

Osebna asistenca: »pripomoček« za neodvisnost in svobodo hendikepiranih posameznikov

Katrin Modic

Objavljeno v reviji: [Rikoss 2023 / 4](#)

Članek razkriva pomen osebne asistencе, ki jo je oblikovalo politično gibanje za neodvisno življenje. Gibanje zavzema kritičen odnos do družbene konstrukcije, ki nekatere posameznike označuje kot manj sposobne, in namesto tega spodbuja idejo vključenosti in enakih možnosti za vse, kar omogoča osebna asistenca. Avtorica definira osebno asistenco in razlikuje med tem, kaj vključuje in česa ne. Pojasni, kako storitev uporabniku omogoči preiti iz vloge oskrbovanca v aktivnega oblikovalca svojega življenja.

Neodvisno življenje je pravica, ki ni samoumevna; v političnem boju jo je priborilo gibanje za neodvisno življenje, ki se zavzema, da so storitve priznane in zagotovljene kot temeljne in univerzalne človekove pravice. Gibanje se bori proti kakršnikoli obliki diskriminacije, getoizacije, psihičnemu in fizičnemu nasilju ter se zavzema za enake možnosti vključevanja hendikepiranih v vsa področja osebnega in družbenega življenja. To pomeni, da ima vsak človek možnost izbire med različnimi storitvami. Vključuje tudi možnost in pravico zavrnitve institucionalnih oblik bivanja. Predvsem pa je skupek idej, ki predstavljajo izziv in kritiko načina življenja, ki nekatere posameznike ali skupine postavlja v položaj neveljavnih, manj sposobnih, invalidnih itd., v nasprotju z »zdravo večino«, ki naj bi zanje skrbel.

Ko govorimo o hendikepiranih, mislimo na ljudi, ki se težko ali ne morejo gibati, imajo slabšo koordinacijo ali ravnotežje, slabše vidijo ali sploh ne vidijo, slabo slišijo ali sploh ne slišijo, težko govorijo ali ne morejo govoriti, težje razumejo. Zato je smiselno, da se besedi invalid izogibamo, saj nekdo, ki na primer za gibanje uporablja voziček ali ne vidi, ni nezmožen in nemočen. Čeprav ne hodi, se premika tako, da uporablja voziček, in namesto z vidom zaznava z drugimi čutili. Primerno je, da ga poimenujemo kot osebo, ki ne vidi ali slabše vidi, osebo, ki ne sliši ali slabše sliši, osebo, ki uporablja voziček, osebo, ki težje razume in podobno. Predvsem pa je vsak kljub hendikepu v prvi vrsti človek z imenom in priimkom, zanimanji, izobrazbo, poklicem ter značilnostmi, ki ga v življenju zaznamujejo. In le ena od njih je hendikep. Sicer pa hendikep lahko dojemamo tudi širše, kot socialni status, ki se ga pripiše vsakomur, ki v nekem trenutku ali v določeni družbi izpade iz obstoječih definicij in sprejetih norm.

Beseda invalid je latinskega izvora in izhaja iz besede »invalidus«, kar pomeni nemočen. Slovar slovenskega knjižnega jezika kot invalida opredeljuje tistega, ki je zaradi prirojene telesne napake, posledic bolezni ali poškodbe nesposoben ali delno sposoben za delo. Beseda invalid v prevodu pomeni tudi nezmožen, neveljaven, nesposoben. Raba besede invalid za človeka s fizičnim, senzornim ali intelektualnim hendikepom, se je zelo skladala s koncepti v preteklosti – ljudi s takšno »nalepko« so namreč zapirali v posebne zavode. Tam so se učili in usposabljali za določena dela

in poklice. Zavodi so invalidom nudili navidezno varnost, niso pa imeli možnosti soočiti se z izzivi in ovirami resničnega življenja.

