

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Zala Bratina

Osebna asistenca in razumevanje pomena neodvisnega življenja ter odvisnosti s strani njenih
uporabnikov

Diplomsko delo

Ljubljana, 2023

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Zala Bratina

Osebna asistenca in razumevanje pomena neodvisnega življenja ter odvisnosti s strani njenih
uporabnikov

Diplomsko delo

Mentorica: Doc. dr. Ana Marija Sobočan

Ljubljana, 2023

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici, doc. dr. Ani Mariji Sobočan, za vso izkazano podporo, toplino in srčnost. Predvsem pa sem hvaležna za oporo, ki mi jo je znala zagotoviti v trenutku, ko sem to še posebej potrebovala.

Hvala tudi moji mami in sestri, da sta me vseskozi opogumljali in mi trdno stali ob strani.

Osebna asistenca in razumevanje pomena neodvisnega življenja ter odvisnosti s strani njenih uporabnikov

Povzetek diplomskega dela

V svojem diplomskem delu sem želela raziskati kako si uporabniki osebne asistenc razlagajo neodvisno življenje in kakšni so po njihovem mnenju temeljni pogoji za doseganje le-tega, v čem prepoznavajo lastno neodvisnost in na katerih življenjskih področjih se kaže njihova odvisnost od osebne asistenc. Zanimalo me je tudi kje prepoznavajo dobre praksi osebne asistenc in njene pomanjkljivosti ter doprinos le-te k večanju zmožnosti za neodvisno življenje, kje prepoznavajo primere dobre prakse izvajanja osebne asistenc v lastnem vsakdanjem življenju, kako se v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti kaže njihova avtonomija in kako prepoznavajo kakovost vzpostavljenega odnosa, kako v procesu izvajanja osebne asistenc uveljavljajo lastne želje in potrebe in kako vrednotijo lastno zmožnost za samostojno odločanje, kako vrednotijo pomembnost vloge osebnega asistenta, kje v lastnem življenju prepoznavajo primere dobre prakse izvajanja osebne asistenc, kje bi si na področju ureditve osebne asistenc želeli sprememb ter kje opažajo razlike pri izvajanju osebne asistenc s strani družinskega člana in zunanje osebe. Poleg tega pa me je zanimalo tudi kje prepoznavajo drugačno obravnavo oviranih oseb v družbi in v čem se po njihovem mnenju kaže razlika med osebno asistenco kot podporo in med skrbjo. Izvedla sem kvalitativno raziskavo, kjer sem preko opravljenih osmih intervjujev z uporabniki in uporabnicami osebne asistenc prišla do podatkov, ki sem jih nato obdelala na kvalitativen način. Z raziskavo sem ugotovila, da uporabniki v osebni asistenci prepoznavajo velik doprinos k zmožnosti za neodvisno življenje, saj jim ta omogoča vključevanje v družbo, dostop do storitev, izvajanje aktivnosti in dejavnosti, življenje v skupnosti, socializacijo, aktivnost, preko nudenja pomoči in podpore zgolj tam, kjer jo potrebujejo, in le na način, ki ga določijo sami. Omogoča jim prevzem nadzora nad lastnim življenjem in pripomore k zmožnosti njihovega delovanja v družbi. Uporabniki in uporabnice pa prepoznavajo tudi določene pomanjkljivosti na področju zakonske ureditve osebne asistenc in opozorijo na ovire v grajenem okolju, ki pogosto onemogočajo ali ovirajo njihovo dostopanje do storitev. Ob tem pa omenjajo ključno vlogo osebne asistenc, s katero jim je omogočeno premagovanje takšnih ovir. Uporabniki in uporabnice osebno asistenco prepoznavajo kot podporo in dodatno pomoč, pri čemer jo ločijo od skrbi, ki jo povezujejo z življenjem v instituciji, bolniško pomočjo ter stanjem osebe, kjer je ta v podrejenem položaju, odvisna od druge osebe in za katero se stvari opravljajo namesto nje.

Ključne besede: osebna asistenca, uporabniki osebne asistenc, osebni asistenti, neodvisno življenje, avtonomija, samostojnost, (so)odvisnost, podpora, ljudje z ovirami, diskriminacija oviranih oseb

Personal assistance and understanding of the meaning of independent living and dependency by its users

Graduation Thesis Abstract

In my thesis I wanted to investigate how users of personal assistance interpret independent living and what they consider to be the basic conditions for achieving it, how they identify their own independence and in which areas of their lives their dependence on personal assistance manifests itself. I was also interested in where they identify the good aspects of personal assistance, its shortcomings and its contribution to increasing the ability to live independently, where they identify examples of good practice in the implementation of personal assistance in their own daily lives, how their autonomy is manifested in the relationship with personal assistants and how they recognise the quality of the relationship established, how they assert their own wishes and needs in the process of implementing personal assistance and how they evaluate their own ability for independent decision-making, how they evaluate the importance of the role of a personal assistant, where they identify examples of good practice in their own lives, where they would like to see changes in the regulation of personal assistance, and where they see differences in the way a family member and an outsider provide personal assistance. In addition, I was also interested in where they identify the different treatment of people with disabilities in society and where they recognise the difference between personal assistance as support and care. I carried out a qualitative research, where I conducted eight interviews with female and male users of personal assistance, which I then processed in a qualitative way. Through my research, I have found that users see personal assistance as a major contribution to their ability to live independently, as it enables them to integrate into society, access services, carry out activities, live in the community, socialise, be active, by providing help and support only where they need it, and only in the way they define it. It enables them to take control of their own lives and contributes to their ability to function in society. Users also identify certain shortcomings in the regulation of personal assistance and point to barriers in the built environment that often prevent or hinder their access to services. They also mention the crucial role of personal assistance in enabling them to overcome such barriers. Users see personal assistance as support and additional help, where they distinguish it from care, which they associate with institutionalisation, patient care and the situation of being in a subordinate position, dependent on another person and having things for yourself done by them.

Keywords: personal assistance, personal assistance users, personal assistants, independent living, autonomy, independence, interdependence, support, people with disabilities, discrimination of people with disabilities

Kazalo vsebine

Kazalo vsebine.....	11
1. TEORETIČNI UVOD	1
NEODVISNO ŽIVLJENJE	1
GIBANJE ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE.....	2
MEDICINSKI IN SOCIALNI MODEL OBRAVNAVE	4
KONCEPT NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	5
VREDNOTENJE SAMOSTOJNOSTI	7
POTREBE IN DOSEGANJE SAMOAKTUALIZACIJE	8
NEODVISNOST IN (SO)ODVISNOST	11
ZAČETKI OSEBNE ASISTENCE V SLOVENIJI.....	12
OSEBNA ASISTENCA	13
NAMEN IN TEMELJNA NAČELA	13
PRAVICA DO OSEBNE ASISTENCE.....	15
OCENJEVANJE POTREBE PO OSEBNI ASISTENCI.....	18
UPORABNIK OSEBNE ASISTENCE IN OSEBNI ASISTENT	21
ODNOS MED UPORABNIKOM OSEBNE ASISTENCE IN OSEBNIM ASISTENTOM.....	23
KONCEPT SKRBI.....	25
DRUŽINSKI ČLANI KOT OSEBNI ASISTENTI	26
PRIMERJAVA OSEBNE ASISTENCE Z DRUŽINSKIM POMOČNikom IN INSTITUCIONALNIM VARSTVOM.....	28
KONCEPT DRUGAČNOSTI IN HENDIKEP	29
(NE)USTREZNA TERMINOLOGIJA	33
SEGREGACIJA »ODKLONKEGA«.....	36
UPORABNIŠKA GIBANJA	38
POMEN VKLJUČENOSTI IN PARTICIPACIJE	41
VPLIV IN NADZOR	42
INDIVIDUALIZACIJA STORITEV	43
SODELOVANJE Z UPORABNIKOM OSEBNE ASISTENCE IN OBLIKOVANJE PODPORE.....	45
STROKOVNA ETIKA IN ETIČNO DELOVANJE	47
2. FORMULACIJA PROBLEMA.....	50
3. METODOLOGIJA	53
VRSTA RAZISKAVE	53

MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV	53
POPULACIJA IN VZORČENJE	54
ZBIRANJE PODATKOV	54
OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	55
4. REZULTATI	58
RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA IN PREPOZNAVANJE TEMELJNIH POGOJEV ZA OBSTOJ NEODVISNEGA ŽIVLJENJA.....	58
PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI	60
PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE	61
UPORABNIKOVO PREPOZNAVANJE LASTNE AVTONOMIJE OB IZVAJANJU OSEBNE ASISTENCE	66
UPORABNIKOVO UVELJEVLJANJE ŽELJ IN POTREB PRI IZVAJANJU OSEBNE ASISTENCE	70
UPORABNIKOVO VREDNOTENJE POMEMBNOСТИ VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA.....	71
UPORABNIKOVO SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	72
PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	73
SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE	74
PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE	75
VREDNOTENJE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE S STRANI DRUŽINSKIH ČLANOV IN ZUNANJIH OSEB.....	77
PREPOZNAVANJE RAZLIKE MED OSEBNO ASISTENCO KOT PODPORO IN SKRBJO.....	79
5. RAZPRAVA	81
6. POVZETEK UGOTOVITEV	89
7. PREDLOGI.....	92
8. UPORABLJENA LITERATURA	95
9. PRILOGE	103
Priloga 1: Smernice za intervju	103
Priloga 2: Zapisi opravljenih intervjujev	104
Priloga 3: Odprto kodiranje intervjujev	141
Priloga 4: Osnovno kodiranje	285

1. TEORETIČNI UVOD

NEODVISNO ŽIVLJENJE

Kako lahko razumemo besedno zvezo »neodvisno življenje«? Neodvisno življenje razumemo kot posameznikovo možnost sprejemanja odločitev o svojem življenju, možnost, da lahko obvladuje vsakodnevne aktivnosti, in ob tem sprejema odgovornost za svoja dejanja. Ko govorimo o neodvisnem življenju, pomislimo na posameznikovo zmožnost doseganja čim višje stopnje avtonomije oziroma samostojnosti, ki jo Sinonimni slovar slovenskega jezika (SSSJ, 2018) definira kot »stanje, ko kdo dela, ravna po lastni presoji, brez vpliva, spodbude drugega«. Moralna avtonomija, ki vključuje prevzem odgovornosti za lastna dejanja, pa je razumljena tudi kot »ključni moment človekovega dostojanstva« (Svetlič, 2012, str. 128).

Neodvisno življenje podeljuje pravico in s tem tudi prevzem odgovornosti, da posameznik svobodno izbira, upravlja in obvladuje svoj način življenja. Uresničevanje neodvisnega življenja pa ni tako preprosto, saj je lahko to v določenih okoliščinah nedosegljivo. Namreč, preko institucionalnih praks se vršita red in nadzor, neodvisno življenje pa že po svoji definiciji ne more biti nadzorovano oziroma determinirano. »Koncept neodvisnega življenja se lahko izvaja le zunaj zavodov, ki so bili poleg življenja v izvorni družini za ljudi, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, dolga leta edina možnost« (Smolej in Nagode, 2012, str. 114). Zahteve uporabnikov po neodvisnem življenju so s procesom dezinstitutionalizacije postajale vedno bolj prisotne, ena od storitev, ki bi takšno življenje omogočala, pa je prav osebna asistenca, o kateri bom spregovorila tudi v nadaljevanju. Njen koncept namreč ruši tradicionalni koncept razumevanja skrbi za druge, ki predpostavlja nesorazmerno odvisnost posameznika od določene osebe, in nanj deluje omejevalno, saj ga postavi pod zaščito drugega, in ustvarja pogoje za življenje z omejenimi možnostmi in neuresničenimi pričakovanji.

Ratzka poveže možnost za neodvisno življenje z možnostjo izbire, zmožnostjo nadzorovanja lastnega življenja ter z uživanjem enakopravnosti in zavrača povezavo »neodvisnega« s »samostojnim«. Želi namreč poudariti, da neodvisno življenje ne temelji na izolaciji in opravljanju stvari brez vključevanja drugih oseb, temveč na prizadevanju za doseganje enakopravne obravnave in s tem povezanimi pravicami, ki pripomorejo k doseganju kakovostnega življenja (Ratzka, 2017).

Škerjanc (1997) pravi, da splošni pomen odvisnosti predpostavlja, da je posameznik nesposoben opravljati stvari zase, in se zato mora opreti na drugega, da določeno nalogo ali naloge opravi zanj. Nasprotno pa naj bi neodvisnost pomenila odsotnost potrebe po kakršni koli

pomoči. Vendar je tu potrebno zavedanje, da v resnici nihče več ni v celoti neodvisen, torej lahko govorimo le o spreminjajoči se odvisnosti. Ljudje, ki so odvisni, zaradi svoje ovire, poškodbe, bolezni, niso nič bolj »drugačni« od ostalih, temveč lahko govorimo le o drugačni stopnji odvisnosti (Škerjanc, 1997, str. 53-70).

GIBANJE ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

Čas šestdesetih let 20. stoletja je bil zaznamovan z začetkom gibanja za neodvisno življenje, prav tako pa tudi s prevladujočo družbeno miselnostjo, da je za osebe z ovirami potrebno skrbeti, saj sami ne zmorejo prevzemati te odgovornosti (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 28).

To miselnost ponazori tudi tradicionalni koncept skrbi, med katerega lahko uvrščamo značilnosti, kot so nadzor, pokroviteljstvo, odvisnost, neenakost razmerij moči med dajalci in prejemniki skrbi (Zaviršek, 2018, str. 19).

Čandek in Gorenc (2007) opisujeta neodvisno življenje kot gibanje, ki ima političen značaj, prav zaradi zavzemanja za priznanje in zagotovitev neodvisnega življenja kot temeljne človekove in civilne pravice. Hkrati je tudi boj za enake možnosti na vseh področjih družbenega življenja in predvsem za možnost izbire storitev, kamor spadata tudi možnost in pravica do zavrnitve institucionalne oblike bivanja. Predstavlja skupek idej, ki nasprotujejo vladajoči ideologiji, ki želi nekatere posameznike in skupine postaviti v položaj manjvrednih, bolnih, nesposobnih ali manj sposobnih, nemočnih, »nenormalnih«, odvisnih, na drugi strani pa »zdravo« večino postavlja v večvreden položaj, v katerem naj bi tej za »bolne« opravljali skrb in jih oskrbovali (Čandek in Gorenc, 2007, str. 7).

Gibanje je spremljala ugotovitev, da si ovirani posamezniki ne želijo biti izolirani in segregirani na način, ki bi vključeval in podpiral institucionalizirano obliko bivanja, in kjer bi pristajali na to, da se jim odvzema pravico do samoodločanja, svobode, samostojnosti, do takšnega načina življenja, kot si ga sami želijo zase. Z javnim razglašanjem svojih zahtev so ovirani posamezniki predvsem opozarjali in ozaveščali o svojem neenakopravnem položaju, doživljanju diskriminacije na področjih vsakdanjega življenja, nasilja, ter na prikrajšanosti za enake možnosti doseganja in uživanja polnopravnega družbenega položaja. Posamezni študenti Univerze Berkeley so se na podlagi doživet izkušnje lastne segregacije, ki je bila posledica njihovih oviranosti, začeli združevati in zahtevati enake možnosti na področju izobraževanja in zavzemati za odstranjevanje arhitekturnih ovir okolice. Znotraj njihovega aktivizma, ki je temeljil na boju za temeljne pravice, je bilo v ospredju prizadevanje za uveljavitev pravice do

neodvisnega življenja. Sem prištevamo zahteve kot so pravica do stanovanja, osebne asistencije in dostopnega okolja (omogočen dostop do javnega prevoza, stavb), kjer so seznanjali tudi s problematiko ovir v grajenem okolju. Njihovo delovanje je v letu 1972 sprožilo odprtje prvega centra za neodvisno življenje, s tem pa se je vzpostavilo ustanavljanje preostalih, in sicer povsod po ZDA. Ideje gibanja so se širile tudi v Evropi, kjer je leta 1998 Evropska mreža za neodvisno življenje (ENIL), z organizirano mednarodno konferenco omogočila, da je postala osebna asistenca ključno sredstvo doseganja neodvisnega življenja oviranih oseb, ki omogoča izbiro glede bivanja, mobilnost, aktivno vključevanje v družbo, in sicer na področjih izobraževanja, zaposlovanja, politike, ter vključevanje v zasebnih sferah, kot je družinsko življenje, prosti čas in z njim povezane dejavnosti. Prav tako pa je z njo posameznikom omogočena varnost na ekonomskem in socialnem področju ter politični vpliv (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 29-30).

Modic, Pečarič in Retelj (2021) zapišejo, da je gibanje sprožilo tudi preobrat v dojemanju in obravnavanju oviranih oseb, kjer so lastnosti spremenjenega pristopa individualizacija socialnovarstvenih storitev ter podpora in krepitev moči posameznika, kateremu so storitve namenjene. Takšen pristop omogoča, da lahko oseba sama določi in ubesedi želen potek svojega življenja, se samoodloča o pomembnih stvareh, ki ga zadevajo in zanje ter za storjena dejanja prevzema odgovornost (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 26).

Pečarič (2013) pravi, da je zavedanje o pomembnosti opozarjanja na lasten položaj tisto, ki bistveno vpliva na začetek vzpostavljanja pogojev za spreminjanje omenjenega položaja. To vodi do nastanka spoznanja, ki predstavlja povod za sprožitev ozaveščanja o potrebi po spremembi sistemskih vzorcev družbenega delovanja, in do katerega pride preko procesov reflektiranja, oziranja na obstoječe teoretično znanje, preučevanja družbenih odnosov in razmer v družbi, ipd. Spoznanje pa se kaže tudi kot pogoj za nastanek vednosti, ki omogoča čimbolj jasno interpretacijo načina uveljavljanja hendikepa in razlaganje njegovih učinkov v družbi (Pečarič, 2013, str. 72).

Slovenijo je gibanje za neodvisno življenje najbolj zaznamovalo v času devetdesetih let 20. stoletja. Začelo se je na strani študentov z izkušnjo bivanja v zavodu, torej v obliki, ki predpostavlja institucionaliziran način bivanja. Želeli so sprožiti sistemske spremembe na področjih, ki zadevajo pravičnost, enakopravnost, enakost možnosti spoštovanje raznolikosti posameznikov in zagotavljanje enakih možnosti za vse, kjer so izhajali in imeli za vodilo lastnega delovanja spoštovanje temeljnih človekovih. V Sloveniji takratna vladajoča

zakonodaja ni financirala življenja zunaj institucij za ovirane posameznike, zato so si študenti, zaradi želje po samostojnem bivanju, poskušali zagotoviti pomoč pri opravljanju vsakodnevnih opravil. Organiziranje takšne pomoči je temeljilo na samoorganizaciji posameznikov, kjer so npr. v zameno za nudeno pomoč osebam ponudili tudi možnost začasnega bivanja. Z izvajanjem nastalega projekta Neodvisno življenje hendikepiranih, ki je vključeval predvsem fizično pomoč oviranim osebam na področjih nege, gospodinjstva in spremstva, so lahko ovirani posamezniki preko prejemanja ustrezne pomoči in hkrati ustvarjanja pogojev do njenega dostopanja in omogočanja, zaživel izven institucionalnih okvirjev. Z letom 1996 je nastalo Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, ki je svoje delovanje usmerjalo predvsem na podlagi prizadevanja za uveljavljanje osebne asistencije kot temeljnega sredstva za neodvisno življenje vseh, ki bi takšno pomoč potrebovali. Za svoje vodilo je jemalo lastno samozavedanje o nujnosti prizadevanja za spremembe takratnih razmer, v katerih so bivali kot del skupnosti oviranih posameznikov. Začeli so se zavedati pomembnosti prevzemanja odgovornosti za spreminjanje lastnega položaja in vladajočih razmer, ki so ga oblikovale, saj bi si lahko le tako v nadaljnje ustvarjali pogoje za življenje, oblikovano po lastni meri (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 30-33).

Ratzka (2017) pravi, da so takšna dejanja samoreprezentacije pomembna zato, ker je ta, poleg antidiskriminacije, demedikalizacije, deinstitucionalizacije, deprofesionalizacije, storitev (takšnih, ki izhajajo iz potreb in zahtev uporabnika in niso oblikovana, da bi »oskrbovala«), zmožnosti vključevanja v družbo in storitve osebne asistencije, eden pomembnejših ciljev gibanja za neodvisno življenje (Ratzka, 2017).

Cilj je predstavljalo sprejetje zakona o osebni asistenci, kjer bi bilo njeno izvajanje omogočeno vsem oviranim osebam (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 33).

MEDICINSKI IN SOCIALNI MODEL OBRAVNAVE

YHD se je med preostalimi obstoječimi društvi uveljavljal kot tako, ki namesto medicinskega modela hendikepa zagovarja in uporablja socialni model. Delovanje po medicinskem modelu poudarja posameznikovo oviranost in njegovo odstopanje od norme, po kateri se osebe ločuje na take, ki predstavljajo »problem«, in na preostale, »normalne«. Medicinski model predpostavlja, da se problem nahaja v človeku, katerega vrednoti po njegovi predpisani diagnozi, ob tem pa izključuje upoštevanje prisotnosti sistemskih ovir, katere v ospredje postavi šele socialni model. Vključuje tudi prepričanje, da je potrebno ovirano osebo »po-zdraviti«, »popraviti«, pri čemer jo kategorizira kot drugačno, odvisno, pomoči potrebno. V ospredju je

pomen njihove oskrbe in skrbi zanje, katera posameznikom odvzema svobodo izbire, odločanja, ter prispeva k neenakemu razmerju moči. Medtem ko medicinski model zagovarja tezo, da je problem znotraj človeka in mu hkrati tudi pripisuje krivdo za lasten položaj, se socialni model od take miselnosti umika in se osredotoča na ovire, ki se nahajajo izven posameznika. Namesto da postavlja v ospredje posameznika in raziskuje kaj je z njim »narobe«, je njegov fokus na prepoznavanju ovir znotraj okolja, v katerem ovirane osebe živijo in imajo priložnost za lastno uveljavljanje. Zanima ga obstoj ovir, s katerimi se osebe srečujejo, in katere jih onemogočajo pri svojem vsakodnevem življenju. Namesto da poudarja nezmožnosti in nesposobnosti posameznika zaradi njegovih specifičnih značilnosti, pripiše vzrok za nastanek oviranosti okolju, ki diskriminira in stigmatizira. Zavzema torej stališče, da hendikep prvotno ne izvira iz posameznika in je njegova prirojena ali pridobljena lastnost, temveč da je vzrok za njegov nastanek v stiku neprilagojenega okolja z vzpostavljenimi ovirami s posamezniki, ki so zaradi izpostavljenosti oviram onemogočani pri doseganju polnopravnega položaja v družbi (Modic, Pečarič in Retelj, str. 21).

Modic, Pečarič in Retelj (2021, str. 22) zapišejo, da je ena pomembnejših lastnosti socialnega modela hendikepa, ki ga loči od medicinskega, prav sprememba v pogledu na posameznika. Ta ni več obravnavan kot objekt (za katerega je potrebno skrbeti), temveč kot individuum, zmožen lastne presoje in odločanja.

Škerjanc (2010, str. 77) omeni tezo, ki opiše glavno značilnost medicinskega modela, in sicer »Problem je v človeku.«, nasprotno pa socialni model družbenega izključevanja temelji na spoznanju, da je problem okolje, ki onesposablja.

K medicinskemu modelu lahko pripišemo pojme, kot so skrb, varstvo, omejenost, okvara, normalen, zdrav, bolan, nemočen, nasprotno pa socialni model stoji za drugačno terminologijo in obravnavo, in sicer govori o hendikepiranosti, diskriminiranem in depriviligiranem posamezniku, samodeterminaciji, emancipaciji, participaciji, aktivnem vključevanju, krepitvi moči, enakopravnosti, možnosti izbire, neodvisnosti, odgovornosti, avtonomnosti (Modic, Pečarič in Retelj, str. 23-24). Tu lahko že pri samem izbranem izrazoslovju, ki ga socialni model uporablja, govorimo o jeziku socialnega dela, ki stremlji h krepitvi moči posameznika, dvigu občutka pomembnosti in veljavnosti.

KONCEPT NEODVISNEGA ŽIVLJENJA

Modic, Pečarič in Retelj (2021, str. 7) pravijo, da koncept neodvisnega življenja vključuje idejo, da ima ovirana oseba zmožnost zavrniti skrb, in namesto tega sprejeti podporo v obliki pomoči,

ki pa je oblikovana po meri in željah posameznika. In sicer je ta nudena le takrat, ko oseba določi, da jo potrebuje, in samo na način, ki ga odobrava in sama določi.

Evropska mreža za neodvisno življenje (The European Network on Independent Living) poveže obstoj neodvisnega življenja oviranih oseb z njihovo zmožnostjo posedovanja kontrole nad lastnim življenjem, ki se kaže v možnosti sprejemanja lastnih odločitev, v prosti izbiri kraja bivanja, oseb, s katerimi si želijo deliti gospodinjstvo, ter v izbiri lastnega življenjskega sloga. Vse to poudarja pomembnost zmožnosti samoodločanja, ki predstavlja temelj za obstoj neodvisnega življenja. Prav tako mreža poudarja pomen neodvisnosti posameznikov, ki pa se ne izključuje z neodvisnim življenjem. Namreč, neodvisno življenje ne pomeni, da je oseba neodvisna od vseh, temveč da lahko svobodno izbira in ima nadzor nad lastnim življenjem, pri čemer sama usmerja njegov potek (Independent Living, 2022).

Ovirane osebe so se v preteklosti soočale s situacijami, v katerih so bile mnogokrat prikrajšane za uživanje temeljnih pravic za razliko od ostalih posameznikov, katerim dostop do svoboščin ni bil onemogočen, zaradi odsotnosti »oviranosti« in njihove pripadnosti »normalni večini«. Pomemben dokument, ki takšnemu diskriminatornemu ravnanju strogo nasprotuje, je Konvencija o pravicah invalidov (MKPI). Ta opozarja na dejstvo, da so ovirane osebe družbena skupina, ki je bolj izpostavljena diskriminaciji in posledično spada med ranljivejše, hkrati pa poudarja pomen njihove participacije in doprinosa družbi. Splošni komentar št. 5 (General comment no. 5 on living independently and being included in the community, 2017), sprejet leta 1994, poudarja pomembnost uresničevanja človekovih pravic za osebe z ovirami, in sicer jim pripiše vlogo, ki pripomore k krepitvi njihove moči ter k zagotavljanju podpornih mehanizmov za omogočanje njihove aktivne participacije v družbenih sferah. Čeprav so ovirani posamezniki na mnogih področjih še vedno prikrajšani za enakopravno udeležbo v družbi, so ukrepi konvencije ključnega pomena za omogočanje njihovega dostopa (do fizičnega, socialnega, ekonomskega okolja, informacijskih in komunikacijskih tehnologij) in njihovo zavedanje o pripadajočih pravicah. Med ključnimi vodili konvencije najdemo priznavanje in spoštovanje individualne avtonomije oseb, vključujoč svobodno odločanje o izbirah in neodvisnost, zmožnost za polnopravno participacijo v družbi in prispevanje k njenemu delovanju, enakost možnosti, dostopnost, idr. Pravico do neodvisnega življenja konvencija posebej omenja v 19. členu, pri čemer izpostavlja pomen vključenosti v skupnost. S tem členom se določa pravica do življenja v skupnosti, z enakimi možnostmi. Osebam morejo določeni ukrepi zagotavljati omogočen dostop do vseh storitev, ki jim pripadajo, vključujoč storitve na domu ter v skupnosti in storitev osebne pomoči (Uršič in Tabaj, 2015, str. 7-20).

9. člen izpostavlja pomen dostopnosti, kjer so države obvezane sprejemati ukrepe, ki oviranim osebam zagotavljajo dostop do fizičnega okolja, informacij, transporta, tehnologij in sistemov (informacijskih in komunikacijskih), prav tako pa do vseh javnih objektov in storitev. Nanašajo se predvsem na odpravljanje arhitekturnih ovir v grajenem okolju (omogočanje dostopa do stavb in prostorov javnega značaja, preurejanje cestnih površin in omogočanje ustreznih prevoznih sredstev), opremljanje stanovanjskih stavb, ustanov, delovnih mest z ustrežno opremo in pripomočki, zagotavljanje ustreznih in vsem razumljivih oznak v javnih stavbah in oblik pomoči in podpore z namenom olajšanja dostopa do zelenih informacij, površin, raznih naprav (npr. nudena pomoč vodnika, tolmača) (*Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov (MKPI)*, 2008).

Potrebno je omogočati inkluzijo, kjer se osebi ne daje občutka, da se ta mora komu prilagoditi, temveč pomeni odpiranje možnosti za dostopnost. Prilagajanje je velikokrat razumljeno kot kontinuirano opravljanje usluge. Od osebe, ki v določeni situaciji potrebuje prilagojene okoliščine za svoje delovanje oziroma opravljanje nečesa, se velikokrat pričakuje hvaležnost, ko se ji nekdo ali nekaj minimalno prilagodi. Potrebno pa je zavedanje, da vzajemno delovanje posameznikov znotraj družbe temelji na medsebojni odvisnosti, in zahteva pripravljenost vseh po opravljanju četudi zgolj minimalnih prilagoditev.

Rafaelič in Flaker (2021, str. 61) neodvisno življenje uvrščata med cilje procesa dezinstitutionalizacije, kateremu pripišeta značilnost, da »sočasno ukinja ustanove in vzpostavlja skupnostne službe.« Znotraj procesa lahko prepoznavamo spremembe v razmerjih moči (v odnosu strokovnjak – uporabnik), spodbujanje aktivacije strokovnjakov in raznih institucij k njihovemu zavzemanju za ustvarjanje sprememb na politični in sistemski ravni (te bi doprinesle k boljšim razmeram znotraj družbe in vključujejo oblikovanje pomoči, ki omogoča prevzemanje zaželenih in cenjenih družbenih vlog, ter prevzema podporno funkcijo, ko gre za uveljavljanje pravic, ki pripadajo posamezniku) (ibid.).

VREDNOTENJE SAMOSTOJNOSTI

Rafaelič in Flaker (2021, str. 63) zapišeta, da lahko neodvisno življenje predstavlja tudi prvi pogoj za samostojnost, zato termina »neodvisno življenje« in »samostojno življenje« ne moremo enačiti, temveč ju ločujemo predvsem po naravnosti, kjer beseda »neodvisno« poudarja osamosvojitve, osvoboditev, beseda »samostojno« pa takšno ravnanje, ki ne vključuje pomoči drugega.

Modic, Pečarič in Retelj (2011, str. 11) omenijo, da so ovirani posamezniki so pogosto postavljeni v položaj, ko morajo način izvajanja določenih opravil prilagoditi svojim zmožnostim. Pri tem si pomagajo s specifičnimi pripomočki, ki jim omogočijo samostojno opravljanje določenih aktivnosti, velikokrat pa se znajdejo v situaciji, ko je samostojno ravnanje pogojeno s tolikšno porabo časa in energije, ki je bistveno večja in potratnejša kot tista, ki spremlja situacijo, v kateri bi posameznika pri opraviu spremljala pomoč druge osebe. Zato se tu poraja dilema med izbiranjem opravljanja neke aktivnosti na samostojen način, vendar z bistveno več napora in porabljenega časa, ali pa na način, ki vključuje priskrbljeno pomoč. Samostojnost se lahko spreobrne v zaviralni dejavnik, saj lahko posameznika ovira na način, da začne sam sebe omejevati in le še prilagajati lastnim zmožnostim v posamezni situaciji. Vse to pa zgolj zaradi težnje po »opravljanju stvari samostojno«, ki predstavlja tudi splošno uveljavljeno družbeno vrednoto.

Škerjanc (2010) zapiše, da je pri oblikovanju podpore za uporabnika pomembno, da se upošteva njegove pravice, povezane z odločanjem o pripravljenosti za sodelovanje, njegovi količini in načinu. Ne gre se za to, da se za uporabnika oblikuje pomoč, ki predvideva njegovo samostojno opravljanje vseh stvari, ne glede na stopnjo njegovega dodatnega naprezanja ob tem in dejanske zmožnosti za določeno opravilo, temveč za načrtovanje storitve, kjer bo ta podprt le pri tistih stvareh, kjer to potrebuje in si želi, na podlagi lastne ocene. To omogoči, da se uporabniku ni potrebno naprezati na način, kjer bi s svojim ravnanjem samega sebe onemogočal pri vsakdanjih opravilih, dejavnostih in aktivnostih, ki pripomorejo k doseganju želene kakovosti življenja (Škerjanc, 2010, str. 117).

Razlaganje neodvisnega življenja spremlja zavedanje, da se osebi ni potrebno omejiti do stopnje, kjer bi aktivnosti izvajala le na prilagojen, drugačen način od želenega, ampak se lahko o tem, kaj in na kakšen način bo nekaj počela, odloča sama, in sicer z nudeno pomočjo, ki pa je oblikovana po njenih zahtevah (Modic, Pečarič in Retelj, str. 12).

POTREBE IN DOSEGANJE SAMOAKTUALIZACIJE

Zaviršek (2014) pravi, da ko govorimo o kategorijah, kot so potrebe, skrb, izbira, pravice, lahko te razumemo zgodovinsko in nezgodovinsko. Nezgodovinsko razumevanje pomeni, da se omenjene kategorije dojema kot naravne, vnaprej dane, in se pri tem zanemari upoštevanje zgodovine, kjer so bile odvisne predvsem od spreminjajočih se vrednot, ekonomskega razvoja, politike in kulture (Zaviršek, 2014, str. 137).

Med omenjenimi kategorijami so potrebe, za katere Klančar določa, da se vzpostavljajo skozi celo življenje, in katere posameznik mora zadovoljevati, da se lahko v družbi uveljavlja kot nekdo, ki kaže značilnosti avtonomne osebe (Klančar, 2012, str. 155).

Zgolj na ravni zadovoljevanja potreb pa ta še ne zmore vzpostavljati lastne avtonomije, ampak je za to potreben pojav želje. Ta šele v povezavi z nagonom kaže na način, kako se bo posameznik vključeval in uveljavljal v družbi (Klančar, 2012, str. 172).

Poleg procesa integracije v družbo je za posameznika pomembna tudi zmožnost samointegracije, ki se nanaša na to, da je posameznik skladen sam s sabo (sprejema odločitve, ki ga ne onemogočajo, temveč so skladne z njegovimi hotenji). Zmožnost za poveljevanje samemu sebi je tudi pogoj za doseganje stanja avtonomnosti (Klančar, 2012, str. 158).

Klančar (2012) opisuje, da si posameznik lahko avtonomijo zagotovi le sam, kjer pa je potrebno zavedanje, da se doseganje avtonomije ne povezuje zgolj s stanjem njegovih uspešno zadovoljenih potreb. Tudi družba, katere del je posameznik, je oblikovana na način, da njeno delovanje vključuje prizadevanje za zadovoljevanje potreb lastnih članov. To je ena od temeljnih lastnosti, ki omogoča, da je o njenem obstoju sploh moč govoriti. Vendar pa tudi takšnemu ravnanju ne moremo pripisati zaslug za vzpostavljanje avtonomnosti neke osebe. Pogoj za doseganje stanja avtonomnosti torej presega zgolj stanje zadovoljenih potreb. Namreč, ključna je vpeljava koncepta želje, ki pa kaže na temeljni pogoj za vzpostavljanje avtonomije, in sicer na obstoj zahtev in pravil s strani družbe. Te se vzpostavljajo in kažejo v obliki Zakona, ki usmerja in sooblikuje družbeno delovanje. Posameznik jih mora ponotranjiti in se po njih ravnati, pri čemer pa je njegova svoboda do določene stopnje tudi omejena (Klančar, 2012, str. 172).

Šele ravnanje po zapovedanih pravilih omogoči oblikovanje osnove, na kateri se lahko vzpostavi njegova avtonomija, in sicer preko pojava želj, ki so individualne, edinstvene. Prav želje so tiste, ki ločijo posameznika od družbe in omogočijo, da se lahko oblikuje kot individuum, torej kot entiteta, obravnavana ločeno od skupnosti, z njej lastnimi potrebami, željami in hotenji (Klančar, 2012, str. 173).

Zaviršek (2014) za teorije potreb pravi, da so se te skozi čas spreminjale in preoblikovale, vsekakor pa lahko danes med pomembne uvrščamo tiste, katerih zmožnost zadovoljevanja pripomore k doseganju večje avtonomnosti, samostojnosti, in uresničevanju lastnih potencialov (Zaviršek, 2014, str. 137).

Maslow je svojo psihološko teorijo motivacije utemeljil s pomočjo oblikovane hierarhije potreb, kjer je želel prikazati, da je za osebno rast posameznika ključna njegova zmožnost za samouresničitev (Chykhantsova, 2020, str. 60-62).

Najprej pa morajo biti zadovoljene temeljne potrebe, ki jih vsak od nas potrebuje za preživetje, da lahko posameznik začuti potrebo po zadovoljitvi tistih na višji stopnji, pomembnih za lastno osebno rast in razvoj. Šele z zadovoljevanjem osnovnih, postanejo potrebe na višji stopnji, kot so potrebe po pripadnosti, spoštovanju, statusu, svobodi, samoodločbi, svobodnem odločanju, pomembne, in se pojavi možnost za njihovo uresničitev. Na ta način lahko posameznik, ob izvajanju aktivnosti, ki jih vrednoti kot prioritete, in izpolnjevanju svojih želja, dosega samoaktualizacijo (Abraham Maslow's Hierarchy of Needs (1943)).

Hysa in Mansi pravita, da takšno stopnjevanje potreb kaže na posameznikovo stremenje k vrednotam, kjer pa lahko poleg samoaktualizacije omenimo tudi doseganje čim večje kvalitete življenja, samospoštovanja (Hysa in Mansi, 2020, str. 105-113).

Za uresničitev tega pa je ključna tudi prisotnost drugih oseb, za katere Hysa in Suparaku (2020, str. 114-116) pravita, da jih posameznik potrebuje za socialne interakcije, preko katerih vstopa in oblikuje medsebojne odnose, in s katerimi zadovoljuje potrebo po pripadnosti. Da je torej moč govoriti o občutku pripadnosti, je potrebno zavedanje pomembnosti obstoja soodvisnosti posameznikov znotraj družbe.

Omenjen proces doseganja čim večje kvalitete življenja pa je lahko tudi otežen, kot pravi Ratzka (2017). Namreč, ko govorimo o kvaliteti storitev, ki so namenjene posameznikom z različnimi oviranostmi, kaže zanemarjanje količine njihove samoodločbe na značilnost odnosa strokovnjakov posameznih strok in oblikovalcev politik do teh oseb. Velikokrat si jih predstavljajo kot enotno skupino z zgolj osnovnimi potrebami, katere je zlahka moč interpretirati in predvideti. Takšne vnaprejšnje predstave o potrebah posameznikov in neutemeljene sodbe o njihovih prioritetah in željah ohranjajo danes še vedno prisoten pokroviteljski, zaščitniški odnos družbenih skupin z več pripisane moči, hkrati pa imajo potencialno moč, da obveljajo za »objektivne resnice«, ki lahko posameznikom onemogočijo možnosti za osebno rast (Ratzka, 2017).

Ljudje z ovirami, ki so uporabniki osebne asistencе, so pri zadovoljevanju svojih potreb v določeni meri odvisni od pomoči svojega osebnega asistenta oziroma asistentov. Z njihovo pomočjo jim je torej zagotovljeno, da zadovoljujejo tako osnovne kot višje potrebe, in omogočeno doseganje življenja, v katerem lahko prevzemajo vlogo aktivnih članov družbe in

razvijajo svoje potenciale. Ko govorimo o potrebah, za zadovoljevanje katerih je potrebna določena stopnja podpore, pa moramo upoštevati dejavnik, ki preprečuje oziroma onemogoča takšno zadovoljitev potreb. Ta se kaže v dojemanju hendikepiranosti oziroma oviranosti, ki vključuje rabo termina »invalidnost«. Raba izraza osebo kategorizira kot »invalida«, kar ga zaznamuje z lastnostmi odvisnega, nezmožnega, nesposobnega. Takšno delovanje vodi do posplošitve, s katero postanejo vse ovirane osebe – invalidi, s tem pa se vzpostavlja položaj njihove odvisnosti (Leskošek, 2018, str. 121-142).

NEODVISNOST IN (SO)ODVISNOST

Sam pojav in razumevanje pomena osebne asistencije sta bistveno spremenila naše splošno razumevanje neodvisnosti. »Neodvisno« ni več zgolj in samo »avtonomno«, temveč namesto avtonomije zdaj pomeni določeno vrsto medsebojne odvisnosti (Mladenov, 2012, str. 9).

Ta vzpostavlja ranljivost kot »univerzalni del človeškosti« (Globalna izjava o etičnih načelih v socialnem delu, 2018, str. 1).

Mladenov (2012, str. 9) zapiše, da ko govorimo o samostojnosti in samostojnem življenju oviranih oseb, to ne pomeni, da želijo vse narediti sami oziroma živeti v nekakšni izolaciji, brez nudene pomoči, ampak je pomembno zavedanje, da smo vsi ljudje, ne glede na oviranost, soodvisni.

Ob tem pa se moramo hkrati zavedati tudi večpomenskosti izraza »vsi smo soodvisni«, ki lahko hitro prevzame vlogo, s katero se zmanjšuje pomen izkušenj diskriminacije ter izkušenj doživljanja odvisnosti oseb z ovirami v raznih institucijah (Zaviršek, 2000, str. 84).

Zaviršek (1995, str. 284) zapiše, da »samostojno življenje ni sinonim za neodvisnost, temveč za soodvisnost v samostojnosti«, kar pa kaže na pomembnost recipročnosti odnosa med posameznikom in skupnostjo, v kateri biva. Skupnost vzpostavlja posameznika, prav tako pa posameznik prispeva in pripomore k skupnosti.

Torej, ne moremo govoriti o dveh popolnoma ločenih subjektih, temveč o obstoju njunega prepleta, v katerem se sodoločata (Klančar, 2012, str. 173).

Po besedah Šugman Bohinc (2021) si namreč z okoljem, tj. družba, posamezniki, izmenjujemo informacije, navezujemo stike, oblikujemo odnose, pri čemer velja, da vsak člen v odnosu potrebuje drugega za svoj obstanek, in noben ni sam po sebi dominanten.

ZAČETKI OSEBNE ASISTENCE V SLOVENIJI

Začetki izvajanja osebne asistence se v Sloveniji povezujejo z razvojem programa Neodvisno življenje hendikepiranih, oblikovanega s strani članov Društva za teorijo in kulturo hendikepa (YHD), ki se je izvajal od leta 1998 do leta 2000. Izvajal se je kot del projekta »Preobrazba storitev na področju socialnega varstva«, storitev osebne asistence pa se je sprva zagotavljala petnajstim osebam, tudi za čas štiriindvajsetih ur na dan (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 22).

Leto 2000 je bilo zaznamovano tudi z odprtjem prvega Centra za neodvisno življenje v Sloveniji in pojavom raznih dolgotrajnih programov s področja socialnega varstva, razpisanih s strani zavoda za zaposlovanje, ki so omogočili subvencionirano zaposlovanje. Društvu je bilo zagotovljeno sofinanciranje zaposlenih osebnih asistentov za daljše časovno obdobje, dodeljena sredstva pa so okrepila izvajanje programa (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 39).

Nadaljnja prizadevanja za sistemsko ureditev osebne asistence so temeljila na želji po uveljavitvi storitve osebne asistence kot temeljne pravice vsake ovirane osebe. Čas pred začetkom izvajanja zakona o osebni asistenci je bil zaznamovan z raznimi protestnimi shodi, s katerimi so zahtevali sistemsko preureditev, ki bi s prevrednotenjem storitve osebne asistence in njenega pomena za neodvisno življenje, omogočila enakopravnejša življenja. Posamezniki pa so opozarjali tudi na problematičnost usmerjanja sredstev za financiranje delovanja programov neodvisnega življenja in spodbujali intenzivnejše prizadevanje za omogočanje življenja izven institucionalnih okvirjev (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 41).

Konvencija o pravicah invalidov je s svojim 19. členom predstavljala pravno podlago za sistemsko ureditev osebne asistence kot temeljne pravice oviranih oseb, katero je leta 2008 sprejela tudi država Slovenija. S sprejetjem omenjene konvencije in strateških dokumentov s področja socialnega in invalidskega varstva, je nastala zaveza države k delovanju na način, ki bi spodbujal uveljavljanje pravice do uresničevanja možnosti za neodvisno življenje, kamor prištevamo zavračanje institucionalnega bivanja in nudenje podpore za samostojno življenje v skupnosti preko izvajanja različnih storitev (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 40).

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2020 je bila usmerjena v izboljšavo kakovosti življenja in povečavo socialne vključenosti vseh posameznikov, v razvijanje izboljšanih socialnovarstvenih programov in storitev (predvsem z vidika boljše dostopnosti in dosegljivosti le-teh za ovirane osebe, ter oblikovanja na način, ki bi vključeval nudenje pomoči druge osebe pri vsakdanjem življenju), v omenjenem akcijskem programu pa

je bila uzakonjena pravica do osebne asistencе eden od ukrepov za omogočanje samostojnejšega življenja osebam z ovirami (Dremelj, Kobal Tomc, Smolej Jež in Berlot, 2020).

Leta 2017 je bil z vloženim predlogom zakona o osebni asistenci (leta 2016) nenazadnje sprejet Zakon o osebni asistenci (ZOA), katerega izvajanje se je začelo januarja 2019. Ta preboj, ki je predstavljal tudi prispevanje k procesu dezinstitutionalizacije oviranih oseb, je predstavljal prehod od ideje o osebni asistenci k njenemu uzakonjenju, in sicer k začetku obstoja zagotavljanja možnosti za neodvisno življenje. Sprejetje zakona je prispevalo k pomembnim premikov v našem razumevanju odnosa skrbi, enakopravnosti, enakih možnosti, razlike med medicinskim in socialnim modelom obravnave oviranih oseb, ter pravic, ki vključujejo možnost proste izbire in možnost pridobivanja podpore za polnopravno življenje v skupnosti (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 48).

OSEBNA ASISTENCA

NAMEN IN TEMELJNA NAČELA

Pri neposrednem delu z uporabniki se v socialnem delu pogosto srečujemo z vprašanji, ki v nas sprožijo prevpraševanja o tem, kaj pravzaprav pomeni neodvisno življenje v očeh uporabnikov, njihovih svojcev, ter izvajalcev storitev, ter kako delovati na način, da pripomoremo k čim večjemu povečanju moči in samostojnosti uporabnika. »Informacije, mobilnost, dostopnost okolja in vseh stanovanjskih objektov, predvsem pa osebna asistenca so ključni pogoji neodvisnega življenja hendikepiranih posameznikov. S tem se posamezniku zagotavlja enake možnosti, omogoča izbira in enakopravno vključevanje v vse sfere družabnega življenja ter moč odločanja o lastnem življenju« (Čandek in Gorenc, 2007, str. 14).

Kot določa 2. člen Zakona o osebni asistenci (2017), 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«, torej lahko rečemo, da je glavni namen osebne asistencе povečanje posameznikove aktivne in enakopravne vključenosti v družbo na način, da se posamezniku nudi pomoč, kjer odnos med uporabnikom in osebnim asistentom temelji na enakopravnosti, in ne na način, ki bi ohranjal oziroma povečeval uporabnikovo odvisnost. Osebna asistenca ni bila oblikovana z namenom, da bi uporabnika opozarjala na njegovo oviranost, nezmožnost opravljanja določene stvari, temveč nasprotno, saj naj bi omogočala

okolščine, v katerih bi bile možnosti za življenjske priložnosti izenačene s tistimi, ki so na voljo preostalim članom družbe (Pečarič, 2022).

Namenjena je osebam z oviranostmi dolgotrajne narave, kjer ločimo telesne (gibalna oviranost, ki jo lahko povzroči bolezen, poškodba, prirojeno stanje, npr. multipla skleroza, cerebralna paraliza), duševne in intelektualne (zmanjšane sposobnosti na področju razumevanja, sprejemanja odločitev, npr. stanje demence, na vedenjskem področju, npr. stanje depresije), ter senzorične (npr. gluhe in naglušne osebe, slepe in slabovidne osebe) (BREZ OVIR, b. d.; *Zakon o osebni asistenci*, 2017).

»Glavna ideja osebne asistencije je, da storitve prilagodimo konkretnim potrebam posameznega uporabnika, njegovim sposobnostim, željam, pričakovanjem in življenjskim razmeram« (Smolej in Nagode, 2012, str. 144).

Jakovljevič o osebni asistenci zapiše, da jo povezujemo z življenjskim obdobjem posameznika, ki vključuje zmožnost za njegovo aktivno delovanje v družbi, predstavlja pa tudi sredstvo v boju, ki si prizadeva za dezinstitutionalizacijo, in pravico oviranih posameznikov do doseganja samorealizacije (Jakovljevič, 2017).

Z besedo »osebno« se želi še bolj poudariti potrebe posameznika, ki so njegove lastne, individualne in konkretne. Kot zapišejo Kobal in soavtorice (Kobal idr., 2004, str. 295), postane uporabniku osebne asistencije omogočeno, da se spremeni iz odvisnega prejemnika pomoči v aktivnega udeleženca v procesu, saj prevzame odločanje o tem, kdo bo njegov osebni asistent, katere naloge bo ta prevzemal, kdaj in kje bo ta prisoten, ter kako se bo njegovo delo izvajalo. Na ta način uporabnik pridobi vpliv nad procesom izvajanja pomoči, saj prevzema funkcije, kot so izbiranje, odločanje in nadzor (ibid.).

Zolle (2003, str. 1) omeni, da koncept osebne asistencije ruši tradicionalni koncept skrbi za druge. Ne gre več za to, da imajo strokovnjaki, oskrbovalci in izvajalci storitev, ki naj bi posedovali vso znanje in vedenje, vso moč, temveč da se ta prevesi na stran uporabnika. S tem pa uporabnik pridobi nadzor nad celotnim procesom pomoči, ki se odvija, nad organizacijo in izvajanjem storitev.

Načela, po katerih se ravna tako načrtovanje kot izvajanje osebne asistencije, določa 3. člen Zakona o osebni asistenci. Mednje uvrsti spoštovanje dostojanstva in neodvisnosti uporabnika, pravico do svobode izbire in odločanja v procesu uveljavljanja pravice do osebne asistencije in

njenega izvajanja, omogočanje vključenosti v družbo, individualno obravnavo uporabnika storitve, ter zagotavljanje enakih možnosti in dostopa (*Zakon o osebni asistenci*, 2017).

PRAVICA DO OSEBNE ASISTENCE

Uporabnike, ki so upravičeni do prejemanja osebne asistencije, določa Zakon o osebni asistenci v svojem 6. členu. Med pogoji najdemo potrebo posameznika po pomoči za opravljanje aktivnostih, ki bi mu omogočale večjo samostojnost v lastnem življenju, participacijo v družbenem okolju, možnost izraževanja in možnost za pridobitev zaposlitve; zagotovljeno slovensko državljanstvo in stalno prebivališče v Republiki Sloveniji (prav tako velja nujnost zagotovljenega stalnega prebivališča v državi za tujca oziroma nedržavljan Republike Slovenije); starostno omejitev na osebe od 18 do 65 let; posameznikovo bivanje v samostojnem ali skupnem bivališču, ki ne vključuje prejemanja institucionalne oskrbe, ali stanje, kjer se kaže želja posameznika po takšnem načinu bivanja; ter potreba posameznika po najmanj 30-urnem prejemanju pomoči tedensko (*Zakon o osebni asistenci*, 2017).

Uporabnik, ki je upravičen do osebne asistencije, se sam odloča o tem, koga bo izbral za izvajalca storitve in osebnega asistenta ali asistentko. To mu omogoči, da sprejema samostojne odločitve v povezavi s tem, koga želi vključiti v lastno življenje, za katero si prizadeva, da bi omogočalo doseganje čim višje stopnje neodvisnosti. Uporabnik izvajalca izbere med obstoječimi humanitarnimi, invalidskimi organizacijami, zavodi in društvi, delujočimi na področju socialnega in invalidskega varstva (*Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci*, 2021, 2. člen).

Med ugotovitvami opravljene evalvacije izvajanja storitev osebne asistencije s strani Inštituta Republike Slovenije za Socialno varstvo (IRSSV), izdane leta 2020 in po uveljavitvi Zakona o osebni asistenci, najdemo tudi pridobljeno mnenje izvedencev strokovnih komisij, ki ocenjujejo vlagateljevo potrebo po obsegu storitev osebne asistencije, ki pa kaže na nekatere neustreznosti glede vstopnih pogojev pri ugotavljanju upravičenosti do pravice. Izvedenci so izrazili pomisleke glede ustreznosti določenega najnižjega potrebnega obsega ur osebne asistencije, tj. 30 ur na teden, prav zaradi potrebe nekaterih posameznikov po manjšem številu ur. To lahko postane odločilni dejavnik njihove onemogočenosti pri uveljavljanju pravice, ki bi jim sicer pripadala na podlagi izpolnjevanja preostalih pogojev. Prav tako so izpostavili problematičnost glede ugotavljanja primernosti stanja vlagatelja za prejemanje storitev, ki jih ponuja osebna asistencija, saj bi bile za nekatere osebe (predvsem tiste, ki so nezmožne voditi in usmerjati lastne

osebne asistente), ustrežnejše storitve, ki jih nudi dolgotrajna oskrba (Dremelj, Kobal Tomc, Smolej Jež in Berlot, 2020, str. 39).

