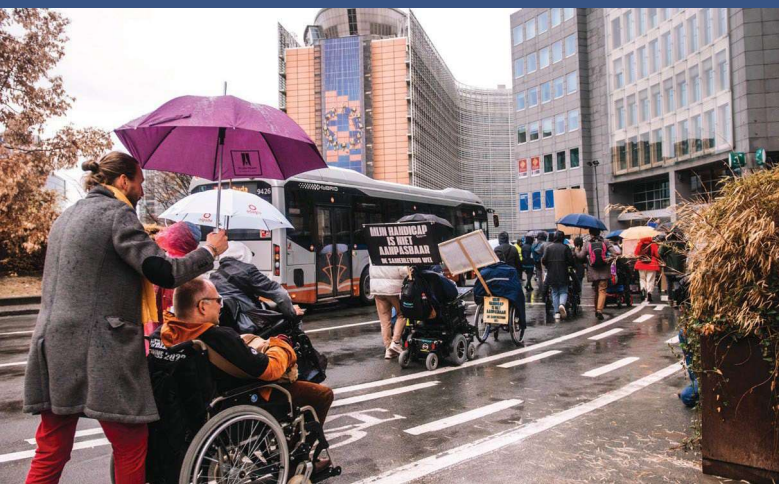


RAZBIJALEC MITOV

OSEBNA ASISTENCA



Evropska mreža za neodvisno življenje



Zahvala

Razbijalec mitov sva napisala Kamil Goungor in Ines Bulić Cojocariu. Zahvaljujemo se vsem, ki ste prispevali ideje, delili svoje izkušnje z osebno asistenco ter predlagali spremembe in popravke.

Če poznate in bi radi z nama delili še katera napačna prepričanja, ki niso vključena v tem Razbijalcu mitov, vas prosiva, da naju obvestite, tako da jih bova lahko dodala. Hvala vam.

Postavitev: Marieta Vasileva

Fotografije: vse so bile posnete na ENIL Freedom Drive v Bruslju. © Mreža za neodvisno življenje

© Evropska mreža za neodvisno življenje, december 2022

Razbijalec mitov

OSEBNA ASISTENCA

Prevedla in uredila: Miranda Škaper

Pregledal: Domen Retelj

Evropska mreža za neodvisno življenje

December 2022





„Osebna asistenca je nekaj najpomembnejšega, za kar bi se hendikepirani ljudje morali zavzemati. Če imaš osebno asistenco, se lahko boriš še za druge stvari in živiš neodvisno. To spremeni celotno igro.“

Kamil Goungor, zaposlovalec osebnih asistentov



„Ne potrebuješ univerzitetne izobrazbe za to, da pozitivno vplivaš na kakovost sočlovekovega življenja. Delo osebnega asistenta ponuja mnogo več kot katerakoli izobrazba.“

Antonios Sotiropoulos, osebni asistent

Povzetek v preprostem jeziku

Ta dokument govori o osebni asistenci.

Osebna asistenca je pomoč druge osebe, ki si jo hendikepiran človek izbere sam.

Osebna asistenca pomaga hendikepiranim ljudem živeti tako, kot si želijo.

To pomeni, da osebna asistenca hendikepiranim pomaga pri aktivnostih, kot so hranjenje, vstajanje iz postelje in tuširanje, pa tudi na delovnem mestu ali na koncertu.

Ta dokument se imenuje Razbijalec mitov.

Mit je nekaj, kar mnogi verjamejo, vendar je napačno.

Razbijalec mitov najprej navede, kaj mnogi zmotno mislijo. Nato pa pojasni, kaj je pravilno.

Prvi mit je povezan z razliko med osebno asistenco in oskrbo na domu.

- **Oskrba na domu:** ko nekoga pošljejo, da pride poskrbet za hendikepiranega na njegov dom. Hendikepirani se ne more sam odločati, kdo bo prišel in kaj bo počel.
- Osebni asistent je oseba, ki jo hendikepirani izbere sam. On je šef in pove, kaj naj osebni asistent počne.

Drugi mit pojasnjuje to, da je osebna asistenca uporabna za vse hendikepirane, ne samo za tiste, ki za premikanje uporabljajo voziček.

- Vsi hendikepirani ljudje imajo pravico, da živijo v svojem domu in počnejo tisto, kar si želijo. To je neodvisno življenje.
- Ljudje z intelektualnim hendikepom bi prav tako morali imeti svojega osebnega asistenta, če ga potrebujejo. Nekdo drug lahko asistentu pojasni, kaj mora delati.
- Osebni asistent lahko pomaga pri uporabi denarja, vstopanju na avtobus ali v katerikoli drugi situaciji, kjer oseba potrebuje pomoč.

Tretji mit trdi, da otroci ne morejo imeti osebnega asistenta. To je napačno.

- Otroci živijo doma s svojimi starši, ki pa morajo iti v službo ali se posvečati tudi drugim otrokom. Osebni asistent torej lahko pomaga staršem pri skrbi za svojega otroka.
- S pomočjo osebnega asistenta je družinam lažje početi stvari, ki jih imajo radi, ne da bi se pri tem preveč utrudili.

Četrty mit trdi, da si vsi hendikepirani želijo svoje starše za osebne asistente. To je napačno.

- Osebni asistenti pomagajo hendikepiranim postati neodvisni. Včasih staršem ni všeč, da so njihovi otroci neodvisni, čeprav so že odrasli.
- V takem primeru je po navadi bolje, da starši niso osebni asistenti.
- Nekateri hendikepirani ne želijo imeti ob sebi staršev, ko grejo na primer na zmenek.
- ENIL ni proti temu, da imajo hendikepirani svoje starše za osebne asistente, vendar le, če je to nekaj, kar si resnično želijo.

Peti mit trdi, da je ceneje, če so hendikepirani ljudje v inštituciji, kot da imajo osebno asistenco. To je napačno.

- Živeti doma in početi stvari, ki jih imaš rad, je človekova pravica.
- To pomeni, da je imeti osebno asistenco pravilna odločitev, tudi če stane več.
- Imeti osebnega asistenta pogosto pomeni manjše stroške.
- To je zato, ker gre lahko hendikepirani z osebnim asistentom v službo in prispeva k svoji skupnosti.

Šesti mit trdi, da osebni asistent potrebuje posebne veščine. To je napačno.

- Hendikepirani si sam izbere svoje osebne asistente. To je lahko kdorkoli, s komer se ujame.
- Osebni asistent ne potrebuje univerzitetne izobrazbe ali zdravstvene šole, ampak mu hendikepirani razloži delovne naloge in ga uvede v delo.
- Samozagovorniške organizacije pomagajo hendikepiranim ljudem in osebnim asistentom, da dobro opravijo svoje delo.
- Hendikepirani, ki osebno asistenco že uporabljajo, lahko pomagajo drugim tako, da delijo svoje izkušnje. Temu rečemo vrstniška podpora.

Pri sedmem mitu pojasnujemo, da mora osebno asistenco plačati država, ne hendikepirani.

- To je zato, ker osebna asistenca pomaga hendikepiranim živeti v svojem domu in početi stvari, ki jih imajo radi. To je njihova človekova pravica.
- Pomembno je, da država hendikepiranim zagotovi dovolj denarja za to, da lahko dobijo toliko pomoči, kolikor je potrebujejo.
- Osebni asistenti morajo biti dobro plačani, da svoje delo dobro opravljajo.

