistenza. Anche se ero felice di avere nuove conoscenze,
Tuttavia, ho avuto la sensazione che la maggior parte della formazione fosse incentrata sugli aspetti legali del caregiving, spiegando nel dettaglio quali sono i nostri obblighi e cosa possiamo o non possiamo fare. Ad esempio, non possiamo sollevare un utente se è caduto, non possiamo sostituire lampadine o fusibili. Ogni deviazione dalla routine descritta nel "Piano di assistenza" deve essere registrata, ogni singola cosa che l'utente fa o che gli è successa, ad esempio cadere o avere la pressione alta, quanto mangia e beve, come si sente, eventuali scatti emotivi... Tutto questo, ovviamente, impedisce all'utente e all'assistente di intentare cause legali e, allo stesso tempo, aiuta sia l'utente che l'azienda.
stesso si riferiscono ai "fatti" nel caso in cui vengano coinvolti altri servizi sociali.
In questo modo, il lavoro dell'assistente personale è impantanato in un mucchio di burocrazia. I
Ho imparato il perché poco dopo. Dopo aver terminato il corso di formazione, a causa del quale ho dovuto vivere in un hotel fuori Londra, ho appreso che dovevo lavorare per 3 mesi.
se volevo che l'azienda coprisse il mio alloggio. Come è consuetudine in questo settore, ovviamente nessuno me lo aveva detto prima di partire per il modulo di formazione. Mi hanno assegnato un utente che si era buttato dal balcone di un istituto psichiatrico e si era rotto il collo. Avevo già una certa esperienza di lavoro con casi del genere, quindi abbiamo avuto un ottimo rapporto di lavoro per i primi due mesi. Mi dissi che sarei arrivato a 3 mesi, dopotutto avevo bisogno di soldi per coprire il mio costo di vita nell'assurdamente costosa Londra, dove all'improvviso ero costretto a lavorare tra le 50 e le 84 ore a settimana. Eravamo sia professionali che personali,

ma presto
ha iniziato ad applicare il suo, come ho notato in seguito, approccio classico ad ogni assistente. Pretendeva sempre un'attenzione e una cura totali. Se non la riceveva

in quasi ogni momento di un turno di 12 ore senza pause, ricorreva all'autolesionismo. Dal momento che riuscivo a "leggerlo" abbastanza bene e ad essere sincera con lui, e dal momento che non trovavo scuse per fare le varie pause, rispondeva bene a me. È stata dura, ma ha funzionato. Abbiamo avuto un periodo in cui ha persino iniziato a rivisitare cose che non faceva da tempo. Diceva di essere entusiasta di poter vivere così bene, data la sua condizione. Che prima di allora non avrebbe potuto nemmeno immaginarlo.

Onestamente, la sua storia personale era tutt'altro che rosea. Era figlio di una prostituta. Era scappato di casa due volte e dai suoi genitori adottivi, e conduceva una vita selvaggia con la gente sbagliata. Ben presto mi accorsi che era piuttosto desideroso di cambiare la sua
per ogni assistente, aggiungendo pezzi che gli avrebbero procurato maggiore simpatia. Come se volesse che la gente lo compatisse. Poiché tutte le sue entrate provenivano da un fondo fiduciario in seguito alla causa intentata contro la struttura psichiatrica in cui si era gettato dal balcone, gli era stata data solo una parte dei fondi e non gli era stato permesso di spenderli personalmente. I soldi servivano per l'affitto del suo enorme e lussuoso appartamento in loft e per 3 sacchi pieni di medicine alla settimana. E così camminavo per le strade di Londra portando con me oltre 1000 sterline di morfina medica. Molti soldi andavano a pagare il suo esercito di assistenti, dirigenti, medici e tecnici, ma non a uno psichiatra che potesse in qualche modo aiutarlo. Il sistema sanitario si finanziava in qualche modo attraverso di lui; noi assistenti, 2 ogni 12 ore, eravamo lì per assicurarci che questa situazione potesse continuare, per assicurarci che non ponesse fine alle spese suicidandosi, cosa che tentava spesso. L'uomo aveva una sua routine, anche se aveva dei momenti molto divertenti, ma la sua dipendenza da morfina e alcol non aiutava di certo. Spesso proponeva ai suoi assistenti di prendere un po' di morfina o di bere qualcosa con lui, ma noi rifiutavamo sempre. Ancora oggi mi chiedo quanto lui stesso fosse responsabile della sua situazione. Se devo considerarlo indipendente, devo ovviamente attribuirgli la responsabilità di come conduce la sua vita. Ma è davvero completamente responsabile della sua situazione?
o è il sistema in cui è intrappolato ad esserne responsabile? Anche se i suoi assistenti ci avessero provato, non avrebbero potuto risolvere la sua situazione finché non avesse deciso di farlo lui stesso. È come se la sua più grande forza si trovasse nella capacità di presentare reclami, sia nel senso di lamentarsi dei suoi problemi e delle sue tribolazioni, sia in reclami formali sotto forma di pressioni legali.

È stato un inverno interessante, durante il quale ho imparato quanto fosse corretta l'altra organizzazione in cui avevo lavorato. Quell'organizzazione era una critica brutale e implacabile dell'"industria del caregiving" - una forma di sfruttamento che rende le persone dipendenti dal sistema, chiama coloro che forniscono assistenza "operatori sanitari", mentre gli utenti sono chiamati "clienti". Questo mantiene le persone disabili subordinate nella costante paura che accada qualcosa di veramente brutto, sia dal punto di vista legale che medico, mentre l'industria le "soffoca dolcemente" con l'assistenza. Di certo non aiuta il fatto che siano disponibili così tanti

servizi effettivamente controproducenti. E io

Ho avuto davvero la sensazione che il mio lavoro in questo ambiente servisse a privare l'utente del proprio potere decisionale, e che l'unica cosa che lottava contro questo sistema fosse solo una piccola organizzazione con un aiuto sempre minore da parte dello Stato. Molti altri utenti che ho incontrato o di cui ho sentito parlare sembravano solo un ingranaggio della macchina di tutte le istituzioni che fornivano loro assistenza. Sono principalmente destinatari di assistenza e sono socialmente meno attivi di proposito, perché di solito sono sopraffatti dalla vergogna a ogni interazione con il pubblico. Non si sentono adeguatamente attrezzati per una vita sociale. Questo rende il lavoro più simile a quello di un infermiere o di una guardia giurata che a quello di un assistente personale, poiché in quel sistema l'assistente è, oltre a tutto il resto, anche legalmente responsabile dell'assunzione dei farmaci da parte dell'utente, anche se decide di andare in overdose da solo.

Quando la pandemia mi ha costretto a tornare a Lubiana, ho finalmente capito che la Slovenia è molto più avanzata nella comprensione della vita indipendente delle persone disabili.
Sembra che a Londra ci siano meno persone che comprendono l'approccio alla vita indipendente e ancora meno persone che conducono effettivamente una vita indipendente con l'aiuto dei loro assistenti. Dopo essere tornata in Slovenia, ho iniziato a cercare lavoro come assistente personale e sono andata a tutti i colloqui, perché volevo davvero sapere com'era la situazione qui. Diversi fornitori hanno purtroppo lasciato un
una pessima impressione su di me. Anche se dovrebbe trattarsi di una vera e propria assistenza personale, in Slovenia, proprio come a Londra, assume spesso la forma di assistenza a domicilio.

Ho trovato un lavoro settimanale per un uomo che viveva da solo. Le sue condizioni sono peggiorate improvvisamente, ma non aveva una diagnosi. Poiché è successo tutto così in fretta, non c'era un quadro legale per l'aiuto di cui aveva bisogno, e così ha pagato di tasca sua il suo assistente, pagandolo profumatamente. Si tratta di una spesa enorme per una persona che paga tutto con i propri risparmi, e non rende le cose migliori per l'assistente rispetto a un vero e proprio lavoro a tempo pieno, per cui ho spiegato la
legge e l'ho aiutato a formalizzare la sua situazione. Nel frattempo ho capito che non era interessato all'assistenza come aiuto per la sua vita quotidiana, poiché non aveva ancora accettato la sua disabilità. Per questo motivo, ogni secondo del suo tempo e del mio lavoro era dedicato alle pratiche curative. Come mi hanno detto persone più esperte, probabilmente ci vorrà un po' di tempo prima che possa immaginare una vita buona e attiva nonostante la sua disabilità, che con ogni probabilità non potrà essere "curata" più di quanto non lo sia già.

Tra i fornitori di assistenza personale, ne ha scelto uno il cui sistema era simile all'assistenza istituzionale per gli anziani. Ho avuto la sensazione che avrei lottato ancora una volta in silenzio contro l'azienda per cui lavoravo, mentre l'utente desiderava soprattutto il rispetto delle sue convinzioni e un aiuto per le misure curative, la cucina e l'igiene personale. Non voleva sprecare energie in altro, e io lo

rispetto come suo desiderio indipendente. Ho deciso di cercare un impiego regolare altrove.

130

Nel frattempo, ho trovato un lavoro part-time per un altro uomo che vive da solo. Passa tutto il tempo a casa, ma ha una mente acuta e un sorriso sincero.
Ha bisogno di aiuto per prendere le medicine, vestirsi, mangiare... Nonostante s i alzi dal letto solo una volta al mese, ha accettato la sua situazione e fa tutto ciò che gli interessa. Ha molto tempo per pensare a tutto ciò che gli piace. Gli piace passare il tempo da solo. Posso dire che è un ottimo esempio di vita indipendente, con una struttura ben definita anche per il mio lavoro. Di recente mi ha detto con soddisfazione che non avrebbe mai pensato di vivere fino a 50 anni. È una di quelle persone che magari non fanno molto, ma vivono il più attivamente possibile all'interno dei propri limiti. Dice che continuerà a vivere in questo modo fino a che può. Poi, più a bassa voce, ha aggiunto che l'unica cosa che non vuole è diventare povero e compatito. Il silenzio che è seguito rende tutto chiaro. Povertà non significa avere un piccolo appartamento e una sclerosi multipla avanzata, sapete? Povertà significa non poter più decidere della propria vita,
ma solo di osservare passivamente il mondo che scorre. Riesco a fare il mio lavoro senza problemi, perché gli permetto di essere attivo nelle cose che ha scelto di fare. Non ha bisogno di cure di per sé, e le rifiuta, ma se questo fa comodo a qualcun altro, non si arrabbia troppo. La sua scelta di condurre una vita privata è esattamente questa, la sua scelta. La sua vita è indipendente e attiva, indipendentemente dalla sua malattia o da altre persone. E si vede davvero quando qualcuno è soddisfatto della propria situazione, anche della propria salute".

Fornitori di assistenza personale

In base alle decisioni del Ministero del Lavoro, della Famiglia, degli Affari Sociali e delle Pari Opportunità (qui MDDSZ), i fornitori di PA devono essere registrati come tali. I fornitori competenti richiedono conoscenze e competenze specifiche che li aiutino ad assegnare e supervisionare la fornitura di PA, a formare assistenti e utenti, a rispettare i diritti e le responsabilità, a risolvere i conflitti, a mediare tra le parti in lite e a segnalare i casi di abuso.

Caratteristiche di un buon fornitore di

L'organizzazione fornitrice deve conoscere la filosofia e il concetto di vita indipendente. È indispensabile che la loro comprensione della disabilità sia incentrata sui diritti umani e sul modello sociale della disabilità.