Podali so tudi predlog omejitve števila družinskih članov kot osebnih asistentov, prav zaradi razsežnosti njihovega vpliva na izvajanje osebne asistence, ki se v prvi vrsti zavzema za povečevanje uporabnikove stopnje samostojnosti in aktivnosti (Dremelj, Kobal Tomc, Smolej Jež in Berlot, 2020, str. 46).

Sprejetje Zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci je pomenilo omejitev družinskih članov pri prevzemanju vlog osebnih asistentov, in sicer na način, da trenutna zakonodaja zdaj dopušča največ dvema družinskima članoma opravljanje osebne asistence za uporabnika (*Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci*, 2021, 3. člen).

Uporabniki so po 7. členu Zakona o osebni asistenci (2017) deležni prejemanja storitev, ki prevzemajo funkcijo nudenja osebne pomoči (pomoč pri oblačenju, slačenju, odvajanju, skrbi za osebno higieno, prehranjevanju in pitju, vsakršnemu gibanju, ki vključuje potrebo po premikih uporabnika, uporabi tehničnih pripomočkov, vodenju, opravilih, ki so vezana na vzdrževanje zdravja uporabnika, npr. jemanje zdravil, in katerih izvajanje ne zahteva specifičnega znanja), pomoči pri gospodinjskih opravilih (pomoč pri dnevnih opravilih, ki vključujejo pripravo in nabavo hrane, vzdrževanje gospodinjstva, urejanje dokumentacije, ...), spremstva (vključuje pomoč pri orientaciji uporabnika v prostoru, nudenje spremstva pri vožnji ali osebnega prevoza, ter spremstva pri vsakršnih dejavnostih uporabnikovega vključevanja v družbeno dogajanje na področju rekreacije, športa, kulture), pomoči na delu in izobraževalnih procesih (pomoč pri organizaciji določene opreme in pripomočkov, dokumentacije, pomoč pri branju, pisanju, uporabljanju informacijsko komunikacijske tehnologije, ...), ter nudenju pomoči na področju komunikacije, ki uporabniku omogoča branje različnih vrst besedil, komuniciranje s pomočjo ustrezne tehnologije, izmenjavo informacij z okoljem, interpretiranje določenih pridobljenih informacij).

Sklop storitev osebne asistence se zapiše v izvedbenem načrtu osebne asistence, in sicer ga skupaj določita uporabnik in izbrani izvajalec storitve. Pri tem je potrebno, da je uporabniku omogočeno ohranjanje nadzora nad celotnim procesom, tako načrtovanja storitev kot njihovega izvajanja, saj lahko le tako prispeva k oblikovanju želene podpore zase. To pomeni, da je uporabniku vselej omogočen dostop do informacij izdelanega izvedbenega načrta, med katerimi najdemo osebne podatke uporabnika, njegovega morebitnega zakonitega zastopnika, izvajalca osebne asistence, priznan obseg ur osebne asistence in predviden obseg koriščenja le-teh, obseg

storitev, število potrebnih osebnih asistentov, informacijo o začetku izvajanja osebne asistencije, idr. (*Pravilnik o osebni asistenci*, 2022, 12. člen).

Dogovor o prejemanju dogovorjenih storitev predstavlja pomemben del odnosa med uporabnikom in osebnim asistentom, saj se z njim oba zavežeta k upoštevanju elementov, ki jih omenja 13. člen Pravilnika o osebni asistenci (2022), med katerimi so spoštovanje časovnega okvira izvajanja osebne asistencije, prevzemanje dolžnosti medsebojnega ozaveščanja glede morebitnih sprememb pri izvajanju predvidenih storitev ter delovanje na način, kjer drug drugega spoštujeta, ter upoštevata pravice in odgovornosti vsakega od njiju.

Ustreznost izvajanja osebne asistencije spremlja koordinator invalidskega varstva, zaposlen na centru za socialno delo. Ta je uporabniku v pomoč, ko ni še upravičen do storitev osebne asistencije, in prevzema zgolj status vlagatelja prošnje za uveljavljanje te pravice. Pomaga mu pri tem, da oblikuje oceno potreb po storitvah osebne asistencije zase, kjer ta izhaja iz lastnih življenjskih okoliščinah, poteka vsakdana, ter pojava obstoječih potreb po podpori na določenih področjih lastnega življenja. Na ta način pripomore k temu, da posameznik pridobi možnost za prispevanje lastnega deleža v procesu organizacije primerne podpore zanj, kar se kaže v njegovi zmožnosti za podelitev lastnega uvida na svoj položaj, ki na določenih življenjskih področjih za opravljanje posameznih nalog predvideva pomoč druge osebe. Med nalogami koordinatorja so tudi pregled vloge za uveljavljanje pravice do osebne asistencije, pri čemer se, če oseba izpolnjuje vse potrebne pogoje, določi izvedenca strokovne komisije, ki oblikujeta mnenje glede storitev osebne asistencije zanj (vključujoč obseg predvidenih potrebnih ur opravljanja storitev in njihovo vsebino), izdajanje končne odločbe, s katero je uporabniku priznana pravica do osebne asistencije, za katero 7. člen Pravilnika o osebni asistenci (2022) določa, da ta poleg osebnih podatkov uporabnika vključuje vrsto in obseg storitev zanj, ter njegovega morebitnega zakonitega zastopnika, opravljanje nadzora nad izvajanjem osebne asistencije (potreben vsaj enkrat na leto), kjer je namen preverjanje delovanja vseh udeležencev, vključenih v izvajanje osebne asistencije (uporabnik in njegov zakoniti zastopnik, če ga ima, osebni asistent/-i, ter družinski člani), ter spremljanje poročil o delovanju izvajalcev osebne asistencije (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 153; *Pravilnik o osebni asistenci*, 2022, 10. člen; *Zakon o osebni asistenci*, 2017, 23. člen).

Za delo koordinatorja je pomembno tudi usposabljanje, ki ga ta mora opraviti za nadaljnje delovanje na področju osebne asistencije. Modic, Pečarič in Retelj zapišejo, da ga to opolnomoči za nadaljnje delovanje, kjer je pomembno razumevanje pomena neodvisnega življenja,

temeljnih načel osebne asistencije in odgovornosti ter obveznosti, ki pripadajo uporabnikom in osebnim asistentom znotraj oblikovanih odnosov v času njihovega medsebojnega sodelovanja, prav tako pa pridobi veščine za doseganje učinkovite komunikacije z uporabniki, ki vodijo do uspešnega dogovarjanja (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 154).

OCENJEVANJE POTREBE PO OSEBNI ASISTENCI

Pravica do osebne asistencije v prvi vrsti poudarja pomembnost aktivnosti uporabnika, kjer njen obstoj in obseg predstavljata bistvena elementa, ki vplivata na podano oceno obsega ur storitev, ki bi jih uporabnik potreboval. 21. člen Zakona o osebni asistenci (2017) določa, da imenovana dvočlanska strokovna komisija (s strani centra za socialno delo), ki jo sestavljata strokovnjaka za invalidsko, socialno in zdravstveno varstvo, izdelata mnenje, vezano na število ur in vsebino osebne asistencije, predvidene za uporabnika. Mnenje se oblikuje na podlagi izvedenega pogovora z uporabnikom oziroma njegovim zakonitim zastopnikom, v njegovem domu.

Individualne potrebe uporabnika in njihov obseg se ugotavlja z orodjem, ki ga predstavlja posebej določen obrazec, imenovan ZojA. Njegova uporaba omogoči pridobivanje informacij o aktivnostih, pri katerih bi uporabnik potreboval dodatno pomoč, saj jih samostojno ne zmore izvajati in v njih sodelovati, vendar bi si to želel (*Pravilnik o osebni asistenci*, 2022, 3. člen).

Strokovno mnenje predstavlja podlago za izdajo odločbe o pravici do osebne asistencije, ki zajema vsebino in število ur storitev, do katerega bo posameznik upravičen (*Zakon o osebni asistenci*, 2017, 20. člen).

Borenović izpostavi pomembnost zavedanja, da si lahko vlagatelj v strokovni komisiji želi imeti osebo z izkušnjo oviranosti, ki v njej sodeluje kot predstavnik uporabnikov. Takšna vključenost oseb z izkušnjo oviranosti v strokovno komisijo je za nekatere ključna predvsem z vidika, da se ocena opravi uspešno, saj »zmanjšuje možnost pristranskega ocenjevanja zaradi predsodkov do oseb z različnimi oviranostmi in zaradi nerazumevanja njihovih realnih sposobnosti« (Borenović, 2019, str. 35).

Drugi pa potrebe po predstavniku uporabnikov v ocenjevalnem procesu ne vidijo kot temeljne, saj opozarjajo na nujnost usklajenega delovanja vseh članov ocenjevalne komisije, ki je neodvisno od njihovih lastnih izkušenj z oviranostjo, in katero temelji na upoštevanju objektivnosti in nepristranskosti. Enotnost pa se pri uveljavljenem načinu procesa pridobivanja mnenja kaže v strinjanju glede upoštevanja želje oviranega posameznika po vključenosti predstavnika oseb z ovirami v odločanje. Prevzemanje multiplih vlog, kjer bi se imenovani član komisije znašel v situaciji prevzemanja več vlog hkrati, in sicer v vlogi izvedenca ter bodisi

predstavnik uporabnikov, osebnega asistenta, uporabnika storitev osebne asistencije, ali vlogi, ki vključuje osebno poznanstvo z osebo z izkušnjo oviranosti pa lahko vodi do neučinkovitosti in neverodostojnosti pridobivanja strokovnega mnenja. Na ocenjevalni proces lahko bistveno vpliva tudi prisotnost družinskega člana. Z vsiljevanjem lastnega pogleda na vlagateljevo stanje, okoliščine, lahko le-temu odvzame možnost uveljavljanja v samem procesu na način, da ga onemogoča pri sporočanju lastnih potreb in želj. To lahko počne na več načinov, med katerimi je tudi podajanje odgovorov na vprašanja, oblikovana za vlagatelja, kar pa oteži pridobivanje vlagateljeve perspektive na lastne življenjske okoliščine, ključne za določanje ustreznega obsega in oblikovanje vsebine storitev, ki jih pravica do osebne asistencije omogoča (Dremelj, Kobal Tomc, Smolej Jež in Berlot, 2020, str. 62-64).

Problematično se kaže tudi ocenjevanje potreb po osebni asistenci pri osebah, ki imajo zakonitega zastopnika, predvsem zaradi oteženega pridobivanja informacij o njihovi zmožnosti prevzemanja funkcij, ki bi od njih zahtevale usmerjanje lastnih asistentov preko podajanja jasnih navodil za opravljanje določenih nalog, sklepanja nenehnih medsebojnih dogovorov, podeljevanja mnenja o zadovoljstvu z opravljenim delom in možnostih za njegovo izboljšanje, ter zaradi vprašljivosti njihove stopnje aktivnosti, povezane predvsem s področjem izobraževanja in dela (Dremelj, Kobal Tomc, Smolej Jež in Berlot, 2020, str. 88).

Aktivnost vlagatelja sicer ni zakonsko določena kot vstopni pogoj za pridobivanje pravice do osebne asistencije, vendar predstavlja osnovno vodilo pri določanju primernosti oseb za koriščenje njenih storitev, saj so te prvotno oblikovane za osebe, ki si želijo aktivno delovati in prispevati na področjih, ki presegajo domače okolje in prostčasne dejavnosti, med katere spadajo tudi področja izobraževanja, zaposlovanja, aktualnega družbenega dogajanja, itd. (Dremelj, Kobal Tomc, Smolej Jež in Berlot, 2020, str. 38).

Model, ki ga upošteva ocenjevalno orodje, se torej osredotoča na aktivnost in predvsem na stopnjo vlagateljeve samostojnosti pri opravljanju posameznih dejavnosti, in ne na stopnjo in vrsto oviranosti. Na ta način so v ospredje postavljene konkretne potrebe vlagatelja, obstoječe v sedanjosti (Dremelj, Kobal Tomc, Smolej Jež in Berlot, 2020, str. 48).

Dremelj, Kobal Tomc, Smolej Jež in Berlot ter Modic, Pečarič in Retelj pišejo o pomenu razlaganja pojma samostojnosti. Posamezniki si pojem samostojnosti interpretirajo na različne načine, zato zmorejo podati zgolj takšno oceno stopnje lastne samostojnosti, ki je subjektivna. Sebi lahko pripisujejo večjo ali manjšo samostojnost od tiste, ki bi jo zanje določili drugi. Ocenjevanje potrebe po osebni asistenci, pri čemer ugotovitve izhajajo zgolj iz ocenjevanja

posameznikove samostojnosti, se kaže kot problematično predvsem iz vidika neupoštevanja drugih okoliščin in dejavnikov, med katere spada dejanska potreba po pomoči. Nekdo, ki je nezmožen samostojnega opravljanja določene aktivnosti, a si tega želi, se bistveno razlikuje od nekoga, ki je za opravljanje enake aktivnosti prav tako označen kot nesamostojen, vendar pa se v njegovem vsakdanu ne kaže dejanska želja oziroma potreba po njenem izvajanju. Osebi lahko enačimo v njuni nesamostojnosti pri opravljanju določene aktivnosti, ločita pa se glede na to, ali pri njiju sploh obstaja potreba po pomoči pri izvajanju omenjene aktivnosti, in kakšna je njena pogostost (Dremelj, Kobal Tomc, Smolej Jež in Berlot, 2020, str. 57; Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 162, 163).

Za ustvarjanje mnenja o vlagateljevi dejanski potrebi po osebni asistenci je torej ključen premik od osredotočanja na njegovo samostojnost k raziskovanju aktivnosti, za izvajanje katerih potrebuje pomoč osebne asistencije, prav zaradi pogostosti njihovega pojavljanja ter njegove želje po izvajanju le-teh (Dremelj, Kobal Tomc, Smolej Jež in Berlot, 2020, str. 57).

Modic, Pečarič in Retelj (2021, str. 164) pravijo, da k pomembnosti takšnega delovanja, kjer se potrebe po storitvah osebne asistencije raziskuje ob zavedanju pomena neodvisnega življenja in idej, ki ga oblikujejo, pripomore tudi ponotranjeno razumevanje koncepta neodvisnega življenja članov oblikovanih strokovnih komisij. Ti se morajo zavedati odgovornosti, pripisane ob sprejetju svoje vloge, kamor spada nujnost delovanja, kjer se zavrača vrednotenje vlagatelja na podlagi postavitve njegove medicinske diagnoze. Z njo se namreč zanemari posvečanje njegovi resnični potrebi po podpori, ki bi morala biti ocenjena na način, kjer vrsta oviranosti ne bi predstavljala odločilnega dejavnika za oblikovanje njenih storitev (ibid.).

Krčenje števila ur osebne asistencije na podlagi pridobljene ponovne ocene strokovne komisije lahko uporabnikom oteži doseganje predvidenega obsega izvajanja določenih aktivnosti, ki jih zase želi, in katere pripomorejo k uresničevanju zamišljenega poteka vsakdana. Z omejevanjem pravice zgolj na tiste posameznike, ki »se aktivno vključujejo v zaposlitev, aktivno iščejo zaposlitev, ki se izobražujejo z namenom poklicnega aktiviranja ali izpopolnjevanja [...], ki aktivno prispevajo k družbi na lokalnem, regionalnem, državnem ali mednarodnem nivoju« (Osebna asistenca bo po opozorilu iniciative rezervirana le za prvorazredne invalide, 2023), pa bi se ovirane osebe dodatno kategorizirale, kar bi pomenilo začetek njihove diskriminacije na podlagi uvrščanja med »prvorazredne« in »drugorazredne«. Za uporabnike bi nastanek dodatne ovire v okolju predstavljalo odvzete pravice do osebne asistencije, saj bi se jim s tem odvzelo možnost za življenje v skupnosti, in jih približalo alternativni obliki, ki vključuje

institucionalno bivanje. Na ta način bi se kršilo pripadajoče pravice oviranih oseb na državni in mednarodni ravni, ki opozarjajo na nujnost zagotavljanja enakih možnosti, predvsem na področju vključevanja v družbo (Osebna asistenca bo po opozorilu iniciative rezervirana le za prvorazredne invalide, 2023).

UPORABNIK OSEBNE ASISTENCE IN OSEBNI ASISTENT

Modic, Pečarič in Retelj (2021) zapišejo, da uporabnik osebne asistENCE prevzema mnoge naloge in odgovornosti, kar mu pripiše vlogo aktivnega udeleženca v procesu prejemanja podpore zase. Ob priznanju pravice do prejemanja osebne asistENCE, postane zadolžen za njeno vodenje in spremljanje. V primeru nezmožnosti prevzemanja te odgovornosti, to zanj opravlja zakoniti zastopnik, ki je v večini primerov družinski član uporabnika. Zanj je potrebno, da oblikuje svoje ravnanje tako, da je v skladu z interesi uporabnika. Vselej pa je pomembno ustvarjanje okoliščin, ki uporabniku omogočajo nadzorovanje izvajanja osebne asistENCE in predvsem samoodločanje glede želenega načina opravljanja storitev in oblikovanja njihovega časovnega okvira ter vsebine. Osebnega asistenta si uporabnik izbere sam v nadaljnje pa je zadolžen za njegovo usmerjanje in ustrezno podajanje navodil, vezanih na samo izvajanje storitev, pri čemer je kot neformalni delodajalec dolžan delovati v skladu z zakonom, ki ureja delovna razmerja. (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 61).

Osebni asistent je lahko vsaka polnoletna oseba s poslovno sposobnostjo, ki pri izbranem izvajalcu osebne asistENCE opravlja njene storitve bodisi na podlagi zaposlitvene bodisi podjemne pogodbe, ali kot samostojni podjetnik, in ni zapisana v kazensko evidenco kot storilec kaznivega dejanja, ki bi vključevalo nasilno ravnanje in diskriminatoren odnos do oviranih posameznikov. Pred začetkom opravljanja osebne asistENCE mora opraviti za to predvideno usposabljanje, v nadaljnje pa je obvezan k vsakoletnemu dodatnemu usposabljanju (*Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci*, 2021, 3. člen).

Po besedah Pečarič (2003) se pripadniki ranljivejših družbenih skupin, potisnjenih na obrobje družbe, ki bi želeli postati osebni asistenti, v praksi pogosto srečujejo s tem, da se jim pripisuje nezmožnost opravljanja tega dela. V tem primeru so to pogosto starejši posamezniki, osebe, ki so imele v preteklosti težave z odvisnostjo, osebe, ki nimajo delovnih izkušenj, prav tako pa tudi ovirane osebe. Vseh zaznamuje socialni status, ki ga prevzemajo, in predvsem stigma, katere so deležni na podlagi lastnih karakteristik, stopnje fizičnih zmožnosti, dejanj iz preteklosti, itd. Praksa pa je pokazala ravno nasprotno, in sicer da se omenjene osebe bolje izkažejo v vlogah osebnih asistentov, saj so zaradi lastnih izkušenj v povezavi z doživljanjem

družbene izključenosti zmožni tovrstno delo opravljati z večjim občutkom za razumevanje človeka, potrebne podpore in opore, in senzibilnostjo. Prav osebne izkušnje v veliki meri pripomorejo k njihovi opremljenosti za delovanje, ki ne temelji na odnosu »normalne« osebe do uporabnik, ki je »drugačen«, temveč na enakopravnosti v medsebojnem odnosu (Pečarič, 2003, str. 300).

Storitve osebne asistencije so torej oblikovane po meri uporabnika, upoštevajoč njegove individualne potrebe. Pri samem izvajanju storitev osebne asistencije je za asistenta ključno vrednotenje potreb in želj uporabnika kot temeljnih, saj določajo njegovo nadaljnje ravnanje oziroma potek dela. Če je uporabniku določen zakoniti zastopnik, potem je res, da o določenih stvareh zase ne more odločati (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 61-62).

»Pomen osebne asistencije se kaže predvsem v tem, da s prevzemanjem svoje vloge, ne glede na zakonitega zastopnika uporabnika, vselej omogoča bolj neodvisno življenje, kot če ga ne bi bilo. Pri uporabniku, ko ta dobi zunanjo osebno asistenco, osebni asistent, poleg upoštevanja zakonitega zastopnika, skuša ugotoviti tiste želje in potrebe, ki so lastne uporabniku.« (Zaposlena na YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, telefonski pogovor, 27.1.2023).

Kot pravi Zaviršek (2014), je mnogo oviranih oseb naučene občutke nemoči ponotranjilo prav zato, ker jim je bila mnogokrat odvzeta priložnost za svobodno izražanje mnenja, participacijo, ki bi temeljila na enakopravnosti, in posledično niso bili deležni obravnave, ki bi pripomogla k razvijanju pozitivnega samovrednotenja. S tem pa lahko postane oseba onemogočena pri poznavanju in uveljavljanju vseh pravic, ki ji pripadajo, doseganju samostojnosti, ter postavljanju ciljev, ki bi bili oblikovani na visokih pričakovanjih (Zaviršek, 2014, str. 51).

Prehod od stanja, kjer vzpostavljeno pasivnost posameznika ohranja prejemanje pomoči in oskrba drugega, k stanju zmožnosti upravljanja poteka storitev podpore zase, predstavlja enega od izzivov za osebe, ki bodo prevzele vloge uporabnikov osebne asistencije (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 63).

Usposabljanje se pred začetkom izvajanja osebne asistencije predvideva tako za bodoče uporabnike in njihove zakonite zastopnike kot tudi za bodoče osebne asistente. Usposabljanje se izvede z namenom, da se vsi udeleženci ustrezno pripravijo na prihodnje medsebojno sodelovanje, ki bo od njih zahtevalo uporabo pridobljenega znanja in spretnosti, povezanih z doseganjem uspešne komunikacije, sprejemanja dogovorov, ter s podajanjem in sprejemanjem povratnih informacij in na spoštljiv način. Seznanjeni so z vsebino Konvencije o pravicah invalidov, zanje relevantnimi pravicami, ki jih določa Zakon o delovnih razmerjih,

predstavljena pa je tudi osebna asistenca s poudarkom na pomembnosti njenega razumevanja, odnos med uporabnikom in osebnim asistentom, pri čemer so omenjene pravice in naloge obeh, ter osnove za zagotavljanje varnosti in zdravja pri opravljanju dela (*Zakon o osebni asistenci*, 2017, 19. člen).

ODNOS MED UPORABNIKOM OSEBNE ASISTENCE IN OSEBNIM ASISTENTOM

Uspešno izvajanje osebne asistence zahteva po besedah Modic, Pečarič in Retelja (2021) vzpostavitev in ohranjanje odnosa med uporabnikom in osebnim asistentom, ki temelji na medsebojnem spoštovanju in profesionalnosti. Če odnos obvelja v prvi vrsti kot prijateljski, lahko to vodi do nejasno določenih mej, ki naj bi pripomogle k učinkovitosti njunega sodelovanja. Prav tako pa lahko uporabnik s tem, da je nedejaven pri podajanju navodil za nadaljnje delo, in da dopušča asistentu upravljanje, povezano z odločanjem in načrtovanjem aktivnosti, pripomore k vzpostavitvi odnosa, kjer mu njegovo delovanje onemogoča, da postane v celoti odgovoren za svoje življenje in lahko z njim upravlja neodvisno od želje drugega. Odnos, ki se od omenjenih dveh loči, in predstavlja ustrežnejšo podlago za delo, je odnos, ki temelji na spoštovanju, zagotavljanju ustreznih okoliščin, ki asistentu omogočijo nemoteno izvajanje storitev, pri čemer je poskrbljeno tudi za njegovo varnost. Tak odnos vključuje upoštevanje potreb obeh in dopušča prostor za sprotno reševanje nesoglasij na konstruktiven način (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 104-105).

Uporabnik torej prevzema odgovornost za podajanje jasnih in razumljivih navodil za posamezna dela, ki morajo biti izvedljiva, znati mora podati zahtevo, pri čemer pa je spoštljiv, korekten, in se ne poslužuje žaljenja in poniževanja asistenta, poskrbeti mora za to, da so omogočeni pogoji za varno opravljanje dela, predvsem pri uporabi določenih tehničnih pripomočkov, znati mora postaviti meje, ki odločijo o tem, kako bo potekal odnos z asistentom, navezujejo pa se na ohranjanje zaupnosti, zasebnosti, spoštovanja (Modic, Pečarič in Retelj, str. 106-107).

Med zaželenosti značilnosti osebnega asistenta spadajo predvsem zanesljivost, odgovornost, pripravljenost prilagajanja, potrpežljivost, spoštljivost, itd. Sposobni morajo biti sprejemanja navodil uporabnika in držanja dogovorov glede izvajanja opravil, pri čemer je ključno, da se asistent zna ustrezno odzivati na uporabnikove potrebe v dani situaciji, tudi nepredvidljivih (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 125).

Na društvu YHD zaposlena o potencialnih osebnih asistentih pove: »Ne išče se skrbniški odnos. Išče se nekoga s smislom za delo z ljudmi, ampak predvsem osebo, ki se zaveda pomembnosti

spoštovanja neodvisnosti uporabnika. Že v prvem razgovoru povemo, da ves naučen način skrbniškega obnašanja do oviranih oseb, da se jim smilijo, ne pride skozi. Skozi razgovor se išče tudi določene zaželene lastnosti, pri čemer je empatija ena izmed njih, sočutje pa ne. Potrebna je vsakršna pozornost, prav zaradi prevzemanja odgovornosti za spodbujanje resničnega neodvisnega življenja uporabnikov.« (Zaposlena na YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, telefonski pogovor, 27.1.2023).

Osebni asistent mora spoštovati zasebnost uporabnika, ko ta ne izrazi potrebe po pomoči oziroma podpori, ne sme delovati pokroviteljsko do uporabnika, pri čemer bi ga lahko na kakršenkoli način razvrednotil, v prisotnosti uporabnika se mora ravnati po njegovih navodilih, kjer mu sporoča tudi o morebitnih nejasnostih pri sprejemanju le-teh in o neustreznosti pogojev za delo, pri njem mora obstajati želja, da se priuči ustreznega opravljanja opravil za uporabnika, mora biti vesten pri pravočasnem sporočanju vseh sprememb, ki bi vplivale na izvajanje osebne asistencije (odsotnost od dela, sprememba ključnih podatkov, ..), in pa morebitnih konfliktov, kjer je dolžan o tem obveščati izvajalca, znati pa mora uporabljati tudi veščine razreševanja konfliktov, kjer je bistvenega pomena znanje za komuniciranje na asertiven način (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 125-130, str. 136).

Asertivnost je namreč spretnost obnašanja in komuniciranja, s katero je posamezniku omogočeno, da zmore z drugim podeliti svoje občutke, potrebe, želje in pričakovanja na način, ki kaže na samospoštovanje in pozitivno samovrednotenje, ob tem pa se zaveda tudi pravic drugega, katerega obravnava kot enakopravnega. Asertivno vedenje večja samozavest osebe, saj ji omogoči, da se postavi zase in svoje pravice ter uveljavlja svoj glas ob zavedanju, da bo slišana in upoštevana. Za uporabnika je potrebno, da je asertiven pri vodenju lastne osebne asistencije, saj lahko le tako omogoči sinhrono delovanje z osebnim asistentom, kjer sta lahko drug z drugim odkrita glede svojih potreb, in se jima ni potrebno posluževati načinov obnašanja, kjer bi se poniževala, si podajala neutemeljene kritike, bila nasilna, ter neiskrena. Ovirani osebi asertivnost omogoči odločnost v situacijah, ko želi prositi za pomoč, kadar oceni, da jo potrebuje, ko želi reči »ne« oziroma nekaj zavrniti, ko uveljavlja svojo besedo pri določanju zelenih aktivnosti, ko želi izraziti nezadovoljstvo s podajanjem kritike na konstruktiven način, itd. (Modic, Pečarič in Retelj, str. 101-102).

Zaviršek (2014) izpostavi vidik, da si mora oseba, ki postaja zaradi pripisanih oznak s strani družbenega okolja tako rekoč »nevidna«, mesto v družbi večkrat izboriti, predvsem v okoliščinah, ki vključujejo potrebo po interakcijah, npr. v pogovoru, dialogu. Status osebe, ki

vpliva na njeno uveljavljanje v družbi in pripomore tudi k načinu, kako bo ta obravnavana s strani drugih, se pogosto jemlje kot nekaj samoumevnega. Nasprotno pa je prevzemanje zaželenih in vrednotenih statusov za ovirane osebe pogosto oteženo, saj morajo za doseganje lastne sprejetosti in uspešnosti na posameznih področjih vložiti več truda, predvsem zato, ker so deležni drugačne obravnave in na ta način na mnogih področjih diskriminirani. Ob prizadevanju za lastno uveljavljanje v družbenih sferah, kjer bi bili vrednoteni kot enakopravni člani, zmožni prispevanja družbenem dogajanju, so razvili posamezne načine delovanja, ki pa vključujejo tudi »normaliziranje« lastne oviranosti do stopnje, kjer je ta za preostale še sprejemljiva in sprejeta, in na kateri je zavzemanje spoštovanega in cenjenega položaja še mogoče (Zaviršek, 2014, str. 142).

KONCEPT SKRBI

Zaviršek zapiše, da lahko skrb razumemo kot nekaj kar je zaželeno ali nasprotno, ki osebo, deležno skrbi, ovira. Kot zaželena nastopa takrat, ko je dostojna, zmore podpreti, in prinaša vzajemno korist skrbniku in osebi, deležni skrbi. Skrb za ovirano osebo se kaže kot primerna le takrat, ko se jo ne zlorablja za povečevanje njene odvisnosti (Zaviršek, 2018, str. 17).

Etiko skrbi Hrženjak predstavi kot tako, ki zagovarja pomembnost upoštevanja specifičnosti okoliščin znotraj določene situacije, saj naj bi le takšen odziv, ki temelji na upoštevanju individualnosti potreb in vrednot osebe, deležne skrbi, lahko bil označen za dejanje, ki odraža zaželeno in pristno skrb (Hrženjak, 2018, str. 217).

Zmožnost osebe za takšno delovanje pa vključuje tudi stopnjo njene kompetentnosti pri tem. To pomeni, da spoštuje kdaj se pri posamezniku potreba po prejemanju skrbi pojavi, in se šele takrat odloči za opravljanje le-te, brez da bi se ravnal po predvidevanju in lastnih interpretacijah okoliščin. Kakovostna skrb je dosežena takrat, ko je prejemniku skrbi omogočeno, da se do nje opredeli in jo ovrednoti na način, ki vključuje njegovo mnenje o učinkovitosti le-te (Hrženjak, 2018, str. 224).

V primerih odnosa med skrbnikom in oskrbovancem pa se lahko zgodi, da oseba, ki oskrbuje in neguje, odloča o potrebah osebe pod oskrbo in ne obratno. Kakšne skrbi bo oseba posledično deležna, pa postane odvisno od sprejetih odločitev s strani skrbnika. Tako pristane v položaju, kjer ji je oteženo sporočanje lastnih potreb, in kjer se krepijo njena pasivnost ter občutki nebogljenosti. Pogosto se ravno skrb družinskega člana kaže kot delovanje, kjer je ta prepričan, da dovolj dobro pozna svojca in lahko predvidi njegove potrebe. Takšno oskrbo se kot zaželeno vrednoto še vedno povečuje, zato ostaja možnost za doseganje bolj neodvisnega življenja

mnogim posameznikom otežena. Ponovno pa jim jo lahko omogoči osebna asistenca, ki nasprotno od oskrbe, predstavlja pomoč, ki zmore uporabnika podpreti, in sicer le takrat, ko uporabnik to načrtuje oziroma izrazi, ter na način, katerega sam določi.

DRUŽINSKI ČLANI KOT OSEBNI ASISTENTI

Medved (2021) predstavi vidik pomembnosti zavedanja, da je družina prav tako določene vrste institucija, in sicer socialna institucija, kjer je njena struktura takšna, da člani znotraj le-te prevzemajo posamezne vloge in se ravna po določenih pravilih. Ena od značilnosti družine kot temeljne enote družbe pa je njena skrbstvena vloga. Z vidika upoštevanja pogojev za doseganje neodvisnega življenja pa se življenje pod oskrbo drugega z njim izključuje. Zato je možnost za uporabnikovo uresničevanje vseh svojih potencialov in oblikovanje življenja po svoji meri, ko zanj skrbijo družinski člani v vlogi osebnih asistentov, vprašljiva. Pomembna pa je tudi možnost uporabnika za oblikovanje kakovostnega partnerskega življenja, kjer optimalni pogoji zanj vključujejo zasebnost in enakopravnost oseb znotraj partnerskega razmerja ter možnost za njuno zasebnost, kar pa stalna prisotnost družinskega člana v vlogi osebnega asistenta uporabnika, onemogoča. Pri delu družinskih članov, ki prevzemajo vlogo osebnega asistenta uporabnika, je v ospredju pogosto njihova skrbstvena naravnost. Ta ima moč, da za uporabnika vzpostavi in ohranja njegovo vlogo oskrbovanca, katera mu onemogoča uveljavljanje lastne besede in oblikovanje želene vrste in načina podpore zase. Doprinos vključenosti zunanje osebe v izvajanje osebne asistencije se kaže v izboljšanju kakovosti družinske dinamike. Družinski člani uporabnika lahko ostanejo v prvotnih družinskih vlogah, kjer skrb in oskrbovanje uporabnika nista v ospredju njihovega delovanja in so takšne vloge tudi razbremenjeni. Za zagotavljanje podpore in pomoči je tako zadolžen zunanji osebni asistent, ki pripomore k razširitvi uporabnikovega socialnega omrežja in njegovem aktivnem vključevanju v družbo (Medved, 2021).

Obstajajo primeri, kjer je odnos družinskega člana do svojca, ki je v tem primeru uporabnik osebne asistencije, lahko zelo zapleten z vidika pretirane čustvene navezanosti, zaščitniškega vedenja, izvajanja nadzora, ipd. Pri materah, ki postanejo osebne asistentke svojih otrok, se pogosto zgodi, da ob tem ostanejo v vlogah oskrbnic. Velikokrat to sproži, da zanemarijo svoje kariere, službe, prav zaradi prevzemanja te vloge. Če pa uporabnik za osebnega asistenta določi še dodatno, zunanjo osebo, se lahko na račun njenega prevzemanja dela družinski član razbremeni in odpočije. Čas, ki ga prinesejo dodatni osebni asistenti, je tako čas, ko si lahko družinski člani odpočijejo. Ta razbremenitev pozitivno vpliva na samo vzdušje, na uporabnika. Praksa pa kaže tudi na primere, v katerih družinski člani zmorejo opravljati svoje službe, saj

jim osebna asistenca, z vpeljavo možnosti dodatnega asistenta, omogoči, da z njimi normalno nadaljujejo (Zaposlena na YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, telefonski pogovor, 27.1.2023).

Pečarič pravi, da se pojavlja prevpraševanje o ustreznosti družinskih članov kot osebnih asistentov svojcev, saj naj bi jim onemogočali doseganje neodvisnega življenja (Pečarič, 2019, str. 95).

To pa je v neskladju s temeljnimi usmeritvami osebne asistence, ki svoje načelno delovanje usmerja ravno v zagotavljanje neodvisnosti, dostojanstvenosti, svobode lastnih uporabnikov, s poudarkom na njihovem aktivnem vključenju v družbo (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 51).

Po besedah Modic, Pečarič in Retelj (2021), je cilj osebne asistence tudi zagotavljanje izvajanja storitev na način, kjer bi to za uporabnike počele osebe, ki niso njihovi družinski člani, in sicer z namenom, da bi se prispevalo tudi k razbremenitvi družinskih članov in večanju možnosti za socialno aktivacijo uporabnikov. Zunanji osebni asistenti za razliko od družinskih članov omogočajo uporabnikom večjo dostojanstvenost in svobodo, saj se do njih ne obnašajo pokroviteljsko in zaščitniško, ter jim ne onemogočajo vključevanje v določene aktivnosti, z namenom lastnega okoriščenja. Uporabnik je prav tako onemogočen v prevzemanju vloge neformalnega delodajalca v situaciji, ko je njegov asistent družinski član. Težje se uveljavlja kot odgovoren in sposoben za upravljanje lastnega življenja, vključujoč organizacijo aktivnosti, socialnih stikov in družbenega vključevanja in opravi, saj se mu teh zmožnosti prej ni pripisovalo. Svoboda, ki mu jo omogoča zunanji asistent, bistveno prispeva tudi k povečanju možnosti za stike s širšim okoljem in pridobivanje življenjskih izkušenj (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 165-169).

»V primerih, kjer so matere hkrati osebne asistentke in zakonite zastopnice, vsak zunanji asistent, ki pride k uporabniku, prinese tistih nekaj ur, ko si lahko uporabniki privoščijo čas zase, storijo tisto, kar jim prisotnost svojca onemogoča, in imajo zasebnost.« (Zaposlena na YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, telefonski pogovor, 27.1.2023).

Če je asistent družinski član, je uporabniku bistveno bolj oteženo sprejemati in izvesti odločitve, ki vključujejo potrebo po njegovi odpustitvi, izražanju nezadovoljstva z njegovim izvajanjem storitev podpore in nadzorovanjem njegovega dela (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 165-167).

Dodatne prakse, ki kažejo na negativne posledice družinskih članov kot osebnih asistentov svojcem, vključujejo tudi napačno razumevanje načel in vrednot osebne asistence, kar sproži ravnanje, kjer se družinski člani na njen račun finančno oskrbujejo, pri čemer ostane uporabnik prikrajšan za njemu namenjene. Vendar je tu potrebno zavedanje, da osebna asistenca ni sredstvo, s katerim bi se reševalo socialno stisko družin. Problematičnost se kaže predvsem v primeru, ko se družina uporabnika raje odloči za to, da bo osebno asistenco opravljal še dodaten družinski član, z namenom doseganja višjega dohodka, kot pa da bi se uporabniku, z razpoložljivimi urami osebne asistence, omogočilo vključevanje v dodatne storitve, ki vključujejo njegovo družbeno aktivacijo, socialne stike. Tudi prevzemanje mnogih vlog, kjer bi posameznik opravljal funkcije zakonitega zastopnika, osebnega asistenta, in bil hkrati družinski član uporabnika, je pojavljajoča se praksa, ki povzroča negativne posledice za uporabnika. S tem se onemogoča uresničevanje temeljnega cilja osebne asistence, kjer bi uporabnik lahko dosegal kar se da neodvisno življenje, pri čemer bi se uspel osamosvojiti, si oblikovati lastno socialno mrežo in partnersko življenje, zagotoviti zasebnost, ter se uspel vključevati v družbeno dogajanje, neodvisno od prisotnosti družinskih članov ter svojcev (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 169-173).

PRIMERJAVA OSEBNE ASISTENCE Z DRUŽINSKIM POMOČNKOM IN INSTITUCIONALNIM VARSTVOM

Pravica, ki omogoča prejetje storitev osebne asistence, se izključuje z institutom družinskega pomočnika, ki predstavlja alternativo institucionalni oskrbi, z institucionalnim, celodnevним varstvom, ter bolnišnično obravnavo, ki bi potekala daljše časovno obdobje, je pa uporabnik, ki bi pomoč v vsakdanjem življenju potreboval le v določenem obsegu in le na nekaterih področjih (tj. pri komunikaciji in pri spremstvu), upravičen do 30-urnega obsega izvajanja potrebnih storitev osebne asistence mesečno (*Zakon o osebni asistenci*, 2017, 8. in 9. člen).

Uporabnik pa se lahko poleg osebne asistence odloči še za nekatere dodatne storitve, s katerimi se omenjena pravica ne izključuje. Mednje sodijo storitve, ki omogočajo pomoč na domu, vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji, ter nudijo podporo na področju zaposlovanja in pri socialnem vključevanju (*Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci*, 2021, 1. člen).

Uzakonitev pravice do osebne asistence je po besedah Treven Nagode (2021) predstavljala množično odločanje uporabnikov, ki so do tedaj koristili pravico do družinskega pomočnika,

za njene storitve. S tem so odrekli pravici do izbire družinskega pomočnika, katerega funkcija je nudenje pomoči pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb ob izvajanju oskrbe na področju osebne nege, zdravstvene in socialne oskrbe, ter gospodinjskih opravil. V veliko primerih se nadaljnja pomoč še naprej izvaja s strani družinskih članov, ki ostanejo v vlogah izvajalcev storitev pomoči, vendar ne več kot družinski pomočniki, temveč prevzemajo status osebnih asistentov. Tako pa ostane izvajanje pomoči še vedno družinsko orientirano in temelji predvsem na oskrbi in negi, kjer je ta največkrat izvajana s strani žensk, ki zapustijo delovna mesta, da bi lahko čas posvetile skrbi za bližnjega. Pravica do izbire družinskega pomočnika uporabniku omogoča, da storitve pomoči prejema v njemu poznanim okolju, s čimer se ohranja intimnost in domačnost. K temu pa v veliki meri prispeva tudi zavzemanje vloge osebnega asistenta s strani družinskega člana, kjer odnos temelji na poznanstvu in medsebojni povezanosti. Obe storitvi, družinski pomočnik in osebna asistenca, predstavljata alternativo institucionalnim oblikam bivanja, kjer bi se od uporabnika pričakovalo, da se prilagodi in podredi svoje potrebe ustanovi z lastnimi pravili in predvidenimi aktivnostmi, ki oblikujejo dinamiko dnevnega reda. Institucionalno varstvo osebi nudi zgolj določen obseg storitev oskrbe, in ne zasleduje cilja, ki bi predstavljal povečanje njene samostojnosti in omogočanje pogojev za njeno doseganje večje neodvisnosti v življenju. Osebna asistenca, družinski pomočnik in institucionalno varstvo se enačijo v tem, da vse predstavljajo storitve, namenjene odraslim osebam z različnimi oviranostmi, vendar jih razlikujemo po načinu delovanja, ki ga med drugim določa vrednotenje pomena neodvisnega življenja in samostojnosti oviranih oseb, ter zmožnost za o(ne)mogočanje uporabnikov pri zadovoljevanju lastnih potreb (Treven Nagode, 2021, str. 59-63).

Medved zapiše, da je aktivno in neodvisno življenje tisto, ki naj bi bilo vodilo v zakonu o osebni asistenci, medtem ko Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk) postavlja v ospredje osebe, ki potrebujejo nego, podporo, pri ne toliko aktivnem življenju (Medved, 2021).

KONCEPT DRUGAČNOSTI IN HENDIKEP

Jezik ima moč, da konstruira realnost, in vsakršno poimenovanje posameznika vpliva na oblikovanje njegove identitete. Vsaka pripisana oznaka osebo na nek način definira, saj postavlja okvirje, znotraj katerih se jo vrednoti. Sodbe posameznikov na tej podlagi sprožijo njihovo kategoriziranje, kjer pa je potrebna le ena pripisana etiketa, ki lahko prevlada nad preostalimi osebnimi okoliščinami in preide v ospredje. S tem se zanemari preostale adute posameznika in zaznamuje način, kako bo v družbi percipiran.

Vredno je omeniti koncept »drugačnosti«, ki »hendikep normalizira kot sprejemljiv odklon od norme in ga hkrati individualizira« (Zaviršek, 2014, str. 138), ker gleda na to, kar je »drugačno«, kot na oviro samo, in ne predpostavlja, da je »drugačno« specifična norma normalnosti, ter ne upošteva izkušenj zatiranja, s katero se soočajo ovirani posamezniki.

Izraz »hendikep« pomeni odklon od večine. Torej lahko z njegovo uporabo neki stvari ali osebi pripišemo značilnost odklonskega. Izrazoslovje, ki osebo označi za »hendikepirano«, »prizadeto«, za »invalida«, za »osebo s posebnimi potrebami«, kaže na diskriminatoren odnos do vseh posameznikov, ki jih je družba označila za odklonilne. Lahko ga razumemo tudi kot koncept, ki poudarja pomen konteksta (ta namreč vpliva na to, kako se bo v različnih okoljih izraz interpretiral), ter ga namesto posebne potrebe, okvare, bodisi telesne ali duševne, razlagamo kot socialni status. Hendikep nastaja kot proizvod odnosov med posamezniki znotraj družbe, zato mu ne moremo pripisati, da zavzema lastnost nečesa stalnega in nespremenljivega, prav zaradi spreminjajoče se družbene dinamike. Kar pripomore k njegovemu nastajanju oziroma sproži pripis »prizadetosti« je predvsem posameznik z njegovim delovanjem, kjer se ravna po ustvarjenih merilih lastnega vrednostnega sistema. Tisto, kar omogoči njegovo destabilizacijo, pa je spreminjajoče se izrazoslovje, kjer se z rabo različnih, novih izrazov lahko doseže drugačno interpretiranje in vrednotenje oviranosti ter oblikuje nove pomene (Osredkar, 2001, str. 299; Pečarič, 2013, str. 75; Zaviršek, 2000, str. 95).

Naše dojemanje in način, kako interpretiramo človeško telo, je posledica delovanja v skladu z vrednotami, ki jih sooblikujejo člani celotne družbe. Te se vseskozi spreminjajo in vsakokrat vplivajo na to, kaj bo posameznik označil za »normalno« in kaj za »nenormalno« oziroma »drugačno«.

Zaviršek pravi, da med telesne posebnosti uvrščamo gibalno, senzorno, intelektualno oviranost in težave z duševnim zdravjem, ki jih ločimo tudi po njihovi vidnosti. Ne glede na vrsto ali lastnost posamezne oviranosti, pa vsaka od njih povzroča prikrajšanost in diskriminacijo na različnih družbenih področjih, in sicer na izobraževalnem, ekonomskem in socialnem, prav tako pa se kaže tudi na simbolni ravni (npr. preko medijskega prikazovanja različnih podob posameznikov (Zaviršek, 2014, str. 135).

Kako se kaže posameznikova oviranost pa vzpostavlja različno vrednotenje teh oseb. To, kako bo določena oviranost hierarhično vrednotena (s strani družbe, okolice), vpliva na zmožnost uveljavljanja posameznika v družbi, kjer lahko uspešnost uveljavljanja povezujemo s stopnjo težavnosti posamezne oviranosti (Zaviršek, 2000, str. 12).

Že sam način delitve posameznikov na tiste, ki so »isti«, in ostale, katerim se pripisuje odstopanje, odklon, ter se jih označuje za »drugačne«, kaže na takšno rabo terminologije in sistema vrednot, ki sta nevključujoča. Pojavi se način posploševanja, in sicer gre za proces univerzalizacije izkušnje oviranosti, kjer vsi, označeni za »drugačne«, postanejo »enaki«, s takšnim enačenjem pa se zanemari upoštevanje edinstvenosti posameznika, saj postanejo vsi ovirani posamezniki del homogene skupine »prizadetih« (Zaviršek, 2014, str. 138; 2000, str. 72).

Prav tako se različnost oseb spregleda s procesom racionalizacije, ki zagovarja prepričanje o univerzalni enakosti vseh posameznikov in tako razvrednoti razlike med ljudmi, kamor spadajo tudi njihove osebne izkušnje (Zaviršek, 2000, str. 82).

Pignar Tomanič (2008) izpostavi, da lahko obravnavo na podlagi enakosti razumemo tudi kot obravnavo posameznikov na način, da so »enaki« posamezniki deležni enake, drugačni oziroma »neenaki« pa neenake obravnave. O enakosti pa je moč govoriti le ob prepoznavanju in priznavanju raznolikosti posameznikov. K temu, kaj bo opredeljeno kot »enako«, pripomore država s svojim delovanjem. To počne z obravnavo posameznikov na način, ki vodi do njihovega različnega vrednotenja, kar pa sproži njihovo prevzemanje vlog, ki so določene hierarhično. Posamezniku se s tem pripiše večjo ali manjšo vrednost, od česar pa je odvisen obseg njegovega dostopa do pomembnih sredstev, kamor sodi tudi prejemanje storitev, ki jih potrebuje v določenih življenjskih obdobjih. Prevzemanje pripisanih družbenih vlog glede na doprinos družbi posameznike omejuje in kategorizira, kar pa krepi obstoj socialnih neenakosti in onemogoča doseganje socialne pravičnosti (Pignar Tomanič, 2008, str. 67-68).

Primer definicije »invalidnih« oseb, ki sicer ohrani termin z negativno konotacijo, vendar predstavi perspektivo, ki zavrača njihovo dojetje kot homogene skupine, najdemo v Akcijskem programu za invalide 2022-2030. Ta pri omembi omejevalnih okoliščinah posameznikov poudari njihovo raznolikost, prav tako pa izpostavi pomen ovir, na katere posamezniki naletijo v okolju, in se ne pripisujejo njim samim (Akcijski program za invalide 2022-2030, 2021, str. 4).

Pignar Tomanič (2008) pravi, da se kot nasprotje negativne konotacije izraza »univerzalna enakost«, s katerim se zanemari specifičnost vsakega posameznika, kaže izraz »položaj enakosti«, kjer obstoj položaja predstavlja doprinos k enakopravnosti vseh oseb. Enake možnosti, do katerih dostop je urejen pravično, so namreč eden od pogojev za njegovo

doseganje, njihov obstoj pa upošteva prav pomembnost cenjenja in spoštovanja različnosti posameznikov (Pignar Tomanič, 2008, str. 74).

Kar okrepi stigmatizacijo je po besedah Zavirškove tudi enačenje oviranih oseb s simbolom nezaželenosti, nezmožnosti, nevrednosti, to pa sproži da se ovirane osebe soočajo z zavračanjem s strani družbe, ki jih na podlagi ravnanja po ponotranjenih, zaželenih vrednotah (uspešnost, zmožnost, sposobnost, samostojnost, ipd.), zapostavlja, onemogoča (Zaviršek, 2000, str. 72).

Četudi obstajajo številne razlike med življenjem osebe, ki ima določene telesne, senzorne ali intelektualne oviranosti, in življenjem nekoga, ki ga takšne ovire ne omejujejo pri vsakdanjih dejavnostih, ne moremo osebi pripisati »drugačnosti« na podlagi njene oviranosti, temveč moramo upoštevati, da je tisto, kar jo sproži, prav doživljanje diskriminacije na vsakodnevni ravni. Ta »drugačnost« je torej posledica interakcij, ki potekajo med osebo in okoljem, ki zatira in izključuje (Zaviršek, 2014, str. 134).

Z uporabo besede »drugačen« se spodbuja diskriminatorno vedenje, saj ustvarja oz. pogloblja razlike s tem, ko deli na »mi« in »oni«. Potrebna je sprememba, ki omogoča sprejemanje raznovrstnosti in sobivanje, brez delitve na normo in njeno razliko (Zaviršek, 2014, str. 138).

Za telo, označeno za »prizadeto« je veljalo, da je zaradi svoje nemoči in neučinkovitosti nezmožno izražanja lastnih potreb in uveljavitve svojih zahtev. Takšno telo je prevzelo značilnosti deviantnega oziroma odklonskega in bilo označeno za neskladno z idealnim (Zaviršek, 2000, str. 79).

Uveljavilo se je mišljenje, da je takšno telo potrebno nenehnega usmerjanja (Rutar, 1993, str. 127). Da lahko govorimo o podrejenosti položaja osebe, kateri se pripisuje, da je potrebna vodenja, pa moramo v naše razumevanje neenakosti moči med akterjema vključiti upoštevanje vršenja nadzora ene osebe nad drugo.

Danes se takšno razumevanje in ravnanje v skladu s tem obsoja in velja za diskriminatorno in izključujoče. Konvencija o pravicah invalidov (MKPI) države pogodbenice obvezuje k upoštevanju in sledenju načelom, med katere uvršča tudi spoštovanje dostojanstva in osebne samostojnosti posameznikov (kamor prištevamo svobodo izbire in neodvisnost osebe), nediskriminacijo, sodelovanje in vključenost vseh posameznikov v družbo, kar pa je nasprotno prej omenjenemu vršenju nadzora, ki zahteva neenakovreden položaj in kaže na neenakomerno

porazdelitev moči med posamezniki (*Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov*, 2008).

(NE)USTREZNA TERMINOLOGIJA

Prav k ločevanju ljudi na »normalne« in »nenormalne« še dodatno pripomore neustrezna raba terminov, ki ljudem z ovirami pripišejo oznako bolnega, šibkega, nezmožnega, odvisnega od drugih, nesamostojnega. Uporaba termina »invalid« in pridevnika »invaliden«, kot ju definira Slovar slovenskega knjižnega jezika (2014): »invalid, kdor je zaradi prirojene telesne napake, posledic bolezni, poškodbe nesposoben ali le delno sposoben za delo; invaliden, ki je zaradi prirojene telesne napake, posledic bolezni, poškodbe nesposoben ali le delno sposoben za delo«, ter slovenski prevod konvencije z angleškim naslovom »Convention on the Rights of People with Disabilities« v »Konvencija o pravicah invalidov«, kažeta na neustreznost poimenovanj, ki ločujejo, poglobljajo razlike, stigmatizirajo, diskriminirajo.