Osmi mit trdi, da lahko osebni asistent škoduje hendikepirani osebi. To je napačno.

- Za hendikepirane je nevarno, če živijo v inštituciji. Bolj varno je, če živijo v lastnem domu.
- Če osebni asistent svojega dela ne opravlja dobro, ga lahko uporabnik osebne asistence odpusti. Hendikepirani si lahko najde novega osebnega asistenta. To se v inštituciji ne more zgoditi.
- Samozagovorniške organizacije lahko pomagajo hendikepiranim, da ostanejo varni, in sicer tako, da jim razložijo, kaj osebni asistent sme početi in česa ne.



Uvod

Evropska mreža za neodvisno življenje (ENIL) deluje na številnih področjih, povezanih z neodvisnim življenjem, pri čemer je osebna asistenca vedno v središču njenega delovanja. Osebna asistenca je med glavnimi stebri neodvisnega življenja in eno izmed glavnih orodij, ki jih imamo hendikepirani, da živimo tako, kot si želimo, in da sami upravljamo s svojim življenjem v skupnosti, izven institucij.

ENIL opredeljuje osebno asistenco kot orodje, ki omogoča neodvisno življenje. Osebna asistenca se financira tako, da uporabnik osebne asistencije prejme sredstva za plačevanje pomoči, ki jo potrebuje, neposredno na bančni račun. Osebna asistenca bi morala temeljiti na individualni oceni potreb vsakega posameznika in glede na njegovo življenjsko situacijo. Sredstva, namenjena osebni asistenci, bi morala biti usklajena z ravno plač v državi. Hendikepirani mora imeti pravico, da sam zaposli, usposobi in upravlja svoje osebne asistente, pri čemer mu mora biti na voljo ustrezna pomoč. Prav tako mora imeti pravico, da sam izbere zaposlitveni model, ki je najbolj primeren za njegove potrebe. Sredstva za osebno asistenco morajo zajemati plače osebnih asistentov in druge operativne stroške, kot so vsi prispevki, ki jih mora plačati delodajalec, administrativni stroški in vrstniška podpora uporabniku.

Člen 19 Konvencije Združenih narodov o pravicah hendikepiranih ljudi (MKPI)* zahteva, da države pogodbenice vzpostavijo storitve osebne asistencije, in izrecno določa, da morajo hendikepirani "imeti dostop do različnih storitev za podporo v skupnosti ali na domu, vključno z osebno asistenco, ki hendikepirane podpre pri bivanju in vključevanju v skupnost in prepreči osamitev ali izključenost iz skupnosti". Splošni komentar h Konvenciji št. 5, ki govori o neodvisnem življenju in vključevanju v skupnost, dodatno obrazloži in opredeli osebno asistenco z namenom, da prepreči napačno razumevanje in zlorabo tega izraza.

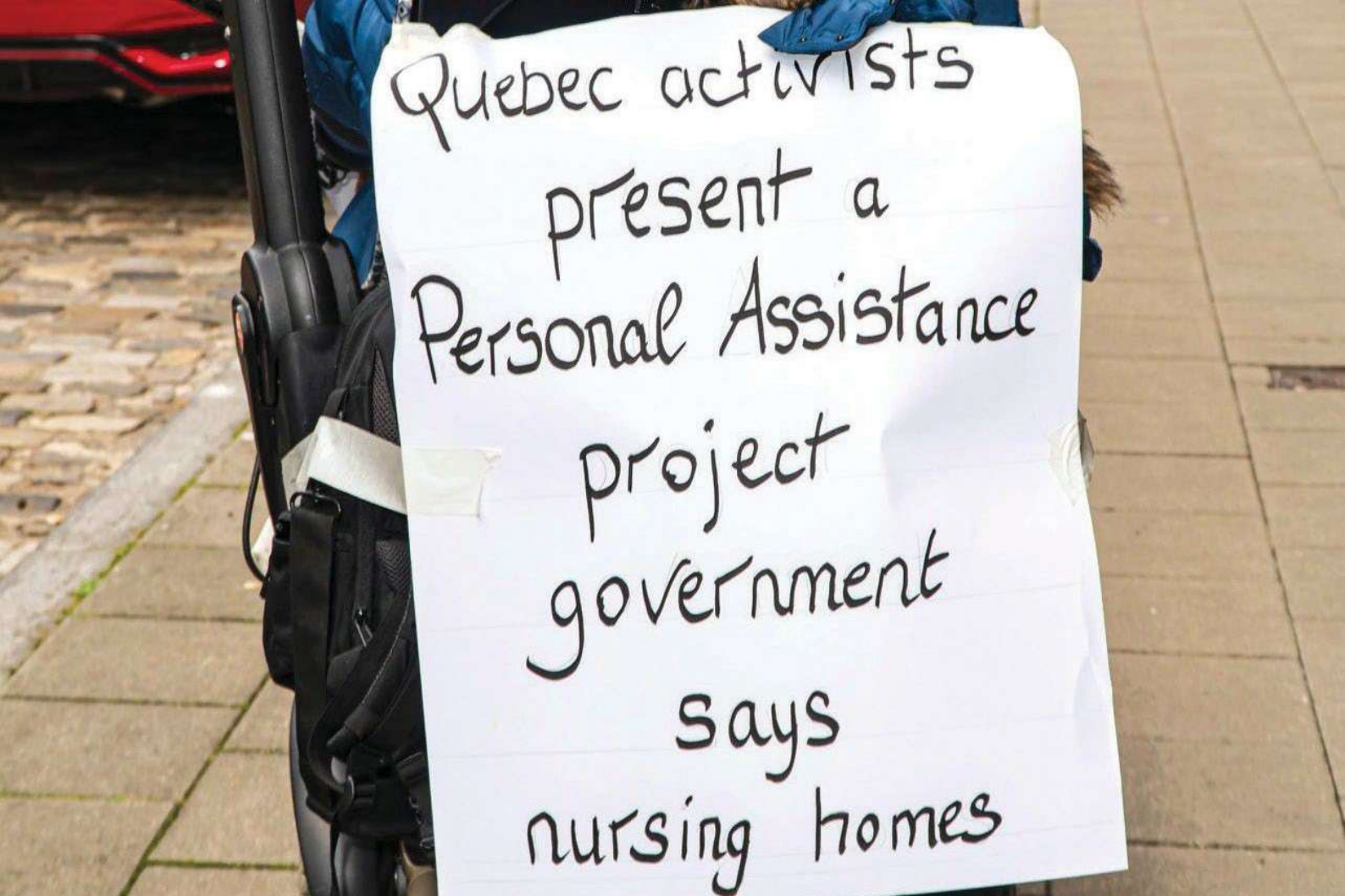
Ta Razbijalec mitov razbija nekatere najpogostejše mite o osebni asistenci. Avtorja in drugi sodelujoči smo pri pisanju izhajali iz lastnih izkušenj, stikov s skupnostmi hendikepiranih v tujini, sodelovanja s političnimi odločevalci na evropski, nacionalni in lokalni ravni ter iz Konvencije Združenih narodov o pravicah hendikepiranih ljudi* in Splošnega komentarja h Konvenciji št. 5.

