

Vesna Leskošek

SKRB NA PODROČJU HENDIKEPA MED INSTITUCIJAMI IN SKUPNOSTJO

Skrbstveni sistem na področju hendikepa je v Sloveniji še vedno prevladujoče institucionalen. Institucionalna oskrba je zakonsko podprta in finančno dokaj stabilna, to pa velja tudi za skupnostne oblike oskrbe, kot so bivalne enote ali stanovanjske skupine, ki jih ustanovijo zavodi. Nasprotno pa so skupnostne oblike nastanitve, ki jih organizirajo nevladne organizacije, povsem neregulirane. Posledica tega so ne le težave pri financiranju, ampak tudi pomanjkanje enotnih standardov kakovosti in jasne opredelitve dobrih praks. Skrb v zasebnih domovih je delno regulirana, saj je zakonodaja jasna pri institutu družinskega pomočnika, popolnoma pa umanjka pri osebni asistenci kot storitvi, ki ljudem s hendikepom zagotavlja največ autonomije in upliva na lastno življenje. Skrbstveni sistem temelji večinoma na ženskem skrbniškem delu, izrazito spolno segregirajoč pa je pri konceptu družinskega pomočnika, saj ženske po eni strani odstrani s trga dela, po drugi pa ne zagotovi dostojnega plačila za delo.

Ključne besede: institucionalna oskrba, skupnostne oblike skrbi, osebna asistenca, družinski pomočnik.

Vesna Leskošek je izredna profesorica in dekanja na Fakulteti za socialno delo. Ukvarja se z družbenimi neenakostmi, spolom in socialno državo. Kontakt: vesna.leskosek@fsd.uni-lj.si.

CARE IN THE FIELD OF DISABILITY BETWEEN INSTITUTIONS AND COMMUNITY

Slovene care system in the field of disability is predominantly institutional. Institutional care is legally regulated and financially stable and the same applies also to community services, organised by institutions, like group homes or residential settings. The opposite can be claimed for group homes organised by non-governmental organisations: they are unregulated and poorly financed. There is a lack of quality standards and good practices in the group homes. Care at homes is partly regulated, because the law regulates the work of family carers, but there is a lack of any kind of regulations of personal assistance as the one that assures the most of independency and control over the life of the handicapped by themselves. Care system is based mostly on women's care work and is, in the case of family carer, evidently gender biased. On the one hand, care system expels women from the labour market but, on the other hand, doesn't assure decent pay for care work.

Key words: institutional care, community based care services, personal assistance, family carer.

Vesna Leskošek is an associate professor and the Dean at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. She deals with social inequalities, gender and welfare state. Contact: vesna.leskosek@fsd.uni-lj.si.

Uvod

Politike neodvisnega življenja hendikepiranih¹ in zahteve po osebni asistenci so v Sloveniji kontroverzno področje že več kot 20 let, saj so deležne tako podpor kot kritik. Čeprav različni družbeni akterji, ki imajo moč odločanja, skoraj soglasno podpirajo koncept neodvisnega življenja, ga na ravni financiranja oziroma vzpostavljanja stabilnih dolgoročnih sistemskih rešitev po navadi manj podpirajo. Paradoks med prepoznavanjem potrebe po neodvisnem življenju in pomanjkanjem podpore za vzpostavljanje razmer za neodvisno življenje je med drugim tudi posledica razumevanju invalidnosti. Ta se individualizira tako, da se ljudem s kako obliko oviranosti pripiše pomene, ki jih vsebuje kategorija invalid (tak človek naj bi bil odvisen, nezmožen, revež in podobno), to pa nas napeljuje na sklep, da so invalidi nujno neavtonomni na vseh področjih svojega življenja (Pečarič 2013). Področje hendikepa je široko in težko pregledno, poleg priznanih kategorij invalidnosti obstaja več telesnih, intelektualnih ali duševnih stanj, ki niso priznane kot invalidnost.

¹ V članku uporabljamo različna poimenovanja za osebe s funkcionalno ali intelektualno oviranostjo. V socialnem delu govorimo o področju hendikepa. Uporabniška gibanja ga opredelijo kot družbeno določene ovire za odločanje o sebi, torej za nadzor nad lastnim življenjskim potekom. Uporabljamo tudi poimenovanje invalid in invalidnost, ko navajamo uradne dokumente. Invalidnost je opredeljena kot telesna ali intelektualna nezmožnost, da bi človek lahko nadziral sebe ali odločal o sebi.

Večinoma velja, da morajo imeti osebe za določeno pravico (npr. do tehničnih pripomočkov) priznan status invalidnosti po zakonu, ki ureja družbeno varstvo duševno in telesno prizadetih oseb, včasih pa je potrebno tudi izvedensko mnenje o upravičenosti do pripomočka. Obstaja razkorak med tem, kako so invalidi zakonsko opredeljeni, in med ljudmi, ki za neodvisno življenje potrebujejo dolgotrajno asistenco, podporo ali oskrbo. Poleg priznanih kategorij invalidnosti sem uvrščamo tudi tiste, ki statusa ne morejo pridobiti, ker ustreznih kategorij ni ali pa so preozko opredeljene (Zaviršek 2000). Ti ljudje padejo skozi sito oskrbe, ker niso upravičeni do denarnih dodatkov ali pravic, ki bi jim omogočile plačilo za oskrbo.

