



Implementace zákona o osobní asistenci ve Slovinsku



2024

Implementace zákona o osobní asistenci ve Slovinsku

Syntéza evidence

David Kocman

Praha, RILSA

2024

Tento výsledek byl finančně podpořen z institucionální podpory na dlouhodobý koncepční rozvoj výzkumné organizace na léta 2023–2027 a je součástí výzkumného úkolu „Rámcové otázky posílení integrace systémů sociální pomoci a péče, zejm. pro osoby s komplexními potřebami (Ateliér integrované péče)“, řešeného Výzkumným ústavem práce a sociálních věcí, v. v. i., v letech 2023–2026.



Toto dílo podléhá licenci Creative Commons Uveďte původ 4.0 Mezinárodní veřejná licence. (<http://www.creativecommons.org/licenses/by/4.0>)

Vydal Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v. v. i.
Dělnická 213/12, Praha 7, 170 00
Vyšlo v roce 2024, 1. vydání, počet stran 29
Tisk: RILSA

<https://www.rilsa.cz>

Abstrakt

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR se snaží zlepšit dostupnost podpory pro osoby s komplexními a dlouhodobými potřebami. Přípravuje proto mimo jiné také návrh zákona o osobní asistenci. Jedním ze zdrojů policy inspirace je Slovinská republika, kde podobný zákon funguje od roku 2017. Tato zpráva provádí syntézu evidence k tématu implementace zákona o osobní asistenci ve Slovinsku, jejímž účelem je informování debaty o možnostech a rizicích případného policy transferu. Evidenci tvoří výstupy výzkumu, evaluací a další informačně nasycené reflexe. Na jejich základě zpráva podává celistvou souhrnnou odpověď na specifickou otázku ohledně slovinské zkušenosti s implementací zákona o osobní asistenci. Tato zpráva odpovídá na otázku, co se zjistilo při průběžném vyhodnocování implementace slovinského zákona o osobní asistenci, že ne/funguje, a proč.

Klíčová slova: zákon o osobní asistenci; Slovinsko; dostupnost komunitních a terénních sociálních služeb; financování sociálních služeb; syntéza evidence

Abstract

Czech Ministry of Labour and Social Affairs aims to improve access of persons with complex and long term needs to high intensity support services. Looking at international experience with personal assistance legislation it has identified Slovenia as a potential source of policy transfer. This report is an evidence synthesis of implementing the Personal Assistance Act in Slovenia since 2017. It aims to inform the debate in Czechia by responding to the question what does the evidence suggest about what works and what doesn't work in the Slovenian case, and why? Following on that, the report summarises opportunities and risks of a policy transfer.

Key words: personal assistance act; Slovenia; access to high intensity community based support services; personal social services funding; evidence synthesis

Obsah

1. Manažerské shrnutí	5
2. Kontext, otázka, metodologie	7
3. Popisná část: situace před platností ZOA.....	10
4. Popisná část: implementace ZOA.....	12
5. Co ve Slovinsku funguje	15
6. Co ve Slovinsku funguje méně dobře (a je předmětem dílčích úprav)	17
7. Kontroverze	18
8. Příležitosti a rizika policy transferu SLO–CZ.....	22
9. Otázky mitigace identifikovaných rizik.....	24
Literatura	26

1. Manažerské shrnutí

- Slovinská republika přijala v roce 2017 zákon o osobní asistenci (ZOA), který umožňuje jednotlivcům s dlouhodobým tělesným, mentálním, duševním nebo smyslovým postižením zapojit se do společnosti ve všech oblastech života (paragraf 1, ZOA).
- Osobní asistence je definována nikoliv jako registrovaná sociální služba, ale (mimo regulaci sociálních služeb) jako pomoc při úkonech a činnostech, které osoba nemůže vykonávat sama vzhledem k povaze a stupni svého zdravotního postižení, ale denně je potřebuje doma i mimo domov k samostatnému, aktivnímu životu a rovnoprávnému začlenění do společnosti (paragraf 2, ZOA).
- Asistence zajišťovaná v režimu ZOA je určena pro dospělé osoby v produktivním věku (18–65 let), které vyžadují potřebnou podporu převyšující 30 hodin týdně (paragraf 6, ZOA). Začíná tedy přibližně tam, kde „končí“ běžné sociální služby – ve srovnání s nimi zajišťuje individualizovanou vysoce intenzivní podporu.
- Přiznání nároku na asistenci se opírá o vyhodnocení míry potřebné podpory a stanovení konkrétního objemu asistence v hodinách na týden pro každého žadatele. Tento objem hodin podpory tvoří individualizovaný nárok a je základem pro čerpání asistence, která je zpětně refundována veřejnou správou.
- Slovinský systém nevyžaduje přímé platby na péči (příspěvek na péči) ani posouzení lékařskou posudkovou službou. Nepracuje se stupni závislosti, neboť ty neumožňují určit konkrétní objem potřebné podpory pro jednotlivce. Díky tomu je systém usazený v sociálním modelu postižení a funguje pomocí klinických nástrojů sociální práce.
- Ze stanoveného nároku (průměrně 125 hodin osobní asistence týdně) bylo skutečně využíváno pouze 50 % udělených hodin; mezi faktory nevyužívání celého nároku figuroval nedostatek asistentů, nadhodnocování nároku potřebné podpory či pokračující čerpání neformální podpory.
- Uživatelé byli již po roce implementace ZOA obecně spokojeni a uváděli, že jim zavedení zákona umožnilo vést lepší a samostatnější život. Model asistence mimo režim registrovaných sociálních služeb umožnil uživatelům větší kontrolu nad náborem svých asistentů, jejich zaškolováním, koordinací a ukončením vztahu s nimi.
- Většina uživatelů asistence v režimu ZOA jsou lidé s fyzickým znevýhodněním (82,4 %), osob se znevýhodněním v oblasti intelektu bylo méně než 10 %.
- Více než polovina osobní asistence (aktuálně 50–80 % podle různých zdrojů) je zajišťována rodinnými příslušníky, kteří díky podmínkám ZOA přestali využívat příspěvek pro neformální pečující a stali se (formálními) osobními asistenty.

1. Manažerské shrnutí

- Největší podíl uživatelů osobní asistence (OA) využívá některou z dávek systému sociálního zabezpečení; zaměstnání mělo přibližně 9 % uživatelů OA. Z hlediska formy bydlení třetina uživatelů žila s rodiči nebo s rodiči a sourozenci a více než pětina žila sama.

2. Kontext, otázka, metodologie

Slovinská republika v roce 2017 přijala zákon o osobní asistenci, jehož cílem je podpořit jednotlivce s dlouhodobým tělesným, mentálním, duševním nebo smyslovým postižením. Tento zákon usiluje o to, aby tito lidé mohli překonávat různé překážky, které je omezují, a tím se plně a účinně zapojovali do všech oblastí života na rovnoprávném základě s ostatními. Zákon jim tak poskytuje rovné příležitosti, zvyšuje jejich nezávislost, podporuje aktivní život a usnadňuje jejich plnohodnotné začlenění do společnosti (paragraf 1, ZOA).

Přijetí ZOA bylo výsledkem více než 20leté advokační snahy uživatelské organizace YHD, která ve Slovinsku propagovala koncept nezávislého života a sebeurčení osob se zdravotním znevýhodněním. Hlavními aktéry jednání o přijetí zákona tedy byly vláda a sdružení sebeobhájců. Aktivisté s podporou Evropské sítě pro nezávislý život (ENIL) usilovali o zavedení specifické zákonné úpravy pro OA a její čerpání. Tento přístup, známý jako stockholmský model, umožňuje snadněji nastavovat a kontrolovat parametry OA. Model také zdůrazňuje, že OA by měla mít samostatnou právní úpravu oddělenou od ostatních oblastí sociální péče a sociálních služeb (srov. Ratzka, 2004).