Zaviršek (2000) pravi, da ko govorimo o izrazih, s katerimi se je osebam pripisovalo drugačnost, lahko vidimo, da se je rabljena terminologija razvijala in se do danes, do določene stopnje, tudi preoblikovala. Če se je nekoč uveljavila in uporabljala beseda »prizadetost« (ang. *disability*), ima ta izraz danes negativno konotacijo, saj napeljuje (s svojo pripono *-dis*, ki označuje nasprotje) na odsotnost zmožnosti (ang. *ability*). Preko načina govora in našega izražanja lahko posamezniki bistveno vplivamo in sooblikujemo razmerja moči (Zaviršek, 2000, str. 101).

Po besedah Zavirškove (2000) bi lahko rekli, da je termin »invalid« konstrukt, z uporabo katerega lahko posameznika, označenega za »invalidnega«, razumemo kot subjekt, ki ima poleg edinstvene »osebne izkušnje«, tj. lastne oviranosti tudi edinstveno izkušnjo družbenega dožemanja le-te. Z razumevanjem prepleta osebne izkušnje z družbeno lahko razumemo, da je to, kolikšen vpliv oziroma moč bo dejansko imela zgolj posameznikova oviranost pri tem, da mu bo pripisana slabšalna oznaka »invalidnosti«, odvisno od družbenega odziva. Oviranost sama po sebi ne more ustvariti etikete s slabšalno konotacijo in osebo narediti »in-validno« (ne-veljavno), ne-močno, temveč se ta lahko ustvari šele takrat, ko začnemo upoštevati ključno vlogo družbe in njenih odzivov na različne poškodovanosti, oviranosti. Vsak od izrazov, ki jih uporabljamo (hendikep, hendikepirana oseba, oseba z oviro, invalid, ipd.), je na svoj način stigmatizirajoč, težava pa je predvsem v tem, da pride zaradi različne rabe teh izrazov do jezikovne zmede. Na vprašanje o tem, kateri izraz je ustrežnejši oziroma najustrežnejši, je nemogoče odgovoriti enotno, kajti vsak posameznik se pri odločanju za rabo določenega izraza

opira na lastno stališče o tem, kateri izraz se mu zdi najmanj diskriminatoren (Zaviršek, 2000, str. 8).

Uršič (1997, str. 97) zapiše, da je izkušnja oviranih oseb taka, »da invalidnost ni zgolj pridevek, ampak je bistveni del njihove osebe oziroma življenja«. Izpostavi tudi, da je prav iz tega vidika nesmiselno ločeno govoriti o osebi in invalidnosti, ter da bi bilo potrebno prilagoditi in poenotiti izrazoslovje, ki bi temeljilo na sodobnem pogledu, ki na prvo mesto postavlja človeka in njegove pravice.

Besedo »challenged« najdemo v eni od razlag njenega prevoda, kjer je uporabljena kot značilnost osebe s pripisano fizično ali duševno oviranostjo. »Challenge« pa v slovenskem prevodu predstavlja besedo »izziv«, kar kaže na možnost opredelitve osebe kot nekoga, kateremu lastne oviranosti povzročajo oziroma predstavljajo izziv v vsakdanjem življenju. Uporabnica osebne asistencije s prirojeno gluhoslepoto pove: »To niso izzivi, temveč omejitve, problemi, ki jih jemljem za svoje, in ki jih je potrebno reševati. To pa se počne s pripomočki, osebno asistenco. Prav tako obstaja razlika med poškodbo in oviro. Nezmožnost govoriti je poškodba, medtem ko je nezmožnost sporočanja ovira. Prav tako je nezmožnost slišati poškodba, nezmožnost razumeti pa ovira.« (Uporabnica osebne asistencije, Fakulteta za socialno delo, osebna komunikacija preko Zoom-povezave, marec 2021). Poznavanje razlike med izzivi in dejanskimi ovirami v življenju posameznikov je pomembno predvsem z vidika ustreznega razumevanja življenjskih izkušenj oviranih oseb. Izzivi so nekaj, kar si običajno postavljamo po lastni izbiri, na podlagi želje po doseganju nečesa. Velja tudi prepričanje, da je izziv nekaj, kar lahko vsak uspešno premaga. Nasprotno pa govorimo o oviranostih, ki se lahko kažejo kot nekaj, kar je nastalo kot produkt okolja, ali pa kot lastnosti, ki se pripisujejo osebam (povezane z duševnim zdravjem, fizičnim stanjem).

Primernejši način, s katerim se želi v ospredje postaviti ovire, ki jih postavlja okolje oziroma ustvarja družba, in na prvo mesto postaviti človeka, je uporaba terminov, kot so »oviranost«, »osebe z ovirami«. Rafaelič in Flaker (2021, 18-19) v svojem delu opozorita na problematičnost rabe izrazov, kjer je prisoten desni prilastek, kot npr. izraz »ljudje z ovirami«. Takšno poimenovanje se lahko namreč interpretira tudi kot poudarjanje, da gre za ovire, ki jih posameznik ima, in ki iz njega izvirajo, in ne za takšne, katerih mesto izvora predstavlja okolje in družba, ki jih postavlja oziroma ustvarja. Za ustrežnejšo alternativo tem izrazom postavita uporabo oznak, kot so »onemogočati«, »onemogočani«, s katerimi se želi poudariti predvsem pomen omogočanja in ustvarjanja možnosti kot nasprotje onemogočanju in želji po odpravi

»prirojene ovire« v posamezniku. Tu je pomembno tudi razlikovanje med uporabo dovršne in nedovršne glagolske oblike, kjer dovršna oblika (»onemogočen«) napeljuje na nekaj, kar oseba ima ali kar je, nedovršna (»onemogočan«) pa kot primernejša, vpelje v razumevanje zavedanje o onemogočanju kot o procesu ter o nečemu, kar se posamezniku dogaja. Takšna raba nam pomaga pri razumevanju povezave med družbenim onemogočanjem in posameznikovo zmožnostjo za opravljanje določene dejavnosti, aktivnosti (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 18-19).

Škerjanc (2007) zapiše, da se izraz družbeno onesposabljanje uporablja takrat, ko se želi predstaviti kakšne so posledice vpliva moči družbe pri vzpostavljanju in krepitvi družbene izključenosti tistih članov, zapostavljenih bodisi zaradi telesnih ali duševnih oviranosti, katere predstavljajo vzrok za njihovo neupoštevanje in izključevanje. Takšno ravnanje povzroča oviran dostop do raznih sredstev, dobrin in storitev. V ospredje izraz postavlja razumevanje, ki interpretira oviranost kot produkt družbe in kot nekaj, kar posameznike ovira le, če se ji pripiše lastnost odklonskega oziroma nečesa, kar je potrebno zavračati in kar zahteva drugačno obravnavo. Oviranost, razumljena kot družbeni proizvod, sproža socialno izključenost, ta pa vodi do nezmožnosti posameznika za kreiranje kakovostnega življenja zase. Prav tako izraz zagovarja smiselnost prehoda od potrebe po prilagoditvi posameznika k potrebi po preoblikovanju družbe, kjer so spremembe potrebne na kolektivni ravni, in kjer se začne odgovornost, povezana z vplivom na ustvarjanje primernih in želenih življenjskih pogojev (sem sodi tudi zmožnost za doseganje neodvisnega življenja) oviranih posameznikov, pripisovati družbenim vzorcem delovanja, ter ne več zgolj in samo posameznikom (Škerjanc, 2007, str. 241).

Nasprotje stigmatizirajočemu vedenju in izrazoslovju pa predstavlja poudarjanje pomembnosti obstoja možnosti za neodvisno življenje, plačano zaposlitev, pozitivne javne podobe, ki spodbujajo politično participacijo oviranih oseb, na čemer temelji študij hendikepa in praksa vključevanja, ki sta se v socialnem delu v Sloveniji razvila v drugi polovici devetdesetih let (Zaviršek, 2014, str. 134).

Zaviršek (2014) zapiše, da študij hendikepa ugotavlja, kako lahko postane ena izmed posameznikovih lastnosti, na podlagi naučenih odzivov ostalih do le-te, prevladujoča, in prevzame moč, da mu pripiše etiketo, ki ga kategorizira in definira. S tem, ko se oviro začne obravnavati kot konstrukt, se preseže način razumevanja le-te kot samo »osebne izkušnje« posameznika, in se jo začne dojemati bolj kompleksno od tega, da se jo zgolj individualizira in razume kot utelešeno izkušnjo. Potrebno je zavedanje, da je družba tista, ki je zmožna oviranosti

pripisati večjo ali manjšo veljavo. Namesto delitve, ki temelji na razdeljevanju ljudi na »normalne« in »nenormalne«, na gojenju nizkih pričakovanj in dvojnih meril do oseb z ovirami v odnosu med oviranimi in neoviranimi, si avtorji v študijah hendikepa prizadevajo za oblikovanje odprtih prostorov in prostorov vključevanja, ki niso stigmatizirajoči in ne temeljijo na delitvi, ozaveščanje in zagotavljanje podpore osebam, da se lahko uspešno spopadejo s stigmo, gojenje odklonilnega odnosa do navideznega vključevanja in za spodbujanje neodvisnosti oseb z ovirami (Zaviršek, 2014, str. 136-137).

Za telo, označeno za »prizadeto« je veljalo, da je zaradi svoje nemoči in neučinkovitosti nezmožno izražanja lastnih potreb in uveljavitve svojih zahtev. Takšno telo je prevzelo značilnosti deviantnega oziroma odklonskega in bilo označeno za neskladno z idealnim (Zaviršek, 2000, str. 79).

Uveljavilo se je mišljenje, da je takšno telo potrebno nenehnega usmerjanja (Rutar, 1993, str. 127). Da lahko govorimo o podrejenosti položaja osebe, kateri se pripisuje, da je potrebna vodenja, pa moramo v naše razumevanje neenakosti moči med akterjema vključiti upoštevanje vršenja nadzora ene osebe nad drugo.

Danes se takšno razumevanje in ravnanje v skladu s tem obsoja in velja za diskriminatorno in izključujoče. Konvencija o pravicah invalidov (MKPI) države pogodbenice obvezuje k upoštevanju in sledenju načelom, med katere uvršča tudi spoštovanje dostojanstva in osebne samostojnosti posameznikov (kamor prištevamo svobodo izbire in neodvisnost osebe), nediskriminacijo, sodelovanje in vključenost vseh posameznikov v družbo, kar pa je nasprotno prej omenjenemu vršenju nadzora, ki zahteva neenakovreden položaj in kaže na neenakomerno porazdelitev moči med posamezniki (*Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov*, 2008).

SEGREGACIJA »ODKLONSKEGA«

Zaviršek (2000) piše, da je čas 19. stoletja (konec osemdesetih in začetek devetdesetih let) zaznamoval proces normalizacije, s katerim se je osebe, označene za odklonske, postavljalo v ustanove z institucionalnim režimom delovanja in s tem segregiralo. Segregacijo so upravičevali z argumenti, da je ta potrebna, če se želi posameznikom, označenim za »pomoči potrebne« in ranljive, tudi ustrezno pomagati. Segregacija je pomenila odmik v posebne, izolirane ustanove, na obrobna območja, dodeljevanje oseb na delovna mesta, ki so veljala za manj zahtevna in bila označena za posebna, vpisovanje v šole s posebnimi programi. S takšnimi dejanji se je moč centriral v posameznikih, ki so veljali za zdravo večino, vzpostavila pa se

tudi delitev oseb na tiste deležne skrbi in tiste, ki skrb zagotavljajo, torej na oskrbovalce. Takšna vzpostavitev pa lahko sproži krčenje pravic osebe, postavljene pod oskrbo drugega, saj je lahko hitro prikrajšana za možnost izbire, družabno življenje in vključevanje v družbeno dogajanje, svobodno gibanje in samostojno odločanje o aktivnostih, ki bi si jih sama želela izvajati, ter enakopravno obravnavo (Zaviršek, 2000, str. 11).

Po besedah Kačiča (2008) se je s takšnim zapiranjem oseb ustvarjala takrat razumljena »normalnost«, kjer je cilj procesa predstavljalo ustvarjanje normalnega posameznika. Spremljalo ga je zavzemanje za ustvarjanje takšnih pogojev bivanja znotraj ustanov in institucij, ki bi osebam omogočili priložnost za takšno življenje, kot obstaja zunaj institucij in od katerega so ločeni. Skandinavske države so primer, kjer je izvajana praksa, naravnana na zagotavljanje takšnih pogojev (ti naj bi omogočali takšno življenje uporabnikov v instituciji, ki bi se čimbolj približalo »normalnemu«), pripeljala do spoznanja, da je potrebno ovirane posameznike vključiti v proces učenja in sodelovanja v običajnih, vsakdanjih okoliščinah. S tem se je zgodil tudi premik v razumevanju pogojev za »normalno« življenje, kjer se je začelo poudarjati pomembnost posameznikove vključenosti v družbo in okolje, s tem pa nasprotovanje umetno ustvarjenim približkom vsakdanjih, izveninstitucionalnih okoliščin (Kačič, 2008, str. 149).

Pozneje nastali koncept, ki izhaja iz načela normalizacije, definira »vrednotenje družbene vloge« kot eno od značilnosti družbe, ki vpliva na posameznikovo stopnjo vključenosti oziroma izključenosti iz vsakdanjega življenja. Osredotoča se predvsem na oblikovanje strategij za izboljšanje življenjskih razmer tistih posameznikov, ki so prikrajšani na različne načine. To so predvsem pripadniki ranljivejših družbenih skupin, kjer najdemo tudi posameznike z različnimi oviranostmi. Družba jim zaradi načina lastnega percepiranja njihovih specifičnih značilnosti, kjer so le-te postavljene v ospredje in prevzemajo odločilno vlogo pri njihovi obravnavi, onemogoča prevzemanje vlog, v katerih bi lahko prispevali k družbi kot enakovredni člani. To pa zavira posameznikove zmožnosti za kakovostno življenje, saj je prav prevzemanje cenjenih družbenih vlog ena od njegovih značilnosti. Da bi izključeni posamezniki lahko razvili in ohranili veščine ter spretnosti, ki jih potrebujejo za vsakdanje življenje, je potrebno ustvarjanje okolja, kjer bodo sprejeti in obravnavani kot del skupnosti, ki zmore prispevati družbi in jo hkrati soustvarja (International Social Role Valorization Association, b.d.; Why learn about Social Role Valorisation?, 2017).

Nasprotje ravnanju, ki vključuje zapiranje oseb pa predstavlja proces dezinstitucionalizacije, ki si zavzema za integracijo oseb s pripisano oznako deviantnosti v skupnost. Ločevanje in

razdeljevanje oseb na »normalne« in »ne-normalne« je temeljilo na kategoriziranju posameznikov na podlagi stopnje odstopanja od zamišljenega ideala. Ta se je oblikoval na podlagi norme normalnosti, ki je vključevala tudi vrednotenje določenih psihofizičnih sposobnosti kot zaželenih in nasprotno. Različni strokovnjaki in svojci oseb, ki so bile ločene od ostalih, so opozarjali na neustreznost razmer, dogajanja in obravnave oseb znotraj ustanov (npr. bolnišnice za duševno prizadete oziroma ovirane), in s tem skušali prikazati oviranost kot lastnost, ki se kaže kot nekaj negativnega zgolj takrat, ko jo za »ne-normalno« označi družba. Šele s pripisovanjem negativne konotacije določenemu človeškemu stanju se lahko oviranost vzpostavi in pridobi moč, da pripiše etiketo nezaželenega. Opozarjanje na omenjene razmere je vodilo k oblikovanju programov normalizacije, ki so se zavzemali za prevrednotenje družbenih vlog in prispevali k dezinstitutionalizaciji. Njihovo delovanje je izhajalo iz želje po ustvarjanju takšnih življenjskih pogojev za ovirane posameznike, kjer bi se upoštevalo njihove želje in se jim omogočalo izbiro. Značilnost tega pristopa je bil poudarek na upoštevanju in izhajanju iz individualnosti stanja vsakega posameznika in proces načrtovanja pomoči in podpore, ki upošteva vključenost uporabnika (Flaker, 1995, str. 363; Kačič, 2008, str. 149; Škerjanc, 2010, str. 69; Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 24).

UPORABNIŠKA GIBANJA

K krepitvi dezinstitutionalizacije so pripomogla mnoga uporabniška gibanja, ki so se oblikovala kot oblika upora oviranih posameznikov in posameznic proti vsakršnemu ravnanju, ki je povzročalo in poglobljalo njihovo izključenost iz družbe. Želeli so si enake obravnave in enakih pogojev, podporo za življenje, ki ni izolirano, temveč temeljni na aktivni participaciji v skupnosti, ter doseglo premika v razumevanju samostojnosti, ki presega povezavo med možnostjo za samostojno življenje in fizičnimi ter intelektualnimi zmožnostmi posameznika. Nova definicija samostojnosti je v svoj pomen vključila podporo, kot orodje, ki samostojnosti ne zavira, temveč jo vzpostavlja, ko je oblikovana po meri posameznika, ki jo prejema (nudena le takrat, ko jo posameznik potrebuje in le na način, ki mu ustreza in ga določi sam). Posamezniki so na podlagi doživetih izkušenj bivanja v institucijah protestirali proti lastni diskriminaciji in diskriminaciji drugih oviranih oseb, pri čemer so poudarjali predvsem onemogočanje enakih pravic in zahtevali spremembe zakonodaje, ki bi preoblikovale celoten sistem dela z oviranimi uporabniki. Predvsem so bili kritični do ustvarjanja izoliranega življenja za ovirane posameznike, za katerega je bilo značilna medikalizacija in izključevanje oseb iz vsakdanjega življenja zunaj institucij. Vse to z namenom doseganja večje enakopravnosti in neodvisnosti. Združevalo jih je tudi zavedanje o lastni izključenosti iz centrov moči ter

odločanja, kar pa je postalo njihovo vodilo pri postavljanju zahtev po pridobitvi enakopravnega položaja. (Pečarič, 2013, str. 74; Škerjanc, 2010, str. 27; Videmšek, 2012, str. 108).

Škerjanc (2010) piše, da se je s tokom uporabniških gibanj znotraj le-teh oblikoval nov način interpretiranja vpliva hendikepa kot konstrukta na onemogočanje oviranih oseb. Posamezniki so opozarjali na problematičnost družbene organizacije, kjer se dojema specifične fizične lastnosti kot znake prisotnosti hendikepa, kot upravičen razlog za izključevanje takšne osebe iz skupnosti in njeno segregacijo. Oblikovala se je družbena teorija onesposabljanja, s katero so želeli prikazati vidik, kjer je prav skupnost tista, ki onesposablja, zatira, izključuje. To pa počne z lastnim odzivanjem na določena fizična stanja oseb in pripisovanjem pomenov, kar posledično sproža njeno nezmožnost za organiziranje svojega delovanja na način, ki bi upošteval vse člane skupnosti kot enakovredne in enakopravne (Škerjanc, 2010, str. 72).

Oblikovana teorija je opozarjala na zatiralske prakse, kamor sodijo ravnanja iz usmiljenja in ločevanje oseb na »pomoči potrebne« in »normalne«. Osebnе izkušnje doživetega družbenega izključevanja je prikazala kot dragocen prispevek, ki pomaga pri konkretnem analiziranju področij srečevanja oviranih oseb s socialno izključenostjo, ustvarjeno prav zaradi oviranega oziroma omejenega dostopa do sredstev, informacij, okolja (Škerjanc, 2007, str. 241).

Skupno točko raznih uporabniških gibanj so predstavljale težnje oziroma zahteve uporabnikov po večjem vključevanju njih samih v skupnost, kjer bi imeli enakopravno besedo in bili ne le vključeni v procese odločanja, temveč tudi slišani in upoštevani. Želeli so si večjega vpliva in sprememb načina obravnave, katere so bili deležni. Opirali so se na ideje teorije hendikepa, ki je nastala kot produkt uporabniških gibanj, in sicer so z razlaganjem hendikepa kot družbenega proizvoda (in ne kot naravno prirojene lastnosti posameznika, hibe) in približevanju takšnega načina njegovega razumevanja pripomogli k večanju lastnih možnosti za samostojno življenje. Uporabniška gibanja so vplivala tudi na tok razvoja metod socialnega dela. Ta je potekal v smeri oblikovanja in uveljavljanja novih, radikalnejših, kjer so se nove metode od prejšnjih najbolj razlikovale v značilnostih odnosa moči. Leta 1981 je bila s strani združenih oviranih posameznikov ustanovljena zveza z imenom Disabled People's International (DPI), ki je opredelila temeljne pravice, potrebne za zmožnost oviranih posameznikov, da se aktivno in polnopravno vključujejo v družbo. Med njimi so pravica do izobraževanja, zaposlitve, ekonomske varnosti, storitve osebne asistencе, nastanitve (neinstitucionalna oblika), prostega časa, vključenosti v sprejemanje odločitev družbe in političnega participiranja. Za območje Evrope sta se kasneje sprejeli še pravica do življenja in pravica do starševstva. Omenjena zveza

(DPI) prevzema vlogo opozarjanja na položaj oviranih posameznikov v družbi, kjer izpostavlja negativni vpliv samega obstoja, definiranja in vrednotenja hendikepa kot ključnega za prispevanje k diskriminaciji, izključenosti, zlorabi oviranih oseb (Škerjanc, 2010, str. 77).

Med pomembna gibanja uvrščamo tudi ustanovitev Evropske mreže za neodvisno življenje (ENIL), leta 1989 v Strasbourgu. Ta podpira gibanje za neodvisno življenje, pri čemer se osredotoča na zagovarjanje in zagotavljanje storitev osebne asistencе kot orodja, ki podpira neodvisno življenje, na ustvarjanje možnosti za polno in aktivno participacijo oviranih posameznikov znotraj družbe, na poudarjanje pomena njihove samoodločbe pri sprejemanju lastnih odločitev za svoje življenje, na delovanje na način krepitve moči posameznikov, ter na ozaveščanje pomembnosti spoštovanja temeljnih človekovih pravic oviranih oseb, določenih z veljavno zakonodajo in predpisi, ki je oblikovana v skladu s Konvencijo Združenih narodov o pravicah invalidov (ENIL, b. d.).

Po besedah Škerjanc so uporabniška gibanja doprinesla k razvoju področja socialnega varstva, saj so prispevala k spremenjenemu delovanju strokovnih delavcev, kjer se je začelo poudarjati partnerski odnos med uporabniki in usposobljenimi strokovnjaki, upoštevanje pomena krepitve moči pri delu z uporabniki in pomembnost vključenosti in aktivne participacije uporabnikov, kar vključuje vrednotenje njihovega lastnega prispevka in upoštevanje njihove besede pri medsebojnem sodelovanju in načrtovanju njim namenjenih socialnovarstvenih storitev, ter preoblikovanje nekaterih socialnovarstvenih storitev z namenom večanja njihove kakovosti (Škerjanc, 2007, str. 239).

Videmšek zapiše, da je bilo za doseganje tega ključnega pomena zagotavljati vpliv uporabnikov, kjer je značilnost socialnodelovnega pristopa predstavljalo večanje obsega uporabnikovega vpliva nad svojimi pravicami (sem uvrščamo njegovo pravico do primerne obravnave, zagotovljene dostopnosti storitev, informacij, omogočene izbire lastnega bivališča, ipd.), na stopnjo lastne vključenosti v storitve na področju socialnega varstva ter na stopnjo vključenosti in participacije v izobraževalnih in raziskovalnih procesih (prispevajo osebne izkušnje, dragocene za razumevanje njihovega položaja. Vpliv je torej moč povezati z zmožnostjo posameznika, da ima glavno besedo pri načrtovanju in uvajanju sprememb v lastnem življenju, kjer večja stopnja vpliva uporabnika ustvarja večjo možnost za kvalitetnejši proces soustvarjanja rešitev med stroko in uporabniki storitev (Videmšek, 2012, str. 106-107).

POMEN VKLJUČENOSTI IN PARTICIPACIJE

Škerjanc (2007) trdi, da vključenosti in participacije posameznikov, ki predstavljata pogoj za obstoj in delovanje uporabniških gibanj, ne gre enačiti. Ločnico med njima predstavlja razlaganje obeh pojmov iz vidika upoštevanja perspektive moči. Vključenost v procese odločanja ne nujno pomeni tudi doseženega vpliva. Pomanjkanje oziroma obseg le-tega namreč določi, v kolikšni meri se bo dosegala stopnja polne participacije, kar pomeni tudi kakovostne participacije. Če stopnja kakovosti participacije kaže na moč vpliva posameznikov, je njihova vključenost v proces odločanja šele pogoj, ki jim aktivno participacijo sploh omogoča (Škerjanc, 2007, str. 239).

Prejemanje socialnovarstvene storitve je eden od primerov, v katerem je za uporabnikovo zmožnost, da prevzema nadzor nad lastnim življenjem, pomemben obstoj okoliščin kot so stanje, kjer ima vpliv na oblikovanje storitev zase, na njihovo izvajanje in oceno. Ob vsem tem pa je pomembno predvsem to, da ima uporabnik skozi celoten proces ves čas na voljo možnosti oziroma izbiro (Škerjanc, 2006, str. 30).

Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002) zapišejo, da je možnost izbire osnovna pravica vsakega posameznika. Ta omogoča, da se oseba lahko odloča o poteku in načinu svojega delovanja, ima nad tem vpliv, ter da lahko sprejema takšne odločitve, ki vključujejo ravnanje po lastno izbranih vrednotah (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 33).

Po mnenju Škerjančeve (2006) se obseg posameznikovega vpliva torej povezuje s stopnjo njegove vključenosti v odločitve, kjer lahko prevzem vpliva povežemo s stanjem, v katerem je zmožen o zadevah odločati in izbirati sam. Odločitve pa se navezujejo na uporabnikovo vsakdanje življenje, kjer jih zase sprejema za področja, kot so izobraževanje, zaposlitvene možnosti, temeljne pravice, ki mu pripadajo, in obveznosti, ki jih ima kot državljan, izražanje želj in hotenj, s katerimi sporoča o lastnih osebnih karakteristikah, preživljanje prostega časa, upravljanje z denarnimi sredstvi, prevzemanje vlog (v domačem in širšem socialnem okolju), oblikovanje partnerskih razmerij in urejanje bivalnih razmer (Škerjanc, 2006, str. 64).

Škerjanc (2007) in Videmšek (2012) pišeta o tem, da odsotnost storitev, ki bi posameznikom omogočale in olajšale doseganje neodvisnega življenja, pripomore k nezmožnosti posameznika za lastno napredovanje na področju osebnostne rasti, razvoja. Zato socialnovarstvene storitve predvidevajo participacijo uporabnikov kot temeljni pogoj za doseganje lastne uspešnosti in učinkovitosti. Omogočanje participacije uporabnikov zagotavlja storitve, ki upoštevajo uporabnikovo perspektivo, besedo, željo, ter njegove lastne potrebe. Če je zmožnost za

vključevanje v družbo eden od pogojev za obstoj oziroma doseganje neodvisnega življenja, potem je participacija uporabnikov na področju načrtovanja socialnovarstvenih programov in vsebin ključna za obstoj takšne družbene vključenosti, ki se ravna po načelu, da omogoči slišnost vsakega posameznika znotraj družbe in ne zgolj določene skupine oseb (Škerjanc, 2007, str. 42, Videmšek, 2012, str. 110).

VPLIV IN NADZOR

Ratzka (2017) pravi, da prejemanje neposrednih sredstev s strani države uporabnikom omogoča, da lahko krijejo ure prejemanja storitve pomoči, pri čemer se dodeljena višina sredstev določi izključno na podlagi upoštevanja individualnih potreb vsakega uporabnika in je neodvisna od njegovega dohodka ali dohodka oziroma preskrbljenosti ostalih družinskih članov, vrste prebivališča, oviranosti, kraja prebivanja in starosti.

Velika Britanija je ena od držav, ki je z uvedbo Zakona o neposrednem financiranju (Community Care (Direct Payments) Act) uporabnikom osebne asistencije omogočila, da storitev vodijo sami oziroma ob dodatni pomoči, ter da so upravičeni do njenega neposrednega financiranja (Smolej in Nagode, 2007, str. 7).

Uporabniki se lahko odločijo za prejemanje storitev oskrbe ali za zaposlitev lastnih osebnih asistentov, pri čemer je verjetnost za možnost izbire in prejemanje storitev podpore po lastni meri večja, če se odločijo za slednje. Z odločitvijo o prevzemanju vloge delodajalca pa uporabnik postane zakonsko in finančno odgovoren za svoje delovanje (seznanjen mora biti z zakonodajo o zaposlovanju, ki vključuje tudi pravice iz delovnega razmerja), pri čemer mora spoštovati svoje naloge in obveznosti znotraj vloge. Z zaposlitvijo osebnega asistenta se posamezniku omogoči doseganje neodvisnega življenja, ker v nastalem razmerju lahko prevzame nadzor in moč. Pridobi nadzor nad tem, kdo mu bo nudil podporo, moč odločanja pa se kaže z uveljavljanjem lastne besede o svojih potrebah in želenem načinu njihovega uresničevanja (Disability Rights UK, b.d.).

Skupno točko pri izvajanju osebne asistencije v obeh omenjenih državah, Švedski in Veliki Britaniji, predstavlja omejitev, ki ožjim sorodnikom uporabnika osebne asistencije onemogoča prevzemanje vloge njegovega osebnega asistenta (Smolej in Nagode, 2007, str. 6-8).

Medved (2021) zapiše, da to še poveča uporabnikove možnosti za neodvisno življenje, za obstoj katerega je ključna zmožnost vstopanja v interakcije z zunanjimi osebami in ne le z družinskimi člani, in s katerim povezujemo težnjo posameznika po osamosvojitvi in osvoboditvi.

Škerjanc (2006) izpostavi, da za omogočanje priložnosti, ki bi uporabnike vodile do izboljšanja kakovosti lastnega življenja, ne zadošča zgolj delovanje, ki upošteva njihovo individualno obravnavo. Za doseganje tega je namreč ključnega pomena obstoj socialnovarstvenih storitev, na katere uporabniki lahko vplivajo. Obseg vpliva pa vključuje sprejemanje odločitev v povezavi z njihovim načrtovanjem, izvajanjem, plačilom, ter priložnost podajanja ocene njihove kakovosti in učinkovitosti na podlagi lastne izkušnje (Škerjanc, 2006, str. 39).

Prevzemanje nadzora nad socialnovarstveno storitvijo za uporabnika pomeni možnost nadzora nad njenim izvajanjem in načrtovanjem. Omogoči mu preverjanje upoštevanja časa, načina in obsega, ki ga je predvidel in določil za izvajanje storitve. Vpogled pa mora imeti tudi v osebno dokumentacijo in vse tiste postopke, kjer bi novonastale okoliščine lahko povzročile spremembo v njegovem življenju in potrebo po sprejemanju novih odločitev za premik v želeno nadaljnjo smer delovanja (Škerjanc, 2006, str. 29).

Po besedah Orehar Ivanc (2011) odsotnost posameznikove zmožnosti nadzora nad upravljanjem druge osebe z njegovimi osebnimi informacijami, kjer ta ne ve, kdo lahko do njih dostopa, kdaj mu je dostop omogočen, ter kolikšen je njegov obseg, nasprotuje njegovi osebnostni pravici do samostojnega odločanja.

INDIVIDUALIZACIJA STORITEV

Škerjanc (2006) pravi, da oblikovanje storitev na način, kjer te ne stremijo k zadovoljevanju individualnih potreb vsakega uporabnika, temveč se vzpostavljajo na način, ki vključuje posploševanje potreb uporabnikov in njihovo zanemarjanje ter neupoštevanje, vodi do nastanka storitev pomoči in podpore, ki to zares niso. Takšne storitve se izkažejo za neučinkovite, ker ne uresničujejo ene od svojih temeljnih funkcij, tj. odzivanje na potrebe uporabnikov, temveč so osnovane na splošnih ocenah potreb posameznih skupin uporabnikov. Uporabniki so tako postavljeni v položaj, kjer so omejeni z možnostmi in izbiro, ker postanejo odvisni od razpoložljivih virov podpore. To povzroči tudi morebitno neizogibnost sprejemanja storitev, ki jih zase ne želijo prav iz razloga, ker te ne zajemajo polnega obsega njihovih potreb. Pristop, ki upošteva individualizacijo, pa nasprotno, omogoči oblikovanje takšnih storitev podpore, ki služijo doseganju zastavljenih ciljev vsakega posameznika na način, da lahko pri tem prevzema vlogo organizatorja lastnega življenja. Ravna se po upoštevanju izhajanja iz uporabnika in zagotavljanja njegovega vpliva na način, da so njegove potrebe slišane in upoštevane (Škerjanc, 2006, str. 24-33).

Pomen aktivne vključenosti uporabnikov v proces izvajanja storitev podpore je zanje ključnega pomena. Omogoči jim vpliv na usmerjanje oblikovanja njim namenjenih storitev, ki temeljijo na upoštevanju njihovih želj in naravnosti na zadovoljevanje le-teh. Vse to prispeva k temu, da so si uporabniki zmožni ustvariti življenje po lastni meri. Primer dobre prakse, ki kaže na doseženo uspešno participacijo uporabnikov, je omogočanje in izvajanje neposrednega financiranja osebne asistencije, kjer oseba, poleg vloge uporabnika, prevzema tudi vlogo delodajalca in s tem pridobi dodaten nadzor nad storitvijo. Takšen primer ureditve osebne asistencije najdemo na Švedskem, kjer zakonsko podlago predstavlja Zakon o osebni asistenci (LASS), sprejet leta 1994, in kjer uporabnik prevzema vlogo delodajalca. Ta mu omogoča, da sam izbere lastnega osebnega asistenta, s tem dejanjem pa postane zadolžen tudi za njegovo usposabljanje in za nadzorovanje njegovega dela. Uporabnik tako prevzema funkcije, ki ga določajo za odločevalca o načinu in poteku izvajanja storitve osebne asistencije, kar mu zagotavlja nadzor nad celotnim potekom načrtovanja in nadaljnjega izvajanja osebne asistencije (Kobal, Žakelj in Smolej, 2004, str. 293; Smolej in Nagode, 2007, str. 5).

Za sisteme zagotavljanja socialnovarstvenih storitev je značilen individualiziran pristop, odstopanja pa se pokažejo pri razsežnosti vpliva uporabnikov. Zmožnost za uporabnikovo opredelitev lastne situacije in obstoječih potreb lahko povežemo z njegovo stopnjo avtonomnosti v procesu sporočanja katerih storitev si želi in bi jih potreboval. V procesu načrtovanja storitev zase pa lahko uporabniki naletijo na situacije, ki povzročijo njihovo omejenost z izbiro. Primer zmanjšanega vpliva pri izvedbi storitve lahko predstavlja uporabnikovo nezmožnost izbiranja ustreznih oseb za izvajanje storitve osebne asistencije, saj je obseg razpoložljivih virov (v tem primeru so to potencialni osebni asistenti in asistentke) omejen. Uporabnik se lahko tako znajde v situaciji, kjer prejema storitev, ki ne zadovolji njegovih potreb v celoti in se je primoran z njo zadovoljiti prav zaradi nezmožnosti vplivanja na razpoložljivost virov, med katerimi lahko izbira. Nasprotno pa sistem neposrednega financiranja ponekod omogoča, da lahko uporabniki osebne asistencije z neposrednim prejemanjem denarnih sredstev s strani lokalne oblasti sami izberejo in zaposlijo osebnega asistenta, brez da so pri tem omejeni na število oseb, ki za opravljanje storitve osebne asistencije potrebujejo usposabljanje, in na število razpoložljivih izvajalcev, ki takšne osebe zaposlujejo. Na ta način prevzemajo vpliv nad celotnim procesom, tako načrtovanja, kot izvajanja in nadzorovanja storitve, kar dodatno pripomore k stanju lastne preskrbljenosti z ustrezno podporo za doseganje neodvisnega življenja (Contact, b.d.; Škerjanc, 2006, str. 37).

SODELOVANJE Z UPORABNIKOM OSEBNE ASISTENCE IN OBLIKOVANJE PODPORE

Škerjanc (2010) zapiše, da ko posameznik ubesedi svojo resničnost, ki jo med drugim oblikujejo tudi njegove specifične okoliščine, vzpostavi možnosti za njeno spreminjanje. Na podlagi opredelitve in reflektiranja svojega položaja lahko začrta želeni potek nadaljnjega življenja, pri čemer prevzema funkcijo načrtovanja, in hkrati izboljšuje kakovost lastnega življenja (Škerjanc, 2010, str. 159).

Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002) prepoznavajo proces pomoči, v katerem se oblikuje podpora, ki jo uporabniki potrebujejo za kakovostno življenje, kot tak, ki temelji na enakopravnem odnosu med uporabnikom in strokovnim delavcem, na sodelovanju pri sprejemanju odločitev, pomembnih za življenje uporabnika, in na skupnem ustvarjanju želenih izidov, ki jih usmerja uporabnik. S takšnim delovanjem se nadvlada, premoč, dominacija ene osebe, spremeni v ravnovesje moči, enakopravnost in enakovreden odnos sodelujočih. Tradicionalno razmerje moči je temeljilo na odnosu strokovnjaka in uporabnika, kjer se je veljavo pripisovalo zgolj strokovnjakovi perspektivi, uporabnik pa je ostajal izključen iz procesov odločanja. Odnos je imel značilnosti avtoritarnega, kjer je ena oseba nadvladala drugo in prevzemala vso moč. Nasprotno pa se v stroki socialnega dela danes upošteva delovanje, ki je naravnano na vzpostavljanje takšnih medosebnih razmerij med socialnimi delavci in delavkami ter uporabniki, kjer veljajo uporabniki za enakovredne sogovornike in kjer je omogočeno vzpostavljanje okoliščin, znotraj katerih se dosega uporabnikova krepitev. Na ta način se moč med akterji porazdeli na način, ki omogoča, da so uporabniki slišani, upoštevani, in da lahko prevzemajo vrednotene vloge. Te jim omogočajo vključevanje v procese kot so načrtovanje storitev, oblikovanje ustreznih služb, delovanje znotraj raziskovalnega področja, sodelovanje na timih, kar pa pripomore k povečanju njihove asertivnosti, občutka veljave, stopnje aktivne vključenosti v proces sprejemanja zanje pomembnih življenjskih odločitev, ter dostopa do virov in sredstev, potrebnih za kakovostno življenje (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 62-63).

Da postane uporabnik aktivni sogovornik v procesu pomoči pa omogoči individualni pristop. Pri storitvi osebne asistence njegov pomen še posebej izstopa, saj pripomore k vzpostavljanju ritma vsakdanjega življenja, ki je za vsakega uporabnika specifičen. Pristop vključuje zagotavljanje zelene zasebnosti uporabnika, priložnosti za oblikovanje njegovih medosebnih odnosov, dostopa do njemu ustreznih delovnih mest, ter zagotavljanje možnosti izbire

uporabnika pri njegovem sklepanju dogovorov in sprejemanju odločitev (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 31).

Po besedah Videmškove (2012) se pri delu z uporabniki osebne asistencije le-te spodbuja k krepitvi njihove samozavesti za vodenje procesa prejemanja podpore, ki vključuje izbiranje primerne osebnega asistenta zase in sposobnost za njegovo ustrezno vodenje, spretnost asertivnega komuniciranja, s katerim uveljavlja lastne želje in zahteve, za katere pričakuje, da bodo izpolnjene s pomočjo podpore osebnega asistenta. Osebna izkušnja uporabnika, ki je specifična, je hkrati tudi del njegovega življenja, in predstavlja za strokovnega delavca vodilo pri raziskovanju njegovih potreb, želj, hotenj, ki pripomorejo k realizaciji zastavljenih ciljev (Videmšek, 2012, str. 111).

Kot zapiše Škerjanc (2006), je kakovost življenja eden od ciljev, ki ga dosegajo uporabniki osebne asistencije. Ta predstavlja tudi eno od pomembnih smernic delovanja Organizacije združenih narodov (OZN), znotraj katere je nastala tudi konvencija, ki določa pravice oviranih oseb. Pogoj za doseganje kakovostnega življenja predstavlja nadzor nad viri, ki jih posameznik potrebuje pri zadovoljevanju lastnih potreb na zaposlitvenem, izobraževalnem področju, področju oblikovanja osebnih odnosov, vključujoč partnerskih in družinskih, ter področju organiziranja prostega časa. Obseg nadzora pa se povezuje z možnostjo dostopa do pomembnejših virov kot so sredstva in razne institucije, ki osebam omogočajo možnost za participacijo znotraj družbenega dogajanja (izvajanje dejavnosti in aktivnosti, vključevanje v procese odločanja, vzpostavljanje medosebnih odnosov, iskanje in dostopanje do zelenih informacij, ...). Pomanjkanje ali izguba nadzora nad omenjenimi viri povzroči prikrajšanost posameznika za življenjske priložnosti, ki bi pripomogle k večanju kakovosti njegovega življenja. To lahko povzroči, da se ta sooči z doživljanjem socialne izključenosti in diskriminacije, zaradi lastnih specifičnih značilnosti, ki določijo kako bo v družbi vrednoten, in s tem postavijo okvirje omejevanja njegovega dostopa do ključnih virov (Škerjanc, 2006, str. 27).

Pravica do kakovostnega življenja se uresničuje tudi znotraj procesa načrtovanja socialnovarstvenih storitev, ki upošteva pristop »od spodaj navzgor«. Središče procesa predstavlja uporabnik, kjer nadaljnje delovanje izhaja iz upoštevanja uporabnikove lastne ocene potreb po zelenih storitvah. Načrtovanje storitve, ki temelji na takšni delitvi vlog v procesu sodelovanja, kjer je uporabnik lahko ustvarjalec storitve po lastni meri, omogoča doseg kakovostnega življenja (Škerjanc, 2006, str. 25).

Uporabnikova perspektiva pa se kaže kot ključna tudi v procesu ocenjevanja storitve, ki jo zase prejema. Le tako je namreč omogočeno raziskovanje učinkovitosti vloge storitve in njenega doprinosa k izboljšanju življenjskih razmer uporabnika, ki pa se povezujejo z njegovo stopnjo odvisnosti, obstoječimi življenjskimi priložnostmi, prevzetimi družbenimi vlogami in statusi (Škerjanc, 2006, str. 50).

STROKOVNA ETIKA IN ETIČNO DELOVANJE

Etika predstavlja velik del poklica socialnega dela, prav tako pa je zelo povezana tudi s socialnimi politikami, še posebej ko gre za vprašanja diskriminacije in izključevanja. Globalna izjava o etičnih načelih v socialnem delu (2018) se opira na definicijo socialnega dela, ki za temelje etičnega ravnanja določa upoštevanje načel socialne pravičnosti, človekovih pravic, kolektivne odgovornosti in spoštovanja različnosti (Globalna izjava o etičnih načelih v socialnem delu, 2018, str. 3).

Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu (2014) določi etičnost kot osnovo načina delovanja in sprejemanja odločitev delavcev socialnega varstva, pri čemer so dolžni uporabnike varovati pred neprimerno strokovno obravnavo in dejanji posameznikov znotraj družbe, ki vključujejo izkoriščanje družbene moči. Na presojanje o zadevah uporabnikov socialnovarstvenih storitev ne sme vplivati osebni ali institucionalni interes, saj bi takšno delovanje pomenilo odklon od upoštevanja načel strokovne pomoči, katere temelj predstavlja prepoznavanje uporabnikove vrednosti in njeno spoštovanje. Občutek vrednosti in dostojanstvenosti se uporabniku zagotovi predvsem z upoštevanjem njemu pripadajočih pravic, med katere sodi pravica do samoodločanja (sam opredeli lastno situacijo, sodeluje pri načrtovanju izvedbe storitve, izhaja iz obstoječih lastnih virov moči, odloča o vključevanju želenih drugih v proces uresničevanja lastnih ciljev), pravica do sodelovanja (je del partnerskega odnosa, kjer je doprinos obeh posameznikov enakovreden in edinstven), pravica do izbire (ima popoln vpliv na načrtovanje, oblikovanje in izvajanje storitve zase), pravica do ohranitve nadzora (nad celotnim procesom načrtovanja in prejemanja storitve), ki vključuje tudi zagotovljen vpogled uporabnika v nastajajoče zapise ob prejemanju storitve, ki vključujejo njegove osebne podatke (Škerjanc, 2006, str. 52-53).

Za etično delovanje socialnih delavk in delavcev pa je izredno pomembno tudi njihovo ravnanje po vsebini, ki jo določa Kodeks etike socialnih delavk in socialnih delavcev Slovenije (2021). Potrebna je njihova opremljenost z znanjem, ki zmore doseči spremembe tako na ravni življenja posameznika kot tudi na družbeni ravni. Pomembno je nenehno prizadevanje za aktivacijo in

povečanje stanja razpoložljivih virov v skupnosti, ki lahko za posameznike pomenijo izboljšanje njihovih življenjskih razmer, predvsem pa izboljšanje dostopanja do želenih storitev, ki bi jih zase potrebovali. Etično ravnanje pa pomeni tudi delovanje, ki si vseskozi prizadeva za izboljšave na področju zakonodajnih ureditev, vezanih na področje socialne politike, katera predstavlja pomembno vlogo tudi pri zmožnosti posameznika za kreiranje dostojnega življenja zase. Prizadevanje socialnih delavk in delavcev za doseganje socialne pravičnosti pomeni prav delovanje na način, kjer se želi doseči stanje, ki predpostavlja dostojne življenjske razmere za vse posameznike, predvsem pa je to ključnega pomena za osebe z neenakimi možnostmi dostopanja do temeljnih virov, ki so tudi bolj izpostavljene diskriminaciji in stigmatizaciji s strani družbe. Pomembno je načelo, ki izpostavlja pomen zavzemanja za politične spremembe in doseganja preureditve zakonodaje, saj to ustvarja možnosti za izboljševanje družbenega položaja posameznikov in skupin, katerih večjo ranljivost, marginaliziranost in diskriminacijo vzpostavlja vsakodnevna praksa družbenega delovanja. Bistveno je doseganje stanja, kjer imajo vsi posamezniki pravico do prevzema vpliva nad lastnim življenjem, in kjer imajo svobodo pri sprejemanju lastnih odločitev zase. Pri opozarjanju na družbene neenakosti pa je pomembno predvsem to, da se to izvaja v skupnosti, na način upoštevanja vključenosti širše družbe, saj se na ta način omogoči širše ozaveščanje in seznanjanje z obstoječimi družbenimi neenakostmi, ki močno vplivajo na zmožnost doseganja kakovostnega in enakopravnega življenja zatiranih posameznikov ter posameznih družbenih skupin (Kodeks etike socialnih delavk in socialnih delavcev Slovenije, 2021).

Bistveno je spoštovanje posameznikovih odločitev, kjer mora strokovni delavec ali delavka ustvariti takšen prostor za skupno delovanje, kjer bo uporabniku zagotovljena možnost, da lahko sam oblikuje prejetje podpore na njemu ustrezen način, in oblikuje vsakdanje življenje glede na lastne predstave. Potrebna pa je tudi obravnava posameznika na način, ki upošteva spoštovanje uporabnika kot individuuma, z lastnimi potrebami, vrednotami in pravico do avtonomnosti. Z upoštevanjem načela o uporabnikovi možnosti izbire pomoči se prispeva k njegovi informiranosti, in sicer z ustreznimi informacijami o razpoložljivih vrstah podpore in pomoči, do katerih mu mora biti zagotovljen tudi dostop. Eno od načel poudarja pomen podpore uporabnikov socialnovarstvenih storitev za ohranjanje njihove nadaljnje samostojnosti na način, ki vključuje oblikovanje pomoči in podpore za bivanje v domačem okolju. Za učinkovito opravljanje dela mora strokovne delavce in delavke spremljati ozaveščenost o obstoječih neenakostih v družbi, ki povečujejo ranljivost posameznih družbenih skupin. Takšne skupine je potrebno prepoznati in posameznikom znotraj le-teh zagotoviti dostop do virov, ki bi jim

razširili obseg možnosti ter omogočili oziroma povečali izbiro glede izbiranja ustreznih storitev zase, in ki bi pripomogli k večji stopnji vključenosti v družbo (Socialna zbornica Slovenije, 2014).

Socialnovarstveni delavci in delavke so pri delu z uporabniki dolžni upoštevati in spoštovati njihove temeljne pravice, ki so zapisane v pravnih dokumentih, katerih osrednja funkcija je definiranje in ozaveščanje o človekovih pravicah (mednje spada tudi Konvencija o pravicah oseb z ovirami). Zavedati se morajo povezave med pravicami, ki pripadajo posameznikom, in družbo, ki prevzema odgovornost za to, ali se bodo le-te lahko uresničevale, kar pa je možno le ob zavedanju soodvisnosti in pomembnosti vzpostavljanja medsebojnih odnosov, kjer odgovornost za drugega prevzemajo prav vsi. Prav tako se zavzemajo za ozaveščanje o pripadajočih pravicah in vzpostavljajo podporo za dostop do le-teh, za socialno pravičnost, kjer nasprotujejo vsakršni obliki diskriminacije posameznikov, zakonodaji in praksi delovanja, ki vzpostavlja okoliščine za razvoj neenakosti in onemogoča enakopravno obravnavo pripadnikov določenih družbenih skupin, ter vsakršnemu institucionalnemu delovanju, ki bi pripomoglo k razvrednotenju posameznika in bi ga onemogočalo. Zmožnosti posameznika za vključevanje v družbo in za sprejemanje odločitev o sebi se kažeta kot ključni pri njegovem prizadevanju za dosego neodvisnega življenja. Pomembnost zavzemanja delavcev in delavk stroke socialnega dela za dosego obeh se določa s 4. in 5. načelom Globalne izjave o etičnih načelih v socialnem delu, kjer četrto določa takšno delovanje, kjer se posameznikom priznava sposobnost samoodločanja, se jih spoštuje kot kompetentne za upravljanje lastnega življenja in se v skladu s takšnim pogledom v praksi tudi ravna. Ob vsem tem pa je potrebno zavedanje obstoja dejavnikov, ki povzročajo prikrajšanost nekaterih za pravico do samoodločanja oziroma njihovo omejenost pri tem. Namreč, vzpostavljanje stanja, kjer je pri sprejemanju lastnih odločitev posameznik neomejen, zahteva dostopnost virov, kamor sodita ustrezna izobrazba in zaposlitev, prebivališče in higienski razmere, čisto in varno okolje bivanja, ter dostopnost zdravstvene oskrbe in informacij. Peto načelo pa se osredotoča na pomen zavzemanja za polnopravno udeležbo posameznikov v družbi, kjer je cilj zagotoviti potrebne vire za njihovo samoangažiranje v zanje pomembnih procesih sprejemanja odločitev ter izvajanja dejavnosti, pri čemer se dodatna pozornost usmerja na posameznike z že doživeto izkušnjo izključenosti ali na tiste, ki se trenutno soočajo z njo (Globalna izjava o etičnih načelih v socialnem delu, 2018, str. 4-8).

2. FORMULACIJA PROBLEMA

Z osebno asistenco in z njo povezanimi temami, kot so možnost neodvisnega življenja, avtonomnost posameznika, soodvisnost, sem se podrobneje srečala na praksi v tretjem letniku študija, na centru za socialno delo, kjer sem večino časa preživela z mentorico, koordinatorko invalidskega varstva. Skupaj sva opravili veliko terenskih obiskov uporabnikov osebne asistencije, kjer sva preverjali njihovo takratno stanje zadovoljstva z obsegom pripadajočih ur osebne asistencije, z osebnimi asistenti, samim izvajanjem osebne asistencije, ipd. Prav s temi obiski sem dobila boljši vpogled v področje invalidskega varstva, in z njim povezano izvajanje osebne asistencije. S spoznavanjem uporabnikov sem pridobivala informacije o tem, kdo so njihovi osebni asistenti, kako so zadovoljni z njihovim delom, kako poteka dogovarjanje z njimi, medsebojno sodelovanje, upoštevanje medsebojnih potreb ipd.

Za izbrano temo sem se odločila predvsem na podlagi osebne izkušnje opravljanja prakse na centru za socialno delo, kjer sem se seznanila z informacijami o tem, kaj osebna asistenca je, kako poteka njeno izvajanje, in se posledično imela priložnost spoznati z njenimi uporabniki ter slišati njihove zgodbe. Prav na podlagi reflektiranega pridobljenega znanja o tej temi, sem se odločila, da bi si želela raziskati predvsem pogled uporabnikov na prejete storitve osebne asistencije, njihovo razumevanje osebne asistencije kot sredstva za doseganje neodvisnega življenja, kakovostnega življenja in enakopravnega položaja v družbi, ter njihov pogled na lastno zmožnost sporočanja in uveljavljanja želj in potreb znotraj vzpostavljenih odnosov z osebnimi asistenti. Poleg tako pa sem želela pridobiti tudi njihova mnenja o zaznavanju drugačne obravnave oviranih oseb v družbi, ter njihov pogled na ustreznost posameznih oseb za prevzemanje vloge osebnega asistenta.

