

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Mija Lipušček

Izkušnje uporabnikov osebne asistencije na severnem Primorskem

Magistrsko delo

Renče, 2022

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Mija Lipušček
Izkušnje uporabnikov osebne asistencije na severnem Primorskem
Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: doc. dr. Bojana Mesec

Renče, 2022

Hvala družini, fantu, sodelavkam in mentorici.

*Hvala Centru za socialno delo Severna Primorska in uporabnikom,
ki so bili pripravljeni sodelovati z mano.*

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Mija Lipušček

Naslov: Izkušnje uporabnikov osebne asistencije na severnem Primorskem

Kraj: Renče

Leto: 2022

Število strani: 148

Število prilog: 4

Mentorica: doc.dr. Bojana Mesec

Povzetek:

Na magistrskem študiju sem prakso opravljala na Centru za socialno delo Severna Primorska, enota Nova Gorica, kjer mi je mentorstvo nudila koordinatorica invalidskega varstva. Med opravljanjem študijske prakse se mi je ponudila možnost sodelovanja z uporabniki osebne asistencije, kar je bilo zame še novo in neraziskano področje. Ker gre za dokaj novo storitev, me je zanimalo, kako točno se izvaja, kakšne koristi imajo od nje uporabniki, kakšne so potrebe uporabnikov in kako sploh izvedo za osebno asistenco. Odločila sem se, da bom raziskala izkušnje uporabnikov z osebno asistenco.

Za raziskavo sem izvedla intervjuje z osmimi uporabniki osebne asistencije iz Severne Primorske. Pri tem sem vključila uporabnike s telesnimi ovirami, duševnimi motnjami, težavami v duševnem razvoju in okvaro vida, ki sem jih po predhodnem dogovoru obiskala na domu in izvedla intervjuje.

Raziskovala sem, kakšne spremembe v življenje uporabnikov prinaša osebna asistenca, katere storitve koristijo, kakšno je njihovo stališče do osebne asistencije, kakšne so razlike v osebni asistenci posameznih skupin uporabnikov ter kako so uporabniki informirani glede osebne asistencije.

V kvalitativni raziskavi sem podatke pridobila s spraševanjem in spoznala življenjske zgodbe uporabnikov. Ugotovila sem, da osebna asistenca v življenja uporabnikov prinaša veliko sprememb, npr. poveča kvaliteto življenja, uporabnikom daje možnost, da se o svojem življenju sami odločajo, omogoči jim, da živijo izven institucij, prav tako pa izboljša odnose s svojci. Ugotovila sem, da uporabniki zaradi različne potrebe koristijo različne storitve, med katerimi so najpogostejše storitve za osebno pomoč uporabnika in storitve za pomoč v gospodinjstvu ter drugih dnevnih opravilih. Uporabniki imajo o osebni asistenci dobro mnenje in ocenjujejo, da je koristna. Osebe z gibalno oviro največ pomoči potrebujejo ravno pri opravilih, ki vključujejo fizično aktivnost, medtem ko ostale skupine potrebujejo predvsem spodbudo, podporo in usmerjanje. Ugotovila sem, da uporabniki v obdobju iskanja pomoči ne prejmejo dovolj informacij o osebni asistenci, ko pa postanejo uporabniki, vedo, na koga se lahko obrnejo.

Ključne besede: socialno delo, ljudje z ovirami, hendikep, neodvisno življenje, dezinstitutionalizacija

Title: Experience of Personal Assistance Users in the Northern Primorska Region

Master's Thesis Abstract

During my master's studies, I was an intern at the Centre for Social Work in the Northern Primorska Region at the Nova Gorica unit, where I was mentored by the coordinator of disability care. During my internship, I worked with users of personal assistance, which was a new and unexplored area for me. Personal assistance is a new service, which is why I was interested to know how this practice is implemented, how it benefits the users, what needs the users have, and how they find out about personal assistance in the first place. Therefore, I decided to research the users' experiences of personal assistance.

The research consisted of interviews with eight personal assistance users from the Northern Primorska Region with physical, mental, and intellectual disabilities, as well as with visual impairments. I prearranged a meeting with them, visited them at home and finally, conducted an interview.

I explored the changes that personal assistance brings to the users' lives, the services they use, their attitudes towards personal assistance, the differences in personal assistance between the different groups of the users, and how the users are informed about personal assistance.

In the qualitative research, I collected data by asking questions and learning about the users' life stories. I found that personal assistance makes big difference to the users' lives, e.g., it increases the quality of their lives, the users get the opportunity to make their own decisions about their lives, it enables them to live outside institutions, and it improves relationships with their relatives. I have found that their needs are met by using various services, the most common being personal assistance services and services to help with the household and other daily tasks. Users have a good opinion of personal assistance and find it useful. People with physical disabilities need the most help with tasks involving physical activity, while other groups need mainly encouragement, support, and guidance. I have found that users do not receive enough information about personal assistance during the help-seeking period, but once they become users they know where to find information.

Keywords: social work, people with disabilities, handicap, independent living, deinstitutionalisation

Kazalo

1	Teoretični uvod	1
1.1	Osebna asistenca	1
1.1.1	Uporabniki in upravičenci	2
1.1.2	Osebni asistent	4
1.1.3	Načela	5
1.1.4	Storitve	5
1.1.5	Uveljavljanje pravice	7
1.1.6	Usposabljanje	8
1.1.7	Osebna asistenca na severnem Primorskem	8
1.2	Koncept neodvisnega življenja	9
1.3	Dezinstitucionalizacija	13
1.4	Druge storitve za skrb v domačem okolju	16
1.4.1	Družinski pomočnik	16
1.4.2	Pomoč na domu	17
1.5	Zdravstvena stanja, bolezni, ovire	19
1.5.1	Okvare vida	19
1.5.2	Demenca	20
1.5.3	Shizofrenija	21
1.5.4	Downow sindrom	22
1.5.5	Poškodba hrbtenjače - paraplegija	23
1.5.6	Multipla skleroza	24
1.5.7	Friedreichova ataksija	25
2	Formulacija problema	26
3	Metodologija	28
3.1	Vrsta raziskave, model raziskave	28
3.2	Spremenljivke oziroma teme raziskave	28
3.3	Merski instrumenti in viri podatkov	28
3.4	Populacija in vzorčenje	29
3.5	Zbiranje podatkov	30
3.6	Obdelava in analiza podatkov	30
4	Rezultati	32
5	Razprava	41

6	Sklepi.....	48
7	Predlogi	50
8	Uporabljena literatura.....	52
9	Priloge	59
9.1	Vprašanja za intervju	59
9.2	Odprto kodiranje	60
9.3	Osnovno kodiranje	90
9.4	Zapisi intervjujev	104

Kazalo tabel

Tabela 1.1: definicija slabovidnosti in slepote	19
Tabela 3.1: sodelujoči uporabniki	29
Tabela 9.1: oseba A	60
Tabela 9.2: oseba B	67
Tabela 9.3: oseba C	71
Tabela 9.4: oseba D	74
Tabela 9.5: oseba E.....	76
Tabela 9.6: oseba F.....	81
Tabela 9.7: oseba G	86
Tabela 9.8: oseba H	88

Predgovor

Tako na dodiplomski kot na magistrski stopnji študija sem obiskovala program Socialno delo s starimi ljudi, kjer sem spoznala s tem povezane teorije in prakse. O področju dela z ljudmi z ovirami tako nisem imela poglobljenega znanja. Ko sem se odločala, v kateri učni bazi opravljati prakso, sem želela zapustiti že poznano okolje domov za stare in se usmeriti v nekaj novega. Odločila sem se spoznati področje invalidskega varstva, kar so mi omogočili na Centru za socialno delo Severna Primorska. Skupaj s koordinatorico za invalidsko varstvo sem na domu obiskala uporabnike osebne asistencije, ki so me svojimi zgodbami ter življenji navdihnili. Pomislila sem, da bi bilo o tem dobro izvedeti več in odločila sem se, da bom raziskovala področje osebne asistencije. Menim, da so uporabniki upravičeno postavljeni v ospredje, saj je osrednji namen osebne asistencije osredotočen ravno nanje in na kvaliteto njihovega življenja. Iz tega razloga sem se odločila raziskati izkušnje uporabnikov osebne asistencije.

V teoretičnem delu sem predstavila različna pojmovanja osebne asistencije, njene uporabnike, osebne asistente, storitve, načela in način pridobivanja pravice, kar sem v nadaljevanju povezala s konceptom neodvisnega življenja ter dezinstitutizacijo. Da ne bi prišlo do zmotnega razumevanja in zamenjave, sem predstavila še dve drugi storitvi skrbi v domačem okolju – pomoč na domu in družinskega pomočnika. Za boljše razumevanje potrebe uporabnikov sem predstavila tudi značilnosti bolezni in stanj svojih sogovornikov.

Raziskovala sem kakšne spremembe v življenje uporabnikov prinaša osebna asistencija, katere storitve koristijo, kakšno je njihovo stališče do osebne asistencije, kako so informirani in kakšne so razlike v osebni asistenci posameznih skupin uporabnikov. V ta namen sem izvedla intervjuje z osmimi uporabniki osebne asistencije.

Svoje ugotovitve sem predstavila v poglavju Rezultati, ki sem ga razdelila na štiri glavne teme – koriščenje osebne asistencije, življenje pred osebno asistenco, življenjske aktivnosti in informiranost. Rezultate sem nato povezala s teorijo in jih predstavila v razpravi.

1 Teoretični uvod

V magistrskem delu bom predstavila glavne značilnosti osebne asistencе, pri čemer se bom osredotočila na njene uporabnike in njihove izkušnje. Opisala bom koncept neodvisnega življenja in dezinstitutionalizacijo, ki sta ključna za nastanek in uveljavitev osebne asistencе.

Predstavila bom tudi lastnosti bolezni, ki uporabnikom onemogočajo samostojno življenje in so jih privedle do koriščenja storitev osebne asistencе. Prav tako bom nekaj besed namenila sorodnim a vsekakor drugačnim storitvam za skrb v domačem okolju in se s tem izognila zmotnemu razumevanju.

1.1 Osebna asistenca

Krovni vir za preučevanje osebne asistencе v Sloveniji je Zakon o osebni asistenci. Sprejet je bil leta 2017 in je prinesel sistemsko izvajanje storitve osebne asistencе in enakopravno vključevanje uporabnikov v družbo. Po celi državi je tako zagotovljena enaka dostopnost storitve glede na potrebe uporabnika in ne na podlagi statusa ali vrste oviranosti (Smolej Jež in Kovač, 2018). Zakon o osebni asistenci (2017) navaja, da je osebna asistenca "pomoč uporabniku pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih uporabnik ne more izvajati sam zaradi vrste in stopnje invalidnosti, a jih vsakodnevno potrebuje doma in izven doma, da lahko živi neodvisno, aktivno in je enakopravno vključen v družbo."

Smolej in Nagode (2012, str. 144) osebno asistenco pojmujejo kot sredstvo, s katerim ljudje, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, lahko živijo neodvisno in bolj kakovostno. Neodvisni so torej od institucionalne oskrbe, pomoči družinskih članov in druge neformalne oskrbe. Za neodvisnost uporabnik potrebuje nadzor nad svojim življenjem.

Bistveno je, kot navaja Zakon o osebni asistenci (2017), da ima uporabnik nadzor nad organiziranjem in oblikovanjem storitev na podlagi lastnih potreb, zmožnosti, življenjskih okoliščin, pogojev ter želj. Osebna asistenca pa ne pomaga zgolj pri zagotavljanju osnovnih potreb znotraj doma, ampak spodbuja aktivnost. Modic, Pečarič in Retelj (2021, str. 53) navajajo, da je osebna asistenca storitev, ki omogoča aktivno, enakopravno in enakovredno življenje. Namenjena je predvsem aktivnemu vključevanju v skupnost in sodelovanju ter prispevanju le teh prek zaposlovanja, izobraževanja, dela in političnega udejstvovanja.

Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002, str. 202) osebno asistenco pojmujejo kot orodje za ohranjanje in povečevanje dostojanstva ljudi.

Osebna asistenca znatno spremeni življenje uporabnika. Sam začne upravljati svoje življenje, odloča se kaj bi počel, kako in kdaj. Omogočeno mu je, da si pridobi svoje mesto v družini, službi in družbi, vključujoč vse pravice in dolžnosti, ki so večini ljudem samoumevne (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 54). Iz oskrbovanca, pasivnega prejemnika pomoči, se spremeni v aktivnega udeleženca v celotnem procesu pomoči (Smolej in Nagode 2012, str. 144).

Gre za premik moči od strokovnjakov, oskrbovalcev, izvajalcev, ki naj bi imeli znanje, k uporabniku. Tako le ta pridobi nadzor nad celotnim procesom pomoči v največji možni meri (Smolej in Nagode, 2012, str. 145). Psihični občutek moči je za uporabnike, ki so sicer fizično nemočni zelo pomemben in spodbuden. Rafaelič in Flaker (2021, str. 63) osebne asistence ne pojmujejo kot le določeno obliko storitev, ampak kot najrazličnejšo oskrbo in podporo po osebni meri, z zaupanjem in zagovorništvom. Zagovornišтво lahko povežemo s prej omenjeno močjo. Čeprav smo socialni delavci strokovnjaki, lahko z zagovorništvom, ki poteka na uporabniku enakovredni ravni, krepimo uporabnikovo moč.

Osebna asistenca spodbuja procese dezinstitutionalizacije, individualizacije, defamilizacije, opolnomočenja posameznika, ki oviri navkljub zahteva večjo samostojnost, povečuje samozavest ljudi in daje pravico do večje kakovosti življenja (Zaviršek, Zorn, Videmšek, 2002, str. 201).

1.1.1 Uporabniki in upravičenci

Uporabniki osebne asistence so hendikepirani, ki želijo živeti svobodno in aktivno. Potrebujejo sposobnost za vodenje in uporabo svoje osebne asistence – določajo način, vsebino in čas dela, sami izberejo ustrezno osebo, oblikujejo urnik dela in vodijo evidenco prisotnosti asistentov (Modic, Pečarič in Retelj 2021, str. 61). Ko uporabljamo izraz hendikepirani, imamo v mislih ljudi, ki se ne morejo gibati ali pa se težko gibajo, imajo slabše ravnotežje ali koordinacijo, težko govorijo ali ne morejo govoriti, slabše vidijo ali sploh ne vidijo (Modic, Pečarič in Retelj 2021, str. 3).

Bistveno pri osebni asistenci je, da se naloge odločanja, nadzora in izbiranja prenesejo od izvajalca storitev ali socialne službe k uporabniku (Žakelj, Smolej in Kobal, 2004). Socialni delavci torej odstopimo od moči.

Za vsako osebo se način izvajanja osebne asistencije določi posebej. Osebna asistenca izhaja iz posameznika in njegovih potreb, ne pa iz njegove statusne opredelitve (Smolej in Nagode 2012, str. 146).

Osebna asistenca omogoča, da uporabnik sam izbere osebnega asistenta in odloči, katere dejavnosti bo namesto njega izvedel. Hkrati je uporabnik odgovoren, da asistenta za to usposobi. Na tak način se ohrani bistvo za kvalitetno storitev - individualni pristop. Pri bolj hierarhično oblikovanih oblikah pomoči, mora uporabnik sprejeti razpoložljivo osebje in ustaljena pravila (Pečarič, 2003, str. 299).

Lahko se zgodi, da uporabnik ne zmore izražati svojih želj. Kobal, Žakelj in Smolej (2004: 292) navajajo Ratzko, ki pravi, da je v primeru, ko uporabnik ne more izražati svojih želja, usposobiti in nadzorovati osebnega asistenta potrebna pomoč tretje osebe. To je zapisano tudi v Zakonu o osebni asistenci (2017), ki navaja, da v kolikor uporabnik ni zmožen upravljati z lastno asistenco, njegove naloge prevzame njegov zakoniti zastopnik. Po Kobal, Žakelj in Smolej (2004, str. 297) bi se tako osebe, ki jim je bila odvzeta poslovna sposobnost, o izbiri asistenta posvetovale s svojim skrbnikom. Tu naletimo na protislovje, saj naj bi bilo bistvo asistencije, da se uporabnik odloča sam. Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002, str. 205) tako navajajo, da, v kolikor uporabnik ne zmore sam izbrati svojega asistenta, sploh ne moremo govoriti o osebni asistenci.

Za upravičenost do osebne asistencije mora uporabnik izpolnjevati naslednje pogoje (Zakon o osebni asistenci, 2017):

- zaradi invalidnosti potrebuje pomoč pri opravljanju aktivnosti, vezanih na samostojno osebno in družinsko življenje, vključevanje v okolje, izobraževanje in zaposlitev;
- je državljan Republike Slovenije s stalnim bivališčem v Republiki Sloveniji ali tujec, ki ima stalno prebivališče v Republiki Sloveniji;
- je star od 18 do 65 let;
- živi ali bi želel živeti v samostojnem ali skupnem gospodinjstvu zunaj celodnevne institucionalne oskrbe;
- potrebuje pomoč najmanj 30 ur tedensko.

Če je bila oseba do osebne asistencije upravičena že pred dopolnjenim 65. letom starosti, je upravičena tudi po doseženi starostni meji (Zakon o osebni asistenci, 2017).

Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo (2020) ugotavlja, da uporabniki večinoma ne

koristijo vseh pripadajočih ur osebne asistence. Eden od razlogov je osebna odločitev uporabnikov – pomagajo jim tudi družina in prijatelji – drugi pa je pomanjkanje ustreznih osebnih asistentov, saj se ljudje zaradi naporenega dela ne pogosto odločajo za ta poklic. Uporabnik in izvajalec osebne asistence pripravita izvedbeni načrt in skleneta dogovor o izvajanju osebne asistence (Zakon o osebni asistenci 2017).

1.1.2 Osebni asistent

Osebni asistent je fizična oseba, ki opravlja osebno asistenco pri izvajalcu osebne asistence na podlagi pogodbe o zaposlitvi, podjemne pogodbe ali kot samostojni podjetnik posameznik. Oseba mora biti polnoletna, poslovno sposobna, ne sme biti pravnomočno obsojena za kaznivo dejanje na področju nasilja, spolne nedotakljivosti oziroma diskriminatornega ravnanja na podlagi invalidnosti in opraviti mora usposabljanje (Zakon o osebni asistenci 2017). Asistent dela ob prisotnosti in po navodilih uporabnika. Biti mora zanesljiv, odgovoren, potrpežljiv, točen, natančen, odziven, pošten, iskren, spoštljiv. Imeti mora sposobnost razumevanja, sledenja in izvrševanja uporabnikovih navodil. Pomaga pri tistih aktivnostih, ki jih uporabnik zaradi hendikepa ne more opraviti sam. Odgovornost osebnega asistenta je, da uporabniku omogoči, da živi tako kot ostali. Pri tem asistent pazi, da se ne odziva namesto uporabnika in tudi, da se ne odziva na navodila, ki jih dajejo drugi, na primer družinski člani uporabnika. Če česa ne razume, to pove in preveri. Osebni asistent ni obvezan narediti čisto vsega, kar mu naroči uporabnik. Če so pogoji za opravljanje dela neustrezni, lahko na to opozori, če pri delu ali pri uporabi naprave ni dovolj zavarovan, lahko to zavrne. Asistent ni odgovoren za posledice uporabnikovih odločitev in prav tako ni uporabnikova ali družinska gospodinjska pomočnica (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 125–130). Delo vsakega asistenta je drugačno, saj je odvisno od potreb posameznega uporabnika. Osebni asistenti se prilagajajo življenjskemu slogu vsakega uporabnika posebej, saj osebna asistenca pokriva vsa življenjska področja uporabnika in je ni moč izvajati enotno. Osebni asistent ni le nekdo, ki neguje, oskrbuje, vodi, odloča, ampak je nekdo, ki osebi z oviro stoji ob strani in pomaga pri tistih opravilih, ki jih zaradi psihične, fizične ali senzorne ovire ne more opraviti sama. Uporabnik asistenta ne sme doživljati kot vsiljivega in vplivajočega na njegove odnose in odločitve (Pečarič, 2005, str. 106). Pečarič (2003, str. 300) meni, da so za opravljanje dela osebnega asistenta primernejše osebe, ki ne prihajajo iz socialno-zdravstvenih poklicev in predhodno niso delale v institucijah in

zavodih. Tako niso obremenjene s pravili in metodami stroke in institucije ter vrsto diagnoze uporabnika in lahko lažje in boljše sodelujejo z uporabniki.

Osebnostno asistenco lahko za uporabnika opravljata največ dva družinska člana za polni delovni čas (Zakon o osebni asistenci 2017). Leskošek (2015, str. 327) navaja, da do izbora ožjih sorodnikov pride zaradi čustvenih vezi in ker druge možnosti ni, tega pa ne moremo razumeti kot resnično izbiro. Uporabniki lahko odločajo in vplivajo na vrsto, obseg in način izvajanja storitve le v razmerjih, ki so čustveno nevtralna. Skrbniški odnos družinskih članov ali oseb iz socialno-zdravstvenih poklicev je lahko velika ovira za zagotavljanje neodvisnega življenja, saj z njim uporabnikom ne damo možnosti, da bi govorili zase in da bi njihove želje in potrebe stale v središču vseh postopkov (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 13). Starši otroka velikokrat obravnavajo enako, kot v dobi zgodnjega otroštva, stvari počnejo namesto njega in mu na tak način odvzemajo možnost osamosvojitve s pomočjo osebne asistence (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 115). Tudi Žakelj, Smolej in Kobal (2004, str. 297) predlagajo, da se za izvajanje osebne asistence ne zaposluje družinskih članov. Na tak način bi namreč zmanjšali odvisnost uporabnikov od družinskih članov in posledično razbremenili družino.

1.1.3 Načela

Pri izvajanju in načrtovanju osebne asistence je kot vodilo potrebno upoštevati sledeča načela (Zakon o osebni asistenci 2017):

- "spoštovanje dostojanstva in neodvisnosti uporabnika,
- pravica do svobode izbire in odločanja med postopkom uveljavljanja pravice do osebne asistence in njenim izvajanjem;
- omogočanje vključenosti v družbo;
- individualna obravnava;
- zagotavljanje enakih možnosti ter dostopnosti."

1.1.4 Storitve

Uporabniki osebne asistence potrebujejo številne različne storitve. Delimo jih v pet glavnih sklopov (Zakon o osebni asistenci 2017):

- storitve, namenjene osebni pomoči uporabnika:

- pomoč pri oblačenju in slačenju ter zagotavljanju ustrezne telesne temperature;
- pomoč pri uporabi stranišča oziroma pri odvajanju;
- kopanje in pomoč pri umivanju ter vzdrževanju osebne higiene;
- pomoč pri hranjenju in pitju;
- pomoč pri gibanju, posedanju, premeščanju, vstajanju ali nameščanju v ustrezen položaj;
- pomoč pri namestitvi, upravljanju in uporabi ortopedskih in tehničnih pripomočkov, vodenje in pomoč pri orientaciji slepe in gluhoslepe osebe;
- obvezna prisotnost pri uporabniku v primerih najtežje invalidnosti;
- pomoč pri jemanju zdravil in opravljanju drugih aktivnosti v zvezi z zdravjem;
- druge storitve,
- storitve, namenjene pomoči v gospodinjstvu in drugih dnevnih opravilih:
 - pomoč pri pripravljanju hrane in kuhanju;
 - pomoč pri čiščenju in vzdrževanju bivalnih prostorov (sesanje, pranje perila, likanje, brisanje prahu, čiščenje oken in tal, opravljanje drobnih hišnih opravil, idr.);
 - pomoč pri oskrbi in negi otroka uporabnika/starša ob njegovi prisotnosti in navodilih;
 - pomoč pri urejanju osebne dokumentacije;
 - pomoč pri oskrbi hišnih ljubljencev;
 - pomoč pri vsakodnevnih nakupih in nakupih predmetov trajne rabe;
 - druge storitve
- spremstvo:
 - vodenje in pomoč pri orientaciji v prostoru;
 - vožnja avtomobila (osebno spremstvo in osebni prevoz);
 - pri vključevanju v športne, rekreacijsko športne in kulturne dejavnosti;
 - pri ohranjanju zdravja v zdraviliščih in na drugih krajih;
 - druga pomoč, ki se nanaša na spremstvo v situacijah, kjer uporabnik pri spremstvu potrebuje pomoč;
 - druga pomoč
- pomoč na delovnem mestu in v izobraževalnem procesu:
 - namestitvev opreme in pripomočkov ter delovnih in študijskih sredstev;
 - pri urejanju in vodenju dokumentacije, branju in pisanju, spremljanje na šolske in izven šolske aktivnosti ter spremljanje na izobraževanja in druge aktivnosti v okviru izobraževalnega ali delovnega procesa;

- pomoč pri uporabi informacijsko komunikacijske tehnologije;
- druga pomoč
- pomoč pri komunikaciji:
 - pri branju besedil v prilagojenih načinih sporazumevanja (knjig, strokovne literature, časopisov, literature po izboru uporabnika);
 - pri komunikaciji preko različnih informacijsko komunikacijskih tehnologij na zahtevo uporabnika;
 - prenos vseh informacij iz in v okolje na zahtevo uporabnika;
 - tolmačenje in prenos informacij uporabniku na podlagi slikovnega materiala.

1.1.5 Uveljavljanje pravice

Pravico do osebne asistencije uporabnik lahko uveljavlja po posebnem postopku. Vložiti mora vlogo na krajevno pristojnem centru za socialno delo ter priložiti dokazila o stopnji in vrsti invalidnosti, zdravstveno dokumentacijo in druga dokazila. Strokovna komisija pregleda vlogo in preveri izpolnjevanje pogojev za dodelitev pravice do osebne asistencije. Če ugotovi, da so pogoji izpolnjeni, poda mnenje o vrsti storitev osebne asistencije in obsegu ur. Na podlagi tega center za socialno delo izda odločbo. Če pogoji niso izpolnjeni, je priznanje pravice zavrnjeno (Zakon o osebni asistenci 2017). Postopek je podrobneje opisan v Pravilniku o osebni asistenci (2018). Oseba se ob vložitvi vloge za pridobitev pravice do osebne asistencije odloči, kakšno sestavo strokovne komisije želi, v komisiji je namreč lahko tudi predstavnik uporabnikov po vrstah invalidnosti. Komisija osebo obišče na domu in opravi dvodelni strukturiran pogovor. V prvem delu gre za zapis uporabnikove življenjske zgodbe, v drugem pa za pogovor na podlagi ocenjevalnega obrazca (Borenović, 2021, str. 303).

Uporabniki so, če nimajo pomoči, v stiski, zato so uradni postopki in nasploh boj za osebno asistenco zanje ovira. Pečarič (2007, str. 43) navaja, da je za osebe z ovirami naporno in včasih ponižujoče, da morajo vsakič znova razlagati, utemeljevati zakaj in se celo opravičevati, ker potrebujejo osebno asistenco.

1.1.6 Usposabljanje

Pred začetkom izvajanja osebne asistencije morajo asistenti, strokovni vodje in usklajevalci osebne asistencije opraviti usposabljanje. Če izvajalci izvajajo program osebne asistencije že vsaj tri leta, lahko sami izvedejo usposabljanja za pri sebi zaposlene asistente, strokovne vodje in usklajevalce. Če programe izvajajo manj kot tri leta, osnovna usposabljanja izvaja Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. Po končanem usposabljanju, oseba prejme potrdilo o uspešno končanem usposabljanju. Vsako leto se morajo vsaj en dan dodatno usposabljevati. (Zakon o osebni asistenci 2017). Asistenti se ne usposabljujejo zgolj teoretično, ampak tudi praktično. Ta del usposabljanja izvaja uporabnik, na ta način se izvaja visoko individualiziran pristop. Uporabnik ima dobrega asistenta le, če ga usposobi za izvajanje pomoči, ki jo potrebuje. Pove mu, kaj od njega pričakuje, kaj dela prav in kaj narobe, kako naj to popravi ter kaj sme in česa ne sme (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 80–81).

Usposabljujejo pa se tudi uporabniki. Uporabnik in njegov morebitni zakoniti zastopnik sta dolžna usposabljanje opraviti pred prvim koriščenjem storitev osebne asistencije oziroma najkasneje dva meseca po začetku. Glede izvajanja usposabljanja veljajo enaka pravila kot pri asistentih. Vsebina usposabljanja je tematsko točno določena. Uporabnike mora poučiti o pravicah, ki izhajajo iz Konvencije o pravicah invalidov in pravicah iz zakona, ki ureja delovna razmerja. Spoznati morajo pomen osebne asistencije, odnos in komunikacijo med uporabnikom in osebnim asistentom, pravice in obveznosti vseh udeležencev, varstvo in zdravje pri delu in etična načela v socialnem varstvu. Zavrnitev ali neopravljanje usposabljanja za uporabnika pomeni zavrnitev izvajanja osebne asistencije s strani izvajalca (Zakon o osebni asistenci 2017).

Nad izvajanjem osebne asistencije se opravlja nadzor. Prekrški vseh udeležencev se kaznujejo z globami (Zakon o osebni asistenci 2017).

1.1.7 Osebna asistenca na severnem Primorskem

Koordinacijo osebne asistencije prevzemajo koordinatorji za invalidsko varstvo, zaposleni na centrih za socialno delo. Naloga koordinatorjev je vodenje postopkov za uveljavljanje pravice do osebne asistencije, preverjanje njenega izvajanja na uporabnikovem domu in pri izvajalcu (Skupnost centrov za socialno delo Slovenije, 2022). Po Pravilniku o osebni asistenci (2022)

koordinator tudi vodi postopke za uveljavljanje pravice do komunikacijskega dodatka, vsaj enkrat letno o izvajanju osebne asistencije poroča ministrstvu, vodi postopke povezane z uveljavljanjem pravic do socialnega vključevanja invalidov v skupnost, podaja mnenje v primeru odstopa izvajalca od izvedbenega načrta, invalide seznaja z informacijami o njihovih pravicah in obveznostih in izvaja druge naloge na področju invalidskega varstva. Sama sem raziskovala na področju Severne Primorske, kjer je pristojen Center za socialno delo Severna Primorska. Trenutno zaposlujejo dve koordinatorici za invalidsko varstvo. V letošnjem letu je na severnem Primorskem 176 uporabnikov osebne asistencije.

Inštitut RS za socialno varstvo je pripravil Evalvacijo uvajanja zakona o osebni asistenci (2020). Zajeli so obdobje od začetka uporabe Zakona o osebni asistenci v januarju 2019 do oktobra 2019. Podatke so pridobili iz centralne zbirke podatkov, ki so potrebni za uveljavljanje pravice do osebne asistencije. Ugotovili so, da je bilo januarja dobrih 300 uporabnikov, njihovo število se je povečevalo in oktobra že skoraj doseglo število 1.000. V septembru je bilo registriranih in aktivnih 80 izvajalcev osebne asistencije, storitve je izvajalo 2.028 osebnih asistentov, uporabnikov je bilo 923. Uporabnikom je bilo skupno priznanih 114.455 ur osebne asistencije tedensko, kar je povprečno 125 ur na uporabnika.

Razvidno je, da je število uporabnikov osebne asistencije od začetka zelo hitro naraščalo. Po besedah koordinatorice za invalidsko varstvo pa sedaj, vsaj na območju severne Primorske, število upada.

1.2 Koncept neodvisnega življenja

Koncept neodvisnega življenja in osebna asistenca se neločljivo povezujeta.

Neodvisno življenje pomeni imeti možnost živeti kakor kdorkoli drug, sprejemati odločitve o svojem življenju in obvladovati vsakodnevne aktivnosti, imeti pravico do odgovornosti za svoja dejanja. Je svoboda do zmotnih odločitev in učenja iz lastnih napak (Čandek in Gorenc, 2007, str.7). Poglavitna zahteva po neodvisnem življenju se nanaša na življenje v domačem okolju s pomočjo osebne asistencije (Žakelj, Smolej in Kobal, 2004, str. 291).

Neodvisno življenje razumemo kot pravico. Priborilo jo je Gibanje za neodvisno življenje, ki se zavzema, da so storitve zagotovljene in priznane kot temeljne in univerzalne človekove pravice. Gibanje se bori proti vsaki obliki diskriminacije, getoizacije, fizičnemu in

psihičnemu nasilju ter se zavzema za enake možnosti vključevanja hendikepiranih na vseh področjih življenja. Vsak človek lahko izbira med različnimi storitvami (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 5). Gibanje se je odmaknilo od koncepta skrbi in varstva za osebe z ovirami in zavrnilo koncept tako imenovane pomoči na domu, saj ta ni spreminjal razmerja moči in je ohranjal idejo skrbi. Kot nadomestek pomoči na domu so zahtevali pravico do neodvisnega življenja (Zaviršek, 2000, str. 317). Neodvisno življenje torej potrebuje individualiziranje storitev. Poropat in Bohinc (2004, str. 144) navajata, da takšen pristop pomeni več dogovarjanja, sodelovanja in dela, a je bistveno bolj kvaliteten od standardnih institucionaliziranih obravnav in kot tak edini sprejemljiv.

Gibanje za neodvisno življenje je po besedah Pečarič in Poropat (2013, str. 195) pomembno vplivalo na spremembe socialnovarstvenih storitev. Z uvajanjem novih konceptov in razvojem teorije hendikepa se je spremenila terminologija. Spremenil se je položaj uporabnika, ta je postal drugače obravnavan. Postal je subjekt v postopku, referent in sogovornik, pridobil je pravico, da je s postopki seznanjen in jih lahko zavrne, svoje strinjanje pa mora potrditi s podpisom.

Načela neodvisnega življenja po Modic, Pečarič in Retelj (2021, str. 7) so:

- "prevzemanje odgovornosti za svoje življenje in dejanja,
- pravica do življenja v skupnosti,
- pravica in odgovornost govoriti v svojem imenu,
- univerzalno oblikovanje,
- dostopnost do osebne asistencije in drugih storitev v skupnosti, ki omogočajo vključitev v vsa življenjska področja"

Ta načela posamezniku omogočijo, da si sam izbere ustreznega asistenta, mu določi delavnik ter se odloči, kako in pri čem mu bo asistent pomagal (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 7).

Pomembno je, da poznamo razliko med neodvisnim življenjem in skrbniškim načinom življenja. Pri neodvisnem življenju hendikepirani daje navodila, kako nekaj opraviti, v skrbniškem načinu pa pove samo, kaj potrebuje, ne pa tudi, na kakšen način naj bo to izvedeno (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 7). Srečamo se tudi s pojmom samostojno življenje, ki pomeni, da aktivnosti opravlja človek sam. Zaradi omejitev ne more opraviti vseh aktivnosti, ali pa zanje porabi preveč časa. Posledično se začne omejevati in prilagajati svoje življenje. Pri neodvisnem življenju pa se človeku ni treba omejevati, saj sam ali s pomočjo

drugega opravi vse aktivnosti, ki se mu zdijo pomembne (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 11–12).

Neodvisno življenje in vključenost v skupnost v svojem 19. členu opiše tudi Konvencija o pravicah invalidov. Navaja, da morajo imeti vsi invalidi enako pravico, da živijo v skupnosti, odločajo in enakovredno drugim sprejemajo ukrepe, ki jim omogočajo polno vključenost. Ni jim potrebno prebivati v specifičnem okolju, ampak lahko sami izberejo, kje in s kom bodo živeli. Države, ki so pogodbenice konvencije, morajo invalidom zagotoviti dostop do storitev na domu in v skupnosti in osebno pomoč, s katero se lahko vključijo v skupnost, da ne bi prišlo do osamljenosti in izločevanja. Objekti, naprave in storitve v skupnosti morajo invalidom biti prilagojeni in enako dostopni kot ostalim prebivalcem.

