

Barbara Kobal, Tjaša Žakelj, Simona Smolej

OSEBNA ASISTENCA KOT SREDSTVO ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE HENDIKEPIRANIH

Zagotavljanje enakih možnosti je osnova za sprejemanje ukrepov, ki omogočajo neodvisnost ljudi z različnimi hendikepi. V evropskem prostoru so se skladno z načelom enakih možnosti ob koncu 80-ih let začele pojavljati vse glasnejše zahteve po neodvisnem življenju hendikepiranih. Temeljna ideja je omogočanje življenja v običajnem okolju, a ne na osnovi brezplačne pomoči družinskih članov, temveč na osnovi financiranja osebnih asistentov in asistentov, ki z različnimi oblikami pomoči hendikepiranim omogočajo kar se da običajno življenje.

Osebna asistenca je sredstvo za doseganje neodvisnega in kvalitetnejšega življenja hendikepiranih, neodvisnega tako od institucionalnih pravil kakor tudi od pomoči družinskih članov. Je oblika pomoči, ki pokriva vsa področja življenja in je prilagojena potrebam, željam in življenjskemu slogu vsake uporabnice in vsakega uporabnika posebej. Ne sme biti omejena zgolj na specifično populacijo hendikepiranih. Namen prispevka je torej predstaviti osebno asistenco kot eno modernejših, inovativnejših metod socialnega dela, ki omogoča neodvisno življenje uporabnic in uporabnikov, njihovo participacijo, normalizacijo, destigmatizacijo in emancipacijo.

V prispevku bodo v prvem delu predstavljene ideje neodvisnega življenja hendikepiranih in s tem povezane osebne asistencе. V drugem delu bo predstavljen švedski primer urejanja neodvisnega življenja in osebne asistencе, ki se najbolj približa idealnemu modelu osebne asistencе, nato pa bosta opisana primera ureditve osebne asistencе v Veliki Britaniji in na Slovaškem. Zadnji del prispevka bo obsegal pregled nekaterih zakonsko določenih oblik pomoči hendikepiranim v Slove-

niji, ki so vsaj v določenih točkah primerljive z značilnostmi osebne asistencе, sklepni del pa bo namenjen našim vizijam o urejanju osebne asistencе v slovenskem prostoru.

TEORETSKA IZHODIŠČA

Pri pregledu teoretskih prispevkov, zakonskih določil in diskusij, ki obravnavajo različne vidike hendikepiranosti, naletimo na terminološko neskladje. Tako v terminološkem slovarju za področje socialnega dela angleški izraz *handicap* označuje poškodovanost, oviranost ali nezmožnost in ga večina oseb z različnimi oviranostmi zavrača kot izraz, ki ima negativno in slabšalno konotacijo ter upošteva le medicinski vidik. Svetovna zdravstvena organizacija opredeli *handicap* kot izraz, ki označuje nezmožnost kot posledico določene poškodovanosti ali oviranosti, ki postavlja osebo na določeno pozicijo. V okviru antidiskriminatorne prakse naj bi se terminu *handicap* izogibali (Thomas, Pierson 1995: 165–166). Slovenska zakonodaja uporablja termin invalidnost, na drugi strani pa slovenski strokovnjaki s področja socialnega dela opozarjajo na neustreznost rabe izraza invalidnost in zagovarjajo rabo izraza hendikep. Darja Zaviršek pojasnjuje razliko takole: pri invalidnosti, ki je lahko prirojena ali pridobljena, se osredotočamo na telesne in duševne poškodovanosti in oviranosti osebe, pri tem pa zanemarimo enako pomembne in še bolj določujoče družbene odzive nanje. Termin hendikep pa upošteva oboje, saj vključuje tudi družbene prikrajšanosti, diskriminiranost osebe v vsakdanjem življenju (Zaviršek 2000: 7–8). Uporaba terminologije, ki se nanaša

Prispevek je nastal na podlagi študije, ki jo je po naročilu ministrstva za delo, družino in socialne zadeve izvedel Inštitut RS za socialno varstvo (Kobal, Žakelj, Smolej 2004).

na ljudi z različnimi oviranostmi, torej ni enotna, oziroma je pomen termina hendikep v drugačnem kulturnem okolju lahko tudi nasproten. Če naj bi v tujini imel celo diskriminatoren značaj, v slovenskem prostoru pogosto poudarjajo, da nadgrajuje pojem »invalidnost«, saj naj bi upošteval tudi družbeno prikraščenost osebe. Skladno s tem smo se odločili za uporabo termina hendikep.