V članku se bomo omejili na sisteme skrbi v Sloveniji. Skrb na področju hendikepa lahko delimo na institucionalno oskrbo, skupnostne oblike skrbi (sem prištevamo bivanje v manjših bivalnih enotah) in individualne oblike skrbi, ki so povezane z bivanjem v domačem okolju (Videmšek 2012). V zadnjih letih je zaradi politik EU tudi za Slovenijo relevanten koncept de-institucionalizacije, ki predvideva opuščanje institucij in vračanje ljudi v domače okolje ter naj bi podpiral tudi razvoj zakonodaje o dolgotrajni oskrbi. Vračanje v domače okolje je dolgotrajen proces, ki predvideva razširitev oblik skrbi, prilagojene uporabnikom storitev (Flaker 2012 a). V Sloveniji je Društvo YHD – društvo za teorijo in kulturo hendikepa razvilo koncept osebne asistencije. Društvo si prizadeva za de-institucionalizacijo ves čas svojega obstoja in aktivno posega v javne politike, pripravlja neodvisne analize stanja in pripomore k razumevanju potreb in načinov skrbi na področju hendikepa (Pečarič 2013). V zadnjih letih razvijajo programe osebne asistencije tudi druga društva na različnih področjih hendikepa. Poznamo še dve obliki pomoči v skupnosti, in sicer oskrbo na domu in institut družinskega pomočnika.

Skrbstvena politika zadeva institucionalno in prostorsko ureditev ukrepov in alokacij oskrbe. Politike so odvisne od prepričanj o tem, kaj oskrba je, kdo jo opravlja in kako naj bi potekala (Sevenhuijsen 1998). V veliki meri lahko skrbstvene režime enačimo z blaginjskimi, vendar ne popolnoma (Hobson *et al.* 2002). Najpogosteje so skrbstveni režimi spolno specifični in regulirajo predvsem odnos med skrbnicami in prejemniki skrbi v skladu z zgodovinsko in kulturno umeščenimi spolnimi skripti (Williams 2010). Hrženjak opozarja na past zdajšnjih skrbstvenih režimov, saj temeljijo predvsem na delu žensk, bodisi neplačanem delu znotraj lastne družine bodisi na nereguliranem delu v zasebnih domovih (Hrženjak 2010: 158).

V nadaljevanju bomo predstavili rezultate analize skrbstvenega sistema na področju hendikepa, ki smo jo opravili na podlagi študija socialne politike in zakonodaje s tega področja. Usmerili smo se na vsebinsko opredelitev posamezne vrste storitev, njen obseg, ciljno skupino in vire financiranja. Namen analize je ugotoviti, kako slovenski skrbstveni režim zagotavlja možnosti za neodvisno življenje s podporami, ki so za to potrebne. Da bi odgovorili na to raziskovalno vprašanje, smo pregledali 14² zakonov in pravilnikov ter 6³ drugih dokumentov s področja socialne politike, kot so akcijski načrti in resolucije, ki določajo politike na področju hendikepa. Upoštevali smo nekaj spremenljivk, ki kažejo na značilnosti skrbstvenega režima (gl. tudi

² Zakon o invalidskih organizacijah, Zakon o izenačevanju možnosti invalidov, Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja, Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, Zakon o socialnem varstvu, Pravilnik o načinu upoštevanja dohodkov pri ugotavljanju upravičenosti do otroškega dodatka, državne štipendije, znižanega plačila vrtca, subvencije malice za učence in dijake, subvencije kosila za učence, subvencije prevozov za dijake in študente, oprostitve plačila socialnovarstvenih storitev in prispevka k plačilu družinskega pomočnika, Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Zakon o socialnovarstvenih prejemkih, Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, Pravilnik o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika.

³ Akcijski načrt za invalide 2014–2021, Akcijski načrt za invalide 2007–2013, Analiza transferjev za invalide, Inštitut za socialno varstvo, Poročilo o uresničevanju Akcijskega programa za invalide 2007–2013, Pregled ureditve družbenega varstva duševno in telesno prizadetih oseb v državah EU ter analiza stanja v RS za potrebe prenove Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb – Končno poročilo in Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20).

Bettio, Plantega 2008), in sicer razmerje med javnimi, nevladnimi in zasebnimi skrbstvenimi organizacijami, stopnjo regulacije storitev v posameznem sektorju, oblike skrbi in standardizacijo storitev. Posebej so nas zanimale individualizirane oblike storitev, zato smo se osredotočili na to, kako sta zakonsko določena osebna asistenca in družinski pomočnik, pozorni pa smo bili tudi na izvedbo obeh storitev v skupnosti.

Za potrebe članka smo se omejili predvsem na razmerje med institucionalnimi in individualnimi oblikami storitev in na razliko v storitvah osebne asistencije in družinskega pomočnika. Dokumenti, ki smo jih pregledali, so navedeni v seznamu literature.

Obseg potreb po individualiziranih oblikah skrbi

Slovenski institucionalni skrbstveni sistem večinoma temelji na ženskem delu, saj je pet šestin vseh zaposlenih žensk. Poklicno skrbstveno delo v Sloveniji je torej spolno segregirano, a to je že sicer dobro raziskano dejstvo (Humer, Kuhar 2010, Šadl 2010).

