

Osebna asistenca – možnost za samostojno življenje v domačem okolju

¹ V besedilu uporabljamo izraz pomoč na domu za socialno oskrbo na domu, ki se izvaja v okviru socialnovarstvene storitve pomoč družini na domu (Zakon o socialnem varstvu, 15. člen).

Konceptualna izhodišča osebne asistencе

Ko govorimo o osebni asistenci, moramo nujno najprej razumeti njena konceptualna izhodišča in teoretske podlage, na podlagi katerih se je razvila. Z znanjem o tem bomo lažje razumeli, zakaj osebno asistenco med skupnostnimi oblikami oskrbe ljudi, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo intenzivno pomoč drugega, pogosto postavljamo na prvo mesto in zakaj skušamo prav to storitev tudi v Sloveniji zakonsko urediti. V tem kontekstu je dobro poznati njene bistvene elemente, ki ustvarjajo tisto pomembno razliko in prednost osebne asistencе v primerjavi z drugimi oblikami skupnostne oziroma socialne oskrbe na domu, ki so pri nas že zakonsko urejene (na primer družinski pomočnik in pomoč na domu¹).

Osebna asistenca je sredstvo, da ljudje, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, lahko živijo neodvisno in bolj kakovostno. To pomeni, da so neodvisni od institucionalne oskrbe, kakor tudi od pomoči družinskih članov in druge neformalne oskrbe. Osebna asistenca izhaja iz koncepta neodvisnega življenja, ki za Ratzka (2012) pomeni, da se lahko ljudje v enaki meri odločajo sami in da imajo enako paleto možnosti, kot jih imajo drugi ljudje. Koncept neodvisnega življenja se lahko izvaja le zunaj zavodov, ki so bili poleg življenja v izvorni družini za ljudi, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, dolga leta edina možnost. S procesom dezinstitutionalizacije so zahteve uporabnikov po neodvisnem življenju v skupnosti postajale čedalje močnejše, kot ena pomembnejših storitev, ki naj bi takšno življenje omogočala, pa je prav osebna asistenca.

Glavna ideja osebne asistencе je, da storitve prilagodimo konkretnim potrebam posameznega uporabnika, njegovim sposobnostim, željam, pričakovanjem in življenjskim razmeram. Beseda »osebno« to prilagojenost asistencе konkretnim potrebam posameznika še posebej poudarja. Osebna asistenca je oblika pomoči, ki uporabniku omogoča, da se iz oskrbovanca, pasivnega prejemnika pomoči, spremeni v aktivnega udeleženca v celotnem procesu pomoči, saj sam odloča, kdo mu bo pomagal (asistiral), kaj bo delal, kdaj, kje in kako (Ratzka, 2004a). Uporabnik sam izbere, usposobi, nadzira delo svojega osebnega asistenta, kar mu daje zelo pomembno in odločilno vlogo, ponekod

pa ga postavlja tudi v vlogo delodajalca (npr. švedska ureditev, ki velja za zgledno nacionalno politiko osebne asistence, omogoča zaposlitev osebnega asistenta pri uporabniku). Uporabnik tako pridobi ustrezen vpliv nad celotnim procesom skrbi, saj se izbiranje, odločanje in nadzor prenesejo od socialne službe oziroma izvajalca storitve k uporabniku (Kobal et al., 2004). Za Zolle (2003) koncept osebne asistence podira tradicionalni koncept skrbi za druge. Gre za premik moči od strokovnjakov, ki naj bi imeli znanje in védenje, oskrbovalcev, izvajalcev storitve k uporabniku. Le tako uporabnik v največji meri pridobi nadzor nad celotnim procesom pomoči, organizacijo in izvajanjem.

Že uvodoma smo omenili, da obstajajo pomembne razlike med osebno asistenco in drugimi »sorodnimi« oblikami oskrbe v skupnosti oziroma na domu uporabnika. Predvsem gre za konceptualne, obstajajo pa tudi povsem konkretne, praktične razlike.

Osebno asistenco v Sloveniji izvajamo projektno oziroma v vsakem programu drugače. Izvajajo jo različne organizacije (najpogostejše invalidske organizacije), ki pridobivajo sredstva iz različnih virov, v največjem obsegu od Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje (v nadaljevanju ZRSZ) prek programov aktivne politike zaposlovanja. Pomembna financerja sta še Fundacija za financiranje humanitarnih in invalidskih organizacij (v nadaljevanju FIHO) in Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (v nadaljevanju MDDSZ). Čeprav je splošen namen izvajanja osebne asistence vsem skupen, da omogoča čim bolj neodvisno življenje osebam, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugih, pa pod njenim okriljem izvajajo storitve zelo različnih vrst in intenzitet (npr. sedem- do štirinajsturno tedensko spremljanje slepih in slabovidnih, 43- ali večurna osebna asistenca na teden za osebe z mišično distrofijo).

Med »osebno asistenco« in oblikama storitev skupnostne oskrbe »družinskega pomočnika« in »pomoči na domu«, ki ju zakonodaja že ureja, obstajajo pomembne razlike. Razlike med njimi so seveda logične, saj gre za različne storitve, ljudje pa morajo imeti glede na svoje potrebe možnost izbirati med njimi; imata pa obe že uzakonjeni storitvi v primerjavi z osebno asistenco, ki na sistemsko ureditev v Sloveniji še čaka, nekatere pomanjkljivosti.