První návrh zákona připravili členové YHD v roce 2012 v duchu tohoto specifického, (kvazi)zaměstnavatelského modelu nezávislého života a osobní asistence. V roce 2015 vznikl druhý návrh, který byl již výsledkem dohody YHD a dalších organizací usilujících o zajištění práv osob se zdravotním znevýhodněním. Tento návrh obsahoval univerzální rámec nezávislého života a stal se základem pro právní úpravu z roku 2017 (Modic & Pečarič, 2023). Paralelně s tím je oblast péče a podpory regulována dvěma dalšími zákonnými úpravami: zákonem o sociálním začlenění osob se zdravotním znevýhodněním a zákonem o dlouhodobé péči (ten je stále před platností).

Osobní asistence je definována jako pomoc při všech úkonech a činnostech, které osoba nemůže vykonávat sama vzhledem k povaze a stupni svého zdravotního postižení, ale které denně potřebuje doma i mimo domov k samostatnému, aktivnímu životu a rovnoprávnému začlenění do společnosti (paragraf 2, odst. 1, ZOA).

Na doporučení ENIL zamířila do Slovinska v roce 2023 delegace ČR. Cílem cesty bylo získat informace o nastavení podpory pro osoby se zdravotním znevýhodněním, které v každodenním životě mimo pobytová zařízení potřebují vysokou míru podpory. Tato zpráva vznikla v rámci přípravných prací MPSV pro možný policy transfer. Zpráva poskytuje syntézu dosavadních zjištění, která hodnotí, co ve Slovinsku v oblasti podpory osob se zdravotním znevýhodněním funguje efektivně a kde jsou stále nedostatky.

Syntézou evidence se myslí systematický proces vyhledání relevantních zdrojů k tématu implementace zákona o osobní asistenci ve Slovinsku a jejich syntézu za účelem informování debaty o možnostech a rizicích policy transferu (srov. Klerings et al., 2023; Adams et al., 2016).

Evidenci tvoří výstupy výzkumu, evaluací a další informačně nasycené reflexe. Na jejich základě zpráva podává celistvou souhrnnou odpověď na specifickou otázku ohledně slovinské zkušenosti s implementací zákona o osobní asistenci.

Otázka

Tato zpráva odpovídá na otázku: „Co se zjistilo při průběžném vyhodnocování implementace slovinského zákona o osobní asistenci, že ne/funguje, a proč?“. Otázka vychází z předpokladu, že pro policy transfer jsou relevantní zejména informace týkající se toho, (a) co funguje dobře, (b) co a proč se nepodařilo, (c) jaká jsou identifikovaná rizika, případně nezamýšlené efekty.

Vyhledávání zdrojů

Většina identifikovaných zdrojů se řadí do takzvané šedé literatury. Počet publikací dostupných v akademických databázích týkajících se „osobní asistence“ a „Slovinska“ byl osm, po screeningu nezůstala zařazena ani jedna, neboť se žádná nevěnovala osobní asistenci ve Slovinsku, její implementaci a dopadům, ale širšímu tématu osobní asistence v Evropských systémech sociální pomoci, případně vývoji sociální práce a sociálních služeb ve střední a východní Evropě. V šedé literatuře bylo následně identifikováno 15 publikací (v katalogu Institutu sociální péče Slovinské republiky, v databázi časopisu *Socialno delo* (Sociální práce) a pomocí běžného Google Search), po screeningu zůstal korpus devíti textů, které přinášejí formální i méně formální reflexe implementace ZOA ve Slovinsku a tím také dílčí odpovědi na hlavní otázku. Z textů, které nebyly do syntézy zahrnuty, pět textů nebylo možné v časovém rámci provedení syntézy (stanoveném na 40 hodin během jednoho měsíce) získat se svolením slovinského ministerstva a jeden text byl obecné povahy a nevěnuje se specificky implementaci ZOA.

Výsledný korpus devíti textů zahrnutých do kvalitativní syntézy (označených v literatuře hvězdičkou) konkrétně obsahuje:

- tři evaluační zprávy Institutu sociální péče;
- šest publikací expertních aktérů zapojených do slovinské implementace ZOA (rozhovory, polemiky, zprávy a jedna metodika).

S ohledem na povahu textů zařazených v korpusu, jejich různorodou kvalitu a nejistoty ohledně konceptuální ekvivalence, byla pro souhrnnou analýzu, spíše než prostá agregace evidence, zvolena metodologie interpretativní syntézy (Dixon-Woods et al., 2006; Göransson et al., 2023). Cílenou doplňkovou metodou analýzy byla validizace průběžných výsledků syntézy evidence prostřednictvím online setkání s výzkumnými pracovníky Institutu sociální péče v Lublani, resortní výzkumné instituce.

Překlad textů ze slovinštiny byl zajištěn pomocí DeepL Pro. Dva texty nebylo možné strojově přeložit, byly proto přeloženy profesionálním překladatelem ze slovinštiny.

Kontextovou literaturu tvoří zdroje týkající se vývoje sociálních služeb a nezávislého života lidí se zdravotním znevýhodněním v Evropě a specificky ve střední a východní Evropě.

3. Popisná část: situace před platností ZOA

- OA se rozvíjela od 90. let 20. století nejprve jako součást politiky zaměstnanosti lidí s postižením.
- Neexistovaly jednotné nástroje hodnocení potřeb, vstupní kritéria či definovaný obsah poskytování OA; existovala variabilita poskytování – jak a komu bude OA poskytována, v jakém obsahu a objemu.
- V posledních několika letech před zavedením ZOA (2015–2017) financovalo ministerstvo 322 přepočtených úvazků asistentů a 9 koordinátorů, kdy roční náklady na OA činily 3,2 milionu eur.
- Ne všichni uživatelé čerpali objem asistence, který potřebovali, stejně tak ne všichni uživatelé, kteří osobní asistenci skutečně potřebovali, ji měli dostupnou.
- OA čerpali lidé od 10 do 97 let; 25 % z nich žilo samo, 25 % s rodinou, 20 % s partnerem a 8 % s partnerem a dětmi; 11 % žilo ve skupinovém ubytování (zejm. internát) a 1 % v ústavu.
- Po roce 2015, kdy došlo k posílení centralizovaného rozpočtu na OA, se počet uživatelů zdvojnásobil z 550 na 1 100.
- Většina uživatelů OA měla tělesné postižení (87 % z toho třetina měla zrakové postižení), 11 % uživatelů mělo kombinované postižení; v nárůstu počtu uživatelů po roce 2015 byl významný podíl lidí s fyzickým postižením, ubylo uživatelů se zrakovým postižením.
- Podle kategorizace hlavních činností OA byly hlavními oblastmi podpory zejména osobní dopomoc (50 %) ¹, pomoc v domácnosti (60 %) a doprovody (80 %), méně zastoupená byla pomoc s komunikací (35 %).
- OA nebyla využívána (ani koncipována) pro intenzivní podporu v každodenním životě. V roce 2017, kdy byl ZOA schválen, čerpal největší podíl uživatelů (40 %) do 1 hodiny týdně, 15 % od 1 do 6 hodin týdně, 30 % víc než 6 hodin; výzkumné zprávy Institutu sociální péče odhadovaly, že 42 % existujících uživatelů by potřebovalo víc podpory, než kolik dostává (v průměru přes 36 hodin týdně navíc).
- Více než polovina uživatelů čerpala také pomoc neformálních pečujících (nejčastěji příbuzných).
- Uživatelů, kteří v roce 2017, čerpali alespoň 30 hodin týdně (minimum stanovené pro čerpání v režimu nového zákona) a odpovídali věkovému limitu ZOA 18–65 bylo 207, tedy 20 % všech tehdejších uživatelů.

¹ Tato kategorie by v českém kontextu zahrnovala základní činnosti: pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně a pomoc při zajištění stravy.

