SUPORT ȘI ÎNGRIJIRE PRIN ABORDAREA BAZATĂ PE DREPTURILE OMULUI A DIZABILITĂȚII

SUPPORT AND CARE THROUGH HUMAN RIGHTS-BASED APPROACH TO DISABILITY

Parascovia MUNTEANU, dr. lector univ.,

Universitatea de Stat din Moldova

ORCID ID: 0000-0002-0614-1790

REZUMAT: *Sistemele de suport și îngrijire bazate pe drepturile omului sunt condiții prealabile necesare pentru ca persoanele cu dizabilități să trăiască independent în comunitățile lor, cu autonomie, alegere și control. Aceste sisteme includ o rețea de servicii, suport uman și tehnologii asistive care permit persoanelor cu dizabilități să își desfășoare activitățile de zi cu zi și să participe activ în comunitățile lor. Abordarea îngrijirii bazată pe drepturile omului reprezintă o schimbare radicală față de modelele tradiționale de îngrijire. Aliniată la modelul de abordare a dizabilității bazat pe drepturile omului, aceasta subliniază importanța rolului și autonomiei persoanelor cu dizabilități. Abordarea sprijinului și îngrijirii bazată pe drepturile omului combate în mod activ stereotipurile legate de rolurile de îngrijire și dimensiunea de gen.*

Cuvinte-cheie: *suport, îngrijire, dizabilitate, abordare bazată pe drepturile omului, incluziune*

ABSTRACT: *Human rights-based support and care systems are essential prerequisites for individuals with disabilities to live independently in their communities with autonomy, choice, and control. These systems include a network of services, human support, and assistive technologies that enable individuals with disabilities to carry out their daily activities and actively participate in their communities. The human rights-based approach to care represents a radical shift from traditional care models. Aligned with the human rights-based model of disability, it emphasizes the importance of the role and autonomy of individuals with disabilities. This approach to support and care actively challenges stereotypes related to caregiving roles and gender dimensions.*

Keywords: *support, care, disability, human rights-based approach, inclusion*

Introducere

Sistemele de suport și îngrijire bazate pe drepturile omului sunt condiții prealabile necesare pentru ca persoanele cu dizabilități să trăiască independent în comunitățile lor, cu autonomie, alegere și control. Aceste sisteme includ o rețea de servicii, suport uman și tehnologii asistive care permit persoanelor cu dizabilități să își desfășoare activitățile de zi cu zi și să participe activ în comunitățile lor. Abordarea îngrijirii bazată pe drepturile omului reprezintă o schimbare radicală față de modelele tradiționale de îngrijire. Aliniată la modelul de abordare a dizabilității bazat pe drepturile omului, aceasta subliniază importanța rolului și autonomiei persoanelor cu dizabilități [4, 2023]. Pentru persoanele cu dizabilități care au nevoi înalte de îngrijire, suportul reprezintă o condiție prealabilă indispensabilă pentru desfășurarea activităților zilnice. Fără servicii de suport și îngrijire persoanele cu dizabilități pot fi expuse la riscuri sociale precum: sărăcie, excluziune, violență, exploatare, boli mintale și sociale, izolare și instituționalizare.

Conținut

Modelele tradiționale de îngrijire dezvoltate în anii 1950-1970 sunt caracterizate ca fiind centrate pe servicii și îngrijitor, plasând persoanele care beneficiază de îngrijire ca fiind doar utilizatori de servicii pasivi, fără oportunități de participare la planificarea și controlul calității îngrijirii. Autonomia limitată, lipsa de suport în luarea deciziilor și posibilitățile economice reduse ale persoanelor cu dizabilități accentuează modelul tradițional de îngrijire oferit în sistemul actual de protecție din Republica Moldova. În plus, modelul tradițional de îngrijire este construit în baza stereotipurilor conform cărora, rolul de îngrijire și suport este preponderent atribuit femeilor, fiind definit ”suport uman informal” deoarece este o muncă gratuită în majoritatea cazurilor, iar bărbații sunt cei care trebuie să obțină venturi în alte activități de muncă. Suportul uman informal nu este promovat ca activitate economică care aduce venituri femeilor și fetelor, ci mai degrabă realizarea unui rol social sau a unei responsabilități de părinte, parteneră, copil sau prietenă. Din aceste considerente, nu doar persoanele cu dizabilități, dar femeile și fetele, la fel, sunt afectate în mod negativ de modelele tradiționale de îngrijire [4, 2023, pag. 4].