ENIL se je odločil, da bo izdal Razbijalca mitov zato, da bo ozaveščal o osebni asistenci ter opozoril na različne mite in napačne predstave o njej. Pogosto beremo in slišimo o praksah, ki jih poimenujejo z izrazom osebna asistenca, četudi gre v resnici za nekaj popolnoma drugega. Upamo, da bo ta publikacija prispevala k boljšemu razumevanju osebne asistencije in vsega, kar je povezano s to obliko podpore. Prav tako upamo, da bodo hendikepirani ljudje, opremljeni z več informacijami, bolj zainteresirani za zaposlovanje osebnih asistentov in da se bodo še bolj zavzemali za pravico do te oblike pomoči.

Opomba*: poimenovanje konvencije je v uradnem slovenskem prevodu neustrezno, saj temelji na socialnem modelu in v angleščini uporablja terminologijo socialnega modela, zato bi se morala v slovenščini imenovati Konvencija Združenih narodov o pravicah hendikepiranih ljudi.

Ta publikacija je namenjena:

- **hendikepiranim ljudem**, saj bi se z večjim dostopom do informacij lahko več hendikepiranih zavzemalo za osebno asistenco ali zaprosilo zanjo;
- **osebnim asistentom in tistim, ki bi želeli postati osebni asistenti**, saj Razbijalec mitov pojasnjuje pomembnost osebnih asistentov za hendikepirane in privlačnost tega delovnega mesta za mnoge iskalce zaposlitve, če je ustrezno financirano in vrednoteno;
- **nacionalnim in lokalnim oblastem**, saj je pomembno ne le to, da je osebna asistenca na voljo vsem, ampak tudi to, da se izvaja tako, da omogoča neodvisno življenje. Ta publikacija pojasnjuje nekatere najpogostejše pasti, ki se jim je treba izogniti;
- **Evropski uniji**, saj ta publikacija lahko pomaga zagotoviti, da evropski programi financiranja osebne asistencije upoštevajo Konvencijo Združenih narodov o pravicah hendikepiranih ljudi in Splošni komentar h Konvenciji št. 5;
- **vsem, ki bi želeli izvedeti več o osebni asistenci**, saj so v publikaciji zbrane izkušnje hendikepiranih, ki so aktivni v gibanju za neodvisno življenje.

A person in a wheelchair is holding a white sign with handwritten text. The sign reads: "Quebec activists present a Personal Assistance project government says nursing homes". The person is wearing a blue jacket and is outdoors on a paved surface.

Quebec activists
present a
Personal Assistance
project
government
says
nursing homes

Mit

Katerokoli vrsto pomoči na domu hendikepirane osebe lahko imenujemo "osebna asistenca".

Dejstvo

Čeprav obstajajo različni načini zagotavljanja pomoči v domačem okolju, je osebna asistenca posebna v tem, da jo hendikepirani upravljajo sami.

O osebni asistenci lahko govorimo samo takrat, kadar storitev ustreza naslednjim kriterijem, določenim v Splošnem komentarju h Konvenciji št. 5:

- **Način financiranja osebne asistence.** Po Splošnem komentarju h Konvenciji št. 5 „mora financiranje osebne asistence temeljiti na osebnih potrebah hendikepiranih in upoštevati človekove pravice za dostojno zaposlitev osebnih asistentov. Finančna sredstva za namen pomoči morajo biti dodeljena v upravljanje hendikepirani osebi, da si lahko plača potrebno pomoč. Višina sredstev je odvisna od individualne ocene potreb in življenjskih okoliščin posameznika.

Zaradi individualiziranih storitev ne sme priti do zmanjšanja proračuna, prav tako pa se zaradi tega ne sme povečati prispevka uporabnika."

- **Kdo upravlja osebno asistenco.** Kot pojasnjuje Splošni komentar h Konvenciji št. 5, „mora hendikepirani z osebno asistenco upravljati sam, kar pomeni, da si lahko storitev zagotovi od različnih ponudnikov ali sam kot delodajalec zaposli delavca. Hendikepirani ima možnost, da sam oblikuje svojo osebno asistenco in jo prilagodi svojim potrebam. Na primer, da sam odloči, kdo bo osebno asistenco izvajal, kako, kdaj, kje in na kakšen način. Čeprav sodeluje z izvajalcem osebne asistencije, odločitve še vedno sprejema uporabnik."
- **Odnos med hendikepirano osebo in njenimi osebnimi asistenti.** Splošni komentar h Konvenciji št. 5 opozarja, da "osebna asistenca temelji na odnosu ena-na-ena. Osebne asistente zaposli, usposobi ter potem upravlja in ocenjuje njihovo delo hendikepirani uporabnik, ki mu je dodeljena pravica do osebne asistencije. Uporabniku si ni treba deliti osebnih asistentov, razen če s tem polno in prostovoljno soglaša. Deljenje osebnih asistentov namreč lahko omejuje uporabnika pri vključevanju v družbo."
- **Kdo sprejema odločitve o tem, kaj osebni asistent počne.** V skladu s Splošnim komentarjem h Konvenciji št. 5 je eden izmed ključnih kriterijev „samoupravljanje osebne asistencije. Hendikepirani, ki potrebujejo osebno asistenco, lahko svobodno izberejo stopnjo lastnega upravljanja osebne asistencije glede na svoje življenjske okoliščine in želje. Tudi če sam ne zaposli osebnega asistenta in se ta zaposli prek zunanjega izvajalca, mora hendikepirani imeti glavno besedo pri odločanju o svoji osebni asistenci. Svojo osebno asistenco pa je mogoče upravljati na različne načine, tudi s pomočjo podporne osebe."

Ker se oskrba na domu (druga oblika zagotavljanja pomoči na domu) pogosto napačno imenuje "osebna asistenca", je ENIL zasnoval primerjalno tabelo, ki pojasnjuje glavne razlike.¹

Med glavnimi razlikami je ta, da se oskrba na domu najpogosteje zagotavlja prek agencije. Ta na dom pošilja oskrbovalce, ki so na voljo, in to ne nujno vedno iste. Hendikepirani nima izbire pri tem. Prav tako nekdo drug določa, kaj bo oskrbovalec počel. Običajno oskrbovalec osebi pomaga pri osnovnih potrebah znotraj njenega doma, kar vključuje pomoč pri prehranjevanju, umivanju, jemanju zdravil in čiščenju. Osebni asistenti pa pogosto podpirajo hendikepirano osebo tudi zunaj njenega doma, na primer pri obisku trgovine ali kina, druženju s prijatelji, obiskovanju šole ali službe na potovanju.

Za nekatere je oskrba na domu boljša izbira kot osebna asistenca, saj se na ta način izognejo sprejemanju odločitev, zaposlovanju osebnih asistentov in prevzemanju odgovornosti delodajalca. Prav tako je pomembno, da se tistim, ki imajo osebno asistenco, nudita tudi vrstniško svetovanje in administrativna podpora ter da je financiranje osebne asistencije urejeno tako, da odgovornosti, povezane s koriščenjem osebne asistencije in upravljanjem sredstev za osebno asistenco, niso preveč obremenjujoče. Na primer, nekatere naloge, kot je pomoč pri zaposlovanju osebnih asistentov ali določanje urnikov, se lahko izvajajo s podporo lokalnega centra za neodvisno življenje (financiranega s strani države) ali s podporo uporabniških organizacij, ki izvajajo osebno asistenco.

1. Poglej: <https://enil.eu/explainer-difference-between-personal-assistance-and-home-care/>

Omeniti velja, da osebne asistence ni mogoče zagotavljati v inštitucionalni oskrbi. To je zato, ker v inštituciji oseba nima nikakršnega nadzora nad oskrbo ali podporo, ki jo prejema, in se torej ne more odločiti za odpustitev asistenta in zaposlitev drugega. Tudi drugim kriterijem, ki opredeljujejo osebno asistenco, v nobeni inštituciji ni mogoče zadostiti.