- Odhad počtu osob, které měly do systému nově poskytované osobní asistence vstoupit (tj. dospělých osob vyžadujících alespoň 30 hodin podpory týdně), počítal s těmi, kteří asistenci již užívali a potřebovali alespoň 30 hodin podpory týdně a současně předpokládal nárůst o dalších asi 300 osob na celkovou odhadovanou velikost cílové skupiny uživatelů asistence v režimu ZOA 500 osob.

4. Popisná část: implementace ZOA

- Počet uživatelů v prvním roce platnosti ZOA postupně rostl: v lednu 2019 vstoupilo do nového systému čerpání asistence přes 300 osob, o rok později v lednu 2020 byl počet uživatelů OA 1 300, o tři roky později 3 500, aktuálně čerpá asistenci v režimu ZOA přibližně 4 100 uživatelů.
- Po prvním roce zajišťovalo podporu asi 2 500 asistentů zaměstnaných u jednotlivých poskytovatelů OA, aktuálně zajišťuje podporu takřka 8 000 asistentů, z nichž je 50–80 % rodinných příslušníků (různé zdroje uvádějí odlišné údaje).
- Po prvním roce mělo 1 300 uživatelů nárok na 110–120 hodin OA týdně (tj. 15–18 hod. denně), z údajů o čerpání však vyplývalo, že uživatelé „využili“ pouze polovinu (50,8 %) přiznaných hodin OA.
- Nejčastěji uváděné důvody nečerpání plného nároku byly (1) rozhodnutí uživatele, že nepotřebuje tolik podpory, respektive nadhodnocení potřebné podpory, (2) nedostatek asistentů a (3) využívání neformálních zdrojů podpory v pokrytí části celkové potřebné podpory.
- Po prvním roce vzrostly náklady na OA ze 4 milionů na 14 milionů eur, aktuální náklady asistence přesahují 200 milionů eur za rok.
- Po prvním roce využívalo 42 % uživatelů jednoho osobního asistenta, 27 % všech uživatelů využívalo služby OA od dvou osobních asistentů. Tři až pět osobních asistentů poskytovalo služby OA 27,5 % uživatelů a šest a více osobních asistentů poskytovalo služby OA 3,6 % uživatelů.
- V dotazníkovém šetření v roce 2020 tvrdilo 64 % uživatelů, že počet hodin OA, které čerpají, je dostatečný. Mezi uživateli, kteří nebyli spokojeni s dostatečností čerpané asistence, mělo 9 % přiznaný nárok na více hodin, než kolik čerpalo. Pouze 23 % uživatelů uvádělo, že by potřebovali buď více hodin OA, než na kolik mají podle rozhodnutí nárok, nebo méně hodin OA; většina tedy potvrdzovala správnost vyhodnocené míry potřebné podpory. Proti navrženému nároku se odvolalo necelých 10 % žadatelů, u 70 % byl následně původní nárok potvrzen, u 30 % byl nárok upraven.
- Zastoupení hlavních činností OA zůstalo podobné jako před platností ZOA – s největším podílem osobní dopomoci, pomoci v domácnosti a doprovodu. Nejméně zastoupená byla pomoc na pracovišti a pomoc při komunikaci.
- Novým prvkem systému se stalo posuzování (vyhodnocování) potřebné podpory, na jehož základě se vyhotovuje nárok na konkrétní objem asistence. V prvních dvou letech zajišťovali posuzování míry potřebné podpory nezávislí hodnotitelé, vždy ve dvojici. Celkem systém disponoval asi 110 hodnotiteli, 70 z nich byli profesionálové z oblasti sociální péče a 30 z nich byli peer hodnotitelé; procházeli odbornou přípravou, zejména v používání jednotného nástroje

na vyhodnocování potřebné podpory; mezi další oblasti vzdělávání hodnotitelů patřily porozumění OA a nezávislému životu a zákonné požadavky v oblasti OA a samostatného života.

- Novou roli přijala také regionální centra sociální práce, kterých je ve Slovinsku 16 a mají spádovost obdobnou jako okresy v ČR (respektive správní obvod větších obcí s rozšířenou působností). Centra sociální práce se stala vstupním místem do systému čerpání OA. Zde se podávají žádosti o posouzení nároku na asistenci. Avšak sociální pracovníci a koordinátoři zaměstnaní v centrech sociální práce sami neprovádějí vyhodnocení potřebné podpory, tento úkol předávají třetí straně – nejprve nezávislým hodnotitelům, od centralizace vyhodnocování obsažené v novele z roku 2021 pracovníkům Institutu sociální péče, jehož tým 12 pracovníků aktuálně zajišťuje vyhodnocování nových žádostí po celé zemi. Výstupem z vyhodnocení potřebné podpory je posudek odeslaný zpět konkrétnímu centru sociální práce, které následně vydává rozhodnutí o nároku na asistenci. Rozhodnutí definuje nárok žadatele, obsahuje přiznaný týdenní objem potřebné podpory (jednotkou jsou podporohodiny).
- ZOA umožňuje uživatelům OA čerpat kromě asistence také sociální služby. Obvyklé je například využívání denních center nebo sociální rehabilitace. Čerpané hodiny podpory v těchto službách jsou odečtené z celkového objemu přiznaných podporohodin.
- Mezi uživateli OA i nadále převažovaly osoby s fyzickým znevýhodněním (82,4 %; lidé s postižením v oblasti intelektu tvořili menšinu (8,4 %).
- Největší podíl uživatelů OA žil s rodiči nebo s rodiči a sourozenci (31,8 %), 23,2 % žilo samo, 16 % žilo s partnerem nebo s partnerem a dětmi. Většinu uživatelů (93,5 %) pomáhali neformální pečující či dobrovolníci.
- Po prvním roce 37 % uživatelů využívalo služby OA již před vstupem ZOA v platnost, 58 % začalo využívat služby OA až po vstupu ZOA v platnost
- Spolu s platností ZOA začal také růst poskytovatelský sektor, který do té doby nebyl významným aktérem. V březnu 2020 bylo v registru OA zapsaných 135 poskytovatelů. Většina byla malí poskytovatelé (77 %), již poskytovali OA pro pět nebo méně uživatelů. Mezi poskytovateli OA, kteří nabízejí služby OA malému počtu uživatelů, tvoří největší podíl poskytovatelů především živnostníci (téměř polovina). Tuto skladbu proměnila novela v roce 2021, znemožňující poskytovat asistenci jako OSVČ. Dopady této změny nejsou aktuálně známy.
- Po prvním roce platnosti ZOA zaměstnával největší poskytovatel 220 asistentů, kteří poskytovali asistenci více než 100 uživatelů. Největším problémem, s nímž se poskytovatelé OA potýkali a stále potýkají, je obtížný nábor a retence asistentů i vedoucích pracovníků (zejména u menších poskytovatelů OA). Poskytovatelé také uváděli, že na trhu práce je nedostatek vhodných pracovníků (např. osob, které by poskytovaly služby OA i osobám se zdravotním postižením, vyžadujícím větší míru asistence; časté jsou problémy, kdy se kandidát na osobního asistenta a uživatel neshodují povahově).

- Asistenti hodnotili spolupráci s uživateli většinou jako dobrou. Z problematických oblastí zmiňovali především to, že (1) někteří uživatelé berou metaforu asistence coby nástroje nezávislého života doslovně a ke svým osobním asistentům se v souladu s tím chovají; (2) řada asistentů zmiňovala nízkou odměnu za vykonanou práci; (3) jako další faktor byly uváděny časté přesčasy při rotaci malého počtu asistentů, typicky v případech 24/7 asistence koordinované uživatelem, například při výpadku asistenta z důvodu nemoci či při zástupu za dovolenou; (4) asistenti také uváděli nestabilitu zaměstnání a nízkou ochranu zaměstnance. S těmito faktory souvisel nízký podíl stálých osobních asistentů i motivace stát se asistentem, případně vysoká míra fluktuace asistentů. Zabýval se jimi také odborový svaz asistentů.