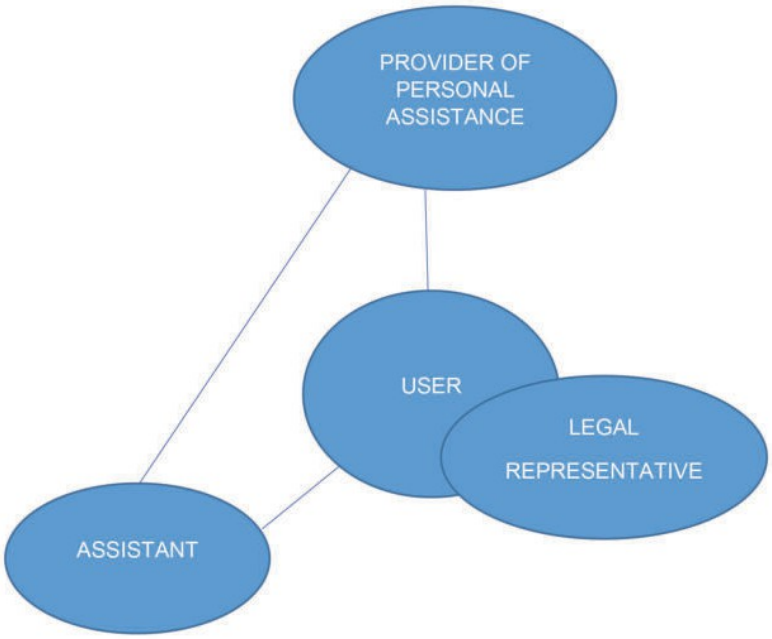
I fornitori di PA richiedono le seguenti conoscenze:

- Cosa significa vita indipendente e come può aiutare gli utenti a condurre la propria vita
- I principi della PA
- La differenza tra i veri servizi della PA e gli altri servizi
- Le responsabilità di utenti, assistenti e fornitori di PA
- Pratiche comportamentali e comunicative efficaci
- Abilità sociali di vicinanza e distanza
- Come proteggere i dati personali e la privacy degli utenti e degli assistenti
- Come rispettare i principi etici e i principi della vita indipendente, nonché le decisioni e l'indipendenza dell'utente.
- Conoscenza della legislazione sul lavoro

È inoltre importante che i fornitori di PA si sottopongano a una formazione prima di iniziare a fornire PA.

Le responsabilità dei fornitori di assistenza personale

Il fornitore deve essere soprattutto responsabile di garantire che gli utenti ricevano un'assistenza che li aiuti a vivere in modo indipendente. Per questo è essenziale che l'attenzione sia rivolta all'utente, che sia lui a dire di quali servizi di assistenza di cui ha bisogno e che scelga l'assistente giusto per sé.



Un diagramma di vita indipendente

Nella parte superiore del diagramma si trova il titolo VITA INDIPENDENTE. In basso c'è un ovale con la scritta UTENTE. L'ovale è parzialmente
coperto da un cerchio con la scritta RAPPRESENTANTE LEGALE. Dall'ovale escono due linee, quella a sinistra che porta a un cerchio con la scritta ASSISTENTE e quella in alto che porta a un cerchio con la scritta FORNITORE DI ASSISTENZA PERSONALE. I cerchi per FORNITORE e ASSISTENTE sono collegati da una linea. L'ovale è largo quanto due cerchi.

Allo stesso modo, il fornitore è responsabile della qualità e della professionalità del PA. I compiti del fornitore si basano principalmente sulla sua conoscenza del settore. Offre agli utenti un aiuto nella gestione del PA, è responsabile della qualità del PA, controlla gli assistenti impiegati e fornisce agli assistenti l'aiuto e il sostegno di cui hanno bisogno. Tutti i fornitori devono impiegare un manager ben qualificato. Oltre a tale responsabile, i fornitori su larga scala impiegano anche uno o più coordinatori PA, a seconda del numero di assistenti a tempo pieno di cui dispongono.

Prima di iniziare a lavorare insieme, il fornitore ha un colloquio con i potenziali utenti, spiegando loro i principi della PA. Insieme all'utente o al suo rappresentante legale, viene stilato un piano per la gestione dell'assistenza sanitaria e l'operatore si attiene a tale piano. Questo piano d'azione è un registro dei servizi specifici di PA di cui l'utente ritiene di aver bisogno e del numero di ore settimanali di cui avrà bisogno.

assistenza. Include una descrizione molto specifica dell'entità, del tipo e della distribuzione temporale dell'aiuto di cui avrà bisogno, nonché del numero di assistenti necessari. È un quadro di riferimento che guida l'utente o il suo rappresentante legale nella stesura di un programma specifico per i suoi assistenti. Il fornitore conduce anche colloqui con i potenziali assistenti e poi sceglie i migliori, inviandoli ai colloqui con l'utente.

Parte integrante del piano d'azione è un accordo sui diritti e le responsabilità di utenti, assistenti e fornitori, che viene firmato da tutte le parti prima dell'inizio del PA. È importante che il fornitore si assicuri che tutti questi diritti e obblighi siano compresi e accettati da tutti. L'erogatore invia al Centro di assistenza sociale (CSA) competente questo piano prima dell'inizio dell'assistenza, nonché in caso di modifiche successive.

L'erogatore deve riferire al ministero competente una volta all'anno sull'implementazione del PA per ogni singolo utente o, se necessario, su eventuali modifiche al suo corso. Queste relazioni hanno lo scopo di valutare e, in ultima analisi, migliorare la qualità dei servizi forniti. Dopo un certo periodo di tempo, il fornitore
verifica se l'utente ha effettivamente bisogno di tutte le ore di PA approvate. In caso contrario, il fornitore raccomanda di modificare il piano d'azione.

Per tutto il tempo, il fornitore supervisiona il processo per assicurarsi che l'assistente offra all'utente un PA adeguato e che l'utente gestisca il PA secondo i suoi principi integrali. Il fornitore richiede all'utente di garantire all'assistente un ambiente di lavoro sicuro e di assicurare gli strumenti e i dispositivi giusti, nonché il loro utilizzo. A volte l'utente non vuole affidarsi, ad esempio, a un sollevatore e l'assistente è d'accordo, pensando che sia più veloce e più facile non farlo. Anche se entrambi sono d'accordo, è inaccettabile non utilizzare tali strumenti.

Un utente che fornisce all'assistente strumenti tecnici e un ambiente di lavoro sicuro. (Fotografia: Klaudija Poropat)

Questa fotografia è stata scattata nel vialetto di un utente davanti alla sua casa. Sul lato sinistro c'è un uomo chinato in avanti, che tiene le maniglie di una sedia a rotelle elettrica con entrambe le mani. Sta guardando verso la cima di due rampe pieghevoli, sulle quali una donna su sedia a rotelle elettrica sta salendo verso un furgone, che si trova sul lato destro della fotografia. Tra il retro del furgone e la sedia a rotelle è visibile la testa di un ragazzo, inclinata verso le ruote della sedia a rotelle sulla rampa.

Il fornitore deve sapere quali compiti svolge l'assistente, ad esempio se l'assistente e l'utente vanno insieme al negozio o se l'utente manda l'assistente da solo. Il fornitore, tuttavia, non è interessato a sapere in quale negozio si recano o cosa compra l'utente. È tuttavia interessato a sapere che tipo di dinamica che l'utente e l'assistente hanno, ad esempio se l'assistente lascia o meno la stanza se l'utente riceve un ospite, e se hanno stipulato un accordo in anticipo. Il fornitore non è interessato agli aspetti personali, ad esempio a chi viene a trovarci o alla sua frequenza.

Il responsabile dell'ente erogatore o il coordinatore della PA verificano lo stato delle cose osservando la PA a casa dell'utente, cioè venendo in visita e osservando ciò che accade. Un segnale di allarme immediato che indica che la PA non viene somministrata secondo i principi di

PA è quando, ad esempio, l'assistente chiede al responsabile dell'assistenza o al coordinatore se è il caso di preparare una tazza di caffè, o se l'assistente offre i biscotti che sono sul tavolo. L'utente dovrebbe offrire le proprie cose e dovrebbe ricordare che questa è la cosa più educata da fare, se lo desidera. Poi può chiedere all'assistente di preparare una tazza di caffè. Per un compito così piccolo, non è necessario che l'utente sia presente. Ma non è colpa dell'assistente se l'utente non gradisce il caffè.

Se il fornitore sospetta che l'assistente stia abusando del congedo per malattia, può verificare il congedo con il medico dell'assistente per vedere se l'assistente può muoversi liberamente o deve rimanere a casa. Altre misure possono consistere nel recarsi a casa dell'assistente. Nel caso in cui l'assistente non sia presente, potrebbe essere considerata una violazione.

"Avevo un assistente che si metteva spesso in malattia, soprattutto quando non era soddisfatto degli orari. Un giorno, quando il mio assistente è tornato dal congedo per malattia, si è infuriato perché il fornitore di PA aveva chiesto al suo medico di che tipo di malattia soffrisse. Miracolosamente, da quel giorno non si ammalò più".

Il fornitore garantisce all'utente un supporto per migliorare l'autostima e l'educazione alla gestione della PA. È fondamentale che l'ente erogatore metta a disposizione degli utenti il supporto dei pari, che possono usufruirne ogni volta che ne hanno bisogno. Gli utenti possono unirsi a gruppi di sostegno tra pari o piuttosto beneficiare di un supporto individuale.

Il sostegno tra pari prevede la presenza di un consulente qualificato che abbia un'esperienza personale di disabilità, che ascolti e si metta nei panni dell'utente che sta lottando con una circostanza della vita per la quale non riesce a trovare una soluzione valida. Spesso il peer counselor ha avuto circostanze simili e può relazionarsi con loro, raccontando all'utente come si è sentito in
la stessa situazione e cosa hanno fatto per risolverla. Quando l'utente scopre che anche il consulente si trova in una situazione simile e ha sperimentato le stesse difficoltà, impara che è una situazione comune e si libera così di una parte delle sue
onere. La sensazione che "l'utente abbia qualcosa che non va" è proprio il sentimento che impedisce agli utenti di cercare soluzioni efficaci. Quando l'utente trova le parole per descrivere la propria situazione, può iniziare a cercare possibilità che non gli erano mai venute in mente prima. Parlare con l'utente
Il consulente alla pari può far luce e sviscerare aspetti delle circostanze problematiche a cui non si era mai pensato prima. Il consulente aiuta a delineare passi specifici e a trovare un percorso di risoluzione. Il peer

counselor guiderà chi gli chiede aiuto verso la ricerca delle proprie opzioni e dei propri limiti. Questo li aiuta a comprendere la propria situazione e a prendere decisioni su cosa fare di diverso.

Il fornitore garantisce all'assistente un ambiente di lavoro sicuro, una formazione sulla somministrazione di PA e, se necessario, anche una supervisione.

La supervisione del gruppo di assistenti personali è un processo di apprendimento attraverso la riflessione sulla propria esperienza lavorativa. È un metodo per incoraggiare lo sviluppo professionale e personale dei dipendenti, soprattutto di quelli che devono lavorare spesso a contatto con le persone. Lavorando con il supervisore, l'assistente impara dalla propria esperienza, cercando soluzioni ai problemi che incontra sul lavoro e cercando modi per gestire lo stress. In questo modo, gli assistenti interiorizzano le circostanze dell'utente.
e la loro relazione con l'utente, aumentando al contempo il riconoscimento dei propri pensieri e sentimenti. Gli obiettivi corollari del processo includono
migliorare l'immagine e la valutazione di sé, ridurre il rischio di burnout e rafforzare le relazioni interpersonali.

Il fornitore può chiedere al CSA competente di essere esonerato dal fornire PA a un utente specifico nei seguenti casi:

- L'utente o il suo rappresentante legale avanza richieste che non possono essere soddisfatte, ad esempio riguardo a specifiche caratteristiche caratteriali dei suoi assistenti.
- L'utente non offre all'assistente condizioni di lavoro adeguate (ad esempio, si rifiuta di usare un paranco), rendendo l'ambiente di lavoro poco sicuro.
- Nel rapporto con l'assistente, l'utente non agisce secondo il piano d'azione o viola in altro modo la legislazione sul lavoro.
- Per motivi oggettivi, il fornitore non può garantire la PA dell'utente.
- Il fornitore scopre che l'utente ha fornito informazioni false sull'orario di lavoro dell'assistente.
- Il fornitore perde la fiducia nell'utente.

Se il fornitore decide di interrompere la fornitura di PA, deve prima informare l'utente o il suo rappresentante legale. Nel periodo che intercorre tra la comunicazione all'utente e l'effettiva cessazione della fornitura di PA, l'erogatore discute e decide con l'utente come gestire la PA nel frattempo.

Circostanze in cui gli operatori della PA devono intervenire

- **Verifica delle informazioni fornite dagli assistenti o dagli utenti**

"Due assistenti hanno riferito di avere il sospetto che il loro utente custodisca armi a casa. Nonostante le istruzioni di discutere apertamente con l'utente, nessuno dei due ha fatto nulla. L'utente ha dovuto scoprire da me cosa dicevano gli assistenti. Quando ne ho parlato con lei, mi ha detto di avere un giocattolo di plastica. Ma entrambe le assistenti hanno insistito sul fatto che dovevamo informare la polizia. Quando ho visitato l'utente a casa sua, è emerso che si trattava davvero di un giocattolo di plastica".