Preglednica 1: Zaposleni v socialnovarstvenih institucijah leta 2013.

| Institucije | Zaposleni, 2013 | |
|----------------------------------|-----------------|--------|
| | vsi | ženske |
| Posebni socialnovarstveni zavodi | 767 | 551 |
| Domovi za starejše | 4476 | 4027 |
| Varstveno-delovni centri | 829 | 596 |
| Skupaj | 6072 | 5174 |

Vir: SURS, socialna zaščita

Po podatkih SURS je v Sloveniji od 12 do 13 % invalidov. Sicer ni natančnih podatkov, ocena temelji na vpisu v registre posameznih kategorij invalidnosti. Predvideva se, da je v Sloveniji od 160.000 do 170.000 invalidov (delovnih invalidov, otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, vojaških in vojnih invalidov ter zmerno, huje in hudo duševno in najhuje telesno prizadetih oseb). Od tega ima približno 8 % invalidov odločbo o invalidnosti glede na različne zakone, preostalih 5 % (po ocenah invalidskih organizacij oziroma članstva v njih) pa so osebe z večjo telesno okvaro (Mednarodni dan invalidov 2014). V Nacionalnem reformnem programu 2014–2015 (2015: 12) je navedeno, da je

v različne oblike storitev in prejemkov vključeno nekaj več kot 60.000 oseb, od teh je več kot 40.000 starejših ob 65 let. V formalne storitve dolgotrajne oskrbe (različne oblike institucionalnega varstva, pomoč na domu, patronažna služba, družinski pomočnik) je vključenih okoli 41.500 oseb. Poleg tega se za približno 19.000 oseb letno, ki prejemajo različne oblike denarnih prejemkov za dolgotrajno oskrbo, izvajajo storitve v okviru neformalnih izvajalcev, predvsem družinskih članov, sosedske pomoči ter nevladnih in humanitarnih organizacij. V programe osebne asistencije je vključeno okoli 800 oseb letno.

Leta 2013 je bilo po podatkih SURS v domovih za starejše 17.694 starostnikov, v posebnih socialnih zavodih je bilo 2178 stanovalcev in v varstveno-delovnih centrih 3196 stanovalcev, skupaj torej 23.069. Od teh je približno 4100 oseb z različnimi oblikami invalidnosti v starosti od 18 do 65 let, ki bi v procesu deinstitucionalizacije potrebovali storitve v skupnosti in na domu. (Zaviršek *et al.* 2015: 8.)

Podatki predvsem pokažejo, da je področje težko pregledno, saj se ocene o tem, koliko ljudi že prejema določene storitve in koliko bi jih potrebovalo, precej razlikujejo. Nekaj teh razlik je pripisati merilom, kdo vse je vključen v različne zbirke podatkov, nekaj pa tudi pomanjkanju zanesljivih podatkov.

Institucionalni sistem

Mreža institucij je razvejena in namenjena osebam glede na kategorije invalidnosti ali pa osebam, ki sicer nimajo priznane kategorije, vendar ne morejo živeti povsem neodvisnega življenja brez pomoči drugih. Večina institucij ima zdaj poleg zavodskih zgradb z večjimi nastanitvenimi kapacitetami organizirane tudi manjše bivalne enote ali stanovanjske skupnosti. Področje regulira več zakonov.

Institucionalno varstvo po Zakonu o socialnem varstvu (2007) obsega vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, organizirana prehrana in zdravstveno varstvo. Institucionalno varstvo otrok in mladoletnikov, prikrajšanih za normalno družinsko življenje, po tem zakonu obsega še vzgojo in pripravo za življenje. Institucionalno varstvo otrok in mladoletnikov z zmerno, hujšo ali hudo motnjo v duševnem razvoju pa obsega še usposabljanje, oskrbo in vodenje. Upravičenci do institucionalnega varstva lahko v primerih in pod pogoji, določenimi s tem zakonom, namesto pravice do celodnevnega institucionalnega varstva izberejo družinskega pomočnika.

Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (2006) določa varstvo v splošnih ali posebnih socialnih zavodih in ga deli na:

- dnevno varstvo,
- občasno varstvo z nastanitvijo in oskrbo v zavodu ter
- stalno varstvo z nastanitvijo in oskrbo v zavodu.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) velja za otroke, ki so bili kategorizirani kot otroci s posebnimi potrebami. Kategorije so otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja. Zakon v 16. členu določa, da se otroci s posebnimi potrebami, ki jim ni mogoče zagotoviti vzgoje in izobraževanja v kraju njihovega prebivališča in jim zaradi oddaljenosti prebivališča od kraja vzgoje in izobraževanja ni mogoče zagotoviti prevoza, lahko vključijo v zavod za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, socialnovarstveni zavod, domove učencev za otroke s posebnimi potrebami ali najdejo namestitev v rejniški družini. Vendar lahko Zavod Republike Slovenije za šolstvo na predlog staršev z odločbo o usmeritvi določi, da se namesto namestitve v zavod oziroma oddaje v rejništvo otroku zagotavlja pravica do brezplačnega prevoza iz kraja prebivališča do kraja, kjer deluje zavod, in nazaj. Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (2010) določa, da se institucionalno varstvo v zavodski obliki izvaja v manjših organizacijskih enotah, kot so: bivalne skupine, bivalne enote, stanovanjske skupine ali gospodinske skupnosti. V posamezno organizacijsko obliko ne morejo biti vključene manj kot 4 osebe in ne več kot 24 oseb.