5. Co ve Slovinsku funguje

Již po roce platnosti ZOA uživatelé hodnotili dopady nového systému celkově pozitivně:

- Lidé se zdravotním znevýhodněním, kteří potřebují intenzivní podporu, mají přístup k většímu objemu podpory než před platností zákona (Dremelj et al., 2020).
- Přístup ke službám osobní asistence má pozitivní dopad na sebeurčení a kvalitu života osob s vícečetným postižením (Borenovič, 2021b).
- Z pouhého ideálu běžného života se OA stala hmatatelným a reálným právem a systémovou kvalitou, která dokonce inspiruje další evropské země (Modic & Pečarič, 2023, 45).

Celkově pozitivně bylo hodnoceno také ukotvení nároku na podporu v individuálním vyhodnocení míry potřebné podpory. Asistence je díky tomu zasazena v sociálním modelu postižení (a v kontextu moderní sociální práce), nikoliv v medicínském modelu postižení. Tento mechanismus stanovení nároku umožnil přesnou a individualizovanou korespondenci přiznaného objemu podpory s mírou potřebné podpory:

- Základem stanovení nároku je vyhodnocení míry potřebné podpory pomocí klinického nástroje, které vede k vydání oprávnění čerpat specifický objem podpory v konkrétních oblastech podpory.
- Do roku 2022 prováděl vyhodnocování potřebné podpory dvoučlenný tým nezávislých hodnotitelů z nichž jeden mohl být peer hodnotitel, od roku 2022 se vyhodnocování provádí centrálně pracovníky Institutu sociální péče.
- Proces vyhodnocení potřeb a stanovení objemu asistence je demedicinizovaný, jeho součástí tedy nejsou posudkoví lékaři ani lékařské kategorie, jako jsou diagnóza nebo stupeň postižení.
- Vedle celkového životního příběhu se vyhodnocení soustřeďuje na domény každodenního života, kde sleduje úroveň nezávislosti jednotlivce, respektive potřebu pomoci jiné osoby při činnostech každodenního života.
- Do procesu jsou zapojena centra sociální práce (obdobou v ČR jsou sociální odbory při ORP), která slouží jako vstup do systému (podání žádosti) a jako správci a koordinátoři (na základě vyhodnocení vystavují rozhodnutí o obsahu a objemu OA a mají za úkol monitorovat průběh asistence a případně žádat o přehodnocení).²

² Není zřejmé, proč centra sociální práce neprovádějí také samo vyhodnocení potřebné podpory, což by bylo konzistentní s praxí moderní sociální práce.

Slovinský případ je dokladem funkčnosti demonetizace poskytování podpory, součástí mechanismu tedy nejsou přímé platby (příspěvek na péči) v rovině uživatele.

- Slovinská varianta ZOA dokládá, že přímé platby na péči (příspěvek na péči) nejsou nutným a nejefektivnějším prostředníkem zajištění a řízení potřebné podpory.
- Klíčové je naproti tomu ukotvení asistence v mechanismu vyhodnocení potřebné podpory a výsledného přiznaného objemu asistence v podobě počtu podporohodin na týden, ty pak jsou za asistenci pro konkrétního uživatele uhrazeny z veřejných zdrojů.
- Slovinská aplikace (kvazi)zaměstnavatelského modelu OA potvrdila proveditelnost demonetizace poskytování péče a podpory v podobě funkčního vyjmutí peněžního mechanismu (příspěvku na péči) z každodenního řízení podpory. Důležitější, než jakou částku uživatel dostane na ruku, je kolik hodin podpory je stanoveno v nároku na asistenci.

6. Co ve Slovinsku funguje méně dobře (a je předmětem dílčích úprav)

- Kontinuální dílčí úpravy se týkaly zejména kalibrace hodnotitelů v procesu vyhodnocování potřebné podpory a sjednocování výkladu nároku na podporu.
- Praktické používání ukázalo, že hodnotící nástroj není bez nedostatků a podle evaluátorů často docházelo k nadhodnocování potřebné podpory. V roce 2021 byl proto vypracován nový nástroj a průběžně pokračuje vývoj dalších verzí, pozornost je přitom věnována zejména míře detailnosti zjišťování potřebné podpory, návodnosti podpůrných dokumentů a kalibraci jednotného postupu hodnocení.
- Pokračuje také debata o počtu domén, které by nástroj měl zahrnovat. Borenovič (2021b) se domnívá, že aktuální druhou verzi hodnotícího nástroje bude třeba v budoucnu dále rozšířit o informace o sentienci, empatii, pocitech a intuici.

7. Kontroverze

Kromě dílčích problémů se během prvních tří let platnosti ZOA projevíly také kontroverze, které nemají jednoduchá technická řešení, neboť souvisejí s napětím mezi základními stavebními bloky zákona.

- V prvních třech letech platnosti ZOA rostl počet uživatelů OA a náklady výrazně nad rámec odhadů při přípravě návrhu zákona. Oproti předpokládaným 350–500 uživatelů bylo po prvním roce uživatelů 1 300 a po třech letech jejich počet narostl na 3 500. Aktuálně čerpá asistenci v režimu ZOA 4 100 osob, tedy 10násobek oproti původnímu předpokladu.
- V letech 2019–2021 také vzrostly výdaje na asistenci z 14 milionů eur na 175 milionů eur.

Klíčová kontroverze se odvíjí od napětí mezi univerzálním pojetím nezávislého života pro všechny osoby se zdravotním znevýhodněním a vysokou mírou potřebné podpory, vtěleným do úvodního paragrafu ZOA, a specifickým pojetím nezávislého a aktivního života jen pro dílčí kategorii příjemců asistence. Univerzální pojetí práva na nezávislý život nemá na uživatele podpory žádné další nároky, je tradiční součástí hnutí za práva osob se zdravotním znevýhodněním (Morris, 2004). Jako takové se propalo také do slovinské verze ZOA, kde našlo vyjádření v prvním paragrafu a definici cílů zákona.

Tento univerzalismus byl současně v ZOA od počátku limitován. Jedním z limitů univerzální aplikace bylo stanovení věkové hranice 65 let, která znamenala, že ZOA od počátku vylučoval z příjemců intenzivní podpory starší osoby se zdravotním znevýhodněním. Někteří se proto ptali, zda to znamená, že až lidé čerpající OA zestárnou, nebudou už mít možnost čerpat asistenci (Borenovič, 2021b). V roce 2021 se tímto tématem zabýval také slovinský ombudsman pro rovné příležitosti (Zagovornik načela enakosti), který došel k závěru, že neexistuje přípustný důvod pro odlišný přístup k lidem nad 65 let věku (a mladých lidí mezi 15 a 18 lety), a proto ZOA omezuje jejich práva; jedná se diskriminační regulaci. Podle stejného závěru by se nejednalo o diskriminaci, kdyby systém nabízel této věkové kategorii přístup k jiné, avšak srovnatelné podpoře.

„He recommended to the Ministry to amend it to remove the discriminatory age threshold for obtaining the right to personal assistance. He also recommended that the ministry carefully examine and appropriately regulate the situation of individuals who would need personal assistance and are younger than 18 years old.“ (rozhovor s místními partnery)

Kromě věku se univerzalismus ZOA dostal do napětí také s pojetím nezávislého života vymezeným specifickým životním projektem, v němž je nárok na asistenci podle míry potřeb podmiňovaný specifickým druhem aktivního života, který nepřímo souvisí s druhem zdravotního znevýhodnění.

Již po prvním roce platnosti ZOA byla zaznamenána nejistota napříč skupinami aktérů zejména o „smysluplnosti práva na OA pro osoby s mentálním postižením“, a to ve vazbě na ideál

(kvazi)zaměstnavatelského modelu nezávislého života. Součástí tohoto hlasu byl obvykle také apel na to, že pro tyto osoby by byl „vhodnější“ jiný typ péče a podpory než osobní asistence.