- **Controllano come viene fornita la PA e stabiliscono i limiti per gli utenti e gli assistenti, se non l'hanno già fatto, e allo stesso tempo offrono supporto.**

"Una nuova utente era alla ricerca di 2 assistenti. Trovare quelle giuste e sostenere i colloqui con loro si è rivelato un grosso peso per lei. Voleva trovarne due che potessero coprire l'intera settimana. Dopo alcuni colloqui, ha trovato una candidata che le ha assicurato di essere disponibile a lavorare in qualsiasi momento; poteva lavorare nei fine settimana e a volte anche in turni spezzati (cioè alcune ore al mattino, poi di nuovo nel pomeriggio). Non appena l'abbiamo assunta, ha iniziato a porre condizioni ai suoi orari. Ha iniziato a lavorare alle 7 del mattino, anche se l'utente aveva bisogno di lei solo alle 10, quando si svegliava. Dopo il mio intervento, l'utente ha iniziato a controllare gli orari.
Ha scelto un'assistente diversa, in modo da poter stabilire gli orari che le servivano per coprire tutte le sue esigenze".

"Osservando la PA, ho scoperto che l'assistente esprimeva spesso all'utente la sua insoddisfazione riguardo al lavoro e alla retribuzione. L'utente era disposto a sopportare qualsiasi cosa, pur di non dover cercare di nuovo un'assistente. Nonostante io abbia informato entrambi che l'assistente aveva oltrepassato il limite che poteva portare al suo licenziamento, nessuno dei due se ne è reso conto. L'utente aveva paura di cambiare e di rimanere solo. Dopo qualche mese, abbiamo comunque dovuto licenziare l'assistente, perché il suo comportamento non aiutava l'utente a condurre una vita indipendente, che è lo scopo dell'assistente sociale".

"L'utente, che aveva un'assistenza personale 24 ore su 24 e 7 giorni su 7, voleva che gli assistenti rimanessero svegli e lo coprissero se le lenzuola scivolavano via. È così che funziona nei centri di terapia, dove il personale fa i turni di notte. Gli assistenti hanno detto che fare le notti intere al buio era troppo difficile. Durante una riunione di valutazione ho detto all'utente, di fronte ai due assistenti, che i nostri assistenti non avrebbero vegliato su di lui, in quanto questo era un compito che non si poteva svolgere.

non fa parte delle loro responsabilità. Se si raffredda abbastanza, si sveglierà e chiederà all'assistente di fare qualcosa".

"Il rappresentante legale dell'utente mi ha contattato dicendo che era difficile lavorare con l'assistente perché insisteva sempre sul fatto che non poteva lavorare in certi orari. Ho chiesto all'assistente, che ha confermato di avere effettivamente alcune richieste sugli orari, ma che il rappresentante legale aveva confermato tutto per iscritto. Ho detto che i compromessi sugli orari non sono evidenti, ma dipendono dal consenso dell'utente. Ho detto alla rappresentante legale che doveva usare la propria discrezione per approvare o rifiutare una richiesta e inviare all'assistente un orario adatto alle esigenze dell'utente".

- **Se l'utente vuole sostituire un assistente, il fornitore deve insistere affinché l'utente spieghi quali sono i servizi che l'assistente non forniva o illustri le motivazioni di tale cambiamento.**

"Un giovane utente ha scelto un assistente più anziano che si è comportato in modo più paterno. Anche il candidato ha completato un periodo di prova. Dopo un po' di tempo l'utente si è reso conto che l'assistente si stancava rapidamente e non aveva energia, e che con quel tipo di assistenza non poteva fare le cose di cui aveva bisogno. Voleva cambiare assistente, ma non sapeva come elencare le sue ragioni. Sapeva di non poter soddisfare tutte le sue esigenze con l'assistente attuale, aveva in mente una donna più giovane che era pronto ad assumere. Poiché l'utente aveva richiesto che la sua assistente fosse una donna più giovane, a prima vista sembrava che stesse cercando un partner con un pretesto, poiché ha smesso di parlarne con me quando gli ho detto che doveva esprimere a parole la sua insoddisfazione e spiegarlo all'assistente.
Quando ho insistito perché spiegasse all'assistente il motivo per cui voleva sostituirlo, ha tirato per le lunghe e poi ha detto all'assistente il vero motivo per cui non voleva più lavorare con lui. Durante la conversazione, anche l'assistente ha ammesso che l'utente aveva ragione e ha accettato di separarsi".

- **Il fornitore interviene nei casi in cui gli orari sono sfavorevoli e aiuta a formulare orari che soddisfino le esigenze dell'utente e siano accettabili anche per l'assistente.**

"L'assistente mi ha detto che lavora su turni di 13 ore e non le è permesso di lasciare l'utente da solo durante le pause per, ad esempio, uscire quando l'utente non ha bisogno di lei, ad esempio durante i pasti. I pasti vengono preparati dalla madre dell'utente, che è anche il suo rappresentante legale; l'utente non ha bisogno di aiuto per mangiare, ma vuole la compagnia. Questo rende l'assistente insoddisfatta e la spinge a pensare di smettere, perché è difficile passare 13 ore di fila con l'utente. Una conversazione su come

Il lavoro svolto ha dimostrato che la madre dell'utente era di solito presente in casa durante il turno dell'assistente, solo in una stanza diversa. Quando ho chiesto se fosse possibile per l'assistente uscire di casa durante la pausa, la rappresentante legale ha risposto di sì. Ha aggiunto che l'assistente non l'aveva mai chiesto prima. In seguito, l'assistente ha lasciato la casa durante le sue pause. Poiché la mancanza di comunicazione può portare rapidamente a conflitti, ho detto a entrambe che dovevano comunicare meglio in futuro".

- **Conflitti irrisolti, perdita di fiducia, violenza o abuso sono tutti motivi per interrompere il rapporto tra utente e assistente.**

"L'utente aveva bisogno di 4 assistenti personali il prima possibile. Al primo, al momento dell'assunzione, abbiamo detto che non avrebbe potuto lavorare più di 40 ore alla settimana e per 6 giorni alla settimana; l'utente avrebbe dovuto trovare un aiuto altrove per il resto del tempo. È possibile che l'utente chieda comunque di più, ma è necessario stabilire un limite chiaro o rimandare l'utente a noi. Mi ha risposto che non c'era alcun problema, che avrebbe potuto dedicare più tempo all'utente visto che aveva tanto bisogno di aiuto. Ho spiegato che questo avrebbe violato la legislazione sul lavoro e che la PA era un rapporto di lavoro e non un aiuto umanitario. Il mancato rispetto delle istruzioni porta a problemi, alla stanchezza del lavoro e a conflitti tra assistenti e utenti. Ho chiesto all'assistente di pensare all'utente come a un datore di lavoro, non come a qualcuno che morirebbe senza di lui. L'assistente non ha seguito queste istruzioni. Il loro rapporto non era ideale. Ben presto sono sorti diversi conflitti tra loro, compreso l'odio, per cui abbiamo dovuto separarli dopo un paio di mesi".

Nonostante la disponibilità del PA, molti utenti si limitano e non osano chiedere l'aiuto dei loro assistenti dipendenti, perché hanno la coscienza sporca e non vogliono disturbare i loro assistenti. Poi si scusano per aver chiesto aiuto per un compito che altre persone possono svolgere senza nemmeno pensarci, ma allo stesso tempo non sono disposti ad assumersi la responsabilità delle proprie azioni.

Cambiare il fornitore di assistenza personale

L'utente ha il diritto di cambiare fornitore. Deve giustificare questa decisione con ragioni e riferimenti specifici (ad esempio, elencando gli obblighi che il fornitore non ha rispettato). La pratica ha dimostrato che gli utenti spesso vogliono licenziare gli assistenti per evitare di adempiere ai loro obblighi

i propri obblighi e per giustificare la propria decisione. Il cambio di fornitore è spesso solo una copertura per il desiderio di licenziare gli assistenti che si attengono ai principi della PA per la vita indipendente, senza voler essere i tutori o i domestici degli utenti. Alcuni utenti vogliono cambiare fornitore solo per sbarazzarsi di un assistente che non gli piace, anche se non ci sono motivi reali per licenziarlo in base alla legislazione sul lavoro. Alcuni utenti vogliono cambiare fornitore con uno che non richiede all'utente un ruolo attivo e che non gli ricorda i suoi obblighi. Rientrano in questa categoria gli utenti che non vogliono usare un montacarichi o altri dispositivi per aiutare l'assistente a lavorare in sicurezza, o quelli che più volte al giorno chiamano l'assistente per un breve periodo di tempo, o quelli che comunque non rispettano la legislazione sul lavoro (ad esempio per quanto riguarda la struttura dell'orario di lavoro).

"La rappresentante legale dell'utente voleva rinunciare al suo status di pensionata e assicurarsi un lavoro come assistente del figlio adulto. Poiché il fornitore di PA non era d'accordo a causa del conflitto di interessi, ha deciso di scegliere un altro fornitore e non ha pensato che ci fosse nulla di male".

A volte il motivo per cui si cambia fornitore è che l'utente vuole evitare il debito per non aver co-pagato il PA[3] . In questi casi è indispensabile che i fornitori restituiscano il voucher dell'utente[4] dopo che l'utente ha pagato le spese arretrate.

[3] Gli utenti dell'assistenza personale che hanno diritto all'assegno di cura devono versare mensilmente la metà dell'assegno di cura al loro fornitore di assistenza per contribuire a coprire i costi dell'assistenza.

[4] Questo voucher viene consegnato agli utenti e conferisce loro il diritto alla PA. Gli utenti devono presentare questo voucher al fornitore di PA.

4. SUPERVISIONE DELL'ASSISTENZA PERSONALE

Coordinatori dell'assistenza personale

All'articolo 23, il PAA specifica che il coordinatore della PA deve essere un dipendente di SWC qualificato e responsabile dell'organizzazione della PA per un utente specifico. Questo dipendente aiuta l'utente a valutare le proprie esigenze di PA da sottoporre all'approvazione del comitato e supervisiona la fornitura di PA. Deve aver seguito una formazione e non deve avere precedenti condanne penali per violenza fisica, inviolabilità sessuale o comportamenti discriminatori basati sulla disabilità, come previsto da altre normative.

Dopo aver esaminato la domanda del potenziale utente e aver riscontrato condizioni non soddisfatte, il coordinatore può negare il diritto alla PA. Se stabilisce che le condizioni sono soddisfatte, può nominare una commissione di due persone dall'albo degli esperti qualificati, che presenterà un parere sull'estensione del tempo e della gamma di servizi di PA a cui l'utente ha diritto. Sulla base della decisione della commissione, il CTS competente emette una decisione sul diritto alla PA, determinando l'entità dei servizi di cui l'utente ha diritto.
e il tipo di servizi della PA, indicando anche chi è il rappresentante legale, se l'utente ne ha uno.

Se il coordinatore ritiene che le esigenze dell'utente siano cambiate, può raccomandare una nuova valutazione.

Almeno una volta all'anno (o quando necessario), il coordinatore visita il domicilio dell'utente per osservare l'erogazione della PA. In questo caso si verifica se l'utente, il suo rappresentante legale (se applicabile), i suoi assistenti e i suoi familiari stanno facendo la loro parte in linea con le loro responsabilità. In caso contrario, il coordinatore spiega nuovamente le responsabilità di ciascuna parte e fissa una nuova data per verificare nuovamente se ciascuna parte ha rispettato la propria parte dell'accordo. Un altro dei compiti del coordinatore è quello di leggere la relazione annuale del fornitore di PA per determinati utenti, e di seguire il fornitore e/o l'utente in caso di mancanza di chiarezza.

I coordinatori devono seguire una formazione prima di iniziare il loro lavoro. Le competenze necessarie a un coordinatore includono la conoscenza di:

- la filosofia della vita indipendente e i principi della PA
- le responsabilità di utenti, assistenti e fornitori di PA
- metodi efficaci di comunicazione con gli utenti.