V svojem diplomskem delu sem želela raziskati kako si uporabniki osebne asistencije, ki sem jih intervjuvala, pravzaprav razlagajo neodvisno življenje ter kakšni so po njihovem mnenju temeljni pogoji za doseg takšnega življenja, kje v vsakdanjem življenju prepoznavajo lastno neodvisnost ter na katerih področjih se kaže njihova odvisnost od osebne asistencije, v čem prepoznavajo dobre plati in pomanjkljivosti osebne asistencije, kako se v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti kaže njihova avtonomija in kako prepoznavajo kakovost vzpostavljenih odnosov, kako v procesu izvajanja osebne asistencije uveljavljajo lastno besedo, sporočajo in dosegajo zadovoljene potrebe in želje, kje prepoznavajo primere dobre prakse izvajanja osebne asistencije v lastnem življenju, kako vrednotijo pomembnost vloge osebnega asistenta v vsakdanjem življenju, kje bi si želeli sprememb na področju ureditve osebne asistencije, kje prepoznavajo drugačno obravnavo oviranih oseb v vsakdanjem življenju, njihov pogled na

izvajanje osebne asistencе s strani družinskega člana oziroma zunanje osebe, ter v čem prepoznavajo premik osebne asistencе od skrbi k podpori.

Za jasnejši vpogled v življenje posameznika z osebno asistenco se mi zdi ključnega pomena prav pridobivanje informacij na način, kjer so uporabniki naši neposredni sogovorniki. Njihove izkušnje so namreč dragocen prispevek, ki nam približa samo razumevanje osebne asistencе in življenja z njo. Predstavljajo namreč temelj za nadaljnje izboljšave na področju zakonodajne ureditve, za kar pa so bistvenega pomena pričevanja o dobrih praksah njenega izvajanja. Te so ključne za iskanje odgovorov na vprašanja o tem, kako optimalno organizirati storitve osebne asistencе za njene uporabnike, da bo lahko ta v največji možni meri prispevala k njihovi zmožnosti za oblikovanje življenja po lastni meri. Z nenehnim odkrivanjem in upoštevanjem izkušenj uporabnikov ter njihovih pričevanj bodo lahko ugotovljene dobre prakse v prihodnje še naprej usmerjale razvoj Zakona o osebni asistenci in pripomogle k njegovim izboljšavam. Če je temeljno načelo osebne asistencе omogočanje neodvisnega življenja, potem je ključnega pomena ugotavljanje, kako si neodvisno življenje predstavljajo njeni uporabniki. Storitve so namenjene njim, zato jih je vseskozi potrebno vključevati v razprave glede ustrezne urejenosti pravice do osebne asistencе in jih obravnavati kot take, ki lahko največ prispevajo k izboljševanju izvajanja osebne asistencе, prav zaradi specifičnih osebnih izkušenj iz vsakdana. Navsezadnje pa je potrebno prevpraševanje o tem, kaj pravzaprav oblikuje odvisnost in nemoč ter sproža in vzdržuje oviranost posameznikov. Potreben je prehod od medicinskega razumevanja oviranosti kot zdravstvenega stanja, problema posameznika, k zavedanju, da je oviranost proizvod družbenih prepričanj, obstoječih političnih ureditev. Te vzdržujejo kulturo odvisnosti, ki postavlja ovirane posameznike v položaj odvisnih in nezmožnih za upravljanje z lastnim življenjem. Osebe z enakimi oviranostmi se lahko precej razlikujejo v načinu življenja, kjer je nekaterim omogočen osebni razvoj, doseganje želenega življenja preko zagotovljenih enakih možnosti, drugim pa je možnost za življenje v skupnosti odvzeta in pristanejo v institucionalni obliki bivanja. To nam kaže na obseg vpliva, ki ga lahko imajo različno oblikovane politike in odnos do oviranih oseb. To pa priča o tem, da lahko različno oblikovane politike in način vrednotenja oviranih posameznikov ter odnos do njih samih, različno vplivajo in o(ne)mogočajo posameznike pri doseganju enakopravnega življenja.

Vprašanja, ki predstavljajo vodilo mojemu raziskovanju, in na katera sem z izvedbo kvalitativne raziskave skušala odgovoriti, so naslednja:

Kako si uporabniki osebne asistence razlagajo neodvisno življenje in kateri so po njihovem mnenju temeljni pogoji za dosego neodvisnega življenja?

Kje uporabniki osebne asistence prepoznavajo lastno neodvisnost v vsakdanjem življenju in na katerih področjih se kaže njihova odvisnost od osebne asistence?

Kje uporabniki osebne asistence prepoznavajo doprinos in pomanjkljivosti osebne asistence in kje prepoznavajo doprinos osebne asistence k večanju zmožnosti za neodvisno življenje?

Kako uporabniki osebne asistence v procesu izvajanja osebne asistence prepoznavajo lastno avtonomijo v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti, zmožnost za samostojno odločanje in kako dosegajo zadovoljevanje lastnih potreb in želj?

Kako uporabniki osebne asistence prepoznavajo kakovost medsebojnega odnosa z osebnimi asistenti?

Kako uporabniki osebne asistence vrednotijo pomembnost vloge osebnega asistenta v njihovem življenju?

Kje so uporabniki osebne asistence prepoznali primere dobre prakse izvajanja osebne asistence v svojem življenju?

Kje si uporabniki osebne asistence želijo sprememb pri ureditvi osebne asistence?

Kje uporabniki osebne asistence prepoznavajo drugačno obravnavo oviranih oseb v družbi?

Kakšen je pogled uporabnikov osebne asistence na izvajanje osebne asistence s strani družinskega člana oziroma zunanje osebe?

Kje uporabniki osebne asistence prepoznavajo njen premik od skrbi k podpori?

3. METODOLOGIJA

VRSTA RAZISKAVE

V diplomskem delu sem se odločila za izvedbo kvalitativne raziskave, s katero sem zbirala besedne opise, ki so se nanašali na raziskovani problem (Mesec, 2019, str. 11). Pridobila sem podatke, ki niso številčni, za raziskovanje pa sem uporabila vnaprej pripravljene smernice za delno standardiziran intervju. Raziskava je tudi empirična, saj sem z intervjuji zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo (Mesec, 2019, str. 11).

Teme moje raziskave so neodvisno življenje, prepoznavanje neodvisnosti, prepoznavanje odvisnosti od osebne asistencе, dobra plat osebne asistencе, pomanjkljivost osebne asistencе, doprinos osebne asistencе k večanju zmožnosti za neodvisno življenje, uporabnikovo prepoznavanje lastne avtonomije pri izvajanju osebne asistencе, medsebojni odnos med uporabnikom in osebnim asistentom, uveljavljanje želj in potreb uporabnika pri izvajanju osebne asistencе, uporabnikovo vrednotenje vloge osebnega asistenta, uporabnikova zmožnost za samostojno odločanje v procesu izvajanja osebne asistencе, pogled uporabnika na potrebnost sprememb pri ureditvi osebne asistencе, uporabnikovo prepoznavanje drugačne obravnave, pogled uporabnika na izvajanje osebne asistencе s strani družinskega člana in zunanje osebe, ter uporabnikovo razumevanje osebne asistencе kot podpore.

MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV

Merski instrument oziroma vir kvalitativnih empiričnih podatkov so predstavljale vnaprej pripravljene smernice za delno standardiziran intervju. Oblikovala sem jih tako, da so bile pomembne za vsebino, ki sem jo želela raziskati, in da so se povezovale z raziskovalnim problemom. Za pridobivanje podatkov sem uporabila metodo spraševanja in opravila osem intervjujev. Med intervjuvanjem pa so intervjuvanci in intervjuvanke znotraj odgovorov na določena vprašanja, ki sem jim jih zastavila, podali še nekatere druge informacije, ki se niso nujno navezovalе na samo vprašanje. Vnaprej pripravljene smernice so omogočile pridobivanje odgovorov na zastavljena raziskovalna vprašanja. Smernice niso bile organizirane po sklopih, so pa odpirale različne tematike, ki so se nanašale na uporabnikovo razumevanje neodvisnega življenja in prepoznavanje lastne neodvisnosti ter odvisnosti, na sam proces izvajanja osebne asistencе, kjer sem želela pridobiti uporabnikov pogled na prepoznavanje lastne avtonomije, zmožnosti za samostojno odločanje in način uveljavljanja potreb in želj v medsebojnem odnosu z osebnim asistentom, na uporabnikovo prepoznavanje kakovosti odnosa med njim in osebnim asistentom, na primere dobre prakse izvajanja osebne asistencе, na ugotavljanje uporabnikovih želj po morebitnih spremembah ureditve osebne asistencе, na uporabnikovo prepoznavanje

drugačne obravnave oviranih oseb, ter na njihovo mnenje o izvajanju osebne asistence s strani družinskega člana in zunanje osebe.

V prilogi števila 1 so priložene smernice za intervju.

POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacijo moje raziskave predstavljajo uporabniki in uporabnice osebne asistence v Sloveniji. To je kar precejšnja populacija in bi bilo težko zajeti vse, zato sem do podatkov prišla z vzorčenjem. Vzorec predstavljajo uporabniki in uporabnice osebne asistence na področju občin Ajdovščina, Nova Gorica, Tolmin in Idrija z odločbo o pridobljeni pravici do osebne asistence. Vzorec je neslučajnostni priložnostni. Neslučajnostni vzorec ne temelji na načelu, da mora imeti vsaka enota populacije enako možnost, da pride v vzorec (Mesec, str. 153). V tem primeru rezultati, ki jih pridobimo, veljajo (načeloma) zgolj za vzorec (skupino enot, od katerih smo jih dobili), ne pa tudi za populacijo, iz katere enote vzamemo. Takšno »posploševanje na populacijo« v primeru neslučajnostnega vzorčenja torej načeloma ni primerno. Izbrani vzorec predstavlja 8 uporabnikov in uporabnic osebne asistence, do katerih sem prišla preko CSD Severna Primorska, Enota Nova Gorica, in sicer tako, da sem najprej vzpostavila stik s socialno delavko CSD-ja, ki je bila v tretjem letniku študija moja mentorica na praksi, in je koordinatorka invalidskega varstva. Ta me je usmerila k uporabnikom in uporabnicam osebne asistence.

Pri oblikovanju vzorca sem upoštevala vključevanje vseh zgoraj omenjenih občin, saj vse od njih predstavljajo tudi enote, ki so del centra za socialno delo Severna Primorska. Želela sem pridobiti po dve osebi iz vsake občine, tako da vzorec sestavlja osem oseb, med katerimi so štiri osebe moškega spola in štiri osebe ženskega spola. Izjemoma pa sem pri eni od uporabnic osebne asistence intervju opravila z njeno zakonito zastopnico, ki je njena mama, zaradi njene govorne nezmožnosti. Intervju z mamo je potekal preko aplikacije Zoom, uporabnica pa je bila za čas opravljanja intervjuja ves čas prisotna ob njej. Starost oseb iz vzorca se giblje med 30 in 67 let. Dva uporabnika prejemata osebno asistenco na podlagi paraplegije, eden uporabnik na podlagi tetraplegije, dve uporabnici na podlagi multiple skleroze, ena uporabnica na podlagi revmatoidnega artritisa in eden uporabnik na podlagi mišične atrofije.

ZBIRANJE PODATKOV

Metoda zbiranja podatkov, ki sem jo uporabila, je spraševanje, natančneje delno standardiziran intervju. Zbiranje podatkov sem izvedla v obdobju med 19. januarjem 2023 in 26. aprilom 2023. Z intervjuvanci in intervjuvankami sem se predhodno pogovorila po telefonu, jim predstavila temo raziskovanja, in se dogovorila za točen čas in kraj izvedbe intervjuja. Štirje intervjuji so

potekali preko aplikacije Zoom, štirje pa v živo. Dva od štirih intervjujev, izvedenih v živo, sta potekala na domu intervjuvanca oziroma intervjuvanke, dva pa v drugih prostorih, in sicer je eden od njiju potekal na društvu, katerega del je intervjuvanec, drugi pa v bližnji okolici lastnega doma intervjuvanke. Intervjuji so trajali približno eno uro, na katerih pa smo bili navzoči le jaz in intervjuvanec oziroma intervjuvanka, z izjemo primera, ko sem intervju opravila z mamo uporabnice ob prisotnosti uporabnice. Pri vodenju intervjujev sem se držala vnaprej pripravljenih smernic za intervju, le vrstni red postavljenih vprašanj je kdaj odstopal od predvidenega zaporedja, zaradi prilagajanja smeri, ki je določala potek razvijajočega pogovora. Pred začetkom vsakega od intervjujev sem osebe prvo vprašala, če se strinjajo s tem, da pogovor snemam s telefonom, saj mi bo to omogočilo lažje sledenju pogovoru ter večjo zbranost pri poslušanju njihovih pričevanj. Prav tako pa sem jim pojasnila, da mi snemanje pogovora olajša dobesedni zapis intervjuja, ki ga moram opraviti. Vsi so se s tem tudi strinjali in podali svoje soglasje. Neposreden stik mi je pri intervjujih, ki sem jih imela priložnost izvesti v živo, omogočil tudi opazovanje, predvsem mimike in neverbalne govorice oseb. To se mi je zdelo dragoceno predvsem z vidika, da sem lahko slišane odgovore opremila tudi z načinom čustvenega odzivanja oseb pri podajanju le-teh.

Odločitev za intervjuvanje mi je omogočila, da sem s tem izboljšala svoj pogled in razumevanje problema raziskovanja. Intervju sem kot metodo zbiranja podatkov izbrala zato, ker nudi možnost, da lahko intervjuvanci in intervjuvanke podajo bolj poglobljeno mnenje o določeni raziskovani tematiki, ter omogoča boljše razumevanje njihovih stališč in prepričanj. Pridobljene informacije so namreč lahko zelo vsebinsko bogate in nazorne.

Vse intervjuvance in intervjuvanke sem seznaniła tudi s tem, da bodo njihovi odgovori ostali anonimni, uporabljeni pa bodo zgolj za namen izdelave lastne diplomske naloge. Imena in priimke intervjuvanih oseb sem pri izdelavi transkripcij intervjujev spremenila v črke in s tem omogočila anonimnost oseb.

V prilogi številka 2 so priloženi zapisi opravljenih intervjujev.

OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Vprašanja in odgovore, ki sem jih pridobila od intervjuvancev, sem pretipkala v nov dokument računalniškega programa Microsoft Word. Po potrebi sem določene izjave, ki so bile nerelevantne za raziskavo, izločila iz gradiva, ki sem ga nato analizirala. Izdelane transkripte opravljenih intervjujev sem označila s črkami po abecednem redu, in sicer od A do H. Sledilo je kodiranje vsakega transkripta intervjuja posebej.

a) Določitev enot kodiranja

V izboru besedila za nadaljnje kodiranje sem pri vsakem transkriptu intervjuja posebej določila izjave, ki sem jih označila s črkami in številkami, in sicer na način A1, B2 ..., in podčrtala.

Primer:

Z: »Kako se pri izvajanju osebne asistencije kaže vaša avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti?«

E: »Kar jaz potrebujem, oziroma kar vem, da bova z asistentom oz. asistentko tisti dan delala, pač povem asistentu, ko pride, in se tako dogovoriva o stvareh. (E39) Ni pa nobenega, ki bi mi ukazoval, kaj morem delat. (E40) Stvari mi niso odrejene, se pač zmenimo med sabo kako se bo kaj delalo na način: »danes bova šla tja«, ali pa »danes bova to in to delala«. (E41) Tudi dogovorimo se vnaprej. (E42) Jaz se z asistentkami dobro razumem, imamo vsi besedo. (E43)«

b) Odprto kodiranje

Te izjave sem kasneje odprto kodirala. To sem storila tako, da sem izjavam določila pojme, kategorije in teme, nekje pa sem po potrebi več kategorij združila tudi v nadkategorije. Sorodne pojme sem povezovala v kategorije, katerim sem ponekod določila tudi nadkategorijo, nato pa sem kategorijam in nadkategorijam določila še teme. Za lažjo preglednost sem odprto kodiranje opravila s pomočjo uporabe tabele.

Primer:

ŠT. IZJAVE	IZJAVA		POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A1	Predstavljam si ga tako, da sam živim ...	Živeti sam	ZMOŽNOST ZA SAMSKO BIVANJE	BIVANJE	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE

Tabela 1: Odprto kodiranje

V prilogi številka 3 je priloženo odprto kodiranje intervjujev.

c) Osnovno kodiranje

Opravila sem tudi osnovno kodiranje, kjer sem pojme, kategorije, nadkategorije in teme uredila hierarhično, in sicer z namenom doseganja večje preglednosti nad končnimi rezultati. Pod vsako temo sem zapisala morebitne nadkategorije in nato kategorije, katerim sem pripisala pripadajoče pojme in le-te označila s črkami in številkami, kot so zabeleženi v tabeli odprtega kodiranja. Pojme, ki niso sodili v nobeno kategorijo, sem zapisala posebej.

Primer:

NEODVISNO ŽIVLJENJE

TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

- *FINANCE*
 - SLUŽBA (A11, A14, B7)
 - FINANČNA PRISKRBLJENOST (B4, B9, B11, E10, F6, G10, H10)
 - FINANČNA NEODVISNOST OD DRUŽINE (B5)
 - FINANČNA NEODVISNOST (F7, F12)
 - FINANČNA VARNOST (C9)
- *OSAMOSVOJITEV*
 - DOSTOPNA BIVALIŠČA ZA OMOGOČANJE OSAMOSVOJITVE (A13)
 - ZMOŽNOST ZA OSAMOSVOJITEV (B6)
- *BIVALIŠČE*
 - BIVALIŠČE (F8)
 - LASTNO BIVALIŠČE (H11)
 - ODSOTNOST TEGA, DA SI NEKJE ZAPRT (E7)
- *DOSTOP IN MOBILNOST*
 - OMOGOČENI ŽELENI IZHODI (B10)
 - MOBILNOST (E8)
 - SVOBODA (E9)
 - MOBILNOST PRI DOSTOPANJU DO STORITEV (F5)
- POMOČ IN PODPORA (A10)
- USTVARJANJE DRUŽINE (A12)
- ZADOVOLJENE OSNOVNE ŽIVLJENJSKE POTREBE (B8)
- NEODVISNOST OD DRUGE OSEBE (B12, F4)
- PRAVNA VARNOST (C10)
- ZMOŽNOST OPRAVLJANJA VSEH STVARI (E6)
- OPRAVLJANJE STVARI NA NAČIN, DA SE OB TEM NE IZMUČIŠ (F9)
- SOCIALNI STIK (H12)

V prilogi števila 4 je priloženo osno kodiranje.

4. REZULTATI

RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA IN PREPOZNAVANJE TEMELJNIH POGOJEV ZA OBSTOJ NEODVISNEGA ŽIVLJENJA

Z izvedbo raziskave sem v prvi vrsti želela pridobiti vpogled v razumevanje neodvisnega življenja s strani uporabnikov osebne asistencе, s katerimi sem opravila intervjuje. Zanimalo me je, kako si razlagajo izraz »neodvisno življenje«, in kako si neodvisno življenje predstavljajo sami. Prav tako pa sem želela pridobiti informacije o tem, kakšni so po njihovem mnenju temeljni pogoji za doseg takšnega življenja. Izkazalo se je, da uporabniki povezujejo neodvisno življenje s tematikami, kot so bivanje, upravljanje z lastnim življenjem, dostop in zmožnost obstoja neodvisnosti posameznika v družbi. Dve intervjuvanki sta razlago neodvisnega življenja povezali z načinom bivanja. Neodvisno življenje ena od intervjuvank povezuje z zmožnostjo samskega bivanja ter zmožnostjo osamosvojitve, pri čemer pa neodvisno življenje povezuje tudi z možnostjo bivanja z matično družino, vendar ob upoštevanju, da ima posameznik lastna finančna sredstva. Ena od intervjuvank neodvisno življenje povezuje z odsotnostjo bivanja v ustanovi, kjer pravi: *»Če si zamislim alternativo mojemu načinu življenja zdaj, ko sem lahko doma, v svojem stanovanju, pomislim na dom za upokoјence, ali pa kakšno drugo ustanovo, in si tega preprosto ne predstavljam zase, predvsem pa ne povezuјem tega z neodvisnim življenjem.«* (B2) Štiri osebe neodvisno življenje povezujejo s tematiko upravljanja z lastnim življenjem, pri čemer se pri dveh osebah kaže pomembnost zmožnosti za to, da lahko oseba poskrbi zase. Ena od intervjuvank izpostavi pomen zmožnosti upravljanja z lastnim življenjem, in sicer pravi: *»... študirat sem šla, da bi dobila dobro službo, da bi bila sama svoj gospod, to je smisel vsega.«* (B1), eden intervjuvanec pa spregovori o zmožnosti za sprejemanje odgovornosti za lastna dejanja, kjer pravi: *»Ja neodvisno po moje je to, da pač sprejmeš neko odgovornost za svoja dejanja oziroma za svoje delovanje.«* (C1), prav tako pa se naveže tudi na zmožnost početja stvari, ki jih imaš rad, ter na zmožnost izražanja lastnega nestrinjanja. Pomen zmožnosti za živeti svoje življenje predstavlja stavek intervjuvanca: *»Pomeni mi to, da lahko živim svoje življenje ...«* (G3). V lastno predstavo o neodvisnem življenju dve osebi vključita tudi element svobode, kjer trdita naslednje: *»Ker neodvisnost je zame svoboda in svoboda je sreča in sreča je bistvo življenja.«* (B3), *»Da imaš svobodno voljo ...«* (C4). Pomembnost dostopa izpostavita dve osebi, kjer spregovorita o zmožnosti omogočenih izhodov ter dostopanja do zelenih mest, kjer ena od njiju dodatno poudari tudi pomen pomoči druge osebe, ki to omogoči, v stavku: *»Da greš kamor hočeš, in da imaš pri tem pomoč, ko kam ne moreš sam it.«* (E2) Kar je pri odgovarjanju intervjuvancev na

vprašanje o tem, kaj si predstavljajo kot neodvisno življenje še posebej izstopalo, je izpostavljanje stanja posameznikove zmožnosti za neodvisnost znotraj družbe. O tem je spregovorilo kar šest od osmih intervjuvank in intervjuvancev. Dva sta pričala o odsotnosti obstoja popolne neodvisnosti posameznika od drugih oseb, eden pa je povedal, da je bolje govoriti o medsebojnem prilagajanju, kot pa o neodvisnosti osebe, na kar kaže stavek: *»Rodiš se v družino in potem je celo življenje eno prilagajanje drug drugemu, ker drugače ne gre.«* (C5) Intervjuvani pa so raje kot o obstoju popolne neodvisnosti spregovorili o pomenu soodvisnosti posameznikov znotraj družbe. O tem pričajo naslednje izjave: *»Vseskozi si soodvisen, ker ljudje smo pač družabna bitja in drugače ne gre.«* (C6), *»Lahko pa gledaš na to tudi tako, da vsak, ki mu nič ne manjka, potrebuje kdaj nekoga, da mu pomaga, če kdaj ne ve kaj kako narediti.«* (D5), *»Tudi »normalen« človek rabi pomoč od drugega, samo drugačno pomoč.«* (D7), *»Tudi drugi, ki nimajo takih problemov, ne morejo vedno bit neodvisni, ker če ne drugega, potrebuješ prej al slej nekoga zraven sebe, al za družbo al da ti kaj pomaga, ker če ne drugega, pa vsaj nekoga za življenjskega sopotnika.«* (E5) in *»Mi smo vsi soodvisni, ne more samo eden obstajat sam.«* (H9) Mati in zakonita zastopnica uporabnice, s katero sem opravila intervju, si neodvisno življenje predstavlja kot stanje popolne samostojnosti, ter kot tako, kjer obstaja zmožnost ustvarjanja lastne družine. Preostali trije odgovori pa kažejo na povezavo z neodvisnim življenjem, ki so jo osebe videle v zmožnosti za prejemanje pomoči in ne oskrbe, v odsotnosti potrebe po prosjačenju: *»... da mi ni treba prosjačit vsakič: »peljite me k zdravniku«, ali kamorkoli drugam.«* (G5), ter v delu: *»Ja, da lahko neodvisno delaš ...«* (E1), kar kaže na povezavo neodvisnosti in zaposlitve.

Pri določanju temeljnih pogojev za neodvisno življenje, večina intervjuvank in intervjuvancev le-te poveže z obstojem financ, bivališča, ter dostopom in mobilnostjo. Najpogosteje omenjajo prav področje financ, kjer jih kar sedem od osmih navaja pomembnost finančne neodvisnosti, na kar kaže oblikovani pojem *finančna priskrbljenost*, ki ga določajo izjave, kot npr. *»Prvo je to, da si finančno priskrbljen do te mere, da se lahko osvobodiš, da greš na svoje.«* (B4), *»... ali želiš potovat, ker potem potrebuješ tudi denar.«* (E10), *»Finance so definitivno pomembne ...«* (G10), *»Najprej moreš bit finančno priskrbljen ...«* (H10). Dve osebi omenita pomembnost zanesljive službe, ki prinaša dohodek, ena pa posebej omeni finančno neodvisnost od lastne družine. Na to kaže izjava: *»Da si torej finančno neodvisen od družine ...«* (B5). Kot temeljni pogoj se pojavlja tudi osamosvojitev ter lastno bivališče, v povezavi s katerim se kaže tudi odsotnost tega, da si nekje zaprt, o čemer priča ena od izjav intervjuvanke: *»... da nisi nekje zaprt ...«* (E7). Prav tako trije uporabniki omenijo pomen omogočenega dostopa in mobilnosti,

kjer izpostavijo možnost za zelene izhode, dostopanje do storitev, pri čemer ena od oseb omeni tudi pomembnost imeti ob tem svobodo. Preostali pogoji, ki so jih navajale intervjuvanke in intervjuvanci pa se povezujejo z možnostjo imetja ustrezne pomoči in podpore za življenje, zadovoljenimi osnovnimi življenjskimi potrebami, zmožnostjo opravljanja zelenih stvari, pri čemer ena od oseb specifično poudari pomen zmožnosti opravljanja stvari na tak način, kjer se ti ni potrebno izmučiti, in sicer pravi: *»... in se mi zdi, da pokaže na neodvisnost tudi to, koliko se pri enih stvareh, da jih opraviš, izmučiš.«* (F9). Omenjen pa je tudi pomen socialnega stika za življenje osebe.

PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI

Odgovori intervjuvank in intervjuvancev pričajo o tem, da lastno neodvisnost prepoznavajo v dostopanju do storitev v skupnosti, kjer so omenjene storitve, ki omogočajo ohranjanje zdravja, rekreacijsko športne dejavnosti ter kulturne dejavnosti. Ena intervjuvanka prepozna lastno neodvisnost v zmožnosti prevzemanja odgovornosti za svoje življenje in dejanja, in sicer preko skrbi za finance: *»Ker račune plačujem jaz, in to govorim zato, ker morem jaz pazit, da mi gre finančno vse skozi, da mam za položnice, za trgovino, hrano.«* (B33) ter samoangažiranja za socializiranje. Odgovori kažejo tudi na pomen nadzora nad vsakdanom, ki enemu uporabniku omogoča, da se lahko z avtomobilom samostojno odpelje, ko si to zaželi: *»Glede prevoza imam svoj avto, tako da vozim se lahko sam. Če me danes nekdo pokliče, lahko grem do njega, npr. na obisk k prijatelju, ali pa da grem lahko v trgovino sam, če bi hotel.«* (F11), ter na zmožnost dostopanja do zelenih mest. Dve osebi neodvisnost prepoznavajo v upravljanju z osebno asistenco, in sicer preko opazanja, da se asistentovo delo izvaja po njihovih navodilih, da imajo nad tem nadzor, ter da je samo izvajanje asistenc oblikovano na podlagi lastnih želj in potreb, na kar posebej kaže izjava intervjuvanca: *»Da če nekaj izrazim, ali je to želja nekam it, nekaj naredit, se to upošteva in se oblikuje potem plan po teh željah in potrebah.«* (D9) Uporabniki in uporabnice prepoznavajo neodvisnost tudi preko lastne stopnje aktivnosti, in sicer pri tem omenijo pomen fizične aktivnosti: *»V tem, da sem do ene mere še sposoben nekatere stvari opravljat, da nisem obležal v postelji, da lahko grem okrog ...«* (E12), aktivnosti pri opravljanju aktivnosti, s katerimi uresničujejo svoje potenciale: *»In meni ostane možnost za vse tisto, kar rada delam, predvsem pa moč in volja za to. In to je tista neodvisnost zame.«* (H6), *»... neodvisnost pa vidim predvsem v tem, da bom lahko še ustvarjala, prav zaradi te pomoči, ki jo dobivam.«* (H8) Eni od intervjuvank pa predstavlja neodvisnost tudi bivanje v lastnem stanovanju.

PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE

Z vprašanjem o prepoznavanju lastne odvisnosti od osebne asistencije sem želela ugotoviti predvsem to, na katerih področjih vsakdanjega življenja se ta pojavlja in jih zaznamuje. Predvsem sem želela pridobiti informacije o obsegu odvisnosti uporabnikov od osebne asistencije, ki omogoča njihovo vsakodnevno delovanje, optimalno funkcioniranje. Uporabniki in uporabnice odvisnost od osebne asistencije prepoznavajo v omogočeni osebni pomoči, pomoči v gospodinjstvu, pomoči pri dnevnih opravilih, ter pomoči pri spremstvu. Trem osebam je znotraj nudenja osebne pomoči nudena pomoč pri slačenju in oblačenju, prav tako tri osebe poročajo o pomoči pri uporabi stranišča. Štiri osebe potrebujejo pomoč pri vzdrževanju osebne higiene, ena pa posebej omenja pomoč pri vstajanju ter vstopanju in izstopanju iz avtomobila. Pomoč pri gibanju omenjajo tri osebe, kjer eden intervjuvanec omeni pomoč pri izvajanju vaj in razmigovanju: »Najbolj sem odvisen takrat, ko delam vaje. Pri tem sem zelo odvisen od te druge osebe.« (F13) Odvisne od pomoči v gospodinjstvu, ki vključuje pripravo hrane in kuhanje, opravljanje gospodinjskih opravil, čiščenje in vzdrževanje okolja bivanja, so štiri osebe. Eden intervjuvanec posebej izpostavi tudi odvisnost od pomoči osebne asistencije pri urejanju osebne dokumentacije, kjer izpostavi pomen njene vloge tako: »pri urejanju kakšnih upravnih zadev, papirjev, je dobro, da imaš nekoga, če je nekaj treba na hitro rešit, je fajn, da imaš nekoga, ki ti lahko na hitro kaj nese fotokopirat, da gre na urad.« (C25) Drugi pa odvisnost pri opravljanju dnevnih opravil vidi v potrebi po pomoči pri ravnanju s tehničnim pripomočkom, kjer pove tako: »... *ampak rabim pomoč pri dajanju vozička v avto pa take stvari.*« (E16) Odvisnost od pomoči pri spremstvu uporabniki in uporabnice prepoznavajo v potrebi po pomoči pri vključevanju v rekreacijsko športne dejavnosti: »Pri aktivnostih, kot so kegljanje ali ping pong, potrebujem pomoč pri temu, da se mi daje v roke kroglo za kegljanje, ali pa žogico za ping pong, zaradi same motorike, da se mi olajša izvajanje same aktivnosti ...« (E28), pri premagovanju ovir v grajenem okolju: »*Tudi po mestu še nisem šel sam. [...] sta tam ena 2 velika robnika, kjer še nisem uspel it sam. Če bi se zvrnil, bi se mi že nekako uspelo pobrat, ampak se mi nekako ne zdi varno, da bi hodil sam.*« (F18), prav tako pa je za eno od uporabnic ključna že sama fizična prisotnost asistenta: »*Zraven pa more bit tudi še nekdo, da se jaz varno počutim.*« (H15)

PREPOZNAVANJE DOBRIH PLATI OSEBNE ASISTENCE IN NJENIH POMANJKLJIVOSTI TER NJENEGA DOPRINOSA K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

Uporabniki in uporabnice so ob odgovarjanju na vprašanje glede prepoznavanja dobrih plati osebne asistence podali veliko primerov, s katerimi so osebno asistenco predstavili kot zelo zaželeno. Njihove odgovore sem interpretirala kot take, ki predstavljajo funkcije osebne asistence, ki jih sami vidijo kot pozitivne, in pa zaželene značilnosti, ki jih pripisujejo osebni asistenci. Dobre plati osebne asistence osebe prepoznavajo na področju dostopa in mobilnosti, kjer jim ta omogoča mobilnost v okolju, dostop do storitev in vključevanje v družbo. Mobilnost v okolju se nanaša na izjavo intervjuvanca, ki poda primer: *»Druge stvari so pa tiste, da lahko ti sploh funkcioniraš v družbi, greš okoli, da imaš enega s sabo, da ti pomaga, ti asistira, ti pomaga čez stopnice ...«* (C24), dostop do storitev pa je omenjen v stavku: *»To je zame tisto najpomembnejše, vse ostalo, kar potem pride, npr. da lahko do neke stvari dostopaš, nekam prideš, je potem samo še plus v tem, da imaš ob tem nekoga, ki ti pri tem pomaga.«* (C62). Kar se tiče aktivnosti, se dobra plat osebne asistence kaže pri tem, da večja zmožnost za aktivno življenje in omogoča udeleževanje aktivnosti in dejavnosti v družbi. Na to kaže izjava: *»Lahko se tudi udeležuješ in lotevaš enih stvari, ki se jih drugače niti ne bi.«* (F32). Štiri osebe so prepoznale dobro plat osebne asistence tudi v razbremenitvi svojcev, družinskih članov. Pravijo: *»Največji doprinos vidim prav v razbremenitvi svojcev.«* (C35), *»Ja plus mi je je bil najprej to, da niso rabili več domači delat tega, kar dela zdaj asistentka.«* (F19), *»Potem sem mogel mamo vlačiti s sabo, da sem imel nekoga za oporo. Zdaj v teh letih pa mamo voziti okoli tudi ni najbolj zaželeno, ker to potem ni samostojno življenje.«* (E38) Mama uporabnice, s katero sem opravljala intervju, je povedala, da prepozna pozitivno plat osebne asistence v zmožnosti za omogočanje dodatnega zunanjega osebnega asistenta, ki pripomore k temu, da se lahko z možem, kjer sta oba hčerkin osebni asistenti, malce razbremenita. Največ pridobljenih odgovor se navezuje na dobro plat osebne asistence v povezavi z njenim nudenjem pomoči in podpore, kar omenja šest od osmih oseb. Nudeno pomoč in podporo pa razlagajo kot tako, ki temelji na njihovih potrebah in željah: *»Vsak, ki ima osebno asistenco, ima neke določene potrebe, ki niso enake drugim, in se ravno tu kaže plus osebne asistence, ker zmore nuditi pomoč za različne situacije, in jo zato lahko vsak oblikuje po svoje, tako, da jim pomaga za točno določene stvari, ker ni splošno zastavljeno to izvajanje.«* (D19), kot tako, ki je nudena v primerih soočanja z oviranim dostopom: *»Da kamorkoli greš, da imaš pomoč s sabo, da če pride kakšna prepreka, da ti asistent pomaga čez, da ti pomaga pri dajanju vozička v avto in*

ven iz njega, da ti pomaga pri tem ko greš na wc.« (E32), ter kot tako, ki uporabniku omogoči čas za posvečanje svojim hobijem, pristočnim zanimanjem: *»Meni pa ostane to, da se lahko sama sebi posvetim. S pisanjem, branjem, slikanjem.«* (H2). Eden intervjuvanec izpostavi zaželenost pomoči, ki jo nudi osebna asistenca, za osebo, ki nima nobenih bližnjih, kjer pravi: *»Nekdo, ki nima nobenega domačega, in je sam, to res rabi.«* (F21). Dobro plat pa dve osebi prepoznavata tudi v povezavi s tem, da asistenca zanje predstavlja neodvisnost, kjer ena od njiju izpostavi odsotnost potrebe po zanašanju na pomoč prijateljev, druga pa pove, da je zaradi osebne asistencе neodvisna od časovne razpoložljivosti svojcev pri zadovoljevanju lastnih potreb. To ponazarja stavek, ki pravi: *»Pa to, da če rabim nekam it, da ne rabim tratit čas nekomu od domačih.«* (F20). Kot pomemben doprinos se kaže tudi zmožnost osebne asistencе, da skrajša zamudnost opravljanja določenih opravil, o čemer pričajo izjave treh intervjuvank in intervjuvancev. To najbolj nazorno izpostavita izjavi enega od intervjuvancev, in sicer: *»Jaz bi lahko vse naredil sam, ampak je problem tu, da bi za to naredit, potreboval npr. 2 uri, namesto 15 minut. Lahko preoblečem posteljo, ampak za to porabim pol ure, namesto 10 minut.«* (F10) in *»Če bi delal vse stvari sam, sploh ne vem, ali bi mi uspelo vse stvari naredit v enem dnevu. Če bi imel pa še službo, pa tudi če samo za 4 ure, pa sploh. Ker bi stvari delal zelo počasi in časovno ne bi uspel.«* (F16) Pomemben vidik, ki predstavi pomembnost premika od skrbstvenega dela k plačanemu delu, kjer oseba dela ne opravlja zgolj zato, ker se to od nje pričakuje zaradi prevzemanja vloge družinskega člana, izpostavi intervjuvanec, ki pove: *»Po eni strani si se zaradi te spremembe počutil, da ni treba zdaj mami, samo zato, ker je mama, delat ene stvari.«* (F67). Uporabniki in uporabnice pa osebno asistenco opisujejo tudi z značilnosti, ki ji določajo neprecenljivost ter jo označijo za korak v pravo smer, za ogromen prispevek za uporabnika, ter za pozitivno spremembo.

Nasprotno dobrim platem pa se kaže tudi izpostavljanje pomanjkljivosti, ki jih uporabniki in uporabnice pripisujejo osebni asistenci. Predvsem izpostavljajo pomanjkljivosti, ki jih povezujejo z zakonodajno ureditvijo osebne asistencе, nekaj pa se jih navezuje tudi na težave glede osebnih asistentov. Kot najpogosteje se torej pojavlja izpostavljanje pomanjkljivosti glede zakonodaje, ki ureja pravico do osebne asistencе. Neodobravanje omejevanja števila družinskih članov kot osebnih asistentov omenita dve osebi, ki pravita: *»To, da se zakonodaja spremeni glede števila družinskih članov, se mi zdi prav brezveze. In zakaj reči, da dva sta v redu, več pa ne.«* (D51), *»... je pa res, da to glede omejevanja družinskih članov, mi je bilo na začetku malo tako, ne fer do enih uporabnikov, ki so najboljše funkcionirali s svojimi domačimi.«* (B65), *»Ko so spremenili zakon, sem bila besna. Ker če imaš ti družino, ki se med*

sabo dobro razume, in so pripravljeni delat zate, dopusti to opcijo.« (B86). Eden od uporabnikov se tu naveže tudi na problem ostajanja družinskega člana brez zaposlitve, kjer izpostavi: *»In da bodo nekateri družinski člani, ki so bili zdaj v večih zaposleni kot asistenti pri svojcu, izgubili to možnost za delo, ostali brez služb.«* (D44). Mama uporabnice pomanjkljivost prepozna v oteženem pridobivanju osebnega asistenta, zaradi slabe plačanosti dela, in posledično v prevzemanju vlog osebnih asistentov s strani družinskih članov, zaradi premajhnega števila razpoložljivih zunanjih oseb za opravljanje tega dela, prav zaradi prej omenjenega problema premajhnega plačanosti dela. Prav tako izpostavi problem kategoriziranja uporabnikov osebne asistence na podlagi aktivnosti na prvorazredne in drugorazredne. Na to kaže njena izjava: *»In moti me tudi to, da se invalide ločuje na prvorazredne in drugorazredne. Osebno asistenco bi se dalo samo tistim, ki študirajo, hodijo v srednjo šolo, ki so v glavi v redu, kaj pa naši, so pa drugorazredni, »bogi« ali kaj? Poudarja se aktivnost, in kar se nas tiče, mi smo aktivni. Če mi nismo aktivni, potem ne vem kdo je.«* (A87) Problematičnost takšnega ločevanja vidi predvsem v tem, da bi se osebam onemogočilo življenje, kot ga lahko živijo sedaj in se zanje določilo institucionalno obliko bivanja. Pove: *»Odvisne od drugih bi radi spravili v ustanove, žalostno.«* (A88). Eden od uporabnikov izrazi tudi strah pred možnostjo jemanja ur osebne asistence ob ponovnem ocenjevanju potrebe po storitvah osebne asistence. Slaba plat osebne asistence je prepoznana tudi v težavnosti pridobivanja ustreznega osebnega asistenta. Mama uporabnice izpostavi pomen zaupanja osebi in kompetentnost za delo: *»Slabe plati pa so, da težko dobiš dobrega osebnega asistenta. Da mu boš lahko popolnoma zaupal.«* (A28), *»Poznamo ga od majhnega, P. ga je tudi pestovala, ko je bil še majhen, ampak ne vemo pa kakšen delavec je.«* (A29). Tri osebe posebej izpostavijo, da pri osebni asistenci ne prepoznavajo pomanjkljivosti. Dve osebi omenita nestrinjanje z digitalizacijo izvajanja osebne asistence, ki se navezuje na beleženje opravljenih ur osebne asistenta. Intervjuvanca povesta: *»Mogoče je negativna plat prav digitalizacija nekih stvari, da se morajo ljudje prijavljati na večih koncih, pisat dnevnik, v aplikacijo prijavljat.«* (C29), *»To, kar so uvedli, da se morejo osebni asistenti prijavljat v aplikacijo, to je kar ena taka nesmiselnost, če se vpraša mene. Da se morajo zjutraj prijaviti v službo, ko pridejo k uporabniku, in tudi odjaviti. Da se beleži koliko ur si oddelal vsak dan.«* (F52). Dve osebi pa spregovorita tudi o težavi, ki se povezuje z nezmožnostjo določanja točnega časovnega okvira potrebe po prejemanju pomoči osebnega asistenta. Eden od njiju pravi naslednje: *»Ne moreš reči, da potrebuješ pomoč od 7h-15h, ker jaz jo bom lahko pomoč potreboval ob 6. uri zjutraj in potem prav zvečer, ko ga že ni več.«* (D54) Drugi še dodatno izpostavi potrebo po večji dinamičnosti oziroma zmožnosti prilagajanja urnika izvajanja osebne asistence, ko trdi:

»Ampak pri meni je tako, da lahko potrebujem en dan, da je nekdo z mano celih 8 ur, en dan pa bi nekoga potreboval samo 2 uri. In pri temu nimaš neke dinamičnosti, da bi lahko rekel, da zdaj te pa ne potrebujem kakšen dan, da bom pa sam doma. Tega se mogoče manjka, te možnosti.« (F54).

Največji doprinos osebne asistencije k večanju zmožnosti za neodvisno življenje uporabniki in uporabnice prepoznajo na področjih dostopa, vključevanja v družbo, ter prevzemanja nadzora. Osebna asistenca namreč pripomore k zmožnosti dostopanja do storitev v skupnosti, ki omogočajo vključenost uporabnikov v družbo, in sicer na način, da jim je omogočeno izvajanje priložnostnih aktivnosti, ukvarjanje z rekreacijskimi, športnimi dejavnostmi, ter izvajanje dejavnosti za ohranjanje zdravja. Ena od oseb vidi največji doprinos osebne asistencije v tem, da ji omogoča živeti neodvisno življenje, kjer to pove na način: *»Ker če je namen asistencije, da imaš boljše življenje, neodvisno življenje, je to pri meni doseglo 100% ...« (B22)*, druga pa kot doprinos izpostavi neodvisnost, ki se veže na neodvisnost od družinskega člana, ko potrebuje pomoč. To pojasni tako: *»Če ne drugega, ne potrebujem nekoga čakati, da pride iz službe, če se gre za neko stvar, kjer bi rabil nekoga zraven. In je vse potem lažje, ker karkoli se odločim, je tisti človek pol tudi tam, zraven.« (F32)*. Dve osebi spregovorita o doprinosu v obliki zmožnosti življenja v skupnosti in bivanja v lastnem bivališču. Zmožnost vključevanja v družbo vrednotijo kot pomembno štiri od intervjuvanih oseb, kjer ena izpostavi omogočeno fizično aktivnost, socializacijo, vključevanje v družbo, ko pove: *»Pri meni je situacija taka, da jaz potrebujem tisto majhno pomoč, da sem še zmeraj lahko fizično aktiven, v smislu pogovora z nekom, da se vključujem v kakšna društva in tam sodelujem, da sem lahko aktiven v življenju ...« (D6)*, ena pa se naveže na zmožnost vključevanja v družbo, zaradi asistencije pri premagovanju ovir v okolju, in sicer pravi: *»Izboljšava je velika. Prej recimo nisi vedel kako bi šel, na kakšen način, ker dejansko ni nobene pomoči, in se sprašuješ, kako boš sploh reševal stvari sproti, če naletiš na kakšne fizične ovire. Zdaj pa greš veliko lažje ven, ker veš, da imaš pomoč, če bo kakšna prepreka, kaj narobe.« (E61)* Dve osebi pa omenita prepoznavanje povečanja lastnega vključevanja v družbo: *»Zdaj grem veliko več ven, kakor prej, pred asistenco.« (E62)*, *»Lahko kam greš, bolj si lahko aktiven. To je en velik plus.« (F23)*. Eden intervjuvanec o doprinosu asistencije k lastni aktivnosti pove: *»Če ne bi imel asistencije, ne bi do vožnje sploh prišlo, doma bi bil zaprt in čakal, da me pobere, po domače povedano.« (D18)* Pomemben doprinos predstavlja za enega od uporabnikov prav spremstvo asistencije, na kar kaže stavek: *»Lahko nekdo ne bi sploh želel z mano nekam.« (F41)*. Trije intervjuvanci in intervjuvanke doprinos vidijo v izboljšanju lastnega življenja, kjer je omenjeno izboljšanje

splošnega stanja, večja svoboda, mir, ter izraz kvalitetno življenje, ki ga ena od intervjuvank omeni v stavku: *»Jaz si ne predstavljam bit brez osebne asistence, ker je zdaj moje življenje tako kvalitetno, tako lepo.«* (H44). Ista intervjuvanka vplete tudi pomen socialnega stika, ki ji ga omogočajo osebni asistenti. Zanje pove: *»Vsako jutro ob 8h ta oseba pride. Kar mi je pa še najbolj pomembno, je ta socialni stik. Ta socialni stik, ko pridejo ljudje k meni, se pozdravimo in spijemo kavo, to je zame največ.«* (H3) Druga intervjuvanka pa omeni, da ji je osebna asistenca omogočila, da ji ni potrebno več prosjačiti za to, da se jo nekam odpelje, na kar kaže stavek: *»Zmeraj sem morala prosjačit: »pelji me do njega, pelji me tja«, kjer sem vedno dobila odgovor, kot je npr.: »ja počakaj 2 uri, da končam tisto«. Ma grozno je to.«* (G8) in da ji ni treba več poslušati pritoževanja s strani druge osebe glede zadovoljevanja njenih potreb. Tri osebe prepoznavajo doprinos v tem, da lahko prevzemajo nadzor nad vsakdanom. Najbolj nazorno pa se to vidi po stavkih dveh oseb, ki pravita: *»Greš kamor hočeš, kadar hočeš, s komer hočeš.«* (G7), *»Pa so mi rekli, da sej bi lahko v domu pisala in slikala, pa sem rekla: »kdaj?« Jaz imam prebliske sredi noči, da bi želela nekaj napisat, tam pa tega ne bi mogla delat.«* (H18). *»Tisto, kar smatram za prispevek osebne asistence, je tista malenkost, ki mi olajša, da nekaj naredim sam.«* (D14) pa je stavek intervjuvanca, ki doprinos vidi v olajšanju samostojnega opravljanja določene stvar.