Adolf Ratzka (2003), pomemben avtor na področju neodvisnega življenja, ki izhaja iz lastne izkušnje, je zapisal, da neodvisno življenje ne pomeni, da želijo osebe vse narediti same in nikogar ne potrebujejo, temveč pomeni, da zahtevajo pravico, da imajo nadzor nad svojimi življenji, možnost izbire, enake pravice kot ostali. Hočejo hoditi v lokalne šole, odraščati v matičnih družinah, delati na delovnih mestih, ki so ustrezna njihovim sposobnostim in izobrazbi, uporabljati javni prevoz in si ustvarjati lastne družine.

Na to se navežeta tudi Rafaelič in Flaker (2021, str. 63), ki navajata, da neodvisno življenje zahteva:

- "arhitektonsko dostopnost okolja,
- dostopnost prevoza
- razpoložljivost tehničnih pripomočkov
- dostopnost komunikacij in informacij
- dostopnost do osebne asistencije, vodenja in svetovanja
- dostopnost do skupnostnih služb in storitev."

Dostopnost do osebne asistencije torej omogoča neodvisno življenje.

Ljudem, ki ne zmorejo živeti brez pomoči druge osebe, je pri nas večinoma namenjen institucionalni sistem (Leskošek, 2015, str. 29). To pomeni, da so ljudje, ki so odvisni od skrbi, nameščeni v razne institucije in zavode, kar pa je v nasprotju z neodvisnim življenjem. Pečarič (2000, str. 16) opozarja, da življenje v katerikoli obliki institucionalnega ali vzgojnega varstva, stanovanjski skupnosti ali družini ni neodvisno življenje. Koncept neodvisnega življenja se lahko izvaja le izven zavodov. Ti so bili, poleg primarne družine, za pomoči

potrebne dolgo obdobje edina možnost (Smolej in Nagode, 2012, str. 144). Mnogi starši in skrbniki so, da so lahko izvajali skrb, morali zapustiti delovno mesto, ali v nasprotnem primeru otroka dati v zavod (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 202).

Na stiku tematike institucij in neodvisnega življenja se pojavi dezinstitutionalizacija, katere glavni cilj je prav neodvisno življenje. Zaradi tesne povezanosti teh tem je potrebno predstaviti tudi ta koncept.

1.3 Dezinstitutionalizacija

Če bi dezinstitutionalizacijo opisali ozko, bi rekli, da gre za zapiranje oziroma ukinjanje ustanov in njihovo nadomeščanje s skupnostnimi službami (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 55). Potrebno pa jo je gledati širše. Dezinstitutionalizacija pomeni spremembo razmerij med strokovnjaki in uporabniki, vključevanje uporabnikov in sprejemanje novih družbenih vlog, premik moči od institucij in strokovnjakov k uporabniku, in navsezadnje tudi spremembo epistemologije razumevanja dolgotrajnih stisk (Flaker, Mali, Kodele, Grebenc, Škerjanc in Urek, 2008). Ena od možnih razlag dezinstitutionalizacije je, da gre za zdravljenje osebe izven institucije s ciljem, da prejme podporo, ki jo potrebuje v skupnosti, in s katero se lahko v samo skupnost tudi vključuje. Lahko pa bi rekli tudi, da ta koncept predstavlja družbeno spremenjeno vlogo oseb, ki so nekoč bivale v institucijah (Videmšek, 2012, str. 75).

Rafaelič in Flaker (2021, str. 76) v zapiranju ljudi ne vidita zdravljenja, varstva in izobraževanja, ampak nadzor nad njihovim gibanjem. Kot osnovno načelo dezinstitutionalizacije vidita odprta vrata, torej neomejeno gibanje v družbi in prostoru. Odprta vrata pa delujejo tudi v obratni smeri. Gre za odpiranje institucije navzven, njeno povezovanje z zunanjim okoljem in vključevanje le-tega v življenje institucije (Flego, Sorta in Orel, 2012, str. 154). Flaker (1998, str. 7) navaja, da je bivanje v instituciji za človeka škodljivo. Osebo identiteto nadomesti institucionalna identiteta bolnika, obsojenca, varovanca, oskrbovanca ali gojenca. Postopki obravnave so mehanični in niso prilagojeni posamezniku, saj je v instituciji veliko število uporabnikov. Tako je posameznik razosebljen. Uporabnik pretrga stike s svojci in znanci, kar še povečuje izoliranost in zavrženost. Želja, upov in načrtov v instituciji ne more gojiti. Vse te posledice so podobne simptomom dolgotrajne duševne stiske. To pri zaposlenih v psihiatričnih in socialnovarstvenih ustanovah privede do težkega razločevanja med negativnimi simptomi dolgotrajne institucionalizacije in simptomi dolgotrajnih življenjskih stisk (Flego, Sorta in Orel, 2012, str. 153).

Dezinstitutionalizacija ne deli uporabnikov na bolj ali manj vredne, namenjena je vsem. Strokovnjaki so odstranjeni iz položaja moči, povezujejo se z ostalimi udeleženi in z uporabniki postanejo enakovredni partnerji (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 76). Vloge se ne delijo več na strokovnjaka in bolnika, gre za spremembo odnosov med uporabniki, osebjem iz ustanov in drugimi člani družbe (Flego, Sorta in Orel, 2012, str. 153).

Ukinjanje ustanov in vzpostavljanje skupnostnih služb se mora dogajati istočasno (Rafaelič in Flaker 2021, str. 61). Tudi Videmšek (2012, str. 75) navaja, da se ljudje iz institucij lahko izselijo v skupnost le takrat, ko so za to izpolnjeni pogoji. Ne gre le za to, da ljudi premestijo v drugo okolje. Osebe z osebno izkušnjo duševnega zdravja morajo biti čim bolj vključene v vsakdanje življenje. Pri tem morajo biti deležne vse potrebne podpore. Cilj dezinstitutionalizacije je osvoboditev, konec ločenosti in izločenosti in proces krepitev solidarnosti (Flaker 2012, str. 26).

Da lahko ostanemo zvesti zgoraj opisani viziji, se moramo opirati na načela. Rafaelič in Flaker (2021, str. 79–86) sta načela dezinstitutionalizacije razdelila v več skupin:

- Razumevanje stanovalcev kot polnopravnih državljanov:
Na uporabnike moramo gledati kot na ljudi z lastnimi življenjskimi zgodbami. Kot polnopravnim državljanom jim moramo priznati vse državljske pravice - pravico do prostosti, zasebnosti, osebnega dostojanstva, izobraževanja, zaposlovanja, družinskega življenja in zdravstva. Zagotoviti jim moramo tudi podporo in pomoč, da lahko te pravice uveljavijo. Da bi to načelo res dosledno upoštevali, moramo vzporedno vpeljati še proces vračanja poslovne sposobnosti in nadomeščanja skrbništva s skupnim ali podprtim odločanjem.
- Sodelovanje uporabnikov in njihovo vključevanje v proces:
Uporabniki imajo moč odločanja na vseh ravneh procesa, načrtujejo svojo usodo in oskrbo. Sami lahko izbirajo, katero osebje bo delalo z njimi. Hkrati morajo biti osebje in strokovnjaki ustrezno usposobljeni, da lahko uporabnike podpirajo in jim zagotavljajo pomoč.
- Zagotavljanje varne zaposlitve obstoječemu kadru:
Prepričanje nekaterih, da se z dezinstitutionalizacijo zmanjša število kadra, ne velja. Ob prehodu v skupnost se število zaposlenih praviloma poveča, saj se sredstva, ki so bila prej namenjena vzdrževanju ustanove, preusmerijo v delo z ljudmi. Zaposleni morajo pridobiti nova znanja, moči in spretnosti, da bodo na uporabnike lahko gledali kot na sodelavce.
- Pravica do neodvisnega življenja v skupnosti:
Bistvo je, da človek odloča sam, da prevzame vpliv nad svojim življenjem. Cilj je popolna suverenost uporabnika v svojem stanovanju ali okolju. Kot začasen način prehoda iz institucije v skupnost se lahko uporabijo tudi stanovanjske skupine.
- Povezovanje in sodelovanje s skupnostjo:

V proces dezinstitutionalizacije je potrebno vključiti skupnost, v katero se bodo uporabniki preselili. Potrebno je povezovanje med službami, ustanovami, strokami, službami na terenu in skupnostjo.

- Vpliv in izbira:

Temelj dezinstitutionalizacije je prenos moči od strokovnjakov k uporabnikom. Potrebno je izobraževanje, uporabniška perspektiva, krepitev moči. Vpliv uporabnikov mora biti resničen, pomembno je, da odločajo o vseh korakih in imajo raznoliko možnost izbire.

- Oskrba po osebni meri:

Vsak človek ustvarja oskrbo zase, gre za oskrbo po meri, ki jo je potrebno zagotavljati v vseh obdobjih življenja. Uvesti je potrebno metodo osebnega načrtovanja in izvajanja oskrbe. Če oskrbo oblikujemo na podlagi potreb, želj in ciljev posameznega človeka, bo ta kakovostnejša in učinkovitejša.

- Brez zapiranja in prisile:

V preteklosti so institucije uporabljale številne oblike prisile, ki naj bi ljudi zdravile. Tak način dela krati svobodo, je škodljiv in onemogoča pravo strokovno delo. Nov sistem skrbi gre v smer popolne odprave vsakršnih oblik prisile in zapiranja.

- Brez snemanja smetane:

Gre za izraz, s katerim označimo pogosto oviro, do katere pride pri dezinstitutionalizaciji. Uporabnike, ki so sposobnejši pri skrbi zase, preselijo prve. Z njimi odide tudi najbolj angažiran in sposoben kader. Uporabniki, ki potrebujejo največ oskrbe, se selijo zadnji, z njimi pa ostanejo tudi za dezinstitutionalizacijo najmanj zainteresirani zaposleni. Selitev zadnjih stanovalcev je tako otežena, hkrati pa se na tak način utrjuje moč strokovnjakov, ki odločajo.

Bistvo temeljnih načel je zagotavljanje enakopravnega položaja vseh uporabnikov (Rafaelič in Flaker 2021, str. 87).

1.4 Druge storitve za skrb v domačem okolju

V Republiki Sloveniji poleg osebne asistENCE obstajajo še druge storitve za skrb v domačem okolju. Izpostavila bom družinskega pomočnika in pomoč na domu, ki sta v nalogah pomagajočega podobna osebni asistenci, konceptualno in organizacijsko pa sta drugačna. S tem bom možnost enačenja vseh treh oblik pomoči ali mešanja le-teh občutno zmanjšala.

Osebna asistenca se izključuje z družinskim pomočnikom in institucionalnim varstvom, ne izključuje pa se s pomočjo na domu. V primeru koriščenja pomoči na domu, se število ur osebne asistENCE zmanjša za število ur opravljene pomoči na domu (Leskošek, 2018, str. 123).

1.4.1 Družinski pomočnik

Institut družinskega pomočnika je drugačna možnost za uporabnike, ki bi bili sicer upravičeni do institucionalnega varstva, a jim le to ne nudi zadostne individualnosti, intimnosti, komunikacije, solidarnosti, topline in domačnosti. Je pravica, s katero lahko namesto celodnevne institucionalnega varstva uporabnik izbere družinskega pomočnika, ki mu pomoč nudi v domačem okolju (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2020).

Pravica do izbire družinskega pomočnika je zakonsko regulirana. Pravico do izbire družinskega pomočnika imajo polnoletne osebe s težko motnjo v duševnem razvoju ali polnoletne gibalno močno ovirane osebe, ki pri opravljanju vseh življenjskih potreb potrebujejo pomoč (Leskošek 2018, str. 125). Merilo za pridobitev pravice je tudi, da je za osebo pred uveljavljanjem pravice skrbel eden od staršev, ki je prejemal delno plačilo za izgubljeni dohodek (Dominkuš, 2015, str. 79). Do družinskega pomočnika je upravičena oseba, ki je polnoletna, pomočnik je lahko le en družinski član (Leskošek 2018, str. 128). To je opazna razlika od osebne asistENCE, ki uporabniku omogoča več asistentov.

Družinski pomočnik pomaga hendikepirani osebi pri negi, nastanitvi, prehrani in gospodinjskih opravilih, zdravstveni oskrbi s pomočjo zdravnika, spremljanju in udeleževanju na raznih družbenih in socialnih aktivnostih. Pri vsem ravna v skladu z uporabnikovimi potrebami in željami (Žakelj, Smolej in Kobal, 2004, str. 296). Naloge družinskega pomočnika lahko razdelimo v štiri glavne kategorije: osebna oskrba, zdravstvena

oskrba, socialna oskrba in organizacija prostočasnih aktivnosti ter gospodinjska pomoč. Pri vseh nalogah mora družinski pomočnik imeti primeren odnos do uporabnika, biti mora ustrezno usposobljen za delo in komunikacijo (Oven, 2019, str. 44).

Družinski pomočnik lahko postane oseba, ki s ciljem, da postane družinski pomočnik, prekine delovno razmerje, se odjavi iz evidence brezposelnih oseb ali pa je zaposlena za krajši delovni čas. Glede na to, da zapusti trg dela, mu pripada delno plačilo za izgubljeni dohodek oz. sorazmerni del plačila za izgubljeni dohodek, če je v delovnem razmerju za krajši delovni čas in obvezno pokojninsko zavarovanje ter zavarovanje za primer brezposelnosti in za starševsko varstvo (Oven, 2019, str. 44–45). Na ta način se oseba, ki postane družinski pomočnik in prevzame skrb, zaščiti.

Družinski pomočnik, kakor pove že samo ime, prihaja iz družine osebe z oviro, živita na istem naslovu. Gre za mamo ali očeta, sestro ali brata, babico ali dedka, teto ali strica (Dominkuš 2015, str. 79).

1.4.2 Pomoč na domu

Pomoč na domu je socialnovarstvena storitev. Kot je razvidno že iz imena, se izvaja na domu uporabnika. Namenjena je uporabnikom, ki imajo v svojem bivalnem okolju zagotovljene bivalne in druge pogoje, a se zaradi starosti ali hude oviranosti ne morejo oskrbovati sami, prav tako pa oskrbe ali nege ne zmorejo zagotoviti njihovi svojci (Dominkuš, 2015, str. 76). Storitve lahko razdelimo v tri sklope: gospodinjsko pomoč, pomoč pri temeljnih opravilih in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (Dominkuš, 2015, str. 76). Storitve pomoči na domu so velikega pomena, saj ljudem omogočajo, da ostanejo v lastnem domu in si vsakodnevno življenje organizirajo v skladu z zmožnostmi in ob podpori sorodnikov ali zunanjih izvajalcev (Hlebec et al., 2015). Pomoč na domu uporabnikom omogoči, da vsaj za določeno obdobje še ne potrebujejo selitve v institucionalno obliko skrbi (Oven, 2019, str. 50).

Storitve lahko izvajajo centri za socialno delo, domovi za stare, posebni javni zavodi, lahko pa tudi zasebniki, ki morajo pridobiti koncesijo (Dominkuš, 2015, str. 76). Storitev pomoči na domu neposredno opravljajo strokovni sodelavci, ki imajo končano najmanj srednjo strokovno ali poklicno šolo, ki jih je usposobila za zdravstveno nego ali socialno oskrbo. Zaposleni so lahko tudi delavci, ki so pridobili nacionalno poklicno kvalifikacijo (NPK) za izvajanje socialne oskrbe na domu. Pod vodstvom strokovnega delavca lahko določene

storitve gospodinjske pomoči in pomoči pri ohranjanju socialnih stikov izvajajo tudi laični in drugi delavci, na podlagi pogodbe o zaposlitvi ali drugi pravni podlagi (Oven, 2019, str. 51). Uporabnik si pomočnika ne more izbrati sam. Poleg tega je zagotavljanje uporabnikovih potreb zelo podrejeno delovnemu času pomočnika (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 203).

Žakelj, Smolej in Kobal (2004, str. 295) navajajo, da osebna asistenca oblikovno presega pomoč na domu in se od nje konceptualno razlikuje. Pri osebni asistenci uporabnik sam upravlja s pomočjo, pri pomoči na domu pa ima nadzora nad izvajanjem pomoči manj, s čimer se ohranja vloga strokovnjaka na strani izvajalca.

1.5 Zdravstvena stanja, bolezni, ovire

V svojo raziskavo sem vključila uporabnike osebne asistencе z različnimi potrebami, ki izvirajo iz njihovih oviranosti oziroma bolezni. Za lažje razumevanje potreb uporabnikov in narave njihove osebne asistencе, menim, da moramo poznati ključne lastnosti bolezni oziroma stanj. Predstavila bom tiste, ki so jih izpostavili moji sogovorniki.

1.5.1 Okvare vida

Med uporabnike z okvaro vida uvrščamo tiste, pri katerih ni več možno popraviti vida z očali, kontaktnimi lečami in operacijami, kar jim posledično uničuje neodvisnost in vsakodnevno življenje. Okvare vida so lahko posledica bolezni in poškodb, ali pa so prirojene. Do njih prihaja v vseh obdobjih življenja, v različnih stopnjah (Albreht idr., 2016, str. 20).

Osebna asistencа slepi ali slabovidni osebi mora pokrivati vsa življenjska področja te osebe in ne sme biti omejena samo na vlogo spremljevalca ali tolmača (Žakelj, Smolej in Kobal, 2004, str. 296).

Znanje in predstave o zmožnostih slepih in slabovidnih se v zadnjih desetletjih povečujejo. S tem se manjša strah pred osebami s slepoto in pretirana sočutnost. Ravno sočutje namreč poudarja razlike in ustvarja manjvreden odnos med pomoči potrebnim in pomagajočim (Kačič 2007, str. 145).

Glede na to, ali jim vid še omogoča sprejem vidnih informacij ali ne, ločimo ljudi z okvarami vida na slabovidne in slepe (Albreht idr., 2016, str. 20). V Republiki Sloveniji je definicija slabovidnosti in slepote sledeča (But, 2020, str. 135):

Tabela 1.1: definicija slabovidnosti in slepote

SLABOVIDNOST	1. skupina	- ostanek vida od 30% do 10% - izguba vida od 70% do 90%
	2. skupina	- ostanek vida manj kot 10%, do 5% - izguba vida nad 90%, do 95%
SLEPOTA	3. skupina	- ostanek vida manj kot 5%, do 2% - izguba vida nad 95%, do 98%
	4. skupina	- ostanek vida manj kot 2% do zaznavanja svetlobe - izguba vida nad 98% do zaznavanja svetlobe
	5. skupina	- brez ostanka vida oz. popolnoma izguba vida, brez zaznavanja svetlobe

Slepe osebe iz okolja ne morejo sprejeti dovolj vidnih informacij, zato se težko orientirajo in se pri gibanju zanašajo predvsem na sluh in tipanje. Zanje je zelo pomemben trening

mobilnosti in orientacije. Pri različnih aktivnostih uporabljajo pripomočke, ki nadomestijo vid, in sicer psa vodiča, belo palico, brajevo vrstico, bralca zaslona (Albreht idr., 2016, str. 20).

Slabovidne osebe se soočajo z zelo raznolikimi težavami, ki so odvisne od njihovih okvar vida, npr. meglen in nejasen vid, popolna ali delna barvna slepota, težave z globinskim vidom, pešanje centralnega vida, slabšanje perifernega vida. Za podporo vida si pomagajo s pripomočki, kot so očala, povečevalna stekla, elektronske lupe in podobno (Albreht idr., 2016, str. 21).

1.5.2 Demenca

V svojo raziskavo sem zajela tudi uporabnike, ki osebno asistenco uporabljajo zaradi močno napredovane demence, ki jim onemogoča samostojno življenje. Gre za uporabnike, ki so mlajši od 65 let, torej še ne spadajo v skupino starih ljudi, v katero bi laično uvrstili ljudi z demenco.

Po mednarodni klasifikaciji bolezni je demenca "sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, navadno kronična ali progresivna, kjer gre za motnjo več višjih kortikalnih funkcij, vključno spomina, mišljenja, orientacije, razumevanja, računskih zmožnosti, učnih sposobnosti ter govornega izražanja in presoje. Zavest ni zamegljena. Opešanje kognitivne funkcije navadno spremlja ali pa včasih napoveduje zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja ali motivacije. Ta sindrom se pojavlja pri Alzheimerjevi bolezni, pri drugih cerebrovaskularnih boleznih in pri drugih stanjih, ki primarno ali sekundarno prizadenejo možgane." (Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, 2008).

Eden prvih pokazateljev demence so težave s priklicem informacij, torej težave s spominom. Železnik (2016, str. 125) navaja, da je spomin sposobnost možganov, da shranjujejo naše izkušnje in znanje in skratka vse, kar smo se naučili, kar se nam je zgodilo in se nam še vedno dogaja. Ločimo tri vrste spomina. Prvi je čustveni (senzorni) spomin. Sledi mu kratkoročni spomin, ki začne pri demenci najprej pešati. Poznamo še dolgoročni spomin, ta se pri osebah z demenco ohrani najdlje. Dolgoročni spomin dobro deluje še nekaj časa, ker so bili možgani, ko so si dogodek shranili, še zdravi.

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 15–16) navajajo, da sicer obstaja veliko različnih tipov in vzrokov demence, večina ljudi pa ima Alzheimerjevo bolezen, vaskularno demenco, demenco z lewyjevimi telesci ali frontotemporalno demenco.

Znanost socialnega dela je oblikovala svoj model razumevanja demence. Ta upošteva, da je vedenje osebe z demenco odvisno od več dejavnikov – njene preteklosti, zdravstvenega stanja in mnogih dejavnikov iz njenega življenjskega okolja, npr. odnosi s svojci (Milošević, 2007, str. 28).

Demenco lahko prepoznamo po številnih simptomih. Hülsen (2010, str. 24–27) našteva simptome začetne demence in simptome napredovale demence. Simptomi začetne demence so: motnja hotenja, difuzni strahovi, nezainteresiranost, motnje koncentracije, občutek preobremenjenosti, depresivnost, apatija in hitra utrudljivost. Tipični simptomi napredovale demence so: motnje spomina, težave pri prepoznavanju in razumevanju, motnja govora, motena orientacija v času in prostoru, pomanjkanje motivacije za vodenje gospodinjstva, zanemarjanje telesne nege, razdražljivost, moteno socialno vedenje, negotovost pri hoji in nesamostojnost.

Milošević (2007, str. 24) navaja, da se moramo v socialnem delu zavedati težav s preobremenjenostjo neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco, ki živijo doma in potrebujejo pomoč in podporo. Hkrati poudarja, da v Sloveniji za skrb za osebe z demenco ne obstaja nobena druga možnost kot oskrba v družini in institucionalno varstvo. Ena od možnih oblik skrbi je, kot kaže pregled uporabnikov na Severnem Primorskem, tudi osebna asistenca.

1.5.3 Shizofrenija

Mednarodna klasifikacija bolezni (2008) o shizofrenskih motnjah pove, da "označujejo na splošno temeljna in značilna izkrivljena mišljenja in zaznavanja ter čustvovanja, ki je neustrezno ali otopelo. Jasna zavest in intelektualne sposobnosti so navadno ohranjene, čeprav se sčasoma lahko razvijejo določene kognitivne pomanjkljivosti. Najpomembnejši psihopatološki fenomeni vključujejo še fenomen miselnega odmeva, vsiljevanje, vcepljanje misli ali pa odtegotvanje misli, pošiljanje misli po radiu, blodnjavo zaznavanje in blodnje nadzorovanja, vplivanja ali oviranja, halucinatorne glasove, ki v tretji osebi opravljajo pacienta, miselne motnje in negativne simptome. Shizofrenske motnje lahko potekajo kontinuirano ali epizodično s progresivnim ali stabilnim osebnostnim deficitom, lahko pa so to le ena epizoda ali nekaj epizod s popolno ali delno remisijo.«

Poznamo več vrst shizofrenih motenj, in sicer paranoidno shizofrenijo, hebefrensko shizofrenijo, katatonska shizofrenijo, nediferencirano shizofrenijo, postshizofrensko

depresijo, residualno shizofrenijo, enostavno shizofrenijo, druge vrste shizofrenije in neopredeljeno shizofrenijo.

Klančar (2007, str. 85) navaja, da pri osebah s shizofrenijo prihaja do motenj zaznavanja, pozornosti, spomina in abstraktnega mišljenja, kar vodi v kompleksne težave. Osebe socialno slabo delujejo, težje se zaposlijo in so tako nesposobne samostojnega življenja. Družini velikokrat predstavljajo skrb, družba jih ne sprejema, na delovnih mestih niso zaželeni, ne zmorejo si ustvariti družin. Avtorica dodaja, da kljub težnjam po deinstitutionalizaciji za osebe z duševno boleznijo ni dovolj dobrega programa skrbi. Ena od rešitev je torej vključitev v osebno asistenco, ki pa je bila prvotno namenjena gibalno oviranim osebam.

Osebe s težavami v duševnem zdravju so še vedno deležne stigme. Na stigmo danes gledamo kot na posledico družbenega označevanja in ne kot na realno lastnost posameznika, a je kljub temu še prisotna. Ljudje se ne morejo vživeti v občutke osebe s težavami v duševnem zdravju, presenetijo jih njihovi nepričakovani odzivi v socialnih situacijah, pojavi se občutek tesnobe. Za destigmatizacijo je potrebno povečati samospoštovanje in samozavest oseb s težavami v duševnem zdravju in njihovih svojcev, ozaveščati je treba strokovnjake. Potreben je trud za spremembo zakonodaje, da ta ne bi bila stigmatizirajoča. Veliko pripomore tudi ozaveščanje novinarjev, da ne bi stigmatizirajoče poročali. Vplivati je potrebno tudi na splošno javnost, da ta spremeni svoje vedenje. Gre za dolgotrajen proces (Bon, 2007, str. 93–96).

1.5.4 Downov sindrom

Downov sindrom je posledica kromosomske napake, je ena najpogostejših kromosomskih bolezni pri ljudeh. Večina otrok ima trisomijo kromosoma 21 (Osredkar, 1995, str. 343).

Osebe z Downovim sindromom so navadno duševno manj razvite, imajo prirojene srčne napake, zmanjšan mišični tonus, nepravilnosti v imunskem sistemu in počasen fizični razvoj (Osredkar, 1995, str. 352).

Po Hodapp (2007) so osebe z Downovim sindromom med seboj različne. Razlikujejo se glede na raven govornega, intelektualnega in prilagoditvenega funkcioniranja, glede na osebnost ter vrsto in pogostost nesocialnega vedenja, stopnjo in pogostost zdravstvenih in drugačnih težav in glede na mnoge druge osebnostne značilnosti. Razlike se pojavljajo tudi pri socialnem in kognitivnem razvoju. Osebe z Downovim sindromom imajo kognitivne in govorne primanjkljaje. To vodi do težav z vzpostavljanjem odnosov. Osebe so bolj odvisne od družine in prijateljev. Buckley, Bird in Sacks (2002) navajajo, da na socialni razvoj oseb z Downovim

sindromom vpliva njihova osebnost in temperament, kognitivne in govorne sposobnosti, družinsko okolje in pričakovanja družine in ostalih glede njihovega napredka pri razvoju. Socialni in kognitivni razvoj sta torej neločljivo povezana.

Osebe z Downovim sindromom imajo kljub fizičnim lastnostim odraslega primanjkljaj spoznavnih in vedenjskih sposobnosti, ki bi jim pomagale pri soočanju z zahtevami okolja ali lastnimi željami po samostojnosti (Pueschell, 1999). S pravo pomočjo in vodenjem lahko živijo polno življenje. Ravno to jim lahko omogoči osebna asistenca.

Biti naravnani k samostojnosti osebe z Downovim sindromom pomeni spremljati in upoštevati njene ideje, ji dovoliti, da se srečuje z novimi izzivi (Medved Berginc in Poljšak Škraban, 2013, str. 42).

Medved Berginc in Poljšak Škraban sta v svoji raziskavi o slogih samostojnosti mlajših odraslih z Downovim sindromom (2013, str. 42) ugotovili, da za samostojnost osebe z Downovim sindromom ni dovolj le njena lastna aktivna udeležnost, samoiniciativnost in samomotiviranost. Pomembna je tudi samostojnostna naravnost staršev, družine, strokovnih delavcev, sosedov in tudi zakoni, kultura, socialna politika itd.

Golob (2009, str. 12) opozarja na naraščanje deleža starega prebivalstva zaradi nižje rodnosti in podaljševanja življenja. Navaja, da se povečuje tudi pričakovana življenjska doba oseb z Downovim sindromom. To področje je precej neraziskano in zahteva večjo pozornost strokovnjakov, da bi lahko načrtovali ustrezno podporo in pomoč. Skrb ne sme biti položena le na družine ali lokalno skupnost. Osebam z Downovim sindromom je potrebno zagotoviti enake možnosti, kot jih imajo drugi državljani, spodbujati je potrebno enako družbeno vlogo.

1.5.5 Poškodba hrbtenjače - paraplegija

WorldHealthOrganization (2013a) poškodbo hrbtenjače razloži kot škodo povzročeno hrbtenjači zaradi travmatičnih vzrokov. Do večine poškodb hrbtenjače pride zaradi vzrokov, ki bi jih lahko preprečili, kot so na primer prometne nesreče, padci in nasilje.

Simptomi se razlikujejo glede na resnost poškodbe in področje same poškodbe na hrbtenjači. Lahko pride do delne ali popolne izgube senzorične funkcije ali motorične kontrole rok, nog in telesa. Najtežje oblike poškodb hrbtenjače prizadenejo sisteme za nadzor delovanja črevesja in mehurja, dihanje, srčni utrip in krvni tlak.

Večina oseb s poškodbo hrbtenjače trpi kronično bolečino. Ocenjujejo, da jih 20–30% kaže pomembne znake depresije. Osebe so izpostavljene tveganju za nastanek sekundarnih

zdravstvenih zapletov, ki so lahko izčrpavajoči ali celo življenjsko nevarni, npr. tromboze, razjede zaradi pritiska, okužbe sečil, težave z dihanjem (WHO, 2013b). Poleg same poškodbe hrbtenice, sekundarni zapleti še dodatno vplivajo na osebo, saj ovirajo njeno neodvisnost. Otežujejo samooskrbno in mobilnost. Vplivajo na posameznikovo možnost za ohranitev zaposlitve in vključevanje v aktivnosti (Callaway idr., 2015).

Posebno se bom osredotočila na paraplegijo. Kirschblum in ostali (2011) jo definirajo kot izgubo motoričnih in/ali senzoričnih funkcij na področju prsnega, ledvenega ali križnega predela hrbtenjače, kot posledica poškodbe živcev v spinalnem kanalu. Zgornji udi ostanejo funkcionalni.

1.5.6 Multipla skleroza

Ferjančič (2014, str. 77) multiplo sklerozo razloži kot kronično avtoimunsko bolezen osrednjega živčevja neznanega izvora, pri kateri začnejo zelo zgodaj propadati aksoni (izrastki iz živčne celice).

Vzrok bolezn ni znan, obstaja pa več možnih dejavnikov, ki lahko privedejo do njenega nastanka, npr. okoljski dejavniki, genetika, infekcije, kajenje, pomanjkanje vitaminov (Nazem idr. 2016).

Bolezen poteka nepredvidljivo, njen vpliv se kaže na vseh življenjskih ravneh (Ferjančič, 2014, str. 77). Zgodnji simptomi – poznamo senzorične in motorične – so odrevenelost, mravljinčenje ali drugi nenavadni občutki v rokah, nogah, trupu ali obrazu. Lahko pride do izgube moči ali spretnosti, do težav z vidom in blagih čustvenih ali intelektualnih sprememb. Bolezen pri vsaki osebi poteka zelo različno. Pri nekaterih se začne z enim simptomom, ki mu še dolgo obdobje ne sledi noben dodaten simptom. Pri drugih se simptomi hitro slabšajo in se lahko razširijo po vsem telesu v le nekaj tednih ali mesecih (Berkow, 2000, str. 319–320). Tanjšek (2004, str. 35), ki o multipli sklerozi piše na podlagi lastne izkušnje navaja, da je bolezen za številne bolnike hudo breme - psihološko, fizično in socialno. Mnogi občutijo nenaklonjenost, prikrite predsodke in diskriminacijo. Bolezen jih za marsikaj prikrajša. Omejeni so pri izobraževanju in posledično pri poklicni karieri. Zaradi slabe izobrazbe lahko opravljajo le slabo plačano in naporno delo, zaradi česar bolezen le še napreduje. Posledično se morajo predčasno upokojiti in postanejo odvisni od drugih, saj potrebujejo pomoč.

1.5.7 Friedreichova ataksija

Poimenovana je po Nikolausu Friedreichu, ki jo je prvi opisal.

Gre za bolezen, ki primarno prizadene centralno živčevje (MKB-10-AM, 2008). Gre za okvaro malih možganov. Ti so za človeka zelo pomembni, saj skrbijo za koordinacijo gibov in pri gibanju vzdržujejo mišično napetost. Z notranjim ušesom sodelujejo pri vzdrževanju ravnotežja. V male možgane prihajajo informacije o položaju telesa (Dahmane Gošnak, 2005).

Diagnozo Friedreichove ataksije se lahko potrdi z genetskim testom iz krvi. Običajno se bolezen prične pred dvajsetim letom starosti. Možni simptomi so nenormalna ukrivljenost hrbtenice, izguba občutkov, bolezen srca in sladkorna bolezen. Pri večini oblik ataksije se lahko le lajša simptome s pomočjo medicinsko tehničnih pripomočkov, delovne terapije, fizioterapije in logopedске obravnave. Le pri nekaterih redkih oblikah obstaja specifično zdravljenje (International Parkinson and Movement Disorder Society, 2017, str. 1-2).

2 Formulacija problema

Z osebno asistenco sem se najbolj poglobljeno srečala v času opravljanja študijske prakse na magistrskem študiju. Prakso sem opravljala na Centru za socialno delo Severna Primorska pri koordinatorici za invalidsko varstvo, ki mi je na začetku predstavila svoje delo in številne naloge. Moja želja je bila, da bi v času prakse izvedla raziskavo za magistrsko nalogo, sej se mi je Center za socialno delo zdel odlično izhodišče za dostop do uporabnikov. Mentorica mi je v branje predala spise uporabnikov osebne asistence, pri čemer so me najbolj pritegnile njihove življenjske zgodbe in način izvedbe bivanja doma s pomočjo osebne asistence. Tema je bila zame precej nova in o njej nisem vedela veliko, zato mi je tudi vzbudila zanimanje. Preiskala sem diplomske in magistrske naloge iz tega področja, posebno iz vidika socialnega dela, in ugotovila, da je tema dokaj nova ter da o njej ni še ogromno raziskanega in napisanega. Odločila sem se, da bom to temo raziskala, osredotočila pa se bom na zorni kot uporabnikov, saj so oni glavni udeleženci osebne asistence. Center za socialno delo Severna Primorska mi je omogočal dostop do podatkov o uporabnikih na Severnem Primorskem, zaradi česar sem se poleg želje po spoznavanju domačega okolja odločila za takšno krajevno opredelitev.