5. ABUSO

I motivi per cui le persone disabili vengono abusate

- **Dipendenza finanziaria, fisica ed emotiva dagli altri**

Molti adulti disabili, soprattutto quelli con gravi disabilità, non lavorano e non hanno mezzi finanziari sufficienti per mantenersi, e quindi vivono in condizioni di dipendenza dai parenti. Alcuni dipendono addirittura 24 ore su 24 da altri per l'assistenza fisica. A causa della necessità di cure costanti, la maggior parte di loro non riesce a costruire da sé il senso di intimità o l'adeguata fiducia in se stessi e nelle proprie capacità.
che consentirebbe loro di farsi valere di fronte a un contatto fisico o a una comunicazione dolorosa o comunque indesiderata. Sono troppo pazienti e passivi nell'esprimere i propri bisogni e desideri.

- **Ostacoli alla comunicazione**

Le persone con disabilità intellettiva spesso non sono in grado di esprimere chiaramente ciò che è accaduto loro. Inoltre, si scontrano con il fatto che le persone non credono a ciò che dicono. A causa della mancanza di un'adeguata esperienza sociale, molti non sono nemmeno in grado di riconoscere un abuso. Alcuni hanno solo un vocabolario limitato o limitate possibilità di comunicazione; altri usano sostituti della comunicazione (computer/telefono, immagini e simboli, linguaggio dei segni, ecc.) La maggior parte delle forme di comunicazione elettronica o visiva
I comunicatori e le forme di comunicazione adattate non usano parole, frasi o immagini che permettano a una persona disabile di esprimere i propri abusi o altre forme di vittimismo.

In questo caso, i coordinatori suggeriscono di organizzare un avvocato diretto o un portavoce per l'utente, che possa aiutarlo a far valere i propri diritti. Le persone con disabilità che vivono in centri di formazione, lavoro e assistenza (di seguito: CUDV) e hanno un PA approvato sono spesso ignorate e raramente viene chiesto loro quali servizi desiderano effettivamente.

- **La negligenza non si limita alle istituzioni, ma può verificarsi anche all'interno della famiglia.**

Molte persone disabili sono escluse dall'ambiente sociale tradizionale e trascorrono gli anni della scuola in istituti. L'abbandono o la segregazione sociale

nella scuola, nell'occupazione e nell'alloggio si traduce in opportunità limitate di partecipazione alle situazioni ordinarie in cui altrimenti incontrerebbero e interagirebbero con le persone (la loro interazione sociale è limitata ai caregiver),
terapeuti e altri professionisti). Coloro che vivono in istituti sono, statisticamente, spesso vittime di abusi, soprattutto se recidivi. Negli istituti spesso non hanno accesso al telefono e gli amici e i familiari che potrebbero proteggerli non sono vicini; non ci sono nemmeno agenti di polizia o altri difensori. Il tratto distintivo dell'assistenza istituzionalizzata è la disparità delle gerarchie di potere tra fornitori di servizi e utenti.

- **Aspetti sociali e miti**

La società tende a considerare le persone disabili come meno degne degli altri. La loro disabilità ha l'effetto di privarli di valore. Attribuisce loro una sola "identità", quella di "persona storpia". Allo stesso tempo, pochi credono che le persone disabili possano essere maltrattate. Inoltre, la società parte dal presupposto che le persone disabili siano esseri asessuati, immuni al dolore e alla sofferenza, e che non provino le cose come le provano gli altri. Questo porta a credere che gli abusi non li danneggino nella stessa misura.

Come riconoscere l'abuso

Comportamenti aggressivi, autolesionistici e ostinati sono spesso il risultato di abusi precedenti o in corso. Tuttavia, molti professionisti che lavorano con i PA non riconoscono queste reazioni come derivanti dall'abuso. Spesso vengono considerate solo come problemi comportamentali generali e il trattamento consigliato è quello farmacologico. È più facile calmare una persona con farmaci fino a renderla passiva che rafforzarla fino a farle difendere se stessa e i propri diritti.

Abuso all'interno della famiglia

Indipendentemente da quanto una famiglia si sia adattata a tutto ciò che comporta l'assistenza a una persona disabile, di tanto in tanto si verifica qualche episodio stressante. Ogni membro della famiglia, più spesso la madre, può essere esausto per la costante assistenza al figlio disabile, il che aumenta la probabilità di abusi.

I fattori di stress possono includere la situazione finanziaria e il cambiamento delle esigenze materiali (ad esempio, la crescita dei figli), l'isolamento sociale e i periodi di transizione (inizio dell'asilo nido, della scuola, di un nuovo lavoro, ecc.) I genitori provano vergogna e senso di colpa per "avere quel tipo di figlio". Convinti che il figlio disabile percepirà la loro situazione in modo negativo (con meno opzioni e una qualità di vita inferiore rispetto agli altri bambini), sono spesso estremamente frustrati. Queste frustrazioni, che risalgono al periodo in cui il bambino disabile è ancora piccolo, possono continuare anche in età adulta.

È frequente che i genitori siano troppo protettivi con i loro figli "con bisogni speciali". È comprensibile che vogliano proteggere i loro figli dal mondo "crudele e pericoloso". Ma questo può spesso portare all'iperprotettività.

Il caregiving è fortemente intrecciato con la violenza verso gli utenti

- Quando qualcuno presta assistenza a un utente, invece di offrirgli semplicemente aiuto quando necessario, l'utente non ha modo di scegliere la propria routine quotidiana (quando andare in bagno e come, quando fare il bagno, mangiare, dormire, girarsi nel letto, svegliarsi, ecc. Inoltre, tali utenti non hanno alcuna privacy e alcun controllo sul proprio corpo, né sulle procedure mediche applicate.

- Le persone vivono in luoghi dove la violenza fisica e psicologica avviene senza testimoni.

"Un coordinatore di PA mi ha chiesto se potevo offrire un aiuto con una delle loro utenti. Si comportava in modo sgarbato con i suoi assistenti, urlando o piangendo in continuazione, e quindi nessuno voleva lavorare con lei. Il coordinatore mi ha detto che a causa del comportamento inaccettabile sono dovuti intervenire anche i servizi sociali. Mi consigliò di organizzare una riunione con l'utente, la sua assistente, la madre e l'assistente sociale, per aiutarmi a familiarizzare con tutti i dettagli. Quando l'assistente che sostituiva quel giorno cercò di aiutare l'utente a spostare il corpo sulla sedia a rotelle, l'utente iniziò a piangere non appena l'assistente la toccò. L'assistente sociale è intervenuta dicendo che doveva smettere di piangere, perché era un comportamento inappropriato. La madre si è poi lamentata dell'impossibilità di trovare un buon assistente, e quindi di dover aiutare la figlia in continuazione, perché non aveva abbastanza assistenza.
Ha detto che prima era tutto più facile, quando il marito poteva ancora aiutarla. Ci ha raccontato quanto sia stato difficile per lei, visto che ora doveva occuparsi di

anche di lui, poiché si era gravemente ammalato. Non appena la madre nominò il marito, l'utente iniziò a urlare ancora più forte, per poi scoppiare di nuovo in lacrime. L'assistente sociale ha stabilito dei limiti per il suo comportamento, e mi è sembrata molto condiscendente. Ho avuto la sensazione che stesse difendendo i genitori. Durante l'incontro, il coordinatore, l'assistente sociale e l'utente hanno concordato che l'utente avrebbe
cambiare il suo comportamento, altrimenti il fornitore avrebbe smesso di inviare assistenti. Ha accettato la possibilità di una consulenza tra pari, dove al primo incontro mi ha detto che suo padre aveva spesso abusato di lei. Aveva subito abusi anche da uno degli operatori che le fornivano assistenza a casa, il che aveva dato il via a indagini penali che alla fine hanno dimostrato la colpevolezza dell'operatore. Mi ha anche detto che l'assistente sociale era una famiglia
amico dei suoi genitori. Questo ha anche confermato il mio sospetto che fosse coinvolta in qualche modo, coprendo un fatto che non avrebbe mai dovuto ignorare - per di più, era obbligata a denunciare l'abuso. Alla fine l'utente ha usufruito di una consulenza tra pari per elaborare la sua esperienza. Ciò è stato possibile perché anche la consulente aveva subito un abuso. Questo è stato un prerequisito per condividere la sua esperienza traumatica".

Come comportarsi in caso di violenza

Persone disabili: Costruite una rete di amici, unitevi a gruppi di auto-aiuto o ad altri gruppi di sostegno, impegnatevi in hobby e perseguite attività che vi danno gioia. Non tollerate violenze o abusi e ricordate che gli abusi fisici, emotivi e sessuali sono tutti reati penali. Se vi succede qualcosa, dovete dirlo a qualcuno. Allontanatevi dagli ambienti in cui vi sentite minacciati.
Sono disponibili opzioni per una vita indipendente all'interno di una comunità (alcune organizzazioni hanno case a metà strada, dove gli utenti possono vivere con il PA fino a quando non si rendono disponibili alloggi senza scopo di lucro).

Genitori, tutori: Prima di tutto prendetevi cura di voi stessi, in modo da poter aiutare i vostri figli. Utilizzate i servizi disponibili (PA, assistenza domiciliare, OAC), rendetevi conto dei vostri bisogni, prendetevi cura di voi stessi e trovate un modo per alleviare il vostro peso. Riavviate o rafforzate le vecchie amicizie, createne di nuove e non isolatevi in nessun caso. Rabbia, depressione, vergogna e senso di colpa possono andare e venire; quando accadono, rivolgetevi a un amico, a un consulente o a un gruppo di auto-aiuto.

Assistenti: Tenete presente che gli utenti con cui lavorate (o i loro familiari) possono effettivamente agire in modo abusivo. Non appena riconoscete segni di violenza, contattate l'assistente sociale. Un buon fornitore proteggerà il personale

anche se gli utenti che violano le regole minacciano i loro assistenti e il fornitore stesso di sostituirli o di cambiare fornitore.

I membri della famiglia e gli utenti sono in grado di fare mobbing, molestare o molestare sessualmente gli assistenti personali.

"A volte il marito della mia utente fa commenti inappropriati: 'Oh, quanto sei carina' o 'che bel culo che hai'. L'utente si ingelosisce e, invece di prendersela con il marito, se la prende con me. Ogni volta che arrivo al lavoro in leggings, che indosso perché sono comodi e mi permettono di lavorare più facilmente, mi accusa: "Perché ti vesti in modo così provocante, così che possiamo vedere tutte le tue curve? È colpa tua se mio marito non mi presta attenzione, perché lo stai seducendo'".

6. SFIDE NEL FORNIRE ASSISTENZA PERSONALE

Prima dell'adozione del PAA, YHD ha messo in guardia il ministero e l'opinione pubblica sulle trappole, i pericoli, le complicazioni e le terribili conseguenze pratiche e finanziarie che nessun altro aveva previsto o pianificato.

Non avendo altre forme di assistenza che possano soddisfare le diverse esigenze di un'ampia gamma di utenti e non disponendo di un filtro utile a distinguere quale servizio sia appropriato per chi, alcune persone ricevono l'AP nonostante non sia il servizio adatto a loro (ad esempio, utenti non attivi e che non desiderano una vita indipendente) .[5]

L'YHD, che da oltre 25 anni si batte per promuovere la vita indipendente e l'emanazione di leggi sulla PA, non era certo neutrale nelle sue aspettative su ciò che avrebbe comportato l'adozione della PAA. Per anni l'organizzazione ha lavorato intensamente sulla delimitazione, sulla differenza sostanziale e sulla definizione legislativa che la PA (e il relativo diritto alla vita indipendente) sarebbe un diritto individuale.
Poiché la PA è delineata nell'**articolo 19 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità**, non dobbiamo permettere che venga ridotta nei suoi contenuti a un semplice servizio di assistenza a lungo termine. Dopo tutto, si tratta di un atto giuridico moderno e indipendente che si fonda sul modello sociale, che comporta cambiamenti paradigmatici nell'assistenza sociale, e non sul modello medico, che comporta le pratiche clientelari dell'assistenza formale e istituzionale.
La PAA pone l'accento sull'attività dell'utente come uno dei fattori principali nel determinare l'entità stimata della PA che egli
necessità. Il fondamento concettuale della PA è incentrato sul fatto che l'utente vive in modo indipendente e attivo, come membro della società su un piano di parità con tutti gli altri, come sancito dall'articolo 2 della legge.

---

[5] Il 1° gennaio 2019, quando è entrato in vigore il PAA, gli utenti della PA erano 311. Nel dicembre 2022, gli utenti della PA erano 3970.
Secondo il PAA, il diritto al PA può essere ottenuto dalle persone di età compresa tra i 18 e i 65 anni che hanno la residenza permanente in Slovenia, non vivono in un istituto e hanno bisogno di almeno 30 ore di assistenza a settimana a causa della loro disabilità. Gli utenti che hanno utilizzato la PA prima di compiere 65 anni possono mantenere il servizio anche dopo tale età.