Skupnostne oblike skrbi

Skupnostna skrb je delno omenjena v Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva 2013–2020 (2013). Zakonsko pa ni regulirana, zato se v praksi pojavljajo težave zaradi nejasnega statusa izvajalk programov, ki so večinoma nevladne organizacije. Namreč stanovanjske skupine in bivalne enote so v zakonodaji opredeljene le kot enote zavodov, ne pa tudi kot samostojni subjekti. Zato namestitev v stanovanjske skupine ni mogoča. Nekatere nevladne organizacije so imele na začetku delovanja neformalne dogovore z zavodi, da bo oseba nameščena z odločbo v zavod, v resnici pa bo bivala v stanovanjski skupini, zavod pa je sredstva prenašal na njihov račun (Videmšek 2012). Seveda so bili takšni dogovori rešitev

le kratek čas, saj zanje ni bilo podlage, čeprav so bili v korist ljudi. Nekatere občine sicer še vedno doplačujejo oskrbo v stanovanjskih skupinah, z drugimi pa nevladne organizacije ne morejo skleniti sporazumov. Po podatkih Inštituta za socialno varstvo je leta 2014 MDDSZ sofinanciralo 48 bivalnih enot in stanovanjskih skupin; v njih je živel 244 ljudi. Nevladne organizacije organizirajo 24 dnevnih centrov za več kot 2000 ljudi. Poleg bivalnih skupnosti ponujajo invalidske, humanitarne in druge organizacije zelo različne programe in projekte, ki dopolnjujejo programe skrbstvenega dela, npr. organizirajo počitniško letovanje, taborje, dnevne aktivnosti, zagovorništvo, spremljanje, prevoze in drugo (IRSSV 2015).

Individualne oblike skrbi

Osebna asistenca

Po mnenju društva YHD, ki je v Sloveniji razvilo koncept osebne asistencе, je osebna asistenca ključni pogoj za neodvisno življenje hendikepiranih ljudi (Pečarič 2003: 299):

Lahko bi jo poskušali definirati kot fizično pomoč pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih oseba zaradi svojega hendikepa ne zmore opraviti sama, a jih vsakodnevno potrebuje, da bi lahko bila samostojna in avtonomna. Ljudje, ki potrebujejo osebno asistenco, imajo lahko različne oblike hendikepa – fizičnega, senzornega ali intelektualnega. Osebno asistenco lahko razdelimo glede na področja dela, se pa zelo pogosto med seboj prepletajo, in sicer osebna nega, pomoč na delovnem mestu ali pri opravljanju različnih dnevnih aktivnosti, gospodinjstva opravila, spremstvo in pomoč hendikepiranemu roditelju pri oskrbi in varstvu otroka. [...] Osebna asistenca pomeni, da ima uporabnik kar največjo kontrolo nad organizacijo in oblikovanjem servisa osebne asistencе glede na lastne individualne potrebe, zmožnosti, življenjske okoliščine, pogoje in želje.

Osebna asistenca se zdaj razvija na vseh področjih hendikepa in ni zakonsko regulirana. Društvo YHD je sicer že nekajkrat v parlamentarno proceduro skušalo predati Zakon o osebni asistenci, vendar do zdaj še ni bil sprejet.

Družinski pomočnik

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti navaja, da ima institut družinskega pomočnika (uveden je bil leta 2004) pomembno vlogo predvsem pri ohranjanju kakovostne starosti invalidnih oseb (MDDSZ 2016):

Namenjen je tistim invalidnim osebam, ki menijo, da jim institucije ne nudijo zadostne intimnosti, individualnosti, solidarnosti, osebne komunikacije, domačnosti in topline. Institut družinskega pomočnika je pravica upravičenca do institucionalnega varstva, da lahko v primerih in pod pogoji, določenimi z Zakonom o socialnem varstvu, namesto celodnevnega institucionalnega varstva izbere družinskega pomočnika, ki mu nudi pomoč v domačem okolju.

Zakon o socialnem varstvu (2007) regulira pravico do izbire družinskega pomočnika. Tako 18. a člen določa, da ima pravico do izbire družinskega pomočnika polnoletna oseba s hudo motnjo v duševnem razvoju ali polnoletna hudo gibalno ovirana oseba, ki potrebuje pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb (v nadaljnjem besedilu: invalidna oseba). Za invalidno osebno velja 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 je invalid po zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb in ki potrebuje pomoč za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb,
- če v skladu s tem zakonom pristojna komisija ugotovi, da gre za osebo s hudo motnjo v duševnem razvoju ali hudo gibalno ovirano osebo, ki potrebuje pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb, ki jo lahko zagotovi družinski pomočnik.

Isti pogoji so navedeni tudi v 2. členu Pravilnika o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika (2007).

Družinski pomočnik je lahko oseba, ki se je z namenom, da bi postala družinski pomočnik, odjavila iz evidence brezposelnih oseb ali je zapustila trg dela. Lahko pa je tudi ostala zaposlena s krajšim delovnim časom od polnega, in sicer je po odpovedi delovnega razmerja sklenila delovno razmerje s krajšim delovnim časom pri istem ali drugem delodajalcu. Če je bila oseba samostojni podjetnik, pa mora prenehanje opravljanja dejavnosti dokazati s potrdilom o izbrisu iz poslovnega oziroma sodnega registra. Odpoved pogodbe o zaposlitvi ali odjava iz evidence brezposelnih oseb z namenom biti družinski pomočnik invalidu ne pomeni krivdnega izključitvenega razloga za pridobitev pravic po predpisih o zaposlovanju in zavarovanju za primer brezposelnosti.