UPORABNIKOVO PREPOZNAVANJE LASTNE AVTONOMIJE OB IZVAJANJU OSEBNE ASISTENCE

Intervjuvanke in intervjuvance sem želela povprašati tudi o tem, kako se pri izvajanju osebne asistence kaže njihova avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti. Zanimalo me je namreč, kako jo prepoznavajo znotraj vzpostavljenega odnosa. Pridobljene informacije uporabnikov in uporabnic so se nanašale predvsem na to, da lastno avtonomijo oziroma zmožnost za avtonomno odločanje o samem izvajanju osebne asistence prepoznavajo v tem, da so s strani osebnih asistentov upoštevani, torej jo prepoznavajo preko upoštevanosti v medsebojnem odnosu, prepoznavajo pa jo tudi v tem, da lahko upravljajo s potekom samega dela. Pomen upoštevanosti v odnosu izpostavita dve osebi, kjer ena uporabnica navaja upoštevanost pri določanju poteka izvajanja osebne asistence, upoštevanost lastnih želj in potreb, lastnega glasu, ter plana dela. Izpostavi avtonomijo pri določanju poteka dela, kjer pove: *»Omogoči najbolj to, da sem upoštevana kot nekdo, ki lahko določa, kako bodo stvari potekale ...«* (G21), prav tako pa omeni tudi izvajanje osebne asistence, ki temelji na njenih željah, in sicer pravi: *»Prej moja beseda ni bila jemana resno, zdaj pa vse temelji na meni, mojih željah zase.«* (G23) Druga uporabnica pa pove takole: *»To, da se dela stvari na meni ljub način, mi*

pokaže, da sem upoštevana, in da lahko oblikujem moje dneve kot si želim.» (H29) Avtonomijo preko upravljanja poteka dela intervjuvanci in intervjuvanke prepoznavajo na različne načine. In sicer preko tega, da se asistentovo delo izvaja po navodilih uporabnika, kjer ena od intervjuvank izpostavi pomen lastnega določanja pogostosti opravljanja opravil, preko lastne vključenosti v dogovarjanje o poteku in načinu izvajanja osebne asistence, kjer ena od intervjuvank poudari pomen avtonomije pri načrtovanju izvajanja: *»Osebna asistenca mi omogoči avtonomijo s tem, da se vse stvari načrtujejo tako, kot si zamislim sama.« (H28)* Eden intervjuvanec pa prepoznavanje avtonomije pojasni takole: *»Ja ravno v tem, da kar si zamislim, da si želim počet, je to dejansko izvedljivo.« (D24)* Eden intervjuvanec izpostavi pomen prevzemanja vloge uporabnika, ki mu omogoča, da sam določa kaj in kako se bo stvari počelo, drugi pa izpostavi obseg avtonomnega odločanja tako: *»O vsem se v bistvu lahko sam odločam ...« (F25).* Ena oseba prepozna avtonomnost v odsotnosti ukazovanja, kaj mora početi, druga pa v prevzemanju vloge, za katero pove: *»Me dejansko postavi v vlogo osebe, ki ima moč, da usmerja, vodi celoten proces.« (H30)* Mama uporabnice pa pove, da se avtonomija pri uporabnici kaže preko telesnega odziva, in sicer tako, da ta sporoča lastne potrebe in želje preko mimike, telesnega odziva, ter preko odzivanja na vprašanja. To je razvidno iz njenega pričanja v primerih: *»Je pa res, da poskušamo vedno dobit od nje neko povratno informacijo, če si želi to počet, ker to pa pokaže z mimiko npr.« (A41), »Ona pokaže, če je srečna. In pokaže, če jo kaj moti.« (A45), »Če ji kaj ni prav, te npr. odrine, zaviha nos. Če je kakšna stvar za kosilo, ki ji ne ustreza, jo ne bo tako zavzeto jedla, kot tisto, kar ima rada.« (A58).*

UPORABNIKOVO PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI MEDSEBOJNEGA ODNOSA Z OSEBNIM ASISTENTOM

S postavljanjem vprašanja kako uporabniki prepoznavajo kakovost medsebojnega odnosa z osebnimi asistenti, sem želela dobiti boljši vpogled v njihovo razumevanje kakovostnega odnosa, kaj po njihovem mnenju k temu pripomore in ga oblikuje, ter na podlagi njihovih pričanj o lastnih odnosih z osebnimi asistenti prepoznati tudi to, kako lahko kakovost odnosa vpliva na življenje uporabnika, na njegovo počutje, delovanje v vsakdanjem življenju. Uporabniki in uporabnice kakovost odnosa v največji meri povezujejo z medsebojnim ujemanjem z osebnim asistentom, z zmožnostjo sproščenosti v odnosu, z načini delovanja osebnega asistenta v odnosu, s komunikacijo v medsebojnem odnosu ter z načinom medsebojnega sodelovanja. Medsebojno ujemanje vrednotijo kot pomembno za kakovosten odnos tri osebe, kjer povejo: *»Srečo imam, da se s sedanjo osebno asistentko tako dobro ujamem, in da smo dobra ekipa.« (B43), »Ne predstavljam si tega, da ne bi bil kompatibilen z*

osebnim asistentom.« (E45), »Tako da se moraš vsekakor razumet, pa tudi ujet.« (F34) Dve osebi izpostavita pomembnost prijateljskega odnosa z osebnim asistentom in pomembnost »biti na isti valovni dolžini«, ena od uporabnic pa omeni pomembnost medsebojne kemije. Pomembnost sproščenosti, ki vpliva na kakovost odnosa, prepoznavajo tri osebe. Ena od uporabnic ceni to, da je lahko sproščena v odnosu do osebne asistentke, kjer izpostavi tudi intimnost: »Tako da je to kakor princip: lonec in pravi pokrov. In tako bi morale biti, ker gre v končni fazi za intimen odnos med dvema osebama.« (B18), drug intervjuvanec pa pomembnost sproščenosti poveže z opravljanjem intimnih opravil, kjer pravi: »Tisti, ki imajo več gibalnih omejitev, in katere je potrebno umivati, jim menjat plenice, itd., še toliko bolj potrebujejo nekoga, da se zraven njega počutijo sproščeno.« (C77) Pet uporabnikov in uporabnic meni, da na kakovost odnosa vpliva delovanje osebnega asistenta. Ena uporabnica omeni, da je bistvena tudi kultura obnašanja osebnega asistenta. Eden uporabnik pove, da lahko obremenjevanje z neakovostnim delom osebnega asistenta uporabniku povzroča stres. In sicer z izjavo: »Pri vseh težavah, ki jih imamo, da se more oseba potem obremenjevat še z neko tako stvarjo, da druga oseba ne dela dobro, je to nedvomno še bolj stresno, kar je normalno.« (C37) Prav tako lahko asistentovo delovanje, kjer ta prevzema upravljanje z osebno asistenco, vzpostavlja pasivnost uporabnika, kar prepoznava isti intervjuvanec: »Pride tudi do primera, kjer so uporabniki taki, da samo imajo osebno asistenco, so samo prejemniki, škarje in platno pa imajo osebni asistenti.« (C79) Ena od oseb pove, da je važno tudi to, da se med sabo razumeš, ker ti je drugače težje čez dan. Delovanje asistenta pa lahko vključuje tudi njegovo motiviranje uporabnika, kar se kaže kot pozitivna spodbuda za uporabnika. O tem priča izjava: »Velikokrat punce rečejo: »dajmo dajmo, kaj bomo zdaj samo ležali, gremo«, in se to kaže kot pozitivna spodbuda zame.« (G48). Uporabnica pove, da vnos pozitivne energije zunanjih osebnih asistentov ustvarja pozitivno vzdušje ter razlaga, da ji vsaka sposobnost, veščina, opravilo asistenta da nekaj novega. Pomen načina komunikacije izpostavljajo tri osebe. Predvsem poudarjajo pomen neposredne komunikacije z osebnim asistentom, neposrednega in sprotnega sporočanja pojavljenih potreb, podajanja konstruktivnih kritik in konstruktivnega reševanja problemov, ki je sprotno. Ena uporabnica pove, da način direktne komunikacije onemogoči občutke sramu in frustracijo: »Ko sem razvila inkontinenco, sem ugotovila, da je najboljša to, da vse poveš ven. Ker če nekaj postane skrivnost, potem tisto postane vir sramu, vir frustracij.« (B82) Pomen odkritosti in konstruktivne kritike omeni tudi uporabnik, ko reče: »... da je zares možno, in da je poskrbljeno za to, da pride do vzpostavitve odnosa uporabnik-osebni asistent, kjer gre za odkrit odnos, kjer se lahko pogovorita o tem, kaj se dela dobro, kaj se ne dela dobro, kaj je treba spremenit.« (C65) Potrebnost reševanja stvari na konstruktiven način omenja

uporabnik, ko pravi: »Potrebno je aktivno in konstruktivno reševati stvari oziroma probleme, ki se sproti pojavljajo.« (C48) Kakovost odnosa uporabniki povezujejo tudi z medsebojnim sodelovanjem z osebnim asistentom, in je to moč prepoznati pri petih osebah. Izpostavljajo pomen medsebojnega poslušanja, upoštevanja, skupnega sprejemanja odločitev, usklajevanja, odprtosti za pogovor, zavedanja obveznosti prevzete vloge, zmožnosti za dogovarjanje. Da lahko medsebojno razumevanje in delovanje odnosa omogoča dobro organizacijo osebne asistence priča izjava: *»Če želiš ti, kot invalid, živet kolikor se da normalno, potem so določene stvari težje, bolj zapletene, in zahtevajo neko organizacijo vsega. Če se z osebnim asistentom ne razumeš dobro, in odnos ne funkcionira, potem je brez dvoma težje.«* (C36) Mama uporabnice pove, kaj sama vidi kot pomembno v odnosu med osebnim asistentom in uporabnico, in sicer navaja naslednje: *»Najbolj mi je pomembno za P. to, da se ima ona lepo, da se lepo dela z njo, da smo z njo nežni, da se ne kriči nanjo, dviguje glas. Da ima zdaj vsaj kolikor toliko kvalitetno življenje ...«* (A31) Uporabniki in uporabnice navajajo tudi nekatere zaželenosti osebe, ki prevzema vlogo osebnega asistenta. Tri osebe omenjajo pomembnost asistentovega upoštevanja uporabnika: *»... zagovarjam pa to, da bi bilo vedno treba izhajati iz uporabnika, se prilagajati njemu.«* (C64), *»Ko pa želim malo miru in to tudi povem, se pa to prav tako upošteva, in to mi je zares fajn.«* (G49), *»Oni upoštevajo kaj si jaz želim počet.«* (H48), dve osebi omenita tudi spoštljivost, kjer ena od uporabnic pove: *Tudi asistentke me ne jemljejo kot kar nekoga tam, ki samo »je«, ampak me upoštevajo in spoštujejo.«* (G50). Med ostalimi značilnostmi, ki jih omenjajo osebe, najdemo tudi take, ki se navezujejo na zaželenosti pri obravnavi uporabnika, in sicer so te: enakovredna obravnava uporabnika, katero izpostavi dve osebi, potrpežljivost, nepomilovanje uporabnika, motiviranje uporabnika za vključevanje v družbo, kar izpostavi dve osebi, in kar se še posebej pomembno kaže pri eni od uporabnic, ki zase pove: *»Jaz sama zase nisem tak tip, da bi se lahko spravila nekaj sama od sebe migat, tako da mi je to, da me nekaj spravi malo ven, idealno.«* (G33), ter lastnost asistenta, da vpraša po potrebi pomoči, kar kaže izjava: *»Je treba vprašati, preden se karkoli naredi. Ker nobeden ne ve zares, kaj si oseba misli, želi, če ne vpraša.«* (G30) Enakovredno obravnavo izpostavi prav mama uporabnice, kjer za uporabnico pravi: *»... in zahtevam zelo malo, kar pa je to, da se jo obravnava kot da je zdrava, da se dela lepo z njo ... da jo jemlješ kot sebi enako ...«* (A52), drug uporabnik pa pojasni kaj sam opaža, z izjavo: *»Sam sem opazil, da je pri uporabnikih, sploh pri težje gibalno oviranih, ki so zares nepokretni, izredno pomembno prav to, da se poskuša do njih kar se da normalno obnašati.«* (C49) in predstavi svoj pogled na delo osebnega asistenta kot na poslanstvo, ko reče: *»Zaradi tega vidim*

vlogo osebnega asistenta kot poslanstvo, ker si moreš take vrste delo zares sam pri sebi izbrat, se zanj odločit.» (C78).

UPORABNIKOVO UVELJEVLJANJE ŽELJ IN POTREB PRI IZVAJANJU OSEBNE ASISTENCE

Uporabniki in uporabnice uveljavljajo želje in potrebe v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti na več načinov, ki jih lahko ločimo na sprotno dogovarjanje in sklepanje vnaprejšnjih dogovorov, prav tako ta je moč prepoznati uveljavljanje potreb preko neverbalnega odzivanja ter na način, ki poudarja prilagajanje. Eden od intervjuvancev poudari pomen sprotnega dogovarjanja in informiranja osebnega asistenta o pojavljeni potrebi po spremembi pri izvajanju osebne asistence, drugi pa pove, da mu stvari niso odrejene, ampak da se med seboj zmenijo kaj in kako se bo določene stvari delalo. Dve osebi povesta, da je pri njiju prisotno sprotno dogovarjanje o aktivnostih in da sporočanje potreb poteka na način dogovora: *»Kar jaz potrebujem, oziroma kar vem, da bova z asistentom oz. asistentko tisti dan delala, pač povem asistentu, ko pride, in se tako dogovoriva o stvareh.« (E39), »Zdaj, če rabim nekam it, npr. kaj kupit, se morem z nekom o tem dogovorit ...« (F27)* Mama uporabnice pove, da se pri njih uveljavlja želje in potrebe uporabnice tako, da se zapisuje dnevne aktivnosti, ki so predvidene. *»Mi imamo en večji papir in gor se piše dnevne obveznosti, kar se P. tiče.« (A47)* Uveljavljanje potreb in želj pa zmore sama doseči le preko neverbalnega odzivanja, in sicer mama pove: *»... ker ne zmore govorit, lahko samo kaj nakaže, se odzove na določen način ...« (A74).* Pet oseb pa spregovori o tem, da izvajanje osebne asistence poteka predvsem na podlagi vnaprejšnjih dogovorov, kjer so sprejeti urniki izvajanja osebne asistence, vnaprej zastavljene obveznosti osebnega asistenta, uporabnik pa poudari tudi pomen jasno izraženih pričakovanj in potreb na začetku medsebojnega sodelovanja. Pove: *»Tu se je že sprva videlo, kaj se pri meni pričakuje, katere so neke naloge, tako da ni bilo nekih dodatnih presenečenj oziroma stvari, ki bi situacijo oteževale, zakomplicirale, da bi bilo za asistenta nepričakovano.« (F50)* Omenjeno pa je tudi medsebojno prilagajanje uporabnikov in njihovih osebnih asistentov, ki ga nekateri od njih povezujejo z uveljavljanjem lastnih želj in potreb. To pokaže stavek uporabnice: *»Mi se pogovarjamo in oni mi povejo svoje, jaz njim svoje, in se znamo pogovoriti in uskladiti.« (H27)* Pri uveljavljanju potreb in želj dve osebi poudarita pomen spoštljivosti pri tem, kjer ena od njiju pove za pomembnost kompromisa. Tri osebe uveljavljajo potrebe in želje na način dogovora, dve pa omenita pogovor. Tri osebe prav tako povejo, da svoje želje jasno izražajo. In sicer na načine: *»Jaz tudi povem, da imam želje. Povem, da si želim tja in tja.« (D38), »S tem, da povem svoje želje in to kar je treba naredit, nisem imela težav. Se mi zdi, da sem kar razločno povedala*

kar želim.» (G28), »Ko sem depresivna, jim to tudi povem, da vejo, da me pustijo bolj pri miru. Rečem tudi npr., da bi danes šla rada ven, ker je lepo vreme in to potem upoštevajo, ali pa jim povem, da sem danes malo bolj sitna, in da naj to upoštevajo.« (H40)

UPORABNIKOVO VREDNOTENJE POMEMBNOСТИ VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA

Odgovori intervjuvank in intervjuvancev so se pri tem vprašanju navezovali na njihovo vrednotenje pomembnosti vloge osebnega asistenta v svojem življenju. Zanimalo me je predvsem to, na katerih življenjskih področjih se vloga osebnega asistenta kaže kot zaželena, koristna, bistvena za njihovo vsakdanje delovanje, kako jo vrednotijo sami in kaj jim omogoča. Intervjuvane osebe vlogo osebnega asistenta povezujejo z omogočanjem dostopa, izvajanja aktivnosti in dejavnosti, s socializacijo, omogočenim vključevanjem v družbo, spodbudo, zmožnostjo premagovanja ovir v grajenem okolju ter na splošno, z nudeno pomočjo pri osnovnih življenjskih potrebah. Največ oseb izpostavi vlogo osebnega asistenta kot ključno pri možnosti dostopanja do storitev. Vlogo asistence prepozna kot velik doprinos uporabnica, ko pove: *»Ta pomoč, ki jo nudi asistenca, je zelo dobrodošla, zelo pomaga. Ker drugače ne moreš nikamor it. Ker imaš razne prepreke in ne moreš potem niti npr. do zdravnika, ker nimaš nobenega, ki bi šel do ambulate in zdravnika obvestil, da ne moreš do njega. Tako da asistenca pride zelo zelo v pomoč, to so dobro naredili.« (E33)* Tri osebe spregovorijo o omogočenem izvajanju aktivnosti in dejavnosti, zaradi vloge osebnega asistenta. Mama uporabnice pove: *»Osebna asistenca je en velik plus tudi takrat, ko je treba peljat P. na vse aktivnosti in dejavnosti ...« (A26)*, dvema uporabnikoma pa asistenca omogoča izvajanje rekreacijsko športnih dejavnosti, kjer le-te enemu pripomorejo k ohranjanju fizičnega zdravja: *»Če hočem ohraniti to stanje, da se mi stvar ne drastično poslabšuje in da je napredek bolezni čim manjši oziroma zelo počasen, morem skrbeti za mišice, kar pa mi omogoča najbolj to, da grem lahko na bazen, v vodo.« (D23)*, drugemu pa omogočajo, da je aktiven na več področjih: *»Jaz grem recimo na kegljanje, na namizni tenis, plavanje, kar je fajn, da imaš tudi tu pomoč, ne samo doma, ko se moreš preobleč in take stvari.« (E84)* Pet oseb prepoznava pomembnost vloge osebnega asistenta za področje socializacije. Mama uporabnice pove, da uporabnici zunanji osebni asistent predstavlja socialni stik, in sicer pravi: *»Za P. je en velik plus, da ni samo z mano in z možem in sestro. Da ima tudi druge ljudi okrog sebe.« (A22)*, da pa jim osebni asistent omogoča možnost za socializacijo, povejo štiri osebe. Ena od uporabnic pove tako: *»Tudi društva poskušajo recimo ustvariti neka druženja med uporabniki in seveda je tudi tu vloga osebnega asistenta bistvenega pomena, ker te pelje tja.« (B51)*, drug uporabnik pa prepozna ključnost vloge asistenta, ko pravi: *»Na bazenu sem postal že prijatelj z vsemi, sem že njihov,*

ker sem toliko tam. Če ne bi bilo asistenta pa tudi to ne bi bilo možno.» (D33) Ena uporabnica posebej omeni pomembnost odnosa, ki ga je oblikovala z asistentko: *»Že samo odnos, ki ga imam z osebno asistentko, mi ogromno pomeni, ker mi že samo kot oseba zelo ustreza in se super razumeva ...« (B52)*, in dodaja: *»... tako da tudi ona predstavlja velik del mojega življenja, kjer komuniciram, se socializiram.« (B53)*. Osebnega asistenta pa uporabniki in uporabnice prepoznavajo tudi kot nekoga, ki zmore spodbujati njihovo aktivnost, kar omenjajo tri osebe, pri čemer ena uporabnica dodaja tudi, da jo osebna asistentka večkrat spravi iz cone udobja, kar prepozna kot zaželeno. Spodbujanje pri lastni aktivnosti pa uporabniki s strani asistenta uporabniki prepoznavajo, ko pravijo: *»Če imaš ti nekega človeka zraven, da te mogoče tudi kdaj spodbuja pri nečem, že to je neprimerno boljše, kot če ga ne bi imel.« (C27)*, *»So pa asistenti vitalnega pomena, ker mi tudi asistentka večkrat reče: »daj, razmisli, ali greva ven« ...« (B55)*. Tri osebe pa vidijo kot pomembno tudi omogočeno vključevanje v družbo, kjer vse omenijo, da jim asistent omogoča izhode. Eden za asistenta pove: *»Mi pa nedvomno omogoča vse te izhode, ko kam želim« (D34)*, ena od uporabnic pa izrazi ob tem hvaležnost zanj, ko pravi: *»Hočem povedat to, koliko sem hvaležna za osebno asistenco, za to, da mi omogoči, da se gibam, da gremo ven, ker vem kako je, ko si popolnoma nemočen.« (H23)* Asistentova vloga pa omogoča tudi premagovanje ovir grajenega okolja, na kar opozorita dve osebi. Pri tem poudarita problematičnost nedostopnega okolja, kjer je bistvena prisotnost osebnega asistenta. Eden poda primer iz lastnega življenja, in sicer pravi: *»To se je videlo predvsem takrat, ko se je šlo na kakšen rojstni dan, ali pa kakšen piknik, ki se je organiziral za nas in asistente ob koncu leta. Za take stvari pride zelo prav, da so tam osebni asistenti, ker nikoli ne veš, kakšno bo okolje, če bo kakšen klanec ali pa kaj podobnega, da ti pomaga pri mobilnosti.« (F39)*.

UPORABNIKOVO SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

Ob raziskovanju življenja z osebno asistenco sem želela ugotoviti tudi to, kako osebe, ki jih intervjuvam, ocenjujejo lastno stopnjo samostojnega odločanja pri samem izvajanju osebne asistence. Predvsem me je zanimalo v kolikšni meri so samostojni pri upravljanju z lastno osebno asistenco in kje se njihova samostojnost kaže v samem procesu. Nezmožnost za samostojnost odločanja glede izvajanja osebne asistence prepozna mama uporabnice. To pripiše njenemu stanju, ko pove: *»P. se zdaj v takem stanju kot je, ne more samostojno odločati o tem, kako bo kaj potekalo z osebno asistenco ...« (A73)* Zanj pove, da ta ne zmore izraziti želje po želenem osebnem asistentu, kjer pravi: *»Jaz bi bila najbolj vesela, če bi P. lahko govorila, da bi lahko povedala koga želi imeti ob sebi.« (A55)*, izpostavi pa tudi problem pri prepoznavanju

njenih želj in potreb: *»Velikokrat pa smo tudi mi bos, ker tudi mi vsega ne vemo. Ona ne more nič povedat, kar se tiče tega, da bi lahko povedala, da jo boli glava, hrbet, noga, ali pa da danes ne bi želela početi nič, da bi želela lenariti npr.« (A67)* Samostojnost dvema osebama pomeni njuno zmožnost sprejemanja lastnih odločitev, brez da se kdo drug odloča namesto njiju. Štiri osebe prepoznajo lastno samostojnost pri organizaciji osebne asistenc, kjer tri spregovorijo o tem, da samostojno določajo aktivnosti, in sicer kaj bodo počeli, dve osebi povesta, da samostojno določata želeni način izvajanja posameznih opravil s strani osebnega asistenta, ena oseba pove, da nima težav s samo organizacijo izvajanja osebne asistenc, ena pa pravi, da ima nad izvajanjem asistenc popoln vpliv, kamor uvršča tudi zmožnost za samostojno izbiranje osebnega asistenta.

PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

Uporabnike in uporabnice osebne asistenc, ki sem jih intervjuvala, sem želela povprašati o primerih iz lastnega življenja, kjer so lahko prepoznali primer dobre prakse samega izvajanja osebne asistenc. Zanimalo me je predvsem to, kaj sami vrednotijo kot primer kakovostnega izvajanja osebne asistenc, v čem so to prepoznali, in k čemu je to pravzaprav pripomoglo, jim nekaj omogočilo. Uporabniki in uporabnice so navajali različne primere, zato bom izpostavila zgolj nekatere, v katerih se lahko najboljše prepozna osebno asistenco kot resničen doprinos k izboljšanju delovanja uporabnika oziroma uporabnice. Mama uporabnice navede primer, ki kaže na to, da je uporabnici z osebno asistenco omogočeno izvajanje terapij, rekreacijsko športnih dejavnosti, ohranjanje zdravja v zdraviliščih. Torej, da se lahko kar se da vključuje v različne aktivnosti na različnih področjih, kar predstavlja zmožnost za vključevanje v družbo. Na to kaže izjava mame: *»... in gremo na vse terapije, ki ji P. potrebuje, vključno s fizioterapijo, potem da gremo lahko na bazen, na taktilno integracijo, jo peljat jahat, potem pa tudi toplice, terme, ...« (A78)* Osebna asistenc se kot primer dobre prakse kaže tudi v tem, ko uporabniku omogoča vključenost v skupnost, v kateri biva, in mu s tem omogoča, da živi življenje, kot ga je vajen: Ta pojasni: *To, da sem vključen v lokalno skupnost, da sem dostopen za ljudi, da živim zelo podobno kot prej, z izjemo določenih omejitev.« (C56)* Eden od uporabnikov pove o tem, da mu pomoč osebne asistentke omogoča pripravo in izpeljavo delavnic, katerih sam je organizator. Pravi tako: *»Jaz prirejam tudi likovne delavnice, prek društva. Sem tudi organizator teh delavnic in tu mi tudi pomaga osebna asistentka, da se vse priredi in spelje. Ker je veliko dela in priprav, tudi na likovni delavnici, je treba vsem postreč in pomagat. S skupnimi močmi se da, sam pa ne bi zmozel vsega izvest.« (E69)* Ta primer kaže na zmožnost za njegovo ustvarjanje ob nudeni pomoči, aktivnost, ukvarjanja s prostočasnimi aktivnostmi, ki

ga bogatijo. Primer dobre prakse osebna asistenca predstavlja tudi takrat, ko omogoči skrajšanje zamudnosti organizacije dogodka, o čemer priča uporabnik tako: *»Ko sem prvič organiziral rojstni dan, lansko leto, mogoče se je tam res pokazalo, oziroma je prišla do izraza osebna asistenca in njena vloga. Ker če je ne bi bilo, bi porabil za vse skupaj veliko več časa. Zelo je prišla prav.« (F51)* Prav ta primer kaže na zaželeno funkcijo osebne asistencе, ki uporabniku olajša opravljanje določene stvari, ob tem ko zmore nuditi primerno pomoč in podporo, da sam izvede, kar si želi. Ena od uporabnic pa omeni, da je s pomočjo osebne asistencе lahko vseeno dostopala do določenih mest, četudi je bila pri tem ovirana zaradi nedostopnosti grajenega okolja. Omogočeno ji je bilo dostopanje do mest izvajanja zanjo pomembnih dogodkov, do katerih drugače ne bi zmogla sama, brez nudene pomoči. Pripoveduje: *»Da sem lahko prišla v gledališče v Kopru, ker tam so stopnice. Waw. Ne bi šlo brez asistencе.« (G36), »Potem tudi podelitev diplom v Kopru, ker so tam spet stopnice. Ampak lahko rečem, da sem tam bila. Tako da super.« (G37)* Zadnji primer, ki ga želim omeniti, pa je primer dobre prakse, kjer je v ospredje postavljen pomen socialnega stika za uporabnico, ki ji ga omogoča prav osebna asistenca. Pove takole: *»Jaz sama sem lahko primer, kaj lahko naredi osebna asistenca človeku. Ljudje, ki me poznajo, in lahko primerjajo moje stanje s tistim pred osebno asistenco in zdajšnjim, lahko rečejo, da je kot noč in dan. Duševni mir, ki sem ga dosegla, in socialni stik, ki ga imam vsak dan, to je neprecenljivo. (H49), »In koliko ljudi sem zaradi osebne asistencе spoznala, od osebnih asistentk in asistentov, do drugih, ki so me s tem seznanili.« (H50)*

Vsi primeri, o katerih so uporabniki in uporabnice poročale, so specifični, in vključujejo različna področja, kjer se je vloga osebne asistencе pokazala kot velik doprinos. Prav na podlagi primerov iz lastnih izkušenj je moč najbolje prepoznati, na katerih vseh področjih se lahko asistenca pokaže kot zaželena pomoč.

SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE

Kot zelo pomembno se mi je zdelo prav pridobivanje informacij s strani intervjuvank in intervjuvancev osebne asistencе o tem, kje sami vidijo potrebo po spremembah ureditve osebne asistencе, in da so imeli o tem možnost spregovoriti na neposreden način. To se mi je zdelo ključno prav z vidika, da postanejo slišane tiste osebe, ki osebno asistenco tudi prejemajo, in lahko najbolje pričajo o tem, kaj bi si zase želeli, kje vidijo prostor za morebitne izboljšave. Mama uporabnice je povedala, da sama vidi možnost za spremembo v zaprtju zavodov in društev, ki izvajajo osebno asistenco, in določanju ene ustanove, ki bi v celoti skrbela za osebno asistenco in njeno izvajanje. Pove takole: *»Najboljša rešitev bi bila, da vse te zavode in društva zaprejo, in da za celotno osebno asistenco skrbi država. Da bi obstajala ena ustanova, ki bi za*

to poskrbela, ker potem tudi denar ne bi šel malo sem, malo tja.» (A90) Dotakne se tudi teme, ki omenja potrebo po boljši ureditvi statusa družinskega pomočnika, kjer pove: *»Če bi družinskega pomočnika uredili tako kot osebno asistenco, bi bilo tudi super, ker potem bi bili lahko na eni strani starši in na drugi zunanje osebe, kar bi se delilo.« (A98).* Omeni pa tudi potrebo po urejanju področja dolgotrajne oskrbe: *»Tudi ta dolgotrajna oskrba, če bi bilo to tako urejeno, da bi se res vložilo v to ureditev, bi se marsikaj lahko izboljšalo.« (A99)* Štiri osebe ne prepoznavajo potrebe po spremembah, saj izražajo zadovoljstvo s svojim stanjem. Ena od njih pove: *»Trenutno sem več kot več zadovoljna s svojo asistenco in tudi na splošno ne vidim potrebe po njenem spreminjanju.« (H51)* Eden od uporabnikov se naveže na potrebo po zmanjšanju administrativnega dela za osebne asistence, kjer izpostavi problematičnost ukvarjanja z dokumentacijo, ki osebnemu asistentu odjema čas za posvečanje drugih stvarim. Izpostavljeno je bilo tudi, da bi bilo osebno asistenco preurediti na način, kjer bi se strožje upoštevala aktivnost uporabnika, na kar opozori eden od intervjuvancev, kjer omeni tudi ureditev dolgotrajne oskrbe, ko pravi: *»Osebna asistenca bi po moje morala bit bolj za to aktivnost namenjena, za ostalo pa bi se moralo zagotovit posebej negovanje oziroma dolgotrajno oskrbo.« (E85)* Možnost za spremembo pa je prepoznana tudi v omogočanju možnosti za večjo dinamičnost urnika, kjer se uporabnik naveže na zaposlitev osebnih asistentov za polovični delovni čas, in sicer pojasni: *»Pa mogoče to, da bi bil urnik bolj dinamičen. Asistent je tu 8 ur na dan, lahko bi ga zaposlil za 4 ure na dan, za polovični delovni čas. Ali pa dva asistenta, ki bi delala po 4 ure.« (F53)* Osebe so torej pričale o potrebah po spremembah, ki se po večini dotikajo področja zakonodajne ureditve osebne asistenc.

PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE

Poleg tem, ki se dotikajo osebne asistenc in njenega izvajanja, sem želela v pogovor z intervjuvanci in intervjuvankami vključiti tudi tematiko prepoznavanja drugačne obravnave njih samih in na sploh oviranih posameznikov v družbi. To se mi je zdelo pomembno predvsem z vidika, da je prav drugačna obravnava oviranih oseb tista, ki v veliki meri ustvarja njihovo oviranost in pripomore k ustvarjanju njihove nezmožnosti doseganja enakopravnega položaja v družbi. Preko odgovorov uporabnic in uporabnikov sem spoznala, da je drugačna obravnava oviranih oseb v družbi prepoznana tudi z njihove strani. To prepoznavajo preko buljenja in čudnih pogledov, drugačnega obnašanja in nastopanja do ovirah oseb, preko tega, da osebe ne vejo, kako postopati v bližini oviranih oseb, da se ustavljajo in osebo sprašujejo, kaj je z njo. Ena uporabnica je povedala, da pri osebah prepozna tudi sočutje in spoštovanje. In sicer pravi: *»Ljudje pokažejo neko sočutje, neko spoštovanje.« (B75)* Poročala

pa je tudi o negativni izkušnji z osebo, zaposleno na zavodu za zaposlovanje, kjer je povedala: *»Edina slaba izkušnja, ki sem jo imela, kar se tiče drugačne obravnave, je bila z osebo, ki je delala na zavodu za zaposlovanje, ki je moji mami takrat neposredno rekla, da sem darwinova selekcija oziroma pokvarjeno blago.«* (B84). Dve osebi sta povedali, da se drugačna obravnava kaže v ravnanju oseb, kadar te neustrezno parkirajo na označenih mestih za ovirane osebe. Eden od uporabnikov pa prepozna drugačno obravnavo v tem, ko pravi, da se ljudje ne zmorejo sprijazniti z njegovimi okoliščinami. O tem pove tako: *»Enim je tudi zelo hudo, zaradi tvoje situacije, pa se nekako ne morejo sprijaznit s tvojimi okoliščinami, in jim potem dejansko moremo mi dajat korajžo, namesto da bi bilo obratno.«* (C73) Drugačno obravnavo pa eden od uporabnikov prepozna kot dobro v primeru, ko oseba odstopi prednost v vrsti, kadar pri posamezniku prepozna, da ta uporablja oseba tehnični pripomoček, zaradi oteženega gibanja. Eden uporabnik prepozna drugačno obravnavo tudi v tem, da odgovorne osebe za urejanje dostopa do objektov ne pridobivajo mnenja uporabnikov o uporabnosti določenih prilagoditev, ampak so te predvidevane in zato velikokrat ne služijo namenu in so zanje neuporabne. Omenjeno je tudi predvidevanje potrebe po pomoči uporabniku, pri čemer eden od intervjuvancev pove: *»Vsak bi pomagal že zato, ker misli, da more pomagat. Ampak ni pa treba. Nekje učijo, da je treba osebo prvo vprašat, če sploh potrebuje pomoč, ne pa kar vdreti v smislu: »tu sem.««* (F65) Pove tudi, da takšno ravnanje oseb pri njem vzbuja občutke drugačnosti. To pojasni tako: *»Zelo velikokrat in zelo pogosto se zgodi to, da bi ti radi vsi pomagali. To je hkrati lahko ful dobro in slabo. Ker se pol počutiš drugačnega zaradi tega.«* (F59) Na ravnanje, kjer se zaradi predvidevanja majhne številčnosti oseb z ovirami, uporablja njim namenjene prostore, za druge namene, opozori eden uporabnik: *»Velikokrat so wc-ji za invalide tudi zapolnjeni s čistili in pripomočki čistilk, ker si itak mislijo, da invalidov ni veliko, in da ga zato ne bodo potrebovali.«* (E24) Takšna ravnanja pa kažejo predvsem na prisotnost diskriminacije oviranih oseb v družbi. Ena od uporabnic omeni izkušnjo lastnega soočanja s poslušanjem očitkov, da povečuje svojo oviranost, prav tako pa pove, da se je soočila s tem, da se ji ni verjelo na besedo, ko je povedala, da nekaj ne zmore opraviti. O tem pričata njeni izjavi: *»Ko rečem, da ne morem, ne morem in je to točno to. Ne pa da morem poslušat: »ne, saj samo še en korak, saj zmoreš, saj zmoreš«. Ne, ne zmorem.«* (G43), *»Potem postaneš od tega že odvisen, in sicer od stavkov »Saj zmoreš«. Takrat začneš mislit, da res moreš vse še vedno naredit, se dokazovat.«* (G44) Nasprotno pa se kot pozitivno kaže pričanje uporabnika, ki omeni prepoznavanje večjega sprejemanja oviranih oseb v družbi, in sicer poda primer: *»Tako da ni več tega, da bi te nekdo kaj čudno*

gledal, ali pa kazal s prstom na tebe, v smislu: »glej ga, glej ga«. Se mi zdi, da se je to začelo kar sprejemati no. (E75)

VREDNOTENJE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE S STRANI DRUŽINSKIH ČLANOV IN ZUNANJIH OSEB

Intervjuvance in intervjuvanke sem povprašala tudi o tem, kako vrednotijo opravljanje osebne asistencе, ko vlogo osebnega asistenta prevzema družinski član, in ko jo prevzema zunanja oseba. Zanimalo me je v čem prepoznavajo razlike med opravljanjem dela obeh oseb, oziroma kje prepoznavajo delovanje osebnega asistenta kot tako, ki pripomore k izboljšanju življenja uporabnika, ali pa mu to onemogoča. Predvsem pa sem želela dobiti vpogled v to, kje prepoznavajo tako dobre plati kot pomanjkljivosti obeh vlog. Ko so uporabniki in uporabnice spregovorili o prevzemanju vloge osebnega asistenta s strani družinskega člana, so kot pozitivno plat tega prepoznavali njegovo dosegljivost, ter brezpogojno pomoč uporabniku. Dosegljivost pa se je nanašala na fizično bližino družinskega člana, možnost za stalen stik, ter hitra dosegljivost v primeru potrebe po takojšnji pomoči. Pomen fizične bližine sta izpostavili dve osebi, med katerimi je bila tudi mama uporabnice, ki je zase povedala: *»Jaz sem itak skozi tu, oziroma v večini primerov. Da lahko vskočim, če se karkoli zgodi.« (A49)*, drugi uporabnik pa pravi: *»Če je družinski član, obstaja večja možnost, da je zraven, da je hitro na voljo, da ti pomaga takrat, ko je treba.« (D55)* Da družinski član ne bo odrekel nudenja pomoči, pa pojasnita dva uporabnika, ko povesta: *»Itak če je družinski član, bo to naredil sam od sebe, ali je to mama, tata, brat, punca. Ne bodo ti rekli ne, to je prva stvar.« (F68)*, *»Ker mama bi te itak ves čas rihtala in ti pomagala, ali je asistentka ali ne.« (E78)* Več uporabnikov pa je izpostavljalo slabosti tega, da družinski član prevzema vlogo osebnega asistenta, in sicer je o tem spregovorilo šest od osmih oseb. Izpostavljali so ravnanje družinskega člana, kjer ta predvideva potrebe uporabnika, zaradi mišljenja, da ga najbolje pozna. To pove ena od uporabnic: *»Mama tudi misli, da pozna svojega otroka. In včasih kaj spregleda.« (H60)* Predvidevanje potreb pa se pojavi tudi ob pričanju mame uporabnice, kjer sama pove: *»... lahko samo delamo to, kar se nam zdi, preko našega poznavanja nje in njenih navad in potreb od prej, da bi ji bilo tudi njej okej.« (A76)* Dve osebi sta se navezali na problematičnost neupoštevanja prevzete vloge osebnega asistenta s strani družinskega člana. Ob tem sta navedli možnost različnih ravnanj, in sicer neupoštevanje potreb uporabnika in pritoževanje nad opravljanjem določene stvari, neresnost pri prevzemanju odgovornosti, ki pripadajo vlogi, ravnanje, ki ne upošteva zahtev uporabnika, odvzemanje možnosti uporabniku za samostojno opravljanje določenih stvari, ter odlašanje z opravljanjem obveznosti. Ena od njiju o tem

pove: »Če je kdo domač, bo prej rekel: »ma saj bom potem«. To mi gre na živce, ker če je treba zdaj, je treba zdaj nekaj naredit. Asistenca traja od 8h do 14h, in ne pričakujem, da mi bo oseba pa zdaj ležala do 10. ure. To ni potem nobena asistenca.« (H64) To, da družinski član nudi predvsem skrb za uporabnika, omenijo štiri osebe. Pri mami uporabnice pa to lahko prepoznamo iz njenih izjav, preko katerih se kaže njeno nadziranje osebne asistencе, navezanost na uporabnico in njena skrbnost. To kažejo njene izjave: »Čeprav jaz sem še vedno kot jastreb izza ozadja in vse spremljam.« (A34), »Jaz jo ne dam iz rok. Jaz si ne predstavljam, da bi jo morala nekam dat.« (A39), »In velikokrat mi rečejo, naj grem kam, naj se malo odmaknem od vsega, ampak ko pomislim, da bi šla kam za dva dni brez P., ne gre, niti pod razno ne.« (A79) Prepoznavajo pa jo tudi kot ranljivo, ko pravi: »Ona je tista, ki je pri naši hiši najbolj ranljiva in za njo je potrebno poskrbeti.« (A82) O tem, da obstaja možnost, da družinski član prevzame upravljanje z osebno asistenco priča izjava uporabnice: »Imaš ljudi, ki živijo z družino, in kjer stvari najverjetneje diktirajo starši oziroma partnerji.« (B28), problem prezaščitniškosti družinskega člana pa omeni uporabnik: »Vem za primere, ko so osebne asistentke mame, ki so prezaščitniške do svojega sina, in če pride do tega, to ni prav.« (C80) Dve osebi sta podali primer poznavanja osebe, kjer je to, da sta imeli za osebnega asistenta družinskega člana na njiju slabo vplivalo, in sicer je bila ena onemogočana pri spreminjanju življenjskih navad, pri drugi osebi pa je skrb zanjo povzročila njeno ubogljivost. O vplivu slabih medsebojnih odnosov med družinskimi člani in uporabniki na izvajanje osebne asistencе pa spregovori uporabnik, ko poda primer: »Po moje je ful odvisno, kakšni so odnosi. Če so odnosi v družini v redu, potem stvar lahko teče lepo. Če pa ni nekih pravih odnosov, je to potem težje.« (C74) Na dogajanje zlorab, ko osebno asistenco opravljajo družinski člani, pa opozorijo štiri osebe. Ena uporabnica povezuje zakonsko omejitev števila družinskih članov kot osebnih asistentov prav s pojavljanjem zlorab, kjer pravi: »Razumem pa, da so se dogajale zlorabe, in se še vedno, in je zato privedlo do omejitve družinskih članov.« (B87), preostale tri pa se navežejo na finančno okoriščenje z osebno asistenco. O tem povejo takole: »Verjamem, da so tudi starši, ki služijo na račun osebne asistencе svojih otrok, in se na njih okoriščajo ...« (A89), »Poznam par oseb, kjer so asistentje družinski člani, kjer tudi prej niso bili zaposleni. Zdaj če je to zloraba, je pa malo siva cona.« (F70), pri čemer eden od njih omeni strinjanje z družinskim članom kot asistentom, vendar dodaja: »Tudi to, da je družinski član v vlogi osebnega asistenta, se mi ne zdi sporno, če se iz tega ne dela biznisa.« (C75) Intervjuvanci in intervjuvanke pa prepoznavajo dobre in slabe plati tudi pri prevzemanju vloge osebnega asistenta s strani zunanje osebe. Dobre plati prepoznavajo v temu, da zunanja oseba omogoča umik od svojcev, kjer eden uporabnik navaja, da zunanja

asistenca omogoča vključevanje v družbo brez potrebe po prisotnosti svojca in ob tem izpostavi vidik svobode: »Ker nisi ti res svoboden, če imaš svojca, kot je npr. mama, tam zmeraj zraven sebe. Je fajn, da imaš še koga drugega zraven.« (E77), ter vidik večje sproščenosti: »Zunanji ti potem omogoči, da se lahko zunaj tudi veliko bolj sprostiš, če kam greš.« (E79) Tri osebe izrazijo lastno zadovoljstvo z odločitvijo za zunanjega osebnega asistenta, kjer ena izpostavi svojo hvaležnost zanj, dva pa specifično omenita, da imata za osebne asistente raje zunanje osebe kot pa družinske člane. To kažeta njuni izjavi: »Meni je veliko boljše, če je asistent nekdo zunanji, kot pa domača oseba. (F69), »Jaz sem za to, da pridejo k meni zunanji« (H57) Eden uporabnik pa pove, da je zadovoljen s tem, da ima za asistenta tako družinskega člana kot tudi zunanjo osebo. Možnost za zlorabe prepozna ena od uporabnic tudi pri opravljanju osebne asistencije s strani zunanje osebe, kjer se naveže na omejevanje števila družinskih članov v zakonodajni ureditvi. In sicer pravi: »Ampak obstajajo pa tudi možnosti, da te neznanec zlorabi, če so zlorabe ključne za spremembo zakonodaje, tako da je dvorezen meč.« (B90) Slabost pri zunanjem osebnem asistentu vidi eden od uporabnikov v tem, da je njegova dosegljivost možna le v času, predvidenem po urniku izvajanja osebne asistencije, kjer želi izpostaviti nedosegljivost, ko uporabnik potrebuje takojšnjo pomoč. To, da pa lahko zunanja oseba določeno stvar opravi boljše, s prispevanjem drugačnega pogleda, pa omeni uporabnica, ko reče: »Kakšen tuj človek lahko nekaj vidi, in bi stvar naredil drugače, in morda bolje.« (H61) Nenazadnje pa možnost za zunanjega osebnega asistenta kot dobro plat prepozna uporabnica, ko omeni možnost za izmenjavo izkušenj med uporabnikom in asistentom: »Osebni asistent pride s svojimi zgodbami, svojimi izkušnjami, ki so drugačne tvojim, in je to dobro, ker drugače melješ eno in isto. V tem primeru si lahko izkušnje izmenjaš.« (B92)

PREPOZNAVANJE RAZLIKE MED OSEBNO ASISTENCO KOT PODPORO IN SKRBJO

Uporabnike in uporabnice sem nazadnje povprašala še o tem, v čem prepoznavajo razliko med osebno asistenco kot podporo in med skrbjo, oskrbo. Želela sem izvedeti, v čem prepoznavajo osebno asistenco kot podporo in v čem pri njej prepoznavajo premik od skrbi, k podpori. Mama uporabnice pove, da podporo osebne asistencije prepozna v tem, da ji osebna asistenca pomeni dobrodošlo pomoč. Osebno asistenco pa eden od uporabnikov poveže s podporno funkcijo tako, da jo označi za dodatno oporo, druga uporabnica pa omeni, da je asistenca prej kot skrb, spodbuda. Tri osebe asistenco povežejo s podporo na način, da ji pripišejo lastnost nudenja pomoči le pri tistih opravilih, ki jih ne zmorejo opraviti sami. Povejo tako: »Ravno nasprotno, ne prejemaš je ti za vsako stvar, pri vsakem koraku, ampak

takrat, ko ti ravno nekaj točno določenega ne uspe izpeljat samemu in potrebuješ samo eno dodatno roko.« (D60), »Kar uspeš, narediš sam, vsega pa pač ne moreš in tam potrebuješ pomoč. Za take stvari mora bit nekdo, da ti pomaga.« (C18) Uporabnik prepozna razliko med podporo in skrbjo tudi v tem, ko pravi: »Raje gledaš na to kot na podporo s strani določene osebe in ne kot na situacijo, kjer je nekdo primoran zate skrbeti.« (C84) in ob tem poda tudi lastno razlago podpore: »... podporo pa kot nekaj, kar se izvaja ob nekom, skupaj z njim, za najučinkovitejše delovanje osebe.« (C86) Podporo eden od uporabnikov pri osebni asistenci prepozna v tem zato, ker mu ta omogoča aktivnost, aktivno vključevanje v družbo ter izvajanje raznih dejavnosti. Na to kaže njegov stavek: »Ni to samo neka asistenca pri preoblačenju in hranjenju, ampak je to asistenca tam, če si ti bolj aktiven, in rabiš tudi neko pomoč pri športu, pa tudi za družabnost.« (E83) Med uporabniki in uporabnicami pa so trije taki, ki podajo lastno razumevanje skrbi kot nasprotje podpori. Eden poda svojo razlago razlikovanja osebne asistence in skrbi, kjer pravi: »Ravno to se mi zdi, da asistenca ni skrb v smislu, da si bogi in nič ne moreš, in zato potrebuješ nekoga, da skrbi zate.« (D59), drugi uporabnik pa osebno asistenco loči od institucionalnega izvajanja skrbi, kjer je nudena bolniška pomoč: »Ja osebna asistenca je res nekaj drugega od tega, da bi živel v neki instituciji, kjer bi zate skrbeli.« (E80) Eden od uporabnikov skrb določa kot tako, ki vzpostavlja podrejenost položaja osebe, drugi pa pojasni svojo razlago na način: »Skrb si predstavljam bolj v tistih situacijah, kjer se dela stvari za nekoga ...« (C85)

5. RAZPRAVA

Razumevanje neodvisnega življenja se je pri intervjuvankah in intervjuvancih povezovalo predvsem s tematikami, med katerimi najdemo zmožnost za bivanje v skupnosti, zmožnost upravljanja z lastnim življenjem, možnost za dostop in obstoj neodvisnosti posameznika v družbi. To kaže na povezavo med njihovim razumevanjem neodvisnega življenja in načeli neodvisnega življenja, med katere Modic, Pečarič in Retelj (2021, str. 7) uvrščajo predvsem posameznikovo zmožnost prevzemanja odgovornosti za lastno življenje in dejanja, pravico do življenja v skupnosti, zmožnost dostopanja do storitev v skupnosti, ki omogočajo njegovo vključevanje v družbo na vseh življenjskih področjih, in zmožnost za prejemanje pomoči in podpore, oblikovane po lastni meri. Velik pomen pripisujejo predvsem stanju lastne finančne preskrbljenosti, zanimiva pa je omemba zmožnosti za ustvarjanje lastne družine, ki se kaže kot izjema. Ustvarjanje družine je lahko namreč za ovirane osebe tudi oteženo. O tem je spregovorila tudi gostja pri enem od predmetov na fakulteti za socialno delo, ko je povedala, da so ljudje označeni za nesposobne starše samo zato, ker so ovirani. Veliko je tihe nezavedne diskriminacije v zakonodaji. Pomembno se ji zdi, da jih ne zanima, da bi si za pomoč lahko zagotovili asistenco, kajti to jih ne zanima, niti ne prisluhnejo. Sama je imela veliko izkušenj, ko so ljudje govorili: »Otrok si ne zasluži hendikepiranega starša, ker bi bila to zanj kazen.« Spregovorila pa je tudi o problemu, ki se pojavi na področju partnerstev, kjer pride do zmotnega razumevanja, da je partner ovirane osebe nujno tudi njen asistent. Izpostavila je, da oviranost predstavlja velikanski del življenja te osebe, vendar je to samo ena izmed osebnih okoliščin, in da si ljudje velikokrat ovirano osebo predstavljajo kot asekualno bitje, jo objektivizirajo, so mnenja, da se do te osebe ne more čutiti privlačnosti (Uporabnica osebne asistencije, Fakulteta za socialno delo, osebna komunikacija preko Zoom-povezave, marec 2021). Veliko intervjuvank in intervjuvancev pa pri podajanju lastne razlage neodvisnega življenja omeni neobstoje popolne neodvisnosti posameznika, ko je ta del družbe. Izpostavijo pojem soodvisnosti in ob tem pojasnjujejo, da smo vsi posamezniki medsebojno soodvisni, bodisi od znanj druge osebe, veščin, sposobnosti, itd.

Temeljne pogoje za doseganje neodvisnega življenja pa intervjuvanke in intervjuvanci v pričujoči raziskavi povezujejo predvsem z možnostjo lastnih financ, lastnega bivališča, dostopanja in vključevanja v družbo, ter prejemanja ustrezne pomoči in podpore za delovanje, s katerim lahko zadovoljujejo lastne potrebe in želje. Tudi to, da se osebi ob opravljanju določene stvari, zaradi prejemanja ustrezne asistencije ob tem, ni potrebno izmučiti, se mi zdi pomembna funkcija asistencije, ki povečuje možnosti za neodvisno življenje posameznika.

Oseba lahko na ta način opravlja vse stvari lažje in hitreje, kot če bi to morala opraviti samostojno, in ji zato posledično ostaja več časa za posvečanje drugim stvarem, ki si jih želi izvesti, jim posvetiti svoj čas. Samostojno opravljanje bi osebo lahko prikrajšalo za aktivno vključevanje v tiste stvari, ki jo zanimajo, in ji omogočajo delo na osebni rasti, uresničevanju lastnih potencialov. Samostojnost pa je v družbi še vedno visoko vrednotena, zato se odsotnost le-te pri posamezniku jemlje kot znak šibkosti, nezmožnosti. Potrebno je zavedanje, da lahko samostojno opravljanje predstavlja zaviralni dejavnik, ki posameznika onemogoča pri doseganju lastnih ciljev, zato je potrebno pomoč in podporo asistENCE jemati kot zaželeno, saj zmore ta krepiti moč posameznika na način, da mu omogoča opravljanje vseh stvari, ki bi jih s samostojnim načinom sicer lahko opravil, vendar bi bil ob tem prikrajšan za mnogo drugih stvari. Ratzka (1989) zapiše, da je doseganje življenja, v katerem si posameznik lahko ustvari družino, pridobi ustrezno zaposlitev, se izobražuje, za ovirano osebo oteženo oziroma nemogoče, če se ji odvzame možnost, da opravljanje določenih stvari zanjo prevzame osebni asistent. Pravica do osebne asistENCE v tem primeru pomeni omogočanje pogojev za ustvarjanje življenja, ki ga mnogi jemljejo kot samoumevnega. Osebno asistenco lahko torej razumemo kot ključno orodje, ki uporabniku služi pri doseganju lastnih ciljev, želenega življenja (ibid.).

Intervjuvanci in intervjuvanke prepoznavajo lastno neodvisnost v tem, da jim je omogočen dostop do storitev v skupnosti, da lahko prevzemajo odgovornost za svoje življenje in dejanja, nadzor nad svojim vsakdanom, upravljanje z osebno asistenco, ter da jim je v življenju omogočena aktivnost in življenje v skupnosti. Odvisni pa so od osebne asistENCE takrat, ko potrebujejo osebno pomoč, ki se večinoma navezuje na pomoč pri osebni negi, ko potrebujejo pomoč v gospodinjstvu, pri dnevnih opravilih, ter pri spremstvu. Prav spremstvo, ki ga omogoča osebna asistenca, je tisto, od katerega je večina uporabnikov zelo odvisna, in katero uporabniki in uporabnice vrednotijo kot ključno pri dostopanju do vseh storitev v skupnosti ter izvajanju vseh aktivnosti in dejavnosti, ki jih določajo sami.

Dobre plati osebne asistENCE prepoznavajo predvsem v tem, da jim ta omogoča dostop do storitev in lastno mobilnost v okolju, vključevanje v družbo, aktivnost, prek zmožnosti udeleževanja raznih dejavnosti v družbi, razbremenitev družinskih članov, neodvisnost, vezano predvsem na neodvisnost potrebe po zanašanju na pomoč nekoga, ki ni osebni asistent, ter pomoč in podporo, oblikovano po lastni meri. Pomanjkljivosti pa vidijo predvsem na področju zakonodajne ureditve pravice do osebne asistENCE, kjer prepoznavajo problematičnost slabe plačanosti dela osebnega asistenta, ki se posledično kaže v prevzemanju vlog osebnih asistentov s strani družinskih članov, v kategorizaciji uporabnikov na podlagi aktivnosti in s tem povezano

jemanje določenih pravic, ki jim sedaj pripadajo, preko ponovnega ocenjevanja potreb po osebni asistenci, ki bi povzročilo zmanjšanje obsega dodeljenih ur osebne asistence, v omejevanju števila družinskih članov kot osebnih asistentov, v oteženem pridobivanju ustreznega osebnega asistenta, ter v digitalizaciji izvajanja osebne asistence. »Plača za osebne asistente je prenizka. Zato prihajajo po to delo ljudje z malo motivacije in z malo izobrazbe. In so potem uporabniki tisti, ki jih morajo vsega naučiti. To je za uporabnike zelo izčrpajoče«, pove Kolbl Jerneja, uporabnica osebne asistence (Lipovšek, 2023). Predvsem se mi zdi pomembno izpostaviti pomen izobraževanja za osebne asistente, kjer je potrebno, da se tej poučijo o osnovnih načelih človekovih pravic in predvsem o socialnem modelu hendikepa, ki vključuje tudi razumevanje načel neodvisnega življenja in filozofijo osebne asistence, ki se ne povezuje z medicinsko oskrbo. Oseba, ki nudi osebno asistenco, mora biti ustrezno opremljena z znanjem o tem, kako navkljub poseganju v življenje in zasebnost uporabnika ohraniti njegovo dostojanstvenost, spoštovati njegovo pravico do zasebnosti in ga obravnavati kot enakopravnega sebi. Potrebo po vzpostavljanju kriterijev za službo osebnega asistenta omeni tudi Bernik Lea, uporabnica osebne asistence, ko opozori na to, da je lahko osebni asistent vsakdo, saj za to ni potrebna specifična izobrazba. Prav zaradi tega pa se po njenem mnenju pojavljajo situacije, kjer jih veliko od njih na opravljanje svojega dela gleda kot na varstvo in je to v neskladju z razumevanje temeljne usmeritve osebne asistence (Lipovšek, 2023). Mnogi uporabniki osebne asistence si zastavljajo vprašanja, kaj se bo v prihodnosti dogajalo s pravico do osebne asistence, kakšne spremembe prinaša preurejanje zakonodaje. Znotraj Zakona o osebni asistenci je že prišlo do nekaterih sprememb, vključno z omejevanjem števila družinskih članov kot osebnih asistentov. Intervjuvanke in intervjuvanci v moji raziskavi so ob tem izrazili različna mnenja. Strinjanje z omejitvijo se je navezovalo predvsem na prepoznavanje možnosti za zlorabe s strani družinskih članov, vezano predvsem na njihovo finančno okoriščenje z osebno asistenco, nestrinjanje pa so nekateri utemeljili s tem, ko so povedali, da postane uporabnik na ta način prikrajšan za to, da bi imel še naprej poleg sebe lahko osebo, s katero se je dobro razumel. Na problematičnost družinskih članov kot osebnih asistentov je opozorila gostja pri enem od predmetov na fakulteti za socialno delo, in sicer je povedala: »Nekaterim staršem se zdi, da si zaradi svojih naporov, ki pridejo s skrbjo za otroka, zaslužijo dodatnega plačila, in s tem se pozornost preusmeri na njih, ne pa na osebe, ki živijo z oviro, in ki potrebujejo dodatno pomoč« (Uporabnica osebne asistence, Fakulteta za socialno delo, osebna komunikacija preko Zoom-povezave, marec 2021). Nasprotno pa lahko družinski član v nekaterih primerih predstavlja ključno vlogo pri razumevanju uporabnikovih želj in potreb, saj zmore le ta razumeti uporabnika v njegovem načinu komuniciranja. Odvzemanje možnosti, da

je družinski član lahko osebni asistent, bi za takega uporabnika lahko pomenilo vzpostavljanje stanja, kjer njegove potrebe in želje ne bi bilo moč zadovoljevati, posledično pa bi se slabšala njegova kvaliteta življenja. Opozarjanje na novo definiranje upravičencev do osebne asistencije na podlagi določanja njihove aktivnosti v družbi pa prav tako sproža mnoga vprašanja s strani uporabnikov osebne asistencije. Upravičenci bi bili le tisti, »ki se aktivno vključujejo v zaposlitev, aktivno iščejo zaposlitev, ki se izobražujejo z namenom poklicnega aktiviranja ali izpopolnjevanja ter tisti, ki aktivno prispevajo k družbi na lokalnem, regionalnem, državnem ali mednarodnem nivoju.« (Osebna asistenca bo po opozorilu iniciative rezervirana le za prvorazredne invalide, 2023). Zaviršek (v: Lipovšek, 2023) pove: »Filozofija osebne asistencije ni skrb za ljudi, ki ne morejo biti delodajalci svojim osebnim asistentom«.