Neodvisno življenje je torej pravica in možnost, da hendikepirani živi tako kot kdorkoli drug, da sam pove, kdo je, kaj hoče, in ne da to povedo drugi, da zavrne vse ponujeno, kar so drugi v dobri veri za njegovo dobro pripravili zanj, in si poišče svojo pot ter vztraja na njej, da se sam odloči o vseh stvareh v svojem življenju in prevzame odgovornost za svoje odločitve, da izbere, kje in s kom bo živel, ima možnost izbire storitev in vključevanja v izobraževanje, zaposlitev, kulturo, politiko, prostočasne aktivnosti in družinsko življenje, pa tudi svobodo do zmotnih odločitev ter možnost učenja iz lastnih napak. Neodvisno življenje je povezano z zmožnostjo, da hendikepirani zavrne skrb in sprejme pomoč takrat, ko jo potrebuje, in na način, ki mu ustreza. To pomeni, da se oseba kljub hendikepu sama ali s pomočjo zakonitega zastopnika odloči, kje bo živel, katere aktivnosti bo opravila in kdo ji bo pri tem pomagal. Za svoje odločitve prevzema odgovornost. Aktivnosti izvede tako, da spremeni način njihove izvedbe, uporablja pripomočke, ali pa ji nekdo pomaga. Samostojno življenje pa pomeni, da oseba lahko vse aktivnosti opravi brez pomoči druge osebe.

Osebna asistenca po Zakonu o osebni asistenci omogoča neodvisnost hendikepiranemu oziroma enake možnosti, da lahko živi v skupnosti in enako kot drugi, odloča o svojem življenju. Izvaja se na domu, na delovnem mestu (tudi na službenih potovanjih), pri izobraževanju (tudi na ekskurzijah, študijskih izmenjavah) ter na mestih, kjer opravlja svoje aktivnosti (v trgovini, banki, na mestih, kjer potekajo njegove prostočasne aktivnosti, denimo na vrtu, na dopustu, itd.), pri izvajanju aktivnosti, povezanih z vključevanjem v družbo (denimo v muzeju, gledališču, itd.), ki jih hendikepirani ne more izvajati sam zaradi vrste in stopnje invalidnosti, a jih vsakodnevno potrebuje. Je profesionalna storitev, ki vključuje pomoč pri osebni negi, komunikaciji in prenosu informacij iz okolja, gospodinjskih opravilih, na delovnem mestu, v izobraževalnem procesu ali prostočasnih aktivnostih. Storitve osebne asistencije zajemajo tudi drugo osebno pomoč (spremstvo, aspiracija, katetrizacija, premikanje položaja telesa itd.) ter 24-urno prisotnost v primeru življenjske ogroženosti uporabnika. Osebna asistenca torej zajema pomoč pri temeljnih in podpornih dnevni opravilih ter vseh ostalih dejavnostih in aktivnostih, v katere je uporabnik vključen. Izvaja se v prisotnosti uporabnika in po njegovih navodilih. V primeru, da hendikepirani ni zmožen sam posredovati navodil asistentu, to naredi njegov zakoniti zastopnik.

Uporabnik si sam izbere ustreznega osebnega asistenta in ga tudi sam usposobi za opravljanje dela pri sebi. Zelo pomembno je, da ima uporabnik pri upravljanju osebne asistencije nadzor nad organizacijo in oblikovanjem storitev glede na lastne potrebe, zmožnosti, življenjske okoliščine, pogoje ter želje. Osebni asistent se zaveže, da bo spoštoval principe neodvisnega življenja, kar pomeni, da ni skrbnik ali zagovornih hendikepiranega.

Posameznik ni upravičen do storitve osebne asistencije zaradi »telesne okvare« ali bolezni, temveč zaradi dejstva, da ima zaradi svojega hendikepa v primerjavi s sodržavljanji neenake možnosti. Storitve in pravice, ki jih zagotavlja država skozi Zakon o osebni asistenci (v nadaljevanju ZOA), so torej sredstvo za izenačevanje možnosti, kot jih imajo ostali državljani.

Storitve, ki temeljijo na skrbi (oskrba, nega), se navezujejo na nekoga, ki ne more poskrbeti zase. Pri tem oskrbovanec nima vpliva na storitve, ki se izvajajo zanj. Skrbnik odloča o tem, kaj in na kakšen način je potrebno nekaj narediti ter kaj oskrbovanec potrebuje. V skrbstvenih storitvah pogosto obstaja seznam opravil in obrazcev, kjer se beležijo opravila.

Med osebno asistenco in drugimi storitvami, kot so družinski pomočnik, pomoč na domu, socialni servis, je pomembna konceptualna razlika, ki se odraža v načinu razmišljanja ali filozofiji o človekovih pravicah, obsegu storitev in upravičencih do storitev. Vsaka pomoč ni osebna asistenca. Kadar uporabnik nima izbire glede tega, kdo mu bo nudil pomoč oziroma kdo bo njegov asistent, to ni osebna asistenca.