ENIL je pripravil kontrolni seznam za osebno asistenco,² ki se lahko uporabi za razvoj ali oceno sistema osebne asistence z namenom, ugotoviti, ali je v skladu s Konvencijo Združenih narodov o pravicah hendikepiranih ljudi in filozofijo neodvisnega življenja. S poznavanjem razlik med sistemi, ki se le imenujejo osebna asistenca, in konceptom osebne asistence, kot ga je razvil Adolf Ratzka, lažje razumemo razlike, s katerimi si lahko pomagamo pri razvoju sistema osebne asistence, pa tudi pri preverjanju, ali je obstoječi sistem v skladu z MKPI in filozofijo neodvisnega življenja. (glej Tabelo 1).

Sorodni miti

- Hendikepirani bi morali biti hvaležni za kakršnokoli pomoč, ki jo dobijo.
- Zaradi osebne asistenta bodo hendikepirani z večjim odporom sami izvajali svojo dnevno rutino. Postali bodo leni in manj odgovorni za svoja dejanja.
- Osebni asistent mora skrbeti za hendikepiranega.

2. Glej: https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Mladenov_Pokern_Bulic-PA_Checklist.pdf

Tabela 1: Pogoste značilnosti neustreznih ureditev osebne asistencije

1. Omejitve pri izbiri osebnih asistentov ali izvajalcev osebne asistencije. Na primer, izvajalec osebne asistencije je pri zaposlovanju omejen tako, da lahko zaposli le določene skupine ljudi, kot so dolgotrajno brezposelni, hendikepirani pa lahko z uradno pripravljenega seznama za svojega izvajalca izbere le skrbniško organizacijo.
2. Uporabniki nimajo nadzora nad sredstvi.
3. Neposredna plačila so odvisna predvsem od razpoložljivega dohodka uporabnika, včasih pa tudi od vrste invalidnosti. V prvem primeru so neposredna plačila omejena npr. na ljudi z nizkimi dohodki.
4. Dostop do neposrednih plačil je odvisen od prebivališča uporabnika, zato jih ne more samoumevno ohraniti, če spremeni prebivališče.
5. Določeno je najmanjše oziroma največje možno število ur pomoči na teden.
6. Pomoč je omejena na osnovno oskrbo, npr. umivanje, prehranjevanje itd.
7. Finančna sredstva ne zadostujejo za pokrivanje potreb ljudi.
8. Za uporabnike osebne asistencije so določene starostne omejitve.

(Sestavil Jim Elder-Woodward³, prilagojeno po Adolfu Ratzki, 2018⁴.)

3. Elder-Woodward, Jim (2023): Personal Assistance in Scotland: A Postcolonial Perspective. Objavljeno v International Journal of Disability and Social Justice, glej: <https://www.scienceopen.com/hosted-document?doi=10.13169/intjofdissocjus.3.1.0114>

4. Glej video: https://youtu.be/s5ARX-_7ais



Mit

Osebna asistenca je namenjena le ljudem s fizičnim hendikepom. Ljudje z intelektualnim hendikepom, avtizmom in osebe, ki potrebujejo veliko podpore, ne morejo sami upravljati svoje osebne asistence.

Dejstvo

Osebna asistenca je namenjena vsem ljudem s hendikepom, ki potrebujejo pomoč, da lahko živijo neodvisno, s svobodno izbiro in nadzorom nad svojim življenjem, ne glede na diagnozo in druge posebnosti.

Člen 19 Konvencije ZN o pravicah hendikepiranih (MKPI) določa:

“Države pogodbenice te Konvencije priznavajo enako pravico vsem osebam z oviranostmi, da živijo v skupnosti z enakimi možnostmi izbire kot drugi, in morajo sprejeti učinkovite in ustrezne ukrepe, da osebam z oviranostmi zagotovijo polno uživanje te pravice ter polno vključenost in sodelovanje v skupnosti.”

Država mora zagotoviti, da imajo hendikepirani dostop do različnih storitev, s katerimi prejmejo pomoč na svojem domu, v stanovanjskih in drugih skupnostnih, vključno z osebno asistenco, ki je potrebna za življenje in vključevanje hendikepiranih ljudi v skupnosti ter tudi zato, da preprečuje izolacijo ali segregacijo.

Splošni komentar št. 5. k 19. členu Konvencije Združenih narodov o pravicah hendikepiranih ljudi (MKPI) prav tako poudarja, da „osebe z intelektualnim hendikepom, še posebej tiste s kompleksnimi potrebami pri komunikaciji, pogosto ocenijo kot nesposobne za življenje zunaj inštitucionalnih okolij. Takšno razmišljanje je v nasprotju s členom 19 MKPI, ki pravico do neodvisnega življenja in vključevanja v skupnost daje vsem osebam s hendikepom, ne glede na njihovo stopnjo intelektualnih zmožnosti in obseg pomoči, ki jo potrebujejo.“⁵

Na podlagi navedenega, pa tudi na osnovi dobrih praks, ki smo jim priča v različnih državah (glejte na primer delo, ki ga opravlja organizacija JAG na Švedskem), lahko odločno trdimo, da je osebna asistenca namenjena vsem ljudem s hendikepom, ki potrebujejo pomoč, da bi lahko živeli neodvisno, s svobodno izbiro in nadzorom nad svojim življenjem. To vključuje tudi ljudi, ki ne vidijo ali slabše vidijo, imajo zmanjšane intelektualne zmožnosti, avtizem in tiste z interseksionalnim hendikepom. Svojo osebno asistenco je mogoče upravljati na različne načine, na primer tudi s pomočjo podporne osebe.

Osebna asistenca, se bo razlikovala glede na individualne potrebe in okoliščine posameznika. Na primer, medtem ko bo nekdo, ki za gibanje uporablja voziček, uporabil svojega asistenta kot svoje "roke" ali "noge", bo oseba z intelektualnim hendikepom morda uporabila asistenta za podporo pri uporabi denarja, javnega prevoza, razumevanja kompleksnih informacij itd. Nekdo tretji pa morda potrebuje pomoč pri jemanju zdravil, kuhanju, vzdrževanju stanovanja ali vrta.

Glede oseb, ki potrebujejo pomoč pri komunikaciji in uporabljajo neformalne načine komuniciranja, Splošni komentar h Konvenciji št. 5 zahteva, da jim je "omogočena ustrezna podpora, da lahko izražajo svoje cilje, odločitve, izbire oziroma želje ter da so ti priznani in spoštovani" (odstavek 17).

Pomembno je poudariti, da vsi hendikepirani ne potrebujejo enake vrste podpore in storitev, da bi lahko živeli neodvisno. Osebna asistenca zato ni orodje, ki ga potrebuje vsak hendikepirani. Na voljo morajo biti tudi druge oblike podpore (na primer finančna podpora in različni pripomočki), saj ni nujno, da lahko hendikepirani, ki ne potrebujejo osebne asistenc, živijo brez podpore. O neodvisnem življenju govorimo, ko je upoštevanih precej različnih kriterijev, saj se hendikepirane osebe srečujejo z zelo različnimi ovirami (kot je opisano v 12 stebrih neodvisnega življenja⁶).