Življenje hendikepiranih oseb je bilo vrsto let omejeno na bivanje v izvornih družinah ali na institucionalno oskrbo, ki v prvem primeru pomeni odvisnost posameznika od družinskih članov, v drugem pa determiniranost s togimi institucionalnimi pravili. S trendom deinstitucionalizacije so se začele oblikovati stanovanjske skupine in bivanjske skupnosti, ki poskušajo upoštevati specifične posameznikove potrebe in preseči institucionalno uniformnost. Zahteve po neodvisnem življenju hendikepiranih so postale vse glasnejše; poglobljena med njimi se je v mnogih državah našala na omogočanje življenja v običajnem okolju na osnovi osebne asistencije. To hendikepiranim zagotavlja izbiro, ki se drugim ljudem zdi samoumevna, na primer odraščanje v lastni družini, udeležbo v običajnih šolskih programih, ustrezno zaposlitev, enake možnosti za kvalitetno preživljanje prostega časa ipd. Enake pravice in možnosti izbire so prvi pogoj za emancipacijo na vseh področjih, tako znotraj zasebne sfere kakor tudi v sferi javnosti.

Glavna ideja osebne asistencije je prilagoditev storitev individualnim potrebam uporabnice oz. uporabnika, njenim oz. njegovim sposobnostim, življenjskim razmeram in pričakovanjem. Uporabnica oz. uporabnik ima največji možni nadzor nad organizacijo storitev, izvajalcem, nalogami in nad časom, načinom in krajem izvajanja storitve. Uporabnica oz. uporabnik sam izbere, usposobi, nadzoruje, načrtuje in tudi odpusti svojo pomočnico oz. pomočnika. Če pa uporabnici oz. uporabniku intelektualne zmožnosti tega ne dopuščajo, je potrebna pomoč tretje osebe (Ratzka 2003).

Kot primer nacionalne politike osebne asistencije, ki izpolnjuje kriterije idealne sheme, največkrat navajajo švedsko ureditev. Idealni koncept nacionalne politike osebne asistencije, ki ga je oblikoval Adolf Ratzka, naj bi sledil tem kriterijem:

- asistencija mora omogočati geografsko in socialno mobilnost
- upravičenost do financiranja osebne asistencije mora biti neodvisna od posameznikovega finančnega položaja

- za celoten obseg osebne asistencije mora obstajati enoten nacionalni vir financiranja
- potrebe asistencije morajo biti izražene v povprečnem tedenskem številu ur asistencije
- ocena potreb naj pokriva vse potrebe uporabnice oz. uporabnika na vseh področjih življenja
- za osebno asistencijo mora obstajati neposredno financiranje, ki pokriva vse stroške, za uporabo teh sredstev pa naj bodo odgovorni uporabnici in uporabniki sami (Ratzka 2004a).

Financiranje osebne asistencije poteka na dva načina, neposredno ali posredno. Neposredno financiranje pomeni, da lokalna skupnost nameni uporabnici oz. uporabniku denar ali vaučer, s katerim lahko sam/a zaposli osebno asistentko ali osebnega asistenta, po sistemu posrednega financiranja pa osebno asistentko oz. osebnega asistenta plačuje socialna služba (Zaviršek, Zorn, Videmšek 2001: 203).

Pri pregledu dostopne literature ugotavljamo, da je osebna asistencija uzakonjena v relativno majhnem številu držav. Vse pogosteje je zakonsko določeno neposredno financiranje socialnovarstvenih storitev, ki v določenih primerih omogoča tudi plačevanje storitev osebne asistencije. Po mnenju Helen Spandler (2004) so se neposredna plačila razvila na podlagi filozofije neodvisnega življenja, socialnega modela prizadetosti in kritike zdravstvenega modela invalidnosti. Zahteva po neposrednem plačilu se je razvila pravzaprav med urejanjem osebne asistencije, saj uveljavljanje neposrednega plačila omogoča, da upravičenci sami zaposlijo osebno asistentko oz. asistenta (Spandler 2004: 188–189).

POJEM NEODVISNO ŽIVLJENJE IN UREDITEV OSEBNE ASISTENCE V IZBRANIH EVROPSKIH DRŽAVAH

Pri pregledu se pokaže, da so ureditve osebne asistencije po posameznih državah razmeroma raznolike, kar se kaže v določanju upravičencev glede na vrsto hendikepa, v deležu kritja stroškov, v (ne)odvisnosti financiranja od finančnega stanja uporabnice oz. uporabnika ter v tem, kdo (država ali lokalna skupnost) je pristojen za zagotavljanje osebne asistencije. Na drugi strani pa skupne točke obsegajo možnost neposrednega financiranja in odločujočo vlogo uporabnice oz. uporabnika pri izbiri, izobraževanju in nadzoru asistentke oz. asistenta.