Nekatere intervjuvanke in intervjuvanci so povedali, da se strinjajo s tem, da bi se osebna asistenca zagotavljala zgolj tistim, ki zmorejo biti aktivni na raznih življenjskih področjih, preostali pa bi se zagotovilo druge oblike storitev, predvsem pa so pri tem opozorili na potrebo po ustreznejši ureditvi dolgotrajne oskrbe. Ena intervjuvanka pa je opozorila na problematičnost takšnega upoštevanja aktivnosti, saj meni, da bi bili zaradi tega mnogi uporabniki prikrajšani za življenje izven institucij. Kljub morebitnim spremembah, ki se bodo v prihodnosti pojavljale znotraj Zakona o osebni asistenci, pa je potrebno, da uporabniki ne ostanejo brez ustreznih nadomestnih storitev in možnosti za izbiro, povezano z določanjem načina življenja.

Največji doprinos osebne asistencije k večanju zmožnosti za neodvisno življenje intervjuvanke in intervjuvanci prepoznavajo v omogočenem dostopu do vseh želenih storitev v skupnosti, ki jim omogočajo vključevanje v družbo, v omogočanju neodvisnega življenja, življenja v skupnosti, vključevanja v družbo, kjer jim je nudena pomoč pri premagovanju ovir v grajenem okolju, socialnega stika, večje aktivnosti, izvajanja želenih aktivnosti in dejavnosti, ter nadzora nad lastnim življenjem.

Intervjuvanke in intervjuvanci prepoznavajo lastno avtonomijo pri izvajanju osebne asistencije preko tega, da so upoštevani s strani osebnih asistentov, ko sporočajo lastne želje in potrebe, da zmorejo določati način izvajanja osebne asistencije, ter da lahko upravljajo s potekom dela. Predvsem je tu ključnega pomena, da delo temelji na navodilih, podanih s strani uporabnika.

Kakovost medsebojnega odnosa med uporabnikom in osebnim asistentom se pri intervjuvankah in intervjuvancih kaže kot pomembna za uspešno izvajanje osebne asistencije. Povejo namreč, da je ključnega pomena medsebojno ujetost in izpostavijo pomen sproščenosti v odnosu ter

načina medsebojne komunikacije ter medsebojnega sodelovanja. »V profesionalnem odnosu je uporabnik spoštljiv in spoštovanje pričakuje tudi od svojega asistenta« (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 105). V pridobljenih odgovorih so intervjuvanke in intervjuvanci izpostavljali predvsem pomembnost zmožnosti za medsebojno dogovarjanje z osebnim asistentom, kjer med njima obstaja spoštljiv odnos, in kjer se eden drugemu zmoreta prilagajati. Izpostavljena je bila tudi pomembnost skupnega sprejemanja odločitev, ki usmerjajo nadaljnji potek izvajanja osebne asistence, ter sprotno reševanje pojavljenih ovir, kar omogoča prav neposredna komunikacija. Ta upošteva odkritost in dopušča možnost za podajanje konstruktivne kritike. V medsebojnem odnosu pa je ključnega pomena tudi spretnost asertivnega komuniciranja, ki osebi omogoči, da podeli z drugim kar čuti, potrebuje in si želi na jasen in spoštljiv način, pri čemer pa drugega ne poniža ali degradira (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 101). Potrebno je zavedanje, da kakovost odnosa med uporabnikom in osebnim asistentom vpliva na kakovost življenja uporabnika, ker je asistent uporabnika vpet v njegovo vsakdanje življenje na mnogih področjih. O globoki vpetosti asistenta v življenje uporabnika priča tudi izjava uporabnice osebne asistence, ko ta pravi: »Osebne asistente se ne spusti samo v najintimnejše predele življenja, ko je uporabnike potrebno stuširati, nahraniti, pospremiti nekam, ko jih vidijo zadovoljne, srečne, ko nekaj dosežejo, ko jim nekaj ne uspe, ampak tudi v predele, kjer bi si želeli samote, da lahko predelajo nekatera pojavljena čustva, in miru« (Lipovšek, 2023). Zato je ključnega pomena prav medsebojna kemija, katero izpostavijo tudi nekateri intervjuvanci in intervjuvanke.

Potrebe in želje intervjuvanke in intervjuvanci v medsebojnem odnosu z asistenti uveljavljajo preko sprotnega in vnaprejšnjega dogovarjanja. Ob tem izpostavljajo pomen medsebojnega prilagajanja in upoštevanja spoštljivosti. Prav tako povejo, da želje in potrebe jasno izražajo preko pogovora in dogovarjanja.

Asistentovo vlogo intervjuvanke in intervjuvanci vrednotijo kot pomembno. To se kaže ob njihovem navajanju, da jim asistenca omogoča dostopanje do storitev, izvajanje aktivnosti in dejavnosti, socializacijo, izhode, prav tako pa velikokrat predstavlja spodbudo za uporabnika, ki zmore večati njegovo aktivnost. Pripomore pa tudi k boljšemu delovanju uporabnika čez dan, prav zaradi pomoči pri tistih stvareh, ki jih sami ne zmorejo opraviti.

Lastno zmožnost za samostojno odločanje glede izvajanja osebne asistence intervjuvanke in intervjuvanci prepoznavajo v tem, da sprejemajo lastne odločitve glede samega izvajanja asistence, se samostojno odločajo o aktivnostih in dejavnostih, sami določajo želeni način

izvajanja opravil, samostojno izbirajo osebne asistente, ter prevzemajo vpliv in nadzor na izvajanjem asistence.

Intervjuvanke in intervjuvanci prepoznavajo tudi nekatere potrebe po spremembah glede same ureditve osebne asistence. Te se navezujejo na vzpostavljanje možnosti za večjo dinamičnost urnika osebne asistence, kjer bi se osebne asistente lahko zaposlilo za polovični delovni čas, saj so nekateri mnenja, da ni moč jasno določiti časovnega okvira, kdaj bodo pomoč potrebovali, in se zato zgodi, da je kdaj prisotnost osebnega asistenta nepotrebna. Omenjena je tudi potreba po boljši ureditvi statusa družinskega pomočnika in dolgotrajne oskrbe. Ustreznejša ureditev dolgotrajne oskrbe bi po mnenju nekaterih doprinesla k jasnejši razmejitvi oseb, ki potrebujejo pomoč pri aktivnem življenju in oseb, ki potrebujejo vsakodnevno negovanje in pomoč pri osnovnih opravilih. Mateja De Reya, direktorica Zveze Sožitje pove: »Nabor storitev, ki bi posameznikom omogočale bivati v skupnosti, da nisi institucionaliziran, je v Sloveniji zares šibak. In zaradi tega, ker teh drugih podpornih storitev ni, je seveda oseba asistenca postala žrtev sistemske neurejenosti tega področja. Treba bo biti pozoren na storitve, ki bodo lahko v določeni meri, po obsegu in vsebini, nadomestile osebno asistenco. In tega pa v Sloveniji kronično primanjkuje. Družinski pomočnik ni ena od takih storitev, zato je prišlo do takega velikega števila uporabnikov osebne asistence« (Lipovšek, 2023).

Intervjuvanke in intervjuvanci poročajo tudi o prepoznavanju drugačne obravnave oseb z ovirami v družbi. Ob tem podajajo lastne izkušnje z drugačno obravnavo ter prepoznavanje le-te pri drugih osebah. Ob tem navajajo vedenje oseb, ki vključuje buljenje, izogibanje pogovoru z ovirano osebo, drugačno obnašanje do ovirane osebe, postavljanje vprašanj, ki se navezujejo na fizični izgled ovirane osebe. Prav tako pa prepoznavajo drugačno obravnavo oviranih oseb takrat, ko osebe ne upoštevajo prilagoditev, namenjenih oviranim osebam, kar se kaže v neustreznem parkiranju avtomobilov na mestih, namenjenih oviranim osebam, v uporabi prilagojenih prostorov, namenjenih oviranim osebam, za druge namene, zaradi predvidevanja majhne številčnosti oviranih posameznikov, v predvidevanju potrebe po pomoči in pomilovanju oviranih oseb, ter v predvidevanju potreb uporabnikov pri urejanju dostopa do objektov, brez pridobivanja njihovega mnenja o uporabnosti določenih prilagoditev. Urejena dostopnost je ključnega pomena za posameznikovo zmožnost vključevanja v družbo, dostopanja do zelenih objektov ter storitev. Če se v praksi vsakdanjega življenja pojavi odklanjanje primerne prilagoditve, se lahko tudi to dojema kot diskriminacijo oviranih posameznikov, na kar opozarja prav Konvencija o pravicah oseb z ovirami, kjer omenja poleg dostopnosti do komunikacijske tehnologije in informacij tudi dostopnost v grajenem okolju (Sendi in Kobal, 2010, str. 13).

Nacionalne usmeritve za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide (2005) opredelijo dostopnost grajenega okolja kot tako, ki »omogoča integracijo invalidov v družinsko, delovno in širše družbeno okolje (na področju izobraževanja, zaposlovanja)« (*Nacionalne usmeritve za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide*, 2005). Dostopnost je ključnega pomena pri zmožnosti osebe za socialno vključevanje, predstavlja pa tudi predpogoj za to, da lahko oseba uresničuje lastne državljanske pravice. Prav zato je pri upoštevanju zmožnosti za dostop oviranih posameznikov do storitev, objektov, informacij potrebno ravnanje po upoštevanju univerzalnega oblikovanja (ang. *universal design*), ki zagovarja takšno oblikovanje okolja, ki je funkcionalno za vse osebe, pri čemer ga ni potrebno posebej in dodatno prilagajati, saj upošteva različnost potreb vseh posameznikov (Sendi in Kobal, 2010, str. 14).

Intervjuvanke in intervjuvanci osebne asistence so izpostavili tudi razlike, ki jih prepoznajo pri prevzemanju vloge osebnega asistenta s strani družinskega člana in zunanje osebe. Te so prepoznavali predvsem v razlikovanju odnosa družinskega člana oziroma zunanje osebe do uporabnika osebne asistence. Ob tem so navajali razliko med upoštevanjem potreb in predvidevanjem potreb uporabnika, med skrbjo in nudenjem podpore, pomoči, med upoštevanjem vloge osebnega asistenta in neupoštevanjem vloge ter uporabnika pri njegovih zahtevah, med zaščitniškim, skrbniškim odnosom, ki temelji na navezanosti, in odnosom, ki temelji na enakopravnosti in spoštljivosti, ter razlike pri dosegljivosti obeh oseb. Pri družinskih članih kot osebnih asistentih prepoznajo možnost za zlorabo, ki se kaže preko finančnega okoriščenja z osebno asistenco, omenjajo pa dobro plat, ki se kaže v tem, da je družinski član hitreje dosegljiv, v primeru takojšnje potrebe po pomoči in v tem, da lahko nudi pomoč tudi takrat, ko ta ni v službi osebnega asistenta. Zunanjo osebo kot osebnega asistenta pa prepoznajo kot zaželeno v primerih, ko zmore ta omogočiti umik od svojcev, prav tako pa je pozitivno vrednoten njihov doprinos novih izkušenj v odnos z uporabnikom, ter njihov način izvajanja osebne asistence, kjer ta upošteva vse potrebe in želje uporabnika. Slabost pa je prepoznana v tem, da je ta dosegljiv le v času, ko opravlja svoje delo po predvidenem urniku izvajanja osebne asistence. Tako družinski člani kot zunanje osebe se lahko ob prevzemanju vloge osebnega asistenta kažejo kot zaželeni ali nasprotno. Zaželenost družinskih članov kot osebnih asistentov se navezuje predvsem na to, v kakšnem odnosu so uporabniki do le-teh, ali med njimi veljajo dobri medsebojni odnosi, in v kolikšni meri je v odnosu prisotna navezanost, skrbniška drža, prepoznavanje uporabnikove ranljivosti. O problematičnosti družinskih članov kot osebnih asistentov uporabnika spregovori Zaviršek, ko pravi: »... in so velikokrat matere

rekle, da so zdaj končno plačane za nekaj, kar so do sedaj delale zastonj, tu so se znašli ljudje, ki so bili včasih družinski pomočniki, pa so presedlali na področje osebne asistencije zaradi boljše finančne preskrbljenosti, boljših pogojev za delo, potem ljudje, ki so bili nezaposleni, in so svoj ekonomski problem reševali na ta način. Odrasle otroke so izpisovali iz varstveno delovnih centrov zato, da bi postali osebni asistenti. Svoje žene so zaposlili kot osebne asistentke, da lahko sedaj, za čiščenje bivališča, dobijo plačilo. To so problemi, na katere so opozarjale nekatere organizacije na področju hendikepa. Tej so opozarjali, da svojci ne smejo biti osebni asistenti, vsaj ne v tolikšni meri kot so bili sedaj, ker s tem postane dom institucija« (Lipovšek, 2023). Članica strokovne komisije, ki ocenjuje potrebo po obsegu in vsebini osebne asistencije za uporabnika, s katero sem imela priložnost opraviti intervju, je o primernosti družinskih članov kot osebnih asistentov povedala naslednje: »Gotovo je razbremenitev problema družbe v tem, da je osebni asistent družinski član, ki uporabnika dobro pozna in ga pri tem ustrezno podpira. Zelo tanek led pa predstavlja predpostavka, da asistent pade v začaran krog izkoriščanja, lahko celo obojestransko. Absolutno pa se ne strinjam s primeri, ko asistent, ki je družinski član, opravlja dela, ki niso v korist uporabniku, in samo prispeva k boljši finančni situaciji družine, brez okvirnih mej« (Članica strokovne komisije in zaposlena na zdravstvenem področju, telefonski pogovor, 25.1.2023). Nekateri intervjuvanke in intervjuvanci so podali svoje zadovoljstvo s tem, da k njim prihaja zunanja oseba, ki zanje izvaja osebno asistenco, in so za omogočeno možnost za to tudi hvaležne.

6. POVZETEK UGOTOVITEV

- Intervjuvane uporabnice in uporabniki osebne asistence povezujejo zmožnost za neodvisno življenje z možnostjo bivanja v skupnosti, ki se razlikuje od bivanja v instituciji, z možnostjo osamosvojitve, ustvarjanja družine, upravljanja z lastnim življenjem, dostopanja do storitev, prejemanja ustrezne podpore in pomoči, kjer omenjajo pomen soodvisnosti posameznikov znotraj družbe.
- Intervjuvane uporabnice in uporabniki med temeljne pogoje za obstoj neodvisnega življenja uvrščajo predvsem finance oziroma finančno preskrbljenost, osamosvojitve, lastno bivališče, omogočen dostop in mobilnost, ter pomoč in podporo.
- Intervjuvane uporabnice in uporabniki prepoznavajo lastno neodvisnost preko zmožnosti za dostopanje do storitev v skupnosti, prevzemanje odgovornosti za lastno življenje in dejanja, prevzemanje nadzora nad vsakdanom, upravljanje osebne asistence, življenje v skupnosti ter preko zmožnosti za aktivnost.
- Intervjuvane uporabnice in uporabniki prepoznavajo odvisnost od osebne asistence na področjih, kjer potrebujejo osebno pomoč, pomoč pri gospodinjstvu, dnevnih opravilih, ter spremstvu.
- Dobre plati osebne asistence intervjuvani uporabniki in uporabnice prepoznavajo predvsem v njeni zmožnosti, da jim omogoča dostopanje in mobilnost, aktivnost, pomoč in podporo, olajša vključevanje v družbo, prispeva k razbremenitvi svojcev, ter olajša opravljanje mnogih opravil in skrajša njihovo zamudnost, prav tako pa je pozitivno vrednotena njena zmožnost za ustvarjanje takšne podpore, kjer se izhaja iz uporabnika.
- Pomanjkljivosti osebne asistence intervjuvani uporabniki in uporabnice prepoznavajo predvsem na področju zakonodajne ureditve pravice do osebne asistence. Te so vezane na jemanje pravic uporabnikom, slabo plačanost dela osebnih asistentov, odvzem pravice do osebne asistence s kategorizacijo uporabnikov na podlagi njihove aktivnosti, zmanjševanje števila priznanih ur osebne asistence s ponovnim ocenjevanjem potrebe po osebni asistenci, omejevanje števila družinskih članov kot osebnih asistentov. Pomanjkljivost pa prepoznavajo tudi v oteženem pridobivanju ustreznega zunanjega osebnega asistenta, ter v digitalizaciji osebne asistence.
- Doprinos osebne asistence k večanju zmožnosti za neodvisno življenje prepoznavajo intervjuvani uporabniki in uporabnice v tem, da ta omogoča dostop do storitev v skupnosti, življenje v skupnosti, vključevanje v družbo in socialni stik, pomoč, nadzor nad lastnim življenjem, prav tako pa izboljšuje tudi kvaliteto življenja.

- Avtonomijo v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti intervjuvani uporabniki in uporabnice prepoznavajo v tem, da so upoštevani, da lahko upravljajo s potekom dela, kjer določajo obveznosti osebnih asistentov, način izvajanja osebne asistenc, podajajo navodila glede izvajanja asistenc.
- Kakovost medsebojnega odnosa z osebnimi asistenti intervjuvani uporabniki in uporabnice prepoznavajo v zmožnosti za medsebojno ujetje, razumevanje, sproščenost, medsebojno sodelovanje, v načinu komunikacije, kjer je poudarjena pomembnost neposredne in jasne komunikacije med osebama, in v delovanju osebnega asistenta, kjer so omenjene njegove zmožnosti za spodbujanje uporabnika, zadovoljevanje njegovih potreb, ter njegovo obnašanje. Kakovost odnosa med uporabnikom in osebnim asistentom vpliva na življenje uporabnika.
- Intervjuvani uporabniki in uporabnice osebne asistenc v procesu izvajanja osebne asistenc uveljavljajo lastne želje in potrebe na način, ki upošteva medsebojno spoštljivost v odnosu z osebnim asistentom, in sicer preko pogovora in dogovora, kjer je slednji lahko sprotni ali vnaprejšnji. Pomembna se kaže tudi zmožnost za medsebojno prilagajanje in usklajevanje.
- Intervjuvani uporabniki in uporabnice prepoznavajo vlogo osebnega asistenta kot pomembno na več življenjskih področjih. Ta se kaže kot ključna pri njihovi zmožnosti za dostopanje do storitev, izhode, izvajanje aktivnosti in dejavnosti, socializacijo, vključevanje v družbo, premagovanje ovir v grajenem okolju, pomembna pa je tudi z vidika, kjer predstavlja za uporabnika spodbudo pri njegovi aktivnosti.
- Intervjuvani uporabniki in uporabnice prepoznavajo v procesu izvajanja osebne asistenc lastno zmožnost za samostojno odločanje preko možnosti za sprejemanje lastnih odločitev, možnosti samostojnega odločanja o načinu izvajanja opravil, o aktivnostih, možnosti nadzora nad osebno asistenco ter možnosti samostojne izbire osebnega asistenta.
- Intervjuvani uporabniki in uporabnice lahko navedejo različne primere dobrih praks izvajanja osebne asistenc. Uspešno izvajanje osebne asistenc povezujejo s primeri, ko je to omogočilo dostopanje do zelenih mest, skrajšanje zamudnosti organizacije določenega dogodka, pripravo in izpeljavo dogodka, vključevanje v lokalno skupnost, dostopnost uporabnika drugim ljudem, izvajanje vseh zelenih aktivnosti in dejavnosti, prav tako pa so dobre prakse prepoznane tudi preko zmožnosti za medsebojno dogovarjanje uporabnika in asistenta.

- Intervjuvani uporabniki in uporabnice prepoznajo potrebo po spremembah ureditve osebne asistencе, in sicer se jim zdi potrebna prenova statusa družinskega pomočnika, ustreznа ureditev dolgotrajne oskrbe, zmanjšanje administrativnega dela za osebne asistente, preureditev osebne asistencе, kjer bi se bolj poudarjala potreba po aktivnosti uporabnika, ter možnost za večjo dinamičnost urnika izvajanja osebne asistencе, kjer je omenjena možnost zaposlovanja asistentov za polovični delovni čas.
- Intervjuvani uporabniki in uporabnice v vsakdanjem življenju prepoznajo drugačno obravnavo oviranih oseb preko buljenja posameznikov, njihovega izogibanja pogovorom z oviranimi posamezniki, drugačnega obnašanja in pomilovanja oviranih oseb, predvidevanja potrebe po pomoči, ter preko neustrezne uporabe prostorov, prilagojenih oviranim osebam.
- Intervjuvani uporabniki in uporabnice prepoznajo razlike med izvajanjem osebne asistencе s strani zunanjih oseb in družinskih članov pri čemer pri obeh vlogah navajajo dobre in slabe plati. Razlike prepoznajo prek tega, ali osebni asistent potrebe uporabnika predvideva ali upošteva, ali nudi skrb ali podporo, ali se zaveda odgovornosti, ki jih prevzema s svojo vlogo, ali spoštuje in upošteva uporabnika pri njegovih zahtevah, ali odnos temelji na skrbi in oskrbovanju ali na pomoči in podpori, prav tako pa razlike prepoznajo tudi v dosegljivosti osebnega asistenta. Spregovorijo pa tudi o možnosti za zlorabe, kjer omenjajo možnost za zlorabe v obeh primerih, in sicer takrat, ko je osebni asistent družinski član, kjer se navežejo predvsem na finančno okoriščenje z asistenco, in takrat, ko je to zunanja oseba.
- Osebno asistenco intervjuvani uporabniki in uporabnice razumejo kot podporo in ne kot skrb. Razumejo jo kot dobrodošlo pomoč, kot dodatno oporo, spodbudo, pomoč le pri tistih opravilih, kjer se pojavi potreba po le-tej, podporo, pri čemer kot njej nasprotno predstavijo lastno razumevanje skrbi, ki jo povežejo z opravljanjem stvari namesto osebe, bolniško pomočjo, življenjem v instituciji, odvisnostjo osebe od drugega.

7. PREDLOGI

Pridobljene informacije s strani uporabnikov in uporabnic osebne asistence lahko predstavljajo pomembno izhodiščno točko pri usmerjanju nadaljnjega oblikovanja zakona o osebni asistenci. Predstavili so namreč veliko pomembnih vidikov, ki se navezujejo na potrebne spremembe v zakonodaji, za učinkovitejše izvajanje osebne asistence. Ob tem so izpostavili potrebo po ureditvi drugih oblik storitev, kot je dolgotrajna oskrba, s čimer bi se razmejilo osebe na tiste, ki potrebujejo pomoč pri doseganju večje neodvisnosti v življenju in podporo zgolj pri opravljanju stvari, ki jih sami ne zmorejo, ter na tiste, ki potrebujejo kontinuirano in stalno pomoč ter predvsem negovanje. Menim, da bi bilo potrebno področje, ki omogoča socialnovarstvene storitve urediti na način, kjer bi se uvedlo nove, dodatne storitve, ki niso osebna asistenca, in prav tako ne bi bile takšne, ki bi vključevale institucionalni način bivanja uporabnikov. Ob tem se mi zdi ključno izpostaviti tudi pomembnost tega, da bi bili v proces oblikovanja novih storitev vključeni prav uporabniki sami, kjer bi oblikovanje storitev in načrtovanje podpore zanje temeljilo na njihovih individualnih potrebah. Potrebna bi bila dovoljšna raznolikost storitev, saj se uporabniki med sabo razlikujejo v svojih življenjskih slogih. To lahko predstavlja za načrtovanje storitev precejšnji izziv, vendar bi se lahko prav na ta način osebam nudilo pomoč in podporo, kjer bi bila ta učinkovitejša in ustrežnejša glede na njihove potrebe. Dobrobit uporabnikov bi morala predstavljati temeljno vodilo pri preurejanju zakonodaje. Vprašanja financiranja, ki vključujejo ideje o kategorizaciji uporabnikov, s katero bi nekateri od njih ostali prikrajšani za določene pravice in bi jim s tem bila odvzeta tudi možnost doseganja neodvisnega življenja, pa ne bi smela prevzeti vodilne vloge pri oblikovanju zakonske ureditve področja. Bistveno pa bi bilo predvsem ohranjanje zasledovanja ideje, da se človeka ohrani v skupnosti.

Zdi se mi, da bi bilo potrebno bolje upoštevati koncept univerzalnega oblikovanja v okolju, pri načrtovanju novogradnje. Uporabniki so večkrat opomnili na nedostopnost grajenega okolja, kjer se večkrat srečujejo z odsotnostjo klančin pri dostopanju do objektov, s previsokimi bankomati, previsokimi robniki, stopnicami pred klančinami, prestrtimi klančinami, odsotnostjo dvigal, nedostopnimi in nefunkcionalnimi javnimi stranišči, ipd. Velika problematičnost se kaže v tem, da so prav stavbe javnega značaja, ki bi nedvomno morale omogočati dostopnost vsem, velikokrat nedostopne za gibalno ovirane posameznike. To pa lahko ovira ali celo onemogoča posameznikovo uveljavljanje lastnih pravic, ko ne zmore dostopati do služb, prav tako pa mu onemogoča pridobivanje pomembnih informacij. Prav tako so nekateri uporabniki opozorili tudi na pogosto dogajanje tega, da je parkirišče za ovirane

osebe zasedeno z vozilom brez oznake za ovirano osebo. V tem primeru se mi zdi pomembno, da bi se uvedlo strožje sankcije za osebe, ki takšna pravila kršijo, saj gre pri tem za onemogočanje oviranim osebam vključevanje v družbo in nespoštovanje njih samih kot enakopravnih posameznikov, kar pa kaže na diskriminacijo. Delo na zmanjševanju ovir v grajenem okolju oziroma njihovi odpravi se mi zdi dosegljivo, predvsem na način, da bi se ovirane posameznike vključilo v vsakršne diskusije o načrtovanju grajenega okolja, kjer bi bilo govora o zagotavljanju primerne dostopa. Ker sami najboljše vejo, s kakšnimi ovirami so se v okolju že srečali in jim je to onemogočalo njihovo delovanje in opravljanje stvari, so lahko prav oni najboljši svetovalci odgovornim osebam. Poleg neposrednega načina komuniciranja z njimi pa bi lahko odgovorne osebe večkrat izvajale ankete, s katerimi bi pridobili informacije o tem, kakšno okolje je potrebno za njihovo optimalno funkcioniranje v družbi.

Rafelič in Flaker (2021) zapišeta, da kakovost življenja ni nekaj, kar bi bilo moč izmeriti, kajti vsak posameznik si jo lahko razlaga drugače. Razlaga je odvisna od lastnih prioritet osebe ter njenega dojemanja sebe in svojega delovanja v svetu. Potrebno pa je zavedanje o pomembnosti uveljavljenih standardov kakovosti v zakonodaji, ki ima moč, da usmerja oziroma vpliva na potek mnogih življenj posameznikov v družbi. Pojavlja se potreba po spremembi določanja standardov kakovosti, kjer bi se pri uporabnikih storitev določalo njihovo zmožnost doseganja kakovostnega življenja z ugotavljanjem, kolikšno možnost imajo za zadovoljevanje lastnih potreb, koliko so te upoštevane s strani služb, ki z njimi sodelujejo. Novi standardi kakovosti morajo torej upoštevati partnerski odnos med službami in uporabniki, kjer uporabniki obveljajo kot glavni odločevalci o tem, kakšnih storitev si želijo, in imajo ob tem možnost izraziti tudi mnenje, kakšna so njihova pričakovanja v povezavi s prejemanjem le-teh. Potreben je premik pogleda k temu, kako osebe preživljajo svoj prosti čas in kakšne možnosti za uresničevanje lastnih potencialov imajo pri tem. Potreben je premik od delovanja, kjer prevladuje spoznavanje posameznika preko urejenih zapisov o njem, k spoznavanju njegovega načina življenja, življenjskih navad in možnosti za vključevanje v družbo, zmožnosti za doseganje enakopravne obravnave ter prevzemanje nadzora nad lastnim življenjem. Storitve, namenjene uporabnikom, bi morale biti oblikovane predvsem na način, kjer bi bile zmožne zadovoljevati individualne potrebe vsakega od njih, na način, ki bi upošteval čim višjo stopnjo individualizacije podpore. Doseganje kakovostnih storitev pa bi se kazalo v tem, v kolikšni meri so bile službe odzivne na potrebe uporabnikov na način, da so se bile zmožne prilagajati, spoznavati njihove življenjske okoliščine, in jim omogočiti vključevanje v skupnost, v aktivnosti in dejavnosti ter doseganje lastnih ciljev (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 267). Zapisano povezujem tudi z lastnim

opravljanjem raziskovalnega dela z uporabniki osebne asistencе, kjer sem spoznala, da vsak od njih predstavlja posameznika s specifičnimi potrebami, željami, življenjskim slogom, načinom sprejemanja sebe in sveta okoli njega. Prav zato se mi zdi izrednega pomena, da jim je v njihovem življenju omogočena možnost osebne asistencе, saj so le tako lahko upoštevani kot individuumi, z edinstvenimi željami, pričakovanji, cilji. Osebna asistencа jim omogoča, da je njihova edinstvenost spoštovana, in da je zadovoljevanje njihovih potreb vrednoteno kot temeljno pri izvajanju osebne asistencе. Uporabniki in uporabnice osebne asistencе so nedvomno izkazali, da zase vejo, kaj hočejo, in kako hočejo. Doseganje tega, torej neodvisnega življenja, pa jim v veliki meri omogoča prav osebna asistencа.

8. UPORABLJENA LITERATURA

1. Ahlin, M., Lazar, B., Praznik, Z., & Snoj, J. (2018). Sinonimni slovar slovenskega jezika. Pridobljeno 8.3.2023 s <https://fran.si/208/sinonimni-slovar/4389267/samostojnost?FilteredDictionaryIds=208&View=1&Query=avtonomija>
2. Borenović, M. (2019). Osebna asistenca in uporabniška izkušnja. V S. Bezjak, B. Petrović Jesenovec, D. Zaviršek & J. Zorn, *Humanizem in etika v socialnem delu: zbornik povzetkov/7. kongres socialnega dela, 16., 17. in 18. oktober 2019, Moravske Toplice* (str. 35). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
3. BREZ OVIR (b.d.). *Osebna asistenca*. Pridobljeno 2.5.2023 s <https://brezovir.si/osebna-asistenca/>
4. Buss, S. (2002). Stanford encyclopedia of philosophy. V E. N. Zalta. (ur.), *Personal Autonomy*. Pridobljeno 12.3.2023 s <https://plato.stanford.edu/entries/personal-autonomy/>
5. Chykhanova, O. (2020). THE RELATIONSHIP BETWEEN QUALITY OF LIFE AND HAPPINESS. V L. Kováč (ur.), D. Hybron (ur.), E. Hysa (ur.), M. Mochini (ur.), C. Максименко (ur.), M. Бойченко (ur.), M. Братасюк (ur.), I. Васильєва (ur.), I. Данилюк (ur.), H. Ішук (ur.), I. Карівець (ur.), Л. Сердюк (ur.), O. Соловійов (ur.), Б. Ткач (ur.), & У. Луш-Пурій (ur.), *International Scientific Conference HAPPINESS AND CONTEMPORARY SOCIETY* (str. 60-62). Pridobljeno 18.3.2023 s https://www.researchgate.net/profile/Eglantina-Hysa/publication/340444319_HAPPINESS_AND_ECONOMIC_GROWTH_WESTERN_BALKANS_AND_EUROPEAN_UNION/links/5e8c47b792851c2f5286b2a7/HAPPINESS-AND-ECONOMIC-GROWTH-WESTERN-BALKANS-AND-EUROPEAN-UNION.pdf
6. Contact (b.d.). *Hiring a personal assistant*. Pridobljeno 22.4.2023 s <https://contact.org.uk/help-for-families/information-advice-services/social-care/hiring-a-personal-assistant/>
7. Čandek, S., & Gorenc, K. (ur.) (2007). *NA voljo sem ti! : priročnik za izobraževanje osebnih asistentov*. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
8. Disability Rights UK (b.d.). *Being in Control: Getting Personal Assistants (PAs)*. Pridobljeno 12.4.2023 s <https://www.disabilityrightsuk.org/resources/being-control-getting-personal-assistants->

pas#:~:text=Direct%20payments%20enable%20you%20to,personalised%20to%20meet%20your%20requirements.

9. Dnevnik (2023). Osebna asistenca bo po opozorilu iniciative rezervirana le za prvorazredne invalide. *Dnevnik*, 30.3. Pridobljeno 3.5.2023 s <https://www.dnevnik.si/1043020197>
10. Dremelj, P., Kobal Tomc, B., Smolej Jež, S., & Berlot L. (2020). *Evalvacija uvajanja Zakona o osebni asistenci, končno poročilo*. Pridobljeno 16.3.2023 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MDDSZ/Invalidi/Evalvacija_osebna_asistenca_koncno_porocilo.pdf
11. Društvo socialnih delavk in delavcev Slovenije. (2021). *Kodeks etike socialnih delavk in socialnih delavcev Slovenije*. Pridobljeno 16.3.2023 s https://dsdds.splet.arnes.si/files/2021/03/Kodeks-etike-socialnih-delavk-in-delavcev-Slovenije_2021.pdf
12. *European Network on Independent Living*. (b. d). Pridobljeno 1.4.2023 s <https://enil.eu/about-enil/>
13. Flaker, V. (1995). K navadnosti izjemnega. *Socialno delo*, 34(6). Pridobljeno 15.3.2023 s <http://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-RPX5ZD0U/d5bc7812-6bb8-43e7-b052-7b4eaa56a65b/PDF>
14. *GLOBALNA IZJAVA O ETIČNIH NAČELIH V SOCIALNEM DELU* (2018). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
15. Hysa, E., & Mansi, E. (2020). HAPPINESS AND ECONOMIC GROWTH: WESTERN BALKANS AND EUROPEAN UNION. V L. Kováč (ur.), D. Hybron (ur.), E. Hysa (ur.), M. Mochini (ur.), C. Максименко (ur.), M. Бойченко (ur.), M. Братасюк (ur.), I. Васильєва (ur.), I. Данилюк (ur.), Н. Іщук (ur.), I. Карівець (ur.), Л. Сердюк (ur.), О. Соловійов (ur.), Б. Ткач (ur.), & У. Луц-Пурій (ur.), *International Scientific Conference HAPPINESS AND CONTEMPORARY SOCIETY* (str. 105-113). Pridobljeno 18.3.2023 s https://www.researchgate.net/profile/Eglantina-Hysa/publication/340444319_HAPPINESS_AND_ECONOMIC_GROWTH_WESTERN_BALKANS_AND_EUROPEAN_UNION/links/5e8c47b792851c2f5286b2a7/HAPPINESS-AND-ECONOMIC-GROWTH-WESTERN-BALKANS-AND-EUROPEAN-UNION.pdf

16. Hysa, X., & Suparaku S. (2020). FROM HAPPINESS TO SUPER HAPPINESS: NOT A TRADEOFF ANYMORE ... V L. Kováč (ur.), D. Hybron (ur.), E. Hysa (ur.), M. Mochini (ur.), С. Максименко (ur.), М. Бойченко (ur.), М. Братасюк (ur.), І. Васильєва (ur.), І. Данилюк (ur.), Н. Іщук (ur.), І. Карівець (ur.), Л. Сердюк (ur.), О. Соловйов (ur.), Б. Ткач (ur.), & У. Луц-Пупій (ur.), *International Scientific Conference HAPPINESS AND CONTEMPORARY SOCIETY* (str. 114-116). Pridobljeno 18.3.2023 s https://www.researchgate.net/profile/Eglantina-Hysa/publication/340444319_HAPPINESS_AND_ECONOMIC_GROWTH_WESTERN_BALKANS_AND_EUROPEAN_UNION/links/5e8c47b792851c2f5286b2a7/HAPPINESS-AND-ECONOMIC-GROWTH-WESTERN-BALKANS-AND-EUROPEAN-UNION.pdf
17. *Independent living*. (2022). Pridobljeno 8.3.2023 s <https://enil.eu/independent-living/>
18. Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo (b.d). *Osnovni pojmi*. Pridobljeno 12.4.2023 s <https://di.irssv.si/osnovni-pojmi/>
19. International Social Role Valorization Association (b.d.). *SRV Theory*. Pridobljeno 12.4.2023 s [https://socialrolevalorization.com/srv-theory/#:~:text=%E2%80%9CSOCIAL%20ROLE%20VALORIZATION%E2%80%9D%20\(SRV,1972%3B%20Wolfensberger%2C%201983\)](https://socialrolevalorization.com/srv-theory/#:~:text=%E2%80%9CSOCIAL%20ROLE%20VALORIZATION%E2%80%9D%20(SRV,1972%3B%20Wolfensberger%2C%201983))
20. Jakovljevič, I. (2017). Vsaka pomoč invalidu ni osebna asistenca. *Delo – Mnenja: Gostujoče pero*, 11.1. Pridobljeno 3.5.2023 s <https://old.delo.si/mnenja/gostujoce-pero/vsaka-pomoc-invalidu-ni-osebna-asistenca.html>
21. Jane Sherwin (2017). *Why learn about Social Role Valorisation?* [Video]. 4. 6. Pridobljeno 12.4.2023 s <https://www.youtube.com/watch?v=Bt4CUdhiXj4>
22. Kačič, M. (2008). Izstopanje iz družbene vloge invalida: invalidizacija identitete in kaj storiti, da bi se ji izognili. *Socialno delo*, 47(3/6). Pridobljeno 1.4.2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-G9C5FFT9/36679cdb-7801-478a-b1fd-859b8714333e/PDF>
23. Klančar, K. (2012). Koncept normalizacije skozi razliko med potrebo in željo. *Socialna pedagogika*, 16(2). Pridobljeno 8.3.2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-2M7DDTVG/d9cef976-803f-4cb7-a8d6-217aa231610f/PDF>

24. Kobal, B., Žakelj, T., & Smolej, S. (2004). Osebna asistenca kot sredstvo za neodvisno življenje hendikepiranih. *Socialno delo*, 43(5/6). Pridobljeno 12.4.2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-MLSS4YP9/29f4c20f-82f8-4f88-ac65-7ca046a620c3/PDF>
25. *Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu* (2014). Ur. l. RS 50/2014.
26. Leskošek, V. (2018). Konceptualne razlike v izvajanju storitev osebne asistencije in družinskega pomočnika. V M. Hrženjak (ur.), *Razsežnosti skrbstvenega dela* (str. 111-142). Ljubljana: Založba Sophia.
27. Lipovšek, E. (urednica). (2023). *(Kdaj) bomo odpravili slabosti ureditve osebne asistencije za najtežje invalide?* [Podkast]. RTV Slovenija, Oddaja Studio ob 17.00. 28.3. Pridobljeno 28.5.2023 s <https://prvi.rtvsl.si/podkast/studio-ob-1700/87/174946465>
28. Mcleod, S. (2023). *Maslow's Hierarchy Of Needs*. Pridobljeno 3.5.2023 s <https://www.simplypsychology.org/maslow.html>
29. Medved, P. (urednica). (2021). *Kaj prinaša spremenjen zakon o osebni asistenci* [Podkast]. RTV Slovenija, Oddaja Studio ob 17.00. 27.10. Pridobljeno 3.5.2023 s <https://prvi.rtvsl.si/podkast/studio-ob-1700/87/174817381>
30. Mesec, B. (2019). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: Kvalitativne raziskave*. Študijsko gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
31. Mesec, B., Rape, T. (ur.), Rihter, L. (ur.). Načrtovanje raziskave: študijsko gradivo za interno uporabo. Ljubljana: fakulteta za socialno delo.
32. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (2021). *Akcijski načrt 2022-2030*. Pridobljeno 3.5.2023 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MDDSZ/Invalidi/API-2022-2030/Akcijski_program_za_invalide_2022_2030-.docx
33. Modic, K., Pečarič, E., & Retelj, D. (2021). *OSEBNA ASISTENCA: Priročnik za razumevanje neodvisnega življenja*. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
34. *Nacionalne usmeritve za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide* (2005). Ur. l. RS 113/2005).

35. Orehar Ivanc, M. (2011). Komentar Ustave Republike Slovenije. *Človekove pravice in temeljne svoboščine / 35. člen: Ustavnosodna presoja*. Pridobljeno 30.4.2023 s <https://e-kurs.si/komentar/ustavnosodna-presoja-127/>
36. Osredkar, R. (2001). Darja Zaviršek (2000), Hendikep kot kulturna travma ... *Socialno delo*, 40(5). Pridobljeno 13.2.2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-L9XDQQY0/c400a95c-d3ac-401f-84fe-c88cf1571a59/PDF>
37. Pečarič, E. (2003). Pasti profesionalizacije osebne asistence. *Socialno delo*, 42(4/5), 299-301
38. Pečarič, E. (2013). YHD v boju za neodvisno življenje hendikepiranih. *Časopis za kritiko znanosti*, 41(253). Pridobljeno 21.3.2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-XJKZLNHB/666479f3-3329-439e-88c1-12ae7e43994f/PDF>
39. Pečarič, E. (2022). *Doolgoooootrajna ooskrba versus osebna asistenca*. Pridobljeno 3.5.2023 s <http://za-misli.si/kolumne/elena-pecaric/4425-doolgoooootrajna-ooskrba-versus-osebna-asistenca>
40. *Pravilnik o osebni asistenci* (2022). Ur. l. RS 26/2022.
41. Rafaelič, A., & Flaker, V. (2021). *Dezinstitucionalizacija I*. Pridobljeno 8.3.2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-CIHOY52R/7c2b1a45-ac2e-4c96-8f80-4bc19092deab/PDF>
42. Ratzka, A. (1989). *Personal Assistance: The key to Independent Living*. Pridobljeno 8.3.2023 s <https://www.independentliving.org/docs2/enilpakeytoil.html>
43. Ratzka, A. (2017). *Self-determination of People with Extensive Disabilities through Direct Payments for Personal Assistance*. Pridobljeno 8.3.2023 s <https://www.independentliving.org/docs7/Self-determination-direct-payments.html>
44. Rutar, D. (1993). Hendikep kot simptom. *Časopis za kritiko znanosti*, 21(156/157). Pridobljeno 13.2.2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-SB3MNBZX/026aa25e-ab5f-4d15-8854-bd4511d563bb/PDF>
45. Sendi, R., & Kobal, B. (ur.) (2010). *(NE)DOSTOPNA SLOVENIJA? Grajene in komunikacijske ovire, s katerimi se srečujejo invalidi*. Ljubljana: Urbani izziv – publikacije.

46. Smolej, S. (2010). Ovire grajenega okolja v Sloveniji – izkušnje invalidov in invalidskih organizacij. V R. Sendi, & B. Kobal (ur.), *(NE)DOSTOPNA SLOVENIJA? Grajene in komunikacijske ovire, s katerimi se srečujejo invalidi* (str. 79-92). Ljubljana: Urbani izziv – publikacije.
47. Smolej, S., & Nagode, M. (2007). *Spremljanje izvajanja socialnovarstvenih programov, ki dopolnjujejo javno službo na tem področju: analiza programov osebne asistence*. Pridobljeno 12.4.2023 s <https://irssv.si/wp-content/uploads/2021/10/Analiza-programov-osebne-asistence-1.pdf>
48. Smolej, S., & Nagode, M. (2012). Osebna asistenca – možnost za samostojno življenje v domačem okolju. *Časopis za kritiko znanosti*, 40(250). Pridobljeno 8.3.2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-8TA8JT6G/2182ea5e-4752-445e-b413-4169b8152d44/PDF>
49. Svetlič, R. (2012). Avtonomija prava in moralni imperializem. *Poligrafi*, 17(67/68). Pridobljeno 8.3.2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-HW3BURD8/8f1541d5-47d5-436f-b5d9-56d6945022bd/PDF>
50. Škerjanc, J. (1997). Načrtovanje neodvisnega življenja v sistemu neposrednega financiranja. V A. Zupan, & C. Uršič (ur.), *Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih* (str. 53-70). Ljubljana: Inštitut RS za rehabilitacijo.
51. Škerjanc, J. (2006). *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev: pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialnovarstvene storitve*. Pridobljeno 22.4.2023 s https://www.fsd.uni-lj.si/mma/jelka_skerjanc_individualno_nacrtovanje_z_udejanjanjem_ciljev/2010033012145353/
52. Škerjanc, J. (2007). Prispevek uporabnikov k uveljavljanju participacije v socialnem varstvu in socialnem delu v Veliki Britaniji. *Socialno delo*, 46(4/5). Pridobljeno 1.4.2023 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Prispevek_URN_NBN_SI_DOC-NJBBAKTF.pdf/2019012811594038/
53. Škerjanc, J. (2010). *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani.
54. Šugman Bohinc, L. (2021). Izročki predavanj pri predmetu Epistemologija socialnega dela. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

55. Traven Nagode, M. (2021). Družinski pomočnik kot pravica, ki nadomešča institucionalno varstvo ali/in osebno asistenco? *Socialni izziv*, 26(42), 59-63
56. *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community*. (2017). Pridobljeno 8.3.2023 s https://digitallibrary.un.org/record/1311739/files/CRPD_C_GC_5-EN.pdf?ln=en
57. Uradni list RS, št. 39/2013 (2013). *Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020*. Pridobljeno 16.3.2023 s <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2013-01-1517?sop=2013-01-1517>
58. Uršič, C. (1997). Človekove pravice invalidov – več enakopravnosti, več sodelovanja. V A. Zupan, & C. Uršič (ur.), *Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih* (str. 95-106). Ljubljana: Inštitut RS za rehabilitacijo.
59. Uršič, C., & Tabaj, A. (2015). Človekove pravice invalidov v mednarodnih dokumentih. V C. Uršič, (ur.), A. Tabaj, A. Vodičar, J. Murgel, D. Peterlin, M. Žiher, L. Zore, D. Dominkuš, S. Smolej Jež, T. Dular, D. Hostnik, & M. Erzar, *Vodnik po pravicah invalidov* (str. 7-20). Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.
60. Videmšek, P. (2012). Vloga uporabniških gibanj pri spreminjanju vpliva uporabnikov. *Časopis za kritiko znanosti*, 40(250). Pridobljeno 2.4.2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-KIXKSYJ4/a52b89aa-97e4-49af-8444-6154ca749796/PDF>
61. *Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk)* (2021). Ur. l. RS 196/21
62. *Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov* (2008). Ur. l. RS 10/08.
63. *Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci (ZOA-B)* (2021). Ur. l. RS 172/2021.
64. Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma: Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba / *cf.
65. Zaviršek, D. (2014). Opredelitev hendikepa in razvoj študija hendikepa v socialnem delu: mednarodna perspektiva. *Socialno delo*, 53(3/5). Pridobljeno 8.3.2023 s

<https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-IEVB67MN/a6c3affb-31c1-41b9-b94d-c5a0e4d14728/PDF>

66. Zaviršek, D. (2018). *Skrb kot nasilje*. Ljubljana: Založba /*cf.
67. Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.
68. Zolle, C. (2003): *Personal assistance: Key for self-determination for disabled people*. Pridobljeno 3.5.2023 s <https://www.yumpu.com/en/document/download/33342747/f4d99-cb497-49953-4ca90-2c191-17034-496ae-ed07d>

9. PRILOGE

Priloga 1: Smernice za intervju

1. Kako si razlagate izraz »neodvisno življenje«?
2. Naštete po vašem mnenju temeljne pogoje za obstoj neodvisnega življenja?
3. Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate vašo neodvisnost?
4. Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate vašo odvisnost od osebne asistencije?
5. Kje vidite dobre plati in kje pomanjkljivosti osebne asistencije? Kje prepoznavate doprinos osebne asistencije k večanju zmoglosti za neodvisno življenje?
6. Kako se pri izvajanju osebne asistencije kaže vaša avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti?
7. Kako prepoznavate kakovost medsebojnega odnosa med vami in vašim osebnim asistentom?
8. Kako uveljavljate vaše želje in potrebe glede izvajanja osebne asistencije v medsebojnem odnosu z osebnimi asistentom?
9. Kako vrednotite vlogo osebnega asistenta pri izvajanju osebne asistencije?
10. Kako vrednotite lastno zmoglost za samostojno odločanje v procesu izvajanja osebne asistencije?
11. Naštete primere dobre prakse izvajanja osebne asistencije v vašem življenju?
12. Kje bi si želeli sprememb na področju ureditve osebne asistencije?
13. Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate drugačno obravnavo uporabnikov osebne asistencije in kako to sprejemate sami?
14. Kje opazate razlike pri izvajanju osebne asistencije, kjer vlogo osebnega asistenta prevzema družinski član in zunanja oseba?
15. V čem prepoznavate razliko med osebno asistenco kot podporo in skrbjo

Priloga 2: Zapisi opravljenih intervjujev

TRANSKRIPT INTERVJUJA (A)

Intervjuvanec/-ka: mati in osebna asistentka ter zakonita zastopnica B. P. (uporabnice osebne asistence)

- Enota Ajdovščina

Kraj opravljanja intervjuja: Nova Gorica (videoklic – aplikacija Zoom)

Datum opravljenega intervjuja: 21.3.2023

Čas trajanja intervjuja: 14:00-15:00

Z: »Prvo bi Vas rada vprašala, če se strinjate s tem, da boste na vprašanja odgovarjali namesto P., vendar z upoštevanjem njene perspektive, in na način, s katerim bi lahko najbolje predstavili njen uvid na posamezne tematike, ki se bodo pojavile v sklopu pripravljenih vprašanj?«

A: »Jaz P. dobro poznam, ker je moja hči, in tudi če se ne vedno strinjamo glede kakšnih stvari, se mi zdi, da znam kar dobro prebrat njeno razmišljanje in to, kaj si želi, tako da se mi zdi, da bi tudi zdaj znala predstaviti stvari iz njenega vidika, kot bi jih ona sama obrazložila, če bi zmogla govoriti.«

Z: »Kako si razlagate izraz »neodvisno življenje?«

A: »Predstavljam si ga tako, da sam živiš (A1) in poskrbiš zase (A2), da nimaš nobenega, za kogar je potrebno skrbet (A3) in da si samostojen v vseh pogledih. (A4) Da greš pač proč na svoje (A5), da si ustvariš družino (A6), in živiš neodvisno. (A7) Da v glavnem poskrbiš sam zase. (A8) Samostojno je, če greš ti nekam na svoje. Neodvisno pa si razlagam, kot da lahko živiš tudi z družino, ampak imaš svoja sredstva in lahko še kaj prispevaš k družini. (A9) Prav samostojno si pa razlagam, kot da živiš prav sam, nekje na svojem. Tako si jaz razlagam, lahko se motim. Da imaš svoje stanovanje, živiš sam in sam skrbiš za vse.«

Z: »Naštete po vašem mnenju temeljne pogoje za obstoj neodvisnega življenja?«

A: »Težko je. Če nimaš ob sebi neke pomoči, neke podpore, težko prideš do neodvisnosti. (A10) Saj so poklici, saj si dobiš službo (A11), da si boš pa ustvaril družino (A12), in šel na svoje, tu so pa današnji pogoji zelo slabi. Zdi se mi, da je potrebno že od začetka otroke vzgajati na način, da se jih navadi samostojnosti od majhnega. Morejo znat pospraviti stvari za sabo, morejo se zavedati, da si je treba kdaj stvari tudi zaslužiti, da ne kar vse pade iz neba. Ko pa zrastejo, ko naredijo šolo, je problem tak, da si skozi zmišljujejo, da jim nobena služba ne odgovarja in jih menjajo eno za drugo. Zraven tega pa bi bilo treba graditi stanovanja za mlade družine. (A13) Torej je potrebno met neko dobro zaposlitev, da si lahko potem res neodvisen. (A14)«

Z: »Kje v vašem vsakdanjem življenju prepoznate vašo neodvisnost?«

A: »Naša P., dokler je bila zdrava, je bila precej samostojna in neodvisna. Ona je hitro končala šolo, se zaposlila in skrbela sama zase. Jaz sem jo navadila kuhati, navadila, da je bila rada urejena, da je bilo pospravljeno .. to kar pač spada zraven k življenju. Jaz sem moje punce navadila stvari tako, za ostale pa ne vem kako to delajo. Navadila sem jo, da je znala gospodariti z denarjem in tako naprej, vse kar spada zraven. In to, da ne čakaš, da bo kdo stvari naredil namesto tebe, ampak da narediš sam. Ne da čakaš, da ti bodo stvari padle iz neba.«

Z: »Kje v vašem vsakdanjem življenju prepoznate vašo odvisnost od osebne asistencе?«