Delo osebnega asistenta niso izvajanje masaže ali fizioterapije, nočno bdenje ob uporabniku, učna pomoč, varstvo uporabnikovih otrok, vožnja uporabnika z asistentovim vozilom. Storitve osebne asistencije tudi niso večja vzdrževalna dela, kot so beljenje stanovanja, polaganje ploščic, delo na kmetiji, vožnja traktorja, delo v storitveni dejavnosti itd. Prav tako ni osebna asistenca opravljanje gospodinjskih del za celo družino, na primer pospravljanje sobe uporabnikovega polnoletnega otroka. Osebna asistenca ni storitev gospodinjske pomočnice, kar pomeni, da uporabnik asistentu da navodila, kaj naj ta postori, sam pa medtem opravlja druge aktivnosti. Osebni asistent ni uporabnikov družabnik, temveč je pri uporabniku zaposlen, da mu pomaga pri izvedbi aktivnosti, ki jih sam ne zmore opraviti, oziroma da mu omogoči, da gre lahko ven in se na ta način vključi v razne aktivnosti.

Upravičenec ali upravičenka do osebne asistencije po ZOA je lahko vsak državljan Republike Slovenije ali tujec s stalnim bivališčem v Republiki Sloveniji, ki za neodvisno in aktivno življenje potrebuje pomoč druge osebe najmanj 30 ur tedensko, je star od 18 do 65 let in živi ali bi želel živeti v samostojnem ali skupnem gospodinjstvu izven celodnevne institucionalne oskrbe. Upravičenci do osebne asistencije za pridobitev pravice na pristojnem centru za socialno delo vložijo vlogo za pridobitev pravice do osebne asistencije. Če strokovna komisija, ki opravi osebni razgovor z vlagateljem in zakonitim zastopnikom, če ga vlagatelj ima, ugotovi, da vlagatelj potrebuje najmanj 30 ur osebne asistencije tedensko, izda mnenje o številu ur ter vrsti storitev osebne asistencije. CSD na podlagi mnenja strokovne komisije izda odločbo o pravici do osebne asistencije. V njej so določene storitve in število ur osebne asistencije, ki bodočemu uporabniku pripadajo. Na podlagi te odločbe si uporabnik izbere izvajalca, s katerim skupaj pripravita izvedbeni načrt in se dogovorita za način izvajanja osebne asistencije.

Uporabnik sam ali s pomočjo izvajalca oblikuje svoj model osebne asistencije: izbere svoje osebne asistente, jih usposobi za delo glede na svoje potrebe, za svoje asistente pripravlja urnik dela, tako da upošteva delovno zakonodajo, jim sproti daje navodila za izvajanje nalog in aktivno sodeluje pri načrtovanju nadomeščanja osebnih asistentov.

Dolžnost uporabnika in njegovega zakonitega zastopnika, če ga ima, je, da se usposablja za upravljanje osebne asistencije. Uporabnik mora osebnim asistentom zagotoviti varno in zdravo delovno okolje ter vse potrebne tehnične in druge

pripomočke za varno opravljanje dela. Dolžan je spoštovati in varovati zasebnost osebnih asistentov. Ne sme zlorabljati osebnih asistentov ali jih nadlegovati.

Uporabnik oziroma njegov zakoniti zastopnik imata odgovornosti neformalnega delodajalca, kar pomeni, da je v njuni pristojnosti izbira ustreznega osebnega asistenta ter odgovornost za svojo izbiro, postavitev mej osebnemu asistentu, usposabljanje osebnega asistenta za izvajanje osebne asistence pri sebi, priprava urnikov in vodenje evidenc prisotnosti osebnega asistenta, spremljanje njegovega dela, reševanje morebitnih konfliktov, ocenjevanje usposobljenosti osebnih asistentov, zamenjava osebnih asistentov zaradi utemeljenih razlogov in svojo odločitev glede zamenjave utemeljiti, poznavanje delovne zakonodaje in zakonodaje iz varstva pri delu za zagotavljanje ustreznih delovnih pogojev za osebnega asistenta.