ŠVEDSKA

Švedska ureditev osebne asistencije velja za najboljšo uveljavljeno obliko osebne asistencije in jo radi dajejo za zgled državam, ki to politiko šele oblikujejo. Zakon, ki opredeljuje osebno asistenco, je stopil v veljavo 1. 1. 1994 (Swedish Code of Statutes SFS 1993).

Upravičenci do nadomestila za osebno asistenco so osebe, mlajše od 65 let, ki imajo za osnovne vsakodnevne aktivnosti v povprečju potrebo po asistenci več kot 20 ur tedensko in spadajo v katero od naslednjih kategorij:

- mentalno zaostale osebe in avtisti
- osebe z znatnimi in trajnimi poškodbami možganov, ki so nastale v odraslosti kot posledica zunanje sile ali bolezni
- osebe, ki imajo trajne fizične ali mentalne funkcionalne poškodbe, ki niso posledica staranja, če te poškodbe povzročajo znatne težave v vsakdanjem življenju in je njihova posledica ekstenzivna potreba po podpori in praktični pomoči drugih.

Izvajanje zakona financira švedski sklad za nacionalno socialno zavarovanje. Zakonske določbe se vršijo prek regionalnih uradov nacionalnega sklada za zavarovanje pod nadzorom uprave za nacionalno socialno zavarovanje. Stroške prvih 20 ur asistencije tedensko financirajo lokalne oblasti, ostalo pa se financira iz državnega proračuna. Za plačilo osebne asistencije se uporablja model neposrednega financiranja. Sredstva za plačilo osebne asistencije, katerih višina je odvisna od števila odobrenih ur asistencije, nakazujejo uporabnicam in uporabnikom enkrat mesečno, vnaprej, na podlagi uporabnikovega mesečnega poročila o izvajanju osebne asistencije. Nadomestilo ni odvisno od prejemnikovih dohodkov ali dohodkov njegove družine. Povprečno urno postavko, ki jo sklad za socialno zavarovanje plača uporabnicam in uporabnikom v naslednjem letu, vsako leto določi vlada. Za leto 2004 je vlada določila urno postavko 203 kron, kar je približno 5.075 tolarjev.

Potrebno število ur osebne asistencije oceni strokovni delavec urada za socialno zavarovanje, ki vsaki dve leti ponovi postopek. Če se uporabnici oz. uporabniku spremeni situacija, lahko kadar koli zaprosi za ponovno oceno. Na oceno potrebnih tedenskih ur asistencije se lahko pritoži, najprej na lokalni urad za socialno zavarovanje, nato na upravno sodišče.

Decembra 2003 je na Švedskem prejelo

plačila za osebno asistenco približno 11.000 oseb, to je 0,12% prebivalstva Švedske.

Osebne asistentke in osebni asistenti na Švedskem ne potrebujejo posebne izobrazbe, od delodajalca pa je odvisno, ali od zaposlenih zahteva obiskovanje posebnih tečajev in izobraževanja, ki se financira iz proračuna uporabnic in uporabnikov. Uporabnice in uporabniki lahko izberejo storitve katerega koli ponudnika, ali pa asistentko oz. asistenta zaposlijo sami. V približno 67% primerov asistentke in asistente zaposlujejo lokalne oblasti, 15% jih zaposlujejo privatna podjetja in prav toliko združenja uporabnikov, le v približno 3% primerov pa jih zaposlujejo uporabniki sami. Ožja sorodnica ali sorodnik uporabnice oz. uporabnika se ne more zaposliti kot osebna asistentka oz. asistent. Osebno asistenco lahko sicer izvaja vsakdo, ki je zaposlen pri ponudniku storitev osebne asistencije. O ustreznosti asistentk in asistentov lahko razsoja le uporabnica oz. uporabnik.

Prednostne rešitve švedskega modela so:

- neodvisnost od dohodka uporabnice oz. uporabnika ali njene oz. njegove družine, kar spodbuja uporabnice in uporabnike k iskanju plačanega dela
- polno kritje stroškov, kar odpravlja odvisnost od nadomestnega financiranja
- kritje administrativnih stroškov
- vnaprejšnje financiranje, ki uporabnicam in uporabnikom omogoča gibanje po državi, potovanja v tujino in do 6 mesecev trajajoče bivanje v tujini (plačilo asistencije je med tem zagotovljeno)
- fleksibilnost uporabnic in uporabnikov pri izbiranju ponudnikov storitev osebne asistencije, kar povečuje konkurenčnost ponudnikov in prispeva k večji kakovosti storitev
- poklicni profil osebnega asistenta ni pogojen niti z izobrazbo niti s starostjo
- fleksibilno razporejanje odobrenih ur osebne asistencije
- letno določanje urne postavke, ki se usklajuje z rastjo plač.