Za primerjavo ureditve družinskega pomočnika in pomoči na domu z osebno asistenco moramo uporabiti idealni tip osebne asistence, kjer osebna asistenca pomeni temeljno človekovo in državljansko pravico, vključuje vsa področja življenja (izobraževanje, delo, dom, prosti čas, različne oblike udejstvovanja), predvideva pomoč pri opravljanju temeljnih in podpornih dnevnih opravil, komunikaciji, mobilnosti in rehabilitaciji, je financirana po načelih personaliziranega neposrednega financiranja, je dostopna 24 ur na dan, sedem dni na teden, je namenjena vsem, ki jo potrebujejo, ne glede na statusno opredelitev, omogoča uporabniku, da sam izbere in nadzira delo osebnega asistenta, pa tudi izvajanje storitve, je v največjem obsegu prilagojena potrebam in željam uporabnika, in tudi v drugih pogledih izhaja iz koncepta neodvisnega življenja (*Disability Agenda*, 2004).

Kot najpomembnejšo konceptualno »prednost« osebne asistence navajamo že omenjen prenos moči od organizacije in izvajalca storitve k uporabniku. Odnosi med vsemi vpletenimi v proces pomoči se spremenijo; moč vodenja, izbire, odločanja in nadzora nad delom ima uporabnik. Navedeni konceptualni premiki v razumevanju oskrbe oseb, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, pri pomoči na domu in družinskem pomočniku niso navedeni.

Z institutom družinskega pomočnika smo v Sloveniji formalizirali neformalno – družinsko oskrbo oziroma pomoč osebi, ki v vsakdanjem življenju potrebuje pomoč drugega. Zakon o socialnem varstvu določa, da je družinski pomočnik lahko le »oseba, ki ima isto stalno prebivališče kot invalidna oseba, oziroma eden od družinskih članov invalidne osebe«. S to določbo smo institut družinskega pomočnika omejili na ožje družinske člane, s čimer smo »koncentracijo domače

oskrbe« ohranili. Družina namreč, kljub zagotavljeni kakršnikoli obliki formalne oskrbe na domu na neformalni ravni v določeni meri še vedno skrbi za uporabnika. To potrjujejo tudi številne raziskave (na primer Hojnik-Zupanc et al., 1996; Iglič, 1998; Dremelj, 2003; Nagode et al., 2004; Novak, 2004; Hlebec in Mandič, 2005), ki neformalno oskrbo (tj. družina, prijatelji, sosede, prostovoljci) definirajo kot pomembno dopolnilo formalni oskrbi.

Če se pri osebni asistenci moč vodenja, izbire, odločanja in nadzora nad delom od organizacije in izvajalca storitve prenese k uporabniku, ostanejo pri družinskem pomočniku ti odnosi bolj zabrisani, saj oskrbo izvaja ožji družinski član uporabnika.

Pri institutu družinskega pomočnika kot dvomljivo poudarjamo tudi določitev kroga upravičencev. Pravico do družinskega pomočnika imajo intelektualno ovirane osebe ali težko gibalno ovirane osebe; v obeh primerih gre za osebe, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb. Zakonodajalec v tretjem členu Pravilnika o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika natančno opredeli intelektualno ovirane osebe in težko gibalno ovirane osebe, s tem pa zapre možnost do uveljavitve pravice do izbire družinskega pomočnika osebam, ki v navedene kategorije ne spadajo. Osebna asistenca jemlje za izhodišče posameznika in njegove potrebe, ne pa njegove statusne opredelitve.

Kot glavni omejitvi pomoči na domu v primerjavi z osebno asistenco, ki izhaja iz filozofije neodvisnega življenja, navajamo omejitev obsega ur pomoči na domu in dejstvo, da uporabnik pri izbiri oskrbovalca nima pomembne vloge. Glede obsega ur pomoči Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev določa, da lahko upravičenec prejme do največ 20 ur pomoči na domu na teden. Če zaradi potreb upravičenca storitev izvajata dva socialna oskrbovalca, se lahko število ur poveča za največ tretjino na mesec. Zadovoljevanje potreb uporabnika je tako omejeno z maksimalnim številom ur pomoči, ki jih lahko uporabnik prejme na teden, ne pa z dejanskim obsegom potreb uporabnika. Pomoč na domu kot taka je tako primerna le za uporabnike, ki ne potrebujejo stalne oskrbe oziroma pomoči, temveč le za uporabnike, ki lahko v določenem obsegu sami poskrbijo zase ali pa manjkajočo oskrbo pridobijo na drug način. Odvisnost od pomoči bližnjih tudi pri uporabnikih pomoči na domu tako ostaja. Tudi naslednje dejstvo ni v prid neodvisnemu življenju; uporabnik pomoči na domu namreč ne sodeluje pri prvotni izbiri osebe, ki mu bo nudila oskrbo oziroma pomoč. Koncept osebne asistencije temelji na tem, da ima uporabnik pri izbiri in nadzoru osebnega asistenta zelo pomembno, celo odločilno vlogo, pri pomoči na domu pa zakonodaja uporabnikovega sodelovanja pri tej odločitvi ne predvideva. Kljub temu predvidevamo, da izvajalci pomoči na domu, če le imajo možnost izbire med več socialnimi oskrbovalci, upoštevajo želje uporabnikov, predvsem v primerih nesoglasij med uporabnikom in socialnim oskrbovalcem. Za primerjavo med pomočjo na domu in osebno asistenco smo vzeli formalni okvir – pravne in konceptualne podlage organiziranja in izvajanja pomoči na domu. Le-ta pa možnosti izbire socialnega oskrbovalca ne predvideva.