Odločila sem se, da bom raziskala kakšne so izkušnje uporabnikov osebne asistence, ki naj bi uporabnikom omogočala neodvisnost. Iz tega razloga me predvsem zanima, ali osebna asistenca v življenja uporabnikov res prinese spremembe in za kakšne spremembe gre. Da bi bile spremembe boljše razvidne in da bi bolje spoznala življenje uporabnikov, me zanima tudi njihova življenjska zgodba. Raziskati želim tudi njihova stališča, mnenja o tem, kako doživljajo osebno asistenco in ali za njihova življenja resnično pomeni doprinos. Osebna asistenca ponuja pet sklopov storitev, ki zajemajo številne aktivnosti, ki jih asistent izvaja ali pri njih pomaga. Zanima me, katere storitve uporabniki koristijo. Predpostavljam, da imajo glede na gibalno ali drugo oviro uporabniki različne potrebe, torej tudi koristijo različne storitve. Zanima me, do kakšnih razlik prihaja pri izvajanju osebne asistence pri uporabnikih z različnimi ovirami in boleznimi, in sicer pri osebah s težavami v duševnem zdravju, osebah z gibalno oviro, osebah z demenco in ostalimi težavami. Zelo pomembno se mi zdi, da oseba prejme vse informacije o svojih pravicah in storitvah, brez tega jih ne more biti deležen v polni meri. Raziskati želim, koliko uporabniki vedo o osebni asistenci, kje dobijo potrebne informacije in ostalo pomoč.

RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

1. Kakšne spremembe za življenje uporabnikov prinaša osebna asistenca?
2. Katere storitve osebne asistence koristijo uporabniki?
3. Kakšno je stališče uporabnikov do osebne asistence?
4. Katere so razlike v osebni asistenci posameznih skupin uporabnikov?
5. Kako so uporabniki informirani glede osebne asistence?

3 Metodologija

3.1 Vrsta raziskave, model raziskave

Raziskava je kvalitativna, saj sem pri raziskovanju zbirala besedne opise. Ravno besedni opisi so tisti, ki sestavljajo osnovno izkustveno gradivo kvalitativne raziskave. Mesec (2009, str. 13) navaja, da so v socialnem delu predmet raziskovanja pojavi, v katerih so udeleženi ljudje kot subjekti, torej kot posamezniki in kot pripadniki skupin, skupnosti in kultur in s svojim lastnim doživljanjem, zavestjo in ravnanjem.

Raziskava je eksplorativna, saj sem se seznanila z značilnostmi novega pojava ali področja problematike in opredelila njegove osnovne značilnosti. Značilnosti takšnih raziskav sta tudi, da lahko uporabljamo postopek razgovorov s sodelujočimi, ki sem ga uporabila tudi sama, in to, da si ne prizadevamo proučiti celotne populacije, ampak se omejimo na manjše število primerov. Raziskava je empirična, saj sem z njo zbirala novo izkustveno gradivo s spraševanjem (Mesec 2009, str. 79–86).

3.2 Spremenljivke oziroma teme raziskave

Teme, ki me zanimajo, izhajajo iz zornega kota uporabnikov. Zanima me njihovo življenje pred osebno asistenco, da bi bolje razumela značilnosti njihove bolezni in posledično njihove potrebe. Zanima me, kako poteka osebna asistenca, katere storitve uporabniki koristijo, kakšen je njihov odnos z osebnim asistentom in morebitne težave. Pomembna tema je tudi aktivnost, ki naj bi jo osebna asistenca vzpodbujala. Zanima me, ali so uporabniki osebne asistence aktivni in kaj počnejo. Zadnja tema je informiranost, saj želim preveriti, kako so uporabniki obveščeni.

3.3 Merski instrumenti in viri podatkov

Za merski instrument sem uporabila vprašalnik. Sestavila sem osemnajst vprašanj, na katere ni bilo predvidenih odgovorov. Potek pogovora in način zastavljanja vprašanj sem prilagodila

vsakemu posameznemu uporabniku. Vsak pogovor sem snemala. Sogovorniki so bili s tem seznanjeni, prejela sem njihovo privolitev. Posnetke sem nato poslušala in izdelala transkripcijo.

Moji viri podatkov so zapisi intervjujev, ki sem jih izvedla z uporabniki osebne asistence.

3.4 Populacija in vzorčenje

Populacijo predstavljajo uporabniki osebne asistence na severnem Primorskem v času od marca do aprila 2021.

- stvarna opredelitev populacije: ženske in moški uporabniki osebne asistence
- krajevna opredelitev populacije: severna Primorska
- časovna opredelitev populacije: marec–april 2021

Vzorec predstavlja osem uporabnikov osebne asistence. Intervjuje sem sicer opravila z desetimi uporabniki, a dva intervjuja zaradi skopih informacij nista uporabna. Vzorec je priložnosten, saj sem intervjuje izvedla z uporabniki, ki so mi bili najlažje dostopni.

Koordinatorica za osebno asistenco mi je predlagala, katere osebe naj vključim in me z njimi povezala. Vzorec je torej neslučajnostni. Vzorec je majhen, zato ni reprezentativen. Vzorčenje je namensko, ker sem bila vnaprej dogovorjena, s katerimi uporabniki bom izvedla intervjuje (Mesec, 2009, str. 153).

Za lažjo predstavitev sodelujočih uporabnikov, sem podatke zbrala v tabeli.

Tabela 3.1: sodelujoči uporabniki

oseba	spol	leto rojstva	zdravstveno stanje
A	moški	1990	Multipla skleroza
B	moški	1988	Slabovidnost in albinizem
C	moški	1990	Friedreichova ataksija
D	moški	1969	shizofrenija
E	moški	1975	paraplegija
F	ženski	1974	shizofrenija
G	moški	1969	demenca
H	moški	1996	Downov sindrom

3.5 Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala v času prakse na Centru za socialno delo Severna Primorska, od marca do aprila 2021.

Sodelovala sem z desetimi uporabniki osebne asistence. Za raziskavo bom uporabila podatke pridobljene iz intervjujev z le osmimi uporabniki, saj mi dva uporabnika zaradi napredovale demence nista zmogla podati smiselnih in uporabnih informacij. Za metodo zbiranja podatkov sem izbrala spraševanje, in sicer individualni intervju. Intervju je bil delno standardiziran. Vnaprej sem določila vprašanja, nisem pa določila možnih odgovorov nanje. Spraševanje sem prilagodila vsakemu uporabniku, da me je lahko dobro razumel. Osem od desetih uporabnikov sem predhodno obiskala in jim pojasnila svoj namen in predviden potek pogovora ter prosila za njihovo privolitev. Z dvema uporabnikoma sem se o tem dogovorila preko telefona.

Z vsemi uporabniki sem opravila intervjuje na njihovem domu. Dva intervjuja sem opravila v torek, 23.3.2021, enega v dopoldanskem času in drugega v popoldanskem času. V sredo, 24.3.2021, sem se odpravila v nekoliko bolj oddaljene kraje in opravila še dva intervjuja. Z delom sem nadaljevala v četrtek, 25.3.2021, in intervjuvala še tri uporabnike, od katerih enega ne bom uporabila za raziskavo, saj so bili sogovornikovi odgovori preveč skopi. Zaradi enakih razlogov prav tako ne bom uporabila intervjuja, ki sem ga izvedla v sredo, 31.3.2021. Zadnja dva intervjuja sem opravila v četrtek, 1.4.2021.

Vsi sogovorniki so bili seznanjeni, da intervjuje izvajam z namenom raziskave za magistrsko nalogo, s čimer so se strinjali.

Za intervjuje nisem postavila časovnega okvirja in potekali so, dokler se nismo pogovorili o vsem. Nekateri uporabniki so odgovarjali zelo na kratko, zato smo intervju zelo hitro zaključili, drugi so odgovarjali obširno. Pogovor se je nadaljeval tudi na druga področja in prerasel v klepet o vsem mogočem, česar nisem vključila v transkripcijo in raziskavo. Z nekaterimi uporabniki sem se pogovarjala tudi skoraj dve uri.

3.6 Obdelava in analiza podatkov

Pridobljene podatke sem obdelala kvalitativno. Vsak pogovor sem snemala in ob poslušanju posnetka izdelala transkripcijo. Določila sem enote kodiranja in jih umestila v tabelo, pri

čemer sem najprej za obdelavo podatkov uporabila odprto kodiranje. Za vsakega sogovornika sem izdelala ločeno tabelo. Predmetu opazovanja sem pripisala pojem, kategorijo, nadkategorijo in temo. Podatke sem nato obdelala še z osnim kodiranjem. Vsako izmed tem sem razdelila na nadkategorijo, kategorijo in pojem, kar sem skupaj s kodiranjem priložila k prilogam.

Ves čas se trudim zagotoviti anonimnost uporabnikov, saj sem jim to tudi obljubila. Njihova imena sem nadomestila s črkami od A do H, pri čemer vsaka črka predstavlja enega uporabnika. Pri kodiranju sem vsaki črki pripisala še številko izjave.

4 Rezultati

V tem poglavju bom predstavila rezultate analize intervjujev. Rezultati so razdeljeni glede na štiri glavne teme.

Intervjuvala sem sedem uporabnikov in eno uporabnico osebne asistence. Ker intervjuvanci niso izbirali med vnaprej pripravljenimi odgovori, ampak so odgovarjali prosto, sem pridobila veliko število pojmov, ki sem jih razporedila v prav tako veliko število kategorij in nadkategorij. Odgovori so raznoliki in široki, zato jih ni mogoče razporediti v le majhno število kategorij oziroma nadkategorij.

Koriščenje osebne asistence

Tema koriščenja osebne asistence je bila najobširnejša. Razdelila sem jo na čas trajanja, storitve, urnik, odnose, mnenje, prednosti in slabosti.

Ugotovila sem, da uporabniki koristijo osebno asistenco različno dolgo. Eden od sogovornikov je bil uporabnik osebne asistence, že preden je bila ta urejena z Zakonom o osebni asistenci. Ko je zakon stopil v veljavo, je takoj postal uporabnik po trenutni ureditvi. Pri enem od uporabnikov je v vlogi asistentke njegova mama, ki zanj skrbi vsakodnevno in že vse življenje. Uporabnik je tako na vprašanje o trajanju asistence odgovoril "Od vedno" (H3). Eden od uporabnikov je začel s koriščenjem asistence kasneje, kot je postal do nje upravičen. Ostali sogovorniki so uporabniki osebne asistence od pol leta do treh let.

Osebni asistenti za uporabnike opravljajo ogromno različnih storitev. Sogovorniki na vprašanje o storitvah, ki jih uporabljajo niso odgovorili z delitvijo storitev, kot jih pozna Zakon o osebni asistenci, ampak so nazorno opisali svoje potrebe in naloge asistenta pri njihovem zagotavljanju. Izkazalo se je, da vsi uporabniki potrebujejo pomoč pri pripravi hrane, oziroma hrano zanje pripravi asistent. Trije sogovorniki za zagotavljanje mobilnosti potrebujejo prevoz z avtom. Uporabnik, ki ima multiplo sklerozo, ki mu močno otežuje gibanje je povedal "potrebujem pomoč pri vsem" (A21), to zajema pomoč pri odhodu na stranišče, transfer na voziček, nošenje po stopnicah, pomoč pri oblačenju in še kaj. Pri vseh uporabnikih, razen enemu, asistenti izvajajo osebno nego, ali pa so vsaj prisotni pri umivanju in urejanju. Uporabnik, ki je slaboviden, ima specifične potrebe, ki jih ni izrazil noben drugi

sogovornik. Storitve njegove osebne asistence tako zajemajo spremljanje pri hoji, ko se odpravi izven doma, saj sam ne vidi morebitnih ovir.

Eden od sogovornikov je povedal, da je asistentka tista, ki organizira njegov dan, z naslednjimi besedami: "Mama mi pove, kaj bomo delali" (H8). Sogovorniki so izpostavili tudi bolj nenavadna opravila asistentov, kot pokaže izjava: "Pomagali so mi urediti čebelnjak" (A70). Kot kategorijo sem določila tudi skupna opravila, torej opravila, ki jih asistent opravlja skupaj z uporabnikom. Uporabnik B pravi: "Kakšne stvari delava pa tudi skupaj" (B31). Uporabnik G s svojo ženo, ki je hkrati tudi asistentka, pelje otroke v šolo, pse na sprehod in kuha kosilo. Tudi uporabnik H ima asistentko, ki je družinska članica, natančneje njegova mama. "Veliko stvari" je bil odgovor uporabnika H5 na vprašanje, kaj počneta skupaj, kar vključuje gledanje televizije, obiskovanje prijateljev in urejanje njegovega Facebook profila. Uporabnica F s svojo asistentko rada pije kavo in rešuje križanke.

Če povzamem besede sogovornikov in jih pretvorim v storitve osebne asistence, kot jih navaja Zakon o osebni asistenci, lahko kot glavne storitve, ki jih uporabniki koristijo, izpostavim storitve, namenjene osebni pomoči uporabnika, ter storitve, namenjene pomoči v gospodinjstvu in drugih dnevnih opravilih, v nekoliko manjši meri pa tudi spremstvo. Pomoči na delovnem mestu in v izobraževalnem procesu ter pomoči pri komunikaciji uporabniki niso omenjali.

Uporabnikom glede na odločitev komisije pripada različno število ur osebne asistence. Šest od osmih uporabnikov je zadovoljnih s številom dodeljenih ur, ena od uporabnic pa je sicer zadovoljna, a meni, da bi bilo dobro imeti še kakšno uro več. Pri uporabnikih G in H je v vlogi osebne asistentke njuna družinska članica, zato uporabnika asistence ne doživljata kot časovno omejene, ampak se jima zdi, da jo prejemata ves dan. Podobno je tudi pri uporabniku B, saj je asistent njegov brat, zato asistenca ne poteka po rednem urniku. Pri drugih uporabnikih je drugače. Uporabniki z enim asistentom prejmejo pomoč v dopoldanskem času, in sicer od osmih do štirih, ali od sedmih do dveh. Dva uporabnika imata tri asistente, ki se izmenjujejo dopoldan, popoldan in zvečer. Eden od uporabnikov je zaposlen in dela od doma, medtem ko asistent opravlja potrebna hišna opravila. Uporabnik temu pravi: "Najini urniki se pokrivajo" (B29). Pri usklajevanju urnikov ne gre brez prilagajanja. Uporabnik A, se prilagodi morebitnim obveznostim asistentov in pravi: "Če imajo asistenti kakšne obveznosti, se jim ostali prilagodimo" (A17). Dva uporabnika se o poteku svojega dneva sproti dogovarjata in se prilagajata, uporabnik D pa se o aktivnostih dogovori že dan prej.

Pomembna nadkategorija pri temi o koriščenju osebne asistencе so odnosi med asistenti in uporabniki. Nekateri uporabniki so z asistenti kompatibilni – uporabnik A pove, da skuša ohranjati korekten odnos, uporabnica F pa pravi, da asistentka prisluhne njenim idejam in je pri njihovem uresničevanju aktivno udeležena. Asistentkin odnos je opisala tako: "Tudi asistentka je pripravljena narediti korak naprej" (F34). V odnosu pride tudi do nekompatibilnosti, ki jo je prav tako izrazila uporabnica F. Povedala je, da je njena asistentka stroga, da dan uporabnice načrtuje po svojih željah in se užali, če uporabnica temu nasprotuje. Uporabnica asistentko opiše tako: "Ona si nekaj začrta in tako mora biti" (F43). Kot protiutež pa uporabniki navajajo tudi dobro medsebojno razumevanje z asistenti. Uporabnik A pove, da mu je pomembno zaupanje. Pet uporabnikov pove, da se z asistenti dobro razumejo, nekateri so postali tudi prijatelji. Osebna asistenca za uporabnike doprinaša k dosedanjim odnosom. Uporabnik A pove, da je asistenca izboljšala odnos z njegovo ženo, ki je bila do tedaj preobremenjena. Uporabnik pove: "Asistenca pomaga tudi najini zvezi, odnosi so malo drugačni" (A40). Uporabnik B pove, da brata lažje prosi za pomoč sedaj, ko je njegov asistent, saj ve, da je to njegova naloga. Pri odnosih pa pride tudi do sporov ali oddaljenosti. Uporabnica F je s prejšnjo asistentko zaradi slabih odnosov prekinila sodelovanje. Povedala je: "Ker mi je omenila nekaj stvari, po domače tudi žaljivih, sem poklicala koordinatorico in ji povedala, da ne gre več" (F11). Tudi glede odnosa z zdajšnjo asistentko, ki ga sicer opisuje kot dobrega, je uporabnica omenila, da bi ji asistentka zamerila, če bi ji povedala, kaj jo moti. Uporabnik E sodelovanje z osebno asistentko doživlja kot službeno razmerje in tako med njima ni bližnjega odnosa.

Ker želim raziskati stališča uporabnikov do osebne asistencе, je zelo pomembno, da sem iz intervjujev lahko izvedela njihovo mnenje, prednosti in slabosti, ki jih vidijo v asistenci. Trije uporabniki so povedali, da jim asistenca ugaja. Uporabniku E pride asistenca zelo prav in pove: "Če je ne bi imel, bi bilo težko" (E23). K temu doda še: "Asistenca je res dobra zadeva, nekaj najboljšega, kar je v našem sistemu sploh možno dobiti" (E42). Uporabnik A je na vprašanje, ali mu asistenca omogoča dosegati želje, odgovoril: "Zelo!" (A69). Štirje sogovorniki opažajo razliko v življenju pred in po asistenci. Uporabnik E pove: "Sedaj je življenje neprimerljivo bolj kvalitetno" (E41). Uporabnica F v osebni asistenci vidi večjo svobodo in možnost za lastno kreiranje dneva. Za uporabnika H je asistentka mama, ki zanj skrbi že vse življenje, zato sprememb ne opaža. Uporabniki prednosti osebne asistencе vidijo v neodvisnosti, možnosti izražanja lastne volje, urejenem življenju, družabnosti in vključenosti sorodnikov. Oseba A osebno asistenco doživlja kot približek neodvisnosti, oseba

C z asistenco ni več odvisna od svojih staršev, osebi E in F asistenco vidita kot orodje za doseganje ciljev. Uporabniku B se zdi dobro, da ima odprte možnosti. Njegovo pravilno razumevanje delovanja osebne asistence se kaže v naslednji izjavi: "Pomembno se mi zdi, da lahko kadarkoli rečeš: 'Ne bom.'" (B41). Dva uporabnika sta kot prednost izpostavila možnost zamenjave osebnega asistenta. Uporabniku C veliko pomeni že to, da dobi hrano po svoji želji. Povedal je: "Da si zjutraj zaželim pečena jajca in jih dobim" (C24). Za uporabnika D je glavna prednost, da je bolj urejen in manj kadi. Štirje uporabniki veliko prednost vidijo v družbi, imajo možnost za pogovor in hkrati občutek varnosti. Eden od uporabnikov je kot prednost izpostavil možnost, da so v vlogi asistentov sorodniki, saj se tako priznava njihovo delo, ki ga za svojega bližnjega tudi sicer opravljajo že vse življenje.

Tudi pri obravnavanju teme osebne asistence ne gre brez srečanja s pomanjkljivostmi in slabostmi. Uporabnik A slabost vidi v tem, da je osebne asistence premalo in je sistemsko težko dostopna. Kot največjo slabost uporabniki vidijo nadzor. Dva uporabnika omenjata uvedbo aplikacije za beleženje prisotnosti, ki nadzira njihova življenja in vodi v omejevanje svobode. Uporabnica F, kateri asistentka kreira dan po svojih željah, to doživlja kot nadzor in zmanjševanje samostojnosti. Uporabnik E izpostavi, da stalna prisotnost asistentke ni vedno dobra. Pove: "Če imaš asistenco 24 ur na dan in dobiš obisk prijateljev ali pa sklepaš kak posel, ni vedno dobro, da je asistentka poleg" (E35). Uporabniku H ni všeč, če asistentka, ki je mama, povzdigne glas. Trije uporabniki pri koriščenju osebne asistence ne vidijo nobenih slabosti. Uporabnik B zase pove, da bi bilo zanj slabo, če bi njegov asistent postal nekdo, ki ni njegov družinski član.

Življenje pred osebno asistenco

Da bi bolje razumeli potrebe in ozadje uporabnikov, moramo poznati tudi njihovo življenje pred osebno asistenco, predhodne izkušnje, značilnosti bolezni in podobno. Želela sem spoznati življenje pred osebno asistenco, da bi sploh lahko govorila o spremembah, ki jih je asistenca prinesla. V opisu svoje življenjske zgodbe so sogovorniki govorili o različnih temah in različnih vidikih svojih življenj, zato sem temo življenja pred osebno asistenco razdelila na zdravstveno stanje, samostojnost, nesamostojnost, počutje, odnose z drugimi, izobraževanje, delo in bivanjske razmere.

Štirje sogovorniki so spregovorili o svojih boleznih in povedali, da živijo z multiplo sklerozo, slabovidnostjo in albinizmom, Friedreichovo ataksijo ali shizofrenijo. Trije uporabniki so se

zdravili v različnih bolnišnicah. Uporabnik E se je s svojo poškodbo, pred katero je bil popolnoma samostojen, težko sprijaznil. Pove: "Imel sem fizične in psihične težave vseh vrst" (E10). Preden je uporabnica F postala upravičena do osebne asistencije, je sama skrbela za osebno nego, urejanje, hrano in preživljanje prostega časa. Vsi uporabniki pa pred dodelitvijo osebne asistencije niso mogli biti samostojni. Uporabnik A ni imel možnosti biti aktiven, dan je preživel le v hiši, kar je puščalo posledice tudi na drugih področjih. Pove: "Si v hiši, ne moreš iti ven, omejen si na par kvadratnih metrov, socializacija ti pade" (A66). Uporabnik C brez osebne asistencije ni mogel početi stvari, ki jih lahko počne sedaj. Pove: "Dokler je mama hodila v službo in nisem imel še asistentke, vsega tega nisem mogel početi" (C15).

Uporabniki so spregovorili tudi o svojem počutju v obdobju pred osebno asistenco. Izpostavili so težave z vključitvijo v družbo ter nesprejemanje svojega zdravstvenega stanja. Uporabnica F je bila hospitalizirana in želela si je zapustiti institucijsko okolje. Pove: "Jaz sem si seveda želela samo, da grem čim prej ven iz bolnice" (F5). Uporabnik D se je veliko dolgočasil in svoj čas posvečal kajenju.

Skrb za uporabnike je prevzemala družina. Eden od uporabnikov pove, da so bili njegovi odnosi z družino precej napeti. Vso skrb sta prevzemali žena in babica, kar je vodilo v preobremenjenost in spore z ženo. Uporabnik B pa izpostavi, da mu je brat pomagal, že preden je postal njegov asistent, zato se njun odnos ni spremenil.

Nekateri uporabniki so spregovorili o svojem izobraževanju. Izpostaviti gre uporabnika B in C, ki sta kljub slabovidnosti oziroma gibalni oviri obiskovala fakulteto. Štirje uporabniki so bili zaposleni, ena uporabnica je bila, po njenih besedah, zaradi nezmožnosti za delo nameščena v stanovanjsko skupnost. Trenutno je zaposlen le en uporabnik. Uporabnik E je živel v instituciji, in sicer v Varstveno delovnem centru, a z bivanjem tam ni bil zadovoljen. Izpostavil je: "Ja, tam si številka" (E11).

Življenjske aktivnosti

Zanimalo me je, na katerih življenjskih področjih so uporabniki aktivni. Temo življenjskih aktivnosti sem razdelila na načrte, izobraževalni proces, delovni proces, hobije, druženje, družino, pripomočke in denarne prejeme.

Trije uporabniki s pomočjo osebne asistencije načrtujejo osamosvojitev. Eden od njih že živi v svoji prilagojeni hiši, dva pa načrtujeta selitev v stanovanje. Uporabnica F v selitvi na svoje

vidi možnost za napredek do te mere, da asistence sploh ne bi več potrebovala. Svojo željo opiše tako: "Čim prej se želim toliko osamosvojiti, da ne bom več potrebovala asistence" (F32). S tem pričakuje tudi zmanjšanje maminega nadzora. Dva uporabnika načrtujeta izboljšanje zdravstvenega stanja in si želita ozdraveti. Čisto vsega pa ni moč načrtovati, kar potrjuje uporabnik A, ki mu življenje kroji njegovo zdravstveno stanje. Razloži takole: "Ne maram delat planov, ker ne vem, kakšen bom čez pol ure" (A46).

En uporabnik se šola, eden pa je zaposlen in dela od doma. Uporabniki imajo različne hobije. Trije uporabniki so izpostavili uporabo računalnika, ki vsebuje tudi igranje igrice. Sledi še klepet po telefonu, izlet z avtom, obisk delavnic in košarka. Dva uporabnika rada dneve preživljata zunaj, eden od njiju je lovec in gre na lov. Osebna asistenca uporabnikom omogoča, da preizkusijo novosti. Uporabnik D to potrjuje z izjavo: "Veliko stvari počnem, ki jih prej nisem" (D14). Uporabnica F se bo na primer učila štrikanja.

Osebna asistenca uporabnikom omogoča druženje. Uporabniki se družijo s kolegi, uporabnica se udeležuje izletov in razstav. Dva uporabnika bi si želela spoznati nove prijatelje, eden od uporabnikov pa ima težave z druženjem, ker živi v oddaljenem kraju. Uporabnik E poudari, da v času, ko ni asistentov, lahko pri doseganju družabnosti pomagajo prijatelji in sorodniki. Dva uporabnika sta včlanjena v društvo, dva pa sta posebno izpostavila, da nista vključena nikamor. Dvema uporabnikoma veliko pomeni, da svoj čas preživljata doma s svojo družino.

Uporabniki si pri aktivnostih pomagajo s pripomočki. Uporabnik z gibalno oviro ima prilagojen avto in prilagojeno hišo, drug uporabnik za izboljšanje gibanja uporablja kolo in elektroterapijo. Eden od uporabnikov možnost za aktivnost dosega s tem, da jemlje zdravila.

Uporabnikom pri doseganju aktivnosti lahko pomagajo tudi denarna sredstva. Dva uporabnika prejmeta dodatek za pomoč in postrežbo, dva pa nobenih denarnih dodatkov.

Informiranost

Da bi uporabniki dobro izkoristili vse možnosti, ki jim jih ponuja osebna asistenca, morajo biti o njej najprej ustrezno poučeni. Želela sem raziskati, kako so uporabniki informirani glede osebne asistence, kako izvejo zanjo, kje dobivajo potrebne dodatne informacije, kako sodelujejo z izvajalcem in kako se usposabljaajo.

Izjave na temo informiranosti sem razdelila na prve informacije o osebni asistenci, usposabljanje, sodelovanje z izvajalcem, vir informacij, nevednost in nestrinjanje z informacijami.

Ugotovila sem, da so uporabniki za osebno asistenco izvedeli na različne načine. Šest uporabnikov je za osebno asistenco izvedelo na podlagi priporočil. Zanje so jim povedale osebe, ki so jih srečali na rehabilitaciji, podjetje, brat, združenje Ozara ali znanci. Dva uporabnika sta za asistenco s spraševanjem izvedela sama. Od tega je en uporabnik asistenco prejemal, že preden je bila ta urejena z Zakonom o osebni asistenci, in je tako hitro dobil informacije o novi ureditvi. Eden od intervjuvancev je postal uporabnik osebne asistence, ker je njegov brat potreboval službo. Povedal je takole: "Za to je izvedel brat, ko je iskal zaposlitev" (B11). Brat je videl oglas za zaposlovanje osebnih asistentov in je na koncu res postal njegov asistent.

Tako asistenti, kot uporabniki naj bi pred začetkom izvajanja osebne asistence opravili usposabljanje. Zanimalo me je, če se tega res držijo. Štirje uporabniki so usposabljanje opravili, eden ga je opravil indirektno z ogledom posnetkov. Uporabnik C se usposabljanja ni udeležil osebno. Razložil je: "Jaz sem ga imel preko Zooma" (C32). Dva uporabnika sta povedala, da so usposabljanje opravili njuni asistenti, onadva pa ne. Pri uporabniku D so se udeležili oboji. D21 je povedal: "Usposabljanje je bilo organizirano zame in osebne asistente." Uporabnik A je informacije pridobil preko telefona. Uporabnik H ne ve, ali se je usposabljanja udeležil ali ne, saj teh zadev ne ravno najbolje razume. Dva uporabnika sta opisala potek usposabljanja. Eden pravi, da je usposabljanje za uporabnike naporno, uporabnica pa je povzela, o čem so se poučili: "Vodja društva, ki je izvajalec je uporabnikom predstavila naše pravice, kaj lahko dosežemo, kam se lahko pritožimo, kaj je smisel osebne asistence" (F54). Uporabniku E se tak način usposabljanja ne zdi smiselno, in predlaga, naj uporabnik prejme pisen dopis, ki ga podpiše, če se strinja.

Pomembno je, da uporabniki sodelujejo z izvajalcem osebne asistence, saj lahko od njega prejmejo potrebne informacije. Zanimalo me je, če je temu tako tudi v praksi. Ugotovila sem, da štirje uporabniki dobro sodelujejo z izvajalcem. Eden od uporabnikov je z izvajalcem v stalnem stiku in mu je vedno na voljo. O izvajalcu omeni še: "Vzame si čas, vse pove" (A87). Trije uporabniki stike vzdržujejo preko telefonski klicev, dva preko maila, k trem pride izvajalec tudi na obisk. Uporabnica F ima malo stikov z izvajalcem, saj povezovalno vlogo

navadno nosi njena asistentka. Uporabnica stike vzpostavlja bolj osebno in na srečanjih. Omenila je: "Bila sem na dnevu odprtih vrat" (F48).

Uporabniki informacije pridobivajo na različne načine oziroma jim jih predajajo različne osebe. Za enega od uporabnikov je vir informacij društvo, za drugega koordinatorica invalidskega varstva, za naslednjega brat in asistent. Za uporabnico je glavni informator njena asistentka, ki komunicira tudi z zdravniki in nasploh z vsemi, ki bi znali odgovoriti na vprašanja, ki uporabnico zanimajo. Za osebo H sta starša najpomembnejši osebi, zato se z vsemi vprašanji obrne nanju in od njiju pričakuje pojasnitev. Dva uporabnika pravita, da vesta, na koga se lahko obrneta, če potrebujeta informacije.

Skozi intervjuje smo se s sogovorniki srečali tudi s slabimi platmi obveščanja, pri čemer se je pokazala pomanjkljiva informiranost. Uporabniki so izpostavili, da se potencialnih uporabnikov ne obvešča zadostno o obstoju osebne asistencije. Trije uporabniki so povedali, da jim asistencije nihče ni ponudil. Uporabniku A zdravniki niso povedali za to možnost, kar nekoliko jezno in žalostno komentira takole: "Če bi jaz čakal, da mi zdravniki povejo za osebno asistenco, je še zdaj ne bi imel" (A89). Ocenjuje celo, da do tega prihaja namerno: "Zdi se, kot da nam prikrivajo možnosti, kot da ne bi želeli, da smo do česa upravičeni" (A91). Povzame, da ne pozna svojih pravic in dolžnosti. Uporabnik E izpostavi, da nekatere osebe nimajo znanja in sposobnosti vprašati. Pravi: "Veliko invalidov ne zna vprašati, ali pa niso niti sposobni" (E45). Iz tega razloga nikakor ne uspejo postati upravičenci do osebne asistencije. Uporabnica F je omenila, da njene starše moti, da se ne obvešča tudi njih. Uporabnik A je izpostavil problem razlikovanja med uporabniki. Sam meni, da prihaja do krivičnih neenakosti, kar utemelji tako: "Za tiste s poškodbo je dobro poskrbljeno, za tiste z boleznijo pa ni tako" (A97).

Z raziskavo sem pridobila odgovore na raziskovalna vprašanja, ki sem si jih zastavila. Ugotovila sem, da osebna asistenca v življenja uporabnikov prinaša veliko sprememb. Omogoča, da zapustijo življenje v instituciji, izboljšajo se odnosi s svojci, poveča se kvaliteta življenja in uporabniki dobijo možnost za odločanje o svojem življenju. Ugotovila sem, da uporabniki koristijo številne različne storitve, najpogostejše pa so storitve, namenjene osebni pomoči uporabnika, in storitve, namenjene pomoči v gospodinjstvu in drugih dnevnih opravilih. Uporabniki imajo o osebni asistenci dobro mnenje, vidijo jo kot ustrezen storitev za skrb v domačem okolju glede na njihove potrebe. Ugotovila sem, da uporabniki z gibalnimi ovirami od vseh uporabnikov potrebujejo največ pomoči, ki se predvsem nanaša na vse

gibalne aktivnosti. Uporabniki z duševnimi motnjami potrebujejo predvsem podporo in spodbudo. Podobno je tudi pri osebah s težavami v duševnem razvoju, le da ti posamezniki potrebujejo, da jim nekdo drug načrtuje potek dneva in dejavnosti. Osebe z okvaro vida potrebujejo predvsem spremstvo. Ugotovila sem, da so uporabniki glede pridobitve osebne asistencije slabo informirani, glede samega koriščenja osebne asistencije pa vedo, na koga se lahko obrnejo, če jih kaj zanima.

5 Razprava

Glavni cilj magistrske naloge je bil spoznati izkušnje uporabnikov osebne asistENCE. V ta namen sem izvedla intervjuje z osmimi uporabniki osebne asistENCE, ki seveda izpolnjujejo pogoje za upravičenost do osebne asistENCE po Zakonu o osebni asistenci. Potek intervjuja in način spraševanja sem prilagodila vsakemu posameznemu sogovorniku, da je ta lahko dobro razumel, kaj želim izvedeti, in hkrati imel odpre možnosti, da spregovori o vsem, o čemer razmišlja. S tem sem se držala navedb Milošević Arnold (2007, str. 133–140), ki pravi, da socialni delavci uporabljamo komuniciranje kot instrument za vzpostavljanje profesionalnih odnosov z uporabniki in tistimi, ki so z njimi povezani. Prav zato moramo komuniciranje posvetiti zadostno mero pozornosti. Bistveno je, da je sporočilo jasno in da ga uporabnik dobro razume. Potruditi se moramo, da vzpostavimo razmere, ki bodo omogočile odprt dialog s sogovorniki.

Ocenjujem, da je bila metoda zbiranja podatkov ustrezna, saj se skozi odprte intervjuje pridobila veliko število izjav in uporabnih podatkov. Uporabniki so se lahko razgovorili in povedali vse, kar so želeli, saj niso bili omejeni z vnaprej pripravljenimi odgovori. Kot navaja Mesec (2009, str. 230) sem pogovor vodila tako, da je intervjuvanec lahko čim bolj izrazil svoje mnenje in opisal svoje izkušnje. S spraševanjem sem lahko pridobila podatke o sedanjosti, preteklosti in načrtih za prihodnost, če bi uporabila opazovanje, vsega tega ne bi mogla izvedeti.

Na začetku intervjuja sem uporabnike povabila, da predstavijo svojo življenjsko zgodbo, ker se mi je to zdelo pomembno za razumevanje njihovih potreb in okoliščin, ki so vodile do osebne asistENCE. S tem sem se približala navedbam Urek (2001, str. 119–122), ki pravi, da imamo socialne delavke in delavci stalen stik z življenjskimi zgodbami ljudi. Z zgodbami lahko v stroki prikažemo značilne primere, dokazujemo ali ilustriramo trditve. Bistvo zgodbe je, da povemo, kaj se je zgodilo in ali se bo zgodilo. Delimo torej informacije. Sama sem z življenjskimi zgodbami želela prikazati značilne primere uporabnikov osebne asistENCE in vsakemu intervjuju dati bolj osebni značaj.