Z novo zakonsko ureditvijo je bilo odpravljeno plačilo osebne asistencije učenkam in učencem v šoli, s čimer se je pristojnost za organiziranje in financiranje osebne asistencije prenesla na šole. Pomanjkljivost ureditve je tudi (za švedske razmere) nizka urna postavka, zaradi katere uporabnice in uporabniki asistentkam in asistentom ne morejo ponuditi plač, ki bi bile konkurenčne s plačami drugih storitvenih služb. Vse več uporabnic in uporabnikov zaradi težav s pridobivanjem

zadostnega števila asistentk in asistentov ne izrabi vseh odobrenih ur asistencije, zato morajo vračati denar. Presežka ne morejo preusmeriti v višje plače asistentk in asistentov.

VELIKA BRITANIJA

Nacionalni zdravstveni sistem in zakon o skupnostni skrbi iz leta 1993 sta pooblastila lokalne oblasti za identificiranje in oceno potreb oskrbe in za zagotavljanje in nadzor varstva hendikepiranih. Lokalne oblasti so dobile tudi nalogo, da skupaj z oskrbovalkami oz. oskrbovalci in uporabnicami oz. uporabniki storitev izvajajo načrtovanje in svetovanje, ki se nanaša na storitve pomoči. Z uredbami zakona iz leta 1997 je bila lokalnim oblastim dodeljena možnost za uvajanje sistema neposrednih plačil (Nolan, Regan 2003: 36). Aprila 2003 pa je stopil v veljavo nov zakon, ki lokalne oblasti obvezuje, da uporabnicam in uporabnikom omogočijo plačilo osebne asistencije v obliki neposrednega financiranja (DoH 2001a, 2002 v: Spandler 2004: 189).

Osnovni kriterij upravičenosti do osebne asistencije je, da ima oseba potrebo po storitvah skupnostne skrbi ter da je pripravljena in sposobna voditi osebno asistenco, ki vključuje osebno pomoč in pomoč v gospodinjstvu (HELIOS II 1996).

Sprva je bila osebna asistencija namenjena predvsem odraslim osebam s telesnim hendikepom. Z implementacijo zakona o obveznosti neposrednega plačila (april 2003) pa se je upravičenost do neposrednega financiranja razširila tudi na ostarele, osebe s težavami pri učenju, osebe z duševnimi motnjami in na mlajše hendikepirane (Spandler 2004: 189).

Storitve, ki omogočajo neodvisno življenje, v Veliki Britaniji podpira sklad za neodvisno življenje. Država ne zagotavlja kritja vseh stroškov osebne asistencije, višina nadomestil pa je odvisna od finančnega položaja uporabnice oz. uporabnika. Neposredna plačila, ki se izvajajo prek lokalnih oddelkov socialnih služb, so lahko nadomestila za kakršno koli storitev skupnostne skrbi, izjema je le permanentna stanovanjska oskrba (Nolan, Regan 2003: 36).

Oceno potreb po navadi izvrši upraviteljica oz. upravitelj skrbi. Najboljše sheme omogočajo, da uporabnica oz. uporabnik sam oceni svoje potrebe in o njih nato razpravlja z upraviteljico oz. upraviteljem skrbi. Uporabnica oz. uporabnik se pri

oceni svojih potreb posvetuje z različnimi organizacijami (HELIOS II 1996).

Osebne asistencije ne morejo izvajati ožji družinski člani, ki živijo na naslovu uporabnice oz. uporabnika (Giudance notes for the 93 fund and extension fund 2000).

Izobraževanje osebne asistentk in asistentov ponavadi izvajajo uporabnice in uporabniki sami ali pa agencije, ki jih zaposlujejo. Osebne asistentke in asistenti delajo na osnovi pisne pogodbe, ki določa število tedenskih delovnih ur, plačilno stopnjo, dovoljen dopust ipd. (HELIOS II 1996).

Med negativnimi vidiki ureditve bi veljalo poudariti, da se marsikateri uporabnici oz. uporabniku ne zdi smiselno sprejeti zaposlitve, ker se z zaposlitvijo zmanjša delež, ki ji oz. mu ga za plačilo osebne asistencije nameni država oz. sklad za neodvisno življenje (Personal assistance users and work 1998).