Kako je osebna asistenca urejena v izbranih evropskih državah?

Nekatere evropske države so zagotavljanje, financiranje in izvajanje osebne asistencije zakonsko uredile že pred desetletjem ali več, pozneje pa so oblikovan sistem nadgrajevale in dopolnjevale glede na pomanjkljivosti in težave, ki so se pokazale pri izvajanju sprejete zakonodaje. Ureditev osebne asistencije je po navadi le del širše ureditve dolgotrajne oskrbe ali zagotavljanja storitev v skupnosti; to velja tudi za ureditev osebne asistencije v Veliki Britaniji, na Švedskem in Danskem.

Osebná asistenco za neodvisno življenje oseb, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, je bila na Danskem uzakonjena leta 1982. V nadaljnjih letih so sistem dopolnjevali in izboljševali; zadnja večja sprememba je nastala v letu 2009, ko so sprejeli sveženj predpisov za večje poenotenje in primerljivost plač osebnih asistentov (Sander, 2010).

Na Švedskem je osebna asistenco uzakonjena v Zakonu o osebni asistenci (LASS) iz leta 1994. V tem pravnem aktu je uzakonjena pravica do neposrednega financiranja osebne asistencije, ki jo lahko uveljavljajo osebe, stare do 65 let, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo minimalno 20 ur na teden asistenco pri opravljanju temeljnih življenjskih opravil. Zakon, ki opredeljuje pomoč za osebe, ki potrebujejo manj kot 20 ur pomoči na teden, pa je bil sprejet že leta 1972 (Ratzka, 2004b).

V Veliki Britaniji so zakonodajno s tega področja sprejeli leta 1997. Ta je dala lokalnim oblastem možnost uvedbe neposrednih plačil za socialne storitve oziroma osebno asistenco, v letu 2003 pa jih je nova zakonodaja k temu zavezala (Kobal et al., 2004).

Upravičenost do osebne asistencije v vsaki izmed izbranih držav opredelijo nekoliko drugače. Na Danskem so to osebe s hujšo obliko invalidnosti med 18. in 67. letom starosti, ki živijo samostojno zunaj institucije oziroma življenje v lastnem stanovanju načrtujejo. Pogoji za upravičenost do financiranja osebne asistencije je tudi aktivnost uporabnika, in sicer kot vključenost v izobraževanje ali delo (zaposlitev) ter aktivnost v uporabniških ali političnih združenjih. Upravičenec do asistencije je oseba, ki brez tuje pomoči ne more opravljati temeljnih življenjskih opravil, pomembno pa je tudi, ali oseba v svojem domačem okolju lahko pridobi ustrezno in zadostno podporo za zadovoljevanje svojih potreb (Sander, 2010).

Tudi na Švedskem je upravičenost do financiranja osebne asistencije starostno omejena, in sicer na 65 let. Kljub temu osebe, ki imajo financirano osebno asistenco že pred tem letom, to pravico ohranijo tudi po 65. letu starosti. Pravico do neposrednega financiranja osebne asistencije imajo osebe, ki potrebujejo minimalno 20 ur tedenske asistencije pri opravljanju temeljnih življenjskih opravil. Starejše osebe in tisti, ki ne potrebujejo 20 ur pomoči na teden, pa lahko zaprosijo za podobne storitve, kot je osebna asistenco, vendar nimajo zakonske pravice do neposrednega financiranja teh storitev (Ratzka, 2004b).

V Veliki Britaniji so do osebne asistencije upravičene osebe, ki imajo potrebo po tej obliki skupnostne oskrbe in so pripravljene in sposobne gospodariti z denarjem, ki ga dobijo v okviru neposrednega financiranja, same ali s pomočjo tretje osebe. Sprva je bilo neposredno financiranje storitev in sredstev za neodvisno življenje namenjeno predvsem odraslim osebam z gibalno oviranostjo. Z implementacijo zakona o obveznem neposrednem financiranju osebne asistencije s strani lokalne skupnosti v letu 2003 pa se je upravičenost do neposrednega plačila te storitve razširila tudi na starejšo populacijo in osebe s težavami v duševnem zdravju (Kobal et al., 2004; Flaker et al., 2011).

Financiranje osebne asistencije je v vseh treh državah neposredno in personalizirano, v največji meri pa ga zagotavlja lokalna skupnost. Na Švedskem stroške 20 ur asistencije za opravljanje temeljnih življenjskih opravil pokriva lokalna skupnost, preostalo pa se financira iz državnega proračuna. Višina oziroma delež financiranja osebne asistencije ni odvisen od finančnega položaja uporabnika in njegove družine (Ratzka, 2004b). Enako pravilo velja tudi na Danskem. Tam izvajanje storitev v okviru dogovora za neodvisno življenje (angl. *independent living arrangement*) financira lokalna skupnost, ki pa polovico stroškov za izvajanje osebne asistencije dobi povrnjeno od države (Sander, 2010). Velika Britanija je pri zagotavljanju financiranja osebne asistencije nekoliko drugačna, saj je le-to odvisno od finančnega položaja uporabnika. Od leta 2003 so za zagotavljanje sredstev na tem področju pooblaščen lokalne skupnosti (Flaker et al., 2011).