Ideál „aktivního“ uživatele OA a koncept nezávislého života jsou definovány v úzkém slova především lublaňskou advokační skupinou YHD a vychází z apelu na to, aby si lidé s postižením mohli řídit vlastní asistenci. Tento apel ve slovinské adaptaci konceptu nezávislého života akcentoval nárok na asistenci specificky pro ty, již „mají“, „měli by“, či dokonce „pouze ty, kteří mohou a chtějí“ si asistenci sami řídit. Proponenti tohoto hlasu opakovaně požadují, aby OA včetně samotné „známky“ osobní asistence byla pro ty, kdo přijmou odpovědnost (kvazi)zaměstnávat a být zaměstnáván, neboť tak je postulovaná cesta k nezávislému životu:

PA means the user has the right and active power to control their own assistance, and therefore their own life. It is important that the term “personal assistance” be used strictly for this type of aid, when the user is actually able to manage and control the services provided, and not for other institutionalized forms of care or community services. (Modič & Pečarič, 2023, 46)

V takovém pojetí je celková dikce ZOA příliš univerzalistická a nedefinuje „aktivitu“ jako vstupní podmínku přiznání nároku na OA, kde je nezávislost odvozená od zaměstná(vá)ní (zejm. Pečarič, 2023; Modič & Pečarič, 2023).³

Users of PA are disabled people who would like to lead active and independent lives. They must know how to use and manage their own PA, which requires a great deal of responsibility, akin to the role of an informal employer. (Modič & Pečarič, 2023, 45)

... users for whom the Personal Assistance Act was primarily intended – socially active disabled people (...) being an active user means that (a person) is involved in any form of work, including regular employment, self-employment, or work under a civil law contract (...) He or she can manage his or her assistance and has the competence and knowledge to do so. He or she can resolve conflicts in position and is looking for replacements for the absences of full-time assistants. Is responsible for training own assistants to be able to perform all daily activities, attends training according to the PA; in short, has the right to personal assistance and is also responsible for PA. (Pečarič, 2023)

³ Osobní asistence se tu pro slovinské proponenty tohoto přístupu posunuje do morálního projektu „osvobození“, neboť přijetím role zaměstnavatele a koordinátora asistentů člověk se zdravotním znevýhodněním, díky velkému osobnímu nasazení, které taková role vyžaduje, potvrzuje, že se vymanol z role pasivního příjemce péče a proměnil se na opravdu aktivního a nezávislého člověka. Jinými slovy, jak na zadní obálce metodiky osobní asistence (Modič & Pečarič, 2023) naznačuje John Evans, jen taková osobní asistence je cestou někoho, „kdo chce osvobodit svůj život skrze nalezenou svobodu, sebeurčení a nezávislost“.

Napětí mezi univerzálním a podmíněným nárokem však bylo pacifikováno v době přípravy a přijetí ZOA dohodou mezi uživatelskými organizacemi a jednotnou pozitivní vizí dostupnosti podpory podle potřeb. Spolu s tím, jak rostl počet uživatelů a náklady daleko přesáhly původní odhady, kontroverze získala na dynamice. Ta souvisela s nepřipraveností státu plnit univerzální cíle vtělené do ZOA, tedy zajistit podporu podle potřeb všech osob se zdravotním znevýhodněním. Projevila se především zintenzivněním debaty o tom, kdo vlastně má mít nárok na asistenci – jak velká má být cílová skupina příjemců asistence a kdo je „černý pasažér“. Tlak na veřejné rozpočty vedl k posílení úzkého modelu OA (s omezeným okruhem cílové populace) jako rámce pro výklad zákona a spolu s tím k důraznějšímu připomínání aspektu podmíněnosti vtěleného do úzkého pojetí nezávislého života, stejně jako k většímu důrazu na významové a praktické odlišování asistence od péče.

Ve veřejném prostoru se objevily opakované nároky na „vlastnictví“ ZOA jednou skupinou osob se zdravotním znevýhodněním a snaha o vyčleňování jiných skupin, pro které ZOA „nebyl zamýšlený“ a jejichž zahrnutí do nároku na asistenci by mělo být chápáno jako odklon od původního smyslu a cílů advokačního hnutí.

Tato dynamika kontroverze vedla v roce 2022 ke změně v mechanismu vyhodnocování potřebné podpory a vzhledem k tomu v dalších dvou letech ke zploštění křivky růstu nákladů, které v dalších dvou letech vzrostly pouze o 11 %, a to ze 175 milionů eur v roce 2021 na 195 milionů eur v roce 2023. To koresponduje se zpomalením růstu počtu uživatelů, jichž za stejné období přibývá pouze přibližně 200 ročně. Nový přístup k hodnocení, používaný od roku 2022, je více nakloněný podmíněnému pojetí OA pouze pro specifickou kategorii osob a jeho mottem je, že „asistence není péče, ale dopomoc při nezávislém životě“.

„... calculation was lower than 500, that's what was estimated as the number of PA users. We still maintain that that's the number of people able to manage PA who should receive PA, but on top of it there is another 3500 people who should receive care and not assistance. But since the Long Term Care Act is not in force yet, they all applied for PA under PA Act.“ (rozhovor a místními partnery)

Aktuálně tak má v pokračující kontroverzi navrch úzké, podmíněné pojetí OA, které je z hlediska veřejných zdrojů díky menší velikosti cílové skupiny také levnější variantou. Zástupci úzkého pojetí OA však současně chápou, mimo jiné také díky závěrům ombudsmana, že je problematické takto úzce vymezovat příjemce asistence, když chybějí paralelní nástroje zajištění dostupné péče v obdobném rozsahu také pro další skupiny uživatelů a že se mezery v architektuře systému pomoci projevují na počtu žádostí o čerpání podpory v režimu ZOA.

Since there are no complementary services on this scale, Personal Assistance Act has become a solution for everything that someone needs, including solving the social hardships of families. (Pečarič, 2023)

Vedle kontroverze související s univerzálním vs. partikulárním pojetím nezávislého života je **druhou kontroverzí** – debatou, která stále nebyla uzavřena – otázka zaměstnávání členů rodiny jako osobních asistentů.

Již v prvním roce platnosti ZOA mnoho příbuzných změnilo status z neformálního pečujícího na osobního asistenta.

- Z celkového počtu respondentů mezi příbuznými uživateli OA mělo 77 % status osobního asistenta, z toho něco přes 44 % mělo status příjemce dávky pro neformální pečující před nástupem OA.⁴
- Většina příbuzných se pro změnu statusu rozhodla z důvodu lepších pracovních podmínek v rámci OA (zejm. vyšší odměny za práci, nárok na nemocenskou, dovolenou, plnění odpracovaných let pro výměr důchodu apod.)

To s sebou přineslo nejen praktické problémy, například co se týče zástupu v nepřítomnosti, v době nemoci nebo dovolené, ale také konceptuální problémy, kdy někteří reflektovali rozpor mezi záměrem OA „odlehčit“ rodinným pečujícím a volbou řady rodičů (a dalších rodinných příslušníků) – uživatelů OA – organizovat asistenci z velké části, či dokonce zcela v rámci rodiny.

Pro mnohé představuje nezávislý život nejen kontrolu nad vlastní asistencí, ale také otázku míry zapojení neformální péče v životě dospělého člověka. V principu se přítomnost rodinných pečujících v životech lidí se znevýhodněním nevylučuje, v případech přechodu neformálních pečujících do formální role osobního asistenta je však argumentace zřetelně pro to, aby členové rodiny nebyli osobními asistenty. Kritikové tohoto trendu rozumějí ekonomickým důvodům a navrhují vyrovnávat podmínky neformálních pečujících s formální asistencí jinými způsoby, zejména stejnou výší odměny pro neformální pečující. Možnost zastávat roli asistenta je chápána jako přípustná pouze v případech, kdy není možné zajistit profesionální OA.