Preden uporabnik izbere osebnega asistenta, mora vedeti, kdaj bo potreboval njegovo pomoč, kakšne lastnosti in kompetence naj ima osebni asistent (ni skrbniški, pokroviteljski, je sposoben delati po navodilih, je točen, ne vpliva na uporabnikove odločitve, ima vozniški izpit, če uporabnik potrebuje pomoč za vožnjo avtomobila, itd.), kako si bo zagotovil zasebnost, še posebej v primeru, ko živi z drugimi člani v skupnem gospodinjstvu, se z njimi dogovori, kako si bodo delili delo, jih seznanji z odločitvijo, da bo uporabljal storitev osebne asistence in da se ne smejo vmešavati v upravljanje njegove osebne asistence.

Uporabnik že na osebnem razgovoru ali pa takoj po zaposlitvi osebnemu asistentu določi, kaj, kdaj in kako bo delal, postavlja mu pravila in meje:

- na delo mora prihajati točno; v primeru, ko ugotovi, da zaradi višje sile ne bo točen, naj to takoj sporoči;
- spoštovati mora odločitve uporabnika in ne sme vsiljevati svojih rešitev ter svojega videnja situacije;
- ko se uporabnik srečuje z drugimi ljudmi, se asistent ne sme pogovarjati z njimi, kljub temu, da se obračajo nanj, temveč pogovor preusmeri na uporabnika; še preden se to zgodi, se uporabnik z asistentom pogovori o možnih situacijah, asistentu naj vnaprej pove, kako naj se odzove v primeru, ko ga bodo ljudje nagovarjali namesto uporabnika: kadar uporabnik težje ali nerazločno govori, je smiselno, da mu asistent pomaga pri komunikaciji tako, da ponovi njegove besede;
- postavi načela zaupnosti, medsebojnega spoštovanja, varovanja zasebnosti ter osebnih podatkov, podatkov o izvajalcu, ki so mu bile zaupane, ali s katerimi je bil seznanjen;
- asistentu pove, da osebna asistenca ne pomeni kratkočasiti ali zabavati uporabnika; če te meje ne upoštevata, se ta lahko mnogokrat spreobrne v očitke (npr. kaj je kdo za koga storil, kdaj je kdo komu popustil ali kaj spregledal itd.); stopnjuje se lahko do nerešljivih konfliktov in nepotrebnih sporov, ki se pogosto končajo s prekinitvijo dela;
- kadar asistent išče stike z drugimi ljudmi v času opravljanja osebne asistence (jih pozdravlja, ogovarja ali z njimi navezuje očesni stik), uporabniku odvzema možnost za neodvisno življenje, ker se ljudje namesto na uporabnika obračajo nanj.

Ves čas preverja, ali so navodila dovolj razumljiva in izvedljiva, asistenta ne prosi, temveč mu na spoštljiv način postavlja zahteva, kaj naj naredi, je do njega dosleden,

Modic, K. (2023) Osebna asistenca: »pripomoček« za neodvisnost in svobodo hendikepiranih posameznikov.

Rikoss 4 / 2023.

zahteva, da opravlja tudi tista opravila, ob katerih mu ni prijetno, ocenjuje asistentove kompetence in piše mesečna poročila o oceni dela svojega asistenta za izvajalca osebne asistence.

Osebni asistenti so polnoletne osebe, različnih starosti in imajo različne izkušnje in predznanja. Predvsem pa so zanesljivi, odgovorni, točni, natančni, pošteni, prilagodljivi, pripravljeni delati po navodilih, odzivni, potrpežljivi, iskreni in diskretni. Spoštujejo uporabnika in njegove odločitve. Sposobni so razumeti, slediti in izvrševati navodila uporabnika. Nikakor niso pokroviteljski. Osebni asistent ni skrbnik uporabnika, zato ni odgovoren za njegove odločitve. Uporabnika ne obravnava z usmiljenjem ali kot bolnika. Pomaga mu pri tistih aktivnostih, ki jih uporabnik zaradi fizičnega, senzornega ali intelektualnega hendikepa ne more izvesti sam.

Profil poklica asistenta se v temelju razlikuje od profilov poklica socialnega oskrbovalca, negovalca in podobnih poklicev, saj temelji na nadzoru uporabnika nad storitvijo. Asistent pomaga uporabniku takrat, ko potrebuje pomoč, in na način, ki ustreza uporabniku. Drugi profili pa uporabnika oskrbijo po urniku, ki ga določi institucija oziroma izvajalec.