² Več o tem lahko preberete v članku Vita Flakerja v tej številki.

³ V tistem obdobju je ZRSZ izvajal program aktivne politike zaposlovanja Invalid invalidu, ki je bil namenjen subvencioniranju zaposlitev pri izvajanju osebne asistencije in pomoči na domu.

Osebna asistenca v Sloveniji

Osebna asistenca se je v evropskih državah razvijala v koraku s procesom dezinstitutionalizacije, saj gre za pomembno alternativo institucionalizaciji. V Sloveniji se je razvoj skupnostnih služb odvil v drugi polovici devetdesetih let prejšnjega stoletja. Med drugim je skupina mladih, ki se je osamosvojila od bivanja v zavodu za invalide Kamnik, ustanovila YHD, ki je veljal in še velja za udarniško uporabniško skupino. Združevala je udarno teoretično kritiko z družbenim aktivizmom in z izvajanjem storitev² in tako odprla možnost zagotavljanja osebne asistencije pri nas. Deluje od leta 1998 in izvaja program neodvisnega življenja hendikepiranih (Poropat in Bohinc, 2001: 143).

Čeprav se je proces dezinstitutionalizacije začel že pred mnogimi leti, lahko danes trdimo, da je pri nas dokaj močno prisoten le na deklarativni ravni, medtem ko se v praksi udejanja veliko prepočasi. Več pozornosti za razvoj bi bilo treba nameniti skupnostnim službam, med katerimi je gotovo zelo pomembno tudi izvajanje osebne asistencije. V primerjavi z najbolj razširjeno socialnovarstveno storitvijo v skupnosti, pomočjo na domu, ima osebna asistenca občutno manj uporabnikov. Pomoč na domu je namreč regulirana nacionalno, organizirana in sofinancirana pa lokalno, medtem ko osebna asistenca pri nas ni sistemsko urejena, uzakonjena, temveč se izvaja prek različnih programov društev in invalidskih organizacij. Glede na to, da ni sistemsko urejena, tudi nimamo na voljo sistematično zbranih podatkov o izvajanju osebne asistencije. Kdo izvaja osebno asistenco, je na primer razvidno iz razpisov FIHO, MDDSZ, ZRSZ in razpisov lokalnih skupnosti. Pred leti smo na Inštitutu RS za socialno varstvo, po naročilu MDDSZ, izvedli analizo programov osebne asistencije (Smolej in Nagode, 2007), kjer smo celovito in natančno povzeli stanje na področju izvajanja osebne asistencije. Med drugim smo z analizo želeli pripraviti celovit pregled stanja, ki naj bi bil izhodišče za pripravo zakonske ureditve osebne asistencije. Takratna težnja je bila osebno asistenco opredeliti v okviru enega člana v takratnem predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, pozneje pa se je direktorat za invalide pri MDDSZ v sodelovanju s stroko, predvsem pa z izvajalci osebne asistencije, lotil oblikovanja posebnega zakona – *Zakon o osebni asistenci za invalide*, ki je bil v javni razpravi maja 2010 (MDDSZ, 2010). Analiza je bila pomemben orientir pri oblikovanju osnovnih izhodišč predloga zakona.

Ker je to edina celovita analiza tega področja, v nadaljevanju povzemamo njene rezultate, do katerih smo prišli s triangulacijo podatkov (glej Smolej in Nagode, 2007). S pregledom literature in razpisov smo najprej identificirali obsežnost pojava, kar pomeni, da smo pripravili širši nabor vseh morebitnih izvajalcev osebne asistencije in pregledali koncepte, na podlagi katerih izvajajo to storitev. Z vprašalnikom (71-odstotna stopnja odziva, to pomeni, da je bilo v analizo vključenih 17 programov) pa smo zajeli vsebino izvajanja osebne asistencije, število in strukturo uporabnikov ter osebnih asistentov. Treba pa je še enkrat poudariti, da gre v tem pogledu za osebno asistenco, kot jo podpirajo prej omenjeni sofinancerji in se konceptualno lahko odmika od modela, kot ga je razvil in ga izvaja YHD in ki je kot tak prepoznan tudi na mednarodni ravni.

V letu 2007 je glede na razpisno dokumentacijo MDDSZ, FIHO in ZRSZ osebno asistenco izvajalo 32 organizacij. Realno je bilo izvajalcev 24, saj so nekatere organizacije prek ZRSZ programa *Invalid invalidu*,³ izvajale pomoč na domu, ne pa osebne asistencije. Po podatkih analize iz leta 2007 je bila velika večina programov sofinanciranih prek ZRSZ (82 odstotkov), nekoliko manj jih je prejemale (tudi) sredstva FIHO (71 odstotkov), štirje programi pa so bili sofinancirani (še) prek MDDSZ. Večinoma (10 programov) so imeli dva ali tri financerje. Zdaj je teh organizacij 44.