Posebno me je zanimalo, katere storitve uporabniki koristijo. Obstaja pet sklopov storitev. Ugotovila sem, da številčno najbolj izstopajo storitve, namenjene osebni pomoči uporabnika, ter storitve, namenjene pomoči v gospodinjstvu in drugih dnevnih opravilih, torej pomoč pri oblačenju in slačenju, uporabi stranišča, umivanju, gibanju, kuhanju, čiščenju, itd. V nekoliko

manjši meri so uporabniki omenjali tudi spremstvo, torej vodenje, vožnjo avtomobila in podobno. Eden od uporabnikov je o sebi povedal, da je slaboviden in ima albinizem. Sklop storitev, namenjenih osebni pomoči uporabnika (Zakon o osebni asistenci, 2017) zajema tudi vodenje in pomoč pri orientaciji slepe osebe. Uporabnik vodenje resnično potrebuje, saj pove: "Skratka, potrebujem, da me nekdo opozori, če je na poti kaka ovira in če se kje v okolici dogaja kaj, na kar bi moral biti pozoren." Asistent uporabniku pomaga tudi pri kuhanju, popravilih, zjutraj zakuri in podobno. Njegovo delo se torej sklada z navedbo Žakelj, Smolej in Kobal (2004, str. 296), da osebna asistenca slepi ali slabovidni osebi ne sme zajemati zgolj spremljanja in tolmačenja, ampak mora pokrivati vsa področja življenja. Uporabniku je osebna asistenca dodeljena za najmanj 30 ur tedensko (Zakon o osebni asistenci, 2017). Intervjuvanci so upravičeni do različnega števila ur. Tri četrtine jih je s številom zadovoljnih, ena uporabnica pa pravi, da je sicer zadovoljna, a bi ur lahko bilo več. Moje ugotovitve so nasprotne navedbam Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo (2020), ki pravi, da uporabniki večinoma ne koristijo vseh pripadajočih ur osebne asistencije. Nihče od mojih sogovornikov namreč ni omenil, da koristi manj ur, kot mu jih pripada.

V intervjujih smo se dotaknili tudi odnosov med uporabniki in asistenti. Večina uporabnikov se s svojimi dobro razume in uspešno sodeluje. Ena uporabnica pa je izpostavila, da pri odnosu, ki je sicer dober, prihaja do težav, saj je asistentka zelo stroga in stvari načrtuje po svoje. Uporabnica je povedala: "Zastavi si svoj program, kateremu moraš ti slediti." To je v čistem nasprotju z Modic, Pečarič in Retelj (2021, str. 125–130), ki pravijo, da mora asistent imeti sposobnost razumevanja, sledenja in izvrševanja uporabnikovih navodil. Asistentka torej s svojimi idejami in pravili kroji življenje in odločitve uporabnice, namesto da bi bilo ravno obratno. S tem ne upošteva navedbe Pečarič (2005, str. 106), da uporabnik asistenta ne sme doživljati kot vsiljivega in vplivajočega na odnose in odločitve. Še en primer asistentkinega vpliva na odločitve je sledeča izjava uporabnice: "Asistentka je rekla, da so predragi, in tako nisem kupila nič." Uporabnica si je torej želela kupiti prt, a tega ni storila zaradi mnenja in vpliva svoje asistentke. Asistent po besedah Pečarič (2005, str. 106) ne vodi in odloča, ampak osebi stoji ob strani, česar pa uporabničina asistentka očitno ne upošteva. Pri petih uporabnikih je asistent med drugim tudi en družinski član. Po Zakonu o osebni asistenci (2017) lahko osebno asistenco za polni delovni čas izvajata največ dva družinska člana. Pečarič (2003, str. 301) v tesni povezanosti uporabnika in družinskih članov vidi težavo in oviro. Najbližje osebe po njenem mnenju nasprotujejo in onemogočajo osamosvojitve, saj uporabnika vidijo kot ne dovolj močnega in ne dovolj sposobnega. Nihče od udeležencev v

raziskavi ni omenil takega vidika odnosa s svojimi sorodniki ali asistenti. Nihče ni omenil, da bi v asistentu, ki prihaja iz družine, videl slabost. Eden od uporabnikov je celo povedal, da bi bilo zanj slabo, če asistent ne bi bil njegov družinski član.

Želela sem raziskati, kakšne spremembe v času od začetka koriščenja osebne asistence v svojem življenju opažajo uporabniki. Po Smolej in Nagode (2012, str. 144) naj bi osebna asistenca omogočala, da ljudje živijo neodvisno in bolj kakovostno. Štirje intervjuvanci so povedali, da opažajo razliko, med katerimi eden meni, da je življenje z asistenco bistveno bolj kvalitetno. Ocenjujem, da trije uporabniki ne opažajo velikih razlik, ker so njihovi asistenti njihovi družinski člani, ki zanje že tako skrbijo že vse življenje, torej se način skrbi ni spremenil. Ugotovila sem, da nihče od uporabnikov osebne asistence ne doživlja kot nekaj slabega, nihče ne meni, da to zanj ni ustrezna oblika pomoči. Tudi sama menim, da je osebna asistenca super rešitev, še posebno, ker omogoča življenje doma. Uporabniki bi sicer doma lahko živeli tudi s pomočjo družinskega pomočnika, ki bi jim pomagal pri osebni, zdravstveni in socialni oskrbi ter organizaciji priložnostnih aktivnosti in gospodinjski pomoči (Oven, 2019, str. 44). Slabost tega programa je, da ne omogoča pomoči na delovnem mestu in izobraževalnem procesu (Leskošek, 2018, str. 129), kot to omogoča osebna asistenca.

Uporabniki so kot prednosti osebne asistence med drugim omenili neodvisnost, možnost izražanja lastne volje in družabnost. S tem se pokaže skladnost z navedbami Modic, Pečarič in Retelj (2021, str. 54), ki pravijo, da se z osebno asistenco uporabnik lahko samostojno odloča kaj, kako in kdaj bi počel. Neodvisnost oziroma neodvisno življenje pomeni imeti možnost živeti kakor kdorkoli drug, sprejemati odločitve o svojem življenju in obvladovati vsakodnevne aktivnosti, imeti pravico do odgovornosti za svoja dejanja (Čandek in Gorenc, 2007, str.7). Eden od uporabnikov pove: "Sedaj sem bolj neodvisen." Z možnostjo izražanja lastne volje in njeno realizacijo se, kakor navajajo tudi Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002), ljudem daje oziroma povečuje dostojanstvo. Nekateri uporabniki opažajo tudi slabosti osebne asistence, trije pa slabosti ne zaznajo. Kot glavna slabost je izpostavljen nadzor. Dva uporabnika nadzor vidita v uporabi aplikacije za beleženje prisotnosti, dva pa v stalni prisotnosti oziromav dejanjih asistenta. Nadzor nad izvajanjem osebne asistence je sicer neizbežen, saj je njegova izvedba zakonsko določena v Zakonu o osebni asistenci (2017).

Modic, Pečarič in Retelj (2021, str. 53) navajajo, da je osebna asistenca storitev, ki med drugim omogoča aktivno življenje. Želela sem raziskati, ali so uporabniki res aktivni. Osebna asistenca je namenjena predvsem aktivnemu vključevanju v skupnost in sodelovanju ter prispevanju k temu preko zaposlovanja, izobraževanja, dela in političnega udejstvovanja

(Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 53). Namen je bil uresničen pri dveh uporabnikih. Eden je zaposlen in dela od doma, drugi obiskuje šolo. Ostali uporabniki aktivnost kažejo v hobijih, druženju in izletih. Dva uporabnika sta včlanjena v društvo, dva pa nikamor. Uporabnica na primer obiskuje delavnice: "Sedaj sem na ŠENT-u, obiskujem delavnice." Aktivno življenje je del neodvisnega življenja. Ratzka (2003) neodvisno življenje razlaga kot pravico, da imajo osebe nadzor nad svojimi življenji, možnost izbire in enake pravice kot ostali. Posamezniki hočejo hoditi v lokalne šole, odraščati v matičnih družinah, delati na delovnih mestih, ki so ustrezna njihovim sposobnostim in izobrazbi, uporabljati javni prevoz in si ustvarjati lastne družine. Mislim, da osebna asistenca vse to uporabnikom tudi omogoča.

Zanimalo me je, kako so uporabniki informirani glede osebne asistencе. Izkazalo se je, da uporabniki za osebno asistenco največkrat izvejo na podlagi priporočil drugih oseb, dva uporabnika pa sta na podlagi iskanja začetne informacije pridobila sama. Trije uporabniki so izpostavili, da jim za osebno asistenco nihče ni povedal, niti zdravniki. Eden od uporabnikov to pove takole: "Sam ti je ne nihče ponudi." Nihče od sogovornikov ni omenil, da bi jim za osebno asistenco povedala katera od javnih služb. Na tej točki ocenjujem, da v Sloveniji ne obstaja ustrezna ustanova ali služba, ki bi osebe z boleznimi, ovirami in drugimi stanji obveščala o vseh njihovih pravicah in obstoječih možnostih pomoči in podpore, oziroma deluje nepravilno. Uporabnik je izpostavil problem nemoči uporabnikov pri pridobivanju pravice do osebne asistencе in že pri samem iskanju informacij ter povedal: "Če je nekdo čisto na psu in ne zmore niti vprašati, potem nikoli ne bo prišel do tega." To lahko povežem z navedbami Pečarič (2007, str. 43), ki pravi, da je za osebe z ovirami naporno in ponižujoče, da morajo razlagati in utemeljevati, zakaj potrebujejo osebno asistenco. Uporabniki več dobrih besed namenijo izvajalcem osebne asistencе, s katerimi dobro sodelujejo. Stike vzpostavljajo preko telefona, elektronske pošte ali osebno. V določenih primerih so izvajalci tisti, ki izvajajo usposabljanja. V Zakonu o osebni asistenci (2017) piše, da sta ga uporabnik in njegov morebitni zakoniti zastopnik dolžna opraviti pred prvim koriščenjem storitev oziroma najkasneje dva meseca po začetku. Izkazalo se je, da je usposabljanje opravilo pet uporabnikov, dva ga nista, eden pa ne ve. Zakon o osebni asistenci (2017) navaja, da se morajo uporabniki na usposabljanju poučiti o pravicah in obveznostih vseh udeleženi, spoznati morajo pomen osebne asistencе, komunikacijo in odnos med uporabnikom in asistentom, varstvo in zdravje pri delu ter etična načela v socialnem varstvu. Temu se je s svojim opisom usposabljanja precej približala uporabnica, ki pravi takole: "Vodja društva, ki

je izvajalec, je uporabnikom predstavila naše pravice, kaj lahko dosežemo, kam se lahko pritožimo, kaj je smisel osebne asistence."

Uporabnik naj bi po Zakonu o osebni asistenci (2017) imel nadzor nad organiziranjem in oblikovanjem storitev. Pri večini uporabnikov se je izkazalo, da je temu res tako. Eden od uporabnikov pa je povedal: "Mama mi pove, kaj bomo delali." Mama, ki je njegova asistentka, torej načrtuje uporabnikov dan, vključno z zadovoljevanjem vseh predvidenih potreb. Predpostavljam, da je temu tako, ker ima uporabnik Downov sindrom in kognitivno ne zmore organizirati svojega dneva in asistentki dajati navodil. To potrjuje tudi Hodapp (2007), ki navaja, da imajo osebe z Downovim sindromom kognitivne in govorne primanjkljaje. Slednje lahko povežem še s Pueschell (1999), ki pravi, da pomanjkanje spoznavnih in vedenjskih sposobnosti osebam z Downovim sindromom otežuje soočanje z zahtevami okolja ali lastnimi željami po samostojnosti. Za samostojnost osebe z Downovim sindromom ni dovolj le njena lastna aktivna udeležnost, ampak je pomembna tudi samostojnostna naravnost staršev in ostalih bližnjih (Medved Berginc in Poljšak Škraban, 2013). Po intervjuju z uporabnikom sem se pogovorila tudi z njegovo mamo. Ocenjujem, da mama, ki je hkrati tudi asistentka, uporabnika zelo spodbuja k samoiniciativnosti. Prav tako tudi uporabnik pove, kaj vse počneta, a mislim, da je uporabnikov kognitivni primanjkljaj prevelik, da bi lahko dosegel neodvisnost.

Intervjuje sem izvedla s tremi osebami z demenco, ki so uporabnice osebne asistence. Izkazalo se je, da je pri dveh sogovornikih demenca na žalost tako napredovala, da je bila govorna komunikacija zelo otežena, njuni odgovori pa pomanjkljivi, zato sem se odločila, da teh dveh intervjujev ne bom vključila v raziskavo in vzorec dodala le enega uporabnika z demenco. Sogovornik ni poznal starosti svojih hčera, ni vedel, kaj točno je počel prejšnji dan in podobno. Oseb z demenco mlajših od 65 let ni ravno veliko, saj se ta bolezen navadno razvije pri starih ljudeh. Starost 65 let je v Sloveniji nekakšna meja, ki loči obdobje, ko človek lahko pridobi pravico do osebne asistence, od obdobja, ko se ljudje, ki potrebujejo pomoč preselijo v dom za stare. Osebe z demenco bi glede na značilnosti bolezni sodile v oskrbo v domu za stare, a jim starost pod 65 let, razen izjemoma, to onemogoča. Področje oseb z demenco, ki so mlajše od 65 let, je pri nas slabo urejeno, še posebej če gre za napredovano demenco. Skrb bi v sili lahko zagotavljali s pomočjo na domu, ki je namenjena uporabnikom, ki imajo v svojem bivalnem okolju zagotovljene bivalne in druge pogoje, a se zaradi starosti ali hude oviranosti ne morejo oskrbovati sami, prav tako pa oskrbe ali nege ne zmorejo zagotoviti njihovi svojci (Dominkuš, 2015, str. 76). Moje izkušnje z delom v dnevnem centru

in domu za stare mi povejo, da pomoč na domu za osebo z demenco ni dovolj, saj oseba potrebuje stalno spremljanje in vodenje. Ob vsem tem se vprašam, ali je osebna asistenca res ustrezna oblika pomoči za osebe z demenco. Po Ratzki (Kobal, Žakelj in Smolej, 2004, str. 292) naj bi v primeru uporabnikove nezmožnosti izražanja želja in nadzora asistenta te naloge prevzela tretja oseba. Po Zakonu o osebni asistenci (2017) naj bi bil to uporabnikov zakoniti zastopnik. Zatakne se, če oseba zakonitega zastopnika nima določenega. Takrat osebni asistent prevzame vodenje uporabnikovega življenja po svoji volji, saj uporabnik ni sposoben izraziti svojih želja in potreb. Temu ne moremo več reči osebna asistenca, saj zgrešimo njeno bistvo, o katerem Žakelj, Smolej in Kobal (2004) povejo, da je uporabnik tisti, ki nosi naloge odločanja, nadzora in izbiranja. Zgrešimo tudi eno od načel osebne asistence, ki se sklicuje na pravico do svobode izbire in odločanja med postopkom uveljavljanja pravice do osebne asistence in njenim izvajanjem (Zakon o osebni asistenci, 2017).

Dva od intervjuvancev sta se zdravila v psihiatrični bolnišnici, eden pa je po poškodbi živel v Varstveno delovnem centru. Vsi trije so torej bili del institucionalnega sistema. Pečarič (2000, str. 16) opozarja, da to ni neodvisno življenje. To potrjuje tudi eden od uporabnikov, ki pove, da je njegovo življenje po odhodu iz institucije in pridobitvi osebne asistence – razumemo jo kot orodje za doseganje neodvisnosti – postalo bistveno bolj kvalitetno. Vsi trije so bili z dodelitvijo osebne asistence deležni dezinstitutionalizacije, ki se je zgodila tako, kot jo navaja Videmšek (2012, str. 75). Slednja pravi, da gre za zdravljenje osebe izven institucije s ciljem, da prejme podporo, ki jo potrebuje v skupnosti in s katero se lahko v samo skupnost tudi vključuje. Flaker (2008, str. 7) navaja, da je človek v instituciji razosebljen, ker je tam veliko število uporabnikov, ki se jih obravnava po mehanskem in ne po individualnem pristopu. To potrjuje tudi eden od uporabnikov, ki bivanje v zavodu opiše z besedami: "Ja, tam si številka." Uporabnika, ki sta se zdravila v psihiatrični bolnišnici imata shizofrenijo. Klančar (2007, str. 85) navaja, da osebe s shizofrenijo socialno slabo delujejo, težje se zaposlijo in so tako nesposobne samostojnega življenja. To navedbo eden od uporabnikov izpodbija, saj pove, da je bil zaposlen. Uporabnika sicer res ne živita samostojno, saj bi to pomenilo, da aktivnosti opravljata sama (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 11). Lahko pa rečemo, da živita neodvisno, s pomočjo osebne asistence in druge osebe, ki po njunih navodilih opravi vse aktivnosti, ki se jima zdijo pomembne. Ena od načel dezinstitutionalizacije (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 82) je pravica do neodvisnega življenja v skupnosti. Tukaj lahko sklenemo krog. Sogovorniki, ki so bili institucionalizirani, so se s pridobitvijo osebne asistence vrnili k življenju v skupnosti, prevzeli odločanje o samih sebi in tako postali neodvisni.

Skozi raziskovanje sem z vsemi sogovorniki lepo sodelovala, podali so mi številne uporabne odgovore. Da bi bili rezultati bolj relevantni, bi morala vključiti večje število uporabnikov. To bi bilo, če bi opravljala intervjuje precej dolgotrajno. Če bi želela raziskavo še razširiti, bi lahko intervjuvala še osebne asistente in družinske člane uporabnikov. Tako bi pridobila mnenje o osebni asistenci iz treh različnih vidikov in ga primerjala med seboj.

6 Sklepi

Z raziskovanjem pisnih virov in skozi pogovore z uporabniki sem ugotovila, da je osebna asistenca pomembna oblika pomoči za zagotavljanje oskrbe v domačem okolju in predvsem za zagotavljanje neodvisnosti.

Prišla sem do naslednjih sklepov:

- Vsak uporabnik ima svoje potrebe in želje, zato nobene lastnosti njegove osebne asistence ne moremo posploševati.
- Intervjuvanci so uporabniki osebne asistence od pol leta do treh let.
- Uporabniki v največji meri koristijo storitve, namenjene osebni pomoči uporabnika (oblačenje, slačenje, uporaba stranišča, vzdrževanje osebne higiene, pomoč pri gibanju) ter storitve, namenjene pomoči v gospodinjstvu in drugih dnevnih opravilih (kuhanje, čiščenje). V nekoliko manjši meri koristijo tudi spremstvo (vođenje, vožnja avtomobila).
- Sedem uporabnikov je zadovoljnih s številom ur osebne asistence, od tega ena uporabnica meni, da bi bilo kljub temu dobro imeti več ur.
- Uporabniki imajo z osebnimi asistenti dober odnos, nekateri so postali tudi prijatelji. Ena uporabnica je v preteklosti zaradi slabega odnosa zamenjala asistentko.
- Uporabnikom asistenca ugaja, zdi se jim dober način za zagotavljanje življenja v domačem okolju.
- Za uporabnike so prednosti osebne asistence neodvisnost, možnost izražanja lastne volje, družabnost, urejeno življenje in možnost zamenjave asistenta. Eden od uporabnikov kot prednost izpostavlja tudi vključenost sorodnikov.
- Glavna slabost, ki so jo uporabniki prepoznali, je nadzor. Trije uporabniki ne opažajo slabosti.
- Trije uporabniki načrtujejo življenje na svojem s pomočjo osebne asistence. En uporabnik je zaposlen, eden se šola. Dva uporabnika nista vključena nikamor, ostali so člani društev ali pa imajo lastne hobije.
- Uporabniki prvo informacijo o osebni asistenci v večini dobijo s priporočili, le dva sta zanj izvedela sama. Ob prejemanju asistence uporabniki vedo, na koga naj se obrnejo za informacije.
- Usposabljanje je opravilo pet uporabnikov, dva ga nista, eden pa ne ve.

- Uporabniki z izvajalcem dobro sodelujejo, komunicirajo preko telefona, elektronske pošte ali osebno.
- Skoraj polovica uporabnikov meni, da niso dovolj dobro obveščeni o svojih pravicah in možnostih.

7 Predlogi

Skozi spoznavanje teorije in svoje raziskovanje sem spoznala veliko novega in si ustvarila širši pogled na področje osebne asistencе. V vsakem raziskovanju pridemo do znanj in idej, kako nekaj izboljšati, spremeniti, ali pa dobimo potrditev, kaj delamo dobro. Tudi sama sem oblikovala nekaj predlogov, s katerimi bi lahko izboljšali delovanje osebne asistencе in povečali kvaliteto življenja njenih uporabnikov.

1. Osebne asistente in asistentke je potrebno dodatno poučevati o pomenu uporabnikove lastne volje in odločanja, da bi ju zmogli popolnoma upoštevati in tudi realizirati. Lahko bi organizirali delavnice na temo neodvisnega življenja, kjer bi asistenti spoznali ta koncept in njegove cilje.
2. Potrebno je ustanoviti ali preoblikovati javno službo, ki bi uporabnike seznanjala z njihovimi pravicami in možnostmi, s čimer bi sploh izvedeli za obstoj osebne asistencе. Ta služba bi lahko delovala znotraj Centra za socialno delo ali Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.
3. Potrebno je aktivneje spodbujati proces dezinstitutionalizacije in večjemu številu uporabnikov omogočiti pravico do osebne asistencе, da bi zaživel neodvisno. Za uresničitev tega predloga je potrebnih več stvari. Uporabnike je treba poučiti kaj sploh je dezinstitutionalizacija in jim predstaviti možnosti za življenje izven institucij. Ozaveščati je potrebno tudi širšo javnost, da se znebi stigme do hendikepiranih in jih sprejme kot enakovredne državljane.
4. Dobro bi bilo ustanoviti spletno platformo, kjer bi uporabniki predstavljali svoje izkušnje, jih delili z drugimi, povprašali o morebitnih nejasnostih. Tako bi se povečala informiranost, uporabniki pa bi hkrati pridobili še stike in družabnost. Zdi se mi, da vsak, ki je v dvomih rad sliši mnenje in izkušnje drugega. Lahko mu je v tolažbo ali motivacijo.
5. Urediti je potrebno področje družinskih članov, ki so v vlogah asistentov, in to strožje preverjati, da ne bi prihajalo do zlorab. Nekateri družinski člani namreč postanejo asistenti zaradi lastnih koristi in ne v korist uporabnika. To bi morali preverjati že ob samem začetku dela asistenta. Kasneje bi bili dobri pogostejši obiski izvajalcev in koordinatorjev za invalidsko varstvo.

6. Bolj je potrebno spodbujati aktivnost uporabnikov. V to bi se lahko vključila razna društva in nevladne organizacije, ki delujejo na posameznih področjih, npr. Zveza društev slepih in slabovidnih, Zveza paraplegikov, Združenje multiple skleroze... Organizirala bi aktivnosti, ki bi bile prilagojene zmožnostim uporabnikov in jih hkrati spodbujale k napredku.

8 Uporabljena literatura

Akerman, B. (2014). Psihosocialni vidiki staranja in starosti ljudi z Downovim sindromom. *Kakovostna starost*, 17(1), (str. 27-29). Pridobljeno 20.8.2022 s

[https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-](https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-MOLQDX4F/?euapi=1&query=%27keywords%3ddownov+sindrom%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25)

[MOLQDX4F/?euapi=1&query=%27keywords%3ddownov+sindrom%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25](https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-MOLQDX4F/?euapi=1&query=%27keywords%3ddownov+sindrom%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25)

Albreht, A., Zupanc, M., Pajk, D., Kutin, J., Gavran, K., Zapušek Černe, A. (2016).

Inkluzivno oblikovanje in dostop do informacij v okviru načrtovanja in graditev objektov v javni rabi. Ljubljana: Ministrstvo za okolje in prostor, Direktorat za prostor, graditev in stanovanja.

Berkow, R. (2000). *Veliki zdravstveni priročnik za domačo rabo*. Ljubljana: Založba Mladinska knjiga.

Bon, J. (2007). Stigma bolnikov s psihotičnimi motnjami. V Sektor za zdravstveno varstvo ogroženih skupin prebivalstva, *Javnozdravstveni vidiki obravnave ogroženih in ranljivih skupin prebivalstva* (str. 85-92). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

Borenović, M. (2021). Osebna asistenca in uporabniška izkušnja: vključenost in ovrednotenje uporabniške izkušnje v strokovnih komisijah. *Socialno delo*, 60(4), 301-317. Pridobljeno 22.8.2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-N69N1E6J/?euapi=1&query=%27keywords%3dosebna+asistenca%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25>

Buckley, S. J., Bird, G. in Sacks, B. (2002). Social development for individuals with Down syndrome – An overview. Down Syndrome Issues and Information. Pridobljeno 22.8.2022 s <http://www.down-syndrome.org/information/social/overview/?page=1>.

But, B. (ur.). (2020). *VODNIK po pravicah in ugodnostih slepih in slabovidnih oseb, ki izhajajo iz slovenske zakonodaje do 15. 9. 2020*. Ljubljana: Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije

Callaway, L., Barclay, L., McDonald, R., Farnworth, L., Casey, J. (2015). Secondary health conditions experienced by people with spinal cord injury within community living:

Implications for a National Disability Insurance Scheme. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62(4), 246–254. Pridobljeno 1.9.2022 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26256853/>

Čandek, S., & Gorenc, K. (2007). *NA voljo sem ti!: priročnik za izobraževanje osebnih asistentov*. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Dahmane Gošnak, R. (2005). *Ilustrirana atonomija. 2. dopolnjena izdaja*. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije.

Dominkuš, D. (2015). Socialno varstvo. V C. Uršič (ur.), *Vodnik po pravicah invalidov* (str. 71-82). Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Dremelj, P., Kobal Tomc, B., Smolej Jež, S. in Berlot, L. (2020). Evalvacija uvajanja Zakona o osebni asistenci, končno poročilo. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo. Pridobljeno 3.9.2022 s

https://www.gov.si/assets/ministrstva/MDDSZ/Invalidi/Evalvacija_osebna_asistenca_koncno_porocilo.pdf

Ferjančič, M. (2014). Smernice za rehabilitacijo bolnikov z multiplo sklerozo. *Rehabilitacija*, 13(1), 77-83. Pridobljeno 24.8.2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-28ZPHHGV>

Flaker, V. (1998). *Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba /*cf.

Flaker, V. (2012). Kratka zgodovina dezinstitutionalizacije. V A. Rafaelič, & V. Flaker (ur.), *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi*. Časopis za kritiko znanosti, letnik XXXIX, št. 250 (str. 13-30). Ljubljana: Študentska založba.

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flego, M., Sorta, H., & Orel, K. (2012). Proces dezinstitutionalizacije in odprava prisile v posebnih socialnih zavodih. V A. Rafaelič, & V. Flaker (ur.), *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi*. Časopis za kritiko znanosti, letnik XXXIX, št. 250 (str. 153-159). Ljubljana: Študentska založba.

Golob, A. (2009). *Psihosocialni vidiki staranja in starosti ljudi z Downovim sindromom*. Ljubljana: Zveza sožitje - zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije.

Hlebec, V., Filipovič Hrast, M. (2015). Ovrednotenje dostopa do socialne oskrbe na domu z vidika uporabnikov. *Teorija in praksa* 52(1-2), str. 48-66.

Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 13(3), str. 279–287. Pridobljeno 3.9.2022 s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mrdd.20160>

Hülsemann, A. Van. (2010). *Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co..

Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (2008). *Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene, Avstralska modifikacija (MKB-10-AM). Pregledni seznam bolezni*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije.

Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. (2020). *Evalvacija uvajanja zakona o osebni asistenci*. Pridobljeno 1.9.2022 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MDDSZ/Invalidi/Evalvacija_osebna_asistenca_koncno_porocilo.pdf

International Parkinson and Movement Disorder Society (2017). *Ataksija: pomembne informacije za bolnike*. Pridobljeno 30.8.2022 s <https://www.movementdisorders.org/MDS-Files1/Education/Patient-Education/Hereditary-Ataxia/pat-Handouts-Hereditary-Ataxia-Slovenian-v1.pdf>

Kačič, M. (2007). Ocenjevanje samostojnosti odraslih slepih in slabovidnih. *Socialno delo*, 46 (3), 145-155. Pridobljeno 23.8.2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-IQ6SSYIA/?euapi=1&query=%27keywords%3dslepi+in+slabovidni%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25&page=2>

Kirshblum, S. C., Burns, S. P., Biering-Sørensen, F. et al. (2011). International standards for neurological classification of spinalcord injury. *J Spinal Cord Med* 34(6), 535–546. Pridobljeno 24.8.2022 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3232636/>

Klančar, D. (2007). Bolnik z duševno boleznijo v očeh zdravnika družinske medicine. V Sektor za zdravstveno varstvo ogroženih skupin prebivalstva, *Javnozdravstveni vidiki obravnave ogroženih in ranljivih skupin prebivalstva* (str. 85-92). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

Konvencija o pravicah invalidov. (b.d.) Pridobljeno 3.9.2022 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MK/Zakonodaja-ki-ni-na-PISRS/Kulturna-raznolikost/1c24133420/Konvencija-o-pravicah-invalidov.pdf>

Leskošek, V. (2015). Skrb na področju hendikepa med institucijami in skupnostjo. *Socialno delo*, 54(6), 319-328. Pridobljeno 3.9.2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-LIXLMTQ5/?euapi=1&query=%27keywords%3dosebna+asistenca%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25>

Leskošek, V. (2018). Konceptualne razlike v izvajanju storitev osebne asistence in družinskega pomočnika. V M., Hrženjak (ur.), *Razsežnosti skrbstvenega dela* (str. 111-142). Ljubljana: Založba Sophia.

Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: Raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Medveš Berginc, S., Poljšak-Škraban, O. (2013). Tipologija slogov samostojnosti mlajših odraslih z Downovim sindromom. *Socialna pedagogika (Ljubljana)*. 17(1/2), 25-46. Pridobljeno 1.9.2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-6BSN9FEV/?euapi=1&query=%27keywords%3ddownov+sindrom%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25>

Mesec, B. (2009). Načrtovanje raziskave: študijsko gradivo za interno uporabo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

Mesec, B. (2009). Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: Kvalitativne raziskave. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V. (2007). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 21-36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. (2020). *Družinski pomočnik*. Pridobljeno 1.9.2022 s <https://www.gov.si teme/druzinski-pomocnik/>

Modic, K., Pečarič, E., Retelj, D. (2021). *Osebna asistenca: priročnik za razumevanje neodvisnega življenja*. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Nazem, G., Shahnaz, R., Elham, N. (2016). Multiple Sclerosis; Pathogenesis, Symptoms, Diagnoses and Cell-Based Therapy. *Cell Journal*, 19(1). Pridobljeno 30.8.2022 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5241505/>

Oven, A. (2019). *Potrebujem oskrbo. Kaj pa sedaj?*. Ljubljana: Inštitut za dolgotrajno oskrbo.

Osredkar, J. (1995). Downov sindrom - laboratorijska diagnostika. *Medicinski razgledi*, 34(3), 343-366. Pridobljeno 3.9.2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-UG3EA2CK>

Pečarič, E. (2000). *Kaj neodvisno življenje ni?* Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Pečarič, E. (2003). Pasti profesionalizacije osebne asistencije. *Socialno delo*, 42(4/5), 299-301.

Pečarič, E. (2005). Osebna asistenca-temeljni pripomoček za hendikepirane. V *Tradicije, prelomi, vizije: zbornik abstraktov*. 2. kongres socialnega dela (str. 106). Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Pečarič, E. (2007). Kaj pomeni osebna asistenca in kaj omogoča posamezniku? V S. Čandek, & K. Gorenc (ur.), *NA voljo sem ti!: priročnik za izobraževanje osebnih asistentov*. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Pečarič, E., & Poropat, K. (2013). Vpliv gibanja za neodvisno življenje na spremembe socialnovarstvenih storitev. *Socialno delo*, 52(2/3), 195-199.

Poropat, K., & Bohinc, E. (2004). Osebna asistenca z vidika zaposlovanja. *Socialno delo*, 43(2/3), 143-144. Pridobljeno 5.9.2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-UHJPCU4U/?euapi=1&query=%27keywords%3dosebna+asistenca%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25>

Pravilnik o osebni asistenci (2022). Ur. l. RS 26/22 Pridobljeno 2.9.2022 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV14498>

Pueschel, S. M. (1999). The person with Down Syndrome – Living in the Community. V M. G. Borg, *Creating Challenges* (str. 67–87). Malta: Down Syndrome Association.

Rafaelič, A., & Flaker, V. (2021). *Dezinstitucionalizacija I: neskončna*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.

Ratzka, A. (2003). What is Independent Living - A Personal Definition. Pridobljeno 28.8.2022 s <https://www.independentliving.org/def.html>

Skupnost centrov za Socialno delo Slovenije (2022). *Koordinatorji za invalidsko varstvo*. Pridobljeno 1.9.2022 s <https://www.scsd.si/centri-za-socialno-delo/koordinacija/invalidsko-varstvo/>

Smolej Jež, S. in Kovač, N. (2018). Spremljanje programov osebne asistence - analiza izvajanja programov v letu 2017, končno poročilo. Ljubljana, Inštitut RS za socialno varstvo.

Smolej, S., & Nagode, M. (2012). Osebna asistenca - možnost za samostojno življenje v domačem okolju. V A. Rafaelič, & V. Flaker (ur.), *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi*. Časopis za kritiko znanosti, letnik XXXIX, št. 250. (str. 144-152). Ljubljana: Študentska založba.

Tanjšek, M. (2004). Doživljanje bolnikov z multiplo sklerozo. *Socialno delo*, 43(1), 33-41.

Urek, M. (2001). Življenjske zgodbe in njihov pomen: nekaj izhodišč za preučevanje pripovedovanja zgodb v socialnem delu. *Socialno delo*, 40 (2/4), 119-150.

Van Hülzen, A. (2010). *Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co..

Videmšek, P. (2012). Prehodnost stanovanjskih skupin - kje se izgublja proces dezinstitucionalizacije? V A. Rafaelič, & V. Flaker (ur.), *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi*. Časopis za kritiko znanosti, letnik XXXIX, št. 250 (str. 13-30). Ljubljana: Študentska založba.

WHO - World Health Organization (2013a). Spinal cord injury. Pridobljeno 1.9.2022 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>

WHO - World Health Organization (2013b). Spinal cord injury: As many as 500.000 people suffer each year. Pridobljeno 1.9.2022 s <https://www.who.int/news/item/02-12-2013-spinal-cord-injury-as-many-as-500-000-people-suffer-each-year>

Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba/*cf.

Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Zakon o osebni asistenci (ZOA) (2017). Ur. l. RS št. 10/17, 31/18 in 172/21. Pridobljeno 25.8.2022 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7568>

Žakelj, T., Smolej, S. & Kobal, B. (2004). Osebna asistenca kot sredstvo za neodvisno življenje hendikepiranih. *Socialno delo*, 53 (5/6), 291-298.

Železnik, N. (2016). *Temne sence demence: nov, dopolnjen priročnik za bolnike in svojce*. Ljubljana: Forma 7.