SLOVAŠKA

Leta 1997 so na Slovaškem začeli dva pilotska projekta, namenjena neodvisnemu življenju hendikepiranih. Financiral ju je program Phare, izvajala pa sta se pod okriljem inštituta za neodvisno življenje. Prvi program je bil program osebne asistencije, z drugim pa so poskušali uvesti hendikepiranim prilagojena taksi vozila, za katera so bili uporabnicam in uporabnikom na voljo vaučerji. Na podlagi teh dveh projektov je bil sprejet koncept osebne asistencije, in tako je leta 1999 stopil v veljavo zakon, ki ureja neposredno financiranje osebne asistencije in transporta, subvencioniranje nakupa in vzdrževanja posebnih medicinskih pripomočkov, nakupa avtomobila, adaptacije bivalnih prostorov in nadomestil za izredne stroške za življenje s hendikepom (Brichtová 1998).

Pri oblikovanju zakona o osebni asistenci in uvajanju neposrednega financiranja osebne asistencije so se Slovaki zgledovali predvsem po švedski ureditvi. Eden izmed najpomembnejših argumentov za uvedbo neposrednega financiranja je bilo prepričanje, da je ta oblika večinoma cenejša in učinkovitejša od klasičnih modelov financiranja.

Upravičenci do nadomestila za osebno asistenco so vse državljanke in državljani z različnimi oblikami hendikepa. Lahko kombinirajo osebno asistenco z različnimi socialnovarstvenimi storitvami, kot so npr. pomoč na domu in dnevni centri.

Višina mesečnega nadomestila se oblikuje glede na odobreno število ur osebne asistencе, ki obsega do 24 ur na dan. Višina nadomestil je odvisna od trenutnih prihodkov in premoženja upravičenke oz. upravičenca.

Osebno asistentko oz. asistenta lahko uporabnica oz. uporabnik poišče samostojno ali s pomočjo uporabniškega združenja. Uporabnica oz. uporabnik z izbrano osebno asistentko oz. asistentom sklene pogodbo, ki opredeljuje, kakšne so dolžnosti in pravice osebne asistentke oz. asistenta, katere storitve se bodo izvajale v okviru osebne asistencе, kje in kako pogosto. Osebna asistentka oz. asistent je lahko vsaka oseba, starejša od 18 let, izjema so le starši hendikepiranih otrok, starih od 7 do 18 let, ki ne smejo biti njihovi osebni asistenti.

Med slovaškega modela velja poudariti, da upošteva potrebe in želje uporabnice oz. uporabnika ter omogoča izbira in kombiniranje med neposrednim financiranjem storitev osebne asistencе in storitvami, ki jih zagotavlja država. Negativni vidiki te ureditve pa so odvisnost višine nadomestil od finančne situacije uporabnice oz. uporabnika, le delno kritje stroškov in nizka nadomestila.

NEODVISNO ŽIVLJENJE HENDIKEPIRANIH V SLOVENIJI?

V skladu z veljavno zakonodajo so hendikepirani pri nas upravičeni do več oblik socialnovarstvenih storitev. Socialnovarstvene storitve, katerih namen je odpravljanje in ublažitev socialnih stisk in težav, obsegajo aktivnosti in pomoč za samopomoč posamezniku, družini in skupinam prebivalstva (zakon o socialnem varstvu, Ur. l. RS 54/92, 36/04). Za izveninstitucionalno varstvo hendikepiranih oseb v smislu krepitve neodvisnega življenja se zdijo pomembne zlasti storitve »pomoč družini«. Pomoč družini, ki je vezana na zakon o socialnem varstvu (Ur. l. RS 54/92, 36/04) in na pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Ur. l. RS 52/95, 127/03), obsega tele vrste pomoči:

- pomoč za dom, ki obsega strokovno svetovanje, pomoč pri urejanju odnosov med družinskimi člani, skrb za otroke in usposabljanje družine za opravljanje njene vloge v vsakdanjem življenju
- pomoč na domu, ki obsega socialno oskrbo upravičenca v primeru hendikepa, starosti in v drugih primerih, ko lahko socialna oskrba na

domu nadomesti institucionalno varstvo in mobilno pomoč, s katero je osebam z motnjami v duševnem in telesnem razvoju zagotavljena strokovna obravnava na domu

- socialni servis, ki obsega pomoč pri hišnih in drugih opravilih v primeru otrokovega rojstva, bolezni, hendikepa, starosti, v primeru nesreč in v drugih primerih, ko je ta pomoč potrebna za vključitev osebe v vsakdanje življenje (zakon o socialnem varstvu, Ur. l. RS 54/92, 36/04).

Z vidika pomoči hendikepiranim sta pomembna pomoč družini na domu in socialni servis, z vidika pomoči družini s hendikepirano osebo pa tudi pomoč družini za dom, saj mora družina s hendikepiranim članom pogosto pridobiti specifična znanja za opravljanje svoje vloge v vsakdanjem življenju.