Modelele tradiționale de îngrijire creează o tensiune între îngrijitori și beneficiarii îngrijirii în funcție de propriile interese. Pe de o parte, îngrijitorii caută sisteme care să reducă ”povara îngrijirii” și, pe de altă parte, persoanele care primesc îngrijire caută acces la sprijinul necesar pentru a le satisface nevoile și preferințele. Această dihotomie creează un risc de incoerență și de fragmentare a sistemului, în care factorii de decizie sunt poziționați în a decide unde alocă în mod prioritar resursele financiare limitate, pentru soluționarea problemelor îngrijitorilor sau ale beneficiarilor de îngrijire.

Îngrijirea este relațională; drepturile persoanelor cu dizabilități care au nevoie de suport și îngrijire și drepturile persoanelor care oferă aceste servicii sunt interconectate. Un sistem axat pe consolidarea modelului tradițional de suport și îngrijire riscă să limiteze capacitățile și autonomia persoanelor cu dizabilități care necesită un sprijin mai intensiv și să mențină sau să agraveze excluderea și izolarea acestora.

Suprasolicitarea îngrijitorilor informali (neremunerați) sau munca de îngrijire prost plătită afectează calitatea îngrijirii și a suportului pe care îl pot oferi și subminează participarea egală a îngrijitorilor pe piața muncii. Sistemul tradițional de îngrijire nu are o abordare bazată pe drepturilor omului atât ale persoanelor care oferă îngrijire și suport, cât și ale celor care beneficiază de acestea. În ultimii ani tot mai mult se discută la forumuri internaționale despre înlocuirea modelelor tradiționale de îngrijire cu modele de suport și îngrijire bazate pe drepturi. În cazul persoanelor cu dizabilități, modelul bazat pe drepturi ar presupune punerea în aplicare a Convenției ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități. Abordarea bazată pe drepturile omului a dizabilități în consolidarea sistemelor de suport și îngrijire asigură o împărțire echitabilă a responsabilităților pentru toți cei implicați în sistemul de îngrijire, garantând exercitarea în condiții de egalitate a drepturilor celor care primesc și a celor car oferă sprijin și îngrijire [4, 2023, pag. 5]. Acest lucru va ajuta, de asemenea, statul să își îndeplinească angajamentul de a accelera progresele în vederea realizării Agendei 2030 și a Obiectivelor de Dezvoltare Durabilă.

Autoritățile publice din țările europene sunt încurajate să analizeze sistemele naționale de îngrijire și suport pentru toate categoriile de populație (copii, persoane cu dizabilități, persoane vârstnice) și să elaboreze documente de politici orientate pe prevenirea riscurilor sociale în toate etapele vieții unei persoane: de la îngrijirea planificată în servicii de intervenție timpurie la copii (0-5 ani), până la îngrijire și suport oferit persoanelor cu dizabilități și a persoanelor vârstnice cu nevoi înalte de îngrijire. Acesta este motivul pentru care autoritățile publice și alte părți interesate din întreaga Europă sunt în căutarea unor noi modalități de organizare a serviciilor sociale, inclusiv de îngrijire și suport pe termen lung, pentru a răspunde la nevoile și provocările care sunt mereu în schimbare. În baza acestor tendințe din societate și sub impulsul suplimentar al punerii în aplicare a Pilonului European al Drepturilor Sociale și a Convenției ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, sistemele naționale de suport și îngrijire sunt în proces de analiză și reformare de la modele centrate pe servicii către modele mai mult centrate pe persoana care beneficiază de aceste servicii.