Metodologia inadeguata in valutare la necessità di assistenza personale

La metodologia utilizzata per valutare il bisogno di PA, delineata dall'Istituto di protezione sociale della Repubblica di Slovenia (di seguito: IRSSV), si era già dimostrata inefficace prima dell'adozione della legge. Sulla base della sua esperienza pluridecennale nella fornitura di PA, YHD ha suggerito all'istituto di utilizzare, invece dell'inadeguato modello medico, il molto più utile modello sociale, che considera l'attività dell'utente come un fattore. Tuttavia, l'istituto ha perseguito una metodologia basata principalmente sul modello medico, che si è rivelato un errore concettuale. Nel formulare
uno strumento, hanno adattato il modello tedesco di assistenza a lungo termine che, basandosi sul modello medico prevalente, si concentra sulla classificazione degli utenti in base alla diagnosi e alla
misurare le loro capacità fisiche. Con un approccio opposto, l'AP si basa sul modello sociale e sull'applicazione paritaria dei diritti umani e civili. Si apre così una nuova dimensione di visione, comprensione, concettualizzazione e relazione con il concetto di disabilità.

Dopo un anno e mezzo di fornitura di PAA secondo il PAA, l'IRSSV ha valutato il suo strumento come inefficace e si è quindi impegnato a svilupparne uno nuovo, incentrato principalmente sulle attività quotidiane.

Lo strumento di valutazione esistente valutava solo l'"autosufficienza" degli utenti, anziché il **loro effettivo bisogno di PA**. Di conseguenza, le valutazioni dell'autosufficienza degli utenti erano spesso arbitrarie e incoerenti. Chi è di natura pessimista a priori si considera meno autosufficiente di altri. Altre persone che in realtà sono molto meno capaci o addirittura del tutto incapaci, ma sono più ottimiste per natura, possono sentirsi completamente autosufficienti con il PA. Una tendenza simile si osserva nella valutazione della capacità lavorativa. Molti utenti sono stati giudicati incapaci di lavorare, ma con il PA molti di loro sono riusciti a lavorare senza problemi, anche in posizioni di responsabilità impegnative. È chiaro che il primo strumento di valutazione premiava la passività. Sembra quasi che punisca coloro che si impegnano al massimo per realizzare quanto più possibile da soli.

Sarebbe meglio modificare questo strumento in modo che valuti la necessità di PA in base alle reali esigenze dell'utente nello svolgimento delle attività quotidiane, e non solo in base a ciò che è necessario per la sopravvivenza o per il tempo libero. L'accento dovrebbe essere posto sull'istruzione e sul lavoro.

Assistenza personale sul posto di lavoro (Fotografia: Klaudija Poropat)

Il lato sinistro della fotografia mostra un uomo visibile dalla vita in su. La sua testa è appoggiata al poggiatesta della sedia a rotelle. Tiene un pennello con i denti e lo usa per dipingere la tela sul lato destro della fotografia. Sullo sfondo, tra lui e la tela, si trova una donna che guarda la punta del pennello. Tiene una tavolozza nella mano sinistra e una tazza con tracce di colore sul bordo nella destra. Dietro di loro c'è il muro di mattoni dell'atrio dove stanno dipingendo.

Utilizziamo due persone non vedenti per un'illustrazione: la prima sta a casa per la maggior parte del tempo e si avventura solo in luoghi conosciuti. L'altro è piuttosto attivo e ama esplorare l'ignoto. Se l'autosufficienza è il nostro unico parametro, nessuno dei due è autosufficiente in luoghi sconosciuti. Se il metro di misura è la necessità di assistenza, allora la persona che passa tutto il tempo a casa ha bisogno di poco, mentre la persona attiva che si reca in posti nuovi richiede l'accompagnamento della PA.

È fondamentale che, invece del modello medico, si inizino a porre domande di tipo sociale, che si applichino in egual misura a persone con e senza disabilità. Queste domande dovrebbero riguardare l'accesso all'istruzione, l'occupazione, le relazioni sentimentali, l'accesso ai servizi medici, la protezione dalla violenza, la partecipazione alla società, ecc. Purtroppo, però, troppo spesso le persone disabili sono viste come povere anime che hanno bisogno di un "aiutante di buon cuore", anziché di diritti e di un vero sostegno.

Valutatori non qualificati della necessità di assistenza personale

In un periodo di tempo molto breve dopo l'adozione della PAA, la Slovenia ha ottenuto più di 100 "esperti" in "protezione sociale e salute" che si consideravano "rappresentanti degli utenti in base alla loro diagnosi"; queste persone hanno determinato chi aveva diritto alla PA. È impossibile, in un periodo così breve, formare adeguatamente gli "esperti". Inoltre, era chiaro fin dall'inizio che non ne servivano così tanti. Anche l'idea di "rappresentanti degli utenti in base alla loro diagnosi" allude all'applicazione del modello medico di PA, che è incompatibile con l'idea che gli utenti che mirano a una vita indipendente abbiano bisogno di tipi specifici di supporto, indipendentemente dalla diagnosi.

Alcuni valutatori non hanno compreso l'importanza del loro ruolo. Spesso finivano per compatire gli utenti, dando loro accesso a più ore di PA rispetto ad altre persone che ne avevano più bisogno; ad alcuni veniva assegnata la loro quota di PA solo in base al loro aspetto o allo status sociale generale della famiglia dell'utente.
Alcuni utenti hanno persino esagerato la loro disabilità per ottenere maggiore comprensione da parte della commissione. Ad esempio, c'è stata una persona che poteva camminare benissimo e che si è presentata alla valutazione su una sedia a rotelle. Questo gli ha permesso di ottenere il diritto a più assistenti, anche se il suo reale bisogno di aiuto era così insignificante che non avrebbe dovuto ottenere alcuna assistenza.

Casi del genere potevano verificarsi perché la commissione non era autorizzata a controllare la documentazione medica dei richiedenti. Da quando l'APA è stata modificata nell'ottobre 2021, questo non è più il caso. L'emendamento ha inoltre definito l'Istituto di protezione sociale della Repubblica di Slovenia (IRSSV) come un'istituzione che effettua le valutazioni con il proprio team di esperti professionisti. La legge emendata prevede inoltre che la rivalutazione venga effettuata entro e non oltre cinque anni dall'ottenimento del diritto alla PA. Tuttavia, finora non sono state effettuate rivalutazioni.

Fornitori non qualificati di assistenza personale

La fornitura di PA è diventata un'opportunità di lavoro per molte imprese individuali dopo l'entrata in vigore della PAA nel 2019. Alcune di loro avevano addirittura descrizioni di lavoro al limite dell'assurdo nel registro delle persone giuridiche, come "sarto, ebanista, tassista",

operaia tessile, tutor, baby-sitter e badante per anziani". Abbiamo notato che anche la protezione sociale è diventata commerciale e mercificata. Per esempio, chi si considera "disabile" si aspetta che il suo assistente faccia tutte le cose che a lui stesso non piace fare, anche se è fisicamente capace. L'utente evita i compiti spiacevoli, insistendo sul fatto che gli porterebbero via troppo tempo e che quindi non avrebbe tempo per le cose piacevoli. Per un'illustrazione migliore: se l'utente non ama passare l'aspirapolvere, pulire il lavandino o preparare i pasti, può essere utile che l'utente si dedichi a questo compito.
(ad esempio, non spalmare la marmellata sul pane), credono che sia compito dell'assistente svolgere tali compiti. Mentre l'assistente è impegnato in questi compiti, l'utente fa quello che vuole, dal dormire all'oziare online, ecc.

Sembra che, sempre più spesso, chi elabora e attua le politiche sociali sia sistematicamente disinteressato a limitare questi approcci opportunistici e a stabilire criteri chiari per l'approvazione dei fornitori. Solo questo li aiuterebbe a garantire un'offerta di PA di alta qualità. Allo stesso modo, sono spuntati diversi nuovi fornitori che sono riusciti ad attirare un gran numero di utenti piuttosto rapidamente. Questi utenti sono dell'opinione che questi fornitori "non complicano le cose". Ciò significa che non chiedono agli assistenti e agli utenti ciò che la PAA richiede loro. Non sono interessati alla vita indipendente degli utenti e non capiscono la differenza tra cura e assistenza.

Dopo quasi tre anni, la PAA è stata modificata. L'emendamento ha rafforzato le condizioni che i fornitori devono soddisfare in una certa misura. Le imprese individuali non possono più essere fornitori di PA, un fornitore deve fornire PA ad almeno 10 utenti e deve impiegare un direttore con la certificazione professionale richiesta nel settore dell'assistenza sociale, altrimenti viene cancellato dal registro dei fornitori del Ministero.
del Lavoro, della Famiglia e degli Affari Sociali. Di conseguenza, il numero di enti erogatori è diminuito da più di 200 agli attuali 107. Oltre alle organizzazioni umanitarie e per la disabilità che hanno ottenuto tale status legale, la maggior parte degli enti erogatori è attualmente costituita da istituti privati.

I familiari come assistenti personali

Gli utenti di tutto il mondo hanno sottolineato come il PA fornisca loro molta più libertà e indipendenza di quanta ne avrebbero se fossero i genitori, il partner o altri parenti a fornire l'assistenza. I familiari sono spesso troppo accondiscendenti nel loro approccio. Alcune famiglie sono addirittura colpevoli di abusi, impedendo alla persona disabile di partecipare alle attività sociali che le interessano (ad esempio, escludendola dall'OAC per garantirsi un lavoro e una sicurezza sociale).

I centri di vita indipendente di tutto il mondo non impiegano quindi membri della famiglia, ma persone esterne alla cerchia familiare. I familiari possono essere utili in caso di necessità, in quanto di solito sono disponibili quando l'utente ne ha bisogno. Ma è stato chiaramente dimostrato che non è opportuno che i familiari siano fornitori di PA a tempo pieno (si veda il Capitolo 2 sul punto della PA). Lo scopo dell'APA era quello di togliere l'onere ai familiari, nel senso che non sarebbero stati loro stessi a fornire l'assistenza, ma l'utente avrebbe scelto un assistente esterno. Esattamente ciò che era
In Slovenia si sono verificate delle situazioni che non dovrebbero accadere: in alcune famiglie ben tre membri sono diventati assistenti. Una studentessa universitaria in sedia a rotelle vorrebbe andare in discoteca con la madre? Un giovane vorrebbe andare a trovare la sua ragazza con il padre?

Dopo il 2004, molti familiari disoccupati di persone disabili e coloro che avevano lasciato il lavoro per occuparsi di loro sono diventati fornitori di assistenza familiare. Quando
L'adozione del PAA ha fatto sì che molte di queste persone abbiano cambiato il loro status da familiari ad assistenti personali per assicurarsi una migliore posizione sociale (stipendio più alto, giorni di ferie, permessi per malattia, ecc.) Questa pratica è direttamente in contrasto con la filosofia della vita indipendente, che YHD ha sottolineato prima dell'adozione della legge. Un assistente
è, in fin dei conti, impiegato dall'utente, che agisce come un datore di lavoro informale. Il loro lavoro, che è dettagliato in modo chiaro da un contratto, viene compensato. Gli utenti possono licenziare gli assistenti che non lavorano secondo gli standard. In queste condizioni, la PA offre alle persone più indipendenza, più opzioni sociali e più scelta. Possiamo licenziare nostra madre, sostituire nostro marito o denunciare gli abusi del fratello da cui dipendiamo? Oppure possiamo denunciare un familiare per gli scarsi risultati lavorativi, un familiare che, per la pura indifferenza dei pianificatori e delle organizzazioni previdenziali responsabili, è diventato rappresentante legale e assistente in un'unica persona? Questo è simile a una pratica obsoleta che abbiamo superato con anni di duro lavoro, in cui il direttore di un istituto in cui viveva una persona era anche il suo tutore legale, con un grave conflitto di interessi.

Se i membri della famiglia possono diventare assistenti, gli utenti della PA non hanno la stessa libertà che avrebbero se fosse impiegato qualcuno al di fuori della cerchia familiare.
in questo ruolo. A volte il fornitore di assistenza e l'assistente sono la stessa persona. Ad esempio, prendiamo un padre che si è registrato come fornitore di PA e che poi diventa assistente del figlio adulto, al quale il tribunale ha assegnato la custodia del padre. Lo stesso padre, in qualità di fornitore di PA, diventa poi datore di lavoro degli altri 3 assistenti del figlio, in questo caso la madre e la sorella del figlio e un'altra persona.