Sorodni miti

- Osebna asistenca je mogoča samo za osebe z manjšim obsegom potreb po pomoči. Za nekoga, ki rabi neprekinjeno pomoč 24 ur na dan, organizacija osebne asistenc ni mogoča.

5. Splošni komentar h Konvenciji št. 5, člen 19 – Pravica, do neodvisnega življenja in vključevanja v skupnost, odstavek 21. Dostopno na: <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live>

6. Glej: <https://enil.eu/independent-living/>



Mit

Storitve za neodvisno življenje, kot je osebna asistenca, niso primerne za hendikepirane otroke.⁷

Dejstvo

Izkušnje kažejo, da osebna asistenca lahko zelo koristi otrokom in mladim, skupaj z njihovimi družinami.

Osebna asistenca je običajno namenjena odraslim. To pomeni, da so otrokom in njihovim družinam na voljo samo oblike podpore v segregiranih okoljih, kot so posebne šole, otroški zavodi, dnevnovarstveni centri, inštitucionalni centri itd. To še posebej velja za otroke, ki imajo intelektualni hendikep ali rabijo kompleksnejšo pomoč.

7. Podoben mit je bil že ovržen v Razbijalcu mitov iz leta 2014. Dostopno na: https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Myths-Buster_2_for_web.pdf

Pomanjkanje podpore na domu ali v običajnih izobraževalnih okoljih lahko privede do nepotrebne ločitve otroka od njegove družine ter vrstnic in vrstnikov. Ob pomanjkanju ustrezne podpore se potem zdi, da so "posebne" storitve in inštitucije potrebne.

Neodvisno življenje ni pomembno samo za odrasle. Pomembno je v vseh življenjskih obdobjih: v zgodnjem otroštvu, prehodu v odraslost, skozi odraslo življenje in zaposlovanje, pa vse do starejših let. Prej ko posameznik prejme pomoč za neodvisno življenje, bolj ko odrašča s svojo družino in ob vrstnikih, tem bolj je verjetno, da bo kot odrasla oseba bolj samozavesten in aktiven. Ljudje, ki so zgodaj inštitucionalizirani, pogosto razvijejo dodatne hendikepe in precej verjetno je, da bodo celo življenje preživeli v inštituciji.

Samoumevno je, da osebna asistenca ni namenjena nadomeščanju skrbi, ki jo nudijo starši ali otrokovi skrbniki. Namenjena je njenemu dopolnjevanju, kadar je to potrebno, tako da otrokovi starši ali skrbniki lahko hodijo v službo, preživijo čas z drugimi otroki in si vzamejo odmor, kadar ga potrebujejo. Osebna asistenca je prav tako ključna pri tem, da se hendikepirani otroci lahko izobražujejo v integriranih okoljih. Če imajo hendikepirani možnost izkusiti neodvisno življenje že v mladosti, imajo večje možnosti za to, da bodo njihova življenja bolj podobna življenjem njihovim nehendikepiranim vrstnikom.

Eden od argumentov, s katerim upravičujejo to, da osebna asistenca ni primerna za otroke, je ta, da otroci ne morejo zaposlovati osebnih asistentov in upravljati svoje osebne asistence. V državah, v katerih imajo otroci osebne asistente, se je izkazalo, da njihovi starši ali skrbniki (s podporo centrov za neodvisno življenje in podobnih organizacij) lahko zagotovijo, da osebni asistenti nudijo takšno vrsto podpore, kot jo potrebuje njihov otrok.



Mit

Za hendikepirano osebo je boljše, da ima kot osebne asistente zaposlene družinske člane, saj jo ti najbolj poznajo.

Dejstvo

Izkušnje mnogih hendikepiranih ljudi dokazujejo, da zaposlitev družinskih članov ali sorodnikov kot osebnih asistentov pogosto ne pomeni večje neodvisnosti.

Osebna asistenca hendikepiranim omogoča izbiro in nadzor nad lastnim življenjem, torej da lahko živijo neodvisno. Za mnoge je to življenjskega pomena. Hendikepirane osebe so delodajalci in si tako kot drugi ljudje želijo sami odločati, kaj bodo počeli, kdaj in kako.

V nekaterih državah so hendikepirani ljudje prisiljeni zaposlovati svoje družinske člane kot osebne asistente zaradi pomanjkanja finančnih sredstev za zaposlitev koga drugega, s katerim nimajo družinskih vezi. Včasih dodeljena finančna sredstva ne dosegajo praga minimalne plače. V drugih primerih pa je financirano premajhno število ur glede na potrebe uporabnika.

ENIL meni, da hendikepirani ne bi smeli biti v položaju, v katerem bi bila njihova edina možnost zaposlovati kot osebne asistente družinske člane, sorodnike ali celo prijatelje. Izkušnje iz držav, kjer je zaposlovanje družinskih članov kot osebnih asistentov pogosto, kažejo, da hendikepirani niso nujno postali neodvisni. Ta model prinaša dodatna finančna sredstva za gospodinjstvo oziroma zagotavlja zaposlitvene priložnosti za starše in sorodnike.

Osebni asistent je nekdo, ki ga hendikepirani (v vlogi delodajalca) zaposli, zato da dela po njegovih navodilih na podlagi vnaprej dogovorjenega pogodbenega razmerja. Od svojih staršev, moža ali žene, otrok ali prijateljev, ki so zaposleni kot osebni asistenti, je težko pričakovati, da se bodo med delovnim časom obnašali kot zaposleni, nato pa se vrnili v svojo drugo vlogo (na primer vlogo starša ali prijatelja). So tudi situacije, kot so zmenki, intimni odnosi ali druženje s prijatelji, kjer si mnogi ljudje ne želijo imeti svojih staršev ob sebi.

Kot je dejal eden izmed naših članov, aktivist za neodvisno življenje s Škotske, obstajajo prednosti pri tem, da ne zaposliš družinskega člana: „Osebni asistent lahko tudi normalizira družinske odnose, tako da moški negovalec ponovno postane mož oziroma ženska negovalka postane žena. Že tako je dovolj težko postaviti mejo in podati kritiko osebnemu asistentu ter potem prositi, naj obriše vašo zadnjico, kaj šele, da bi ga najprej okarali kot osebnega asistenta, nato pa mu kot zakonec dali ljubeč poljub.“

Aktivist iz Madžarske je povedal: „Tvoj osebni asistent je že lahko tvoj prijatelj, ampak v prvi vrsti je tvoj zaposleni.“

ENIL priznava, da si nekateri ljudje – po navadi ljudje z intelektualnim hendikepom – morda želijo imeti svojega starša, brata ali drugega družinskega člana kot osebnega asistenta. Prav zato ENIL ne poziva k prepovedi zaposlovanja družinskih članov. Če je iz kakršnega koli razloga zaposlitev družinskega člana dejansko izbira ali želja hendikepiranega, bi jo morali spoštovati.

Za ljudi z intelektualnim hendikepom, ki se odločijo, da ne bodo zaposlovali družinskih članov, je pomembno, da imajo vrstniško podporo hendikepiranih, aktivistov in njihovih centrov za neodvisno življenje ter da dobro sodelujejo s svojimi družinami, ki tako ali drugače postanejo povezani z osebno asistenco, na primer s podporo pri zaposlovanju in usposabljanju osebnih asistentov, čeprav sami ne postanejo osebni asistenti.