Največ sredstev jim je prek razpisa v letu 2011 namenil ZRSZ,⁴ in sicer 2.883.373,21 evra za 35 organizacij. FIHO je glede na podatke na njihovi spletni strani v letu 2011 namenil 487.538,81 evrov za 12 programov, ki se izvajajo ali na državni ali lokalni ravni, MDDSZ pa 351.083,87 evra za devet programov. Iz navedenega je očitno, da se zagotavljanje osebne asistenc v zadnjih letih širi, saj je to storitev s svojimi programi začelo opravljati več organizacij. Na primer, ZRSZ je v letu 2011 izvedlo razpis za program *Asistent/ka bom*, prek katerega je subvencioniralo 239 zaposlitev (v letu 2007 pa prek programa *Invalid invalidu* 200 zaposlitev), FIHO zadnjih nekaj let namenja približno enako višino sredstev za programe osebne asistenc, MDDSZ pa je financiranje okrepilo za približno 250.000 evrov, saj je v letu 2011 financiralo pet programov več kot na primer leta 2006. Čeprav so se sredstva za izvajanje osebne asistenc povečala, pa je treba znova opozoriti, da so ta še vedno nestabilna. Ne glede na to, kdo je financer, z izvajalci sklepa enoletne ali največ nekajletne pogodbe, kar posledično vpliva na samo organiziranje in izvajanje tega programa. Izjemno pomemben vidik je tudi delovnopравни, saj imajo izvajalci, tj. osebni asistenti, že več let sklenjene pogodbe za določen čas. Sredstva ZRSZ so sicer namenjena subvencioniranju delovnih mest, ne pa na primer natančno določenih zaposlitev, vendar si težko predstavljamo, da bodo organizacije, ki izvajajo osebno asistenco z vsakim novim razpisom, zaposlile tudi nove osebne assistente, prejšnje pa odpustile. Da na delovnih mestih ostajajo isti osebni asistenti, je še zlasti pomembno za uporabnika, ki ne želi, da se krog ljudi, ki mu dajejo podporo pri vsakodnevnem delovanju, nenehno spreminja. Zato lahko rečemo, da je apel k sistemski ureditvi tega področja upravičen in utemeljen.

Med organizacijami, ki izvajajo osebno asistenco, obstajajo pomembne razlike in jih lahko delimo v dve večji skupini. V eni skupini so tiste organizacije, ki izvajajo osebno asistenco v manjšem obsegu oziroma imajo izključno uporabnike, ki potrebujejo od sedem do 14 ur osebne asistenc na teden. Z drugimi besedami so to uporabniki z najmanjšim obsegom potreb, ki so predvidoma pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti in dnevnih opravilih večinoma samostojni. Druga skupina organizacij pa izvaja osebno asistenco za uporabnike z različnim obsegom potreb in je v tem pogledu v primerjavi s prvo skupino izrazito heterogena.

Ugotavljamo, da se pod okriljem osebne asistenc v Sloveniji v največji meri zagotavljajo storitve, kot so pomoč pri gospodinjskih opravilih (organiziranje prehrane, pomoč pri pripravi hrane, nakup živil ali pomoč pri nakupih, pomivanje posode, pranje in urejanje perila, čiščenje, pospravljanje in podobno), pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti (pomoč pri osebni negi kot so oblačenje, slačenje, kopanje, britje in podobno, pomoč pri uporabi sanitarij, obračanje v postelji in podobno) in spremstvo (spremljanje zunaj doma, v različne institucije, na razne prireditve, obrede, po opravkih in podobno). Poleg tega pa še prevozi, ohranjanje socialnih stikov, zdravstvene storitve, asistenca na delovnem mestu in pri študiju, svetovanje in učenje in podobno. Obstajajo razlike med organizacijami, saj nekatere zagotavljajo cel spekter različnih storitev, nekatere pa zgolj eno – na primer ena organizacija pod nazivom osebne asistenc izvaja le spremljanje. Kot smo že omenili, je to predvsem vprašanje konceptualnega okvira osebne asistenc. Če sledimo logiki financiranja, torej upoštevamo vse programe, ki so financirani kot programi osebne asistenc, potem ugotovimo, da se v Sloveniji pod tem terminom izvajajo zelo različne storitve in v različnih kombinacijah, pogosto tudi v sklopu z drugimi storitvami oziroma programi (na primer *Pomoč na domu in osebna asistenca*).

Z analizo iz leta 2007 smo ugotovili, da je uporabnikov osebne asistenc v Sloveniji od 600 do 700, v povprečju nekoliko več žensk kot moških. Približno 450 uporabnikov jo prejema od sedem do 14 ur na teden, torej gre za dobro polovico vseh uporabnikov, ki imajo manjši obseg potreb

po osebni asistenci. Večinoma so to slepi in slabovidni, za katere se v okviru te storitve zagotavlja predvsem spremstvo. Distribucija uporabnikov osebne asistencije je bila glede na intenzivnost prejemanja storitve torej naslednja: 63,7 odstotka uporabnikov je storitev prejelo od sedem do 14 ur na teden, 3,5 odstotka uporabnikov od 15–21 ur, 7,9 odstotka uporabnikov od 22–28 ur, 7,2 odstotka uporabnikov od 29–36 ur, 10,4 odstotka uporabnikov od 37–42 ur in 7,2 odstotka 43 ur in več na teden.

Osebna asistenca je torej namenjena osebam, ki v vsakodnevnem življenju potrebujejo pomoč druge osebe, to so lahko slepi in slabovidni, osebe s težavami v duševnem zdravju, osebe z mišično distrofijo, poškodbo glave, gluhi in naglušni, gibalno ovirane osebe, tetraplegiki, paraplegiki in drugi. Uporabniki osebne asistencije pri nas so torej zelo heterogena skupina, večinoma pa so vezani na članstvo v organizacijah, ki storitev zagotavljajo (na primer društva za gluhe in naglušne zagotavljajo osebno asistenco za svoje gluhe in naglušne člane). Med organizacijami, ki imajo zelo raznoliko in tudi najštevilnejšo populacijo, gotovo izstopata društvo YHD in Društvo študentov invalidov Slovenije.