Družinski pomočnik je oseba, ki invalidni osebi zagotavlja pomoč, ki jo ta potrebuje. Družinski pomočnik je lahko oseba, ki ima isto stalno prebivališče kot invalidna oseba oziroma eden od družinskih članov invalidne osebe. Status družinskega člana imajo lahko osebe, ki se kot družinski člani upoštevajo pri uveljavljanju pravice do denarne socialne pomoči po tem zakonu, in brat in sestra, stara mati, stari oče, stric in teta.

Financiranje: pogoji in upravičenost

Sistem financiranja skrbstvenega dela je prav tako zapleten kot opredelitev sistema skrbi in definiranje upravičenk in upravičencev. Viri in pravice so razpršeni, imajo različne oblike in stopnje. Omejili se bomo zgolj na vire, ki so namenjeni za skrbstveno delo. Poglavitni vir za plačilo skrbstvenega dela je dodatek za pomoč in postrežbo in sredstva, ki jih FIHO (2015), MDDSZ in Zavod za zaposlovanje namenjajo osebnim asistenci. Pravice večinoma niso povezane z ugotavljanjem premoženja in finančnega stanja, temveč se dodelijo glede na priznano kategorijo, ki jo ugotavljajo invalidske komisije, vendar to ne drži povsem. Če gre za prispevke občine ali države k določeni storitvi, se vedno prigrasita k dedovanju ali si želita kako drugače povrniti »vložena« sredstva.

Dodatek za pomoč in postrežbo

Zakon o socialnovarstvenih prejemkih (2010) opredeljuje povečanje denarne socialne pomoči za dodatek za pomoč in postrežbo, in sicer: upravičencu do denarne socialne pomoči, ki mu je zaradi starosti, bolezni ali invalidnosti za opravljanje osnovnih življenjskih potreb nujna pomoč druge osebe in ne prejema dodatka za tujo nego in pomoč po drugih predpisih, se denarna socialna pomoč poveča za dodatek za pomoč in postrežbo (po ugotovitvah invalidske komisije pokojninskega in invalidskega zavarovanja).

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2014) opredeljuje denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina zaradi nege in varstva takega otroka. Upravičenci so eden od staršev ali druga oseba, če ima otrok stalno prebivališče v Republiki Sloveniji. Pravica traja za obdobje, v katerem se otroku zagotavlja posebno varstvo zaradi zdravstvenih razlogov, oziroma do 18. leta ali do 26. leta, če se šola. Dodatek za nego otroka ne pripada za otroka, ki je zaradi zdravljenja, usposabljanja, vzgoje ali šolanja v zavodu, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo, ali je v rejništvu. Lahko se sicer prizna pravica za dobo od tri do šest mesecev na leto, če se dokaže, da starši tudi v tem času materialno skrbijo za otroka. Pravica do dodatka za nego se prizna na podlagi mnenja zdravniške komisije.

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (2012) določa pravico do dodatka za pomoč in postrežbo (členi 99–104). Pravico do dodatka za pomoč in postrežbo imajo uživalci starostne, predčasne, invalidske, vdovske ali družinske pokojnine s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, ki jim je za osnovne življenjske potrebe nujna stalna pomoč in postrežba drugega. Pravico do dodatka za pomoč in postrežbo imajo tudi zavarovanci, ki so sklenili delovno

razmerje ali začeli opravljati samostojno dejavnost kot slepi ali slabovidni, opredeljeni v drugi skupini definicije slepote; zavarovanci, ki postanejo med delovnim razmerjem ali opravljanjem samostojne dejavnosti slepi ali slabovidni, ter nepokretni zavarovanci, ki so zaposleni primerno svojim delovnim zmožnostim, vendar najmanj s polovico polnega delovnega časa, če nimajo pravice do dodatka za pomoč in postrežbo na kakšni drugi podlagi. Te osebe obdržijo pravico do dodatka za pomoč in postrežbo tudi po prenehanju delovnega razmerja, če jim je delovno razmerje prenehalo brez lastne volje ali krivde ali če pridobijo pravico do pokojnine. Pravico do dodatka za pomoč in postrežbo imajo tudi osebe, ki so oslepele kot uživalci pokojnine. Pravico do dodatka za pomoč in postrežbo imajo tudi slepe osebe, ki so zdravstveno zavarovane po drugem zavarovancu zavoda ali upokojencu.

Pomoč in postrežba sta uživalcu pokojnine nujni za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb, kadar zaradi trajnih sprememb v zdravstvenem stanju ne more zadovoljevati osnovnih življenjskih potreb, ker se niti ob osebnih prizadevanjih niti ob pomoči ortopedskih pripomočkov ne more samostojno gibati v stanovanju in zunaj njega, se samostojno hraniti, oblačiti in slačiti, se obuvati in sezuvati, skrbeti za osebno higieno, kakor tudi ne opravljati drugih življenjskih opravil, nujnih za ohranjanje življenja.