Scopul acestei comunicări este de a prezenta argumente autorităților pentru a iniția procesul de evaluare a sistemului de îngrijire din Republica Moldova, de a evidenția lacunele existente în sistem și de a propune recomandări de consolidare a sistemului de protecție a persoanelor cu dizabilități în conformitate cu prevederile Convenției ONU privind Drepturile persoanelor cu Dizabilități. Această analiză sumară reprezintă un prim pas în evaluarea întregului sistem de îngrijire și suport pentru persoanele cu dizabilități din Republica Moldova din perspectiva abordării bazate pe drepturile omului și prin abordarea cadrului logic al celor **5R** [9, 2022].

Abordarea 5R presupune

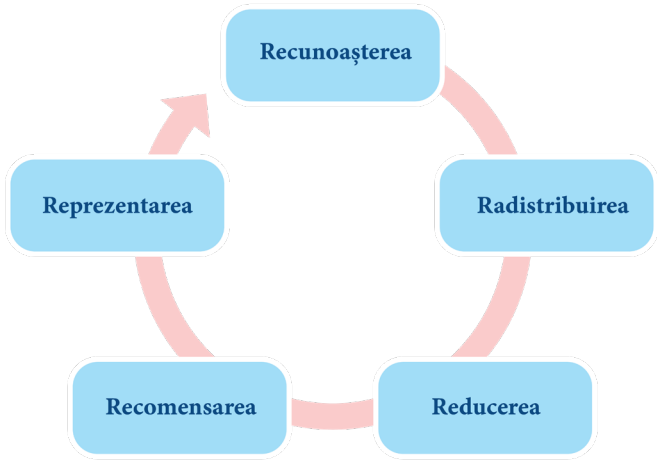
”Recunoașterea”

”Reducerea”

”Redistribuirea”

”Recompensarea”

”Reprezentarea”



activității de suport și îngrijire, promovarea drepturilor forței de muncă implicate în acest proces și evaluarea continuă a contribuției acestora în procesul de incluziune a persoanelor cu dizabilități.

Analiza conformității sistemului de suport și îngrijire din perspectiva abordării bazată pe drepturile omului a dizabilității și a cadrului logic al celor **5R** primite o înțelegere mai bună a nivelului de participare a persoanelor cu dizabilități în planificarea și luarea deciziilor cu privire la suport și îngrijire în raport cu nevoile și preferințele acestora. Recunoașterea, redistribuirea, reducerea, recompensarea muncii persoanelor implicate în sistemul de îngrijire, precum și reprezentarea drepturilor celor persoanelor care oferă îngrijire informală reprezintă aspecte importante a fi analizate în evaluarea situației actuale a sistemului de suport și îngrijire al persoanelor cu dizabilități.

Convenția oferă un cadru cuprinzător pentru punerea în aplicare a sistemului de suport și îngrijire. Suportul este o obligație trans-sectorială cu accent pe ”egalitate” care cuprinde patru dimensiuni inter-conectate:

1. O dimensiune de redistribuire a muncii echitabilă pentru a aborda dezavantajele socio-economice. Promovarea egalității de gen în serviciile de suport și îngrijire rămâne a fi o provocare. Potrivit Strategiei Uniunii Europene privind Serviciile de Îngrijire [7, 2023], femeile reprezintă 90 % din forța de muncă din domeniul îngrijirii ocupând adesea locuri de muncă precare și prost plătite. Chiar dacă implică îngrijirea celor apropiați, valoarea activității de îngrijire este adesea subapreciată. În plus, lucrătorii din sistemul serviciilor de îngrijire se confruntă adesea cu lipsa de perspective de evoluție în carieră, iar formarea disponibilă nu este proporțională cu nevoile lor de perfecționare.

2. O dimensiune de recunoaștere lacunelor în sistemul de îngrijire pentru a combate stigmatizarea, stereotipurile, prejudecățile și violența și pentru a pune în valoare demnitatea persoanelor cu dizabilități fără discriminare.