Osebna asistenca presega te oblike pomoči in se od njih konceptualno razlikuje. Pomoč na domu in socialni servis sta omejena na nekaj ur dnevno ali celo mesečno in služita za zadovoljevanje najosnovnejših potreb; hendikepirana oseba je tako še vedno odvisna od pomoči sorodnikov in prijateljev. Zadovoljevanje njenih potreb je tako zelo omejeno in prilagojeno delovnemu času pomočnika ali pomočnice. Pomočnika oz. pomočnice ne more izbrati sama. Zaradi zagotavljanja pomoči večjemu številu oseb je čas, namenjen vsaki posebej, zelo omejen (Zaviršek, Zorn, Videmšek 2002: 203).

Pri primerjavi socialnovarstvenih storitev z osebno asistenco je treba poudariti odnos med uporabnico oz. uporabnikom in osebo, ki pomaga. Pri izvajanju socialnovarstvenih storitev ima uporabnica oz. uporabnik manj nadzora nad izvajanjem pomoči, s čimer izvajalka oz. izvajalec ohranja vlogo strokovnjaka in nadzornika; pri osebni asistenci pa uporabnica oz. uporabnik sam upravlja oz. organizira pomoč. Corina Zolle (2003) poudarja, da koncept osebne asistencе podira tradicionalni koncept skrbi za druge. Odločitve v zvezi z osebno asistenco se od izvajalke oz. izvajalca storitev prenesejo k uporabnici oz. uporabniku. Ta tako sam(a) izbere svojo osebno asistentko oz. asistenta, pridobi pa tudi druge kompetence in kontrolo na tem področju. Bistveni napredek pri osebni asistenci je torej ta, da se izbiranje, odločanje in nadzor prenese od socialne službe oziroma dobavitelja storitev k uporabnici oz. uporabniku.

Poleg pomoči v obliki storitev je nekaterim kategorijam hendikepiranih na voljo tudi finančna

podpora za zagotavljanje pomoči družinskih članov. Institut družinskega pomočnika naj bi se kot dodatna oblika pomoči hendikepirani osebi začel izvajati v letu 2004. Na osnovi novele zakona o socialnem varstvu se bo lahko s 1. 8. 2004 eden od staršev ali drug ožji sorodnik zaposlil kot družinski pomočnik in tako skrbel za hendikepirano osebo tudi po njeni polnoletnosti. Ta pravica se deloma že izvaja, če hendikepirana oseba za družinskega pomočnika izbere tistega izmed staršev, ki je že skrbel za nego in varstvo in je po predpisih o starševskem varstvu prejemal delno plačilo za izgubljeni dohodek, se (sprememba zakona o socialnem varstvu v Ur. l. RS, št. 2/2004).

Do družinskega pomočnika je upravičena oseba:

- za katero je pred uveljavljanjem pravice do izbire družinskega pomočnika skrbel eden od staršev, ki je po predpisih o starševskem varstvu prejemal delno plačilo za izgubljeni dohodek;
- ki po zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb potrebuje pomoč za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb;
- za katero v skladu s tem zakonom komisija za priznanje pravice do družinskega pomočnika ugotovi, da gre za osebo s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno ovirano osebo, ki potrebuje pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb, ki jo lahko ponudi družinski pomočnik (sprememba zakona o socialnem varstvu v Ur. l. RS, št. 2/2004).

Družinski pomočnik pomaga hendikepirani osebi v skladu z njenimi potrebami in interesi, zlasti glede nastanitve, nege, prehrane in gospodinjskih opravil, zdravstvene oskrbe s pomočjo izbranega osebnega zdravnika, spremstva in udejstvovanja v različnih socialnih in družbenih aktivnostih.

Tako lahko hendikepirana oseba, ki potrebuje pomoč pri opravljanju vseh življenjskih potreb, izbira med tem, da prejema nadomestilo za invalidnost ali druge prejemke po različnih predpisih ter dodatek za tujo nego in pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb, ali tem, da se vključi v eno izmed oblik celodnevnega institucionalnega varstva, ali pa izbere družinskega pomočnika in še naprej prejema nadomestilo za invalidnost, pravica do dodatka za tujo nego in pomoč pa ji miruje (Vipotnik, 2003).

Institut družinskega pomočnika se od predlaganih značilnosti modela osebne asistencije razlikuje v določanju upravičencev, obliki financiranja,

izvajalcev pomoči, določenosti osebnega dohodka izvajalca pomoči in v stopnji neodvisnosti od družine. Skupne točke obeh oblik pomoči hendikepiranim so upoštevanje potreb in želja uporabnice oz. uporabnika pri zagotavljanju pomoči in pravica upravičenke oz. upravičenca do lastne izbire izvajalca pomoči.