... number of family members now represents as much as 1/2 of all employed personal assistants; which is contrary to the purpose of the law, as this does not promote the independence of users (not even concerning other family members). (Pečarič, 2023)

„... as for informal care, we are not against informal care if it does not become PA, since it is better paid than carers allowance and the law does not set a limit on what proportion of PA can be delivered by informal carers; generally we agree with YHD who are against parents looking after their children as PAs, you want to become independent, thats one thing and formal care (personal assistants) is there to relieve you from too much informal caring, as a parent you should leave formal care to someone else and not become a PA to your child.“ (rozhovor s místními aktéry)

⁴ Příspěvek pro pečující je od roku 2004 dávkou, která má pečujícím zčásti kompenzovat ušlý příjem ze zaměstnání. Pohybuje se v hladině minimální mzdy. (Leskošek, 2016)

8. Příležitosti a rizika policy transferu SLO–CZ

Jako každý sociálně politický systém je i slovinský případ ZOA specifickým technicko-morálním mixem. Z hlediska teorie systémů sociální pomoci je například přimknutí se k úzkému pojetí nezávislého života možné interpretovat jako zajímavou lokální variantu neoliberální racionality zásluhového systému pomoci podmíněné prací (welfare to workfare; Dean, 2007) aplikovanou v segmentu služeb pro osoby se zdravotním znevýhodněním a s aktivním zapojením části segmentu uživatelů v roli strážců nároku na čerpání zdrojů (zejména v době zvýšených finančních tlaků). Podmiňování možnosti čerpat dostatečný objem podpory „aktivitou“ (a specificky zaměstná(vá)ním) je možné chápat jako příklad toho, co Mladenov (2017) identifikuje jako důležitý rys současných systémů péče a pomoci, kdy touhu být aktivní, pracovat či studovat není možné redukovat na neoliberální respozibilizaci, ale kdy spíše sledujeme, jak neoliberální „aktivace“ utváří tyto touhy, aby lépe dostála cílům respozibilizace a ústupu sociálního státu (Mladenov, 2017, 92).

Z hlediska případného policy transferu jsou však důležitější **praktické příležitosti a stejně tak rizika**, které slovinský případ implementace ZOA nabízí.

Mezi příležitosti patří, (1) kromě **svébytného zákona** coby nástroje, jak zajistit dostatek podpory pro osoby, jež potřebují vyšší míru podpory, (2) doložená **funkčnost modelu zajištění asistence bez mechanismu přímých plateb na péči**. To je zajímavý příklad v kontextu české, ale i celoevropské debaty o tom, jak může vypadat budoucnost příspěvku na péči a jestli jsou sociální služby myslitelné bez tohoto nástroje (Pearson & Ridley, 2017; Quilter-Pinner & Hochlaf, 2019; Morris, 2014). Slovinsko definuje nárok na podporu v rámci sociálního modelu postižení a místo kombinace medicínské, neindividualizované kategorie míry postižení vyjádřené jako finanční obnos na péči ukotvuje asistenci v individualizovaném objemu potřebné podpory vyjádřené jako týdenní počet hodin asistence. Až přiznaný objem podporohodin, nikoliv výše příspěvku na péči, totiž umožňuje uživatelům zajištění odpovídající míry podpory. Slovinsko tak prakticky ověřilo nadbytečnost přímých plateb na péči, které i pro řadu dřívějších stoupců mohou po třech desítkách let představovat spíše překážku než nástroj řešení (Morris, 2011, 2014).⁵

⁵ Tento mechanismus je unikátní slovinské řešení individualizace nároku na podporu, které nevyžaduje monetizaci a prostřednictvím přímé platby. Nárok je vyjádřen v hodinách potřebné podpory týdně a o její proplacení se stará veřejná správa, uživatelé se tak nezatěžují finanční administrací, systém se nezatěžuje tím, že nejprve musí převést hodiny potřebné podpory do monetárních kategorií příspěvku na péči a pak zpětně do dojednávání hodin podpory. V tom se odlišuje od původní švédské předlohy, zákona o podpoře a službách pro určité osoby se zdravotním postižením z roku 1993, který je určený dětem a dospělým osobám (do 65 let) s postižením v oblasti intelektu, se zdravotním postižením a získaným poškozením mozku, jež potřebují vysokou míru podpory v každodenním životě; prvních 20 hodin asistence hradí municipality, další hodiny asistence hradí stát. Nárok na osobní asistenci má však formát dobově poplatný 90. letům 20. století, tedy finanční kompenzaci, jejíž prostřednictvím si jednotlivci zajišťují asistenci, původně buď sám, prostřednictvím obce, nebo prostřednictvím družstva uživatelů, kde družstvo pro své členy zaměstnává asistenty. Nejedná se

Slovinsko také ukazuje, že v procesu vyhodnocení a stanovení nároku na potřebnou podporu jsou medicínské kategorie jako „diagnóza“ nebo „míra postižení“ zbytné. Naopak, pro úspěšné stanovení individualizované míry asistence, která odpovídá potřebám jednotlivce, je třeba z těchto paušalizujících kategorií nevycházet. Z toho také plyne, že Slovinsko z celého procesu vyhodnocení míry potřebné podpory a přiznání nároku na určitý objem podporohodin asistence (3) **úspěšně vyjmulu roli lékařské posudkové služby** a místo toho ukotvilo celý proces v postupech a klinických nástrojích moderní sociální práce. Ty reflektují sociální model postižení a jsou vybavené k tomu, aby stanovily individuální míru potřebné podpory.

Vedle příležitostí slovinská zkušenost s implementací ZOA ukazuje také na významná **rizika**. Úzký a podmíněný model asistence, který vyžaduje převzetí role (kvazi)zaměstnavatele, nemusí být vždy preferován nebo vhodný pro všechny skupiny osob se zdravotním znevýhodněním, a to ani pro komunitu lidí s fyzickým znevýhodněním, ke které je stockholmský model tradičně přiřazován. Slovinský případ ukazuje, že pokud systém nedokáže dostatečně zohlednit napětí mezi univerzálním nárokem na podporu a podmíněným přístupem, může dojít k rozporu mezi cíli zákona, které směřují k univerzálnímu modelu nezávislého života, a očekáváními veřejných financí, jež jsou spíše v souladu s úzkým modelem OA. To pak zvyšuje riziko rozdělení uživatelského hnutí a vylučování části uživatelů osobní asistence, kteří mohou být vnímáni jako neoprávněně nárokuje si objem podpory odpovídající jejich individuálním potřebám, což může mít dlouhodobé negativní dopady na advokační potenciál spolupráce napříč hnutími pečujících a lidí se znevýhodněním.

V případě kontroverze týkající se neformálních pečujících, kteří se stávají formálními asistenty, je praktické zvážit jednak posílení odměňování neformálních pečujících, aby se snížil ekonomický tlak na jejich přechod do role asistentů, a jednak ustavení limitů na podíl rodinných příslušníků v roli osobních asistentů.⁶

o příspěvek, ale o plné krytí všech hodin asistence. Polovina uživatelů žádá během prvního roku po přiznání nároku o přehodnocení a více hodin, devět z deseti žádostí je úspěšných. V posledních deseti letech došlo z rozvoji také privátních poskytovatelů a postupně klesá podíl obecních poskytovatelů. Od devadesátých let také vzrostl počet uživatelů z 6 000 na cca 20 000 osob, z nichž cca 500 řídí svou asistenci samy a asi 16 000 čerpá více než 20 hodin asistence týdně. Zvýšil se také objem čerpané podpory z původních průměrných 67 hodin týdně na 128 hodin týdně. Asistenci zajišťuje asi 100 000 asistentů, z nichž 96 % je kryto kolektivními smlouvami. Přes 2 000 asistentů, které zaměstnávají přímo uživatelé, není kryto žádnou ochranou. Rodinní členové tvoří asi 20 % asistentů, u dětí je alespoň jeden blízký člen rodiny zaměstnán jako asistent. U dospělých se ve Švédsku vede intenzivní debata o rizicích asistence poskytované rodiči. Vzrostly také náklady na asistenci, za deset let v průměru o 1,2 miliardy eur, a jejich výši řeší každá ze švédských vlád. Od roku 2015 klesá počet uživatelů, byť počet žádostí stále roste, pravděpodobně v důsledku zpřísnění procesu posuzování nároku na asistenci. Současně roste počet hodin asistence, což auditní šetření připisují tržním faktorům, kdy s tlakem na klesání jednotkových nákladů roste snaha o navyšování objemu. Dalším možným faktorem růstu hodin asistence je vyšší míra využívání asistence při zapojování do společnosti ve srovnání s běžnou praxí před 30 lety (Gustafsson, 2020).