Kakšni so obeti za jutri?

Spoznanje, da je v Sloveniji treba osebno asistenco za neodvisno življenje oseb, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, sistemsko urediti, ni novo. Novo je morda to, da tej sistemski ureditvi danes nismo nič bliže kot pred nekaj leti. Najprej je Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve želelo osebno asistenco urediti v okviru enega člena Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. Pozneje je namesto tega Direktorat za invalide pri MDDSZ začel oblikovati poseben področni zakon, ki je bil vezan na že omenjeni zakon o dolgotrajni oskrbi. Slednji je bil v javni razpravi marca 2010, Zakon o osebni asistenci za invalide pa maja 2010. Oba predloga zakonov sta, kot kaže, še danes daleč od sprejetja. Kot kažejo podatki različnih sofinancerjev programov osebne asistencije ali pa delovnih mest osebnih asistentov, se je financiranje osebne asistencije v zadnjih letih okrepilo, vendar pa ostaja nestabilno. ZRSZ je izvedlo poseben razpis za program *Asistent/ka bom*, s katerim je subvencioniralo 239 zaposlitev osebnih asistentov, kar je bistveno več kot v preteklih letih s programom *Invalid invalidu*, ki je bil usmerjen tako na izvajanje pomoči na domu kot osebne asistencije. Ugotavljamo tudi, da se število izvajalskih organizacij, ki izvajajo osebno asistenco, povečuje, kar je razveseljujoč podatek, kljub temu pa se postavlja vprašanje, ali so potrebe uporabnikov z največjo intenziteto potreb (to je 43 ur na teden ali več) zadovoljene v večjem obsegu kot pred leti, ali osebna asistenca za te osebe ostaja že ves čas v »pristojnosti«¹ pečnice organizacij za manjše število uporabnikov. Vprašanje je tudi, koliko oseb je v trenutnem sistemu zaradi nezadostnih zmogljivosti osebne asistencije primorani iskati pomoč v institucionalnih storitvah, čeprav bi se z ustrežno podporo v lokalnem okolju lahko izognili institucionalizaciji. S širjenjem mreže storitev osebne asistencije namreč lahko pomembno vplivamo tudi na proces dezinstitutionalizacije. Pomena procesa dezinstitutionalizacije se država na deklarativni ravni že dolgo zaveda in se k njegovemu spodbujanju v okviru različnih nacionalnih programov tudi zavezuje. Trenutno sicer na področju socialnega varstva nimamo ključnega strateškega dokumenta, ki bi na nacionalni ravni urejal to področje, vendar predlog nacionalnega programa socialnega varstva za obdobje 2011–2020 predvideva čimprejšnje sprejetje Zakona o osebni asistenci za invalide. Med programi socialnega varstva pa izrecno programov osebne asistencije ne omenja več, temveč se usmerja širše, na *programe za podporno bivanje invalidov in mrežo drugih specializira-*

nih programov za organizacijo in spodbujanje neodvisnega življenja invalidov (MDDSZ, 2011). Omenjeni dokument torej ne predvideva več spodbujanja in financiranja osebne asistencije prek programov, ampak predvideva zakonsko ureditev tega področja.

Določene delne spremembe in izboljšave na področju financiranja in izvajanja osebne asistencije je torej zaznati, prav tako so spremembe nakazane v predlogu novega nacionalnega programa socialnega varstva, vendar pa sistemske, stabilne ureditve žal še ni videti. Ne glede na to, kateri zakon bo osebno asistenco sistemsko urejal, mora zakonodajalec pri tem slediti konceptu neodvisnega življenja in osebno asistenco obravnavati kot enega ključnih sredstev za zagotavljanje večje vključenosti, samostojnosti, enakih možnosti in nediskriminacije oseb, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, in ne nazadnje kot pomembno sredstvo za spodbujanje dezinstitutionalizacije.