Mnenje o tem poda invalidska komisija ali drug izvedenec Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (2006) tudi določa dodatek za tujo nego in pomoč. Invalid, ki sta mu za osnovne življenjske potrebe nujno potrebni stalna pomoč in postrežba drugega, ima poleg nadomestila pravico do dodatka za tujo nego in pomoč, če takega dodatka ne prejema že po kakšnem drugem predpisu.

Družinski pomočnik

Invalidna oseba v primeru izbire družinskega pomočnika obdrži pravico do dodatka za tujo nego in pomoč oziroma dodatka za pomoč in postrežbo, ki ga prejema po drugih predpisih, pri tem pa vlogi priloži pisno izjavo, s katero dovoli, da izplačevalec dodatek, do katerega je upravičena, v času, ko ji pomoč zagotavlja družinski pomočnik, izplačuje občini, ki je pristojna za financiranje pravic družinskega pomočnika. Invalidna oseba in njeni zavezanci za preživljanje so dolžni občini, ki financira pravice družinskega pomočnika, redno za tekoči mesec povrniti sredstva oziroma del sredstev, ki jih občina namenja za pravice družinskega pomočnika.

Pravice družinskega pomočnika se dodatno financirajo s sredstvi invalidne osebe do višine njene plačilne sposobnosti in s sredstvi v višini prispevka zavezancev. Zakon o socialnem varstvu (2007) določa, da se plačilna sposobnost invalidne osebe in prispevek zavezancev določita v Uredbi o merilih za določanje oprostitev pri plačilu socialnovarstvenih storitev (2004) na način, ki velja za določitev prispevka upravičenca in prispevka zavezanca k plačilu oziroma doplačilu storitve pomoči družini na domu. Kadar ta sredstva in druga, določena z zakonom, ne zadostujejo za financiranje pravic družinskega pomočnika, razliko doplača občina. Družinski pomočnik ni dolžan kriti materialnih stroškov za življenje invalidne osebe.

Če je invalidna oseba lastnica nepremičnine, se ji v odločbi o priznanju pravice do izbire družinskega pomočnika lahko prepove odtujiti in obremeniti nepremičnino, katere lastnica je, v korist občine, ki financira pravice družinskega pomočnika, na način in pod pogoji, kot je določeno v členu 100 c tega zakona v primeru uveljavljanja oprostite plačila storitve pomoči družini na domu.

Pristojni center za socialno delo odloči o izbiri določene osebe za družinskega pomočnika na podlagi mnenja invalidskih komisij Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije.

Druga dodatka

Dodatek za nego otroka je denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina zaradi nege in varstva takega

otroka. Pravico do dodatka za nego otroka ima eden od staršev ali druga oseba, če ima otrok stalno prebivališče v Republiki Sloveniji. Pravica se uveljavlja na podlagi mnenja zdravniške komisije.

Delno plačilo za izgubljeni dohodek je osebni prejemek, ki ga prejme eden o staršev, kadar prekine delovno razmerje ali začne delati krajši delovni čas zaradi nege in varstva otroka s hudo motnjo v duševnem razvoju ali hudo gibalno oviranega otroka. Ne šteje se, da je oseba zapustila trg dela, če je prenehala opravljati samostojno oziroma kmetijsko dejavnost. Pravico ima eden od staršev, če imata otrok in eden od staršev stalno prebivališče v Republiki Sloveniji in sta državljana Republike Slovenije. Prizna se jo najdlje do 18. leta starosti otroka. O pravici odloči krajevni center za socialno delo na podlagi mnenja zdravniške komisije. Če ugotovi, da otroku nista več zagotovljena ustrežna nega in varstvo na domu, center ukine pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek. Delnega plačila za izgubljeni dohodek nima eden od staršev, če je otrok zaradi zdravljenja, usposabljanja, vzgoje ali šolanja v zavodu, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo, razen če je to obdobje krajše od 30 dni v letu ali če je otrok v rejništvu.

Razprava z ugotovitvami

Navedeni podatki pokažejo, da je področje skrbi najboljše regulirano na področju institucionalne oskrbe. Institucije imajo stabilne vire financiranja, ki so zakonsko opredeljeni. To v praksi povzroča, da je namestitvev v institucijo najlažja, in se kaže kot skoraj edina možnost (Flaker 2012 b). Institucije so tudi edine, ki imajo poleg jasnih zakonskih okvirov in virov financiranja določene tudi standarde in normative, ki opredeljujejo strokovno delo in odnos do uporabnikov storitev. Zakonodaja in načini financiranja so tako prepleteni z institucionalnim sistemom, da je zunaj tega sistema težko vzpostavljati legalne oblike bivalnih skupnosti oz. stanovanjskih skupin, če te niso izpostava ene od institucij.

V praksi taka ureditev negativno vpliva na delo nevladnih organizacij (Videmšek 2012). Oskrba v takih oblikah bivanja je povsem neregulirana in zato razumljena kot nelegalna, to pa se kaže v težavah s financiranjem. Značilnost institucij je tudi totalno zajetje, kot to opredeli Flaker (1996). Sistem je namreč urejen tako, da zajame vse ljudi s hendikepom skoraj od rojstva pa do smrti. Z različno starostjo le »potujejo« po institucijah, malo pa je možnosti, da bi to pot prekinili. Ena od značilnosti sistema, ki to omogoča, je kategorizacija oziroma zelo natančna opredelitev ovir in poškodb (npr. v odstotkih oviranosti, posledica tega pa je upravičenost do določene višine dodatka za pomoč in postrežbo). Pri tem imajo pomembno vlogo invalidske komisije. Tako medicina obvladuje skorajda celotno področje hendikepa (Zaviršek 2000).