9 Priloge

9.1 Vprašanja za intervju

1. Na kratko opišite svojo življenjsko zgodbo.
2. Kako ste izvedeli za osebno asistenco?
3. Kako dolgo prejimate osebno asistenco?
4. Kdaj prihaja k vam asistentka/asistent?
5. Pri čem potrebujete pomoč, katere storitve uporabljate?
6. Vam število ur ustreza, ali bi si morda želeli več?
7. Kako je organiziran vaš dan v času, ko je prisoten asistent in kako, ko ste sami?
8. Kako je vaš dan potekal pred osebno asistenco?
9. V čem se vaše življenje razlikuje od življenja pred osebno asistenco?
10. Kakšne spremembe bi si želeli v svojem življenju? Jih osebna asistenca omogoča, ali bi bila za to bolj primerna kakšna druga oblika pomoči?
11. V čem vidite prednosti osebne asistence?
12. V čem vidite slabosti osebne asistence?
13. Kako se razumete z osebnimi asistenti?
14. Kako sodelujete z izvajalcem osebne asistence?
15. Ali ste pred začetkom osebne asistence opravili usposabljanje? Če ja, ali ste na njem dobili dovolj informacij?
16. Na koga se obrnete z vprašanji ob morebitnih nejasnostih?
17. Ali poleg osebne asistence prejimate tudi dodatek za pomoč in postrežbo ali drugi denarni prejemek zaradi potrebe po tuji negi in pomoči?
18. Ali ste vključeni v morebitne druge storitve (pomoč na domu, dnevno varstvo, izobraževalni proces, delovni proces)?

9.2 Odprto kodiranje

Tabela 9.1: oseba A

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A1	Zbolel sem za multiplo sklerozo	Multipla skleroza	Bolezen	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
A2	Prej sem normalno hodil v službo	Služba	Zaposlitev	Delo	Življenje pred osebno asistenco
A3	najprej so bili neki znaki, minimalni.	Minimalni znaki	Simptomi	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
A4	Človek bi si mislil, da je samo neroden	Nerodnost	Simptomi	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
A5	V štirih dneh se je vse spremenilo	Sprememba v štirih dneh	Poslabšanje	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
A6	Sedaj sem še na bolniški, sem v fazi okrevanja	Bolniška odsotnost	Izboljšanje	Načrti	Življenjske aktivnosti
A7	Pri zdravnikih imam zavezane roke...	Nedostopnost zdravnikov	Težko pridobivanje informacij	Vir informacij	Informiranost
A8	Zelo dolgo je trajalo, da sem dobil diagnozo bolezni	Dolgotrajen postopek postavitve diagnoze	Težko pridobivanje informacij	Vir informacij	Informiranost
A9	mi sploh ni bilo jasno zakaj je stanje takšno, šlo je le navzdol	Nerazumevan je razlogov za slabšanje stanja	Poslabšanje	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
A10	Ko sem bil drugič v Soči, sem se pogovarjal z različnimi ljudmi in dobil par priporočil, da je fajn.	Priporočilo za osebno asistenco od ljudi v URI Soča	Priporočilo	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
A11	Eno leto in tri mesece		Eno leto in trije meseci	Čas trajanja	Koriščenje osebne asistence
A12	Ja, od začetka	Od začetka enako število ur	Število ur	Urniki	Koriščenje osebne asistence
A13	Prišli so na dom, da so me ocenili	Ocena na domu	Komisija	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A14	Bil sem presenečen in vesel, da so mi dodelili toliko ur.	Sreča in veselje ob dodeljenemu številu ur	Število ur	Urniki	Koriščenje osebne asistence
A15	Najprej sem si mislil, da je to ogromno ur in, da tega ne bom	Ogromno ur	Število ur	Urniki	Koriščenje osebne asistence

	potreboval				
A16	Potem sem ugotovil, da jih je še premalo	Premalo ur	Število ur	Urniki	Koriščenje osebne asistenc
A17	Če imajo asistenti kakšne obveznosti, se jim ostali prilagodimo.	Prilagajanje obveznostim asistentov	Prilagajanje	Urniki	Koriščenje osebne asistenc
A18	Načeloma delata asistent in asistentka dopoldan in popoldan, žena pa ponoči	Asistenti delajo čez dan, žena ponoči	Razpored dela asistentov	Urniki	Koriščenje osebne asistenc
A19	ponoči potrebujem pomoč za iti na stranišče in podobno	Pomoč pri odhodu na stranišče	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
A20	Fajn mi je, da asistenta živita blizu, če kaj rabim	Bivanje asistentov v bližini	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
A21	potrebujem pomoč pri vsem	Pomoč pri vsem	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
A22	kaj za postorit, počistit	Čiščenje	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
A23	nobene stvari ne zmorem več opraviti	Pomoč pri vsem	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
A24	Pomagajo mi iti na stranišče	Pomoč pri odhodu na stranišče	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
A25	prestavljajo me z vozička na stolicco, kavč, stranišče	Prestavljanje z vozička	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
A26	Pomagajo mi pri oblačenju	Pomoč pri oblačenju	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
A27	Ja	Pomoč pri fizičnih aktivnostih	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
A28	Pa tudi za družbo	Druženje	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
A29	Včasih cele dneve samo klepetamo, imamo veliko skupnih tem za pogovor.	Pogovor	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
A30	Na začetku se več ljudi prijavi za asistenta, nato imaš neko kratko	Preizkusno obdobje za asistenta	Kompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistenc

	poizkusno obdobje, ko ugotoviš kako se med seboj razumeš, kaj ti ustreza.				
A31	Z enim se nikakor nisva ulovila	Ni ustrezne povezanosti z asistentom	Nekompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
A32	Ve kje imam denar, pozna pin kode mojih bančnih kartic	Asistent ima dostop do denarja	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A33	Taki osebi moraš zaupati	Zaupanje	Medsebojno razumevanje	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
A34	Dosti gre na zaupanje in seveda je pomembno, da se razumeš.	Zaupanje	Medsebojno razumevanje	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
A35	Zakon je!	Uporabniku osebna asistenca ugaja	Zadovoljstvo	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
A36	Skratka res, to je zakon	Uporabniku osebna asistenca ugaja	Zadovoljstvo	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
A37	Drugo življenje	Uporabniku se zdi, da je z osebno asistenco na novo zaživel	Zadovoljstvo	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
A38	Žena je kot asistentka zaposlena od septembra.	Žena je asistentka od septembra	Razpored dela asistentov	Urniki	Koriščenje osebne asistence
A39	Veliko sva se prepirala.	Prepiranje z ženo	Nesloglasja	Odnosi z drugimi	Življenje pred osebno asistenco
A40	Asistenca pomaga tudi najini zvezi, odnosi so malo drugačni.	Pomoč asistence pri odnosih z ženo	Doprinos	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
A41	Fajn je, če moram kam iti, lahko gre z mano	spremljanje na opravih	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A42	Avto lahko vozim, pomagajo mi, da se presedem.	Pomoč pri transferju v avto	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A43	Tudi ko grem ven, sem odvisen.	Odvisnost uporabnika od asistence	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A44	Stalno sem od nečesa odvisen.	Odvisnost uporabnika od asistence	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence

A45	Sam nisem skoraj nič.	Stalna prisotnost nekoga	Prilagajanje	Urniki	Koriščenje osebne asistence
A46	Ne maram delat planov, ker ne vem kakšen bom čez pol ure.	Ni planov, ker se zdravstveno stanje spreminja	Načrtovanje poteka dneva	Načrti	Življenjske aktivnosti
A47	Nikoli pa ni nekih dnevnih planov.	Ni planov	Načrtovanje poteka dneva	Načrti	Življenjske aktivnosti
A48	Dosti gremo ven.	Preživljanje dneva zunaj	Zunanje aktivnosti	Hobiji	Življenjske aktivnosti
A49	Asistent mi je pomagal očistiti dvorišče.	Pomoč pri čiščenju dvorišča	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A50	Šla sva ven prekontrolirat parcele, ki sem jih dal v najem.	Ogled parcel	Skupna opravi	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A51	Greva z avtom, ali pa se peljem z mojim motornim vozičkom.	Vožnja z avtom	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A52	Asistenta sta mi pomagala očistiti parcelo, zasadili smo majhen vrt.	Čiščenje parcele in zasaditev vrta	Skupna opravi	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A53	Asistenti mi pomagajo tudi pri odločitvah, če sem kaj skeptičen.	Pomoč pri odločitvah	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A54	Žena se je prelomila na pol.	Preobremenjenost žene	Odvisnost	Odnosi z drugimi	Življenje pred osebno asistenco
A55	Bil sem odvisen od žene in od none.	Odvisnost od žene in none	Odvisnost	Odnosi z drugimi	Življenje pred osebno asistenco
A56	Obtičal sem v hiši.	Preživljanje dneva le v hiši	Nezmožnost samostojnega gibanja	Nesamostojnost	Življenje pred osebno asistenco
A57	Imel sem občutek, da sitnarim.	Občutek sitnarjenja	Odvisnost	Odnosi z drugimi	Življenje pred osebno asistenco
A58	Sedaj sem bolj neodvisen	Več neodvisnosti	Neodvisnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
A59	Pomagajo mi iti iz hiše.	Pomoč pri odhodu iz hiše	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A60	Kadarkoli lahko grem ven.	Pomoč pri odhodu iz hiše	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A61	Nekako splaniram kaj bomo počeli, ko bom zunaj.	Plan dela zunaj	Razpored dela asistentov	Urniki	Koriščenje osebne asistence
A62	Poizkušam biti	Korektnost do	Kompatibilnost	Odnosi	Koriščenje

	čim bolj korekten	asistentov			osebne asistence
A63	Razlika je velika.	Velika razlika v življenju pred in po asistenci	Sprememba	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
A64	Velika sprememba je, saj vem kaj pomeni biti neodvisen, sedaj je vsaj približek temu.	Približek neodvisnosti	Neodvisnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
A65	Prej sem bil popolnoma zvezan	Popolna nezmožnost aktivnosti	Nezmožnost samostojnega gibanja	Nesamostojnost	Življenje pred osebno asistenco
A66	si v hiši, ne moreš iti ven, omejen si na par kvadratnih metrov, socializacija ti pade.	Padec socializacije zaradi zadrževanja zgolj v hiši	Nezmožnost samostojnega gibanja	Nesamostojnost	Življenje pred osebno asistenco
A67	Imel sem velike probleme, da sem se ponovno vključil v družbo	Težave z vključitvijo v družbo	Težave	Počutje	Življenje pred osebno asistenco
A68	Ja, da bi ozdravil	Želja po ozdravitvi	Izboljšanje	Načrti	Življenjske aktivnosti
A69	Zelo!	Uporabniku osebna asistenca omogoča doseganje želja	Zadovoljstvo	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
A70	Pomagali so mi urediti čebelnjak	Pomoč pri ureditvi čebelnjaka	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
A71	Za malenkosti, ki sem jih včasih opravil sam, sem moral plačevati ljudi.	Plačevanje ljudi za opravljanje malenkosti	Nezmožnost samostojnega gibanja	Nesamostojnost	Življenje pred osebno asistenco
A72	jim povem kako se naredi	Dajanje navodil asistentom	Kompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
A73	Največ mi pomeni, da se imam s kom pogovarjat, da imam družbo.	Pogovor in družba	Družabnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
A74	Da dobim nasvete.	Pridobivanje nasvetov	Družabnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
A75	Slabost je, da je asistence vedno premalo.	Premalo asistence	Pomanjkanje	Slabosti	Koriščenje osebne asistence
A76	Slabost je uvedba	Uvedba aplikacije	Nadzor	Slabosti	Koriščenje osebne

	aplikacije				asistence
A77	Tako si ves čas pod nadzorom, je omejevanje svobode.	Omejevanje svobode	Nadzor	Slabosti	Koriščenje osebne asistence
A78	V redu se razumemo.	Dobro medsebojno razumevaje	Medsebojno razumevanje	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
A79	Ne predstavljam si dneva brez njih.	Brez asistentov ne gre	Doprinos	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
A80	Z izvajalcem smo stalno na vezi.	Stalen stik z izvajalcem	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
A81	Obvesti me o vsem, o izobraževanjih.	Obveščanje o izobraževanjih	Obveščanje	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
A82	Asistenti ja, jaz pa ne.	Asistenti so opravili usposabljanje, uporabnik pa ne	Neopravljeno usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
A83	O tem so mi povedali že v telefonskem pogovoru.	Dajanje informacij preko telefona	Indirektno usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
A84	Nisem imel nobenega preizkusa.	Ni bilo preizkusa	Neopravljeno usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
A85	Asistenti pa so imeli predavanje, izpit, varstvo pri delu	Predavanje, izpit in varstvo pri delu za asistente	Opravljeno usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
A86	Na voljo je kadarkoli.	Izvajalec je vedno na voljo	Razpoložljivost	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
A87	Vzame si čas, vse pove.	Izvajalec si vzame čas	Razpoložljivost	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
A88	Opozarja nas na novosti.	Opozarjanje na novosti	Obveščanje	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
A89	Če bi jaz čakal, da mi zdravniki povejo za osebno asistenco, je še zdaj ne bi imel.	Zdravniki niso povedali za osebno asistenco	Ni obveščanja	Vir informacij	Informiranost
A90	Sploh ne poznam vseh svojih pravic in dolžnosti.	Nepoznavanje pravic in dolžnosti	Nepoznavanje	Nevednost	Informiranost
A91	Zdi se kot, da nam prikrivajo možnosti, kot, da ne bi želeli, da smo do česa upravičeni.	Prikrivanje možnosti z namenom oviranja upravičenosti	Ni obveščanja	Vir informacij	Informiranost
A92	Nisem vedel, da mi pripada finančni	Ni informacij o pripadajočih finančnih	Nepoznavanje	Nevednost	Informiranost

	dodatek.	dodatkih			
A93	To mi je povedalo društvo.	Društvo	Sporočevalec	Vir informacij	Informiranost
A94	Jezi me sistem.	Sistem	Pomanjkanje	Slabosti	Koriščenje osebne asistence
A95	Za paraplegike je vse poskrbljeno, meni dodatek za invalidnost ne pripada.	Neenakost z drugimi uporabniki	Razlikovanje	Nestrinjanje z informacijami	Informiranost
A96	To je krivično razlikovanje.	Krivično razlikovanje	Razlikovanje	Nestrinjanje z informacijami	Informiranost
A97	Za tiste s poškodbo je dobro poskrbljeno, za tiste z boleznijo pa ni tako.	Za uporabnike z boleznijo ni enako poskrbljeno, kot za tiste s poškodbo	Razlikovanje	Nestrinjanje z informacijami	Informiranost
A98	Ni enakopravnosti.	Ni enakopravnosti	Razlikovanje	Nestrinjanje z informacijami	Informiranost

Tabela 9.2: oseba B

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
B1	Že od rojstva sem slaboviden, imam albinizem	Slabovidnost in albinizem	Bolezen	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
B2	Želeli so me dati v zavod za slepe in slabovidne	Namen namestiti v zavod za slepe in slabovidne	Zavod za slepe in slabovidne	Izobraževanje	Življenje pred osebno asistenco
B3	starša želela, da grem v navadno šolo	Želja staršev po šolanju v rednem šolskem programu	Osnovna šola	Izobraževanje	Življenje pred osebno asistenco
B4	sem se šolal v navadni šoli z običajnim programom.	Šolanje v rednem šolskem programu	Osnovna šola	Izobraževanje	Življenje pred osebno asistenco
B5	Po osnovni šoli sem šel na gimnazijo.	Šolanje na gimnaziji	Gimnazija	Izobraževanje	Življenje pred osebno asistenco
B6	uporabljam lupo	Lupa	Pripomoček za vid	Pripomočki	Življenjske aktivnosti
B7	Nadaljeval sem na fakulteto	Šolanje na fakulteti	Fakulteta	Izobraževanje	Življenje pred osebno asistenco
B8	Po fakulteti sem se zaposlil v podjetju, kjer delam od doma na daljavo.	Delo od doma	Zaposlitev	Delovni proces	Življenjske aktivnosti
B9	Vmes sem še diplomiral.	Diploma	Fakulteta	Izobraževanje	Življenje pred osebno asistenco
B10	More pa biti precej motivacije.	Potreba po motivaciji za dokončanje šolanja	Fakulteta	Izobraževanje	Življenje pred osebno asistenco
B11	Za to je izvedel brat, ko je iskal zaposlitev.	Bratovo iskanje zaposlitve	Iskanje zaposlitve	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
B12	Videl je oglas podjetja, ki je zaposlovalo osebne asistente.	Oglas za zaposlovanje osebnih asistentov	Oglas	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
B13	Iz podjetja so predlagali, da bi brat lahko postal moj osebni asistent in poslali vlogo za osebno asistenco.	Predlog podjetja	Priporočilo	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
B14	Približno osem mesecev.		Osem mesecev	Čas trajanja	Koriščenje osebne asistence
B15	Tako je.	Asistent ne prihaja izrecno po urniku, saj živita skupaj	Razpored dela asistentov	Urniki	Koriščenje osebne asistence
B16	tudi če ni ravno na urniku	Asistent se pri delu ne	Prilagajanje	Urniki	Koriščenje osebne

		striktno drži urnika			asistence
B17	Če kaj rabim, mu rečem.	Dajanje navodil asistentom	Kompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
B18	Vožnja, saj sam ne morem voziti.	Vožnja z avtom	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
B19	Sledi spremljanje od avta do stavbe	Spremljanje pri hoji	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
B20	Nekdo mora hoditi ob meni, da približno vem kam stopiti	Spremljanje pri hoji	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
B21	Skratka, potrebujem, da me nekdo opozori, če je na poti kaka ovira in če se kej v okolici dogaja kaj, na kar bi moral biti pozoren.	Spremljanje pri hoji	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
B22	Doma potrebujem pomoč na primer pri rezanju, pomivanju	Pomoč pri rezanju, pomivanju	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
B23	Pomoč potrebujem tudi pri finih mehanskih popravilih in podobno.	Pomoč pri popravilih	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
B24	Ja, mi ustreza.	Ustrezno število ur	Število ur	Urniki	Koriščenje osebne asistence
B25	Praktično nisem nikoli sam.	Stalna prisotnost nekoga	Prilagajanje	Urniki	Koriščenje osebne asistence
B26	Ko vstanem, asistent že zakuri, da imam toplo vodo in gretje.	Skrb za ogrevanje	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
B27	Potem se dogovoriva kaj bo za zajtrk	Dogovor o zajtrku	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
B28	Pogovoriva se kaj potrebujem iz trgovine.	Nakupovanje	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
B29	Najini urniki se pokrivajo.	Prekrivanje urnikov	Razpored dela	Urniki	Koriščenje osebne asistence
B30	Jaz delam svoje delo na računalniku, on pa namesto mene druge stvari.	Asistent dela stvari namesto uporabnika	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
B31	Kakšne stvari delava pa tudi skupaj.	Skupne dejavnosti	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
B32	Brat mi je pomagal tudi že prej	Pomoč brata že pred osebno asistenco	Kompatibilnost	Odnosi	Življenje pred osebno asistenco
B33	Sedaj ga raje prosim za pomoč, ker vem, da je to njegova naloga.	Lažja prošnja za pomoč	Doprinos	Odnosi	Koriščenje osebne asistence

B34	Ne.	Ni želje po spremembah	Sprememba	Mnenje	Koriščenje osebnih asistenc
B35	Z asistentom se sproti dogovoriva in prilagodiva.	Sprotno dogovarjanje in prilagajanje	Prilagajanje	Urnik	Koriščenje osebnih asistenc
B36	Fajn je, da omogoča, da so v tej vlogi sorodniki.	Omogočanje sorodnikov v vlogah asistentov	Sorodniki	Prednosti	Koriščenje osebnih asistenc
B37	Zame bi bilo težko, da bi k meni prišel nekdo zunanji.	Asistent, ki ni družinski član	Tuji asistenti	Slabosti	Koriščenje osebnih asistenc
B38	Fino je, da se prizna njihovo delo.	Priznavanje dela sorodnikov	Sorodniki	Prednosti	Koriščenje osebnih asistenc
B39	Glede slabosti za sebe težko rečem	Težko izpostavi slabosti	Ni slabosti	Slabosti	Koriščenje osebnih asistenc
B40	Mislim si, da nekateri uporabniki lahko tudi izkoriščajo svoje asistente	Izkoriščanje osebnih asistentov	Izkoriščanje	Slabosti	Koriščenje osebnih asistenc
B41	Pomembno se mi zdi, da lahko kadarkoli rečeš "ne bom"	Možnost zavrnitve	Lastna volja	Prednosti	Koriščenje osebnih asistenc
B42	da imaš odprte možnosti	Odprte možnosti	Lastna volja	Prednosti	Koriščenje osebnih asistenc
B43	Lahko tudi zamenjaš asistente.	Zamenjava asistentov	Lastna volja	Prednosti	Koriščenje osebnih asistenc
B44	Meni se sistem zdi v redu.	Uporabniku osebna asistenca ugaja	Zadovoljstvo	Mnenje	Koriščenje osebnih asistenc
B45	V redu, četudi sva karakterni različna	Dober odnos z asistentom, kljub karakternim razlikam	Medsebojno razumevanje	Odnosi	Koriščenje osebnih asistenc
B46	Zelo je v redu	Zelo dobro sodelovanje	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
B47	Pokličemo se.	Telefonski klic	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
B48	Slišiva se tudi po mailu, prišel je na obisk.	Dopisovanje po mailu in obisk	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
B49	Sem zadovoljen.	Zadovoljstvo	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
B50	Poslali so pdf-je.	Prejetje pdf-jev	Obveščanje	Usposabljanje	Informiranost
B51	Poslali so nam spisek posnetkov na youtube, da smo si lahko na daljavo pogledali kako se kaj izvaja.	Ogled video posnetkov	Indirektno usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
B52	Pošiljajo nam koristne stvari, par dni nazaj so nam	Pošiljanje koristnih informacij	Indirektno usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost

	poslali dihalne vaje.				
B53	Lahko se obrnem tudi na koordinatorico za invalidsko varstvo na Centru za socialno delo.	Koordinatorica za invalidsko varstvo	Sporočevalec	Vir informacij	Informiranost
B54	Včlanjen sem v društvo slepih in slabovidnih ampak sem bolj neaktiven	Članstvo v Društvu slepih in slabovidnih	Društvo	Druženje	Življenjske aktivnosti

Tabela 9.3: oseba C

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
C1	asistenco potrebujem, če grdo povem, ker sta ata in mama že stara	Nezmožnost staršev za skrb	Nekompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistenc
C2	Ne moreta več skrbeti zame	Nezmožnost staršev za skrb	Nekompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistenc
C3	Imam Friedreichovo ataksijo, bolezen se stopnjuje, je vedno slabše	Friedreichova ataksija	Bolezen	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
C4	S spraševanjem.	Spraševanje	Samoiniciativnost	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
C5	Bivša kolegica iz bivalne skupnosti je šla ven, dobila je stanovanje in mi povedala za asistenco.	Izkušnja bivše kolegice iz bivalne skupnosti	Priporočilo	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
C6	Mislil da pol leta		Pol leta	Čas trajanja	Koriščenje osebne asistenc
C7	Upravičen sem bil že leto in pol nazaj, koristit pa sem začel kasneje.	Kasnejši začetek koriščenja	Obdobje	Čas trajanja	Koriščenje osebne asistenc
C8	Domači in kasneje zaposleni v bivalni skupnosti.	Pomoč domačih in zaposlenih v bivalni skupnosti	Nezmožnost samostojnega gibanja	Nesamostojnost	Življenje pred osebno asistenco
C9	Sedaj, ko imam asistenco, lahko za par ur kar gresta, prej nista mogla.	Starša lahko kam gresta	Neodvisnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistenc
C10	Sproti vidim.	Uporabnik se sproti odloča o poteku svojega dneva	Prilagajanje	Urniki	Koriščenje osebne asistenc
C11	Če je lepo vreme, sem lahko cel dan zunaj	Preživljanje dneva zunaj, ob lepem vremenu	Prilagajanje	Urniki	Koriščenje osebne asistenc
C12	Asistentka prihaja od osmih do štirih.	Od osmih do štirih	Razpored dela asistentov	Urniki	Koriščenje osebne asistenc
C13	Zjutraj me uredi, pojeva zajtrk, potem pa potek prilagodiva dnevu.	Nega, zajtrk	Opravi la asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
C14	Gonim kolo, imam elektroterapijo	Kolo, elektroterapija	Pripomočki za gibanje	Pripomočki	Življenjske aktivnosti
C15	Dokler je mama hodila v službo in nisem imel še asistentke, vsega tega nisem mogel	Nezmožnost izvajanja zdajšnjih aktivnosti	Nezmožnost samostojnega gibanja	Nesamostojnost	Življenje pred osebno asistenco

	početi.				
C16	Asistentka se lahko posveti res samo meni, starša sta vedno imela še drugo delo po hiši.	Asistentka posveča čas le uporabniku	Družabnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
C17	Če morata starša slučajno kam iti, asistentka prilagodi svoj urnik, da je z mano v času, ko ju ni.	Asistentka prilagaja svoj urnik staršem	Prilagajanje	Urniki	Koriščenje osebne asistence
C18	Če imam opravke, me ona pelje.	Vožnja z avtom	Opravi la asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
C19	Ja.	Opazne razlike	Sprememba	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
C20	Imel bi svoje stanovanje.	Svoje stanovanje	Osamosvojit ev	Načrti	Življenjske aktivnosti
C21	Ja, ampak verjetno ne bo šlo skozi.	Načrt o lastnem stanovanju je težko uresničljiv	Sprememba	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
C22	Da lahko sedaj delam tisto, kar meni paše	Uporabnik se sam odloča	Lastna volja	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
C23	Da lahko grem ven.	Možnost iti ven	Družabnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
C24	Da si zjutraj zaželim pečena jajca in jih dobim.	Hrana po želji	Lastna volja	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
C25	Ni potrebnega več toliko usklajevanja s starši.	Ni usklajevanja s starši	Sorodniki	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
C26	Mislím, da ne.	Ni negativne plati	Ni slabosti	Slabosti	Koriščenje osebne asistence
C27	Ja, precej dobri so.	Dobri odnosi z izvajalcem	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
C28	Prejšnji teden so me obiskali.	Obisk	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
C29	Ja.	Ve, na koga se obrniti za informacije	Sporočevalec	Vir informacij	Informiranost
C30	Morda je težje, ker smo daleč od Ljubljane, kjer je vse bolj skoncentrirano.	Težave zaradi oddaljenosti od Ljubljane	Težko pridobivanje informacij	Vir informacij	Informiranost
C31	Asistentka ga je imela, čeprav je imela na tem področju izkušnje že od prej.	Asistentka je opravila usposabljanje	Opravljen o usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
C32	Jaz sem ga imel preko zooma.	Usposabljanje uporabnika preko zooma	Opravljen o usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost

C33	Zame je bilo veliko lažje, kot, če bi moral iti v Ljubljano in nazaj.	Vožnja v Ljubljano ni bila potrebna	Indirektno usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
C34	Asistentki se je zdelo fajn.	Korist za asistentko	Opravljenost usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
C35	Prejemam ga, ampak polovico ga itak dam društvu.	Prejemanje dodatka za pomoč in postrežbo	Dodatek za pomoč in postrežbo	Denarni prejemki	Življenjske aktivnosti
C36	Ne.	Uporabnik ni aktiven v društvih ipd.	Društvo	Druženje	Življenjske aktivnosti
C37	Sem študiral, nisem še diplomiral in verjetno tudi ne bom	Nedokončan študij	Fakulteta	Izobraževanje	Življenje pred osebno asistenco
C38	Vse je kar dosti kilometrov stran.	Težave pri druženju zaradi oddaljenosti	Prisotnost drugih	Druženje	Življenjske aktivnosti
C39	Imam par kolegov iz bližnje okolice.	Kolegi	Prisotnost drugih	Druženje	Življenjske aktivnosti

Tabela 9.4: oseba D

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
D1	Prekladal sem meso iz tovarnjakov, izkoščeval meso, nosil meso v vitrine in na koncu čistil delavne prostore.	Prekladanje mesa, izkoščičevanje, nošenje v vitrine, čiščenje prostorov	Zaposlitev	Delo	Življenje pred osebno asistenco
D2	Bil sem tudi v bolnici v Idriji.	Psihiatrična Bolnišnica Idrija	Zdravljenje	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
D3	Jemljem tudi tablete	Tablete	Zdravila	Pripomočki	Življenjske aktivnosti
D4	Pri dvanajstih letih sem se vpisal v glasbeno šolo.	Vpis na glasbeno šolo pri dvanajstih letih	Glasbena šola	Izobraževanje	Življenje pred osebno asistenco
D5	Preko mojega brata	Uporabnik je prve informacije o asistenci prejel od brata	Priporočilo	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
D6	Od avgusta 2019.		od avgusta 2019	Čas trajanja	Koriščenje osebne asistence
D7	V dopoldanskem, popoldanskem in večernem času	Asistenti prihajajo dopoldan, popoldan in zvečer	Razpored dela asistentov	Urnik	Koriščenje osebne asistence
D8	Osebna higiena, prehrana, družba, vsakdanja dela,...	Osebna higiena, prehrana, družba, vsakdanja dela	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
D9	Ja, za enkrat je dovolj ur.	Ustrezno število ur	Število ur	Urnik	Koriščenje osebne asistence
D10	Z asistenti se dogovorimo kaj bom delal že dan prej.	Dogovor o aktivnostih poteka že prejšnji dan	Prilagajanje	Urnik	Koriščenje osebne asistence
D11	Velikokrat mi je bilo dolgčas in nisem vedel kaj bi počel.	Dolgočasje in neorganiziran dan	Dolgčas	Počutje	Življenje pred osebno asistenco
D12	Veliko sem kadil.	Veliko kajenja	Zasvojenost	Počutje	Življenje pred osebno asistenco
D13	Je bolj zanimivo in koristno zame.	Zanimivo in koristno	Neodvisnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
D14	Veliko stvari počnem, ki jih prej nisem.	Veliko novih stvari	Novosti	Hobiji	Življenjske aktivnosti
D15	Manj kadim in sem bolj urejen in čist.	Manj kajenja, večja urejenost	Urejeno življenje	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
D16	Rad bi spoznal še več	Želja po	Prisotnost	Druženje	Življenjske

	prijateljev in tudi kakšno punco.	spoznavanju prijateljev in punc	drugih		aktivnosti
D17	Pomoč pri dnevnih opravilih, osebni urejenosti, opravilih in družbi.	Osebna higiena, prehrana, družba, vsakdanja dela	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
D18	Ne vidim slabosti	Ni negativne plati	Ni slabosti	Slabosti	Koriščenje osebne asistence
D19	Dobro, so postali moji prijatelji	Prijateljstvo z asistenti	Medsebojno razumevanje	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
D20	Dobro	Dobri odnosi z izvajalcem	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
D21	Usposabljanje je bilo organizirano zame in osebne asistente.	Usposabljanje za uporabnika in asistente	Opravljeno usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
D22	Na mojega brata in ostala dva asistenta.	Uporabnik se za informacije obrne na brata in asistenta	Sporočevalec	Vir informacij	Informiranost
D23	Ne.	Uporabnik ne prejema denarnih dodatkov	Ne prejema	Denarni prejemki	Življenjske aktivnosti
D24	Ne.	Uporabnik ni vključen v druge storitve ali aktivnosti	Ni vključen	Druženje	Življenjske aktivnosti