Literatura

- DISABILITY AGENDA. Dostopno prek: [http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/F03EE4268E170BE8802570D1003AA126/\\$File/Agenda3.pdf](http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/F03EE4268E170BE8802570D1003AA126/$File/Agenda3.pdf) (20. marec 2012).
- DREMELJ, P. (2003): Sorodstvene vezi kot viri socialne opore posameznikov. *Družboslovne razprave* 19(43): 149–170.
- FLAKER, V., NAGODE, M., RAFAELIČ, A. in UDOVIČ, N. (2011): *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE HUMANITARNIH IN INVALIDSKIH ORGANIZACIJ – FIHO. Dostopno prek: www.fiho.si (25. november 2012).
- HLEBEC, V. in MANDIČ, S. (2005): Socialna omrežja starejših v obdobju tranzicije v Sloveniji. *Kakovostna starost* 8(4): 2–16.
- HOJNIK-ZUPANC, I., LIČER, N. in HLEBEC, V. (1996): *Varovalno-alarmni sistem kot socialna inovacija v slovenskem prostoru*. *Zdravstveno varstvo* Ljubljana 35(9/10): 289–294.
- IGLIČ, H. (1998): Egocentrične socialne mreže. *Družboslovne razprave* 5(6): 82–83.
- KOBAL, B., ŽAKELJ, T. in SMOLEJ, S. (2004): Osebna asistenca kot sredstvo za neodvisno življenje hendikepiranih. *Socialno delo* 43(5–6): 291–298.
- MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE (2010): *Predlog zakona o osebni asistenci za invalide*. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/predpisi_v_pripravi/ (25. november 2012).
- MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE (2011): *Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2011–2020. Gradivo za javno razpravo*. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/predpisi_v_pripravi/ (29. februar 2012).
- NAGODE, M., KOLARIČ, Z. in HLEBEC, V. (2004): Delovanje in vrednotenje varovalno alarmnega sistema kot sredstva večje samostojnosti starostnikov. *Kakovostna starost* 7(1): 21–34.
- NOVAK, M. (ur.) (2004): *Omrežja socialne opore prebivalstva Slovenije*. Ljubljana, Inštitut RS za socialno varstvo.
- SANDER, J. (2010): *Personal assistance in Denmark – An ugly duckling or a beautiful swan*. Dostopno prek: <http://enil.eu/2010/12/personal-assistance-in-denmark-an-ugly-duckling-or-a-beautiful-swan/> (20. marec 2012).
- POROPAT, K. in BOHINC, E. (2004): Osebna asistenca z vidika zaposlovanja. *Socialno delo* 43(2–3): 143–144.
- PRAVILNIK O STANDARDIH IN NORMATIVIH SOCIALNOVARSTVENIH STORITEV. Uradni list RS 52/1995, 2/1998, 61/1998, 19/1999, 28/1999, 127/2003, 125/2004, 120/2005, 90/2008, 45/2010.

PRAVILNIK O POGOJIH IN POSTOPKU ZA UVELJAVLJANJE PRAVICE DO IZBIRE DRUŽINSKEGA POMOČNIKA.
Uradni list RS 19/2007.

RATZKA, A. (2004a): Kratek povzetek švedskega Zakona o osebni asistenci. V *Osebna asistenca za neodvisno življenje*, ur. YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, 8–11. Dostopno prek: <http://www.yhd-drustvo.si/slo/article.php/PublikacijaOsebnaAsistencaZaNeodvisnoZiv> (25. november 2012).

RATZKA, A. (2004b): *The Swedish Personal Assistance Act of 1994. Presentation in Helsinki, Finland.*
Dostopno prek: www.independentliving.org/docs7/ratzka200410b.html (19. marec 2012).

RATZKA, A. (2012): *ENIL Press Release, January 20.* Dostopno prek: <http://enil.eu/2012/01/enil-present-in-the-discussion-of-swedish-personal-assistance-law-and-independent-living-monday-at-international-summit-on-accessibility-in-vienna/> (16. februar 2012).

SMOLEJ, S. in NAGODE, M. (2007): *Spremljanje izvajanja socialnovarstvenih programov, ki dopolnjujejo javno službo na tem področju: analiza programov osebne asistence.* Ljubljana, Inštitut RS za socialno varstvo.

ZAKON O SOCIALNEM VARSTVU. Uradni list RS 3/2007, 23/2007, 41/2007, 122/2007, 61/2010, 62/2010.

ZOLLE, C. (2003): *Personal assistance: Key for self-determination for disabled people.* Dostopno prek: <http://enil.eu/wp-content/uploads/2011/05/PA-key-selfdetermination-disabled-people-by-Corina-Zolle.pdf> (16. februar 2012).

Petra Kovačec je diplomirana socialna delavka. Njeno področje študija in praktičnega dela je duševno zdravje v skupnosti. Zanima jo predvsem medijska reprezentacije duševnega zdravja (5ra.kovacec@gmail.com).

144–152 Simona Smolej, Mateja Nagode

Osebna asistenca – možnost za samostojno življenje v domačem okolju

Osebna asistenca kot eno ključnih sredstev za zagotavljanje neodvisnega življenja, večje vključenosti, samostojnosti, enakih možnosti in nediskriminacije oseb, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, pomembno vpliva tudi na spodbujanje dezinstitutionalizacije. V Sloveniji na sistemsko ureditev tega področja še čakamo. V besedilu na kratko predstavljamo izkušnje nekaterih evropskih držav, v katerih so osebno asistenco zakonsko uredili že pred desetletjem ali več. Osebno asistenco pri nas izvajamo projektno oziroma odvisno od programa do programa, izvajajo jo različni izvajalci, ki so sofinancirani iz različnih virov. Ugotavljamo, da se višina sredstev za osebno asistenco v zadnjih letih povečuje, čedalje več pa je tudi organizacij, ki izvajajo osebno asistenco. Kljub temu se sprašujemo, ali so potrebe uporabnikov z največjo intenziteto potreb zadovoljene v večjem obsegu kot pred leti. Določene delne spremembe in izboljšave na področju financiranja in izvajanja osebne asistence je torej zaznati, vendar pa sistemske, stabilne ureditve žal še ni na obzoru.

Ključne besede: osebna asistenca, sistemska ureditev, dezinstitutionalizacija.

Mateja Nagode je univerzitetna diplomirana sociologinja, višja raziskovalka Inštituta RS za socialno varstvo. Ukvarja se s socialno politiko, s poudarkom na socialnovarstvenih storitvah in programih, ter s področjem dolgotrajne oskrbe (mateja.nagode@guest.arnes.si).