Chi, dunque, in un sistema così precario, ha la responsabilità di seguire come si svolge la PA e quali azioni possono essere intraprese in caso di violazione degli atti

giuridici che costituiscono la PA? Chi segnalerà le discrepanze e le denuncerà, in quanto

dopo tutto gli utenti stessi sono dipendenti dai loro familiari? Se la PA è una condizione essenziale per una vita indipendente che porti alla libertà e alla scelta, gli esempi sopra riportati portano nella direzione opposta, in quanto il sistema sociale attualmente in vigore manca di meccanismi per prevenire e mitigare tali situazioni.

Avere una disabilità non significa che gli altri debbano prendere decisioni al posto vostro, che non siate in grado di fare scelte normali o che non possiate avere desideri come tutti gli altri. Coloro che considerano le persone disabili solo come persone che hanno bisogno di "cure" tendono anche a vedere la PA come un modo per guadagnare denaro, ergo come una buona opportunità di business. Non hanno una vera consapevolezza di cosa sia la PA.

L'essenza del PA è garantire agli utenti una vita indipendente. Ciò contribuisce a realizzare lo scopo fondamentale della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, ossia promuovere, proteggere e garantire il pieno ed equo godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte di tutte le persone con disabilità e promuovere il rispetto della loro dignità intrinseca. Il PA offre a queste persone la possibilità di cambiare la loro posizione nella società, da destinataria passiva di un aiuto a creatrice attiva della propria vita. Se gli assistenti non sono legati all'utente, quest'ultimo ha maggiori possibilità di socializzazione e partecipazione alla società, il che è ovviamente a suo vantaggio e in linea con i principi del PA.

Assistenza personale nelle attività ricreative per una donna che non vede (Fotografia: Klaudija Poropat)

> Sulla destra della fotografia ci sono due donne che pedalano su un tandem. Sono visibili di lato, rivolte verso la sinistra della fotografia. La prima è piegata in avanti e guarda la pista ciclabile, mentre l'altra è seduta con gli occhi chiusi. Sullo sfondo c'è un bosco.

Dal 2019 fino all'adozione dell'emendamento dell'APA nell'ottobre 2021, non c'era alcun limite alla misura in cui i familiari possono svolgere l'attività di PA, né esisteva un meccanismo per verificare se i familiari fossero fornitori adeguati. L'emendamento ha limitato a due il numero di parenti come assistenti dell'utente. Il
I parenti menzionati nella CPA sono i genitori, i figli, i coniugi e i partner extraconiugali e i loro figli e genitori, i fratelli e le sorelle, gli zii e le zie, i nipoti, ecc.

La pratica ha dimostrato che gli utenti raggiungono il massimo grado di indipendenza quando hanno al massimo un solo familiare come assistente personale. È quindi fondamentale limitare l'impiego dei familiari come assistenti personali, che dovrebbero fornire assistenza solo in quantità riservate. Ad esempio, un utente con 40 ore di PA approvate non dovrebbe in nessun caso impiegare un familiare per tutte le ore. Un utente con un numero ancora maggiore di ore approvate può impiegare al massimo un familiare.

Risultati dei coordinatori PA presso il CSC

Dopo aver condotto una supervisione nel 2020, i coordinatori dell'AP presso i centri di assistenza sociale hanno elencato tra i benefici dell'AP la maggiore indipendenza degli utenti e il sollievo provato dalle reti informali degli utenti che forniscono l'aiuto di cui hanno bisogno.

Sono stati riscontrati anche effetti negativi: aggressività dell'utente, ambienti di lavoro più inadeguati per gli assistenti, familiari dell'utente che impediscono l'accesso agli assistenti. Quando il lavoro degli assistenti è svolto dai familiari, la PA spesso non raggiunge il suo scopo: all'utente non vengono garantite migliori possibilità di avere una vita più attiva e indipendente.

I coordinatori devono affrontare anche le seguenti sfide nel fornire PA:

- I ruoli dei membri della famiglia devono essere chiaramente delineati (la madre non può essere contemporaneamente assistente, rappresentante legale e fornitore di PA).

- Poiché le famiglie spesso agiscono in modo paternalistico e iperprotettivo nei confronti dei loro membri disabili, i parenti dell'utente potrebbero non essere i principali fornitori di PA, ma solo assistenti part-time. Solo gli assistenti esterni possono davvero aiutare gli utenti a condurre una vita attiva e indipendente.

Assistenza personale al supermercato (Fotografia: Klaudija Poropat)

Nel negozio, davanti a scaffali contenenti frutta in scatola, stanno due donne, visibili dalle ginocchia in su. La prima, nel quadrante in basso a sinistra, è seduta su una sedia a rotelle e tiene in grembo un cestino della spesa. È rivolta verso l'altra donna, che si trova sul lato destro della fotografia. L'altra donna sta mettendo un barattolo di olive nel cestino.

- I familiari spesso limitano o addirittura rendono del tutto impossibile la partecipazione dell'utente ad altri servizi (ad esempio l'OAC), al fine di impiegare il maggior numero possibile di familiari e garantire il maggior reddito possibile. La logica è che il numero di ore che gli utenti trascorrono presso gli OAC viene detratto dalla loro quota settimanale di PA.

- Quando gli assistenti sono membri della famiglia, l'utente ha poca influenza sulla scelta del fornitore di PA. Se l'utente ha una disabilità intellettiva, l'influenza è solitamente ridotta a zero.

- I familiari che sono anche assistenti spesso chiedono orari in cui c'è meno lavoro e più soldi (ad esempio di notte). Se il fornitore di PA richiede che tutti gli assistenti si dividano equamente gli orari, i genitori/rappresentanti legali, che di solito sono anche assistenti, chiedono la sostituzione del fornitore, cercando di trovare uno che accolga la loro richiesta.

- Gli utenti che frequentano i centri di formazione, lavoro e assistenza (CUDV) non hanno diritto al PAA. L'esperienza ha dimostrato che il è ridondante, il che significa che, pur trovandosi in un CUDV, l'utente potrebbe comunque utilizzare il PA. In questo modo, l'utente beneficia di quelli che dovrebbero essere due servizi che si escludono a vicenda.

- La PA non è adatta a tutti. Gli utenti che non sono attivi potranno beneficiare meglio dell'assistenza a lungo termine. Poiché tale servizio non esiste ancora, le persone sfruttano la PA al suo posto.

I genitori o gli altri membri della famiglia che forniscono assistenza al proprio figlio/familiare adulto sono spesso avvantaggiati in una dinamica di potere, una posizione di cui possono abusare. È frequente che i genitori siano troppo protettivi nei confronti dei figli disabili. I genitori impediscono loro di acquisire competenze sociali attraverso il contatto con l'ambiente circostante, privandoli così di esperienze di vita. In questo modo, il bambino perde la possibilità di sviluppare abilità e capacità che potrebbe sviluppare se avesse un assistente che non sia un membro della famiglia. Se i membri della famiglia si assumono i compiti del bambino disabile senza un valido motivo, lo costringono a un ruolo sottomesso e debilitato, danneggiandolo più che aiutandolo. Di conseguenza, questi bambini formano un'immagine negativa di sé, credendo nella propria impotenza e dipendenza. In breve, l'utente diventa l'OGGETTO delle cure e della supervisione.

Pratiche dannose, abusi e violazione della legge sull'assistenza personale

- **Sia l'utente che l'assistente falsificano la vera natura delle cose, non aderendo alla PA come i suoi principi descrivono.**

"Quando ho iniziato a lavorare, il mio utente mi ricordava spesso che le cose non erano sempre come sembravano. Mi diceva chiaramente che era lui il capo. A casa sua, era

le sue regole, non quelle del fornitore di servizi pubblici che mi stava assumendo. Disse che aveva le sue esigenze e le sue aspettative e che, finché le avessi rispettate, sarebbe andato tutto bene. Altrimenti, avremmo avuto dei problemi. Ha informato
mi disse che avrei dovuto dimenticare tutto ciò che avevo imparato durante la formazione, perché le trovava tutte ridicole sciocchezze. Aggiunse che non avrei mai dovuto contattare l'ente erogatore per
qualsiasi cosa. Se l'operatore mi chiamava, non potevo rispondere, ma dovevo chiamare prima l'utente in modo da poter "chiarire le nostre storie". Il coordinatore della PA mi chiamava spesso, ma non potevo rispondere. Dovevo prima chiamare l'utente, poi potevo richiamare il coordinatore. Mi trattava come un anello rischioso della catena, perché continuavo a dirgli che dovevamo informare il fornitore di alcune cose e che non ero d'accordo con quello che stava facendo. Gli altri due assistenti avevano concordato anni fa
alle condizioni dell'utente, poiché ognuno traeva i propri vantaggi dall'accordo. Le mie obiezioni gli davano sui nervi e continuava a ripetere che dovevo stare attento. Gli altri due assistenti erano complici, ma lui aveva paura che io dicessi troppo. Diceva che avrei rovinato tutto, che avrebbe perso la sua assistenza personale, insieme a tutte e tre le assistenti e persino il suo lavoro. E che sarebbe stata tutta colpa mia! L'ente erogatore non riusciva a scoprire cosa stava succedendo, come stavamo lavorando e come
che stavamo fornendo assistenza personale. Ciò che veniva presentato al fornitore - orari, registri di lavoro, rapporti sui periodi di prova - non era ciò che accadeva realmente. Il fornitore era solo un male necessario perché l'utente potesse avere la PA. Il lavoro che svolgevo per lui non era nemmeno assistenza personale".

"Quando, dopo la formazione, sono tornata al lavoro, la mia utente mi ha detto che per lei l'assistenza personale non era nemmeno lontanamente paragonabile a quella che ci avevano spiegato durante la formazione. Lavorare per lei significava sempre che al mattino mi diceva tutto quello che c'era da fare per lei e per il marito: pulire il loro appartamento, cambiare il letto, stendere il bucato e preparare il pranzo, mentre per tutto il tempo era al computer, a guardare la TV o a parlare al telefono".

"Appena ho iniziato a lavorare, sono stata informata che, già da prima del mio arrivo, erano in vigore due orari diversi: uno per il fornitore e uno per i nostri scopi. L'orario e i registri del fornitore dovevano essere più severi e più estesi, tanto da elencare un numero di ore significativamente superiore a quelle in cui eravamo effettivamente presenti e lavoravamo. La scusa dell'utente era che in realtà non aveva bisogno di tanta assistenza personale. Ciò di cui aveva bisogno era che io fossi completamente flessibile e che coprissi tutte le vacanze, i fine settimana e qualsiasi altro momento in cui gli altri due assistenti non potevano lavorare".

"Quando ho scoperto che i registri di lavoro non corrispondevano alle ore lavorate, mi sono opposto e mi sono rifiutato di firmare. In seguito ho scoperto che l'utente aveva sfruttato la mia firma elettronica e aveva firmato da solo gli orari. Ho dovuto lavorare anche quando ero ofÏcialmente in vacanza".

- **Gli utenti abusano del potere che ricevono in quanto datori di lavoro informali.**

"Il mio utente mi ha chiamato al telefono e mi ha detto che evidentemente sono stupida perché non capisco i suoi orari. Che dopotutto è il mio capo e che devo venire quando me lo dice lui, indipendentemente dagli orari. Dovevo essere disponibile a prescindere da ciò che lui stesso aveva programmato. Senza che lui lo sapesse, non potevo andare da nessuna parte".

"Una volta mi sono opposta al mio utente e dopo, quando sono arrivata al lavoro, mi aspettava una lettera di dimissioni stampata, che aveva scritto lui stesso. Pretendeva che la firmassi e che poi l'avrebbe portata al fornitore. Gli ho detto chiaramente che non avrei firmato nulla, dopo tutto non era il mio datore di lavoro. Ho anche chiarito che, se avessi dato le dimissioni, sarebbe stato per il fornitore e che non aveva nulla a che fare con lui".

- **L'utente abusa della posizione subordinata che lo status di disabile gli conferisce.**

"Il mio utente mi chiedeva spesso di cambiare gli orari, nonostante io protestassi che avevo già altri impegni prenotati. Mi ha detto che io posso adattarmi più facilmente perché sono sano e non ho nulla che non vada, a differenza di lui, che è un disabile".