A: »Od vsega. Treba je vse, sleči hlače, obleči hlače (A15), naštimat za jest, skuhat (A16), obrisat rit, zobe umiti (A17), vzeti iz omare oblačila. Vse kar mi opravimo sami zase, moremo pri njej mi narediti zanjo. Jo pokrit, ona se tudi pokrije ne. Ji pomagat, da se uleže, obrne se že sama potem, da se popravi v svoj položaj (A18). Drugače pa je treba vse pomagat. Ona je samostojna edino takrat, ko jo posedemo v kuhinji, ji damo računalnik, in ona potem posluša kakšno glasbo, jaz pa kuham, pečem, ali karkoli. Ona bo tam sedela in poslušala in uživala. Takrat ni potrebno, da nekdo sedi zraven, moreš bit pa v bližini. Ne morem jaz kar iti v kopalnico, ali pa nest smeti. Ker ima te napade in je nevarno. Lahko bi vstala in padla (A19). Samostojna je toliko, da lahko sedi sama in počiva sama. Ona ima tako težke poškodbe možganov, da se je nevrolog, h kateremu hodimo, čudil, kaj so z njo delali. Mi se epilepsije, ki jo ima, sploh ne bomo uspeli rešiti, ker ima zelo zelo težke poškodbe možganov. Verjemite mi, da smo od leta 2008 poskušali res veliko stvari. Mi se trudimo po svojih najboljših močeh, da ji omogočamo vse terapije, veliko tudi privat, veliko preko društva (A20), da jo peljemo smučat, plavat, na konja (A21), da delamo vsak dan logopedске vaje, da ponavljamo eno in isto. S tem da smo se leto in pol trudili, da je ona sploh smela jesti, ker je imela prej gastrostomo. Mislili smo, da ne bo nikoli več jedla skozi usta. Mi delamo z njo maksimalno. Jaz še vedno upam, da bi vsaj še kdaj kaj rekla. Čeprav če ji ti kdaj rečeš kaj v smislu: »A si ti P.?«, in da jo imaš za »vi«, bo ona dala en znak, bo zamrmrala. Jaz bi rada verjela, da se bo zgodil enkrat čudež, ampak bomo videli. To je že toliko let, ne vem. Je ni čudežne palčke. Možna je samo vaja vaja in vaja in nič drugega. Samo delati z njo vsak dan, nič drugega. Ker poškodbe glave so hude, zelo hude. Mi smo ogromno naredili. P. je bila rastlinica. Imela je sondo, kanilo, kateter za odvajanje vode, bila je nepokretna. Navadili smo jo hoditi, nazaj jest, na vse okuse. Ogromno smo uspeli narediti, ampak še vedno ogromno manjka. To pa gre zelo počasi. To je mozaik, in kar smo uspeli do sedaj narediti, je samo en kamenček v tem mozaiku. Jaz sem tudi to mislila, na začetku, da bo šlo vse skupaj drugače, da bo hop hop in stvar rešena, ampak ne gre to tako. Pa še država onemogoča, da ji nič več ne pripada, da ji nič več ne dajo in tako naprej, žalostno, zelo.«

Z: »Kje vidite dobre plati in kje pomanjkljivosti osebne asistencе? Kje prepoznate doprinos osebne asistencе k večanju zmoglosti za neodvisno življenje?«

A: »Za P. je en velik plus, da ni samo z mano in z možem in sestro. Da ima tudi druge ljudi okrog sebe. (A22) Mislim, da zelo dobro vpliva nanjo ena punca, osebna asistentka, ki je tudi naša sosedka. (A23) Ta punca, ki hodi h P., je skoraj enako stara kot ona, in se mi zdi, da jo ima grozno rada. (A24) Ko imajo logopedске vaje, jo ta punca zna pripraviti, da zelo sodeluje. (A25) Osebna asistenca je en velik plus tudi takrat, ko je treba peljati P. na vse aktivnosti in dejavnosti (A26), ker ne zmore vsega tega delati en sam, zato je pomoč od asistentov tu ključna. (A27) V Laško in Brje hodimo jaz in mož ter mlajša hči, zato osebnih asistentov ne potrebujemo, da bi z njo hodili na terapije za 1 teden, ker je potrebno to tudi plačati. In tudi meni je fajn spremeniti okolje, da nisem samo doma. To so dobre plati osebne asistencе. Slabe plati pa so, da težko dobiš dobrega osebnega asistenta. Da mu boš lahko popolnoma zaupal. (A28) Zdaj imamo enega fanta, na preizkusu, in ne vemo, kako bo. Poznamo ga od majhnega, P. ga je tudi pestovala, ko je bil še majhen, ampak ne vemo pa kakšen delavec je. (A29) Se bojim, da ne bo v redu. Ker jaz sem grozno občutljiva kar se tiče P. Ker od tega, da morejo bit stvari tako kot je treba, ne odstopam. Imeli smo fanta, ki je bil močan in velik, jo je vozil sprehajati, ampak je zraven tega klical prijatelje, kjer so oni lepo klepetali, kadili, P. pa je bila zraven kot deveto kolo. Takega ne potrebujemo. Lahko je fajn in vse, ampak za P. to ni v redu. (A30) Sem občutljiva. Jaz sem bila že prej, kot starš, grozno stroga. Sem bila kot jastreb. Jaz sem že od

nekdaj taka tečna mama, skrbna in tečna. Najbolj mi je pomembno za P. to, da se ima ona lepo, da se lepo dela z njo, da smo z njo nežni, da se ne kriči nanjo, dviguje glasu. Da ima zdaj vsaj kolikor toliko kvalitetno življenje (A31), če so ji ga že uničili pri njenih petindvajsetih letih. Rada vidim, da je zanjo lepo poskrbljeno, in da se ji omogoči stvari, kolikor se le da. (A32) Da je za vse poskrbljeno no. Potem glede osebne nege imam rada, da to počne ženska, da to ne delajo moški, ker ona je ženska. Tu smo zadolžene jaz in osebna asistentka, kar se tiče osebne higijene, vse ostalo pa delajo tudi mož in še en fant, ki pomaga. In plus je to, da se tudi midva z možem zaradi tega malo razbremeniva, če lahko temu tako rečem. (A33) Čeprav jaz sem še vedno kot jastreb izza ozadja in vse spremljam. (A34) Razen takrat, ko je zraven osebna asistentka, ker njej popolnoma zaupam. Lahko ju pustim same (A35), sem šla tudi že v Benetke za en dan in sta mož in osebna asistentka poskrbela zanjo boljše kot jaz. So ljudje, ki jim lahko zaupaš, ampak so zelo redki. Ker jaz imam rada tudi to, da je v stanovanju urejeno, da je ona urejena, lepa, da diši, da ne smrdi. Tudi parfum ji kupujemo isti, kot ga je uporabljala prej. (A36) Če je že invalid, zakaj bi morala bit neurejena. Rada vidim, da je lepo oblečena, da je cela urejena. Ker tudi prej je ona bila rada urejena, je to cenila. Res gledamo, da ima kvalitetne stvari, da se v stvareh udobno počuti. Da ima udobne copate, udobne sandale, bundo, v kateri ji je toplo. Jaz sebi ne rada kupim dražjih stvari, njej pa rada vzamem. Meni so nekateri rekli, da kako zdržimo, ampak jaz na teh njenih majhnih napredkih črпам energijo. Jaz si ne predstavljam, da bi jo morala imeti v VDC-ju, da bi hodila tja na obisk, niti pod razno (A37), jaz sem pač taka. Če bi se zgodilo, da obnemorem, sem rekla, da grem tudi jaz z njo skupaj v dom. Dokler bi mi jezik tekkel, bi šla z njo v dom, da bi se zanjo poskrbelo, kot je treba. (A38) Jaz jo ne dam iz rok. Jaz si ne predstavljam, da bi jo morala nekam dat. (A39) Jaz bi umrla v enem tednu, od hudega, brez dileme.«

Z: »Kako se pri izvajanju osebne asistencije kaže vaša avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti?«

A: »P. ni avtonomna sama zase, smo bolj kot ekipa, vsi skupaj, ki organiziramo aktivnosti. (A40) Je pa res, da poskušamo vedno dobit od nje neko povratno informacijo, če si želi to počet, ker to pa pokaže z mimiko npr. (A41)«

Z: »Kako prepoznate kakovost medsebojnega odnosa med vami in vašim osebnim asistentom?«

A: »Vsekakor se pozna, če je odnos dober. (A42) Pozna se najbolj preko mimike, ki vseeno veliko pove. Ona to tudi pokaže. (A43) Ona npr. ne mara, da ti sedi zraven nje, in jo držiš čez rame. Se ti hitro umakne. (A44) Ona pokaže, če je srečna. In pokaže, če jo kaj moti. (A45) Ko je z osebno asistentko, opažam, da se pri njej ful umiri, da je z njo zelo umirjena. (A46) Ampak morajo biti res same, brez koga drugega. Po navadi je to v sobi, kjer je mir, jaz pa medtem delam kaj po kuhinji.«

Z: »Kako uveljavljate vaše želje in potrebe glede izvajanja osebne asistencije v medsebojnem odnosu z osebnim asistentom?«

A: »Mi imamo en večji papir in gor se piše dnevne obveznosti, kar se P. tiče. (A47) In se točno ve, da se npr. v primeru slabega vremena, vozi sobno kolo z rokami, nogami, se telovadi z žogo, se ji bere, pravljice sicer, ker je ona bila prej knjižni molj. Sicer ji ne beremo dolgih zgodb, ampak kratke pravljice, kot so nam tudi rekli. Zelo rada posluša, da ji bereš, zraven pa je fajn, da ji tudi kaj pokažeš. Ko se ji daje malico, je treba paziti, da se jo zaščiti, se jo pobriše, če ji kaj pokapa. Kar se tiče navodil, treba je preprosto povedati, kako je treba poskrbet. (A48) Jaz sem itak skozi tu, oziroma v večini primerov. Da lahko vskočim, če se karkoli zgodi. (A49) Ali likam ali delam karkoli drugega, načeloma sem v bližini. (A50) V glavnem, jaz dam jasna navodila (A51) in zahtevam zelo malo.

kar pa je to, da se jo obravnava kot da je zdrava, da se dela lepo z njo, da se ne kadi zraven nje, da jo jemlješ kot sebi enako (A52), da se ji da lepo za jest, da se dela z njo počasi, preudarno, ker ona stvari počasneje procesira (A53). Jaz tudi asistentom povem, da naj jo obravnavajo kot da je zdrava, in govorijo z njo kot da je zdrava. Ne pa kot da je uboga. Pri nas to vedno poudarjamo, da naj jo jemljejo kot sebi enako, in naj jo ne pomilujejo in dajejo občutka, da je uboga. (A54) Jaz bi bila najbolj vesela, če bi P. lahko govorila, da bi lahko povedala koga želi imeti ob sebi. (A55) Ona v takem stanju zdaj sploh ne more bit samostojna. (A57) Se pa upošteva njene želje, ker ona določene stvari tudi pokaže. (A56) Če ji kaj ni prav, te npr. odrine, zaviha nos. Če je kakšna stvar za kosilo, ki ji ne ustreza, jo ne bo tako zavzeto jedla, kot tisto, kar ima rada. (A58) Te osnovne stvari ona pokaže. Jo upoštevamo. Tudi mi, zjutraj, ko jo oblačimo, ji pokažemo in rečemo: »boš imela rdečo majico ali modro?« (A59) Ona tudi pokaže, da rada posluša glasbo, zaradi česar smo vajeni hodit tudi na koncerte. (A60) Upoštevamo te njene želje, kolikor se le da ne. Gledamo tudi na to, da veliko hodimo okrog, ker je tudi ona to prej rada počela. (A61) Potem ji beremo knjige, igramo kitaro, ustvarjamo, ker je tudi prej to rada delala. (A62) Zdaj koliko zmore vse to počet ona sama, je pa druga zgodba. Nekaj malega pa ji uspe tudi njej, vsaj nakazat. (A63) Ona pokaže določene stvari, npr. včeraj je imela fizioterapijo, in ker ima ona močne menstruacije, smo se zmenili, da jo bo terapevtka samo masirala, tako da je bilo vse bolj na nežno, in je bila zaradi tega zelo zadovoljna. Ker ona bi se zelo upirala, če bi jo mi v tem primeru silili, naj vseeno telovadi, se razteza. (A64) Tudi meni ne bi bilo fajn v takem stanju delat razne vaje in zelo gledam na to, da se take stvari res upošteva pri njej. Ona ti bo točno pokazala, če ji kaj ne bo v redu. Te bo potisnila, ali pa zavihala nos, tudi z roko te bo odrinila proč. (A65) Tudi kadar malica, ona ne bo kar jedla v nedogled, ampak ti bo pokazala, kdaj ji je dovolj. Ne bo pojedla vsega, se basala, samo zato, ker se jo takrat pač hrani. Bo nakazala, kdaj si ene stvari ne želi več. Se mi zdi, da to ji je ostalo. (A66) Velikokrat pa smo tudi mi bosi, ker tudi mi vsega ne vemo. Ona ne more nič povedat, kar se tiče tega, da bi lahko povedala, da jo boli glava, hrbet, noga, ali pa da danes ne bi želela početi nič, da bi želela lenariti npr. (A67) Zato velikokrat za vikend, ker med tednom so aktivnosti, jo ne silimo preveč v neko akcijo. Jo tudi pustimo, da se umiri, odpočije, ker tudi prej je imela rada čas zase, da se da v mir.«

Z: »Kako vrednotite pomembnost vloge osebnega asistenta pri izvajanju osebne asistence?«

A: »Ja. P. je zelo dobro vključena v družbo. Gre se v trgovino, na sladoled, peljemo jo k frizerju, gremo v šoping. (A68) Mi P. vključujemo v družbo, mi jo nimamo zaprto doma. (A69) Zelo veliko smo okrog, pohajamo, smučamo, bili smo v Kranjski gori, naslednji mesec gremo v terme za par dni, pred smučanjem smo bili v Ratečah za par dni, poleti gremo na Pokljuko za več dni. (A70) Mi gremo večkrat na leto okrog. Vozimo jo povsod. Tudi ko gremo na dopust, gremo po navadi na kosilo ven in takrat gremo jest ne glede na to, ali bi drugi imeli kaj za reči glede njene invalidnosti. (A71) Mi jo vključujemo v vse. Tako kot se mi vključujemo, vključujemo tudi njo. Povsod jo peljemo s sabo, kamor gremo, jo peljemo s sabo. (A72)«

Z: »Kako vrednotite lastno zmožnost za samostojno odločanje v procesu izvajanja osebne asistence?«

A: »P. se zdaj v takem stanju kot je, ne more samostojno odločat o tem, kako bo kaj potekalo z osebno asistenco (A73), ker ne zmore govorit, lahko samo kaj nakaže, se odzove na določen način (A74), tako da to, kar se tiče izvajanja osebne asistence, prevzemamo bolj ostali, predvsem jaz. (A75) Tako da samostojno odločanje pri njej sploh nekako ne more bit, lahko samo delamo to, kar se nam zdi, preko našega poznavanja nje in njenih navad in potreb od prej, da bi ji bilo tudi njej okej. (A76) Ker jaz se spomnem vse za nazaj, vse pomnim.«

Z: »Naštejte primere dobre prakse izvajanja osebne asistencije v vašem življenju?«

A: »Da se lahko zmenimo (A77) in gremo na vse terapije, ki ji P. potrebuje, vključno s fizioterapijo, potem da gremo lahko na bazen, na taktilno integracijo, jo peljat jahat, potem pa tudi toplice, terme, ... (A78) Zdi se mi, da mi naredimo res kar se da, za P.. Nam se je takrat, ko se je njeno stanje drastično spremenilo, porušil svet. Stvari delujejo tako, da najprej je P., potem dolgo ni nič, in šele potem pridemo mi, ostali na vrsto, tako je. In velikokrat mi rečejo, naj grem kam, naj se malo odmaknem od vsega, ampak ko pomislim, da bi šla kam za dva dni brez P., ne gre, niti pod razno ne. (A79) Jaz kamor grem, gre P. z nami. (A80) Nimam srca, da bi jaz zdaj uživala in nekam sama šla na dopust, skupaj z možem. Če gremo kam, gremo vsi trije, in to je to, in če ne, smo doma. (A81) Mi imamo en ritem, po katerem peljemo, in tako je, drugače ne gre. Ker če želiš poskrbeti za gospodinjstvo in stanovanje in vse ostalo, in zraven še za P., more stvari tako iti. Ker če ne, ne gre, na žalost tako je. Ampak se nimamo slabo. Vseeno uživamo in se smejemo. Svet se pa vrti okrog P., tako pač je. Ona je tista, ki je pri naši hiši najbolj ranljiva in za njo je potrebno poskrbeti. (A82) Verjemite mi, da ostane čas tudi za nas.«

Z: »Kje bi si želeli sprememb na področju ureditve osebne asistencije?«

A: »Moti me to, da ko so ustanovili osebno asistenco, so točno vedeli, kaj jih čaka. Zdaj pa ves čas z nečim grozijo in strašijo in jemljejo. (A83) Predstavljati si morate, da jaz ne dobim nobene osebe za nadomeščanje, po podjemni pogodbi, ker je plačilo premajhno in ni vključena niti malica niti prevoz. (A84) Jaz človeka za nadomeščanje ne dobim. (A85) Ker če bo šel delat, bo raje šel v bar, kjer bo dvakrat toliko plačan. Če bodo stvari ves čas rezali in jemali, bodo ljudje šli. Zame in za moža to ni takšen problem, ampak zunanje osebe bodo šle, in bova z možem ostala sama s P. (A86) Dobili si bodo drugo službo. In moti me tudi to, da se invalide ločuje na prvorazredne in drugorazredne. Osebno asistenco bi se dalo samo tistim, ki študirajo, hodijo v srednjo šolo, ki so v glavi v redu, kaj pa naši, so pa drugorazredni, »bogi« ali kaj? Poudarja se aktivnost, in kar se nas tiče, mi smo aktivni. Če mi nismo aktivni, potem ne vem kdo je. (A87) In o takih stvareh odločajo osebe, ki niso vajene delat, ki niso stvari izkusile v praksi. Takšne osebe kot je P. bi oni radi spravili v ustanove. Odvisne od drugih bi radi spravili v ustanove, žalostno. (A88) Verjamem, da so tudi starši, ki služijo na račun osebne asistencije svojih otrok, in se na njih okoriščajo (A89), verjamem, da so posamezniki, ampak ne moreš metat vse v en koš. Tega si ne bi smeli dovoliti. Vsak invalid je zgodba zase, to je toliko različnih zgodb. Tudi to je absurd, ko rečejo, da družinski člani ne znamo situirati svojih otrok, kdo drug jih pa je situiral in spravil do kruha, kot starši? Najboljša rešitev bi bila, da vse te zavode in društva zaprejo, in da za celotno osebno asistenco skrbi država. Da bi obstajala ena ustanova, ki bi za to poskrbela, ker potem tudi denar ne bi šel malo sem, malo tja. (A90)«

Z: »Kako vrednotite vaš pogled na obstoječe izrazoslovje, kjer najdemo izraze: invalid, oseba z oviro, hendikepirana oseba, oseba s posebnimi potrebami?«

A: »Ma jaz mislim, da so to osebe s posebnimi potrebami. To je moje mnenje. Meni se zdi, da P. je oseba s posebnimi potrebami. Meni to zveni najbolj neškodljivo. (A91) Po pravici ne vem, kaj se sploh toliko okrog tega obremenjujejo. (A92) Meni se zdi, da so to različne osebe z različnimi osebnimi potrebami. (A93) Niso vsi invalidi enaki. Tudi na odločbi piše npr. invalid prve kategorije. Vendar me te stvari, kar se tiče poimenovanj, ne motijo toliko, da bi se glede tega veliko obremenjevala. Na to se toliko ne oziram (A94), ker so mi pomembne bolj druge stvari, predvsem me zanima obravnava teh oseb. (A95)«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate drugačno obravnavo uporabnikov osebne asistencije in kako to sprejemate sami?«

A: »Ma ne, razen tega, da te bulijo. (A96) Jaz potem bulim nazaj, in ko se zavejo, da to delajo, se obrnejo stran. Kakšni skoraj da zlezejo v P., toliko bulijo. (A97) Jaz se odzovem takoj, nimam dlake na jeziku. Drugih izkušenj, razen takih, da nekateri grozno radi gledajo, nismo imeli. Zdi se mi normalno, da ljudje pogledajo, ampak ni treba buljiti.«

Z: »Kje opazate razlike pri izvajanju osebne asistencije, kjer vlogo osebnega asistenta prevzema družinski član in zunanja oseba?«

A: »Jaz sem bila prej v vojašnici, kjer sem pustila delo, ko smo P. vzeli domov. Takrat sem bila družinski pomočnik. Če bi družinskega pomočnika uredili tako kot osebno asistenco, bi bilo tudi super, ker potem bi bili lahko na eni strani starši in na drugi zunanje osebe, kar bi se delilo. (A98) Ampak da bi bil status družinskega pomočnika urejen drugače, ker ko sem bila jaz v vlogi družinskega pomočnika, sem bila s P. 24 ur. Nisem imela ne bolniške, ne dopusta, ne regresa, samo delovna doba mi je tekla. Tudi ta dolgotrajna oskrba, če bi bilo to tako urejeno, da bi se res vložilo v to ureditev, bi se marsikaj lahko izboljšalo. (A99)«

Z: »V čem prepoznavate razliko med osebno asistenco kot podporo in skrbjo?«

A: »To jemljem kot pomoč, zelo dobrodošlo pomoč. (A100)«

TRANSKRIPT INTERVJUJA (B)

Intervjuvanec/-ka: Č. L.

- Enota Nova Gorica

Kraj opravljanja intervjuja: Nova Gorica

Datum opravljenega intervjuja: 25.1.2023

Čas trajanja intervjuja: 14:00-15:15

Z: »Kako si razlagate izraz »neodvisno življenje«?

B: »Celo življenje sem želela biti neodvisna, študirat sem šla, da bi dobila dobro službo, da bi bila sama svoj gospod, to je smisel vsega. (B1) Če si zamislim alternativo mojemu načinu življenja zdaj, ko sem lahko doma, v svojem stanovanju, pomislim na dom za upokojence, ali pa kakšno drugo ustanovo, in si tega preprosto ne predstavljam zase, predvsem pa ne povezujem tega z neodvisnim življenjem. (B2) Ker neodvisnost je zame svoboda in svoboda je sreča in sreča je bistvo življenja. (B3)«

Z: »Naštete po vašem mnenju temeljne pogoje za obstoj neodvisnega življenja?«

B: »Prvo je to, da si finančno priskrbljen do te mere, da se lahko osvobodiš, da greš na svoje. (B4) Se pravi, da ti omogoči, da si dobiš en prostor, kjer boš lahko živel. Da si torej finančno neodvisen od družine (B5), da se lahko osamosvojiš. (B6) Potem služba, ki je fiksna, na katero se lahko zanesesh, da ti bo zagotavljala neke finance, ki jih potrebuješ za življenje (B7), npr. da boš imel za jest, streho nad glavo (B8), in da si boš lahko poravnal položnice.

(B9) Potem pa pride še vse ostalo, da lahko greš kamor hočeš, da to lahko izvedeš (B10), si privoščiš. (B11) Brez da bi bil vezan na koga, kaj bo rekel na to, in se mogoče ne bo strinjal s tem, da si nekaj želiš naredit. (B12)«

Z: »Kje v vašem vsakdanjem življenju prepoznate vašo neodvisnost?«

B: »Neodvisnost v glavnem prepoznavam v tem, da asistenti delajo po mojih navodilih. (B13) Sama skrbim, da stvari tečejo in mi pri tem asistirajo. Ta del je brežhiben in sem zelo zadovoljna. (B14)«

Z: »Kje v vašem vsakdanjem življenju prepoznate vašo odvisnost od osebne asistence?«

B: »Svojo odvisnost v glavnem prepoznavam v fizični omejenosti, ki se kaže v moji nesposobnosti, da bi fizično skrbela za svoje osebne potrebe, kot je nega telesa. (B15) Vendar z vadbo in drugimi dopolnili delam na temu, da bi postajala vedno bolj neodvisna. Zaenkrat sem optimist.«

Z: »Kje vidite dobre plati in kje pomanjkljivosti osebne asistence? Kje prepoznate doprinos osebne asistence k večanju zmožnosti za neodvisno življenje?«

B: »Zdi se mi ključno, da se zavedamo, da ne potrebuješ ti popolnega uporabnika in popolnega asistenta, ampak je tu bistvenega pomena kemija. (B16) Ker jaz poznam en primer, kjer je bila uporabnica zelo težek primer, ampak je dobila pravo asistentko, kjer sta se obe nekako zagrabile. Tisto, kar je asistentka nudila, je tista uporabnica izgleda da potrebovala. Tako da je to kakor princip: lonec in pravi pokrov. (B17) In tako bi moralo biti, ker gre v končni fazi za intimen odnos med dvema osebama. (B18) Na začetku sem imela s tem veliko težav. Predstavljaj si, da si v enem času normalen človek, ki gre lahko sam na wc in si zapre vrata. Jaz v prejšnjem stanovanju nisem imela vrat ker nisem zmogla na wc z zaprtimi vrati. Morala sem kompenzirat in zelo težko je dat stran stvari, ki te delajo dostojanstvenega. Ene stvari moreš preprosto izpustit, jih spregledat, ker si drugače samo še bolj kompliciraš življenje. To, da te nekdo drug preobleče, ali če se pojavi inkontinenca, in je potrebno zamenjat vložek, umazane spodnje hlače, je zares precej intimna zadeva. (B19) Nikoli si nisem mislila, da bom v tem položaju že pri 40. letih. Ko si zdrav, se niti zavedaš ne, koliko je vredno to, da lahko za kakršnokoli stvar poskrbiš sam, da se sam očistiš, sam pobrišeš, sam zamenjaš. Potem pa prideš do točke, kjer moreš preprosto dvignit roko in prosit za pomoč, pri tem pa izpostaviti točno določeno stvar, ki jo potrebuješ. (B20) Meni so dodelili 110 ur in sem s tem hvala bogu dobila osebno asistenco. In to je pomenilo, da se mi je stanje izboljšalo. (B21) Ker če je namen asistence, da imaš boljše življenje, neodvisno življenje, je to pri meni doseglo 100% (B22), ker sem prej bila v bistveno slabšem stanju. Imela sem neurejen urnik (B23), imela sem dneve, ko nisem sploh iz postelje vstala (B24), si naredila za jest. Enostavno ne bi vstala, če ne bi bilo potrebe za wc. (B25) Če ne bi dobila osebne asistence, in da bi npr. pristala v domu (B26), ne bi jedla. Na tej točki moram pohvalit mam, ker mi je takrat priskrbela invalidski voziček, poskušala je zagnat celoten proces, da mi priznajo status invalida in sama od sebe je hodila 2x-3x na teden do mene, da mi je prinesla hrano iz trgovine, da mi je skuhala, počistila. (B27)«

Z: »Kako se pri izvajanju osebne asistence kaže vaša avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti?«

B: »Jaz imam že celo življenje seznane. In ko je imela osebna asistentka prvič za priti, sem vzpostavila sistem, ki je v uporabi še danes. So stvari, ki jih rabiš vsak dan, so stvari, ki jih rabiš enkrat na teden, enkrat na mesec in jaz imam tak sistem, da ko oseba pride, imam pripravljen listek, tako da gremo skupaj skozi zapisano. Imaš ljudi, ki živijo z družino, in kjer stvari najverjetneje diktirajo starši oziroma partnerji. (B28) Pri meni je bilo pa tako, da kaj drugega bo delal asistent, če ne to, kar mu rečem jaz. (B29) Ker je zelo odvisno tudi od človeka oziroma

uporabnika, kar se tiče zahtev - lahko je veliko dela, veliko za postorit, ali pa nič. Pri meni, ko pride asistent skozi vrata, je to najbolj tesno sodelovanje, kar si ga lahko zamisliš. Ker jaz povem: »danes potrebujem to in to«. (B30) Z osebno asistentko imava sistem, da se npr. enkrat na teden nakupi hrana, enkrat na teden pomije tla, preobleče posteljo, itd. (B31) Glede tega sem absolutno avtonomna. Ker dela asistent absolutno vedno po mojih navodilih. (B32) Ker račune plačujem jaz, in to govorim zato, ker morem jaz pazit, da mi gre finančno vse skozi, da mam za položnice, za trgovino, hrano. (B33) Kar se tiče čistoče, jaz preden grem spat, pogledam okoli, naredim inšpekcijo, zaznamek, kaj je treba naredit, in tako stvar teče, tako delamo stvari. (B34)«

Z: »Kako prepoznavate kakovost medsebojnega odnosa med vami in vašim osebnim asistentom?«

B: »Toliko osebnih asistentov kot sem dala že skozi, mislim, da več kot 10, lahko rečem, da imam srečo, ker zdaj, ko imam osebno asistentko, s katero se ujamem, znam to cenit. (B35) Ker če bi imela dobrega asistenta že od začetka, se lahko niti ne bi zavedala, koliko je vredno, da se z nekom res ujameš. (B36) Kar pri sedanjí osebni asistentki zelo cenim je to, da razume, da če ji rečem: »oprosti, kaj lahko malo drugače to narediš?«, da tega ne jemlje osebno. (B37) Dejansko tudi vedno razmišljam na način, kako mi lahko nekdo nekaj naredi, da si uspem tudi sama delno pomagati, sama. To zares cenim pri moji osebni asistentki, ker sem tudi jaz zato sproščena, sproščena pa sem tudi v odnosu do nje. (B38) Razni osebni asistentje, ki sem jih imela, so bili v različnih etapah življenja, in so se razlikovali tudi po svoji kulturi obnašanja. (B39) Na začetku, pri prvem osebnem asistentu, je bil moj največji strah ta, da bi postala despot. (B40) Če si ti v bolečini, te tvoja bolečina lahko tudi zaslepi, in postaneš malce zloben. (B41) In to je bil moj največji strah. Pri prvi asistentki sem se še lovila pri tem kako komunicirat, kje so moje meje, in zaradi vsega tega se mi zdi, da je to malce izkoristila, saj posledično ni spoštovala dogovorjenega urnika in zamujala na delo ali celo ni prišla. (B42) Jaz sem se dejansko počutila, kot da je to moj problem. Srečo imam, da se s sedanjo osebno asistentko tako dobro ujamem, in da smo dobra ekipa. (B43) Sicer pa je moj največji strah zares bil ta, da postanem ukazovalna in zlobna. (B44) Bala sem se tudi, da bom začela določevati nemogoče nivoje, npr. nivo čistoče. Zame je bilo važno to, da ostanem realna, kar pa je pomenilo, da dobim kar potrebujem, vendar da se do tega pride na spoštljiv način. (B45) Da obstaja nek zdrav kompromis. (B46)«

Z: »Kako uveljavljate vaše želje in potrebe glede izvajanja osebne asistence v medsebojnem odnosu z osebnim asistentom?«

B: »Moram reči, da ko sem dobila asistenco, je to bil proces tudi zame, ker se moreš naučit stvari. Meni je npr. mama odčitala sama od sebe moje potrebe, je vedela, kaj potrebujem, preden sem si sama sebi uspela priznat, kaj potrebujem. Ko sem dobila asistenta, sem ugotovila, da se morem naučit komunicirat na drug način. Naučit sem se morala povedat, kaj sploh potrebujem. (B47) Spoznaš, da moreš tudi malo spustit oziroma prilagodit lasten kriterij, ker itak tako kot bi naredil ti eno stvar, skoraj nobeden ne bi zmogel. Veliko je odvisno od uporabnika, ma nekaj je pa odvisno tudi od osebnega asistenta, ker jaz se zmeraj trudim, da ne bi bila napadalna, agresivna, žaljiva, da se ne izzivljam nad asistentom, ampak se zna zgodit, da je situacija lahko tudi obratna. (B48) Kakšen osebni asistent lahko tudi ne sprejme tvojega feedback-a, če ni absolutno pozitiven. (B49) To se mi je večkrat dogajalo z moškimi.«

Z: »Kako vrednotite pomembnost vloge osebnega asistenta pri izvajanju osebne asistence?«

B: »Eni ljudje, ko zbolijo, izgubijo to možnost socializiranja, ma zase moram reči, da jo nisem. V enem obdobju sem imela 5-6 obiskov na teden, in mi je bilo to preveč. Jaz sem bila tista, ki je potem to odpovedovala, samo verjamem pa, da absolutno pomaga, da imajo osebe, ki bi se začele zapirati med 4 stene, se izogibat vsemu, nekoga, ki jih pa tudi poskuša spraviti ven, da ne izgubijo občutka neke vključenosti v družbo na splošno. (B50) Tudi društva poskušajo recimo ustvariti neka druženja med uporabniki in seveda je tudi tu vloga osebnega asistenta bistvenega pomena, ker te pelje tja. (B51) Jaz imam trenutno fazo, kjer sem malo bolj introvert, tako da morem reči, da tisto, kar imam zdaj od stikov, mi ustreza. Že samo odnos, ki ga imam z osebno asistentko, mi ogromno pomeni, ker mi že samo kot oseba zelo ustreza in se super razumeva (B52), tako da tudi ona predstavlja velik del mojega življenja, kjer komuniciram, se socializiram. (B53) Imam redne stike, imam prijateljice, s katerimi se družim že več kot 20 let, in se z njimi tudi največ slišim. Grem tudi na splet, kjer sem v enem obdobju poskušala tudi online zmenkarije. Potem sem se tega malo naveličala, ker sem ugotovila, da očitno to ni zame, in sem se nato raje preusmerila na dopisovanje, ker se pa itak učim jezike, tako da si zdaj dopisujem z ljudmi, bolj zaradi samega učenja jezikov. Ampak kakorkoli, vem, kam it iskat oziroma kje lahko iščem, če se želim socializirati. Zdi se mi pomembno, da se še vseeno pri tem lahko sama angažiram. (B54) V zadnjih dveh letih mi je šlo na živce, da kadarkoli bi lahko šla ven, bi morala pri tem nositi masko, in mi preprosto ni bilo do tega. Ugotovila sem, da mi veliko pomenijo filmi, popularna kultura, ker imam precej mlajšega brata in sestro, in se tudi zraven njih počutim, da ohranjam stik s tem, kar se dogaja izven teh sten doma. So pa asistenti vitalnega pomena, ker mi tudi asistentka večkrat reče: »daj, razmisli, ali greva ven« (B55), in bi bila potem jaz tista, ki bi rekla: »ne ne, danes pa ne«. Vedno bi me poskušala spraviti izven svoje cone udobja, seveda z najboljšimi nameni. (B56) Delo osebnega asistenta je težko, je zelo zahtevno, za oba, uporabnika in asistenta, ker nekoga v končni fazi spustiš k sebi. Vedno rečem, da je to delo že samo po sebi težko, zato ti ga ne bom še dodatno oteževala (B57), imam pa tudi jaz svoje muhe, ampak se trudim, da jih ozavestim in poskušam biti kar se da pozorna. (B58)«

Z: »Kako vrednotite lastno zmožnost za samostojno odločanje v procesu izvajanja osebne asistence?«

B: »Sem zelo samostojna, ker se sama odločam o vseh aktivnostih (B59), in tudi sama sem že v štartu določila, kako si želim ene stvari imeti narejene. (B60)«

Z: »Naštete primere dobre prakse izvajanja osebne asistence v vašem življenju?«

B: »Predvsem se mi zdi, da imamo z osebnimi asistenti dobro utečen ritem (B61), ker smo se že na začetku dogovorili, jasno in glasno, o celotnem izvajanju asistence. (B62) Smo vsi prevzeli svoje vloge že takoj na začetku in zato vse teče kot mora. (B63)«

Z: »Kje bi si želeli sprememb na področju ureditve osebne asistence?«

B: »Prav neke potrebe po spremembi trenutno ne vidim (B64), verjetno tudi zato, ker sem zdaj zadovoljna s stvarmi tako kot so, je pa res, da to glede omejevanja družinskih članov, mi je bilo na začetku malo tako, ne fer do njih uporabnikov, ki so najboljše funkcionirali s svojimi domačimi. (B65)«

Z: »Kako vrednotite vaš pogled na obstoječe izrazoslovje, kjer najdemo izraze: invalid, oseba z oviro, hendikepirana oseba, oseba s posebnimi potrebami?«

B: »Iskreno, menim, da če rečeš invalid, in tudi človek z oviro, je v redu. (B66) Jaz sem si prva začela govoriti, da sem invalid, zato ker če imaš to karto, jo pač igraš.«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate drugačno obravnavo uporabnikov osebne asistencije in kako to sprejemate sami?«

B: »Ko začneš sprejemati to, da si invalid, da si oseba z določenimi omejenimi gibalnimi sposobnostmi, opaziš prvo to, da imajo ljudje grozno težavo govoriti s tabo, ker nočejo biti žaljivi. (B67) Popolnoma mi je sicer jasno, da nočejo reči nič, da te ne bi s čim užalili, tako da je ful odvisno od tvoje osebne zrelosti, koliko si boš te zadeve jemal k srcu. Jaz osebno se ne identificiram z invalidnostjo. (B68) Ta trenutek sem invalid, ampak verjamem, da nekega dne ne bom več. Od mene je odvisno, kako se definiram, kako me pa drugi definirajo, me ne moti, dokler me pri tem ne želijo v nekaj prisilit. (B69) Kaj si človek misli o meni, mi je čisto vseeno. (B70) Človek se definira sam. Ko smo hodili ven, sem videla, kako je moja družino bolj obremenjevalo mnenje drugih, kot je mene. (B71) Če smo srečali družinske prijatelje, ki so me prvič videli na vozičku, je bilo prav zanimivo videti, kako niso vedeli, kako se obnašati, v smislu, da so se lovili pri tem, kaj zdaj, kako kaj reči, ipd. (B72) Takrat je najboljši način kako stvari speljati dalje prav humor, da se znaš pošalit. Hvaležna sem za vse kar imam, in kar uspem, še vedno poskušam postoriti sama. Če so ljudje spoštljivi, me ne moti, kaj si mislijo o meni. Vrednost si določiš sam. Je pa res, da so me ljudje, ko sem še pogostejše hodila ven, ustavljali, in spraševali, kaj je z mano. (B73) Veliko ljudi je mislilo, da sem imela prometno nesrečo. Moram reči, da vse interakcije, ki sem jih z ljudmi imela, so bile pozitivne. Nimam ene negativne izkušnje, da bi bil človek do mene nesramen. (B74) Ljudje pokažejo neko sočutje, neko spoštovanje. (B75) V glavnem pridejo ljudje do tebe, se ustavijo, te pogledajo, in te vprašajo kaj je s tabo. (B76) Iz nomenklature ne želim delati neke scene, ker bi s tem od nekoga zahteval, da na hitro spozna tvojo celo življenjsko zgodbo, da bo vedel, kako te pravilno nazivati. (B77) Ne moti me, če me gledajo, če pristopijo, ker če vidiš, da so namenili dobri (B78), me ne moti, tudi če so ljudje pri uporabi besed malo bolj nerodni (B79). Mislim, da imam do tega razvito neko zdravo distanco (B80). Če se ukvarjaš s tem, kaj si vsaka oseba misli o tebi, je brezveze. Veš, kaj si sam misliš o sebi, in je to to, tisto tvoje sidro. Nimam negativnih izkušenj. (B81) Ko sem razvila inkontinenco, sem ugotovila, da je najboljša to, da vse poveš ven. Ker če nekaj postane skrivnost, potem tisto postane vir sramu, vir frustracij. (B82) Meni je najlažje, če ti povem naravnost, ali je to omejitev, ki se pojavi, ali potreba. (B83) Jo povem naglas, se posmejemo na ta račun, in gremo naprej. Vem, kako je, ko okrog nekoga hodiš »po jajcih«, in to je tako naporno, in brezveze. Ampak moraš do te točke prit sam, da to nima smisla. Edina slaba izkušnja, ki sem jo imela, kar se tiče drugačne obravnave, je bila z osebo, ki je delala na zavodu za zaposlovanje, ki je moji mami takrat neposredno rekla, da sem darwinova selekcija oziroma pokvarjeno blago. (B84) Smešno mi je bilo to, da je tako brezobzirno to uspela reči, ampak niti ne zaradi mene, temveč mame, ki ji je tako ni bilo lahko. Ampak daš skozi veliko situacij, kjer pa si lahko vzameš osebno vse, ali pa nič. Mene me je življenje dodobra pretreslo, in na koncu ugotoviš, da te ne more užaliti nič, če to ne dopustiš. Nima smisla, da bi nase jemal slabo voljo drugega, kaj šele, da bi jemal stvari osebno. (B85)«

Z: »Kje opazate razlike pri izvajanju osebne asistencije, kjer vlogo osebnega asistenta prevzema družinski član in zunanja oseba?«

B: »Jaz sem imela lani za osebne asistente brata, sestro in mamo. Takrat mi je bilo rečeno, da naj si pridobim še koga od družinskih članov, za osebnega asistenta, ker sem enega zunanjega takrat morala zavrniti, in ni preostalo drugega, kot da v asistenco vključim še dodatnega družinskega člana. Ko so spremenili zakon, sem bila besna. Ker če imaš ti družino, ki se med sabo dobro razume, in so pripravljeni delati zate, dopusti to opcijo. (B86) In meni se nikoli ne zdi zdravo, ko ljudje rečejo, da ali noben ne sme, ali pa vsi morajo. To je zgrešeno. Ker če država nekaj

prepove, in ti s tem vzame enega asistenta, bi morala tudi zagotoviti drugega, ampak ti ga ne dejansko ne. Razumem pa, da so se dogajale zlorabe, in se še vedno, in je zato privedlo do omejitve družinskih članov. (B87) Poznam uporabnika, ki ni imel ne nesreče, ne kakšnih prirojenih bolezni, ampak se je s svojimi slabimi življenjskimi navadami pripeljal v stanje, ko je postal nezmožen poskrbet v celoti sam zase in so zanj začeli skrbeti družinski člani. Problem pa je bil, ker v takem okolju, kjer ga je družina samo podpirala pri nadaljevanju slabih življenjskih navad, ni bilo možno, da bi delal na sebi, na izboljšanju kakovosti svojega življenja, na koraku naprej. (B88) V tem specifičnem primeru uporabniku zares ni koristilo, da je v takem okolju, med družinskimi člani. Njegova kakovost življenja se je slabšala, ne izboljševala. (B89) Ampak obstajajo pa tudi možnosti, da te neznanec zlorabi, če so zlorabe ključne za spremembo zakonodaje, tako da je dvorezen meč. (B90) Če zaokrožim, jaz sem hvaležna za to, da pa pride tudi nekdo zunanji, poleg družine. (B91) Ker se mi zdi to zdravo. Osebni asistent pride s svojimi zgodbami, svojimi izkušnjami, ki so drugačne tvojim, in je to dobro, ker drugače melješ eno in isto. V tem primeru si lahko izkušnje izmenjaš. (B92) Moti me samo to, ko država reče, da noben ne sme, ali pa vsi morajo. Ta absolutističen pristop mi ni všeč (B93), drugače pa lahko za svoj specifičen primer rečem, da so se stvari dobro izšle, v povezavi s spremenjenim zakonom.«

Z: »V čem prepoznavate razliko med osebno asistenco kot podporo in skrbjo?«

B: »Kadar asistenca dela tisto, kar bi morala, je neprecenljiva. (B94) Osebna asistenca je korak v pravo smer. (B95) Srečo imam, da lahko sama jem in si umijem zobe, ampak poznam osebe, ki tega ne zmorejo. Stvar je lahko precej kompleksna, saj je situacija podobna vzgajanju otroka na en način. In ta otrok je bolan.«

TRANSKRIPT INTERVJUJA (C)

Intervjuvanec/-ka: D. D.

- Enota Tolmin

Kraj opravljanja intervjuja: Nova Gorica (videoklic – aplikacija Zoom)

Datum opravljenega intervjuja: 19.1.2023

Čas trajanja intervjuja: 10:00-11:15

Z: »Kako si razlagate izraz »neodvisno življenje«?«

C: »Ja neodvisno po moje je to, da pač sprejmeš neko odgovornost za svoja dejanja oziroma za svoje delovanje. (C1) Da pač veš, kaj je prav in kaj je narobe, pa da se v skladu s tem potem tudi obnašaš. Do sebe, do drugih, praktično do vsakogar, s komer imaš opravka. Pa tudi glede delovanja je tako, da je smisel v tem, da v bistvu delaš neke stvari, ki jih rad delaš, ker ni smiselno, da delaš nekaj, kar nimaš rad. (C2) Če te nekaj moti, je treba tudi povedati to, in narediti nekaj na tem oziroma to spremeniti. (C3) Da imaš svobodno voljo (C4), čeprav to je zelo širok pojem. Ker prav svoboden ne moreš bit, razen če bi živel nekje na samotnem otoku, popolnoma izoliran. Rodiš se v družino in potem je celo življenje eno prilagajanje drug drugemu, ker drugače ne gre. (C5) Vseskozi si soodvisen, ker ljudje smo pač družabna bitja in drugače ne gre. (C6) Zdi se mi, da neodvisnega življenja, če ti živiš v neki skupnosti, skoraj da ne more bit oziroma ga ni. (C7) Če so ljudje taki, da se med sabo znajo poslušati in pogovarjati, potem to funkcionira in se da tudi težave, ki pridejo, rešiti dokaj hitro in morebiti tudi enostavno, ampak vse to ne gre, če prideš skupaj z ljudmi, kjer odnosi niso pravi. Potem je to zelo težko. Sploh se je to pokazalo v

času epidemije, ko so bili ljudje več doma, in so se dogajale stvari, ki se mogoče drugače sploh ne bi, ker so bili ljudje več skupaj kot po navadi.«

Z: »Naštejte po vašem mnenju temeljne pogoje za obstoj neodvisnega življenja?«

C: »Jaz bi rekel, da je glavna stvar vsega tega neko ravnovesje vseh dejavnikov. To se pravi, od varnosti, torej zdravstvene varnosti (C8), finančne varnosti (C9), pravne varnosti (C10) in vseh tistih glavnih stebrov, ki omogočajo normalno funkcioniranje družbe.«

Z: »Kje v vašem vsakdanjem življenju prepoznavate vašo neodvisnost?«

C: »V bistvu je tako, da dokler si ti zdrav in pač aktiven, v smislu, da lahko delaš stvari, ki so ti avtomatične oziroma jih delaš že avtomatično, niti ne razmišljaš preveč o tem. Potem, ko si pa v položaju invalida oziroma nekoga, ki ima neke gibalne omejitve, potem vidiš stari, ki jih prej nisi. Vidiš vsako stvar, ki je bila prej samoumevna, ki si jo avtomatsko naredil, kot nekaj, kar je treba preštudirat, naštudirat kako se je boš lotil. Organizacija samega življenja je čisto drugačna, zaradi tega, ker sploh če imaš ti osebne asistente, ki ti pomagajo, se moreš sproti dogovarjat kaj se bo delalo, kako se bo delalo, da se ve, da imajo ljudje informacije, da se organiziraš tako, da lahko nekam greš, nekaj narediš. (C11) Jaz mislim, da je to zelo pomembno, da poskušaš naredit čim več sam, kolikor lahko, kolikor uspeš, glede na neke omejitve. Kar pa pač ne moreš, so zato tu ljudje, da ti pač pomagajo, in ki so zato tudi plačani. Če ti skrbiš za nepokretnega človeka, za nekoga, ki ima npr. neke gibalne ovire, ti odpre oči. Preden sem postal invalid, sem tudi poznal ljudi, ki so bili invalidi, se z njimi družil in pogovarjal, ampak niti približno ni isto, kot če si ti zraven takega človeka in mu pomagaš, skrbiš do ene mere zanj. V nekem pogledu je to že poslanstvo. Tvoje delo je res da plačano, ampak se lahko iz tega tudi ogromno naučiš, in predvsem zato se mi to res zdi poslanstvo. Zdaj, ko sem med tednom tudi nekaj časa v Ljubljani, ker sem končno prišel do stanovanja, sem tam popolnoma sam. V bistvu nimam tam niti osebne asistence, ker jo imam raje čez vikend, ko pridem nazaj domov, tistih 40 ur, tako da sem v torek in sredo v Ljubljani, v četrtek sem pa že doma, kjer popoldan že prejemam osebno asistenco. V torek in sredo, ko pa sem popolnoma sam, skrbim v celoti sam zase. Zjutraj vstanem, se oblečem, naredim zajtrk, grem na faks ali se učim. Še največji problem je glede gospodinjstva, ker če nimaš stvari zares v celoti prilagojenih, npr. kuhinja. Drugače pa poskušam živeti vsaj dva dneva v tednu čim bolj aktivno, da ni nekega hudega zapravljanja časa. Čas zase imam in takrat po navadi pogledam razne stvari, ki me pač zanimajo, po spletu ali kakorkoli drugače, pa tudi če potrebujem kakšne informacije za faks, ali pa da se pozanimam za kakšno drugo pomembno stvar, da sem, kolikor se da, na tekočem.«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate vašo odvisnost od osebne asistence?«

C: »Pri meni je še najbolj problem pri gospodinjskih stvareh, ki so za poskrbet. (C12) Po moje je veliko odvisno že od tega, al ti živiš sam, al v stanovanju, al v hiši, ker če živiš v hiši, pride s tem že ogromno nekih obveznosti, npr. da se poskrbi za zunanost, da se uredi stvari (C13), potem pa so vse ostale zadeve, od pranja, čiščenja, pomivanja. (C14) Če pa moreš kam it, in da je zelo slabo vreme, je zelo pomembno, da imaš nekoga zraven, da ti asistira, in pomaga pri tem, da ti npr. drži dežnik, pomaga čez stopnice (C15), ker sploh ni povsod prilagojena dostopnost. (C16) Na faksu potrebujem, da me nesejo čez stopnice, ker en del faksa sploh ni prilagojen. (C17) Kar uspeš, narediš sam, vsega pa pač ne moreš in tam potrebuješ pomoč. Za take stvari mora bit nekdo, da ti pomaga. (C18) Pride tudi dan, ko imam več težav z nevrološkimi bolečinami, ko se menja vreme, me potem cel dan bolijo noge, bolj kot običajno, in takrat potrebujem nekoga zraven. Že samo to, da je v bližini, da je zraven, se boljše

počutim čez dan. (C19) Da si sam v tem, je težje. Če imaš zraven človeka, ti je tudi lažje, da uspeš čez dan, da najbolje funkcioniraš. (C20). Je pa malo neprijetno, ko se srečaš z ovirami, kot je npr. ta, da ne moreš mimo avta, če so tej neustrezno parkirani, ali pa če pada močan sneg. (C21) To bi moralo bit sistemsko rešeno tako, da se vsaka novogradnja, vsaki načrti, ki se delajo, izdelujejo tako, da bodo objekte lahko uporabljali vsi, od normalno gibalnih do gibalno oviranih ljudi. (C22)«

Z: »Kje vidite dobre plati in kje pomanjkljivosti osebne asistence? Kje prepoznate doprinos osebne asistence k večanju zmožnosti za neodvisno življenje?«

C: »Doprinos je pri temu, da ti pač omogoči, da čim bolj normalno funkcioniraš. To pomeni, da imaš prvo poskrbljeno za tiste osnovne stvari – gospodinjstvo, prehrana, osebna higiena. (C23) Druge stvari so pa tiste, da lahko ti sploh funkcioniraš v družbi, greš okoli, da imaš enega s sabo, da ti pomaga, ti asistira, ti pomaga čez stopnice (C24), pri urejanju kakšnih upravnih zadev, papirjev, je dobro, da imaš nekoga, če je nekaj treba na hitro rešit, je fajn, da imaš nekoga, ki ti lahko na hitro kaj nese fotokopirat, da gre na urad. (C25) Vse to je dobro, ker je včasih kar en problem, hodit okoli, ker mi potrebujemo več časa. (C26) Kar si prej naredil v petih minutah, ti zdaj vzame pol ure ali še več, da se npr. pripraviš, se oblečeš, da poskrbiš zase, da si normalno napravljen. Če imaš ti nekega človeka zraven, da te mogoče tudi kdaj spodbuja pri nečem, že to je neprimerno boljše, kot če ga ne bi imel. (C27) Kar se tiče pomanjkljivosti, jaz imam zaenkrat same pozitivne izkušnje glede same osebne asistence. (C28) Mogoče je negativna plat prav digitalizacija nekih stvari, da se morajo ljudje prijavljati na večih koncih, pisat dnevnik, v aplikacijo prijavljat. (C29) Mogoče je to res samo neko prehodno obdobje in se bodo ljudje kmalu prijavljali samo prek telefonov, prek aplikacije, za delovni čas. Če bo to funkcioniralo bo v redu, vsaka sprememba pa zahteva nekaj časa, da se vidi, ali neka stvar deluje ali ne. Mogoče se je neka zmeda pokazala v času epidemije, z nošenjem mask in samim testiranjem, ko ljudje niso vedeli, kaj točno se dogaja in so bili prestrašeni. Tudi informacije so se spreminjale, da je bilo en teden rečeno nekaj, drugi teden nekaj drugega. Pokazala se je tudi nervoza, povezana s celotnim dogajanjem, en kup enega kreganja, enih brez potrebnih stvari, ampak je bilo vse tudi razumljivo, ker ko enkrat pride do takega dogodka, nastane kaos in je težko predvidevati kako se bodo stvari odvijale.«