Asistenta izbere in usposobi ter uvaja na delo sam uporabnik, ki sam zase najbolje ve, kaj potrebuje in kaj mu ustreza, medtem ko se za druge poklice ljudje usposablja na tečajih, v šolah. Asistent dela v prisotnosti uporabnika, medtem ko za ostale poklice to ni nujno. Razlika je tudi v odgovornosti do uporabnikovih odločitev. Asistent ni odgovoren za uporabnikove odločitve, četudi so te napačne. Odnos med uporabnikom in asistentom je bolj oseben, saj asistent praviloma dela le pri enem uporabniku, izjemoma pri dveh. Moč odločanja o organizaciji dela pri osebni asistenci ni na strani izvajalcev ali na asistentih, temveč na uporabniku. Uporabniku omogoči, da živi tako kot vsi drugi (npr.: lahko prevzame vloge v družinskem življenju, gospodinjstvu, je vključen v izobraževanje, delo in pristočasne dejavnosti). Vloga asistenta je, da se ne odziva namesto uporabnika oziroma v njegovem imenu.

Odgovornosti osebne asistence so, da dela po navodilih uporabnika, pove, če česa ne razume, in preveri, ali je razumel navodila, pove, če so pogoji za opravljanje dela neustrezni, odkloni delo, pri katerem ni dovolj zavarovan ali naprava ne deluje varno, ne prevzema odgovornosti za uporabnikove odločitve, sproti in skupaj z uporabnikom razrešuje nezadovoljstva in konflikte, ne dela kot gospodinjska pomočnica, varuje zasebnost uporabnika, zavrne uporabnikovo zahtevo, da mu za čas odsotnosti išče nadomestilo, zavrne delo, ki ni osebna asistenca.

Trenutno se na področju osebne asistence dogaja veliko anomalij. Zastavlja se vprašanje, kaj je legitimno oziroma kaj je moralno. Nekateri upravičenci pravico uporabljajo na izkrivljen način, za aktivnosti, ki bi jih sicer lahko opravili tudi sami, a so jim neprijetne, zato jih namesto njih izvedejo osebni asistenti. Prav tako osebna asistenca ni primerna storitev za vse: v primeru neaktivnega življenja ali neprevzemanja odgovornosti bi potrebovali drugo socialnovarstveno storitev. Zaradi pomanjkanja drugih storitev v osebno asistenco »napotujejo« ljudi, za katere ta storitev ni primerna: na primer ljudi na področju težav v duševnem zdravju, zasvojenosti, ki potrebujejo skrb in nadzor, sami pa ne zmorejo upravljati storitve, zato se v teh primerih pričakuje, da bodo odgovornost prevzemali osebni asistenti.

Pogosto se zgodi, da družinski člani pritiskajo na uporabnika oziroma ta sploh nima možnosti, da bi odločal, kdaj bo kdo delal in se uvrstijo na urnik takrat, ko je več dodatkov in je delo bolje plačano, kar je ugodno za njihovo materialno stanje, ne pa za neodvisnost uporabnika. Če je en asistent zunanji, pa mora ta opraviti večino del, včasih za celo družino, in se počuti kot hišna pomočnica. Kadar so osebni asistenti družinski člani, se pogosto osebna asistenca jemlje kot socialni korektiv, družinski člani »uporabijo« svojega hendikepiranega družinskega člana, da si uredijo zaposlitev, ki pa hendikepiranemu lahko ne prinese neodvisnosti, skrb vodi v invalidizacijo: denimo uporabnik ne daje navodil, starš, ki izvaja osebno asistenco, skrbi, kdaj mora iti od doma, da ne bo zamudil predavanj na fakulteti, pri čemer mu je odvzeta možnost sprejemanja odgovornosti za svoje odločitve in razvoj svojih potencialov.

Viri:

- Bohinc, E. (1995): Uvodnik. Ljubljana, Awol – časopis za socialne študije. 1–2, leto I/1995.
- Pečarič, E. (2003): Pasti profesionalizacije osebne asistence. Revija za socialno delo. Dostopno na: https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Pasti_URN_NBN_SI_DOC-J8PFX9GA.pdf/2019021115110424/
- Pečarič, E. (2013): YHD v boju za neodvisno življenje hendikepiranih. Ljubljana Časopis za kritiko znanosti. Dostopno na: <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-XJKZLNHB>
- Ratzka, A., D. (2003): What is Independent Living – A Personal Definition. Dostopno na: <https://www.independentliving.org/def.html>
- The Independent Living Movement and Disability Rights. Dostopno na: <https://www.vcil.org/resources/pas-toolkit/the-independent-living-movement-and-disability-rights>