- **Invece di vedere la PA come un'opportunità per alleggerirsi, le famiglie ne abusano per aumentare le proprie condizioni finanziarie.**

  Spesso le persone disabili vogliono innanzitutto impiegare i propri familiari. Quando un utente ha un numero di ore di PA approvate superiore a quello dei familiari per coprirle, allora si rivolge ad assistenti esterni. L'assistente esterno fornirà poi altri servizi per i quali gli altri cittadini devono solitamente pagare - più o meno come una domestica o un servitore. In un ambiente del genere, gli utenti non saranno mai in grado di realizzare la propria indipendenza. I loro assistenti, che sono allo stesso tempo membri della famiglia, tendono a porre condizioni su tutto ciò che fanno, rendendo l'utente prigioniero. Allo stesso tempo, dipendono finanziariamente dall'utente, ricevendo denaro attraverso di lui per il suo (mancato) lavoro.

La PA non è un trasferimento sociale. Il suo scopo è dare alle persone con gravi disabilità una vita attiva e indipendente. Non è stato concepito per facilitare le persone disabili che continuano a vivere con il loro "handicap" in modo inattivo e inefficace, facendo solo le cose che gli piacciono. Conoscono bene i loro "diritti" e li esercitano. D'altra parte, non si rendono conto delle proprie responsabilità civiche e dei propri obblighi di essere attivi con l'aiuto della PA, di trovare una
lavoro e di partecipare in vari modi alla società. Troppo spesso non riescono a sfruttare queste opportunità. Preferiscono continuare a mantenere il loro ruolo impotente, passivo e patrocinato. Abusano persino della PA, tanto che gli assistenti
fare per loro i compiti che trovano meno piacevoli, usando il loro tempo per cose piacevoli che non contribuiscono alla società.

Molti coordinatori dei CSA possono testimoniare i tentativi di estorsione da parte dei familiari impiegati come assistenti. Fanno pressione sul fornitore per programmare le ore che vengono pagate di più (turni di notte, domenica, festivi).
La cosa peggiore è che la vita dell'utente non migliora.

"Sono andata a supervisionare la PA di una donna di 48 anni che non riusciva quasi a parlare e, dopo un grave ictus, non riusciva più a leggere né a scrivere. L'assistente personale era il suo compagno. Ben presto ho scoperto che non le forniva assistenza, perché aveva problemi con l'alcol. Di conseguenza, era chiusa in casa tutto il giorno, perché non poteva uscire da sola. Ha bisogno di assistenza, certo, ma con una persona che le fornisca effettivamente ciò di cui ha bisogno. L'attuale accordo significa solo che il suo compagno ha ancora più soldi per l'alcol".

Invece di diventare più attivo in vari sensi (ad esempio, trovare un lavoro e diventare finanziariamente indipendente), l'utente rimane prigioniero delle vecchie e superate limitazioni dell'"handicap".

"Durante la formazione per assistenti e utenti, la madre di un utente è venuta da me e mi ha chiesto cosa doveva fare per ottenere l'approvazione di altre 10 ore settimanali, perché così avrebbe avuto un lavoro a tempo pieno. Durante una pausa caffè, però, l'utente stesso mi ha chiesto cosa doveva fare per poter lasciare la sua casa e iniziare a vivere 'da solo'".

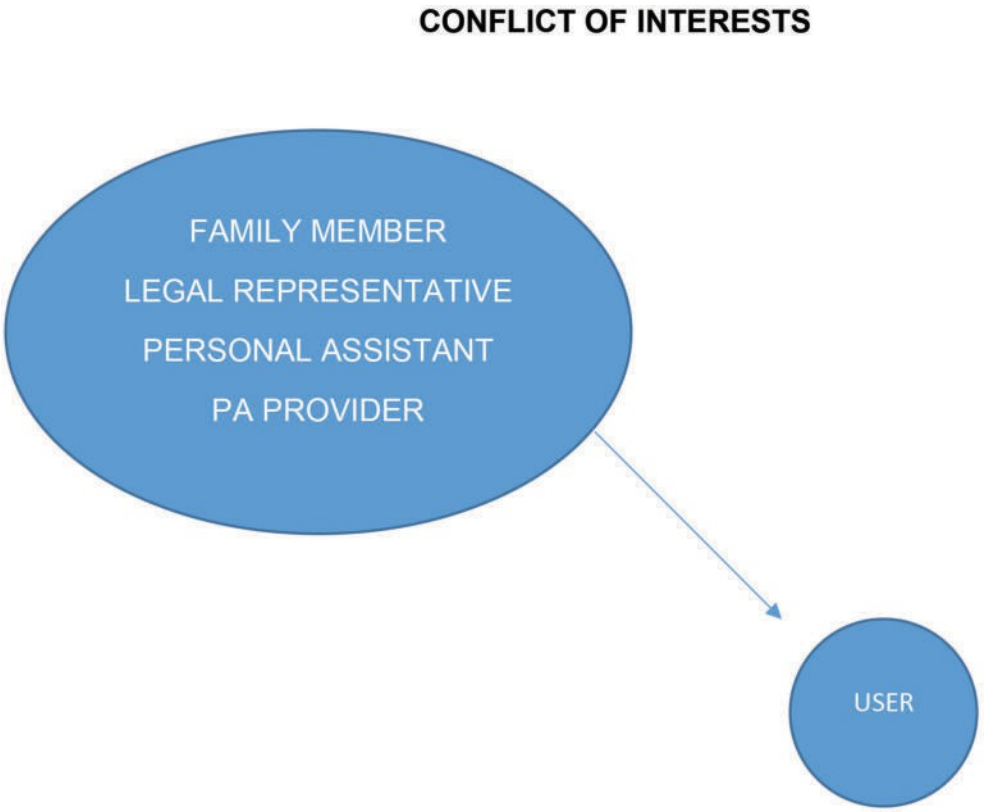
- **Molti fornitori di nuova creazione si sono attaccati alla PA come a una nuova opportunità di business.** Nel giro di poco tempo si sono moltiplicate le imprese individuali, le organizzazioni e le associazioni che forniscono servizi di PA senza avere le competenze, la formazione, le referenze o la comprensione dei principi e degli obiettivi della PAA.

- **Spesso accade che l'utente diventi il centro dell'attenzione e che le persone vedano in lui il "problema".** Dovrebbe essere l'utente a esprimere ciò che vuole e di cui ha bisogno. Il rappresentante legale, l'assistente,
  e il fornitore di PA dovrebbe rispettarlo e rendergli possibile una vita indipendente.

- **Essere contemporaneamente rappresentante legale dell'utente e assistente o addirittura fornitore della PA è un conflitto di interessi inaccettabile.** In questo caso, l'utente tende a non ricevere nulla dalla PA, ma prima perde qualcosa. Quando l'interesse dell'utente diventa secondario, l'abuso diventa una conseguenza di interessi incompatibili. A quel punto, gli interessi di
  il familiare o il rappresentante legale, cioè per la propria sicurezza sociale personale, o anche per il bisogno personale di essere un fornitore di assistenza, diventano preminenti. In definitiva, la persona disabile non ha la possibilità di decidere per una vita indipendente.

"A mio parere, il problema più grande è quando il rappresentante legale dell'utente è allo stesso tempo il suo fornitore e il suo assistente personale. O anche solo assistente. Vedo che, quasi di norma, non capiscono il concetto di assistenza personale, cioè dare agli utenti il potere di prendere decisioni da soli. Isolano i propri familiari, impedendo loro di partecipare a un ambiente sociale in un OAC solo per aumentare le proprie ore di lavoro. È successo che siamo andati a fare una seconda valutazione a un utente il cui nonno, oltre alla madre che già lavora come assistente personale, vorrebbe uscire dalla pensione e lavorare anche lui come assistente. Per tutto il tempo il ragazzo ha voluto dire che gli sarebbe piaciuto avere una ragazza e andare a vivere da solo, ma i suoi genitori non hanno voluto ascoltarlo, non lasciandolo nemmeno parlare per dircelo di persona. Non gli avevano permesso di da qualche mese, da quando la madre è stata assunta come assistente. E ora vogliono garantire ancora più ore alla famiglia, in modo che anche il padre dell'utente possa diventare assistente".
(Coordinatore PA di un CSP)

"La madre di un utente, che è anche il suo rappresentante legale, mi ha chiamato per dirmi che non si sarebbe più servita di noi per l'assistenza personale. Poiché non le avremmo permesso di diventare l'assistente personale di suo figlio accanto al padre già impiegato, avrebbe aperto una propria attività e si sarebbe assunta come assistente. Le ho chiesto: "Se ti succede qualcosa, cosa succederà a tuo figlio?". Mi ha risposto freddamente: "Spero che mio figlio muoia prima di me"".
(Coordinatore PA di un CSP)



Un diagramma di sovrapposizione di interessi

Nella parte superiore del diagramma si trova il titolo "INTERESSI SOVRAPPOSTI". In alto a sinistra si trova l'ovale "FAMILIARE", "RAPPRESENTANTE LEGALE", "ASSISTENTE PERSONALE" e "FORNITORE PA".
Una linea diagonale conduce all'angolo in basso a destra con una freccia che indica un cerchio con la scritta "USER". Il cerchio è grande circa un quinto dell'ovale.

- **Per gli utenti che hanno un rappresentante legale e non possono agire come datore di lavoro informale dei loro assistenti, i genitori o i tutori finiscono spesso per utilizzare i servizi di PA per se stessi.** Ciò significa, ad esempio, che gli assistenti puliscono le loro case invece di aiutare l'utente per il quale è stata approvata la PA. Succede anche che l'utente affidi agli assistenti compiti che non si sente di svolgere, anche se potrebbe portarli a termine senza aiuto.

"Quando sono arrivato al lavoro, la madre dell'utente, che è anche il suo rappresentante legale, non mi ha fatto entrare nella stessa stanza dell'utente a causa della pandemia di coronavirus. Invece, c'era un mucchio di piatti da lavare dal giorno prima, quando avevano macellato e smembrato un animale".

DOPO

La condizione fondamentale per la gestione e la fornitura di PA è la comprensione dei principi della vita indipendente. Ciò significa che sia gli assistenti che i fornitori hanno bisogno di una formazione adeguata per somministrare il PA e gli utenti hanno bisogno di una formazione per gestirlo. Questa formazione avviene sotto forma di moduli e sessioni educative/formative, che sono indispensabili. Una conoscenza sommaria del settore non è sufficiente, nemmeno per gli utenti.

La vita indipendente è il diritto fondamentale di chiunque di scegliere dove vivere e cosa fare. Se ha bisogno di assistenza per svolgere una qualsiasi attività, ha la possibilità di riceverla. L'opzione in questione è la PA, che aiuta le persone disabili a raggiungere lo stesso punto di partenza degli altri nella loro capacità di perseguire e svolgere tutti i ruoli della loro vita. In breve, la disabilità non può più essere una scusa per l'inattività o la finta incapacità.

La società spesso tratta le persone disabili come persone incapaci, invece di concentrarsi sulle competenze e sulle capacità che hanno per i vari ruoli sociali, per i quali potrebbero di tanto in tanto richiedere opzioni accessibili. L'accessibilità non è un'esigenza speciale, ma universale! È fondamentale trattare le persone disabili come faremmo con chiunque altro: con rispetto e, se necessario, con compassionevole flessibilità.

Soprattutto, la vita indipendente impone all'utente la responsabilità delle proprie decisioni, all'operatore e all'assistente di aiutarlo a condurre la propria vita in modo indipendente. Ciò significa che devono rispettare le decisioni dell'utente. L'ascolto degli utenti è la parte più importante della fornitura di PA, sentendo loro stessi specificare il tipo di aiuto di cui hanno bisogno e le modalità di esecuzione di tale aiuto. L'assistente e gli operatori non devono considerare l'aiuto secondo la propria prospettiva, soprattutto in termini di ciò che immaginano che una persona sia in grado di fare, di cosa abbia bisogno e di come possa essere aiutata. Se desiderano veramente
per garantire una vita indipendente all'utente, è indispensabile che imparino a conoscere le sue esigenze, rispettandole e rispettando le modifiche necessarie. Se l'operatore e l'assistente aiutano l'utente secondo le proprie supposizioni, allora il loro aiuto non è PA ma è in realtà caregiving, noto per la sua natura paternalistica e accondiscendente.