Tabela 9.5: oseba E

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
E1	Imel sem normalno otroštvo, kot vsi drugi	Normalno otroštvo	Skrb zase	Samostojnost	Življenje pred osebno asistenco
E2	Službe sem menjal kot gate, vsak dan.	Menjava služb	Zaposlitev	Delo	Življenje pred osebno asistenco
E3	Imel sem tudi svoje konje.	Lastništvo konj	Zaposlitev	Delo	Življenje pred osebno asistenco
E4	En teden po tem, ko sem naredil lovski izpit, me je medvedka dobila v gozdu.	Napad medveda	Poslabšanje	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
E5	Končal sem v bolnišnicah, tri tedne sem bil v kliničnem centru, potem sedem mesecev v Soči, potem pa osem let in tri mesece Stare Gore.	Bolnišnica, klinični center, URI Soča, VDC Stara gora	Zdravljenje	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
E6	Od januarja 2016 živim v svoji hiši.	Življenje v svoji hiši	Osamosvojitvev	Načrti	Življenjske aktivnosti
E7	Psiholog je bil realen in je rekel, da nikoli ne bom hodil.	Psihologova informacija o trajni gibalni okvari	Zdravljenje	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
E8	Samo soočenje s tem stanjem je zelo postopno.	Postopno soočenje z zdravstvenim stanjem	Težave	Počutje	Življenje pred osebno asistenco
E9	Še sedaj, štirinajst let po tem, nisem še čisto sprejel.	Nesprejemanje zdravstvenega stanja	Sprememba	Mnenje	Opravljanje osebne asistence
E10	Imel sem fizične in psihične težave vseh vrst.	Fizične in psihične težave	Poslabšanje	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
E11	Ja, tam si številka.	Uporabniki institucij so obravnavani kot številke	Institucija	Bivanjske razmere	Življenje pred osebno asistenco
E12	Nič ni po tvojem, moraš biti del sistema, ki pa je slab.	Ni uveljavljanja lastne volje, sistemizacija	Težave	Počutje	Življenje pred osebno asistenco
E13	Zanjo sem izvedel še pred Zakonom o osebni asistenci.	Izvedel sam	Samoiniciativnost	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
E14	Osebno asistentko sem imel že leta 2015, preko Zveze paraplegikov.	Osebna asistentka preko Zveze paraplegikov	Samoiniciativnost	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
E15	Iz varstveno delovnega centra sem se preselil	Osebna asistenca po selitvi v hišo,	Pred Zakonom o osebni asistenci	Čas trajanja	Koriščenje osebne asistence

	direktno v svojo hišo, mislim, da sem od takrat ves čas imel asistenco (ne po ZOA).	še pred Zakonom o osebni asistenci			
E16	Še eno asistentko imam v nekakšni rezervi, če bi bilo potrebno.	Rezervna asistentka po potrebi	Razpored dela asistentov	Urniki	Koriščenje osebne asistenc
E17	Za enkrat potrebe ni.	Ni potrebe po še eni asistentki	Zadovoljstvo	Mnenje	Koriščenje osebne asistenc
E18	Preko zveze paraplegikov.	Informacija o osebni asistenci po ZOA od zveze paraplegikov	Sporočevalec	Vir informacij	Informiranost
E19	Od društva pa nimam ravno velikih koristi.	Ni koristi od društva	Težko pridobivanje informacij	Vir informacij	Informiranost
E20	Ja, od samega začetka, že ves čas.		Asistenco po ZOA uporabnik prejema od začetka ureditve l. 2019	Čas trajanja	Koriščenje osebne asistenc
E21	Nikoli ni bilo težav, da na primer ne bi bil deležen asistenc.	Ni težav z deležnostjo	Prilagajanje	Urniki	Koriščenje osebne asistenc
E22	Pride mi zelo prav.	Uporabniku asistenc pride prav	Zadovoljstvo	Mnenje	Koriščenje osebne asistenc
E23	Če je ne bi imel, bi bilo težko.	Brez asistenc bi bilo težko	Zadovoljstvo	Mnenje	Koriščenje osebne asistenc
E24	Veliko stvari je potrebno postoriti, pa ne dosežem, kljub temu, da je hiša prilagojena.	Prilagojena hiša	Prilagoditve	Pripomočki	Življenjske aktivnosti
E25	Pomoč potrebujem pri oblačenju, tuširanju, odvajanju, kuhanju.	Oblačenje, tuširanje, odvajanje, kuhanje	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
E26	Potrebujem spremstvo k zdravniku, v trgovino.	Spremstvo k zdravniku, v trgovino	Opravi asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
E27	Trenutno se dobro počutim in vozim sam.	Vožnja	Avto	Pripomočki	Življenjske aktivnosti
E28	v avto grem lahko sam	Samostojen transfer v avto	Avto	Pripomočki	Življenjske aktivnosti
E29	Včasih sem imel probleme zaradi kateterizacije na terenu, vedno je moral biti nekdo z mano.	Problemi s kateterizacijo	Nezmožnost samostojnega gibanja	Nesamostojnost	Življenje pred osebno asistenco
E30	Asistenc je dobra	Družba	Družabnost	Prednosti	Koriščenje

	tudi, ker imam družbo.				osebne asistence
E31	Ne rabim se pogovarjat, že to, da imam nekoga ob sebi mi daje drugačen občutek.	Drugačen občutek ob prisotnosti asistenta	Družabnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
E32	Če sem sam, se ne počutim varno.	Ni občutka varnosti	Pomanjkanje	Slabost	Koriščenje osebne asistence
E33	Za enkrat mi ustreza.	Ustrezno število ur	Število ur	Urniki	Koriščenje osebne asistence
E34	Če se mi bo stanje poslabšalo, bom potreboval več.	Potreba po več urah asistence v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja	Število ur	Čas trajanja	Koriščenje osebne asistence
E35	Če imaš asistenco 24 ur na dan in dobiš obisk prijateljev ali pa sklepaš kak posel, ni vedno dobro, da je asistentka poleg.	Prisotnost asistentke od obiskih ali sklepanju posla ni dobra	Nadzor	Slabosti	Koriščenje osebne asistence
E36	Z eno od asistentk si nisem ravno tako blizu, da bi ji vse povedal.	Ni bližnjega odnosa z asistentko	Oddaljeni odnosi	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
E37	Konec koncev sva v službenem razmerju, nisva prijatelja, ne rabi vedeti vsega o meni.	Službeno razmerje	Oddaljeni odnosi	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
E38	Ko sem sam, uporabljam računalnik, poklepetam po telefonu, se kam odpeljem z avtom.	Uporaba računalnika, klepet po telefonu, vožnja z avtom	Samostojni hobiji	Hobiji	Življenjske aktivnosti
E39	Nikakor.	Uporabnik ocenjuje, da njegovo življenje brez asistence sploh ne bi moglo potekati	Urejeno življenje	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
E40	Prej sem živel v instituciji, kjer sem imel vse	Življenje v instituciji	Institucija	Bivanjske razmere	Življenje pred osebno asistenco
E41	Sedaj je življenje neprimerljivo bolj kvalitetno.	Življenje je bolj kvalitetno	Sprememba	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
E42	Asistenca je res dobra zadeva, nekaj najboljšega, kar je v našem sistemu sploh možno dobiti.	Uporabnik meni, da je asistenca nekaj najboljšega, kar mu je na	Zadovoljstvo	Mnenje	Koriščenje osebne asistence

		voljo			
E43	Je pa tako, asistenco dobiš, če znaš dobro brskat.	Potrebno je brskanje	Težko pridobivanje informacij	Vir informacij	Informiranost
E44	Sam ti je ne nihče ponudi.	Nihče ne ponudi asistence	Ni obveščanja	Vir informacij	Informiranost
E45	Veliko invalidov ne zna vprašati, ali pa niso niti sposobni.	Neznanje ali nesposobnost spraševanja	Nepoznavanje	Nevednost	Informiranost
E46	Morda bi morali izvajalci osebne asistence sami ozaveščati potencialne kandidate, jih informirati in postopno vpeljati.	Predlog za ozaveščanje uporabnikov s strani izvajalcev	Sporočevalec	Vir informacij	Informiranost
E47	Če je nekdo čisto na psu in ne zmore niti vprašati, potem nikoli ne bo prišel do tega.	Ljudje z ovirami, ne zmorejo urediti postopka za pridobitev osebne asistence	Nemoč	Nevednost	Informiranost
E48	Nevednost je največji greh na svetu.	Nevednost je greh	Nepoznavanje	Nevednost	Informiranost
E49	Želel bi si ozdravet in tako asistence ne bi več potreboval	Želja po ozdravitvi	Izboljšanje	Načrti	Življenjske aktivnosti
E50	Za kakšne druge aktivnosti, ki jih osebna asistenca ne omogoča, so pa prijatelji, sorodniki.	Omogočanje udeležbe pri drugih aktivnostih s pomočjo prijateljev in sorodnikov	Prisotnost drugih	Druženje	Življenjske aktivnosti
E51	Jaz grem recimo na lov, pa so tam lovci, ki mi pomagajo.	Lov	Zunanje aktivnosti	Hobiji	Življenjske aktivnosti
E52	Je orodje pri doseganju samostojnosti.	Osebna asistenca kot orodje	Neodvisnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
E53	V aplikaciji.	Uvedba aplikacije	Nadzor	Slabosti	Koriščenje osebne asistence
E54	Zbija kvaliteto življenja do nezvesti.	Zbijanje kvalitete življenja z aplikacijo	nadzor	Slabosti	Koriščenje osebne asistence
E55	Poleg tega se mi ne zdi potrebno, da je asistentka ves čas prisotna.	Stalna prisotnost asistentke ni potrebna	Nadzor	Slabosti	Koriščenje osebne asistence
E56	Čisto v redu bi mi bilo, če bi bila asistentka pri sebi doma, v	Možnost, da bi asistentka čakala doma v pripravljenosti	Sprememba	Mnenje	Koriščenje osebne asistence

	pripravljenosti, da jo pokličem, če kaj potrebujem.				
E57	Večinoma po mailu.	Komunikacija po mailu	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
E58	Razumemo se kar dobro.	Dobri odnosi z izvajalcem	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
E59	Za enkrat v redu.	Dobro medsebojno razumevanje	Medsebojno razumevanje	Odnosi	Koriščenje osebnih asistenc
E60	Če pa bodo težave, jih bomo na tak ali drugačen način skušali rešiti.	Reševanje težav	Kompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebnih asistenc
E61	Ja.	Uporabnik je opravil usposabljanje	Opravljeno usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
E62	To je za uporabnike čisto preveč.	Usposabljanje je za uporabnike naporno	Potek usposabljanja	Usposabljanje	Informiranost
E63	Lahko bi vsakemu poslali kar pisni dopis, če bi se strinjal, bi podpisal.	Predlog o pisnem dopisu	Predlog za usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
E64	Prejemam dodatek za pomoč in postrežbo	Prejemanje dodatka za pomoč in postrežbo	Dodatek za pomoč in postrežbo	Denarni prejemki	Življenjske aktivnosti
E65	Ne.	Uporabnik ni vključen v druge storitve ali aktivnosti	Društvo	Druženje	Življenjske aktivnosti
E66	Z asistentko greva kam na izlet, to je to.	Izlet z asistentko	Zunanje aktivnosti	Hobiji	Življenjske aktivnosti
E67	Ta hiša je bolj prilagojena od vseh bolnišnic.	Prilagojena hiša	Prilagoditve	Pripomočki	Življenjske aktivnosti

Tabela 9.6: oseba F

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
F1	Moje življenje sestoji iz stanovanjske skupnosti in asistenc, asistenco sem dobila kasneje.	Stanovanjska skupnost in osebna asistenca	Skrb zase	Samostojnost	Življenje pred osebno asistenco
F2	Živela sem v stanovanjski skupnosti	Stanovanjska skupnost	Prebivališče	Bivanjske razmere	Življenje pred osebno asistenco
F3	To pa zato, ker sem zbolela in ugotovili so, da imam shizofrenijo.	Shizofrenija	Bolezen	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
F4	Ker nisem mogla delat, so se starši odločili, da je najboljša, da me dajo v stanovanjsko.	Namestitev v stanovanjsko skupnost zaradi nezmožnosti za delo	Nezmožnost za delo	Delo	Življenje pred osebno asistenco
F5	Jaz sem si seveda želela samo, da grem čim prej ven iz bolnice.	Želja iti iz bolnišnice	Težave	Počutje	Življenje pred osebno asistenco
F6	Imela sem se dobro, ampak sem imela veliko domotožje.	Veliko domotožje	Težave	Počutje	Življenje pred osebno asistenco
F7	Ker čez čas nisem več mogla izdelovati njihovega programa, so mi našli asistenco.	Ozara je našla osebno asistenco	Priporočilo	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
F8	Preko Ozare.	Ozara	Priporočilo	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
F9	Zaprosili so društvo, ki izvaja asistenco, če bi lahko našli nekoga, ki bi mi pomagal.	Prošnja društva za pomoč	Prošnja	Vir informacij	Informiranost
F10	Najprej sem imela asistentko, s katero se nisem ulovila ravno najbolje.	Ni dobrega odnosa z asistentko	Ni kompatibilnosti	Odnosi	Koriščenje osebne asistenc
F11	Ker mi je omenila nekaj stvari, po domače tudi žaljivih, sem poklicala koordinatorico in ji povedala, da ne gre več.	Obvestilo mentorici o prekinitvi sodelovanja z asistentko zaradi žalitev	Spori	Odnosi	Koriščenje osebne asistenc
F12	Odločila sem se, da mi poiščejo drugo asistentko.	Zamenjava asistentov	Lastna volja	Prednosti	Koriščenje osebne asistenc
F13	Na začetku od	Od sedmih do	Razpored dela	Urniki	Koriščenje

	sedmih do dveh.	dveh	asistentov		osebne asistence
F14	Ob sobotah in nedeljah so mi navadno pomagali starši.	Pomoč staršev ob vikendih	Razpored dela asistentov	Urniki	Koriščenje osebne asistence
F15	glavna naloga asistentke je, da mi zjutraj pomaga pri kopanju, umijeva lase, sledi nega.	Kopanje, umivanje las, nega	Opraviła asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
F16	Ona skuha, hodi v trgovino.	Kuhanje, nakupovanje	Opraviła asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
F17	Jaz ne hodim v trgovino, imam visok pritisk in povišan sladkor.	Uporabnica ne gre v trgovino	Opraviła asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
F18	Skupaj greva na sprehod, spijsava kavo.	Sprehod, pitje kave	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
F19	Popoldan rešujeva križanke, rebuse, izdelujeva izdelke za kreativni program, trenutno škatlice.	Reševanje križank, rebusov, izdelovanje izdelkov	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
F20	Vsak dan zapolniva tudi z računalnikom, greva ven na atrij, pojeva malico.	Uporaba računalnika, zadrževanje na atriju, malica	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
F21	Ona prihaja že tretje leto.		Tri leta	Čas trajanja	Koriščenje osebne asistence
F22	Je pa zelo fejsť, ker mi dela družbo, morem povedat.	Družba	Družabnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
F23	In tudi postori mnogo stvari, ki jih jaz ne zmorem.	Asistentka postori stvari, ki jih uporabnica ne zmore	Opraviła asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
F24	Skupaj čistiva	Čiščenje	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
F25	ob četrtkih asistentka skuha za vse.	Kuhanje za vseh ob četrtkih	Opraviła asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
F26	Ja, dobro pa bi bilo imeti tudi še kakšno več.	Zadovoljstvo s številom ur, a bi bilo dobro imeti še kakšno več	Število ur	Urniki	Koriščenje osebne asistence
F27	Zjutraj sem vstala, se okopala, uredila, vse bolj površno.	Prebujanje, kopanje, urejanje	Skrb zase	Samostojnost	Življenje pred osebno asistenco
F28	Pred asistenco sem torej naredila nego, pozajtrkovala, šla	Nega, zajtrk, hoja ali kolesarjenje	Skrb zase	Samostojnost	Življenje pred osebno asistenco

	ven hodit ali s kolesom.				
F29	Ja, ja, zelo se razlikuje.	Velika razlika v življenju pred in po asistenci	Sprememba	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
F30	Prej sem imela večjo svobodo, sama sem si kreirala dan.	Večja svoboda, lastno kreiranje dneva	Sprememba	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
F31	preselila se bom v zgornji del hiše, starši pa dol	Selitev v zgornji del hiše	Osamosvojitvev	Načrti	Življenjske aktivnosti
F32	Čim prej se želim toliko osamosvojiti, da ne bom več potrebovala asistence.	Želja po osamosvojitvi in koncu asistence	Osamosvojitvev	Načrti	Življenjske aktivnosti
F33	Ja, seveda, prav gotovo.	Osebna asistenca omogoča doseganje ciljev	Neodvisnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
F34	Tudi asistentka je pripravljena narediti korak naprej.	Pripravljenost asistentke na korak naprej	Kompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
F35	Asistenti imajo različna znanja glede na potrebe uporabnikov.	Uporabnica meni, da imajo asistenti različna znanja	Sprememba	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
F36	Do najboljših nikoli ne prideš, ker so zasedeni s skrbjo za invalide, za težko pokretne.	Nedostopnost najboljših asistentov	Pomanjkanje	Slabost	Koriščenje osebne asistence
F37	Prednost je, da ti pomaga tam, kjer ti ne moreš.	Pomoč pri stvareh, ki jih človek ne zmore	Neodvisnost	Prednost	Koriščenje osebne asistence
F38	Recimo jaz čistit ne bi mogla.	Čiščenje	Opravlila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
F39	Slabost je, da nikoli nisi samostojen več kot do določene mere	Ni zadostne samostojnosti	Nadzor	Slabost	Koriščenje osebne asistence
F40	Nimaš svobode, ker te nekdo vodi in na nek način nadzoruje.	Omejevanje svobode	Nadzor	Slabost	Koriščenje osebne asistence
F41	Zastavi si svoj program, kateremu moraš ti slediti	Uporabnik mora slediti programu asistenta	Nadzor	Slabost	Koriščenje osebne asistence
F42	Pri meni je tako, da je asistentka kar stroga	Strogost asistentke	Nekompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
F43	Ona si nekaj začrta in tako mora biti.	Strogost asistentke	Nekompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistence

F44	Včasih se mi zdi kaj tudi za malo, ampak preslišim.	Preslišanje izjav asistenta, ki uporabnika zmotijo	Oddaljenost	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
F45	zelo dobro se razumeva.	Dobro medsebojno razumevanje	Medsebojno razumevanje	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
F46	Moja asistentka pa ima stvari začrtane, tako, tako in tako!	Asistentka ima stvari točno zastavljene	Nekompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
F47	Bolj malo.	Malo sodelovanja	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
F48	Bila sem na dnevu odprtih vrat.	Udeležba na dnevu odprtih vrat	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
F49	Ja.	Z izvajalcem več sodeluje osebna asistentka, kot uporabnica	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
F50	Tudi z zdravniki komunicira ona	Z zdravniki komunicira asistentka	Sporočevalec	Vir informacij	Informiranost
F51	Če je kamorkoli potrebno poklicati in se kaj dogovoriti, vedno kliče asistentka.	Kliče in dogovarja se asistentka	Sporočevalec	Vir informacij	Informiranost
F52	Ona, ja.	Če uporabnica potrebuje informacije o asistenci, se pozanima asistentka	Sporočevalec	Vir informacij	Informiranost
F53	Izobraževanje je bilo, ja.	Uporabnik je opravil usposabljanje	Opravljen usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
F54	Vodja društva, ki je izvajalec je uporabnikom predstavila naše pravice, kaj lahko dosežemo, kam se lahko pritožimo, kaj je smisel osebne asistence.	Predstavitev pravic, možnosti pritožb	Potek usposabljanja	Usposabljanje	Informiranost
F55	Zelo.	Uporabniki se je usposabljanje zdelo zelo uporabno	Opravljen usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
F56	Meni so se taka predavanja vedno zdela dobra, da sploh izveš kako in kaj.	Uporabniki se je usposabljanje zdelo zelo uporabno	Opravljen usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
F57	Moje starše pa recimo moti, da jih nikoli ne pokličejo.	Starše moti neinformiranost	Nemoč	Nevednost	Informiranost
F58	Ne, nisem še uveljavila	Uporabnik ne prejema	Ne prejema	Denarni prejemki	Življenjske aktivnosti

		denarnih dodatkov			
F59	Sedaj sem na ŠENT-u, obiskujem delavnice	Delavnice v ŠENT-u	Samostojni hobiji	Hobiji	Življenjske aktivnosti
F60	Gremo tudi na razstave, izlete, vse kar oni organizirajo.	Obisk izletov in razstav	Prisotnost drugih	Druženje	Življenjske aktivnosti
F61	bi znala štikat, prinesli so material, da me bodo naučili.	Učenje štrikanja	Novosti	Hobiji	Življenjske aktivnosti
F62	Asistentka je rekla, da so predragi in tako nisem kupila nič.	Vpliv asistentke na odločitve uporabnice o nakupih	Nekompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
F63	Ji ne povem.	Uporabnica asistentki ne pove kaj je moti	Oddaljenost	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
F64	Ne zato, ker bi kaj skrivala pred njo, ampak zato, ker bi mi zamerila.	Asistenta bi uporabnici zamerila	Spori	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
F65	Čeprav bi lahko rekla, ampak je ne bi želela užaliti.	Uporabnica noče užaliti asistentke	Nekompatibilnost	Odnosi	Koriščenje osebne asistence
F66	Ko bom zgoraj imela svoje stanovanje, bo vse boljše.	Izboljšanje po vselitvi v svoje stanovanje	Osamosvojitve	Načrti	Življenjske aktivnosti
F67	Živela bom ločeno od staršev in tako mama ne bo imela več toliko nadzora nad vsem.	Življenje ločeno od staršev in zmanjšanje maminega nadzora	Osamosvojitve	Načrti	Življenjske aktivnosti

Tabela 9.7: oseba G

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
G1	Doma sem.	Preživljanje dneva doma	Bivanje	Družina	Življenjske aktivnosti
G2	Tudi.	Stalna prisotnost žene, osebne asistentke	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
G3	Bil sem v bolnišnici.	Bolnišnica	Zdravljenje	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
G4	Vse to je urejala žena, ki pozna neko žensko, srečali sta se v trgovini.	Žena je dobila informacijo o osebni asistenci od znanke	Priporočilo	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
G5	Od poletja, ko sem prišel iz bolnišnice.		Od prihoda iz bolnišnice, poleti	Čas trajanja	Koriščenje osebne asistence
G6	24 ur na dan.	24 ur	Število ur	Urnik	Koriščenje osebne asistence
G7	Kolikor je potrebujem.	Pomoč glede na potrebe	Število ur	Urnik	Koriščenje osebne asistence
G8	Skuha mi in take stvari	Kuhanje	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
G9	Kar je potrebno	Vse potrebno	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
G10	Opereva solato, olupiva krompir, odneseva smeti...	Pranje solate, lupljenje krompirja, odnašanje smeti	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
G11	Ja.	Ustrezno število ur	Število ur	Urnik	Koriščenje osebne asistence
G12	Zjutraj vstaneva, spraviva mularijo v šolo	Vožnja otrok v šolo	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
G13	Potem greva hodit s psi in kuhava kosilo.	Sprehod s psi, kuhanje kosila	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
G14	Ufff, a misliš, da se bom spomnil...	Nezmožnost spomniti se včerajšnjega dne	Sprememba	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
G15	Bil sem privatnik	Privatnik	Zaposlitev	Delo	Življenje pred osebno asistenco
G16	Asistenca se je začela po prihodu iz bolnice, pred tistim sem bil zdrav in sem hodil v službo.	Potreba po asistenci po prihodu iz bolnišnice, prej služba	Poslabšanje	Zdravstveno stanje	Življenje pred osebno asistenco
G17	Imel sem željo voziti kamion.	Želja voziti kamion	Izboljšanje	Načrti	Življenjske aktivnosti

G18	Osebna asistenca je v redu.	Uporabniku osebna asistenca ugaaja	Zadovoljstvo	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
G19	Žena je z mano doma.	Stalna prisotnost žene	Družabnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
G20	Z njo sem siguren.	Gotovost ob prisotnosti žene	Družabnost	Prednosti	Koriščenje osebne asistence
G21	Super, kdaj se pokličemo.	Telefonski klic	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
G22	Ja.	Ve, na koga se obrniti za informacije	Sporočevalec	Vir informacij	Informiranost
G23	Vse predebatiramo.	Pogovor	Razpoložljivost	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
G24	Žena ja, jaz ne.	asistenti so opravili usposabljanje, uporabnik pa ne	Neopravljeno usposabljanje	Usposabljanje	Informiranost
G25	Nihče ti ne točno pove, kaj ti pripada.	Ni obveščanja o pravicah	Ni obveščanja	Vir informacij	Informiranost
G26	Žena me je včlanila v neko društvo.	Včlanitev v društvo	Društvo	Druženje	Življenjske aktivnosti
G27	Kdaj igram igrice, med črkami iščem besede.	Igranje igrice	Samostojni hobiji	Hobiji	Življenjske aktivnosti

Tabela 9.8: oseba H

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
H1	Živim z mamo in tatom.	Življenje s starši	Bivanje	Družina	Življenjske aktivnosti
H2	Mami je povedala mama od moje prijateljice.	Asistentka je za osebno asistenco izvedela od mame uporabnikove prijateljice	Priporočilo	Prve informacije o osebni asistenci	Informiranost
H3	Od vedno.		Od vedno	Čas trajanja	Koriščenje osebne asistence
H4	Ja.	Ustrezno število ur	Število ur	Urnik	Koriščenje osebne asistence
H5	Veliko stvari.	Veliko skupnih aktivnosti	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
H6	Greva ven, kuhava, gledava televizijo, greva h prijateljem.	Zadrževanje zunaj, kuhanje, gledanje televizije, obisk prijateljev	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
H7	Zjutraj vstanem in se malo crtam z mamo.	Bujenje in crtanje	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
H8	Mama mi pove, kaj bomo delali.	Načrtovanje dneva	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
H9	Grem tudi v šolo.	Obiskovanje šole	Šolanje	Izobraževalni proces	Življenjske aktivnosti
H10	Sem na računalniku.	Uporaba računalnika	Samostojni hobiji	Hobiji	Življenjske aktivnosti
H11	Potem jem kosilo in večerjo.	Kosilo in večerja	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
H12	Večerja je točno ob 18.00.	Večerja ob določeni uri	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistence
H13	Umijem si zobe in grem spat ob točni uri.	Umivanje zob in spanje ob določeni uri	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence
H14	Ja.	Dan vedno poteka na enak način	Razpored dela asistentov	Urnik	Koriščenje osebne asistence
H15	Mislím, da ne.	Uporabnik ne opaža razlik z obdobjem pred osebno asistenco	Ni sprememb	Mnenje	Koriščenje osebne asistence
H16	Grem na njivo in kopljem, pečem kruh, urejava moj facebook.	Obdelovanje njive, pečenje kruha, urejanje facebook	Skupna opravila	Storitve	Koriščenje osebne asistence

		profila			
H17	Da bi imel prijatelje.	Želja po prijateljih	Prisotnost drugih	Druženje	Življenjske aktivnosti
H18	Super, skoraj ves čas sva skupaj.	Asistentka in uporabnik sta ves čas skupaj	Število ur	Urniki	Koriščenje osebne asistenc
H19	Veliko mi pomaga.	Veliko pomoči uporabniku	Opravila asistenta	Storitve	Koriščenje osebne asistenc
H20	Všeč mi je, da sva doma.	Zadrževanje doma	Urejeno življenje	Prednosti	Koriščenje osebne asistenc
H21	Če mama kdaj povzdigne glas	Asistentka povzdigne glas	Nadzor	Slabosti	Koriščenje osebne asistenc
H22	Dobro, včasih pride na obisk ali pa telefonira.	Obisk ali klic	Stiki	Sodelovanje z izvajalcem	Informiranost
H23	Ne vem.	Uporabnik ne ve, ali se je udeležil usposabljanja	Udeležba na usposabljanju ni znana	Usposabljanje	Informiranost
H24	Mamo in tatu.	Uporabnik vse vpraša mamo in očeta	Sporočevalec	Vir informacij	Informiranost
H25	Hodim v šolo, tam igram košarko.	Košarka v šoli	Samostojni hobiji	Hobiji	Življenjske aktivnosti

9.3 Osno kodiranje

KORIŠČENJE OSEBNE ASISTENCE

Čas trajanja

Eno leto in trije meseci (A11)

Osem mesecev (B14)

Pol leta (C6)

Od avgusta 2019 (D6)

Asistenco po ZOA uporabnik prejema od začetka ureditve l. 2019 (E20)

Tri leta (F21)

Od prihoda iz bolnišnice, poleti (G5)

Od vedno (H3)

Pred Zakonom o osebni asistenci

- Osebna asistenca po selitvi v hišo, še pred Zakonom o osebni asistenci (E15)

Obdobje

- kasnejši začetek koriščenja (C7)

Storitve

Opravila asistenta

- Pomoč pri odhodu na stranišče (A19, A24)
- Bivanje asistentov v bližini (A20)
- Pomoč pri vsem (A21, A23)
- Čiščenje (A22)
- Prestavljanje z vozička (A25)
- Pomoč pri oblačenju (A26)
- Pomoč pri fizičnih aktivnostih (A27)
- Pogovor (A29)
- Asistent ima dostop do denarja (A32)
- Spremljanje na opravkih (A41)
- Pomoč pri transferju v avto (A42)
- Odvisnost uporabnika od asistence (A43, A44)
- Pomoč pri čiščenju dvorišča (A49)
- Vožnja z avtom (A51, B18, C18)
- Pomoč pri odločitvah (A53)
- Pomoč pri odhodu iz hiše (A59, A60)
- Pomoč pri ureditvi čebelnjaka (A70)
- Spremljanje pri hoji (B19, B20, B21)

- Pomoč pri rezanju, pomivanju (B22)
- Pomoč pri popravilih (B23)
- Skrb za ogrevanje (B26)
- Dogovor o zajtrku (B27)
- Nakupovanje (B28)
- Asistent dela stvari namesto uporabnika (B30)
- Nega, zajtrk (C13)
- Osebna higiena, prehrana, družba, vsakdanja dela (D8, D17)
- Oblačenje, tuširanje, odvajanje, kuhanje (E25)
- Spremljevanje k zdravniku, v trgovino (E26)
- Kopanje, umivanje las, nega (F15)
- Kuhanje, nakupovanje (F16)
- Uporabnica ne gre v trgovino (F17)
- Asistentka postori stvari, ki jih uporabnica ne zmore (F23)
- Kuhanje za vseh ob četrtkih (F25)
- Čiščenje (F38)
- Stalna prisotnost žene, osebne asistentke (G2)
- Kuhanje (G8)
- Vse potrebno (G9)
- Načrtovanje dneva (H8)
- Kosilo in večerja (H11)
- Večerja ob določeni uri (H12)
- Veliko pomoči uporabniku (H19)

Skupna opravila

- Druženje (A28)
- Ogled parcel (A50)
- Čiščenje parcele in zasaditev vrta (A52)
- Skupne dejavnosti (B31)
- Sprehod, pitje kave (F18)
- Reševanje križank, rebusov, izdelovanje izdelkov (F19)
- Uporaba računalnika, zadrževanje na atriju, malica (F20)
- Čiščenje (F24)
- Pranje solate, lupljenje krompirja, odnašanje smeti (G10)
- Vožnja otrok v šolo (G12)
- Sprehod s psi, kuhanje kosila (G13)
- Veliko skupnih aktivnosti uporabnika in asistentke (H5)
- Zadrževanje zunaj, kuhanje, gledanje televizije, obisk prijateljev (H6)
- Bujenje in crtanje (H7)
- Umivanje zob in spanje ob določeni uri (H13)
- Obdelovanje njive, pečenje kruha, urejanje facebook profila (H16)

Komisija

- Ocena na domu (A13)

Urniki

Število ur

- Od začetka enako število ur (A12)
- Sreča in veselje ob dodeljenemu številu ur (A14)
- Ogromno ur (A15)
- Premalo ur (A16)
- Ustrezno število ur (B24, D9, E33, G11, H4)
- Potreba po več urah asistenc v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja (E34)
- Zadovoljstvo s številom ur, a bi bilo dobro imeti še kakšno več (F26)
- 24 ur (G6)
- Pomoč glede na potrebe (F7)
- Asistentka in uporabnik sta ves čas skupaj (H18)

Razpored dela asistentov

- Asistenti delajo čez dan, žena ponoči (A18)
- Žena je asistentka od septembra (A38)
- Plan dela zunaj (A61)
- Asistent ne prihaja izrecno po urniku, saj živita skupaj (B15)
- Prekrivanje urnikov (B29)
- Od osmih do štirih (C12)
- Asistenti prihajajo dopoldan, popoldan in zvečer (D7)
- Rezervna asistentka po potrebi (E16)
- Od sedmih do dveh (F13)
- Pomoč staršev ob vikendih (F14)
- Dan vedno poteka na enak način (H14)

Prilagajanje

- Prilagajanje obveznostim asistentov (A17)
- Asistent se pri delu ne striktno drži urnika (B16)
- Stalna prisotnost nekoga (A45, B25)
- Sprotno dogovarjanje in prilagajanje (B35)
- Uporabnik se sprti odloča o poteku svojega dneva (C10)
- Preživljanje dneva zunaj, ob lepem vremenu (C11)
- Asistentka prilagaja svoj urnik staršem (C17)
- Dogovor o aktivnostih poteka že prejšnji dan (D10)
- Ni težav z deležnostjo (E21)

Odnosi

Kompatibilnost

-
- Preizkusno obdobje za asistenta (A30)
- Korektnost do asistentov (A62)
- Dajanje navodil asistentom (A72, B17)
- Reševanje težav (E60)

- Pripravljenost asistentke na korak naprej (F34)

Nekompatibilnost

- Ni ustrezne povezanosti z asistentom (A31)
- Nezmožnost staršev za skrb (C1, C2)
- Ni dobrega odnosa z asistentko (F10)
- Strogost asistentke (F42, F43)
- Asistentka ima stvari točno zastavljene (F46)
- Vpliv asistentke na odločitev uporabnice o nakupih (F62)
- Uporabnica noče užaliti asistentke (F65)

Medsebojno razumevanje

- Zaupanje (A33, A34)
- Dobro medsebojno razumevanje (A78, E59, F45)
- Dober odnos z asistentom, kljub karakternim razlikam (B45)
- Prijateljstvo z asistenti (D19)

Doprinos

- Pomoč asistence pri donosih z ženo (A40)
- Brez asistentov ne gre (A79)
- Lažja prošnja za pomoč (B33)

Spori

- Obvestilo mentorici o prekinitvi sodelovanja z asistentko zaradi žalitev (F11)
- Asistenta bi uporabnici zamerila (F64)

Oddaljenost

- Ni bližnjega odnosa z asistentko (E36)
- Službeno razmerje (E37)
- Preslišanje izjav asistenta, ki uporabnika zmotijo (F44)
- Uporabnica asistentki ne pove kaj je moti (F63)

Mnenje

Zadovoljstvo

- Uporabniku osebna asistenca ugaja (A35, A36, B44, G18)
- Uporabniku se zdi, da je z osebno asistenco na novo zaživel (A37)
- Uporabniku osebna asistenca omogoča doseganje želja (A69)
- Uporabniku asistenca pride prav (E22)
- Brez asistence bi bilo težko (E23)
- Ni potrebe po še eni asistentki (E17)
-
- Uporabnik meni, da je asistenca nekaj najboljšega, kar mu je na voljo (E42)

Sprememba

- Velika razlika v življenju pred in po asistenci (A63, F29)
- Ni želje po spremembah (B34)
- Opazne so razlike (C19)
- Načrt o lastnem stanovanju je težko uresničljiv (C21)
- Življenje je bolj kvalitetno (E41)
- Možnost, da bi asistentka čakala doma v pripravljenosti (E56)
- Večja svoboda, lastno kreiranje dneva (F30)
- Uporabnica meni, da imajo asistenti različna znanja (F35)
- Nezmožnost spomniti se včerajšnjega dne (G14)

Ni sprememb

- Uporabnik ne opaža razlik z obdobjem pred osebno asistenco (H15)

Prednosti

Neodvisnost

- Več neodvisnosti (A58)
- Približek neodvisnosti (A64)
- Starša lahko kam gresta (C9)
- Zanimivo in koristno (D13)
- Osebna asistenca kot orodje (E52)
- Osebna asistenca omogoča doseganje ciljev (F33)
- Pomoč pri stvareh, ki jih človek ne zmore (F37)

Lastna volja

- Možnost zavrnitve (B41)
- Odprte možnosti (B42)
- Zamenjava asistentov (B43, F12)
- Uporabnik se sam odloča (C22)
- Hrana po želji (C24)

Urejeno življenje

- Manj kajenja, večja urejenost (D15)
- Uporabnik ocenjuje, da njegovo življenje brez asistence sploh ne bi moglo potekati (E39)
- Zadrževanje doma (H20)

Družabnost

- Pogovor in družba (A73)
- Pridobivanje nasvetov (A74)
- Asistentka posveča čas le uporabniku (C16)
- Možnost iti ven (C23)
- Družba (E30, F22)
- Drugačen občutek ob prisotnosti asistenta (E31)
- Stalna prisotnost žene (G19)
- Gotovost ob prisotnosti žene (G20)

Sorodniki

- Omogočanje sorodnikov v vlogah asistentov (B36)
- Priznavanje dela sorodnikov (B38)
- Ni usklajevanja s starši (C25)

Slabosti

Pomanjkanje

- Premalo asistence (A75)
- Sistem (A94)
- Ni občutka varnosti (E32)
- Nedostopnost najboljših asistentov (F36)

Nadzor

- Uvedba aplikacije (A76, E53)
- Omejevanje svobode (A77, F40)
- Prisotnost asistentke od obiskih ali sklepanju posla ni dobra (E35)
- Zbijanje kvalitete življenja z aplikacijo (E54)
- Stalna prisotnost asistentke ni potrebna (E55)
- Ni zadostne samostojnosti (F39)
- Uporabnik mora slediti programu asistenta (F41)
- Asistentka povzdigne glas (H21)

Ni slabosti

- Težko izpostavi slabosti (B39)
- Ni negativne plati (C26, D18)

Izkoriščanje

- Izkoriščanje osebnih asistentov (B40)

Tuji asistenti

- Asistent, ki ni družinski član (B37)

ŽIVLJENJE PRED OSEBNO ASISTENCO

Zdravstveno stanje

Bolezen

- Multipla skleroza (A1)
- Slabovidnost in albinizem (B1)
- Friedreichova ataksija (C3)
- Shizofrenija (F3)

Simptomi

- Minimalni znaki (A3)

- Nerodnost (A4)

Zdravljenje

- Psihiatrična Bolnišnica Idrija (D2)
- Bolnišnica, klinični center, URI Soča, VDC Stara gora (E5)
- Psihologova informacija o trajni gibalni okvari (E7)
- Bolnišnica (G3)

Poslabšanje

- Sprememba v štirih dneh (A5)
- Nerazumevanje razlogov za slabšanje stanja (A9)
- Napad medveda (E4)
- Fizične in psihične težave (E10)
- Potreba po asistenci po prihodu iz bolnišnice, prej služba (G16)

Samostojnost

Skrb zase

- Normalno otroštvo (E1)
- Stanovanjska skupnost in osebna asistenca (F1)
- Prebujanje, kopanje, urejanje (F27)
- Nega, zajtrk, hoja ali kolesarjenje (F28)

Nesamostojnost

Nezmožnost samostojnega gibanja

- Preživljanje dneva le v hiši (A56)
- Popolna nezmožnost aktivnosti (A65)
- Padec socializacije zaradi zadrževanja zgolj v hiši (A66)
- Plačevanje ljudi za opravljanje malenkosti (A71)
- Pomoč domačih in zaposlenih v bivalni skupnosti (C8)
- Nezmožnost izvajanja zdajšnjih aktivnosti (C15)
- Problemi s kateterizacijo (E29)