⁶ Kontroverze ohledně vysokého počtu rodičů působících jako osobní asistenti se rozvinula v Bulharsku, kde od roku 2018 experimentují se stanovením limitu na počet rodičů, kteří mohou tuto roli zastávat, viz <https://www.independentliving.org/drd/Personal-Assistance-Law-Bulgaria.html>

9. Otázky mitigace identifikovaných rizik

Česko má zkušenost s oběma přístupy k nezávislému životu a osobní asistenci, univerzálním i úzkým, (kvazi)zaměstnavatelským. Český vývoj po roce 2000 v oblasti deinstitucionalizaci, práv lidí se zdravotním znevýhodněním, stejně jako zavedení širokého legislativního rámce sociálních služeb vedly k dominanci univerzalizmu a upozadění úzkého pojetí osobní asistence. Na rozdíl od Slovinska, které postrádá jednotný systém registrovaných sociálních služeb a termín OA se vztahuje k samotné aktivitě asistování, není aktuálně v Česku OA uchopitelná jinak než jako registrovaná sociální služba, realizovaná formálními poskytovateli služeb.

Současně, stejně jako jinde v Evropě, je také český univerzalizmus nezávislého života starší než čl. 19 CRPD (srov. Morris, 2004) a v této tradici není OA spojená s výlučnou cílovou skupinou, ani specifickým charakterem či cíli podpory. Součástí českého univerzalizmu se tak běžně zaměňuje OA s dalšími „spřízněnými“ terénními sociálními službami, jako je podpora samostatného bydlení, pečovatelská služba či sociální rehabilitace, jejichž odlišnosti jsou v kontextu práv osob se zdravotním znevýhodněním chápány jako pouhé formalismy.

.... (při) implementaci článku 19 (...) nemusí nutně jít pouze o osobní asistenci. Ve stávající typologii služeb může vhodnou podporu v domácím prostředí zajistit např. služba podpora samostatného bydlení (nevázaná na zvláštní objekt) nebo pečovatelská služba.“ (Johnová & Strnad, 2013, 6)

Tento vývoj také znamenal, že česká realita osobní asistence patří do jiné větve osobní asistence než slovinská. Vyjdeme-li z pracovní klasifikace evropských programů osobní (Nally et al., 2022), pak osobní asistence v ČR je „poskytovatelská“, zatímco Slovinsko usiluje o implementaci „uživatelské“ OA (viz následující rámeček).

A) provider-led model, where the provider has the most choice and control over the service.

B) user-led model which aligns with the independent living philosophy and is delivered with an individualised budget or direct payment and can be categorised into three sub-categories:

B1) a person manages the service and undertakes all administration duties and responsibilities.

B2) when an agency manages the administration of the service, but PA users have control over scheduling decisions.

B3) a co-op model, in which the agency is run by people who also use the service

V ČR byla proponentkou úzkého, (kvazi)zaměstnavatelského modelu OA například Jana Hrdá (2008). V tehdejší terminologii odlišovala asistenci „řízenou“ (poskytovatelskou), která podle Hrdé neodpovídala principům nezávislého života, a asistenci „sebeurčující“ (uživatelskou), jež nasedala na úzké pojetí nezávislého života, kde je nezávislost možná (jen/především) skrze zaměstnavatelský model OA.⁷ Růst širokého emancipačního hnutí po roce 2007 znamenal upozadění této úzké definice nezávislého života.

Takové jsou výchozí parametry případné změny v ČR. **Při uvažování o možnostech transferu slovinského ZOA je proto praktické vyrovnat se s několika otázkami, které budou pokaždé vyžadovat tvorbu konsenzu:**

- Zůstane OA **v režimu zákona o sociálních službách**, nebo nezůstane? V rámci zákona o sociálních službách bude jako doposud možné rozvíjet pouze „poskytovatelskou“ OA. Podmínkou pro rozvoj „uživatelské“ OA je vyjmutí osobní asistence z režimu sociálních služeb, neboť jejím jádrem je vztah mezi asistentem a osobou se zdravotním znevýhodněním. (Principiálně tuto variantu již dnes nabízí zákon o sociálních službách definicí asistenta sociální péče coby opomíjené pozice na pomezí formální a neformální péče).
- Bude pojetí OA **univerzalistické, nebo podmíněné** a vrátí se do „vlastnictví“ relativně malé skupiny osob se zdravotním znevýhodněním v termínech, které svého času propagovala Jana Hrdá? Co by případně cesta úzkého vymezení OA znamenala pro stávající poskytovatele OA?
- Pokud se legislativní úprava OA zaměří na úzkou cílovou skupinu a zvolí (kvazi)zaměstnavatelské pojetí s vlastní legislativní úpravou v podobě zákona o osobní asistenci, jakým způsobem budou zajištěny **rovné možnosti pro nezávislý život pro ostatní skupiny** osob se zdravotním znevýhodněním? Jak bude zejména zaručen nárok na podporu v rozsahu odpovídajícím individuálním potřebám každého jednotlivce bez ohledu na cílovou skupinu či mechanismus koordinace OA? Vyjmuty by se například ze zákona o sociálních službách další druhy služeb a nabídly možnosti vysoce intenzivní podpory širokému spektru uživatelů (zákon o PSB a sociální rehabilitaci)?
- Zachová se mechanismus příspěvku na péči, nebo se nahradí, po vzoru Slovinska, **vyhodnocením potřebné podpory se stanovením individualizovaného nároku** na konkrétní objem asistence určené v týdenních podporohodinách?
- Nastaví se limity poměru **osobní asistence kterou mohou vykonávat členové rodiny**, vůbec se neumožní členům rodiny stát se osobními asistenty, nebo se nebude tento aspekt regulovat?

⁷ Poskytovatelská OA nemůže podle Hrdé naplnit její úzkou definici nezávislého života, protože „je při ní nutná koordinace průběhu služby zvenčí, je určena lidem, kteří si nedovedou vybrat, školit a průběžně instruovat osobní asistenty sami, nebo to nechtějí dělat“ (Hrdá, 2008). Takovou osobní asistenci poskytuje registrovaný poskytovatel.

Literatura

Reporty o implementaci zákona o osobní asistenci (hvězdičkou jsou označeny texty zařazené do analyzovaného korpusu)

DREMELJ, Polona et al., 2023. *Orodje za oceno upravičenosti in ocenjevanje potreb po osebni asistenci, proces priprave in obrazložitev točkovanja ter prenova mnenja v postopku uveljavljanja pravice do osebne asistence: strokovna podpora pri izvajanju Zakona o osebni asistenci* [Nástroj pro posouzení způsobilosti a posouzení potřeby osobní asistence, proces přípravy a vysvětlení bodového hodnocení a revize posudku v procesu uplatnění nároku na osobní asistenci: odborná podpora při implementaci zákona o osobní asistenci]. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

PETRIČ, Maruša et al., 2023. *Pregled dela Izvedenskega oddelka na IRSSV od njegove ustanovitve do 30. 6. 2023 s poudarkom na obdobju 1. 1. 2023–30. 6. 2023: poročilo v okviru naloge Strokovna podpora pri izvajanju Zakona o osebni asistenci* [Přezkoumání práce Implementačního oddělení na IRSSV od jeho vzniku do 30. 6. 2023 s důrazem na období 1. 1. 2023–30. 6. 2023: zpráva v rámci úkolu Odborná podpora při realizaci zákona o osobní asistenci]. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