Med pregledom oblik pomoči hendikepiranim se sprva zdi, da je na voljo vrsta storitev, ki jim zagotavljajo kvalitetnejše življenje, vendar je treba poudariti, da nobena izmed njih ne temelji na principu neodvisnega življenja. Te storitve namreč vzdržujejo odvisnost bodisi od družinskih članov bodisi od izvajalcev storitev, poleg tega pa uporabnice in uporabniki nimajo možnosti izbire izvajalca. Ti negativni vidiki sicer nujnih storitev bi bili preseženi prav z uveljavitvijo osebne asistencije.

Osebna asistenca v slovenskem prostoru ni novost, saj YHD, društvo za teorijo in kulturo hendikepa, od leta 1998 izvaja program neodvisno življenje hendikepiranih (Poropat, Bohinc 2004: 143), ki ponuja določenemu številu članic in članov možnost osebne asistencije. Program je primer dobre prakse, katerega izkušnje bi bilo smiselno upoštevati pri spremembah področne zakonodaje, ki mora pravico do osebne asistencije razširiti na celotno populacijo hendikepiranih.

KAJ BI BILO TREBA SPREMENITI

Glede na izkušnje nekaterih držav bi bilo smiselno tudi pri nas zakonsko opredeliti osebno asistenco kot obliko pomoči hendikepiranim. Osebna asistenca bi morala biti dostopna celotni populaciji hendikepiranih, ne glede na starost ali vrsto hendikepa.

Osebna asistenca mora pokrivati vsa področja življenja (npr. gospodinjska opravila, mobilnost, izobraževanje, delovno mesto, komuniciranje, prosti čas ipd.) in mora biti prilagojena potrebam, željam in življenjskemu slogu konkretne osebe. Tudi osebna asistenca gluhi ali naglušni in slepi ali slabovidni osebi ne more biti omejena zgolj na funkcijo tolmača ali spremljevalca, temveč mora pokrivati vsa življenjska področja te osebe. Ker je osebna asistenca tako neuniformne narave, je nujno, da pri ugotavljanju potrebnega števila ur osebne asistencije sodeluje s svojo oceno sama uporabnica oz. uporabnik.

Financiranje storitev osebne asistencije naj bo oblikovano po načelih individualiziranega finan-

ciranja socialnovarstvenih storitev. Na podlagi izkušenj izbranih držav menimo, da bi bilo treba tudi v Sloveniji uveljaviti neposredno financiranje, saj ta oblika financiranja omogoča najvišjo stopnjo neodvisnosti uporabnice oz. uporabnika. Pri tem je nujno, da financiranje osebne asistencе ni odvisno od finančnega položaja uporabnice oz. uporabnika ali njene, njegove družine.

Pri odrasli osebi je pomembno, da lahko sama izbere asistentko oz. asistenta bodisi med strokovnjaki bodisi med laiki. Osebe, ki jim je odvzeta poslovna sposobnost (osebe pod skrbništvom), bi se morale o izbiri osebne asistentke oz. asistenta posvetovati s svojo skrbnico oz. skrbnikom.

Do posebne oblike osebne asistencе morajo biti upravičeni hendikepirani otroci, saj se že v otroštvu oblikujejo temeljne dispozicije za neodvisno in samostojno življenje. Predlagamo, da osebno asistenco invalidnemu otroku vsaj v zgodnjem otroštvu izvajajo strokovnjaki (npr. defektologi, socialni pedagogi), saj je treba v tem najznejšem življenjskem obdobju otrokom zagotoviti uspešen telesni in duševni razvoj oziroma jih je treba tudi vzgajati in izobraževati. Čeprav je smiselno, da se osebna asistentka oz. asistent v tem primeru osredotoči predvsem na pomoč otroku v vrtcu in v šoli, pa mora biti (tudi pred tem obdobjem) na voljo ne samo otroku, temveč tudi staršem, tako v smislu razbremenitve njihovega dela kakor tudi v smislu strokovne pomoči. Zato predlagamo, da bi se naloge osebnega asistenta za hendikepirane otroke oblikovale kot presek nalog, ki jih v sedanji zakonodaji opravljajo strokovni delavci in sodelavci in druge v ta namen zaposlene osebe v okviru socialnovarstvenih storitev pomoči družini, opredeljenih kot pomoč

za dom, pomoč na domu in socialni servis. Smiselno je, da v ranem otroštvu o otrokovi osebni asistenci odločajo starši (ali skrbniki), da torej starši (ali skrbniki) izberejo osebno asistentko oz. asistenta. Pri mladostniku pa je v skladu z načeli neodvisnega življenja pomembno, da o izbiri osebne asistentke oz. asistenta vsaj soodloča. Popolnoma samostojno odločanje o izbiri osebne asistentke oz. asistenta torej ne sme biti vezano na izvajanje roditeljske pravice, saj se ta v mnogih primerih podaljša tudi v čas polnoletnosti.