Počutje

Težave

- Težave z vključitvijo v družbo (A67)
- Postopno soočanje z zdravstvenim stanjem (E8)
- Nesprejemanje zdravstvenega stanja (E9)
- Ni uveljavljanja lastne volje, sistemizacija (E12)
- Želja iti iz bolnišnice (F5)
- Veliko domotožje (F6)

Zasvojenost

- Veliko kajenja (D12)

Dolgčas

- Dolgočasje in neorganiziran dan (D11)

Odnosi z drugimi

Nesoglasja

- Prepiranje z ženo (A39)

Odvisnost

- Preobremenjenost žene (A54)
- Odvisnost od žene in none (A55)
- Občutek sitnarjenja (A57)

Kompatibilnost

- Pomoč brata že pred osebno asistenco (B32)

Izobraževanje

Zavod za slepe in slabovidne

- Namen namestiti v zavod za slepe in slabovidne (B2)

Osnovna šola

- Želja staršev po šolanju v rednem šolskem programu (B3)
- Šolanje v rednem šolskem programu (B4)

Gimnazija

- Šolanje na gimnaziji (B5)

Fakulteta

- Šolanje na fakulteti (B7)
- Diploma (B9)
- Potreba po motivaciji za dokončanje šolanja (B10)
- Nedokončan študij (C37)

Glasbena šola

- Vpis na glasbeno šolo pri dvanajstih letih (D4)

Delo

Zaposlitev

- Služba (A2)
- Prekladanje mesa, izkoščičevanje, nošenje v vitrine, čiščenje prostorov (D1)
- Menjava služb (E2)
- Lastništvo konj (E3)

- Privatnik (G15)

Nezmožnost za delo

- Namestitev v stanovanjsko skupnost zaradi nezmožnosti za delo (F4)

Bivanjske razmere

Prebivališče

- Stanovanjska skupnost (F2)

Institucija

- Uporabniki institucij so obravnavani kot številke (E11)
- Življenje v instituciji (E40)

ŽIVLJENJSKE AKTIVNOSTI

Načrti

Osamosvojitve

- Svoje stanovanje (C20,)
- Življenje v svoji hiši (E6)
- Selitev v zgornji del hiše (F31)
- Želja po osamosvojitvi in koncu asistenc (F32)
- Izboljšanje po vselitvi v svoje stanovanje (F66)
- Življenje ločeno od staršev in zmanjšanje maminega nadzora (F67)

Načrtovanje poteka dneva

- Ni planov, ker se zdravstveno stanje spreminja (A46)
- Ni planov (A47)

Izboljšanje

- bolniška odsotnost (A6)
- želja po ozdravitvi (A68, E49)
- Želja voziti kamion (G17)

Izobraževalni proces

Šolanje

- Obisk šole (H9)

Delovni proces

Zaposlitev

- Delo od doma (B8)

Hobiji

Samostojni hobiji

- Uporaba računalnika, klepet po telefonu, vožnja z avtom (E38)
- Delavnice v ŠENT-u (F59)
- Igranje igrice (G27)
- Uporaba računalnika (H10)
- Košarka v šoli (H25)

Zunanje aktivnosti

- Preživljanje dneva zunaj (A48)
- Lov (E51)
- Izlet z asistentko (E66)

Novosti

- Veliko novih stvari (D14)
- Učenje štrikanja (F61)

Druženje

Prisotnost drugih

- Težave pri druženju zaradi oddaljenosti (C38)
- Kolegi (C39)
- Želja po spoznavanju prijateljev in punc (D16)
- Omogočanje udeležbe pri drugih aktivnostih s pomočjo prijateljev in sorodnikov (E50)
- Obisk izletov in razstav (F60)
- Želja po prijateljih (H17)

Društvo

- Članstvo v Društvu slepih in slabovidnih (B54)
- Uporabnik ni aktiven v društvih ipd.(C36)
- Včlanitev v društvo (G26)

Ni vključen

- Uporabnik ni vključen v druge storitve ali aktivnosti (D24, E65)

Družina

Bivanje

- Preživljanje dneva doma (G1)
- Življenje s starši (H1)

Pripomočki

Pripomočki za gibanje

- Kolo, elektroterapija (C14)

Pripomočki za vid

- Lupa (B6)

Zdravila

- Tablete (D3)

Prilagoditve

- Prilagojena hiša (E24, E67)

Avto

- Vožnja (E27)
- Samostojen transfer v avto (E28)

Denarni prejemki

Dodatek za pomoč in postrežbo

- Prejemanje dodatka za pomoč in postrežbo (C35, E64)

Ne prejema

- Uporabnik ne prejema denarnih dodatkov (D23, F58)

INFORMIRANOST

Prve informacije o osebni asistenci

Priporočilo

- Priporočilo za osebno asistenco od ljudi v URI Soča (A10)
- predlog podjetja (B13)
- Uporabnik je prve informacije o asistenci prejel od brata (D5)
- Ozara je našla osebno asistenco (F7)
- Ozara (F8)
- Žena je dobila informacijo o osebni asistenci od znanke (G4)
- Asistentka je za osebno asistenco izvedela od mame uporabnikove prijateljice (H2)

Samoiniciativnost

- Spraševanje (C4)
- Izvedel sam (E13)
- Osebna asistentka preko Zveze paraplegikov (E14)

Iskanje zaposlitve

- Bratovo iskanje zaposlitve (B11)

Oglas

- Oglas za zaposlovanje osebnih asistentov (B12)

Usposabljanje

Opravljeno usposabljanje

- Predavanje, izpit in varstvo pri delu za asistente (A85)
- Asistentka je opravila usposabljanje (C31)
- Usposabljanje uporabnika preko zooma (C32)
- Korist za asistentko (C34)
- Usposabljanje za uporabnika in asistente (D21)
- Uporabnik je opravil usposabljanje (E61, F53)
- Uporabniki se je usposabljanje zdelo zelo uporabno (F55, F56)

Neopravljeno usposabljanje

- Asistenti so opravili usposabljanje, uporabnik pa ne (A82, G24)
- ni bilo preizkusa (A84)

Udeležba na usposabljanju ni znana

- Uporabnik ne ve, ali se je udeležil usposabljanja (H23)

Indirektno usposabljanje

- Dajanje informacij preko telefona (A83)
- Ogled video posnetkov (B51)
- Pošiljanje koristnih informacij (B52)
- Vožnja v Ljubljano ni bila potrebna (C33)

Potek usposabljanja

- Usposabljanje je za uporabnike naporno (E62)
- Predstavitev pravic, možnosti pritožb (F54)

predlog za usposabljanje

- Predlog o pisnem dopisu (E63)

Sodelovanje z izvajalcem

Stiki

- Stalen stik z izvajalcem (A80)
- Zelo dobro sodelovanje (B46)
- Telefonski klic (B47, G21)
- Dopisovanje po mailu in obisk (B48)
- Zadovoljstvo (B49)
- Dobri odnosi z izvajalcem (C27, D20, E58)
- Obisk (C28)
- Komunikacija po mailu (E57)
- Malo sodelovanja (F47)
- Udeležba na dnevu odprtih vrat (F48)
- Z izvajalcem več sodeluje osebna asistentka, kot uporabnica (F49)

- Obisk ali klic (H22)

Obveščanje

- Obveščanje o izobraževanjih (A81)
- Opozarjanje na novosti (A88)
- Prejetje pdf-jev (B50)

Razpoložljivost

- Izvajalec je vedno na voljo (A86)
- Izvajalec si vzame čas (A87)
- Pogovor (G23)

Vir informacij

Sporočevalec

- Društvo (A93)
- Koordinatorica za invalidsko varstvo (B53)
- Ve, na koga se obrniti za informacije (C29, G22)
- Uporabnik se za informacije obrne na brata in asistenta (D22)
- Informacija o osebni asistenci po ZOA od zveze paraplegikov (E18)
- Predlog za ozaveščanje uporabnikov s strani izvajalcev (E46)
- Z zdravniki komunicira asistentka (F50)
- Kliče in dogovarja se asistentka (F51)
- Če uporabnica potrebuje informacije o asistenci, se pozanima asistentka (F52)
- Uporabnik vse vpraša mamo in očeta (H24)

Težko pridobivanje informacij

- Nedostopnost zdravnikov (A7)
- Dolgotrajen postopek postavitve diagnoze (A8)
- Težave zaradi oddaljenosti od Ljubljane (C30)
- Ni koristi od društva (E19)
- Potrebno je brskanje (E43)

Ni obveščanja

- Zdravniki niso povedali za osebno asistenco (A89)
- Prikrivanje možnosti z namenom oviranja upravičenosti (A91)
- Nihče ne ponudi asistencije (E44)
- Ni obveščanja o pravicah (G25)

Prošnja

- Prošnja društva za pomoč (F9)

Nevednost

Nepoznavanje

- Nepoznavanje pravic in dolžnosti (A90)
- Ni informacij o pripadajočih finančnih dodatkih (A92)
- Neznanje ali nesposobnost spraševanja (E45)

Nemoč

- Ljudje z ovirami, ne zmorejo urediti postopka za pridobitev osebne asistencе (E47)
- Starše moti neinformiranost (F57)

Nestrinjanje z informacijami

Razlikovanje

- Neenakost z drugimi uporabniki (A95)
- Krivično razlikovanje (A96)
- Za uporabnike z boleznijo ni enako poskrbljeno, kot za tiste s poškodbo (A97)
- Ni enakopravnosti (A98)

9.4 Zapisi intervjujev

OSEBA A

Mija: Na kratko opišite svojo življenjsko zgodbo, zaradi česa je prišlo do tega, da koristite osebno asistenco?

A: Zbolel sem za multiplo sklerozo. Prej sem normalno hodil v službo, bil sem športnik... treniral sem pse za policijo. Potem pa kar čez noč... najprej so bili neki znaki, minimalni. Človek bi si mislil, da je samo neroden. V štirih dneh se je vse spremenilo (premor). Sedaj sem še na bolniški, sem v fazi okrevanja... To je to... Urediti bi si moral status za naprej, a je zaradi korone katastrofa, vse se zavlačuje. Pri zdravnikih imaš zavezane roke... Zelo dolgo je trajalo, da sem dobil diagnozo bolezni. Preden sem dobil diagnozo, mi sploh ni bilo jasno zakaj je stanje takšno, šlo je le navzdol. Na inštitut Soča sem še prišel peš, domov sem se vrnil že z vozičkom.

Mija: Ste po tem takoj izvedeli za osebno asistenco, ali ste iskali možnosti?

A: Ko sem bil drugič v Soči, sem se pogovarjal z različnimi ljudmi in dobil par priporočil, da je fajn. Zakaj pa ne bi poskusil, sem si rekel.

Mija: Koliko časa torej že traja osebna asistenca?

A: Eno leto in tri mesece.

Mija: In je bilo že od začetka toliko ur, da si potreboval tri asistente?

A: Ja, od začetka. Prišli so na dom, da so me ocenili. Bil sem presenečen in vesel, da so mi dodelili toliko ur. Najprej sem si mislil, da je to ogromno ur in, da tega ne bom potreboval. Potem sem ugotovil, da jih je še premalo.

Mija: Kako imate določen delovni čas, se asistenti menjajo na 8 ur?

A: Različno, je stvar dogovora in stvar potreb. Če imajo asistenti kakšne obveznosti, se jim ostali prilagodimo. Načeloma delata asistent in asistentka dopoldan in popoldan, žena pa ponoči, saj tudi ponoči potrebujem pomoč za iti na stranišče in podobno. Fajn mi je, da asistenta živita blizu, če kaj rabim

Mija: Katere storitve uporabljate?

A: Saj vidiš, da potrebujem pomoč pri vsem. Če je kaj za postorit, počistit. Ker jaz dosti stvari, oziroma skoraj nobene stvari ne zmorem več opraviti. Pomagajo mi iti na stranišče, predstavljajo me z vozička na stolico, kavč, stranišče. Pomagajo mi pri oblačenju. Nogavic si ne morem obuti sam, hlače si tudi ne morem dat gor. Pri majici sem zelo neroden.

Mija: Se pravi potrebuješ pomoč pri fizičnih aktivnostih?

A: Ja. Pa tudi za družbo. Včasih cele dneve samo klepetamo, imamo veliko skupnih tem za pogovor. Na začetku se več ljudi prijavi za asistenta, nato imaš neko kratko poizkusno obdobje, ko ugotoviš kako se med seboj razumeš, kaj ti ustreza. Pred trenutnimi asistenti sem imel tudi druge. Z enim se nikakor nisva ulovila.

Mija: Kaj narediš v takem primeru? Poveš človeku, da se ne ujameta?

A: Seveda, kaj pa hočeš drugega. Ker asistent res vstopi v tvoje osebno življenje, pozna tvoje osebne zadeve. Ve kje imam denar, pozna pin kode mojih bančnih kartic. Moraš mu zaupat. Če mora na hitro skočit v trgovino, ne more plačevati na svoje stroške, vzeti mora denar z mojega bančnega računa. Taki osebi moraš zaupati. Dosti gre na zaupanje in seveda je pomembno, da se razumeš.

Mija: Torej je res sreča, da si uspel dobit take asistente.

A: Zakon je! Zakon! Tudi sosedu sem priporočil. Bomo videli, kaj bodo naredili. Bojijo se vprašat, kot, da je nek bav bav. Skratka res, to je zakon. Drugo življenje. Žena je kot asistentka zaposlena od septembra. Ona se je zaposlila kot asistentka, saj je prej delala nekako dve službi hkrati. Hodila je v službo in skrbela še zame. Veliko sva se prepirala. Asistenca pomaga tudi najini zvezi, odnosi so malo drugačni. Fajn je, če moram kam iti, lahko gre z mano. Avto lahko vozim, pomagajo mi, da se presedem. Vozička ne morem sam pospraviti. Tudi ko grem ven, sem odvisen. Stalno sem od nečesa odvisen. Tudi pri malenkostih.

Mija: Kako je organiziran dan, ko je prisoten asistent in kako, ko ste sami?

A: Sam nisem skoraj nič.

Mija: Je dan organiziran zelo razparcelirano, ali poteka tekoče?

A: Tekoče. Ne maram delat planov, ker ne vem kakšen bom čez pol ure. Imam napade utrujenosti, takrat moram iti spat. Malo sem se bal, da me bo prijelo ravno danes, ko si se najavila, saj bi te moral zavrniti.

Mija: Seveda bi me lahko zavrnil. Nekateri sogovorniki so mi povedali, da stvari počnejo ob točno določenih urah.

A: Tudi pri nas je naprimer kosilo točno ob dvanajstih in večerja ob šestih. To je nek minimalen ritual. Nikoli pa ni nekih dnevnih planov. Vedno je vse tekoče, ne maram načrtovati. Če se kaj zalomi, si živčen, mah... Dosti gremo ven. Asistent mi je pomagal očistiti dvorišče. Šla sva ven prekontrolirat parcele, ki sem jih dal v najem. Jaz sam tja ne bi mogel iti. Greva z avtom, ali pa se peljem z mojim motornim vozičkom. Smešno je slišat, da rečemo, da gremo na sprehod, jaz pa sem na vozičku.

Asistenta sta mi pomagala očistiti parcelo, zasadili smo majhen vrt. Vse je lepo dostopno. V planu imam postavitev vrtné hiške. Če sem dolgo od doma, mi je naporno. Potrebujem možnost, da se odmaknem v mir.

Asistenti mi pomagajo tudi pri odločitvah, če sem kaj skeptičen. Sem zadovoljen.

Mija: Kako ste urejali stvari pred asistenco? Je za vse skrbela žena?

A: Žena se je prelomila na pol.

Mija: Koliko časa je skrbela za vas, pred asistenco?

A: Več kot pol leta. Bil sem odvisen od žene in od none. Nona ima 84 let. Ne more dvigovati. Obtičal sem v hiši. Ven sem lahko šel, ko je na obisk prišel oče ali pa sem prosil prijatelje, da so mi pomagali iti ven. Imel sem občutek, da sitnarim. Nekateri pravijo, da jim ni bilo težko. Ne moreš reči, da ti ni težko, če delaš neko svoje delo, ki ga moraš pustiti, da greš drugemu narediti uslugo. Sedaj sem bolj neodvisen. Pomagajo mi iti iz hiše. Kadarkoli lahko grem ven. Nekako splaniram kaj bomo počeli, ko bom zunaj. Da se ne premikamo ven-noter-ven-noter, ker je tudi to utrujajoče za vseh. Ne samo zame, tudi za asistente. Poizkušam biti čim bolj korekten.

Mija: Po stopnicah greste brez pripomočkov?

A: Nesejo me. Dobesedno me nesejo. Zato je fajn, da je moški asistent, ženska pa pomaga. Dolžan mu bom za hrbet.

Mija: So razlike v življenju pred asistenco in po asistenci velike? 21.03

A: Razlika je velika. Velika sprememba je, saj vem kaj pomeni biti neodvisen, sedaj je vsaj približek temu. Prej sem bil popolnoma zvezan. Predstavlja si: si v hiši, ne moreš iti ven, omejen si na par kvadratnih metrov, socializacija ti pade. Imel sem velike probleme, da sem se ponovno vključil v družbo... Povem po pravici... Več kot pol leta sem bil odmaknjen. Sicer sem družaben, rad grem naokrog.

Mija: Bi si želel še kakšno spremembo?

A: Spremembo? Ja, da bi ozdravil. Želj imam pa dosti. To te žene naprej, da ne obupaš.

Mija: Ali asistenca omogoča doseganje teh želja?

A: Zelo! Pomagali so mi urediti čebelnjak, ki ga sam ne bi nikoli, ne bi zmoget. Moral sem klicati podjetje Želva, da so uredili okolico, sedaj tega ni treba. Za malenkosti, ki sem jih včasih opravil sam, sem moral plačevati ljudi. Veliko denarja sem porabil, da sem skušal vzdrževati stanje, a mi ni uspelo,

ker je bilo vse predrago. Sedaj mi pomagajo, če kaj ne znajo, jim povem kako se naredi, saj sem prej delal dosti stvari. Zakon!

Največ mi pomeni, da se imam s kom pogovarjat, da imam družbo. Da dobim nasvete.

Mija: Pogovorimo se o prednostih in slabostih osebne asistencе, nekaj smo že povedali.

A: Slabost je, da je asistencе vedno premalo. Slabost je uvedba aplikacije, ki deluje na podlagi lokacije. Tako si ves čas pod nadzorom, je omejevanje svobode. Pri mojih asistentih se urniki včasih prekrivajo, saj poklepetajo med seboj, si predajo stvari.

Mija: Kako se razumete z osebnimi asistenti?

A: *v šali* Nič me ne uboga. V redu se razumemo. Imamo odprte karte, povemo si, če nas kaj moti. Prilagajamo se drug drugemu, tako, da je za vse lažje. Če mora kdo k zdravniku, spremenimo urnik. Na koledar beležimo obveznosti, kdo bi rabil prost dan ipd. Ne predstavljam si dneva brez njih.

Mija: Žena, ki je osebna asistentka, je trenutno bolna. Kako zgleda bolniška?

A: Isto kot pri vseh ostalih, ki so zaposleni. Moraš iti k zdravniku po bolniški list in vse ostalo.

Mija: Kako pa sodelujete z izvajalcem?

A: Z izvajalcem smo stalno na vezi. Obvesti me o vsem, o izobraževanjih.

Mija: Ste imeli usposabljanje pred začetkom?

A: Asistenti ja, jaz pa ne.

Mija: So vam kaj povedali o etičnih načelih, pravicah itd.?

A: O tem so mi povedali že v telefonskem pogovoru. Nisem imel nobenega preizkusa. Asistenti pa so imeli predavanje, izpit, varstvo pri delu.

Mija: Vam je izvajalec na voljo, če potrebujete informacije?

A: Na voljo je kadarkoli. Vzame si čas, vse pove. Opozarja nas na novosti.

Če bi jaz čakal, da mi zdravniki povejo za osebno asistenco, je še zdaj ne bi imel. Sploh ne poznam vseh svojih pravic in dolžnosti. Zdi se kot, da nam prikrivajo možnosti, kot, da ne bi želeli, da smo do česa upravičeni. Nisem vedel, da mi pripada finančni dodatek.

Mija: Za pomoč in postrežbo?

A: Ja, tega nisem vedel. To mi je povedalo društvo.

Mija: Ali trenutno prejimate dodatek za pomoč in postrežbo?

A: Ne, nisem še niti zaprosil zanj. Baje, da pride do komplikacij, če si še v delovnem stanju. Trenutno čakam, da se stvar stabilizira.

Mija: Aha, razumem.

A: Najprej sem od drugih izvedel, da mi pripada otroški dodatek. Potem sem se začel zanimati in so mi v društvu povedali, da mi pripada tudi dodatek za pomoč in postrežbo. Jezi me sistem. Za paraplegike je vse poskrbljeno, meni dodatek za invalidnost ne pripada. Če me upokojijo, bom imel 370 evrov penzije. S tem plačam položnico za vrtec in zavarovanje. Zasledil pa sem, da nekateri dobijo nekje od 800 dalje do 1000 evrov. Jezi me zakaj obstajajo take razlike. To je krivično razlikovanje. Jaz se nisem odločil, da bom zbolel.

Mija: Ne obstaja druga možnost, kot status invalida in invalidska pokojnina?

A: Upam, da bom lahko še kaj delal, kaj računalniškega. Nočem pa preveč planirat, saj ne vem kaj se bo zdravnik odločil. Moja usoda je v rokah drugih. V glavnem, zelo me jezi in boli razlika med poškodbo in boleznijo. Za tiste s poškodbo je dobro poskrbljeno, za tiste z boleznijo pa ni tako. Jaz sem mlad zbolel. Iz službe sem šel direktno k zdravniku. Imam 5 let delovne dobe, plus bolniška. Na to delovno dobo mi pripada »nikakva« pokojnina. Poleg tega nisem upravičen do nobenega invalidnega dodatka. Ni enakopravnosti. Nimam veliko dohodkov, imam pa še majhnega otroka. To je zelo obremenjujoče. Še bolj obremenjujoče je, ker nas še vedno smatrajo, kot, da hodim v službo, kot, da imam redni dohodek. Še vedno plačujemo polno ceno vrtca.

Mija: Možnosti torej so, a se med seboj izključujejo.

A: Ja, povzročajo težave. Z ženo sva že imela pogovore, kako organizirati življenje, če bi morda šel v kak zavod. Finančno tega ne bi zvozili.

A: Čakam, da dobim invalidsko oceno, da bom opravičen plačevanja rtv-ja. Vsaj nekaj. Ker sem ves čas doma, je tudi energetska poraba dosti večja. Luč lahko sveti tudi dvajset ur na dan.

OSEBA B

Mija: Na kratko opišite svojo življenjsko zgodbo. Na kratko, da se nekako vidi iz česa izvira asistenca.

B: Aha, se pravi... Že od rojstva sem slaboviden, imam albinizem. Ostanek vida je približno sedem odstotkov. Želeli so me dati v zavod za slepe in slabovidne, ampak sta starša želela, da grem v navadno šolo. Tako sem se šolal v navadni šoli z običajnim programom. Imeli smo kakšne prilagoditve, kdaj smo šli k specialnim pedagogom. Po osnovni šoli sem šel na gimnazijo. Tam so bile spet določene prilagoditve, recimo, uporabljam lupo. Snov na prosojnicah so mi preslikali na papir, da sem lahko sproti gledal, nekatere stvari so mi prepisali. Ko so sošolci pisali na tablo, so jih opozorili, da ob tem berejo na glas, da sem si lahko tudi jaz sproti pisal zapiske. Nadaljeval sem na fakulteto. Tam je bilo odvisno od profesorjev. Nekateri so mi bili pripravljeni dati zapiske v naprej, večinoma pa sem se trudil spremljat. Po fakulteti sem se zaposlil v podjetju, kjer delam od doma na daljavo. Vmes sem še diplomiral.

Mija: Super! Torej je mogoče doseči tudi vse to.

B: Se da. More pa biti precej motivacije. Jaz sem jo recimo malce izgubil za pisanje diplome, manjkal mi je tudi še en izpit. Potem so mi v službi rekli, da bi me zaposlili za polni delovni čas, ampak bi moral imeti diplomu. Potem sem pa hitro uredil. Na začetku sem se bal, da ne bo dosti za pisat, na koncu pa sem moral še "metati ven".

Mija: Kje ste potem izvedeli za osebno asistenco?

B: Za to je izvedel brat, ko je iskal zaposlitev. Videl je oglas podjetja, ki je zaposlovalo osebne asistente. Ob pogovoru je potencialnemu delodajalcu povedal, da sem slaboviden. Iz podjetja so predlagali, da bi brat lahko postal moj osebni asistent in poslali vlogo za osebno asistenco. Potem se je to razvilo.

Mija: Koliko časa torej že poteka asistenca?

B: Približno osem mesecev.

Mija: Brat ne prihaja k vam izrecno zaradi asistence, saj v bistvu živita skupaj, kajne?

B: Tako je.

Mija: Se pravi vam nekako pomaga čez cel dan?

B: Tako, tudi če ni ravno na urniku. Če kaj rabim, mu rečem.

Mija: Pri čem potrebujete pomoč?

B: Vožnja, saj sam ne morem voziti. Sledi spremljanje od avta do stavbe. Nekdo mora hoditi ob meni, da približno vem kam stopiti. Orientiram se po sencah in po zvoku. V zadnjem času sem hodil na okrog s slušalkami v ušesih in včasih sem se kar kam zaletel. Tako sem spoznal, kako pomemben je zame zvok. Z njim zaznavam razdaljo, saj z vidom ne razločim globine. Skratka, potrebujem, da me nekdo opozori, če je na poti kaka ovira in če se kej v okolici dogaja kaj, na kar bi moral biti pozoren. Jaz sam tega ne opazim, saj ves čas gledam le pod noge, kam bom stopil in, da me ne povozi kakšen avto.

Doma potrebujem pomoč na primer pri rezanju, pomivanju. Jaz to počnem bolj po vzorcu, ne morem pa videti, ali je ostalo kaj umazano. Pomoč potrebujem tudi pri finih mehanskih popravilih in podobno. Lahko si pomagam z lupo na telefonu, si kaj približam.

Mija: Ali vam število ur ustreza?

B: Ja, mi ustreza.

Mija: Kako je organiziran vaš dan v času, ko je z vami asistent in kako, ko ste sami?

B: Praktično nisem nikoli sam. Ko vstanem, asistent že zakuri, da imam toplo vodo in gretje. Potem se dogovoriva kaj bo za zajtrk. Včasih jem kaj bolj preprostega, časih smoothie. Pogovoriva se kaj potrebujem iz trgovine. Najini urniki se pokrivajo. Jaz delam svoje delo na računalniku, on pa namesto mene druge stvari. Kakšne stvari delava pa tudi skupaj.

Mija: Kakšna je razlika v primerjavi s časom pred osebno asistenco?

B: Brat mi je pomagal tudi že prej. Sedaj ga raje prosim za pomoč, ker vem, da je to njegova naloga. Po naravi sem tak, da težko vprašam, raje nekaj poizkusim sam, čeprav vem, da ne bo šlo. Kosilo jem spodaj pri starših, ali pa tukaj. Popoldan še kaj delam. Po službi si vzamem pol ure za spanec, ker me kar utruja gledati v računalnik. Popoldan telovadim, se ukvarjam z nečakom. Lahko dam sušit perilo, kar pač zmorem. Zvečer poslušam kakšen podcast in novice, pogledam serije ali film. Čas gre hitro mimo, ni mi dolgčas.

Mija: Bi si želel kakšno spremembo, da bi kaj potekalo drugače?

B: Ne. Z asistentom se sproti dogovoriva in prilagodiva.

Mija: Ali bi vam asistenca omogočala nekaj novega, drugačnega, glede na to, da imate ob sebi asistenta, ki vam je na voljo?

B: Ja, ja. Edino korona nas omejuje.

Mija: V čem vidite prednosti in v čem slabosti trenutne ureditve osebne asistence?

B: Fajn je, da omogoča, da so v tej vlogi sorodniki. Zame bi bilo težko, da bi k meni prišel nekdo zunanji. Že po naravi sem tak, da ne bi rad preveč prosil. Včasih se ljudje tudi ne ujamejo. Fino je, da se prizna njihovo delo. Nekateri namreč ravno tako pomagajo, a ne prejmejo plačila, saj niso asistenti. Ta sistem se mi zdi v redu. Glede slabosti za sebe težko rečem... Mislim si, da nekateri uporabniki lahko tudi izkoriščajo svoje asistente. Pomembno se mi zdi, da lahko kadarkoli rečeš "ne bom", da imaš odprte možnosti. Lahko tudi zamenjaš asistente. Meni se sistem zdi v redu.

Mija: Kako se razumete z osebnim asistentom?

B: V redu, četudi sva karakterni različna. Morda ravno zato. Jaz vedno rečem "saj bo", on pa "ajde, gremo".

Mija: Kako sodelujete pa z izvajalcem?

B: Zelo je v redu. Pokličemo se. Poslali so nam zaščitno opremo. Za rojstni dan me je poklical, lepo. Ne preveč krat in ne premalo. Slišiva se tudi po mailu, prišel je na obisk. Sem zadovoljen.

Mija: Ali ste imeli pred začetkom usposabljanje?

B: Poslali so pdf-je. Poleti bi moralo biti srečanje za asistente, a ga zaradi problemov s covidom ni bilo. Poslali so nam spisek posnetkov na youtube, da smo si lahko na daljavo pogledali kako se kaj izvaja. Pošiljajo nam koristne stvari, par dni nazaj so nam poslali dihalne vaje.

Mija: Ali veste na koga se lahko obrnete v primeru vprašanj, nejasnosti?

B: Z gospodom X komunicirava preko e-maila in telefona. Lahko se obrnem tudi na koordinatorico za invalidsko varstvo na Centru za socialno delo.

Mija: Ali prejmate tudi dodatek za pomoč in postrežbo?

B: Oddal sem vlogo in dobil odgovor, da bi moral biti nepokreten, blabla, in nisem dobil.

Mija: Al ste vključeni tudi v kakšna društva in programe?

B: Včlanjen sem v društvo slepih in slabovidnih ampak sem bolj neaktiven. Ko sem bil majhen smo hodili na izlete, pokazali so nam kakšne zanimive tehnične pripomočke in podobno.

OSEBA C

Mija: Predstavite svojo življenjsko zgodbo. Kaj je privedlo do tega, da potrebujete osebno asistenco. Povejte kolikor ste pripravljeni.

C: *tišina in razmišljanje*. Ja... Osebno asistenco potrebujem, če grdo povem, ker sta ata in mama že stara. Ne moreta več skrbeti zame. Imam Friedreichovo ataksijo, bolezen se stopnjuje, je vedno slabše. Ravno prav se je začelo, ko sem se za to odločil. Sicer bi se verjetno odločil za pomoč na domu. Prišla mi je zelo prav.

Mija: Kako ste izvedeli za osebno asistenco?

C: S spraševanjem. Bivša kolegica iz bivalne skupnosti je šla ven, dobila je stanovanje in mi povedala za asistenco.

Mija: Koliko časa ste uporabnik osebne asistence?

C: Mislim da pol leta. Upravičen sem bil že leto in pol nazaj, koristit pa sem začel kasneje. Prej ni bilo tako hude potrebe.

Mija: Kdo vam je pomagal pred asistenco?

C: Domači in kasneje zaposleni v bivalni skupnosti.

Mija: Kdaj ste se preselili iz bivalne skupnosti nazaj domov?

C: Leta 2015. Od takrat so mi pomagali starši. Izmenjevala sta se v službi, da je bil ves čas eden doma. Sedaj, ko imam asistenco, lahko za par ur kar gresta, prej nista mogla.

Mija: Kako imate urejen svoj dan? Imate vse planirano, ali se prilagajate sproti?

C: Sproti vidim. Če je lepo vreme, sem lahko cel dan zunaj. Asistentka prihaja od osnih do štirih. Zjutraj me uredi, pojeva zajtrk, potem pa potek prilagodiva dnevu. Veliko sem zunaj na dvorišču na soncu. Gonim kolo, imam elektroterapijo. Dokler je mama hodila v službo in nisem imel še asistentke, vsega tega nisem mogel početi. Asistentka se lahko posveti res samo meni, starša sta vedno imela še drugo delo po hiši. Če morata starša slučajno kam iti, asistentka prilagodi svoj urnik, da je z mano v času, ko ju ni. Če imam opravke, me ona pelje.

Mija: Se pravi so razlike med življenjem brez asistence in z asistenco resnično opazne?

C: Ja.

Mija: Bi si želeli še kakšno spremembo?

C: Imel bi svoje stanovanje.

Mija: Imate željo, da bi se odselili in zaživel sami?

C: Ja, ampak verjetno ne bo šlo skozi. Za bivalno skupnost je pogoj, da študiraš.

Mija: V čem vidite največje prednosti osebne asistence?

C: Da lahko sedaj delam tisto, kar meni paše. Da lahko grem ven. Da si zjutraj zaželim pečena jajca in jih dobim. Ni potrebnega več toliko usklajevanja s starši.

Mija: Ali obstaja tudi negativna plat?

C: Mislim, da ne.

Mija: Se razumete z izvajalcem?

C: Ja, precej dobri so. Prejšnji teden so me obiskali.

Mija: Veste na koga se lahko obrnete za informacije?

C: Ja. Morda je težje, ker smo daleč od Ljubljane, kjer je vse bolj skoncentrirano. Tam imaš veliko več pomoči. Tudi asistente je lažje dobiti.

Mija: Ali ste imeli pred začetkom osebne asistence usposabljanje?

C: Asistentka ga je imela, čeprav je imela na tem področju izkušnje že od prej. Jaz sem ga imel preko zooma. Zame je bilo veliko lažje, kot, če bi moral iti v Ljubljano in nazaj.

Mija: Je bilo kaj koristno?

C: *smeh* Asistentki se je zdelo fajn. Povedali so nekaj o varstvu pri delu in podobno. Med varstvo pri delu sodi na primer to, da imam v kopalnici dvigalo. Tako se asistentka ne muči.

Mija: Ali prejimate tudi dodatek za pomoč in postrežbo?

C: Prejemam ga, ampak polovico ga itak dam društvu. To se mi ne zdi slabo.

Mija: Ste še kaj aktivni? Ste vključeni v kakšno društvo?

C: Ne. Sem študiral, nisem še diplomiral in verjetno tudi ne bom. Imam trajno nezaposljiv status preko centra za socialno delo.

Mija: V vaših krajih nimate nobenih društev, kamor bi se mlad lahko vključili?

C: Tukaj je vukoj*bina. Vse je kar dosti kilometrov stran.

Mija: Imate ljudi, s katerimi se lahko družite, glede na to, da živite res precej na samem?

C: Imam par kolegov iz bližnje okolice. Nekateri so se odselili, nekateri si ustvarjajo družine.

OSEBA D

Mija: Na kratko opišite svojo življenjsko zgodbo.

D: Pri osmih letih sem začel hodit v osnovno šolo. Do četrtega razreda sem hodil na OŠ Milojka Štrukelj. V petem razredu sem šel na OŠ 9.korpus. Potem sem se vpisal na kovinarsko šolo. Šolo se obiskoval 4 leta.