DREMELJ, Polona et al., 2021. *Spremljanje izvajanja Zakona o osebni asistenci: končno poročilo* [Kontrola plnění zákona o osobní asistenci: závěrečná zpráva]. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

DREMELJ, Polona et al., 2020. *Evalvacija uvajanja Zakona o osebni asistenci: končno poročilo* [Vyhodnocení zavedení zákona o osobní asistenci: závěrečná zpráva]. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

SMOLEJ JEŽ, Simona et al., 2018. *Oblikovanje strokovnih podlag za pripravo podzakonskih aktov za izvajanje Zakona o osebni asistenci: končno poročilo* [Vytvoření odborného základu pro přípravu podzákonných norem k implementaci zákona o osobní asistenci: závěrečná zpráva]. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

SMOLEJ JEŽ, Simona & Nadja KOVAČ, 2017. *Spremljanje programov osebne asistence – analiza izvajanja programov v letu 2017, končno poročilo* [Monitoring programů osobní asistence – analýza realizace programu v roce 2017: závěrečná zpráva]. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

SMOLEJ JEŽ, Simona & Špela OREHEK, 2017. *Spremljanje programov osebne asistence – analiza izvajanja programov v letu 2016, končno poročilo* [Monitorování programů osobní asistence – analýza provádění programů v roce 2016: Závěrečná zpráva]. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

SMOLEJ JEŽ, Simona, & Polona DREMELJ, 2018. *Okvirni predlog orodja za oceno upravičenosti in ocenjevanje potreb po osebni asistenci: spremljanje programov osebne asistence – analiza izvajanja programov v letu 2016: končno poročilo* [Rámcový návrh nástroje pro posuzování způsobilosti a posuzování potřeb osobní asistence: monitoring programů osobní asistence – analýza realizace programu v roce 2016: závěrečná zpráva]. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Další literatura k implementaci zákona o osobní asistenci ve Slovinsku (hvězdičkou označené texty jsou zařazeny do analyzovaného korpusu)

BORENOVIČ, Mirjana, 2021a. Osebna asistenca in uporabniška izkušnja Vključenost in ovrednotenje uporabniške izkušnje v strokovnih komisijah [Osobní asistence a zkušenosti uživatelů: Zapojení a hodnocení zkušeností uživatelů v hodnotících komisích]. *Socialno Delo*, 60(4), 301–317.

BORENOVIČ, Mirjana, 2021b. Spretnosti pri upravljanju, izvajanju in koordinaciji osebne asistence in implementacija zakona o osebni asistenci v socialnem varstvu: učenje po dobrih vzorih [Dovednosti v řízení provádění a koordinaci osobní asistence a implementace zákona o osobní asistenci v sociální péči: učení z dobré praxe]. *Socialno Delo*, 60(4), 377–379.

KUBELJ, Monika, 2021. Osebna asistence ali dolgotrajna oskrba? [Osobní asistence nebo dlouhodobá péče?]. Rozhovor s Mirjanou Borenovič. *Vzajemnost*, December 2021, 6.

MODIC, Katrin & Elena PEČARIČ, 2023. *Personal Assistance: Handbook for understanding independent living*. Ljubljana: YHD.

Dostupné z [cit. 7. 3. 2024]: <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-BFQDSQU6>

PEČARIČ, Elena, 2023. *Personal assistance in Slovenia and the problem of understanding Independent Living*. Dostupné z [cit. 7. 3. 2024]: <https://enil.eu/personal-assistance-in-slovenia-and-the-problem-of-understanding-independent-living/>

ZAVIRŠEK, Darja, 2019. *Living independently and being included in the community – Slovenia*. ANED country report 2018–2019. Dostupné z [cit. 7. 3. 2024]: www.disability-europe.net

ZAVIRŠEK, Darja & Svenja FISCHBACH, 2023. Independent Living in Post-Socialist Countries. Between Familialism, deinstitutionalisation and reinstitutionalisation. *International Journal of Disability and Social Justice*, 3(1), 96–113. DOI: <https://doi.org/10.13169/intljofdissocjus.3.1.0096>

Další literatura

ADAMS, Jean et al., 2016. Searching and synthesising “grey literature” and “grey information” in public health: critical reflections on three case studies. *Systematic Reviews*, 5(1), 164–175. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0337-y>

DEAN, Hartley, 2007. The Ethics of Welfare-to-Workfare. *Policy and Politics*, 35(4), 573–589. DOI: <https://doi.org/10.1332/030557307782453029>

DIXON-WOODS, Mary et al., 2006. Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology*, 6(3) 1–13. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2288-6-35>

GÖRANSSON, Carina et al., 2023. Art of Connectedness: Value-Creating Care for Older Persons Provided with Toileting Assistance and Containment Strategies: A Critical Interpretive Synthesis. *Journal of clinical nursing*, 32(9–10), 1806–1820. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.16216>

GUSTAFSON, Johanna. 2021. The current situation regarding personal assistance and independent living in Sweden. In. *The Development, Conceptualisation and Implementation of Quality in Disability Support Services*. Prague: Karolinum Press, 63–75.

HRDÁ, Jana, 2008. Osobní asistence. Dostupné z [cit. 7. 3. 2024]: <https://www.apoa.cz/index.php/o-osobni-asistenci/zakladni-udaje/zakladni-udaje-3>

JOHNOVÁ, Milena & Jan STRNAD, 2013. Deinstitutionalizace a článek 19 Úmluvy o právech osob s postižením. *Sociální práce / Sociálna práca*, 13 (1), 7–8. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2020/11/2013-1.pdf>

KLERINGS, Irma et al., 2023. Rapid reviews methods series: Guidance on literature search. *BMJ Evidence-Based Medicine*, 28(6), 412–417. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjebm-2022-112079>

LESKOŠEK, Vesna, 2016. Care between love and money: the case of the family assistant. *Teorija in Praxa*, 56(6), 1356–1368.

MLADENOV, Teodor, 2017. Governing through personal assistance: a Bulgarian case. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 91–103. DOI: <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1178168>

MLADENOV, Teodor et al., 2023. Independent living in Europe and Beyond: Past, Present and Future. *International Journal of Disability and Social Justice*, 3(1), 4–23. DOI: <https://doi.org/10.13169/intljofdissojus.3.1.0004>

-
- MORRIS, Jenny, 2004. Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability & Society*, 19(5), 427–442. DOI: <https://doi.org/10.1080/0968759042000235280>
- MORRIS, Jenny, 2011. *Rethinking disability policy*. London: Joseph Rowntree Foundation. Dostupné z [cit. 7. 3. 2024]: <https://www.jrf.org.uk/rethinking-disability-policy>
- MORRIS, Jenny, 2014. *Personal budgets and self-determination*. Dostupné z [cit. 7. 3. 2024]: <https://jennymorrisnet.blogspot.co.uk/2014/04/personal-budgets-and-self-determination.html>
- NALLY, Deirdre et al., 2022. How governments manage personal assistance schemes in response to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Scoping Review. *Disability & Society*, 37(10), 1728–1751. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1877114>
- PEARSON, Charlotte & Julie RIDLEY, 2017. Is personalisation the right plan at the wrong time?: Rethinking cash-for-care in an age of austerity. *Social Policy and Administration*, 51(7), 1042–1059. DOI: <https://doi.org/10.1111/spol.12216>
- QUILTER-PINNER, Harry & Dean HOCHLAF, 2019. *Social care free at the point of need: The case for free personal care in England*. London: IPPR. Dostupné z [cit. 7. 3. 2024]: <https://www.ippr.org/articles/social-care-free-at-the-point-of-need>
- RATZKA, Adolf, 2004. *Model National Personal Assistance Policy*. Stockholm: ILI. Dostupné z [cit. 7. 3. 2024]: <https://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

David Kocman, M.A., Ph.D.

(david.kocman@rilsa.cz) je vedoucím oddělení Sociálně pojistné systémy v RILSA. Věnuje se zavádění inovací v systémech sociální a zdravotní péče, komplexita poskytování péče, koordinace péče či dopady veřejných politik.