Mag. Simona Smolej je diplomirana socialna delavka, kot višja raziskovalka je zaposlena na Inštitutu RS za socialno varstvo. Ukvarja se s socialno politiko, s

poudarkom na socialnovarstvenih programih in storitvah v skupnosti, ter s področjem revščine in socialne izključenosti (simona.smolej@guest.arnes.si).

153–159 Martina Flego, Herta Sorta, Karmen Orel

Proces dezinstitutionalizacije in odprava prisile v posebnih socialnih zavodih – primer Socialno varstvenega zavoda Dutovlje

Dezinstitutionalizacija je praktični proces spremembe in preoblikovanja storitev in služb za ljudi s težavami v duševnem zdravju, ki je nastala ob spoznanju škodljivih učinkov bivanja v ustanovi. Osnovni koraki spremembe se začenejo v instituciji s krepitvijo odnosa moči stanovalcev, v prvi vrsti z ukinitvijo prisilnih sredstev (posebnih varovanih ukrepov). Na spremembo odnosa moči med akterji dezinstitutionalizacije vpliva tudi pravni sistem. Zakon o duševnem zdravju ni prinesel pričakovanih rezultatov, saj je v veliki meri v neskladju temeljno zakonodajo na področju socialnega varstva, še bolj pa s kodeksom etičnih načel v socialnem varstvu in s strokovnimi načeli, metodami in postopki dela v njem. Zakon o duševnem zdravju daje možnost za rabo posebnih varovanih ukrepov v posebnih socialnih zavodih, s tem ne le omogoča neetičen in nehuman pristop do stanovalcev, temveč postavlja v težek položaj tudi strokovne delavce. Zgodovino in prakso odpiranja institucij v svetu ilustriramo s primerom dobre prakse oziroma kratko predstavijo procesa dezinstitutionalizacije v zavodu Dutovlje.

Ključne besede: dezinstitutionalizacija, posebni socialni zavodi, posebni varovalni ukrepi, socialnovarstveni zavod Dutovlje.

Herta Sorta je diplomirana delovna terapevtka, višja svetovalka in direktorica Socialno varstvenega Zavoda Dutovlje.

dr. Martina Flego je psihologinja in strokovni vodja v Socialno varstvenem Zavodu Dutovlje.

Karmen Orel je socialna delavka in višja svetovalka v Socialno varstvenem Zavodu Dutovlje.

Kontakt: info@suz-dutovlje.si

Petra Kovačec is a social worker. Her area of study and practical work is mental health in the community. Her main interest is media presentations (Sra.kovacec@gmail.com).

144–152 Simona Smolej, Mateja Nagode

Personal Assistance – Opportunities for Independent Community Living

Personal assistance as a key of providing independent living, greater inclusion, autonomy, equal opportunities and non discrimination of persons who are not able to perform ADLs without another person's support, has a significant impact on the promotion of deinstitutionalization. In Slovenia, systematic regulation of this area is still awaited. The paper presents a brief overview of personal assistance arrangements in some European countries in which it has been introduced and regulated already over a decade or more ago. Personal assistance in Slovenia is non-systematically regulated. It is implemented by various organizations that are financed from several sources. It has become apparent that the amount of funding for personal assistance in recent years has been increasing; the same goes for the number of organizations providing personal assistance. However, whether the needs of the users with the highest intensity of needs are better met than in the past is debatable, or the case is that the personal assistance to these persons has remained concentrated within a few organizations. Certain partial changes and improvements in funding and the implementation of personal assistance are thus detected, but unfortunately a stable system is not yet in sight.

Keywords: personal assistance, legal regulation, deinstitutionalisation.

Mateja Nagode, BA in Sociology, is a senior researcher at the Social Protection Institute of the Republic of Slovenia. Her work focuses on social policy, especially on social care and long-term care (mateja.nagode@guest.arnes.si).

Simona Smolej, M. A. is a social worker. She is employed as senior researcher at the Social Protection Institute of the Republic of Slovenia. Her work focuses on social policy, especially on social care programmes,

community care, poverty and social exclusion (simona.smolej@guest.arnes.si).

153–159 Martina Flego, Herta Sorta, Karmen Orel

The Process of Deinstitutionalisation and Abolition of Restraint in the Social Care Home Dutovlje

Deinstitutionalization is the process that includes practical changes, and transforming the treatment of persons with mental health problems. This process counteracts the harmful effects of living in an institution. The basic steps start within the institution by strengthening the relationship of power in favour of the residents. This is very closely related to the abolition of restraint methods. The change in power relations between the actors of deinstitutionalization is also connected with the legal system. The Mental Health Act has not brought the expected results, it is largely inconsistent with both the Social Security Act, the Regulations on standards and norms for social services, as well the code of ethical principles in social work as professional principles, methods and work procedures. The Mental Health Act gives the opportunity for using the methods of restraint in a social care home where, in addition to this unethical and inhumane approach to the tenant, puts workers in trouble. The authors mention some historical data of the opening of the institutions in the world and briefly introduce an example of good practice of the process of deinstitutionalization in the Social care home Dutovlje.

Keywords: deinstitutionalization, social care home, methods of restraint, social care, home Dutovlje.

Herta Sorta is an occupational therapist, a senior consultant and the director of the Social care home Dutovlje.

Martina Flego holds a PhD, she is a psychologist and the chief of social care staff of the Social care home Dutovlje.

Karmen Orel is a social worker and senior consultant in the Social care home Dutovlje (info@szv-dutovlje.si).