Zelo podobno usodo, kot jo imajo stanovanjske skupine, imajo individualne oblike oskrbe, kot je osebna asistenca. Ta je sicer vedno bolj priljubljena, vendar jo država skorajda povsem spregleda, saj na tem področju ni ne zakonskih okvirov ne opredelitev, kaj naj bi osebna asistenca bila, čeprav je npr. YHD o tem izdal več publikacij in analiz. Zaradi povsem nereguliranih razmer lahko zdaj vsako oskrbo izvajalci že opredelijo kot osebno asistenco (gl. Smolej, Nagode 2007). Sicer je mogoče za osebno asistenco delno uporabljati dodatek za pomoč in postrežbo, asistenca pa je vključena tudi v aktivno politiko zaposlovanja kot oblika javnih del, vendar je to le marginalni vir za izvajanje storitve, ki je za samostojno življenje ključna.

Dodatek za pomoč in postrežbo je za zdaj edini vir, ki omogoča vsaj nekaj samostojnosti in nekoliko olajša stisko pri domači oskrbi za ljudi s hendikepom. Dodatek je na voljo različnim skupinam in kategorijam invalidov različnih starosti. Je oblika individualiziranega financiranja, ki večinoma ni vezana na premoženje, ampak je univerzalna. V obliki, v kateri se izvaja zdaj, je tudi najustreznejša, saj zaupa ljudem s hendikepom, da bodo znali in zmogli presoditi, katere storitve potrebujejo. Ugotovitev seveda izrekamo z zadržkom, saj dodatek pogosto dobivajo v roke institucije ali pa svojci (gl. Kobal Tomc *et al.* 2007).

Posebej je treba opozoriti na problematičnost koncepta družinskega pomočnika, in to z več vidikov. Najpomembnejši je zagotovo spolno segregirajoča narava samega koncepta, saj temelji predvsem na skrbstvenem delu žensk. Sicer podatkov o spolu družinskih pomočnikov v Sloveniji

nimamo, ker ni enotnega seznama, vendar raziskave kažejo, da skrbstvena omrežja sestavljajo predvsem sorodnice (Nagode 2009). Statusa družinskega pomočnika ni mogoče pridobiti drugače kot z odpovedjo delovnega razmerja za polni delovni čas. Iz Sklepa Ustavnega sodišča (2005), ki zadeva dodatek za pomoč in postrežbo ter nadomestilo za izgubljeni dohodek, je razvidno, da se je finančno stanje tako pomočnikov kot osebe, za katere skrbijo, poslabšalo, ko so sprejeli odločitev, da prevzamejo status družinskega pomočnika.

V Predlogu zakona o osebni asistenci (2012) društvo YHD navede več argumentov v prid temu, da instituta družinskega pomočnika ne bi smeli enačiti z osebno asistenco. Najpomembnejše je, da izbor ožjih sorodnikov ne moremo razumeti kot resnično izbiro, saj zaradi čustvenih vezi ni mogoče izbrati drugače. Uporabnikom je odvzeta moč odločanja in vplivanja na vrsto, obseg in način izvajanja storitve, saj je to mogoče le v razmerjih, ki so čustveno nevtralna. Tako osebni asistent dela po navodilih uporabnika, ta ga usposobi, mu natanko določi vrsto in obseg dela, lahko ga odpusti, če ni zadovoljen z delom, urejena so finančna razmerja itd.

Sklep

Na zastavljeno raziskovalno vprašanje o tem, ali slovenski skrbstveni sistem omogoča neodvisno življenje ljudi s hendikepom, lahko odgovorimo nikalno. Ne omogoča ga oziroma ne toliko, kot bi bilo potrebno, da bi se lahko ljudje s hendikepom popolnoma vključevali v družbo in aktivno vplivali na svoj lastni položaj. Skrbstveni sistem še vedno podpira odločanje drugih o invalidih, saj je usmerjen tako, da bodisi problem medikalizira bodisi moč podeli skrbnikom, ki so lahko sorodniki ali pa institucije. Poglavitna ovira za nemožnost izbire med odhodom v institucijo ali bivanjem v lastnem domu je financiranje storitev. Zakon o socialnem varstvu (2007) sicer določa, da ljudje lahko izberejo družinskega pomočnika namesto odhoda v institucijo, vendar pogoji financiranja niso izenačeni, saj so viri in način financiranja različni. Ugotovimo lahko, da sicer obstajajo nastavki za razvoj osebne asistencije, vendar je za zdaj še vedno dostopnejša tistim ljudem, ki lahko zagotovijo doplačilo storitve, če jo potrebujejo v večjem obsegu, kot bi npr. to lahko zagotovili z dodatkom za pomoč in postrežbo.

Ključna ovira za proces deinstitutionalizacije je pomanjkanje možnosti za legalno in varno izvajanje storitev v skupnosti in na domu. Poleg strokovno utemeljenih poti deinstitutionalizacije, ki so dobro razviti, je zato treba zagotoviti še ustrezen zakonodajni okvir, ki bo zagotavljal predvsem vpliv ljudi na svoje življenjske poteke ter enakost pri dostopnosti do storitev, kajti zdajšnji sistem je ne omogoča.