Tradicija in kultura prav tako lahko vplivata na izbiro osebnega asistenta. Medtem, ko je v nekaterih državah globoko zakoreninjeno spodbujanje neodvisnosti lastnega otroka, se v drugih državah pričakuje, da bodo mladi in odrasli še naprej živeli doma in zaposlovali družinske člane kot osebne asistente. V takih primerih je morda težko ugotoviti, ali si je hendikepirani res po svoji želji izbral družinskega člana za asistenta ali je bila to zgolj posledica pritiska družinskih članov ali tradicije. V teh primerih je pomembno, da se osebno asistenco ureja na način, ki spodbuja lastno izbiro, na primer z opolnomočenjem, vrstniško podporo in usposabljanjem za neodvisno življenje (tako za hendikepirane, kot tudi za njihove družinske člane).

Sorodni miti

- Osebni asistent bi moral biti tvoj najboljši prijatelj.
- Osebni asistent lahko dela vse, kar si hendikepirani zaželi.



Mit

Osebna asistenca je dražja kot namestitev hendikepiranih v inštitucije.⁸

Dejstvo

Ali osebna asistenca stane več ali manj, ne bi smel biti argument za to, ali naj jo zagotavljamo ali ne. Neodvisno življenje je človekova pravica in ker je osebna asistenca za mnoge edina pot do te pravice, je ne bi smeli omejevati zaradi varčevanja. Tudi če upoštevamo ekonomske argumente, obstajajo dokazi, da je osebna asistenca finančno ugodnejša.

8. Podoben mit je bil že ovržen v Razbijalcu mitov iz leta 2014. Dostopno na: https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Myths-Buster_2_for_web.pdf

Razširjeno je prepričanje, da je življenje v skupnosti sicer boljše kot v namestitvenih ustanovah, vendar pa da je predrago, da bi ga lahko zagotovili vsem, ki potrebujejo podporo za neodvisno življenje. S to domnevo je povezanih več težav.

Predvsem je pomembno to, da je neodvisno življenje človekova pravica, ki se je ne sme omejevati zato, ker naj bi bila predraga. Drugič, trditve, da je neodvisno življenje vedno dražje od bivanja v namestitvenih ustanovah, običajno podajajo brez dokazov ali analiz. Na primer, študija na Severnem Irskem je ugotovila, da je za vsak funt, porabljen za financiranje neodvisnega življenja (osebne asistence), skupnost dobila povrnjenih 11 funtov.⁹ Ne glede na zahtevnost potreb, ki jih ima hendikepirani, bo ta oseba v primeru neposrednega financiranja imela večjo kakovost življenja.

Na žalost je financiranje zdravstvenih in socialnih storitev običajno urejeno tako, da lokalne oblasti spodbuja k organiziranju različnih oblik inštitucionalne oskrbe. Tiste skupnosti, ki zagotavljajo možnosti neodvisnega življenja, pa običajno omejijo količino storitev, ki jih oseba lahko prejme. Stroški namestitvene inštitucionalne oskrbe se določajo na skupinski osnovi, zato je težko ugotoviti, kako je denar razporejen in za kaj se porablja. Nasprotno pa neodvisno življenje zahteva, da se finančna sredstva dodelijo glede na individualne potrebe, v obliki osebnih proračunov oziroma neposrednih plačil, ki jih oseba s hendikepom lahko uporabi za plačilo storitev. Že samo iz zgoraj navedenih razlogov je zelo težko primerjati izdatke za inštitucionalno oskrbo in storitve neodvisnega življenja. Neodvisno življenje zahteva radikalne spremembe v načinu zagotavljanja in financiranja storitev ter ni samo dodatek k obstoječim storitvam.

Prav tako je napačno na izdatke za neodvisno življenje gledati kot na socialne in gospodarske naložbe. V namestitveni inštitucionalni oskrbi se sredstva porabljajo zato, da se ustvarja in ohranja omejitev, namesto da bi se hendikepirane ljudi podprlo pri aktivnem življenju, s katerim bi prispevali skupnosti in družbi. Posledica so višji izdatki za socialne prejemke in izgubljeni prihodek iz davkov, ki bi jih hendikepirani lahko plačali, če bi imeli podporo pri tem, da se zaposlijo in zaposlujejo svoje osebne asistente.

9. Glej: <https://ilf.scot/wp-content/uploads/2020/07/44188-ILF-NI-Impact-Evaluation-Report.pdf>



Mit

Osebni asistenti potrebujejo izobraževanje in znanje z zdravstvenega področja. Imeli naj bi posebna znanja in veščine za pravilno in varno opravljanje dela. Vsi ne morejo biti osebni asistenti.

Dejstvo

Hendikepirani bi morali imeti možnost, da po lastnih željah oblikujejo svojo osebno asistenco, kar pomeni, da se sami odločijo kdo, kdaj, kje in na kakšen način jim jo bo zagotavljal. Nekateri si želijo zaposliti usposobljene strokovnjake, medtem ko drugi najdejo ustrezne osebe brez posebnih poklicnih izkušenj ali izobrazbe. Izberejo lahko osebe brez delovnih izkušenj, morda ne želijo za svojega osebnega asistenta nekoga iz zdravstva ali pa za to vlogo celo izberejo hendikepirano osebo.

Hendikepirani morajo imeti pravico, da zaposlijo in usposobijo svoje osebne asistente ter upravljajo svojo osebno asistenco. Če je potrebno, morajo pri tem imeti ustrezno podporo. Imeti morajo možnost, da sami izberejo model zaposlovanja, ki najbolj ustreza njihovim potrebam. Če želijo, lahko osebnega asistenta zaposli izvajalec osebne asistencе, vendar morajo hendikepirani sami dajati navodila in imeti nadzor nad storitvijo (sami torej izbirajo, kdo, kdaj, kje in na kakšen način jim bo zagotavljal storitev). Nadzor nad osebno asistenco lahko poteka s pomočjo podporne osebe.

Uporabnik je tisti, ki osebnega asistenta zaposli, usposobi in ga vodi pri opravljanju dela. Hendikepirani najbolj vedo, kaj potrebujejo in kako. Vsak hendikepirani je drugačen in ima različne potrebe, zato splošna usposabljanja niso koristna. Če država zahteva posebne kvalifikacije ali dodatno usposabljanje osebnih asistentov, s tem omeji nabor oseb, ki jih hendikepirani lahko izbere. Potencialni osebni asistent, ki nima določene kvalifikacije (npr. znanja uradnega jezika, določene vrste izobrazbe itd.), bi bil morda za določeno hendikepirano osebo popolna izbira.

Če je usposabljanje obvezno, naj bo na voljo tako hendikepiranim kot osebnim asistentom. Zajema naj teme, kot so vrednote in filozofija neodvisnega življenja, ravnanje v kriznih situacijah, zakonodaja o zaposlovanju, delovni pogoji itd. Prav tako bi morale biti osebnim asistentom na voljo usposabljanje iz prve pomoči. Praktični del se osebni asistent nauči z medsebojnim sodelovanjem in izkušnjami. Tako se nauči tudi ravnanja z medicinsko opremo.

Zato ker vsi hendikepirani nimajo dovolj izobrazbe, izkušenj ali veščin, potrebnih za izvajanje nalog, ki jih prinaša vloga delodajalca, imajo pomembno vlogo pri zagotavljanju dostopnosti osebne asistencе za vse Centri za neodvisno življenje (CIL- v angleščini: centers for independent living) in uporabniške organizacije, ki izvajajo osebno asistenco. Prek združenj uporabnikov, kot sta na primer ULOBA na Norveškem in STIL na Švedskem, hendikepirani zaposlujejo osebne asistente, svojo organizacijo pa tudi pooblastijo, da za njih izvaja naloge, kot so pomoč pri ocenjevanju dela osebnega asistenta, zaposlovanje, izplačilo plač in davkov. Uporabniške organizacije lahko pomagajo tudi pri nadzoru osebnih asistentov, sestavljanju urnikov in drugih administrativnih nalogah. Financirajo jih zaposlovalci osebne asistencе s sredstvi, ki jih prejmejo za upravljanje svoje osebne asistencе.