Nato sem odšel v vojsko služiti vojaški rok. Kraj mesto Mali Lošinj. Bil sem tam štiri mesece. Po štirih mesecih sem šel v Pulo. Tam sem služil osem mesecev. Razkladal sem šleparje čistil kuhinje, pral vojaško obleko, nosil pisma na železniško postajo. Po osmih mesecih sem prišel nazaj domov. Nato sem začel služiti pri Pelozu. Delal sem v Šempetru. Prekladal sem meso iz tovornjakov, izkoščeval meso, nosil meso v vitrine in na koncu čistil delavne prostore. Bil sem tudi v bolnici v Idriji. Hospitaliziran sem bil šest krat. Jemljem tudi tablete.

Mija: Lahko izpostavite kak zanimiv dogodek?

D: V prvem letniku sem si zlomil nogo na smučanju na Kobli. Gips sem nosil eno leto.

Mija: Kaj radi počnete?

D: Pri dvanajstih letih sem se vpisal v glasbeno šolo. Teorija, kontrabas. V dveh letih sem naredil nižjo glasbeno šolo. Potem sem odšel v Ljubljano. Glasbena in baletna šola. Vegova 7. V Ljubljano sem se vozil z avtobusom. Študiral sem kontrabas. Ker je bil študij vedno težji, sem pustil študij kontrabasa. Pri desetih letih sem imel doma tudi bas kitaro. Vadil sem pesmi z ansambli Cash, pesmi Rolling stonesov in the Beatles. Kasneje smo imeli tudi ansambel Galerija, pop glasba. Igrali smo v kulturnem domu. V osmem razredu so me povabili v ansambel Ara Macao. Fantje so bili starejši od mene. Vadili smo eno leto. Nismo nikjer igrali. Vadil sem naprej sam bass kitaro. Kupoval sem si note. Med 33 in 35 letom sem vadil klasično kitaro učitelj je bil doma pod Škabrijelom. Eno leto sem hodil k njemu.

Mija: Kako ste izvedeli za osebno asistenco?

D: Od mojega brata.

Mija: Kako dolgo prejimate osebno asistenco?

D: Od avgusta 2019.

Mija: Kdaj prihajajo asistenti k vam?

D: V dopoldanskem, popoldanskem in večernem času.

Mija: Pri katerih aktivnostih potrebujete pomoč, katere storitve uporabljate?

D: Osebna higiena, prehrana, družba, vsakdanja dela,...

Mija: Vam število ur prisotnosti asistentov ustreza?

D: Ja, za enkrat je dovolj ur.

Mija: Kako poteka vaš dan?

D: Z asistenti se dogovorimo kaj bom delal že dan prej.

Mija: Kako je vaš dan potekal preden ste se o njem dogovarjali z asistenti?

D: Velikokrat mi je bilo dolgčas in nisem vedel kaj bi počel. Veliko sem kadil.

Mija: V čem se še razlikuje zdajšnje življenje?

D: Je bolj zanimivo in koristno zame. Veliko stvari počnem, ki jih prej nisem. Manj kadim in sem bolj urejen in čist.

Mija: Bi si v življenju želeli še kakšnih sprememb?

D: Rad bi spoznal še več prijateljev in tudi kakšno punco.

Mija: V čem vidite prednosti osebne asistence?

D: Pomoč pri dnevnih opravilih, osebni urejenosti, opravilih in družbi.

Mija: V čem pa slabosti?

D: Ne vidim slabosti.

Mija: Kakšen je vaš odnos z osebnimi asistenti, kako se razumete?

D: Dobro, so postali moji prijatelji.

Mija: Kako sodelujete z izvajalcem osebne asistence?

D: Dobro.

Mija: Ali ste pred začetkom osebne asistence opravili usposabljanje? Če ja, ali ste na njem dobili dovolj informacij?

D: Usposabljanje je bilo organizirano zame in osebne asistente.

Mija: Na koga se obrnete z vprašanji, če vam kaj ni jasno?

D: Na mojega brata in ostala dva asistenta.

Mija: Ali prejimate tudi kakšen denarni dodatek, npr. dodatek za pomoč in postrežbo?

D: Ne.

Mija: Ste vključeni še v kakšne druge storitve ali aktivnosti?

D: Ne.

OSEBA E

Mija: Na kratko predstavite svojo življenjsko zgodbo.

E: Pred poškodbo, ali po poškodbi?

Mija: Lahko vse.

E: O, j*bemtiš! Po navadi vedo o meni več povedati drugi. In bolje povedo kakor jaz. Torej, rojen sem 75. leta. Imel sem normalno otroštvo, kot vsi drugi. Naredil sem šolo za kuharja. Službe sem menjal kot gate, vsak dan. Imam še nacionalni poklic varnostnika, bil sem varnostnik. Najbolj všeč mi je bilo delo s konji, bilo mi je zelo pomembno in predstavljalo mi je veselje.

Mija: Si imel svoje konje?

E: Imel sem tudi svoje konje. Moja prva služba je bila na neki kmetiji, kjer sem bil inštruktor jahanja. Bil sem tudi kaskader s konjem. Leta 2005 sem bil na Tajskem, pet mesecev smo snemali film.

Mija: Kako prideš do tega, da greš snemat film?

E: Bil sem precej znan, udeleževal sem se viteških turnirjev in podobnih zadev. Tako so ljudje slišali zame. Kar naenkrat je prišel neki moški in rekel, da je dobil ponudbo za snemanje filma na Tajskem. Tako sva šla jaz in on, pa njegov zet in še en Bolgar. Naš šef je bil tajski princ. Snemali smo spektakel iz tajske zgodovine. Ko sem prišel s Tajске, sem bil še eno leto doma, nazadnje sem bil dispečer na betonarni v Ljubljani. Želel sem si postati čuvaj notranjskega regijskega parka. Ta služba takrat še ni obstajala. Rekel sem si, da bom do tega že nekako prišel. Šel sem v Postojno na gozdarsko šolo, zadal sem si, da bom opravil lovski in ribiški izpit. En teden po tem, ko sem naredil lovski izpit, me je medvedka dobila v gozdu. Končal sem v bolnišnicah, tri tedne sem bil v kliničnem centru, potem sedem mesecev v Soči, potem pa osem let in tri mesece Stare Gore. Od januarja 2016 živim v svoji hiši.

Mija: So ti zdravniki znali takoj povedati, kakšne bodo posledice tvoje poškodbe?

E: Oni so vedeli. Jaz sem bil tisti, ki je spraševal. Psiholog je bil realen in je rekel, da nikoli ne bom hodil. Zdravniki pa so rekli, če boš, boš, če pa ne boš, pa ne boš. Niso hoteli biti direktni in mi vzeti morale. Samo soočenje s tem stanjem je zelo postopno. Še sedaj, štirinajst let po tem, nisem še čisto sprejel. Še imam plane. Morda se bodo uresničili, morda ne. Boljše, kot da obupam.

Mija: Zdi se mi, da dobro razmišljaš.

E: Sicer sem dolgo časa aktivno razmišljal o tem, da se mi bo stanje izboljšalo. Potem sem na to za nekaj časa pozabil. Imel sem fizične in psihične težave vseh vrst. Sploh v VDC Stara Gora je bilo zelo naporno.

Mija: Tam je veliko uporabnikov, predvsem s težavami v razvoju.

E: Ja, tam si številka. Nič ni po tvojem, moraš biti del sistema, ki pa je slab. Poleg tega sobivaš z ljudmi do katerih imaš sicer sočutje, ampak se z njimi ne moreš pogovarjati. Tako propadaš. Sploh se ne znaš več pogovarjat, besedni zaklad kar izgine. Na koncu se pogovarjaš samo še kdo bo koliko odvajal in koga kaj boli. Ves čas nekdo kriči, težko spiš. Pojdiva na naslednje vprašanje.

Mija: Kako si izvedel za osebno asistenco?

E: Zanj sem izvedel še pred Zakonom o osebni asistenci. Osebno asistentko sem imel že leta 2015, preko Zveze paraplegikov. Imeli so okrog štirideset asistentov, ne vem kdo jih je financiral. Zame je bilo vse brezplačno. Iz varstveno delovnega centra sem se preselil direktno v svojo hišo, mislim, da sem od takrat ves čas imel asistenco. Ob uvedbi Zakona o osebni asistenci, sta se obe asistentki zaposlili na takrat uveljavljen način. Še eno asistentko imam v nekakšni rezervi, če bi bilo potrebno. Za enkrat potrebe ni.

Mija: Kako si torej izvedel za ureditev osebne asistence na podlagi Zakona o osebni asistenci?

E: Preko zveze paraplegikov. Od društva pa nimam ravno velikih koristi. Želel sem prekiniti članstvo v društvu, pa so mi iz zveze dali ultimat, da moram biti član društva, če hočem imeti osebno asistenco. Zdi se mi, da to pravno ne drži.

Mija: Glede na ureditev po Zakonu o osebni asistenci torej asistenco prejemaš od leta 2019?

E: Ja, od samega začetka, že ves čas. Nikoli ni bilo težav, da na primer ne bi bil deležen asistence.

Mija: Od kar živiš izven institucij imaš torej ves čas asistenco?

E: Ja, asistenco imam od kar živim na svojem. Pride mi zelo prav. Če je ne bi imel, bi bilo težko. Veliko stvari je potrebno postoriti, pa ne dosežem, kljub temu, da je hiša prilagojena. Že če mi pade telefon pod mizo, se vse ustavi. Za take primere imam za vsak slučaj dva telefona, da lahko pokličem asistentko.

Mija: Pri čem potrebuješ pomoč?

E: Pomoč potrebujem pri oblačenju, tuširanju, odvajanju, kuhanju. Potrebujem spremstvo k zdravniku, v trgovino.

Mija: Voziš avto, kajne?

E: Ja. Trenutno se dobro počutim in vozim sam. Precej časa me je zelo bolel vrat in takrat me je že skrbelo, da ne bom zmoغل več sam voziti. Sedaj delam vaje, telo se je okrepilo in tako lahko spet vozim.

Mija: Ali za transfer iz vozička v avto potrebuješ pomoč?

E: Ne, v avto grem lahko sam. Voziček se pospravi z dvigalom na streho. Dokler nisem imel tega dvigala, mi je moral nekdo voziček dati v prtljažnik in na cilju ven. Včasih sem imel probleme zaradi kateterizacije na terenu, vedno je moral biti nekdo z mano. Sedaj sem se navadil.

Asistenca je dobra tudi, ker imam družbo. Ne rabim se pogovarjat, že to, da imam nekoga ob sebi mi daje drugačen občutek. S tehniko in računalnikom ne moreš imeti odnosa. Predvsem je pomemben občutek varnosti. Če sem sam, se ne počutim varno. Če veš, da je nekdo v pripravljenosti, da ti pomaga, je občutek dosti boljši.

Mija: Ko veš, da nisi sam, če se kaj zgodi?

E: Če je karkoli. Lahko bi poklical tudi kakšnega od sosedov. Ampak to je za enkratno pomoč. Ne moreš vedno računati na to.

Mija: Ti število ur osebne asistencije ustreza, ali bi si morda želel več?

E: Za enkrat mi ustreza. Če se mi bo stanje poslabšalo, bom potreboval več. Človek rabi tudi čas zase. Če imaš asistenco 24 ur na dan in dobiš obisk prijateljev ali pa sklepaš kak posel, ni vedno dobro, da je asistentka poleg. Z eno od asistentk si nisem ravno tako blizu, da bi ji vse povedal. Konec koncev sva v službenem razmerju, nisva prijatelja, ne rabi vedeti vsega o meni. Kdaj vpraša kaj preveč.

Mija: Kako je organiziran tvoj dan v času, ko je prisotna asistentka in kako, ko si sam?

E: Nekaj o tem sva že povedala. Ko sem sam, uporabljam računalnik, poklepetam po telefonu, se kam odpeljem z avtom. Moram reči, da sem zelo malo sam. Sam sem edino, ko gre partnerica po opravkih.

Mija: Kako je tvoj dan potekal pred osebno asistenco?

E: Nikakor.

Mija: V čem se tvoje življenje razlikuje od življenja pred osebno asistenco?

E: Prej sem živel v instituciji, kjer sem imel vse. Sedaj je življenje neprimerljivo bolj kvalitetno. Asistenca je res dobra zadeva, nekaj najboljšega, kar je v našem sistemu sploh možno dobiti. Drugače samo daješ, tukaj pa od države celo nekaj dobiš. Je pa tako, asistenco dobiš, če znaš dobro brskati. Sam ti je ne nihče ponudi. Veliko invalidov ne zna vprašati, ali pa niso niti sposobni

Mija: Veliko mojih sogovornikov je izpostavilo, da ne poznajo vseh svojih pravic.

E: Morda bi morali izvajalci osebne asistencе sami ozaveščati potencialne kandidate, jih informirati in postopno vpeljati. Če je nekdo čisto na psu in ne zmore niti vprašati, potem nikoli ne bo prišel do tega. Nevednost je največji greh na svetu.

Mija: Kakšne spremembe bi si želel v svojem življenju? Jih osebna asistencа omogoča, ali bi bila za to bolj primerna kakšna druga oblika pomoči?

E: Želel bi si ozdravet in tako asistencе ne bi več potreboval. Ta bi bila dobra. In potem ne bi potreboval niti druge oblike pomoči. Brez fizičnega napredka pa... Za kakšne druge aktivnosti, ki jih osebna asistencа ne omogoča, so pa prijatelji, sorodniki. Jaz grem recimo na lov, pa so tam lovci, ki mi pomagajo.

Mija: Si še vedno aktiven lovec?

E: Hm, aktiven, kolikor sem sploh lahko. Grem tja in se malo družim z lovci, peljejo me na prežo.

Mija: V čem vidiš prednosti osebne asistencе?

E: Je orodje pri doseganju samostojnosti.

Mija: V čem vidiš slabosti?

E: V aplikaciji. To ni ničemur podobno. Zbija kvaliteto življenja do nezvesti. Asistentka se mora ob prihodu na delo na lokaciji prijaviti in ob koncu odjaviti. Tega ne more storiti nekje drugje, ker je aplikacija vezana na lokacijo, torej moj dom. Ko se asistentke menjajo, moram biti doma. Poleg tega se mi ne zdi potrebno, da je asistentka ves čas prisotna. Čisto v redu bi mi bilo, če bi bila asistentka pri sebi doma, v pripravljenosti, da jo pokličem, če kaj potrebujem. To sem predlagal ministrstvu in zvezi, a ne poslušajo. Čisto brez smisla se mi zdi, da grem npr. po kosilu dve uri spat, asistentka pa ta čas čaka.

Mija: Kako sicer sodeluješ z izvajalcem osebne asistencе?

E: Večinoma po mailu. Razumemo se kar dobro. Par krat smo si prišli navzkriž, ampak so zgleda debele kože, usposobljeni, da se mirno odzovejo, če se kdo razjezi. Ne spuščajo se v čustvene zaplete.

Mija: Kako se razumeš z osebno asistentko?

E: Za enkrat v redu. Nimam težav. Če pa bodo težave, jih bomo na tak ali drugačen način skušali rešiti.

Mija: Ste imeli usposabljanje?

E: Ja. To je za uporabnike čisto preveč. Lahko bi vsakemu poslali kar pisni dopis, če bi se strinjal, bi podpisal. Če ne bi prebral, bi bil sam kriv.

Mija: Prejemaš tudi dodatek za pomoč in postrežbo ali drugi denarni prejemek?

E: Prejemam dodatek za pomoč in postrežbo. Dam ga izvajalcu.

Mija: Si vključen v druge storitve, pomoč na domu, dnevno varstvo?

E: Ne. Z asistentko greva kam na izlet, to je to.

Veliko krat me ovira burja, kdo bi si mislil. Voziček se z dvigalom pospravi na streho avta, če piha burja, mi ga lahko odtrže. Kupiti bi moral večji avto, da bi se voziček pospravil noter.

Mija: Kako pa si prišel do odločitve, da boš živel na Primorskem?

E: Želel sem si živeti nekje, kjer so mile zime. Kjer je sneg, se ne bi mogel gibati z vozičkom. Če bi se avto ustavil v snegu, si ne bi mogel pomagati. Tukaj so bile hiške v tretji gradbeni fazi. Načrt sem prilagodil, da ustreza mojim potrebam. Naredili smo luknjo za dvigalo. Ta hiša je bolje prilagojena od vseh bolnišnic.

Mija: Vidim, da imaš tam bolnišnično posteljo. Je to za dnevni počitek?

E: Ja. Tja grem počivat enkrat, dvakrat, petkrat.

OSEBA F

Mija: Predstavite svojo življenjsko zgodbo.

F: Moje življenje sestoji iz stanovanjske in asistenco, asistenco sem dobila kasneje.

Mija: Povejte mi, kaj se je dogajalo preden ste dobili asistenco. Živelite ste torej v stanovanjski skupnosti?

F: Ja, živelite sem v stanovanjski skupnosti, najprej v Podgradu. To pa zato, ker sem zbolela in ugotovili so, da imam shizofrenijo. Ker nisem mogla delat, so se starši odločili, da je najboljšo, da me dajo v stanovanjsko. Jaz sem si seveda želela samo, da grem čim prej ven iz bolnice, ni važno kje je ta stvar. Prosta je bila stanovanjska v Podgradu. Tam smo skupaj kuhali, skupaj smo tudi spali. Sobe so bile za dve osebi. Vmes je bila pisarna za zaposlene. Tam sem bila eno leto. Imela sem se dobro, ampak sem imela veliko domotožje. To me je nekako izčrpavalo, potem so starši iskali, ali obstaja kaj podobnega bolj blizu doma. Naleteli so na Ozaro in Ozara je rekla, da me vzamejo, če pridem na vrsto. Prosilcev je veliko. Mama je kontaktirala z vodjo. Dogovorila se je, da pridem na sestanek. Takrat mi je vodja povedala, da sem sprejeta. Kmalu sem se izselila iz Podgrada.

Mija: Torej ste šli iz Podgrada direktno tja?

F: Ja, v Novo Gorico. Živelite sem skupaj z enim fantom in punco v bloku. Imeli smo vsak svojo sobo, kopalnico, kuhinjo in jedilnico ter balkon. To je bilo stanovanje od tega fanta, ki pa ga je oddal Ozari. V sklopu Ozare je potem "mus" hoditi na delavnice, izlete. Ker čez čas nisem več mogla izdelovati njihovega programa, so mi našli asistenco.

Mija: Se pravi ste za asistenco izvedeli preko Ozare?

F: Preko Ozare. Zaposlili so društvo, ki izvaja asistenco, če bi lahko našli nekoga, ki bi mi pomagal.

Mija: So vam oni uredili vso dokumentacijo, papirje?

F: Ja, vse to je uredila Ozara. Najprej sem imela asistentko, s katero se nisem ulovila ravno najbolje. To je bilo, ko sem bila še v stanovanjski skupnosti. Preveč me je priganjala. Nisem je dohitevala, jaz sem bolj počasen tip. Počasi, temeljito, po vseh pravilih, ampak ne me preveč pritiskat, ker potem ne naredim nič. Ker mi je omenila nekaj stvari, po domače tudi žaljivih, sem poklicala koordinatorico in ji povedala, da ne gre več. Moja potrpežljivost sega do določene meje. Odločila sem se, da mi poiščejo drugo asistentko. Na razpis se je prijavila moja trenutna asistentka. Dobili smo se v pisarni, se pogovorili in potem je začela prihajati v stanovanje. Na začetku od sedmih do dveh. Ob sobotah in nedeljah so mi navadno pomagali starši. Če so slučajno kam šli, mi je pomagala medicinska sestra, ki mi je povijala noge. Imam limfedem, ves čas moram imeti nogavice in povoje, da mi stisne nogo. Ta

limfedem sem dobila, ko sem si šla operirati ožilje in mi je kirurg po nesreči prebil glavno limfno žilo. Od takrat moram hoditi v Ljubljano na dermatološko. Tam mi zmerijo nogo in naročijo nogavice po meri iz Nemčije.

Kaj še lahko povem... Ja, glavna naloga asistentke je, da mi zjutraj pomaga pri kopanju, umijeva lase, sledi nega. Ona skuha, hodi v trgovino. Jaz ne hodim v trgovino, imam visok pritisk in povišan sladkor. Skupaj greva na sprehod, spijsava kavo. Popoldan rešujeva križanke, rebuse, izdelujeva izdelke za kreativni program, trenutno škatlice. Vsak dan zapolniva tudi z računalnikom, greva ven na atrij, pojeva malico. Zaradi povišanega sladkorja imam točno določene ure prehranjevanja. Začnem ob sedmih zjutraj, kosilo je ob enih, ob štirih je popoldanska malica, dopoldanska malica je ob desetih. In zvečer je večerja ob sedmih, potem pa konec.

Mija: Asistentka k vam torej vedno prihaja dopoldan?

F: Od sedmih do dveh.

Mija: Koliko časa že prihaja k vam?

F: Ona prihaja že tretje leto. Je pa zelo fejš, ker mi dela družbo, morem povedat. In tudi postori mnogo stvari, ki jih jaz ne zmorem. Skupaj čistiva, ko se bom vselila prenovljeno stanovanje, bomo tudi določili dneve, ko bomo čistili bolj temeljito. Starši imajo svoje gospodinjstvo, ne vmešavajo se v moje zadeve, edino ob četrkih asistentka skuha za vse.

Mija: Ali vam ustreza število ur osebne asistencije, ki jih prejimate?

F: Ja, dobro pa bi bilo imeti tudi še kakšno več. Če gredo starši morda kam na izlet. Ampak to ni bilo možno, rekli so, da je dovolj takšno število ur, kot ga imam sedaj. Edino tetraplegiki dobijo več.

Mija: Kako pa ste imeli svoj dan organiziran pred asistenco?

F: Zjutraj sem vstala, se okopala, uredila, vse bolj površno. Ko sem prejemale zdravila, sem se zelo zredila, kar približno trideset kilogramov. Videla sem samo hladilnik. Te tablete so me pokopale. Nisem zadovoljna s svojo težo. Težje se obrneš, vse je težje. Že stati je težko, kaj šele kaj več. pred asistenco sem torej naredila nego, pozajtrkovala, šla ven hodit ali s kolesom. Potem sem kuhala, v stanovanjski si je kuhal vsak sam. V Podgradu pa je kuhal eden za 10 oseb. So razlike. V Podgradu recimo nismo imeli stika z denarjem, v Ozari pa so nam dvakrat mesečno dali denar. Z računi smo mogli dokazati, kaj smo kupili.

Mija: Bi lahko rekli, da se vaše zdajšnje življenje kar razlikuje od življenja pred asistenco?

F: Ja, ja, zelo se razlikuje. Prej sem imela večjo svobodo, sama sem si kreirala dan. Ker zaradi teže nisem več mogla izpolnjevati programa Ozare, so me potem dobesedno odrezali. Nisem bila več primerna za njihov program in njihove usluge.

Mija: Ali načrtujete kakšne spremembe v svojem življenju?

F: Ja, preselila se bom v zgornji del hiše, starši pa dol. Čim prej se želim toliko osamosvojiti, da ne bom več potrebovala asistENCE. To je moj cilj.

Mija: Trenutno pa vam osebna asistENCE pomaga do cilja, da se preselite.

F: Ja, seveda, prav gotovo. Tudi asistentka je pripravljena narediti korak naprej. Če pa gre ona na dopust, moram vedno najti nekoga, ki bo z mano. Poleti sta bili pri meni dve drugi asistentki. Asistenti imajo različna znanja glede na potrebe uporabnikov. Do najboljših nikoli ne prideš, ker so zasedeni s skrbjo za invalide, za težko pokretne.

Mija: V čem zase vidite prednosti osebne asistENCE in morda tudi slabosti?

F: Prednost je, da ti pomaga tam, kjer ti ne moreš. Recimo jaz čistiti ne bi mogla. Ali pa kuhati, se mi tudi ne da več kot toliko. Trudim se shujšati, ker se zavedam, da ni prav, predvsem z zdravstvenega vidika. Slabost je, da nikoli nisi samostojen več kot do določene mere. Nimaš svobode, ker te nekdo vodi in na nek način nadzoruje. Zastavi si svoj program, kateremu moraš ti slediti. Če si sam, narediš vse po svoje.

Mija: na prvem mestu bi moral uporabnik biti tisti, ki ukaže, ki izrazi svoje želje.

F: Pri meni je tako, da je asistentka kar stroga, ne slabo vzeto. Ona si nekaj začrta in tako mora biti. Ne bo sivo in ne bo belo, ampak bo točno črno. Kdaj se mi na primer ne ljubi iti na sprehod, pa grem ravno tako. Po eni strani je dobro imeti nekoga, ki te spodbuja, bodri. Sama bi se samo "tolkla dol", kar pa je za mojo bolezen slabo. Pri Ozari smo večinoma psihični bolniki, vsak ima nekaj. Od depresije do shizofrenije in tako dalje. Rabimo pozitivno okolje. Včasih se mi zdi kaj tudi za malo, ampak preslišim. Idealno ni nikjer.

Mija: Kako bi torej ocenila vajin odnos, se razumeta?

F: Ja, zelo dobro se razumeva. Še boljše sem se razumela z drugo gospo, ki je poleti nadomeščala mojo asistentko. Delali sva meditacije, ima drugačen program, vse bolj na lahko. Moja asistentka pa ima stvari začrtane, tako, tako in tako! In drugače ne gre. Lahko se samo lomiš z njo.

Mija: Ali ste v kontaktu z izvajalcem osebne asistENCE?

F: Bolj malo. Bila sem na dnevu odprtih vrat. Vodja je rekla, da bi lahko jaz dala izjavo za televizijo, a sem že prehitro šla. Jaz in televizija, sem si mislila, adijo mama. Še to, da bom povedala kako neumnost *smeh*. Nikoli nisem nastopala na televiziji.

Mija: Z izvajalcem verjetno več sodeluje osebna asistentka?

F: Ja. Tudi z zdravniki komunicira ona. Pokliče, se zmeni za datum. Če je kamorkoli potrebno poklicati in se kaj dogovoriti, vedno kliče asistentka. Če bi se dogovarjala vsaka nekaj, bi nastala zmešnjava.

Mija: Če vas zanima kaj v zvezi z osebno asistenco, je tudi ona tista, ki se pozanima?

F: Ona, ja. Včasih tudi sama kaj pokličem, jo pohvalim in tako.

Mija: Ali ste se pred začetkom osebne asistence udeležili usposabljanja, izobraževanja?

F: Izobraževanje je bilo, ja. Vodja društva, ki je izvajalec je uporabnikom predstavila naše pravice, kaj lahko dosežemo, kam se lahko pritožimo, kaj je smisel osebne asistence. Da ni bistvo le, da ti človek pomaga, da moraš tudi ti dati nekaj od sebe.

Mija: Se vam je zdelo uporabno?

F: Zelo. Meni so se taka predavanja vedno zdela dobra, da sploh izveš kako in kaj. Moje starše pa recimo moti, da jih nikoli ne pokličejo. Ko sem bila na Ozari, smo imeli kontakt, enkrat na mesec so staršem vse povedali. Sedaj tega ni, tudi če živim pri starših.

Mija: Ali prejimate dodatek za pomoč in postrežbo?

F: Ne, nisem še uveljavila. Prejemam socialno pomoč in varstveni dodatek. Enkrat na leto dobim še dodatno socialno pomoč za sanitetne pripomočke, obutev, obleko in tako.

Mija: Ali ste še kam vključeni?

F: Sedaj sem na ŠENT-u, obiskujem delavnice. Sem zunanji obiskovalec in se lahko udeležim tistih delavnic, ki si jih sama izberem. Gremo tudi na razstave, izlete, vse kar oni organizirajo.

Mija: Vam to ustreza, da greste malo ven?

F: Ja, jaz sem tak umetniški tip. Vedno sem rada risala, pečem piškote in štrudelj. Rada bi znala štikati, prinesli so material, da me bodo naučili. Zadnjič sem šla na trg, kjer so prodajali tako lepe prtičke. res sem si želela kupiti enega. Asistentka je rekla, da so predragi in tako nisem kupila nič.

Mija: Ali asistentki poveste, če se kdaj ne strinjate?

F: Ji ne povem. Ne zato, ker bi kaj skrivala pred njo, ampak zato, ker bi mi zamerila. Je taka, da se hitro užali. Zaradi tega si včasih rečem, da je boljše, da gremo kar mimo. Čeprav bi lahko rekla, ampak je ne bi želela užalit. Ona ima že svoje življenje dovolj zahtevno.

Ko bom zgoraj imela svoje stanovanje, bo vse boljše. Živela bom ločeno od staršev in tako mama ne bo imela več toliko nadzora nad vsem. Seveda bo prišla na obisk. Je pa tako: starši so eni in dobro je, da so me vzeli k sebi. Razmišljali smo tudi, da bi živila v čisto svojem stanovanju. Nismo dobili nobenega primerne in potem je mama predlagala, naj se preselim k njima. Pomagam na vrtu, pomijem krožnike, obrezujem rože. Mami vsako jutro prinesem kavo. Zvečer igramo karte.

OSEBA G

Mija: Za prvo vprašanje sem si zamislila, da bi vsak na kratko predstavil svojo življenjsko zgodbo.

G: Jaz imam 51 let... Imam družino, dve hčeri....

Mija: Ženo?

G: Ženo tudi ja, seveda.

Mija: Je fajn žena?

G: Kakor kdaj, haha. Ena hči hodi v osnovno šolo, druga dela...

Mija: Koliko sta stari?

G: Ojoj, saj to bi mogel pa že malo razmislit... Ena jih ima triindvajset... triindvajset..... druga jih ima pa dvanajst.

Mija: Torej, sedaj ste doma?

G: Doma sem.

Mija: Žena je tudi z vami doma?

G: Tudi.

Mija: Sta že kaj naveličana?

G: Mhmmm...

Se smeje

Mija: A bi rad, da bi še kakšna druga prišla?

G: Malo zamenjave haha.

Mija: Kako ste izvedeli za osebno asistenco?

G: Bil sem v bolnišnici. Vse to je urejala žena, ki pozna neko žensko, srečali sta se v trgovini.

Mija: Se pravi koliko časa se že poslužujete osebne asistence?

G: Od poletja, ko sem prišel iz bolnišnice.

Mija: Vaša asistentka je torej vaša žena. Koliko časa na dan je z vami?

G: 24 ur na dan.

Mija: Koliko ur osebne asistence pa vam pripada?

G: Kolikor je potrebujem. Vprašajte ženo.

Mija: Pri čem pa vam pomaga vaša žena?

G: Skuha mi in take stvari... Kar je potrebno. Umijem se sam.

Mija: Vas spravi tudi h kakšnemu delu?

G: Tudi, tudi. Opereva solato, olupiva krompir, odneseva smeti...

Mija: Radi kuhate?

G: Samo meso.

Mija: Ali vam število ur osebne asistence ustreza?

G: Ja.

Mija: Kako je organiziran vaš dan, ko ste s svojo asistentko/ženo?

G: Zjutraj vstaneva, spraviva mularijo v šolo... Potem greva hodit s psi in kuhava kosilo.

Mija: Kaj jeste radi za kosilo?

G: Jaz nisem izbirčen, pojem vse.

Mija: Z ženo gresta skupaj tudi k zdravniku in podobno?

G: Saj sedaj nimam več toliko pregledov... Cepit se bo treba iti čim prej, nikoli ne veš kje kaj »fašeš«.

Mija: Kam sta na primer šla včeraj?

G: Ufff, a misliš, da se bom spomnil...

Mija: Kako pa je vaš dan potekal pred asistenco? Preden ste bili doma, ste torej hodili v službo?

G: Bil sem privatnik. Delal sem od ponedeljka do petka, včasih tudi ob vikendih. Izdelovali smo sveče.

Mija: Kako se vaše življenje razlikuje od življenja pred osebno asistenco?

G: Asistenca se je začela po prihodu iz bolnice, pred tistim sem bil zdrav in sem hodil v službo.

Mija: Bi si v svojem življenju želel kakšno spremembo?

G: To je pa zanimivo vprašanje. Saj ne vem..... Imel sem željo voziti kamion. Ampak sem postal že star. Imam že petdeset let, nima pomena, da bi se plazil na kamion. Bil pa sem tudi sprevodnik na avtobusu.

Mija: Se vam zdi osebna asistenca primerna oblika pomoči, ali bi bilo bolj primerno kaj drugega?

G: Osebna asistenca je v redu.

Mija: V čem vidite njene prednosti?

G: Žena je z mano doma. Z njo sem siguren.

Mija: Kako se razumete z izvajalcem?

G: Super, kdaj se pokličemo.

Mija: Torej veste, na koga se lahko obrnete?

G: Ja. Vse predebatiramo.

Mija: Ste opravili tudi usposabljanje?

G: Žena ja, jaz ne.

Mija: Se ji je zdelo koristno?

G: Ja, ona je radovedna.

Mija: Prejemate tudi dodatek za pomoč in postrežbo?

G: Ne. Moramo urediti zadeve za penzijo. Nihče ti ne točno pove, kaj ti pripada.

Mija: Se vključujete v kakšne druge dejavnosti, društva?

G: Žena me je včlanila v neko društvo. Kdaj igram igrice, med črkami iščem besede.

OSEBA H

Mija: Prosim, povej mi kaj o sebi in svojem življenju.

H: Sem x, star sem 24 let. Živim z mamo in tatom.

Mija: Kako si izvedel za osebno asistenco, za ta način, da je lahko mama ves čas s tabo?

H: Mami je povedala mama od moje prijateljice.

Mija: Koliko časa že mama skrbi zate?

H: Od vedno.

Mija: Ti ustreza koliko ur na dan je mama s tabo?

H: Ja.

Mija: Kaj počneta skupaj, pri čem ti pomaga?

H: Veliko stvari. Greva ven, kuhava, gledava televizijo, greva h prijateljem.

Mija: Kako poteka vajin dan?

H: Zjutraj vstanem in se malo crtam z mamo. Pojem zajtrk. Mama mi pove, kaj bomo delali. Grem tudi v šolo.

Mija: Kaj rad ješ?

H: Meso.

Mija: Kaj počneš potem?

H: Sem na računalniku. Potem jem kosilo in večerjo. Večerja je točno ob 18.00.

Mija: Kaj pa potem?

H: Umijem si zobe in grem spat ob točni uri.

Mija: Tvoj dan že od vedno poteka na enak način?

H: Ja.

Mija: Je bilo pred enim letom, ko mama še ni bila v službi kot osebna asistentka kaj drugače?

H: Mislim, da ne.

Mija: Kaj še rad počneš z mamo?

H: Grem na njivo in kopljem, pečem kruh, urejava moj facebook.

Mija: Bi si želel početi še kaj, bi želel, da bi bilo kaj drugače?

H: Da bi imel prijatelje.

Mija: Kako se razumeta z mamo?

H: Super, skoraj ves čas sva skupaj. Veliko mi pomaga.

Mija: Kaj ti je vseč pri preživljanju časa z mamo?

H: Vse, kar počneva. Všeč mi je, da sva doma.

Mija: Kaj pa ti ni všeč?

H: Če mama kdaj povzdigne glas.

Mija: Kako pa sodeluješ z izvajalcem osebne asistence, tistim, ki pomaga mami urejati zadeve?

H: Dobro, včasih pride na obisk ali pa telefonira.

Mija: Si se v zadnjem času, poleg šole, udeležil še kakšnega tečaja, kjer so te o čem poučili?

H: Ne vem.

Mija: Koga vprašaš, če česa ne veš?

H: Mamo in tatu.

Mija: Ali prejemaš kaj denarja?

H: Mama mi daje žepnino in dobim nek dodatek.

Mija: Obiskuješ kakšen krožek, kakšen šport, sodeluješ še kje?

H: Hodim v šolo, tam igram košarko.