Viri

- Bettio, F., Plantega, J. (2008), Comparing care regimes in Europe. *Feminist Economics*, 10, 1: 85–103.
- FIHO (2015), Dofinanciranje finančno ovrednotenih letnih delovnih programov invalidskih organizacij iz sredstev FIHO v letu 2015. Ljubljana: FIHO. Dostopno na: <http://www.fiho.si/teksti/dof2015i.pdf> (10. 1. 2016).
- Flaker V. (1996), Rojstvo totalne ustanove in racionalizacija dobroteljnosti v dobi razuma. *Socialno delo*, 35, 3: 185–195.
- (2012 a), *Direktno socialno delo* (Oranžna zbirka). Ljubljana: Založba / *cf.
- (2012 b), Kratka zgodovina deinstitutionalizacije v Sloveniji. Časopis za kritiko znanosti, 39, 4: 13–30.
- Hobson B., Lewis, J., Siim, B. (ur.) (2002), *Contested concepts in gender and social politics*. Cheltenham: Edward Elgar.
- Humer, Ž., Kuhar, M. (2010), Domače in skrbstveno delo ter odnosi med spoloma: stare zgodbe v novih preoblikah? *Družboslovne razprave*, 26, 64: 81–110.
- Hrženjak, M. (2010), (Neformalno) skrbstveno delo in družbene neenakosti. *Teorija in praksa*, 47, 1: 156–171.

- IRSSV (2015), *Spremljanje izvajanja programov socialnega varstva: poročilo o izvajanju programov v letu 2014*. Končno poročilo. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Kobal Tomc, B., Dremelj, P., Nagode, M. (2007), *Analiza socialno ekonomskega položaja invalidov za pripravo Zakona o izenačevanju možnosti invalidov*. Ljubljana: IRSSV.
- MDDSZ (2016), Družinski pomočnik. Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/druzinski_pomocnik/ (31. 1. 2016).
- Mednarodni dan invalidov (2014), SURS. Dostopno na: <http://www.stat.si/StatWeb/glavnanavigacija/podatki/prikazistaronovico?IdNovice=6662> (29. 10. 2015)
- Nacionalni reformni program 2014–2015 (2015). Dostopno na: http://www.mf.gov.si/fileadmin/mf.gov.si/pageuploads/EU_semester/NRP_SI_SL.pdf (29. 10. 2015)
- Nagode, M. (2009), Organizirana pomoč za stare ljudi, ki živijo na domu: pomoč na domu in varovanje na daljavo. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (125–138).
- Pečarič E. (2003), Pasti profesionalizacije osebne asistencije. *Socialno delo*, 42, 4–5: 299–301.
- (2013), YHD v boju za neodvisno življenje hendikepiranih. *Časopis za kritiko znanosti*, 30, 253: 70–78.
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (2010). *Ur. l. RS*, št. 45/2010.
- Pravilnik o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika (2007). *Ur. l. RS*, št. 19/07.
- Predlog zakona o osebni asistenci (2012). Dostopno na: <http://www.yhd-drustvo.si/files/nzh/ZOA.pdf> (1. 2. 2016).
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva 2013–2020 (2013). *Ur. l. RS*, št. 39/2013.
- Sevenhuijsen, S. (1998), *Citizenship and the ethics of care: feminist considerations on justice, morality, and politics*. New York, London: Routledge.
- Sklep Ustavnega sodišča (2005). Sklep Ustavnega sodišča v zadevi številka U-I-150/05-19. Dostopno na: <http://odlocitve.us-rs.si/documents/94/de/u-i-150-052.pdf> (1. 2. 2016).
- Smolej, S., Nagode, M. (2007), *Analiza programov osebne asistencije. Končno poročilo*. Ljubljana: IRSSV.
- Šadl, Z. (2010), Skrbstveni deficit, neformalno plačano skrbstveno delo in politike usklajevanja dela in družine. Uvodnik. *Teorija in praksa*, 47, 1: 118–122.
- Uredba o merilih za določanje oprostitev pri plačilu socialno varstvenih storitev (2004). *Ur. l. RS*, št. 110/04 in 124/04.
- Videmšek, P. (2012), Prehodnost stanovanjskih skupin – kje se izgublja proces dezinstucionalizacije? *Časopis za kritiko znanosti*, 39, 250: 74–85.
- Williams, F. (2010), Claiming and framing in the making of care policies: the recognition and redistribution of care. *Gender and Development Program Paper No. 13*. Ženeva: UNRISD.
- Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (2012). *Ur. l. RS*, št. 96/12.
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (2006). *Ur. l. SRS*, št. 41/83, *Ur. l. RS*, št. 114/06 – ZUTPG, 122/07 – odl. US, 61/10 – ZSVarPre in 40/11 – ZSVarPre-A.
- Zakon o socialnem varstvu (2007). *Ur. l. RS*, št. 3/07.
- Zakon o socialnovarstvenih prejemkih (2010). *Ur. l. RS*, št. 61/2010.
- Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2014). *Ur. l. RS*, št. 26/2014.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011). *Ur. l. RS*, št. 58/11, 40/12 – ZUJF in 90/12.
- Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba /cf*.
- Zaviršek, D., Krstulović, G., Leskošek, V., Videmšek, P., Bohinec, M., Pečarič, E., Jeseničnik, N., Poropat, K. (2015), Analizi sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji. Ljubljana: YHD.