Sorodni miti

- Osebni asistent je odgovoren za odločitve hendikepirane osebe.



Mit

Hendikepirani naj sami financirajo svojo osebno asistenco.

Dejstvo

Financiranje osebnih asistentov mora v celoti zagotoviti država, ne pa s tem finančno obremeniti hendikepiranih.

Osebna asistenca je pravica, zapisana v Konvenciji Združenih narodov o pravicah hendikepiranih, in sicer v členu 19. Morala bi biti na voljo vsem hendikepiranim, ki potrebujejo podporo za neodvisno življenje, ne glede na njihov socialni in finančni status, kraj prebivanja, zaposlitev, zakonski status itd.

V skladu s Splošnim komentarjem h Konvenciji št. 5: "Da bi lahko zagotovili, da hendikepirani uživajo ustrezen standard življenja (člen 28), bi morale države pogodbenice zagotoviti dostop do podpornih storitev, ki jim omogočajo neodvisno življenje. Zato ima država obveznost, da zagotovi dostop do ustreznih in dostopnih storitev, pripomočkov in drugih vrst pomoči,

še posebej za tiste hendikepirane, ki živijo v revščini. Prav tako je potreben dostop do javnih in subvencioniranih stanovanjskih programov v skupnosti. Če hendikepirani sami nosijo stroške, ki jih imajo zaradi hendikepa, to ni v skladu s konvencijo.”

Financiranje osebne asistencije mora biti zagotovljeno na podlagi meril, ki upoštevajo individualne potrebe in življenjske okoliščine hendikepiranih. Financiranje bi moralo potekati prek neposrednih plačil hendikepiranim osebam ali osebnih proračunov z namenom plačevanja kakršne koli pomoči, ki jo potrebujejo. Po drugi strani pa mora financiranje upoštevati človekove pravice in s tem dostojno plačilo osebnih asistentov, kar pomeni, da mora pokriti plače osebnih asistentov in druge stroške, kot so socialni prispevki, administriranje in vrstniška podpora.

Nezadostno financiranje osebne asistencije (ki je, na primer, na voljo le nekaterim hendikepiranim) lahko vodi do višjih stroškov v drugih sektorjih, na primer na področju zdravstva. Na Škotskem, na primer, vsako sedmo bolniško posteljo zasedajo ljudje, ki ne morejo dobiti ustrezne pomoči v skupnosti.

Sorodni miti

- Za osebno asistenco ni potrebna zakonodaja. Osebna asistenca lahko deluje učinkovito tudi na osnovi projektov.



Mit

Osebni asistenti so potencialno lahko nevarni za hendikepirane, saj jih lahko zlorabijo, jim škodujejo in nudijo nizko kakovost storitev.¹⁰

Dejstvo

Neodvisno življenje omogoča posameznikom, da sami izberejo, kdo jim bo pomagal, torej kdo bo opravljal delo osebnega asistenta, zato je veliko bolj verjetno, da bo tovrstna storitev bolj primerna za njihove potrebe. Življenje v inštituciji je lahko za posameznika veliko bolj nevarno.

10. Podoben mit je bil že ovržen v Razbijalcu mitov iz leta 2014. Dostopno na: https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Myths-Buster_2_for_web.pdf

Živeti neodvisno je temeljna človekova pravica in osebna asistenca je ključno orodje za njeno uresničitev. Osebna asistenca predstavlja edini način za to, da hendikepirani lahko živijo neodvisno in varno, vendar samo, če je jasno opredeljena in sistemsko urejena. Življenje brez potrebne podpore in brez dostopa do storitev, kot je osebna asistenca, lahko celo ogrozi življenja hendikepiranih.

Merjenje kakovosti nujenih storitev se mora osredotočiti predvsem na izkušnje oseb, ki prejemajo podporo. Ključno je to, ali jim podpora omogoča, da živijo tako, kot želijo, in da uresničujejo svoj polni potencial. To je lažje zagotoviti z različnimi storitvami neodvisnega življenja, saj imajo hendikepirani potem več izbire in nadzora nad tem, kako izgleda njihova podpora. Različne storitve za neodvisno življenje omogočajo hendikepiranim, da zaposlijo in usposobijo svoje osebne asistente in jih tudi odpustijo, če je to potrebno. Z neposrednimi plačili ali osebnimi proračuni hendikepirani sami odločajo o svoji podpori, ki tako postane individualizirana. Zato je nadzor kakovosti storitve lažji kot v inštitucijah. Centri za neodvisno življenje ali uporabniške organizacije, ki izvajajo osebno asistenco, podpirajo hendikepirane v tem procesu, tako da zagotavljajo informacije o zaposlovanju osebnih asistentov, pomagajo pri upravljanju osebnih proračunov, izbiri prave vrste podpore itd.

V namestitvenih inštitucijah, ki so po mnenju nekaterih "varna in zaščitena okolja", je ogromno kršitev človekovih pravic stanovalcev: od mučenja, zlorab, izolacije in pretiranega zdravljenja do velikega števila smrtnih primerov med kriznimi situacijami (kot so pandemija COVID-19, poplave ali vojne) in tega, da stanovalci niso ustrezno oskrbovani.

Človeški stik lahko v vsaki situaciji predstavlja potencialno nevarnost, čemur se v življenju ne moremo izogniti. Vendar pa je uporaba osebne asistencije zagotovo najvarnejša možnost za hendikepirane, da živijo neodvisno in dostojno življenje.

Ne nazadnje pa bi morale organizacije, kot so Centri za neodvisno življenje ali uporabniške organizacije, ki izvajajo osebno asistenco, z vrstniško podporo opolnomočiti hendikepirane, da sami prepoznajo zlorabo. Z ustrezno podporo in drugimi razpoložljivimi orodji jim morajo tudi omogočiti, da zlorabo prijavijo in sprejmejo druge potrebne ukrepe.



Glosar

Neodvisno življenje je uresničevanje politik glede hendikepiranih ljudi, ki temeljijo na človekovih pravicah, v praksi. Neodvisno življenje je možno z združitvijo različnih dejavnikov. Ti izvirajo iz okolja in posameznika ter omogočajo hendikepiranim nadzor nad lastnim življenjem. To pomeni, da ima oseba možnost sama izbrati in odločiti, kje, s kom in kako bo živel. Storitve za neodvisno življenje morajo biti dostopne vsem in zagotovljene po načelu enakih možnosti, ki hendikepiranim omogočajo fleksibilnost v vsakdanjem življenju. Za neodvisno življenje je nujno, da sta grajeno okolje in javni prevoz dostopna, da so na voljo tehnični pripomočki, dostop do osebne asistencije oziroma drugih storitev v skupnosti. Pomembno je poudariti, da je neodvisno življenje namenjeno vsem hendikepiranim, ne glede na obseg in zahtevnost njihovih potreb.