L'utente è responsabile delle proprie decisioni e l'assistente del loro rispetto. La riservatezza, la fiducia e il rispetto non sono evidenti; l'utente e l'assistente devono impegnarsi per stabilire e mantenere queste qualità. Se intendono avere un buon rapporto, devono investire tempo ed energie. Devono avere conversazioni franche e aperte sulle loro esigenze, sulle aspettative e sui diversi punti di vista.
Si tratta di un rapporto reciproco, in cui l'utente rispetta anche le esigenze dell'assistente (ambiente di lavoro sicuro e adeguato, orari di lavoro, vita privata, ecc.) L'utente e l'assistente discutono, ma è inutile lamentarsi del comportamento dell'altro. È diritto e responsabilità dell'assistente
stabilire dei limiti precisi e rifiutare persino un lavoro che potrebbe danneggiare la loro salute o che viola i loro principi etici. Il rispetto si costruisce attraverso una comunicazione chiara sui bisogni e attraverso accordi su come realizzarli. A volte si pensa che queste cose vadano da sé, che si sia in grado di "leggersi nel pensiero" o di capirsi intuitivamente senza esprimere esplicitamente ciò che si ha in mente. Finché non c'è una conversazione aperta, non possono pretendere il rispetto reciproco. La condivisione delle responsabilità porta a una buona cooperazione, in cui entrambe le parti conoscono ed esercitano i propri diritti. I diritti di una parte finiscono dove iniziano quelli dell'altra. Questo porta a una vita indipendente per l'utente e a un luogo di lavoro sicuro e sano per l'assistente.

È fondamentale che gli utenti trasformino i loro diritti percepiti in una vita indipendente: devono rendersi conto che la PA non è solo un diritto, ma che gestirla è un'enorme responsabilità.

Se vogliono rendersi conto di persona di quanto il PA possa aiutarli a vivere in modo indipendente, devono adottare un approccio attivo nell'osservare i risultati del PA e nel determinare ciò che ostacola una vita pienamente indipendente. Una volta identificati tali ostacoli, si devono cercare le possibilità di superarli. Per questo è importante che l'operatore monitorizzi il miglioramento della vita dell'individuo grazie all'assistente sociale:

- Hanno maggiore influenza, più opzioni e più opportunità?
- Si sono trasferiti a casa loro?
- Sono riusciti a trovare un lavoro?
- Partecipano attivamente a ciò che è importante per loro?
- Come è cambiata la loro vita da quando hanno esercitato il loro diritto alla PA?

- Cosa possono fare con l'aiuto della PA che prima non potevano fare?
- Come è cambiata la loro vita grazie alla ritrovata indipendenza dai membri della famiglia?

Quando l'utente riflette sulla propria PA e sui suoi assistenti, dovrebbe concentrarsi su queste domande: Che cosa gli assistenti rendono possibile? Cosa era impossibile prima e ora è possibile grazie alla PA?

Abbreviazioni comunemente utilizzate in

PA - Assistenza personale

SWC - Centro di lavoro sociale

CUDV - Centro di formazione, lavoro e assistenza

ENIL - Rete europea per la vita indipendente

FIHO - Fondazione per il finanziamento delle organizzazioni di disabili e delle organizzazioni umanitarie

IRSSV - Istituto di protezione sociale della Repubblica di Slovenia

MDDSZ - Ministero del lavoro, della famiglia e degli affari sociali

NŽH - Progetto di vita indipendente per disabili

PAA - Legge sull'assistenza personale

ZRSZ - Servizio per l'impiego della Repubblica di Slovenia

YHD (Young, **Handicapped**, Deprivileged) - Associazione per la Teoria e la Cultura dell'**Handicap**

Bibliografia

- Rete nazionale ADA - Informazioni, orientamenti e formazione sull'Americans with Disabilities Act: "Cos'è l'Americans with Disabilities Act (ADA)?", https://adata.org/learn-about-ada

- Bohinc, Emil. (1995). Uvodnik. Awol - *časopis za socialne študije*, 1 (1-2), 3.

- Bohinc, Emil, Klaudija Poropat, Katarina Gorenc. (2007). *Zgodovina začetka društva YHD*. Lubiana, Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

- Čandek, Sonja, Katarina Gorenc. (2007). *Priročnik za izobraževanje osebnih asistentov*. Lubiana, Društvo YHD.

- Čavničar, Mojca. (2020). *Vloga koordinatorja invalidskega varstva*. Socialna zbornica Slovenije.

- Dremelj, Polona, Barbara Kobalc Tomc, Simona Smolej Jež, Lina Berlot. (2020). *Evalvacija uvajanja Zakona o osebni asistenci, dopolnjeno končno poročilo*. Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, https://www.gov.si/assets/ministrstva/MDDSZ/Invalidi/Evalvacija_osebna_asistenca_koncno_porocilo.pdf

- Legge sui rapporti di lavoro *(Zakon o delovnih razmerjih - ZDR-1)*. La Gazzetta ufficiale della Repubblica di Slovenia *(Uradni list RS)*, n. 21/2013, 78/2013 - popr., 47/2015 - ZZSDT, 33/2016 - PZ-F, 52/2016, 15/2017 - odl. US, 22/2019 - ZPosS, 81/2019 in 203/2020 - ZIUPOPDVE. Recuperato da: http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5944

- Rete europea per la vita indipendente. "La nostra visione e missione", https://enil.eu/about-enil/our-mission/

- Fajdiga, Gregor, Vita Nastran, Mirica Ačko, Katarina Gorenc, Elena Pečarič. (1997). *Bilten*. Lubiana, Društvo YHD.

- Izgoršek, Urša. "Ne izpostavljajo šibkosti, ampak svojo moč". *Nedelo*, 26. 10. 2019, https://www.delo.si/nedelo/ne-izpostavljajo-sibkosti-ampak-svojo-moc/

- Kobal Tomc, Barbara. Lettere dei lettori. *Dnevnik*, 8. 12. 2018, https://www.dnevnik.si/1042849463/mnenja/odprta-stran/odgovor-na-ocitke-elene-pecaric

- Kos, Helena. (2008). *Živeti na svojem*. Lubiana, revija PET, št. 95.

- Modic, Katrin, Mirica Ačko. *Predstavitev metode vrstniškega svetovanja in razvoja vrstniškega svetovanja za hendikepirane v Sloveniji*, YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, 2015. *Mreža za deinstitucionalizacijo*, https://www.za-mdi.si/files/aktivnosti/zbornik-prispevkov-izobrazevanja-mdi.pdf.

- Nastran Janje, Vita. (2001). Vita indipendente dei disabili *(Neodvisno življenje hendikepiranih)*. [Tesi di laurea, Visoka šola za socialno delo v Ljubljani, Univerza v Ljubljani].

- Pečarič, Elena. "Brez dela ni jela". *Gilet*, 20. 5. 2009, https://www.vest.si/2009/05/20/%C2%BBbrez-dela-ni-jela%C2%AB/

- Pečarič, Elena. "Odgovor na očitke Elene Pečarič, 2". *Dnevnik*, 15. 12. 2018, https://www.dnevnik.si/1042853232

- Pečarič, Elena. (2003). Pasti profesionalizacije osebne asistence. *Revija za socialno delo*, 42 (4-5), 299-301. https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Pasti_URN_NBN_SI_DOC-J8PFX9GA.pdf/2019021115110424/

- Pečarič, Elena. "Slovenska folklora ali tekmovanje, kdo je večji invalid". *Večer - V soboto*, 30. 1. 2021, https://www.vecer.com/v-soboto/slovenska-folklora-ali-tekmovanje-kdo-je-vecji-invalido-10233950

- Pečarič, Elena. (2013). YHD v boju za neodvisno življenje hendikepiranih. *Časopis za kritiko znanosti*, 41 (253), 70-78. https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-XJKZLNHB

- Legge sull'assistenza personale *(Zakon o osebni asistenci - ZOA-B)*. Gazzetta ufficiale della Repubblica di Slovenia *(Uradni list RS)*, nn. 10/2017, 31/2018, 172/21 - popr. Recuperato da: http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7568

- Poropat, Klaudija, Emil Bohinc. (2004). *OA z vidika zaposlovanja*. Lubiana, Socialno delo.

- Ratzka, Adolf D. (2003): *Che cos'è la vita indipendente - Una definizione personale*, https://www.independentliving.org/def.html

- Rutar, Dušan. (1996). *Tri razprave o teoriji hendikepa*. Lubiana, Društvo YHD.

- Rutar, Dušan. (2001). *Matrica*. Lubiana, samozaložba.

- Skupina poslank in poslancev (prvopodpisana Iva Dimic). (2016). *Besedilo Predloga zakona o osebni asistenci (1630-VII)*. Državni zbor Republike Slovenije: https://www.dz-rs.si/wps/portal/Home/zakonodaja/izbran?uid=C1257A70003EE6A1C1258076003B5728&db=kon_zak&mandat=VII&tip=doc

- Southern Adirondack Independent Living: "Cosa c'è di sbagliato nella parola 'handicappato'?", https://sailhelps.org/so-whats-wrong-with-the-word-handicapped/

- Tiefengaber, Vlasta. "Osebna asistenca rešuje tudi življenja". *Televizija Slovenija*, 28. 11. 2020, www.rtvslo.si/4d/arhiv/174735565?s=tv

- Associazione per la teoria e la cultura dell'handicap (YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa): https://www.yhd-drustvo.si

- Associazione per la teoria e la cultura dell'handicap (YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa). (2000). *Neodvisno življenje*. Lubiana, YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

- Centro del Vermont per la vita indipendente: "Toolkit per i servizi di assistenza personale", https://www.vcil.org/resources/pas-toolkit/the-independent-living- movement-and-disability-rights

- Vunderl, Danijel. "VTV Magazin". *Studio VTV*, 8. 9. 2020, https://www.youtube.com/watch?v=35JKJhFSWLU

- Zaviršek, Darja, Elena Pečarič. Ljudje z ovirami izgubljeni v prevodu". *Delo*, 5. 5. 2019, https://www.delo.si/sobotna-priloga/ljudje-z-ovirami-izgubljeni-v-prevodu/

- Zaviršek, Darja, Gašper Krstulović, Vesna Leskošek, Petra Videmšek, Monika Bohinec, Elena Pečarič, Natalija Jeseničnik, Klaudija Poropat. (2015). *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji.* Lubiana, YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa. http://www.za-mdi.si/files/aktivnosti/Analiza%20final.pdf

This new impressive guide to Personal Assistance by the Slovenian Independent Living organisation YHD is a unique contribution to the essential resources of Personal Assistance. What is remarkable about this Manual is that it was developed and designed by one of the most resilient and formidable Independent Living Organisation in Europe.
They have achieved this significant document against all the odds and have transformed the thinking about Independent Living and the equality of disabled people and the importance of disability rights in Slovenia.

This is a great achievement and is a "must read" for anybody who embarks upon the journey as a personal assistant user wanting to liberate their lives in finding freedom, self-determination and independence.

John Evans OBE
Independent Living Expert

I have had the privilege of following YHD for a few decades.
YHD is a beautiful example of how a few people with extensive disabilities helped each other change their definitions of themselves from objects of care and charity to subjects of their lives, how this enabled them to analyse their situation in society, formulate their needs, design services for meeting them, and tirelessly bombard the government to fund these services.

They used their intelligence and anger, the arts and humor, they formed coalitions with artists and researchers. All this in a post-communist society where the leaders of the national umbrella organization for people with disabilities continued to defend and run profitable institutions from the communist era.

YHD is well on its way to success. An incredible feat!
The present handbook on personal assistance is one of the milestones in their long fight toward equal rights and equal opportunities for all. Our fight will never end. We need courage, endurance, and a long perspective.
I wish YHD many more milestones on this rocky road.

Adolf D. Ratzka
Founder and Director, Institute on Independent Living, Sweden

YHD – The Association for the Theory and Culture of Handicap
Železna cesta 14, 1000 Ljubljana - SI

Phone number: (+386) 01/521-22-77
E-mail: yhd-drustvo@yhd-drustvo.si
Web page: www.yhd-drustvo.si

This handbook is free of charge. However, if you wish to support us in our endeavors helping people live independent lives, you can do so by donating to our bank account IBAN SI56 0400 1004 6471 816, Tax no.: 39692116.