3. O dimensiune participativă pentru a reafirma rolul social al persoanelor cu dizabilități ca membri ai grupurilor sociale cu accent pe abordarea bazată pe drepturi a dizabilității și incluziune.

4. O dimensiune de acomodare pentru a face loc diferențelor ca o întrebare de demnitate umană și a promova serviciile de suport și îngrijire pentru diferite grupuri de populație care au nevoie.

Totodată, Convenția face referire la suport pentru persoanele cu dizabilități în legătură cu diverse drepturi, inclusiv recunoașterea egală în fața legii (art. 12); accesul la justiție (art. 13); libertatea față de exploatare, violență și abuz (art. 16); traiul independent și incluziunea în comunitate (art. 19); mobilitatea personală (art. 21); dreptul la viață și la opinie (art. 21); dreptul la muncă (art. 22). 20); libertatea de exprimare și de opinie și accesul la informație (art. 21); respectarea domiciliului și a familiei (art. 23); educația (art. 24); abilitarea și reabilitarea (art. 26); munca și ocuparea forței de muncă (art. 27); un nivel de trai adecvat și protecție socială (art. 28); și participarea la viața culturală, recreere, agrement și sport (art. 30). Articolele 12 și 19 din Convenție impun statelor părți să asigure accesul persoanelor cu dizabilități la servicii de suport de care ar putea avea nevoie în exercitarea capacității lor juridice, precum și la o serie de servicii de sprijin comunitar, inclusiv asistență personală, pentru a preveni izolarea sau segregarea de comunitate. Criteriile de eligibilitate și procedurile de accesare a suportului trebuie să fie nediscriminatorii și să se concentreze pe cerințele persoanei, mai degrabă decât pe dificultate.

Comitetul pentru Drepturile Persoanelor cu Dizabilități a subliniat rolul sistemelor și rețelelor de suport, inclusiv membrii familiei, prietenii, vecinii și alte persoane de încredere care oferă sprijin. În acest sens, Comitetul în cadrul Observațiilor finale [8, 2017] a îndemnat Guvernul Republicii Moldova să accelereze dezinstituționalizarea și să asigure sisteme de suport și îngrijire în comunitate. Comitetul recomandă Guvernului Republicii Moldova:

- Consolidarea sistemelor suport și îngrijire persoanelor cu dizabilități pentru o viață independentă în comunitate, inclusiv cu acces la asistență personală;

- Clarificarea responsabilitățile între autorităților centrale și locale ce țin de dezvoltarea sistemului de servicii și prestații sociale și alocarea resurselor financiare;

- Dezvoltarea serviciilor de suport pentru familiile cu membri persoane cu dizabilități pentru a promova incluziunea în familie și comunitate și a asigura un nivel de trai adecvat și participarea socială;

- Programe de susținere a părinților cu dizabilități prin acces la educație parentală și servicii de suport pentru a le permite să își exercite drepturile, inclusiv rolul de părinte.

Comitetul pentru Drepturi Economice, Sociale și Culturale a subliniat rolul sistemului de suport și îngrijire în realizarea egalității între bărbați și femei, în promovarea dezinstituționalizării copiilor cu și fără dizabilități, în crearea serviciilor și condițiilor pentru ca toate persoanelor cu dizabilități și persoanelor în etate să tră-

iască în comunitate prin garantarea drepturilor lor [4, 2023, pag.7]. Iar Comitetul pentru eliminarea discriminării împotriva femeilor [4, 2023, pag.7] a remarcat că este nevoie de un sistem de suport și îngrijire pentru a realiza egalitatea de gen, a combate stereotipurile și a garanta drepturile femeilor la muncă, protecție socială, sănătate și educație. În mod similar, Comitetul pentru Drepturile Copilului a subliniat că sprijinul și îngrijirea corespunzătoare sunt necesare pentru a preveni separarea familiilor, a proteja copiii lipsiți de mediul lor familial, a sprijini copiii cu dizabilități și familiile acestora și a preveni separarea copiilor de familie.