Osebna asistenca je orodje, ki omogoča neodvisno življenje. Hendikepirani osebne asistencije pridobijo s pomočjo posebej dodeljenih finančnih sredstev, ki so namenjena pokrivanju stroškov osebne asistencije. Pravica do osebne asistencije bi morala biti dodeljena na podlagi individualne ocene potreb, z upoštevanjem življenjskih okoliščin posameznika. Plače osebnih asistentov bi morale biti usklajene z gibanjem višine plač v državi. Hendikepirani moramo imeti pravico, da zaposlimo in usposobimo svoje osebne asistencije ter upravljamo svojo osebno asistencijo z ustrežno podporo in možnostjo izbire zaposlitvenega modela, ki najbolj ustreza našim potrebam. Financiranje osebne asistencije bi moralo zajemati plače asistentov in druge operativne stroške, vključno s prispevki delodajalca, administrativnimi stroški in sredstvi, namenjenimi vrstniškemu svetovanju.

Deinstitucionalizacija je politični in družbeni proces, ki omogoča prehod iz inštitucionalne oskrbe in drugih segregiranih okolij v neodvisno življenje. Deinstitucionalizacija je učinkovita takrat, ko oseba, ki biva v inštituciji, dobi priložnost, da postane polnopravni državljan in prevzame nadzor nad svojim življenjem (če je potrebno, s podporo). Za proces deinstitucionalizacije je ključno to, da so zagotovljeni cenovno ugodna in dostopna stanovanja v skupnosti, dostop do javnega prevoza, osebna asistenca in vrstniška podpora. Deinstitucionalizacija prav tako pomeni preprečevanje inštitucionalizacije v prihodnosti oziroma zagotavljanje tega, da otroci odraščajo v svojih družinah, v skupnosti s sosedi in prijatelji, namesto da so ločeni od skupnosti in predani v inštitucionalno oskrbo.

Izraz **Inštitucija** je definiran v Splošnem komentarju h Konvenciji št. 5 in v *Smernicah glede deinstitucionalizacije, tudi v urgentnih primerih*, ki dopolnjujejo Splošni komentar h Konvenciji št. 5.¹¹ O inštitucijah govorimo, če so prisotni vsaj nekateri izmed teh elementov: obvezno deljenje asistentov z drugimi; omejen vpliv nad izbiro osebe, ki nudi pomoč; izolacija in ločenost od neodvisnega življenja v skupnosti; omejen nadzor nad vsakodnevnim življenjem

11. Guidelines on Deinstitutionalisation, including in Emergencies (2022). Dostopno na: <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpd5-guidelines-deinstitutionalization-including>

in omejitve pri vsakodnevnih odločitvah; nezmožnost izbire, s kom bo oseba živel; rigidnost dnevne rutine, ne glede na osebno voljo in preference posameznika; enake dejavnosti za skupino, ki jih organizira določena avtoriteta; skrbniški odnos pri zagotavljanju storitev; nadzor drugih nad bivanjskimi razmerami; neustrezno visoko število oseb s hendikepom v določenem okolju; zagotavljanje stanovanj in podpore v paketu, s strani istega ponudnika storitev. Neodvisno življenje po definiciji ni nemogoče v inštitucionalnih okoljih.

Ko govorimo o otrocih v družini, z družino mislimo na jedrno družino s poročenimi in neporočenimi starši, starši enostarševske, istospolne, reorganizirane oziroma posvojiteljske družine, sorodniško skrb, skrb s strani bratov in sester, razširjene, rejniške in druge manj pogoste vrste družin, vse ostalo pa je za otroke inštitucija. Družinam podobne inštitucije so še vedno inštitucije in ne nadomeščajo družine.

Inštitucionalna oskrba pomeni podporo oskrbovancem, ki jo nudijo zaposleni v inštitucijah. Namestitvena inštitucionalna oskrba je izraz, ki ga uporabljajo ponudniki storitev in je posebej zasnovana za hendikepirane (s tem mislijo na primer na bivalne skupnosti, varovana stanovanja in domove za starejše, v katerih so ljudje razdeljeni glede na vrsto in stopnjo hendikepa). Takšna okolja skrbijo za otroke in odrasle in so lahko manjša (npr. za 6 ljudi) ali večja (npr. za 30 ljudi). Govorimo o modelu storitev, pri katerem potrebe oseb določajo vrsto bivanja, izbira posameznika glede tega, kje in s kom bi živel, pa je omejena. Čeprav se namestitvene inštitucionalne oskrbe nahajajo v mestu ali predmestju, še vedno funkcionirajo po modelu, da je ena storitev primerna za vse. Izključevanje je še vedno prisotno, tako kot v inštitucijah starejšega tipa. Zagovorniki neodvisnega življenja za isto stvar izmenično uporabljajo izraza namestitveno inštitucionalno varstvo in domska oskrba.

Pomoč podporne osebe zajema različne vrste podpor, ki dajejo prednost volji in željam posameznika ter spoštujejo človekove pravice. Zagotavlja naj bi zaščito vseh pravic, vključno z avtonomijo (pravico do opravilne sposobnosti, pravico do enakega obravnavanja pred zakonom, pravico do izbire prebivališča itd.) in pravicami, povezanimi z zaščito pred zlorabami in slabim ravnanjem (pravica do življenja, telesne nedotakljivosti itd.). Sistemi pomoči podporne osebe ne bi smeli preveč določati življenja hendikepiranih oseb.¹²

12. Splošni komentar št. 1 (2014), člen 12: Enakost pred zakonom. Dostopno na: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>

Uporabni viri o osebni asistenci

Fact Sheet on Personal Assistance (2022):

<https://enil.eu/personal-assistance/>

Fact Sheet on Independent Living (2022):

<https://enil.eu/independent-living/>

Explainer: Difference between Personal Assistance and Home Care (2022):

<https://enil.eu/explainer-difference-between-personal-assistance-and-home-care/>

Personal Assistance Checklist (2019):

https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Mladenov_Pokern_Bulic-PA_Checklist.pdf

Adolf Ratzka: True Personal Assistance vs Fake Versions (2018):

https://youtu.be/s5ARX-_7ais

Myth buster on Independent Living (2014):

<https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Myths-Buster-final-spread-A3-WEB.pdf>

Model National personal Assistance Policy: A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA) (2004):

<https://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html>

Independent Living Research Network:

<https://enil.eu/project/independent-living-research-network/>



Co-funded by
the European Union



STIL
Personal assistance and political activism



Sofinancirano s strani Evropske unije. Dokument izraža mnenja in stališča avtorjev, ne odraža pa nujno stališč Evropske unije ali Evropske komisije. Niti Evropska unija niti organ, ki je odobril sredstva, nista odgovorna zanje.

O Evropski mreži za neodvisno življenje

Evropska mreža za neodvisno življenje (ENIL) je evropska mreža hendikepiranih, ki ima člane po vsej Evropi. ENIL je forum za vse hendikepirane, organizacije za neodvisno življenje in njihove nehendikepirane zaveznike na področju neodvisnega življenja. ENIL predstavlja gibanje hendikepiranih za človekove pravice in socialno vključevanje na načelih solidarnosti, vrstniške podpore, deinstitucionalizacije, demokracije, intersekcionalnosti hendikepa in samoodločanja.

Za več informacij obiščite: www.enil.eu.



KONTAKT

EVROPSKA MREŽA ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE (ENIL)

6. nadstropje –
Mundo J Rue de
l'Industrie 10 1000
Bruselj, Belgija
E-naslov: secretariat@enil.eu
www.enil.eu