Institut osebnega asistenta mora biti opredeljen kot posebna vrsta zaposlitve. Osebne asistentke oz. asistenti so lahko strokovnjaki ali laični delavci. Za izvajanje osebne asistencе je smiselno oblikovati ustrezen program usposabljanja, ki ga morajo vsaj delno voditi uporabnice in uporabniki. V skladu s praksami opazovanih držav predlagamo, da tudi v Sloveniji za izvajanje osebne asistencе ne bi zaposlovali družinskih članov. S tem bi zmanjšali ustaljeno odvisnost hendikepiranih od pomoči družinskih članov, saj institut osebne asistencе ne ponuja zgolj večje možnosti neodvisnega življenja hendikepiranih, temveč tudi veliko razbremenitev družine.

Osebna asistentka oz. asistent mora za svoje delo prejemati ustrezno plačilo. Nujno je, da izvajanje osebne asistencе ne postane zgolj oblika zaposlitve prek programa javnih del, kaj šele, da bi temeljilo na voluntarizmu.

Z aktualnimi in načrtovanimi spremembami zakonodaje se povečuje možnost izbire med različnimi oblikami pomoči hendikepiranim osebam, zato je treba o različnih možnostih varstva in pomoči ustrezno informirati vse potencialne uporabnice in uporabnike.

LITERATURA

- Brichtová, Lydia (1998), *Independent Living and proposed Slovak social reforms*. URL: <http://www.independentliving.org> (izpis: marec, 2004).
- Guidance Notes for the 93 Fund and Extension Fund* (2000), URL: <http://www.ilf.org.uk/guidancenotes.htm> (izpis: maj, 2004)
- HELIOS II: *Social Integration and Independent Living: The Elimination of Socio-psychological Barriers: Assistance in Daily Living* (1996), URL: <http://www.independentliving.org/docs1/heliosii.html> (izpis: marec, 2004).
- Kobal, Barbara, Tjaša Žakelj, Simona Smolej (2004), *Neodvisno življenje invalidov v izbranih državah Evropske Unije*. Ljubljana: IRSSV (osnutek poročila).
- Nolan, Ann, Colm Regan (2003): *Direct Payments Schemes for People with Disabilities: »A new inovative policy approach to providing services to disabled people in Ireland*. Bray Partnership, URL: <http://www.independentliving.org/docs6/bray200305.pdf> (izpis: marec, 2004).
- Personal assistance users and work* (1998). URL: <http://www.jrf.org.uk/knowledge/findings/socialcare/scr7118.asp> (izpis: februar, 2004).
- Poropat, Klavdija, Emil Bohinc (2004), Osebna asistenca z vidika zaposlovanja. *Socialno delo*, 43, 2-3: 143-144.
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev*. Uradni list RS 52/95, 127/03.
- Ratzka Adolf (2003): *Please Contribute to Our International Survey on Personal Assistance Schemes*, URL: <http://www.independentliving.org> (izpis: februar, 2004).
- (2004a), *Idealna nacionalna politika osebne asistence*. Prispevek poslan po e-pošti, hranjen v arhivu IRSSV (februar, 2004).
- (2004b): *Opis švedske nacionalne sheme osebne asistence*. Prispevek poslan po e - pošti, hranjen v arhivu IRSSV (februar, 2004).
- Spandler, Helen (2004), Friend of foe? Towards a critical assessment of direct payments. *Critical Social Policy*, 24(2), 79: 187-209.
- Sprememba zakona o socialnem varstvu*. Uradni list RS, št. 2/2004.
- Swedish Code of Statutes SFS* (1993), URL: <http://www.independentliving.org> (izpis: februar, 2004).
- Vipotnik, Katja (2003), Pravne novosti spremembe Zakona o socialnem varstvu. *Paraplegik*, 99, december 2003, URL: <http://www.arctur.si/zps/slo/paraplegik> (izpis: maj, 2004).
- Zakon o socialnem varstvu*, Uradni list RS, št. 54/92, 36/04.
- Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*. Uradni list RS, št. 97/01, 76/03.
- Zaviršek, Darja (2000), *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba/čf.
- Zaviršek, Darja, Zorn Jelka, Videmšek Petra (2002), *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.
- Zolle, Corina (2003), *Personal assistance: Key for self-determination for disabled people*. URL: <http://www.independentliving.org> (izpis: marec, 2004).