Înaltul Comisar pentru Drepturilor Omului a adoptat, la 11 octombrie 2023, Rezoluția 54/6 privind centralitatea îngrijirii și a sprijinului din perspectiva drepturilor omului [3, 2023] , subliniind necesitatea de a investi în economia îngrijirii și de a crea sisteme de îngrijire și suport solide, reziliente și sensibile la gen, vârstă și dizabilitate.

Concluzii

Promovarea abordărilor bazată pe drepturile omului a sistemelor de îngrijire și suport rămâne încă problematică din punctul de vedere al persoanelor cu dizabilități, deoarece serviciile de îngrijire sunt percepute și aliniate mai mult la modelele tradiționale de îngrijire. În al doilea rând, există îngrijorarea că agenda economiei îngrijirii este condusă de îngrijitori, cu o implicare minimă a persoanelor cu dizabilități, și că recunoașterea drepturilor îngrijitorilor ar putea marginaliza vocile persoanelor cu dizabilități ca titulari de drepturi. În al treilea rând, există îngrijorarea că mobilizarea resurselor pentru sistemele de îngrijire fără o perspectivă asupra dizabilității riscă să susțină segregarea și excluderea.

Noul model de suport și îngrijire facilitează o abordare socială, politică și administrativă a organizării sistemelor aplicabile în toate contextele prin intermediul unui model de responsabilitate socială, care necesită o combinație de eforturi din partea familiilor, comunităților, sectorului privat și a statului. În conformitate cu acest model nou de îngrijire și sprijin, statele joacă un rol fundamental în garantarea îngrijirii și sprijinului pentru persoanele cu dizabilități din perspectiva drepturilor omului. În acest context, sunt necesare îmbunătățiri ale cadrului legislativ și de politici în domeniul organizării distribuției muncii de îngrijire, susținerea sectorului privat să dezvolte servicii de suport și îngrijire și colaborarea cu mediul academic pentru asigurarea formării profesionale atât a prestatorilor serviciilor de suport și îngrijire, cât și a persoanelor care oferă îngrijire și suport direct persoanelor cu dizabilități.

Referințe bibliografice:

1. Consiliul pentru egalitate (2022). Discriminarea în Republica Moldova, pag. 13. Disponibil: https://egalitate.md/wp-content/uploads/2021/01/Egalitate_raport_2022_ro-1.pdf
2. Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități ratificată prin Legea nr. 166/2010. Disponibil: https://www.legis.md/cautare/getResults?doc_id=24019&lang=ro

3. OHCHR (2023). A/HRC/52/52: Support systems to ensure community inclusion of persons with disabilities, including as a means of building forward better after the coronavirus disease (COVID-19) pandemic. Disponibil: https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G22/614/72/PDF/G2261472.pdf?OpenElement

4. OHCHR (2023). A/HRC/55/34. Good practices of support systems enabling community inclusion of persons with disabilities. Disponibil: https://www.ohchr.org/en/documents/thematic-reports/ahrc5534-good-practices-support-systems-enabling-community-inclusion

5. OHCHR (2017). General comment No. 5 (2017), parag. 38, 60, 62, 76 and 84. Disponibil: https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live

6. Comisia Europeană (accesat 2024). Pilonul European al Drepturilor Sociale. Disponibil: https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1226&langId=ro

7. Comisia Europeană (2023). Strategia Europeană privind serviciile de îngrijire, pag. 4. Disponibil pe: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/RO/TXT/?uri=CELEX%3A52022DC0440

8. UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). Concluding Observation in relation to the initial report of the Republic of Moldova. Disponibil: http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?TreatyID=4&DocTypeID=5

9. UN WOMEN (2022). A toolkit on paid and unpaid care work. Disponibil: https://www.unwomen.org/sites/default/files/2022-06/A-toolkit-on-paid-and-unpaid-care-work-en.pdf

10. MAKER Y. (2022). Care and Support Rights After Neoliberalism: Balancing Competing Claims Through Policy and Law (Cambridge, United Kingdom, Cambridge University Press.