Z: »Kako se pri izvajanju osebne asistence kaže vaša avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti?«

C: »Sam osebno s tem sploh nimam težav. Prej jih nisem imel, zdaj jih tudi nimam. (C30) Če si ti uporabnik, potem ti določaš, kaj in kako se bo delalo (C31), katere ljudi boš imel okoli sebe. (C32) Vidiš določene stvari, koliko se da nekaj naredit, kdo je odprt za določene stvari, kdo ni. To se naučiš že v šoli, potem skozi življenje pa sploh se naučiš videt, kaj lahko, kaj ne moreš, kaj se da in kaj ne. Zdi se mi, da bi bilo potrebno upoštevati tudi skupine ljudi, kjer imamo posamezniki določene omejitve, da se potem pri odločanju za neke stvari, ki se tičejo vseh, in njihovem sprejemanju, upošteva tudi te skupine. Ker če hočemo biti najbolj optimalna družba, je prva stvari ta, da poskrbimo za najranljivejše skupine. Drugače pa nimam težav s tem, da bi se počutil prikrajšanega, mogoče edino pri določenih fizičnih stvareh, ki se delajo, ko sam ne morem zraven pomagat, potem pri tem ne morem bit toliko zraven, kolikor bi lahko bil, kot recimo prej, pred nesrečo. Kar se tiče drugih stvari pa sem v dogovarjanje o tem, kaj se bo delalo in kako, normalno vključen. (C33) Kvečjemu sem včasih celo še preveč vpet v določene zadeve. Takoj po nesreči, sploh dokler se ne sestaviš nazaj fizično, da si pač v nekem, kar se da normalnem stanju, so itak svojci, ki ti pri tem pomagajo, kolikor se da. Ko si na rehabilitaciji, si pač na rehabilitaciji, ko si pa enkrat doma, večino skrbstvenega dela pade na svojce ne. Sploh možnost, da ti lahko dobiš

človeka, da je plačan za to, da ti pomaga, razbremeniti svojce. (C34) In prav to se mi zdi zelo pomembno, ker vsak ima svoje življenje, in ves čas nekoga obremenjevat in pričakovat, da zdaj pa ker je ta oseba tvoj sorodnik, da pa more poskrbet zate in da v zameno niti nič ne dobi nazaj, se mi ne zdi ravno okej. Zato se mi zdi toliko pomembno, da pa imaš nekega človeka, ki ti pomaga, je za to tudi plačan, in je potem to kot neka normalna pomoč. Ker če hočeš ti normalno funkcionirat, moreš imet pomoč zraven, ker stvari, ki si jih delu prej v polni meri, ne moreš več delat. Največji doprinos vidim prav v razbremenitvi svojcev. (C35) Osebno sta mi mama in sestra ogromno pomagali, in potem smo se ravno iz tega vidika skupaj odločili, da bo mama tista, ki bo zaposlena kot osebna asistentka. Sestra tudi dela 4 ure na teden, ker mi pripada 60 ur na teden, torej ima pogodbo za 4 ure. Tudi če kdaj pride in bi samo naredila nekaj okrog hiše, se mi zdi pomembno, da dobi za to tudi plačilo. Stroški so dandanes šli v nebo, in če nimaš ustreznih finančnih zmožnosti, je potem težko živeti. In prav je tako, da dobi oseba, ki je zraven tebe in ti pomaga, za to tudi plačilo, ker danes se ne da več pričakovat, da bo oseba zraven tebe zastonj nudila pomoč in svoj čas.«

Z: »Kako prepoznavate kakovost medsebojnega odnosa med vami in vašim osebnim asistentom?«

C: »Definitivno vidim povezavo med temi dvema stvarmi. Če želiš ti, kot invalid, živeti kolikor se da normalno, potem so določene stvari težje, bolj zapletene, in zahtevajo neko organizacijo vsega. Če se z osebnim asistentom ne razumeš dobro, in odnos ne funkcionira, potem je brez dvoma težje. (C36). Pri vseh težavah, ki jih imamo, da se more oseba potem obremenjevat še z neko tako stvarjo, da druga oseba ne dela dobro, je to nedvomno še bolj stresno, kar je normalno. (C37)«

Z: »Kako uveljavljate vaše želje in potrebe glede izvajanja osebne asistence v medsebojnem odnosu z osebnim asistentom?«

C: »Po navadi se za vsak mesec vnaprej napiše nek približen urnik, kako se bo delalo, to je prva stvar, določene stvari pa so avtomatizem. (C38) To se pravi, da ko osebni asistent pride, že točno ve, kaj more narediti, in tisto naredi (C39), če pa jaz vidim neke dodatne stvari, da je treba nekaj dodatno opraviti, nekam it, potem je treba takoj vključit v to osebnega asistenta, da ve, kaj boš delal, kaj je treba dodatno opraviti. (C40) V bistvu gre za stvar normalnega dogovora. (C41) Kar se tiče svobodne volje, jaz vedno zagovarjam to stališče, da je uporabnik tisti, ki ima zadnjo besedo, in mora stvari povedat sam. (C42) Ker osebni asistent je tam zaradi uporabnika, in če ni uporabnika, osebna asistenca sploh ni potrebna. (C43) Vedno je potrebno povedat lastne želje in zahteve, s tem da mora biti to stvar dogovora. (C44) Ne moreš od človeka zahtevati stvari, ki nimajo smisla ali pa uveljavljati avtoriteto. (C45) To je po moje nesmiselno. Je pa res, da vsak od nas deluje drugače. Vsak se more vprašati, al je tisto kar dela prav ali narobe, in se potem v skladu s tem tudi ustrezno obnašati. Potrebno se je pri sebi zavedati to, da mogoče tudi nimaš vedno prav, in da mogoče nekdo več ve o določeni stvari, ima več izkušenj kot ti sam. (C46) Zaradi tega je zelo važno, da se znamo med sabo poslušati in se drug drugega upoštevati. (C47) Potrebno je aktivno in konstruktivno reševati stvari oziroma probleme, ki se sproti pojavljajo. (C48)«

Z: »Kako vrednotite vlogo osebnega asistenta pri izvajanju osebne asistence?«

C: »Kot izredno pomembno. Zaradi tega, ker smo si ljudje med sabo različni, in se lahko eni po določeni situaciji zaprejo vase. Sam sem opazil, da je pri uporabnikih, sploh pri težje gibljivo oviranih, ki so zares nepokretni, izredno pomembno prav to, da se poskuša do njih kar se da normalno obnašati. (C49) Zelo je pomembno, da gre taka oseba ven, med ljudi, da se pogovarja z ljudmi, da se počuti vključenega v družbo, to se mi zdi najbolj važno. (C50) Če

je osebni asistent aktiven, to pomeni, da je zraven te osebe, mu sledi zraven, in opazi, vidi določene stvari. Če je pasivni osebni asistent, se pač opravi samo tisto, kar je treba, in potem je kakor je. (C51) Že to, da gre oseba ven, da se mu to omogoči, je veliko. Biti zaprt ni dobro ne za psihično ne za fizično stanje. (C52) Jaz pravim, da je osebni asistent nekdo, ki bi moral biti tvoj najboljši prijatelj. Da ti pomaga čez vse težave, s katerimi se soočaš, da ti pomaga čez določene stvari. (C53)«

Z: »Kako vrednotite lastno zmožnost za samostojno odločanje v procesu izvajanja osebne asistence?«

C: »Sam s tem res nimam kakšnih težav, ker se mi zdi, da se glede same organizacije vseh aktivnosti in tega, kar se bo delalo, vedno da lepo zmenit. (C54) To po moje tudi najbolj zaradi tega, ker se med samo upoštevamo in konec koncev razumemo. (C55) Če se ne bi, bi verjetno bilo tudi drugače.«

Z: »Naštejte primere dobre prakse izvajanja osebne asistence v vašem življenju?«

C: »To, da sem vključen v lokalno skupnost, da sem dostopen za ljudi (C56), da živim zelo podobno kot prej, z izjemo določenih omejitev. (C57) Da smo prišli do tega, da imam ljudi, ki mi pomagajo, da držimo stvari tako, kot so vsaj približno nekoč bile, je zame že velik uspeh. (C58) En tak primer dobre prakse vidim v tem, da je po hiši počiščeno (C59), da je poskrbljeno za mojo osebno higieno (C60), da nekdo skrbi za pranje, za kuhanje, torej da je res poskrbljeno za neko osnovo. (C61) To pomeni, da ko prideš domov, da je za stvari poskrbljeno, in da imaš, kar potrebuješ. To je zame tisto najpomembnejše, vse ostalo, kar potem pride, npr. da lahko do neke stvari dostopaš, nekam prideš, je potem samo še plus v tem, da imaš ob tem nekoga, ki ti pri tem pomaga. (C62)«

Z: »Kje bi si želeli sprememb na področju ureditve osebne asistence?«

C: »Sam ne vidim nekih pomanjkljivosti (C63), zagovarjam pa to, da bi bilo vedno treba izhajati iz uporabnika, se prilagajati njemu. (C64) Mogoče to, da je zares možno, in da je poskrbljeno za to, da pride do vzpostavitve odnosa uporabnik-osebni asistent, kjer gre za odkrit odnos, kjer se lahko pogovorita o tem, kaj se dela dobro, kaj se ne dela dobro, kaj je treba spremeniti. (C65) Čim več individualnosti, da se uporabnik in osebni asistent zmenita stvari ena na ena. (C66) In pa morda to, da bi se stvari za osebne asistente poenostavilo do te mere, da se mu ni potrebno potem ukvarjati še s pisanjem dnevnikov in papirji, in ima posledično več časa za druge stvari, ne pa za delo z administracijo. (C67)«

Z: »Kako vrednotite vaš pogled na obstoječe izrazoslovje, kjer najdemo izraze: invalid, oseba z oviro, hendikepirana oseba, oseba s posebnimi potrebami?«

C: »Osebo s tem nimam nobenih težav, ker imam svojo filozofijo, da če te hoče neki prizadet, si v bistvu sam kriv, da te to prizadane. (C68) Do tega pa more prit vsak sam. Je pa res, da ljudje nismo roboti, vsak ima čustva, vsakega določene stvari prizadanejo, ampak mene osebno to ne prizadane, ker vem, da tudi če bi mi kdaj kdo kaj rekel, gre tisto prej ali slej mimo (C69), in mi tudi s tako osebo ni treba imet opravka. Me pa prizadane to, da bi človek parkiral na mestu za invalide, ko sam ni invalid. (C70) Sam poskušam živeti čim bolj normalno, niti nočem misliti, da imam kakšne omejitve. Pa tudi do drugih ne nastopam z nekega drugečnega vidika, da bi se npr. do oseb obnašal drugače, kot sem se prej, samo zaradi svojega hendikepa.«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate drugačno obravnavo uporabnikov osebne asistence in kako to sprejemate sami?«

C: »To pa ja, to se pa zelo pozna. Ne moreš boljše prebrat ljudi kot jih lahko zdaj, v tej situaciji, kot je npr. moja. Ljudje se do takih skupin, v kateri sem tudi sam, zraven drugih oseb z raznimi hendikepi, obnašajo drugače. Ne vsi, ampak večina ljudi se pa malo drugače do njih obnaša, nastopa (C71), in se da prek tega zelo dobro presoditi nek karakter človeka, ali pa videt, kakšen človek je. Zelo dobro se vidi tudi to, kdo je imel prej določene koristi od tebe, zdaj ga pa sploh ne vidiš več, ali pa sploh ne govori več s tabo. To se zelo dobro vidi. (C72) Enim je tudi zelo hudo, zaradi tvoje situacije, pa se nekako ne morejo sprijaznit s tvojimi okoliščinami, in jim potem dejansko moremo mi dajat korajžo, namesto da bi bilo obratno. (C73) Se kar spremeni situacija no. Pri meni osebno, tisti kolegi, s katerimi smo si bili res blizu, to ostaja, zdravo jedro ostaja. Če se nekomu poznanemu nekaj takega, hudega zgodi, je definitivno nekaj časa potem težko, ampak je potrebno potem izhajati ven iz tega, da se potem do takega človeka poskuša čim bolj normalno obnašati. Naučiš se ful potrpljenja, življenje se prav drugače odvija in začneš videt stvari, ki jih prej nisi, oziroma ni bilo za to sploh možnosti. Če si ti vpet v življenje, v določene aktivnosti, al je to služba al karkoli drugega, delaš stvari zelo avtomatsko, stvari se hitreje dogajajo kot zdaj. Zdaj vsaka stvar zahteva svojo tehniko, svoj čas, in je čisto drugače. Že to, da se zjutraj oblečeš, se umiješ, da nekam greš, in razmišljanje o tem, kako boš šel, kje boš parkiral, kako boš dostopal, s kom se boš lahko kaj zmenil, čisto je drugače.«

Z: »Kje opazate razlike pri izvajanju osebne asistencije, kjer vlogo osebnega asistenta prevzema družinski član in zunanja oseba?«

C: »Definitivno je razlika v tem, ali imaš za asistenta svojca, ali osebo, ki jo ne poznaš, ker kri ni voda. Po moje je ful odvisno, kakšni so odnosi. Če so odnosi v družini v redu, potem stvar lahko teče lepo. Če pa ni nekih pravih odnosov, je to potem težje. (C74) Do nekega zunanjega človeka boš lahko v tem primeru tudi drugače postopal, kot bi do družinskega člana. Tudi to, da je družinski član v vlogi osebnega asistenta, se mi ne zdi sporno, če se iz tega ne dela biznisa. (C75) Ne zdi se mi sporno, je pa vsak primer zase zelo specifičen. Odnosi niso povsod enaki, to se razlikuje pri vsakem posamezniku. Za enega bi bilo absolutno boljše, da ima neke zunanje ljudi, prijatelje, kot pa družinskega člana, itak pa moreš zbrat človeka, s katerim si si približno na isti valovni dolžini. (C76) Ker mi bi velikokrat potrebovali nekoga, da nam pomaga pri določenih stvareh, na katere prej ne bi niti pomislil, npr. pomoč pri osebni higieni. Tisti, ki imajo več gibalnih omejitev, in katere je potrebno umivati, jim menjat plenice, itd., še toliko bolj potrebujejo nekoga, da se zraven njega počutijo sproščeno. (C77) Zaradi tega vidim vlogo osebnega asistenta kot poslanstvo, ker si moreš take vrste delo zares sam pri sebi izbrat, se zanj odločit. (C78) Določeni uporabniki so pa tudi lahko v takem položaju, psihičnem ali fizičnem, da niti nimajo neke avtonomije, iz tega vidika, da je uporabnik tisti, ki postavlja neke pogoje, kako naj bi se osebna asistenca zagotavljala oziroma izvajala na način, da je zanj to dobro. Pride tudi do primera, kjer so uporabniki taki, da samo imajo osebno asistenco, so samo prejemniki, škarje in platno pa imajo osebni asistenti. (C79) Vem za primere, ko so osebne asistentke mame, ki so prezaščitniške do svojega sina, in če pride do tega, to ni prav. (C80)«

Z: »V čem prepoznavate razliko med osebno asistenco kot podporo in skrbjo?«

C: »Asistenco vidim v obeh vlogah, čeprav bolj kot podporo (C81) in ne skrb, ker to bi pomenilo, da si nekako v podrejenem položaju. (C82) Pa tudi če si že odrasel in ne več otrok, da bi se zate skrbelo, je drugače. (C83) Raje gledaš na to kot na podporo s strani določene osebe in ne kot na situacijo, kjer je nekdo primoran zate skrbeti. (C84) Skrb si predstavljam bolj v tistih situacijah, kjer se dela stvari za nekoga (C85), podporo pa kot nekaj, kar se izvaja ob nekom, skupaj z njim, za najučinkovitejše delovanje osebe. (C86)«

TRANSKRIPT INTERVJUJA (D)

Intervjuvanec/-ka: G. M.

- Enota Nova Gorica

Kraj opravljanja intervjuja: Nova Gorica (videoklic – aplikacija Zoom)

Datum opravljenega intervjuja: 3.2.2023

Čas trajanja intervjuja: 11:00-12:00

Z: »Kako si razlagate izraz »neodvisno življenje«?»

D: »Omogoči, da si čim bolj mobilen, da se lahko vključuješ v normalno življenje (D1), in da je praktično to kot neka pomoč, ne pa da bi nekdo samo ležal in bi ga drugi samo stregel in mu dajal za jest. (D2) Da mi olajša to samostojnost (D3), da mi pomaga, in sicer ravno za tisto malenkost, ki mi zmanjka. Ker drugače bi samo ležal tam. Tisto malenkost ti pomaga (D4), kjer je to npr. pomoč pri vstajanju, ker pride dan, kot ne morem prav nič. Noben dan ni tako, da bi bilo enolično.«

Z: »Naštejte po vašem mnenju temeljne pogoje za obstoj neodvisnega življenja?«

D: »Da si lahko pomagaš vse sam, da ne potrebuješ nobenega. Lahko pa gledaš na to tudi tako, da vsak, ki mu nič ne manjka, potrebuje kdaj nekoga, da mu pomaga, če kdaj ne ve kaj kako narediti. (D5) Mislim, da je na tako vprašanje ful težko odgovoriti. Pri meni je situacija taka, da jaz potrebujem tisto majhno pomoč, da sem še zmeraj lahko fizično aktiven, v smislu pogovora z nekom, da se vključujem v kakšna društva in tam sodelujem, da sem lahko aktiven v življenju (D6), ki si ga predstavljamo kot »normalnega«. Vsi imamo svoje posebne potrebe, eni take, drugi take. Razlika je v tem, da nekdo si bo lahko pri stvareh pomagal sam, nekdo pa si sam ne more pomagat in rabi pomoč drugega. Tudi »normalen« človek rabi pomoč od drugega, samo drugačno pomoč. (D7) Oseba bo npr. potrebovala pomoč v smislu pogovora. Zato so vse naše potrebe med sabo različne. Ene so take, ki jih potrebuješ pri vsakdanjem življenju, da sploh lahko funkcioniraš, jaz recimo potrebujem pomoč pri tem.«

Z: »Kje v vašem vsakdanjem življenju prepoznate vašo neodvisnost?«

D: »Ma najbolj prepoznavam svojo neodvisnost v tem, da se lahko odločim nekam it, ali na obisk h komu, ali na bazen, v trgovino, po opravkih, brez da se morem jaz prilagajati nekemu, čakati na besedo drugega. (D8) Da če nekaj izrazim, ali je to želja nekam it, nekaj naredit, se to upošteva in se oblikuje potem plan po teh željah in potrebah. (D9)«

Z: »Kje v vašem vsakdanjem življenju prepoznate vašo odvisnost od osebne asistence?«

D: »Za primer lahko navedem vožnjo z avtom. Jaz imam kdaj problem pri vstajanju iz avta, pri usedanju v avto, kdaj pa že samo pri tem, ko morem prit do njega. (D10) Kakšen dan zmorem vse, se v avto usest, it ven iz njega, kakšen dan pa mi je težko že vstati s stola. Zato morem upoštevati in gledati, da imam npr. višjo stolico, da imam ob nekaterih dneh pomoč pri vstajanju, ipd. (D11) Velikokrat potrebujem samo nekoga, da mi nudi oporo, ko vstajam, ali da me samo pridrži, da ne padem. (D12) Ravno tisto minimalno potrebujem. Veliko jih misli, da samo malo počivaš in greš dalje, ma to ni res. Jaz se kdaj tako utrudim, že samo ob tem, ko se morem preobleči. In morem potem počivat. Jaz ko grem v bazen, jaz se pol ure preoblačim. Vedno poskušam to opraviti tako, da si čim več

sam pomagam. Ko gremo kaj spit, in se usedem, se pa dvignit ne zmorem sam. Jaz izgubim ogromno moči že samo ob vstajanju. Ko sem pa enkrat v avtu, mi pa ni problem vozit. Potrebujem samo pomoč, da pridem v avto in ven iz njega, ma ko sem enkrat noter, pa ni sploh problem vozit. (D13)«

Z: »Kje vidite dobre plati in kje pomanjkljivosti osebne asistence? Kje prepoznate doprinos osebne asistence k večanju zmožnosti za neodvisno življenje?«

D: »Tisto, kar smatram za prispevek osebne asistence, je tista malenkost, ki mi olajša, da nekaj naredim sam. (D14) Osebna asistenca mi nudi ogromno. (D15) Recimo, ko grem na morje, jaz sem tam več kot 60 dni. In če tam nimam zraven koga, jaz ne pridem v vodo. Ko sem pa v vodi, pa ni problem. Ko želim potem ven, pokličem ženo, da mi pomaga, da greva skupaj ven. Če je ne bi bilo tam, bi ostal v vodi. Oziroma ne bi sploh zmogel noter. (D16) Sam bi si lahko pomagal, ma zelo zelo počasi, s palicami, da bi se do vode spravil sam, ampak bi moral tako zelo paziti (D17), da najraje ne grem na ta način sam. Ko pa sedim, in nič ne pritiska na živec, pa ni problem. Tako je npr. v avtu, ko mi ni problema uporabljat noge za vožnjo. Če ne bi imel asistence, ne bi do vožnje sploh prišlo, doma bi bil zaprt in čakal, da me pobere, po domače povedano. (D18) Vsak, ki ima osebno asistenco, ima neke določene potrebe, ki niso enake drugim, in se ravno tu kaže plus osebne asistence, ker zmore nuditi pomoč za različne situacije, in jo zato lahko vsak oblikuje po svoje, tako, da jim pomaga za točno določene stvari, ker ni splošno zastavljeno to izvajanje. (D19) To je dobro. Vse situacije se razlikujejo med sabo, zato je fajn ta prilagodljivost storitev, ki jih dejansko potrebuješ. (D20) Meni asistenca omogoča, da imam poleg žene še enega osebnega asistenta, zunanjega, ki je tudi dovolj močan, da če me je potrebno dvignit oziroma premaknit, je to sposoben, ker imam vseeno toliko kil, kjer rabim nekoga fizično močnega. (D21) Njega imam predvsem za to, ko morem kam it, da greva skupaj (D22), žena mi pa pomaga veliko doma. Če hočem ohraniti to stanje, da se mi stvar ne drastično poslabšuje in da je napredek boleznim čim manjši oziroma zelo počasen, morem skrbeti za mišice, kar pa mi omogoča najbolj to, da grem lahko na bazen, v vodo. (D23) Jaz v vodi delam vse, plavam, skačem, ni da ni. Ker v vodi mi nič ne pritiska na živec, ne pritiska nobena teža in mi ga ne stisne. Če pa se grem sam tuširat, se zna zgoditi tudi, da padem po tleh. To je takrat, ko sem trmast. Se je tudi že zgodilo. To je predvsem zato, ker se večkrat trudim stvari narediti sam, in kakšen krat me to tepe po glavi, ker sem preveč trmast in korajžen za opraviti nekaj sam, in potem nastradam. To je tudi malo odvisno od karakterja.«

Z: »Kako se pri izvajanju osebne asistence kaže vaša avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti?«

D: »Ja ravno v tem, da kar si zamislim, da si želim početi, je to dejansko izvedljivo. (D24) Da tudi če imam neke ovire, to mojo bolezen, še vedno odločam sam zase, ne pa da to dela kdo drug. (D25)«

Z: »Kako prepoznate kakovost medsebojnega odnosa med vami in vašim osebnim asistentom?«

D: »Vidim odnos asistenta in uporabnika. Lahko je uporabnik ukazovalen, lahko niti ne odpre ust, tako da če ni pravega odnosa, stvar ne teče. (D26)«

Z: »Kako uveljavljate vaše želje in potrebe glede izvajanja osebne asistence v medsebojnem odnosu z osebnim asistentom?«

D: »Mi se lepo pomenimo, ni noben problem. (D27) Do sedaj ni bilo nobenih problemov. Se tudi zgodi, da ko nekdo nima časa oziroma nekaj ne zmore, to prevzame drugi. (D28) Jaz ne morem imeti osebne asistence in bit nek diktator, v smislu: »ti gor, ti dol, prinesi to in to«. Prej ko slej ta sistem ne bo funkcioniral, ker pride v

podzavest, da se začne oseba upirat, ker se počuti neprijetno. (D29) Vedno poskušamo stvari doreči na lep način. (D30) Če ima nekdo kam za it, mi pove prej, in prilagodimo zadeve, se temu vsi prilagodimo. (D31) Dokler to teče, bom tudi jaz dober, in bom lahko čim več naredil. (D32)«

Z: »Kako vrednotite pomembnost vloge osebnega asistenta pri izvajanju osebne asistence?«

D: »Na bazenu sem postal že prijatelj z vsemi, sem že njihov, ker sem toliko tam. Če ne bi bilo asistenta pa tudi to ne bi bilo možno. (D33) Tako da se že vsi poznamo med sabo, ker sem tam tudi po 5-6 ur, kadar pridem. Mi ni dolgčas meni. Mi pa nedvomno omogoča vse te izhode, ko kam želim. (D34) Predvsem pri vstopanju v avto in izstopanju iz njega, ko se je treba nekam odpeljat. (D35) V bistvu bi brez neke osebe, ki zmore fizično mene premaknit, ko to potrebujem, šlo zelo težko oziroma sploh ne bi. Ker sam ne zmorem določenih stvari, tudi če so še toliko enostavne, kot npr. dvigniti se s stola. (D36) Omogoči mi, da lahko sploh kam grem in počnem vse stvari. (D37)«

Z: »Kako vrednotite lastno zmožnost za samostojno odločanje v procesu izvajanja osebne asistence?«

D: »Jaz tudi povem, da imam želje. Povem, da si želim tja in tja. (D38) In se vsi potrudimo, da potem gremo. Ne morem pa vztrajati v nedogled kakšen dan, ko vidim, da ne gre. Skozi se prilagajamo eden drugemu. (D39) Načrtujemo tudi vnaprej, ko se planira nekam it. (D40)«

Z: »Naštete primere dobre prakse izvajanja osebne asistence v vašem življenju?«

D: »Ko sem recimo nesel zapestnico na bazenu nazaj na recepcijo, in me je nekdo videl, da prihajam s palicami, mi je odstopil prednost, da nisem čakal vrste. To se mi zdi zelo lepo, da nekdo, ki mu v navednicah nič ne manjka, ravna na ta način. Da spoštuje, da si invalid, da opazi take zadeve. (D41)«

Z: »Kje bi si želeli sprememb na področju ureditve osebne asistence?«

D: »Trenutno nikjer, vsaj tako na prvo žogo, ko pomislim. (D42) Bojim pa se, da bodo uporabnikom jemali ure, s tem ponovnim ocenjevanjem potrebe po asistenci. (D43) In da bodo nekateri družinski člani, ki so bili zdaj v večjih zaposleni kot asistenti pri svojcu, izgubili to možnost za delo, ostali brez služb. (D44)«

Z: »Kako vrednotite vaš pogled na obstoječe izrazoslovje, kjer najdemo izraze: invalid, oseba z oviro, hendikepirana oseba, oseba s posebnimi potrebami?«

D: »Danes povem: »sem pač invalid«. (D45) Sem tak kot sem in ne morem pomagat. Me ne moti, če mi nekdo reče, da sem invalid. (D46) Za nobenega od izrazov ne bi rekel, da se mi zdi en bolj diskriminatoren kot drugi. (D47) Na začetku sem skrival, da nisem nekaj zmoget, da sem invalid, ker me je bilo bolj sram, ma zdaj sem se na to navadil in povem raje ven tako kot je. (D48)«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate drugačno obravnavo uporabnikov osebne asistence in kako to sprejemate sami?«

D: »Zadnjič sem bil v toplicah in sem na parkirišču, na parkirnem mestu za invalide, na avtu dobil listek, da morem umaknit avto. Zraven mene je bil na mestu, rezerviranem za invalide, parkiran avto, dražji in boljši avto, ki pa sploh ni imel znaka, da lahko tam parkira. Ko sem šel na recepcijo, da vprašam, zakaj sem jaz, ki sem upravičen do tistega mesta, ker imam označbo, da lahko tam parkiram, dobil listek, oseba zraven mene pa ga ni dobila, in še

označbe nima, sem naletel na opravičevanje osebe na recepciji, ni mi pa znala podati utemeljenega odgovora. Šlo je pač za diskriminacijo, ker so mislili, da se en invalid itak ne bo prišel pritoževat. (D49) Ampak se s tem ne obremenjujem. (D50)«

Z: »Kje opazate razlike pri izvajanju osebne asistencije, kjer vlogo osebnega asistenta prevzema družinski član in zunanja oseba?«

D: »To, da se zakonodaja spremeni glede števila družinskih članov, se mi zdi prav brezveze. Ker lahko je družinski član dober, lahko pa tudi ni. In zakaj reči, da dva sta v redu, več pa ne. (D51) Če se po eni strani nekdo razume, je boljše, če je asistent družinski član, ker je praktično v hiši. Ker ko je potrebna neka pomoč, lahko tega človeka tudi takoj pokličeš. (D52) Če je to nekdo zunanji, je pa urnik, ob kateri uri je obvezan bit zraven uporabnika, in potem gre. (D53) Ne moreš reči, da potrebuješ pomoč od 7h-15h, ker jaz jo bom lahko pomoč potreboval ob 6. uri zjutraj in potem prav zvečer, ko ga že ni več. (D54) Če je družinski član, obstaja večja možnost, da je zraven, da je hitro na voljo, da ti pomaga takrat, ko je treba. (D55) Meni je fajn, da imam in zunanjo osebo in družinskega člana. (D56) Doma, ne more oseba reči, da danes pa ni v službi, se pravi danes nič. Ker ti, ko nekaj potrebuješ v določenem trenutku, potrebuješ to takrat, tisti čas. Jaz ne bom nekoga klical za 10 minut, in ga potem odslovil. (D57) Ta omejitev družinskih članov se mi ne zdi smiselna. (D58) Sicer sem zadovoljen s svojo situacijo, takšno kot je.«

Z: »V čem prepoznavate razliko med osebno asistenco kot podporo in skrbjo?«

D: »Ravno to se mi zdi, da asistenca ni skrb v smislu, da si bogi in nič ne moreš, in zato potrebuješ nekoga, da skrbi zate. (D59) Ravno nasprotno, ne prejemaš je ti za vsako stvar, pri vsakem koraku, ampak takrat, ko ti ravno nekaj točno določenega ne uspe izpeljat samemu in potrebuješ samo eno dodatno roko. (D60) Je res samo dodatna opora. (D61)«

TRANSKRIPT INTERVJUJA (E)

Intervjuvanec/-ka: L. K.

- Enota Tolmin

Kraj opravljanja intervjuja: Nova Gorica

Datum opravljenega intervjuja: 15.2.2023

Čas trajanja intervjuja: 16:00-17:00

Z: »Kako si razlagate izraz »neodvisno življenje?«

E: »Ja, da lahko neodvisno delaš (E1), da greš kamor hočeš, in da imaš pri tem pomoč, ko kam ne moreš sam it. (E2) Da lahko s to pomočjo res greš skoraj povsod, kamor si prej šel lahko sam (E3) in da greš kamor si želiš it. (E4) Tudi drugi, ki nimajo takih problemov, ne morejo vedno bit neodvisni, ker če ne drugega, potrebuješ prej al slej nekoga zraven sebe, al za družbo al da ti kaj pomaga, ker če ne drugega, pa vsaj nekoga za življenjskega sopotnika. Da lahko delaš vse (E6), da nisi nekje zaprt (E7), da greš lahko okrog (E8), da si svoboden. (E9)«

Z: »Naštete po vašem mnenju temeljne pogoje za obstoj neodvisnega življenja?«

E: »Ja to je tudi odvisno od tega kaj si želiš. Ali hočeš it samo u naravo, ali želiš potovat, ker potem potrebuješ tudi denar. (E10) Prvo pa potrebuješ zdravje, da lahko sploh kam greš. (E11) Se pravi zdravje in določene finance.«

Z: »Kje v vašem vsakdanjem življenju prepoznate vašo neodvisnost?«

E: »V tem, da sem do ene mere še sposoben nekatere stvari opravljat, da nisem obležal v postelji, da lahko grem okrog (E12), da marsikaj še lahko naredim sam, in da nisem v celoti odvisen od nekoga, da bi samo v postelji ležal pa nič naredil. (E13) Jaz grem še vedno ven. (E14) Potem grem z avtom ravno tako okrog, kjer tudi zmorem sam vozit (E15), ampak rabim pomoč pri dajanju vozička v avto pa take stvari. (E16) Ko gremo okrog, se pojavijo kakšne ovire, ko ne moreš ravno povsod it, zaradi kakšnih robnikov ali kaj podobnega. Pride kakšen višji robnik in že nastane problem, kako it čez. Za nas tetraplegike, ki imamo tudi roke nemočne, zna biti problem v tem, kako se potem spraviti čez. (E17) Potem pa so še stopnice, pa javne zgradbe, ki imajo stopnice, a nimajo dvigal. (E18)«

Z: »Kje v vašem vsakdanjem življenju prepoznate vašo odvisnost od osebne asistence?«

E: »Največji problem so wc-ji, povsod kamor greš. V kakšnih trgovinah, gostilnah, če že so wc-ji, niso takšni, ki bi bili prilagojeni invalidom, ampak so navadni. Pa še preozki so, tako da niti noter ne moreš z vozičkom. Za wc-je moreš potem povsod gledat, kje so taki, da so primerni, da boš lahko sploh šel. (E19) Sploh so problem starejše zgradbe, kar se tiče dostopanja. Novejše so že bolj prilagojene, so npr. klančine in to. (E20) Pri starejših zgradbah pa se niti ne trudijo kaj preveč, da bi kaj naredili glede izboljšanja. Velikokrat naredijo stvari tudi tako, da sicer so narejene z namenom prilagoditve, ampak so potem ali klančine prestrme ali pa je stopnička pred začetkom klančine, tako da ne omogoči potem ničesar. (E21) Enkrat smo z asistentom tudi prosili, da se nekaj naredi glede enega dostopa v stavbo, pa so rekli, da saj me bodo nesli, ampak ni to to, ni isto, kot če grem lahko sam. (E22) Želiš si samostojnosti pri tem, ker se tudi počutiš bolj svoboden, če greš lahko sam. Jaz pridem nekam z namenom, da se sam pripeljem v določeno stavbo, ne da me bo moral nekdo prelagat in dvigovat. Inženirji in arhitekti kar nekaj po svoje mislijo, kaj si oni predstavljajo, da bo dobro za nas, ma sploh potem ni uporabno. Namesto da bi vprašali ljudi, ki te zadeve dejansko uporabljajo v praksi. (E23) Tudi wc-je se naredi takšne, da so neuporabni. Če ne drugega, je pozicija ročaja, ki naj bi služil namenu, da se lahko zanj oprimeš, napačna, ker jih postavijo za hrbet, in kako naj si potem jaz s tem pomagam .. kako se boš prijel, če je zadaj za tabo. Velikokrat so wc-ji za invalide tudi zapolnjeni s čistili in pripomočki čistilk, ker si itak mislijo, da invalidov ni veliko, in da ga zato ne bodo potrebovali. In tako izkoristijo ta prostor za drugo uporabo. In to se nam je zgodilo že velikokrat, prav v zdravstvenem domu. Pomislijo, da saj invalidov itak ni, ampak nas je veliko. (E24) Tudi glede parkirnih prostorov za invalide. Tam ti tudi rečejo, da saj je samo za par sekund, da so tam parkirali. (E25) Ne razumejo ljudje, da ti to, da nekam prideš in vse raztovoriš, sestaviš voziček, vzame veliko časa. Vrat tudi ne moreš odpret na navadnem parkirnem prostoru, ker bi potem butnil v drug avto, ravno zato so tej prostori za invalide narejeni bolj široki. In takrat je potrebno kar reči, da naj se takoj umaknejo, ker drugače ne zaleže. Lahko je samo za 5 minut nekdo tam parkiral, kjer ne bi smel, ampak če jaz pridem tja ravno takrat, in prostora ne morem uporabiti, pa je namenjen meni in ne njemu, potem tistih 5 minut šteje. Največkrat pa 5 minut ni 5 minut. Potem smo jaz in asistent tisti, ki iščemo možne rešitve kako naprej, spoštovanja pa ni nobenega. Že tako parkirnih prostorov, ki bi bili prilagojeni, ni veliko, zato spoštuj to pravilo kdo lahko kje parkira. So tudi bankomati, ki so previsoki. (E26) Enkrat tudi nisem mogel prit do socialne, ker so bile stopnice, pa si misliš, da ravno ta ustanova bi morala še posebej upoštevati te zadeve. (E27) Na infekcijski kliniki se mi je tudi zgodilo, da sem zvonil na zvonec za dvigalo, in se mi nihče ni oglasil, da bi ga poslali v spodnje nadstropje, ker je bil za to tudi gumb: »pozvonite«, in ko sem s pomočjo spremljevalke

potem prišel v zgornje nadstropje, so mi očitali, da zakaj nisem prej povedal, da sem na vozičku, saj jim dvigalo ne dela. Prej pa se mi nihče ni javil, da bi sploh do tega prišlo. Se pravi, da so ga imeli praktično samo za lepo videt, služilo pa ni nobenemu namenu. Ampak ljudem je potrebno omogočiti dostop, da sploh lahko potem pridejo do določene storitve. Pri aktivnostih, kot so kegljanje ali ping pong, potrebujem pomoč pri temu, da se mi daje v roke kroglo za kegljanje, ali pa žogico za ping pong, zaradi same motorike, da se mi olajša izvajanje same aktivnosti (E28), potem potrebujem pomoč pri tem, da grem lahko v avto in ven iz njega (E29), na wc (E30), potem pomoč pri preoblačenju. (E31)«

Z: »Kje vidite dobre plati in kje pomanjkljivosti osebne asistence? Kje prepoznate doprinos osebne asistence k večanju zmožnosti za neodvisno življenje?«

E: »Da kamorkoli greš, da imaš pomoč s sabo, da če pride kakšna prepreka, da ti asistent pomaga čez, da ti pomaga pri dajanju vozička v avto in ven iz njega, da ti pomaga pri tem ko greš na wc. (E32) Ta pomoč, ki jo nudi asistenca, je zelo dobrodošla, zelo pomaga. Ker drugače ne moreš nikamor it. Ker imaš razne prepreke in ne moreš potem niti npr. do zdravnika, ker nimaš nobenega, ki bi šel do ambulate in zdravnika obvestil, da ne moreš do njega. Tako da asistenca pride zelo zelo v pomoč, to so dobro naredili. (E33) Z urami sem zadovoljen, ker imam pokrito vse kar rabim, dopoldan in popoldan. Drugače pa jaz hodim veliko okrog, tudi na likovne delavnice, za kar pa rabim pomoč pri dajanju vozička noter in ven iz avta, pomoč pri prenašanju vseh potrebnih stvari za delavnice, npr. kovčke, platna, kjer mi more oseba tudi pomagat postaviti ta platna, mi pomagat z barvami, pri stiskanju, ker sam nimam dovolj moči v rokah za to, pa potem pri pospravljanju tudi potrebujem pomoč. (E34) Na društvu sem tudi v upravnem odboru, kjer tudi rabim pomoč pri tem, da pridem do tja. (E35) Poleti rabim pomoč na morju, pri kopanju, in sicer pri preoblačenju, dostopanju do vode. (E36)«

Osebna asistenca mi je zelo spremenila situacijo. Veliko lažje grem povsod, ker imam pri tem ves čas na voljo pomoč. (E37) Prej preprosto nisem šel nekam, če nisem mogel. K temu, da sem pa lahko šel kam, so večkrat pripomogli na društvu, prek javnih del na društvu, da je prišel kdo kdaj pomagat pri tem, ko je bilo potrebno dati vozičke v avto npr. ampak to je bilo samo za tisti čas, ko sem prišel na sestanek, na društvo, za ostale situacije pa ni bilo tega. Potem sem mogel mamu vlačiti s sabo, da sem imel nekoga za oporo. Zdaj v teh letih pa mamu voziti okoli tudi ni najbolj zaželeno, ker to potem ni samostojno življenje. (E38)«

Z: »Kako se pri izvajanju osebne asistence kaže vaša avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti?«

E: »Kar jaz potrebujem, oziroma kar vem, da bova z asistentom oz. asistentko tisti dan delala, pač povem asistentu, ko pride, in se tako dogovoriva o stvareh. (E39) Ni pa nobenega, ki bi mi ukazoval, kaj morem delat. (E40) Stvari mi niso odrejene, se pač zmenimo med sabo kako se bo kaj delalo na način: »danes bova šla tja«, ali pa »danes bova to in to delala«. (E41) Tudi dogovorimo se vnaprej. (E42) Jaz se z asistentkami dobro razumem, imamo vsi besedo. (E43)«

Z: »Kako prepoznate kakovost medsebojnega odnosa med vami in vašim osebnim asistentom?«

E: »To je zelo pomembno za oba, in zame in za asistenta. (E44) Ne predstavljam si tega, da ne bi bil kompatibilen z osebnim asistentom. (E45) Malo se prilagodim jaz, malo drugi. (E46) Je pa potrebna lepa, odprta debata o stvareh in neko zavedanje o obeh vlogah, in sicer o moji vlogi uporabnika in pa vlogi asistenta, ki konec koncev opravlja delo, vezano na pogodbo. (E47) Nujno je spoštovanje, ker če se ne spoštuješ in se samo kregaš, nimaš kaj počet v

takem odnosu. To je osnova. (E48) Je pa fajn, da se lahko zмениš skupaj, kaj se bo počelo, kaj je v planu. (E49) Plan dela je vnaprej dogovorjen, ampak prav specifično se pa meniš sproti, glede ur in aktivnosti. (E50) Nega in vstajanje sta klasika, kar se izvaja vsak dan več ali manj isto (E51), potem so pa še druge aktivnosti, kot je npr. peka, kuhanje, čiščenje. (E52) Zdi se mi pomembno delo na motoriki, da če je lepo vreme, da se gre ven, da nisem zaprt v hiši. (E53) Ker to ni nič onemogočeno, je pa potreben za izpeljavo tega drugačen oziroma prilagojen plan in nek načrt kako se bo kaj izvedlo. Če ima oseba veliko energije in voljo do življenja, je prav, da ima tudi pravico to izkoristiti. Imam dve osebni asistentki, eno dopoldan in eno popoldan. Ko sem izbiral, nisem kar ta prve osebe vzel, sem gledal, da dobim prave ljudi zase. Ampak šele ko začneš skupaj sodelovat, vidiš, ali je to to, če si osebi ustrezata in se razumeta med sabo. (E54) Glede tega imam srečo, da se razumemo. Ker če se ne, potem ne moreš skupaj delat. (E55)«

Z: »Kako uveljavljate vaše želje in potrebe glede izvajanja osebne asistence v medsebojnem odnosu z osebnim asistentom?«

E: »Z dogovarjanjem, preko pogovora. Se kar zmenimo. (E56)«

Z: »Kako vrednotite pomembnost vloge osebnega asistenta pri izvajanju osebne asistence?«

E: »K temu zelo pripomore. Brez asistenta se ne moreš udeleževati, ne moreš iti kamorkoli. (E57) Ker če ti ne more nihče pomagati pri tem, potem se niti v družbo ne moreš toliko vključevati. Če pa imaš pri tem pomoč, lahko greš kamorkoli. (E58) Midva greva na koncerte, ker grem rad poslušati glasbo in osebna asistentka mi to omogoča. Prej nisem imel tega in sem rad šel, ampak ni bilo nobenega, ki bi šel z mano. (E59) Tudi prijatelji, saj so, ampak se nekateri tudi malo oddaljijo sčasoma, in ves čas pa tudi ne moreš tečnariti samo enemu, za pomoč. Zdaj, ko pa imam osebno asistentko, pol pa greva, in se da vse veliko lažje izpeljati oz. izvesti. (E60) Izboljšava je velika. Prej recimo nisi vedel kako bi šel, na kakšen način, ker dejansko ni nobene pomoči, in se sprašuješ, kako boš sploh reševal stvari sproti, če naletiš na kakšne fizične ovire. Zdaj pa greš veliko lažje ven, ker veš, da imaš pomoč, če bo kakšna prepreka, kaj narobe. Če se kaj zgodi, ti oseba pomaga, če te prime na wc, ti pomaga. (E61) Ker nam, ko se mudi na wc, je to treba hitro rešiti, ne moreš samo čakati v nedogled potem, kje boš kaj našel. Zdaj grem veliko več ven, kakor prej, pred asistenco. (E62) Fajn je, da pridem sem na društvo, kjer se dobimo med sabo in se malo pomenimo, si povemo stvari. (E63) Sem tudi v upravnem odboru, tu na društvu, kjer sem referent za likovno dejavnost, za šport. Obiskujem pa kar se da veliko stvari. (E64)«

Z: »Kako vrednotite lastno zmožnost za samostojno odločanje v procesu izvajanja osebne asistence?«

E: »Pri tem sem v celoti samostojen. Ker imam vpliv nad asistenco pri vseh stvareh, ki mi jih nudi. (E65) Asistente sem izbral sam (E66), kaj bi rad počel, se upošteva po planu, kjer tudi sam določam aktivnosti in kako se bo kaj počelo. (E67)«

Z: »Najtejte primere dobre prakse izvajanja osebne asistence v vašem življenju?«

E: »Osebna asistenca mi pomaga povsod, na vseh področjih. (E68) Jaz prirejam tudi likovne delavnice, prek društva. Sem tudi organizator teh delavnic in tu mi tudi pomaga osebna asistentka, da se vse priredi in spelje. Ker je veliko dela in priprav, tudi na likovni delavnici, je treba vsem postreči in pomagati. S skupnimi močmi se da, sam pa ne bi zmozel vsega izvesti. (E69)«

Z: »Kje bi si želeli sprememb na področju ureditve osebne asistence?«

E: »Kar se tiče mojih potreb, se mi zdi, da je bilo z osebno asistenco to lepo rešeno, v smislu, da sem priskrbljen glede določenih stvari, ki jih zase želim. (E70)«

Z: »Kako vrednotite vaš pogled na obstoječe izrazoslovje, kjer najdemo izraze: invalid, oseba z oviro, hendikepirana oseba, oseba s posebnimi potrebami?«

E: »Mi smo se kar navadili na besedo invalid. (E71) Čeprav mi si še vedno raje rečemo, da nismo prav invalidi, da smo tetraplegiki, ker se nam je zgodila poškodba, in zaradi tega potem ne moreš hoditi, ne spadamo pa v neko kategorijo, kjer bi imeli določene duševne omejitve. Nekako zagovarjamo to no, da se nas vseeno poimenuje, če že, tetraplegiki, da vseeno nismo vrženi vsi v en koš. (E72)«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate drugačno obravnavo uporabnikov osebne asistence in kako to sprejemate sami?«

E: »Zdi se mi, da je tega zdaj manj, ker smo tudi veliko več okoli, še posebej v primerjavi z leti nazaj, ko so se tudi invalidi bolj skrivali noter, doma, in jih ni bilo toliko ven. (E73) Ker če si prišel takrat ven, so te res vsi malo drugače gledali, kot da si malo čuden. (E74) Zdaj pa se mi zdi, da so tudi invalidi več okoli, več zunaj. Tako da ni več tega, da bi te nekdo kaj čudno gledal, ali pa kazal s prstom na tebe, v smislu: »glej ga, glej ga«. Se mi zdi, da se je to začelo kar sprejemati no. (E75)«

Z: »Kje opazate razlike pri izvajanju osebne asistence, kjer vlogo osebnega asistenta prevzema družinski član in zunanja oseba?«

E: »Jaz mislim, da je prav, da so asistentje lahko tudi družinski člani. Ne da so zdaj prav vsi iz družine asistenti, od mame in tatu do brata, sestre, strica in tako dalje, ampak vsaj dva bi pa po moje morala biti. Ker to, da bi bilo dopuščeno, da je samo eden iz družine, je pa mogoče premalo. Je pa sigurno dobro, da je asistent tudi nekdo od zunaj, ker je potem vse tudi malo drugače. Za tistega, ki rabi več pomoči, je dobro, da so tu še zunanje osebe, ker družinskega člana imaš itak ves čas tam doma, če pa hočeš ti malo drugače uživati svobodo, moreš imet še nekoga drugega. (E76) Ker nisi ti res svoboden, če imaš svojca, kot je npr. mama, tam zmeraj zraven sebe. Je fajn, da imaš še koga drugega zraven. (E77) Ker mama bi te itak ves čas rihtala in ti pomagala, ali je asistentka ali ne. (E78) Zunanji ti potem omogoči, da se lahko zunaj tudi veliko bolj sprostiš, če kam greš. (E79)«

Z: »V čem prepoznavate razliko med osebno asistenco kot podporo in skrbjo?«

E: »Ja osebna asistenca je res nekaj drugega od tega, da bi živel v neki instituciji, kjer bi zate skrbeli. (E80) Tisto je bolj skrb, bolj bolniška pomoč (E81), asistenca je pa to, da si bolj aktiven, da greš bolj v družbo, da lahko športаш in vse to. (E82) Ni to samo neka asistenca pr preoblačenju in hranjenju, ampak je to asistenca tam, če si ti bolj aktiven, in rabiš tudi neko pomoč pr športu, pa tudi za družabnost. (E84) Jaz grem recimo na kegljanje, na namizni tenis, plavanje, kar je fajn, da imaš tudi tu pomoč, ne samo doma, ko se moreš preobleč in take stvari. (E85) Osebna asistenca bi po moje morala bit bolj za to aktivnost namenjena, za ostalo pa bi se moralo zagotoviti posebej negovanje oziroma dolgotrajno oskrbo. (E86)«

TRANSKRIPT INTERVJUJA (F)

Intervjuvanec/-ka: P. K.

- Enota Idrija

Kraj opravljanja intervjuja: Nova Gorica (videoklic – aplikacija Zoom)

Datum opravljenega intervjuja: 1.2.2023

Čas trajanja intervjuja: 19:00-20:00

Z: »Kako si razlagate izraz »neodvisno življenje«?»

F: »V bistvu, da je človek v družbi neodvisen od družbe. Ampak družba je za to, da si pomagamo konec koncev, drugače bi lahko živel v gozdu, sam, kjer ne bi nobenega nikoli potreboval. Če je pa družba kot neka skupnost, si pač lahko pomagaš. Se pravi, da si odvisen takrat, ko nekoga rabiš. (F1) Tudi če pogledamo zgodovino, ko je več ljudi delalo skupaj, jim je bilo lažje. Po moje sploh ne obstaja neka stoprocentna neodvisnost, če gledamo človeka v povezavi z družbo. (F2) Ker če živiš z nekom, se pravi v neki družbi, v kateri si odvisen, pa si potem nasprotno predstavljaš kako bi bilo, če ne bi bilo nobenega, če bi bil sam, potem bi moral vsako stvar naredit popolnoma sam. Ampak noben ne bi zmoget tega, ker noben nima znanja za vse stvari in noben nima vseh sposobnosti. (F3)«

Z: »Naštete po vašem mnenju temeljne pogoje za obstoj neodvisnega življenja?»

F: »Kot prvi pogoj si predstavljam neko neodvisnost doma. Se pravi, da si narediš hrano, urediš prostor, počistiš, se premikaš, preoblačiš, umivaš. To je po moje neka prva stvar, ki jo človek potrebuje. (F4) Druga stvar je mobilnost, se pravi, da če je potrebno it v trgovino, da si sposoben in zmožen it (F5), in pa tudi finančna priskrbljenost (F6), ker moreš tudi za to hrano, ki jo boš npr. nakupil v trgovini, imet denar. Se pravi finančna neodvisnost (F7), nek bivalni prostor (F8), in se mi zdi, da pokaže na neodvisnost tudi to, koliko se pri enih stvareh, da jih opraviš, izmučiš (F9). Jaz bi lahko vse naredil sam, ampak je problem tu, da bi za to naredit, potreboval npr. 2 uri, namesto 15 minut. Lahko preoblečem posteljo, ampak za to porabim pol ure, namesto 10 minut. (F10)«

Z: »Kje v vašem vsakdanjem življenju prepoznavate vašo neodvisnost?»

F: »Doma sem si prostor uredil tako, da se lahko prosto gibljam po stanovanju, da si lahko vse uredim, tako da če nekoga ni 3 dni, lahko preživim. Tako da če se bi kaj zataknilo, mi ne bi bilo treba klicat koga, da bi mi pomagal. Glede prevoza imam svoj avto, tako da vozim se lahko sam. Če me danes nekdo pokliče, lahko grem do njega, npr. na obisk k prijatelju, ali pa da grem lahko v trgovino sam, če bi hotel. (F11) To mi je pomembno. Študij dokončujem preko ZPIZ-a, tako da o neki finančni neodvisnosti ne morem še govorit, se mi pa tudi to področje zdi zelo pomembno, in sicer da imaš neko službo, da si finančno neodvisen. (F12)«

Z: »Kje v vašem vsakdanjem življenju prepoznavate vašo odvisnost od osebne asistence?»

F: »Najbolj sem odvisen takrat, ko delam vaje. Pri tem sem zelo odvisen od te druge osebe. (F13) Ful vaj naredim. Vsak dan se z osebno asistentko dopoldne približno 2-3 ure razmigujem, ker ima veliko spazmov, in morem vsak dan en del dneva posvetit temu, in pa tudi zato, da se mi sprostijo mišice. (F14) Sam bi to zelo zelo težko delal, ali pa bi bilo to narejeno površno. So bila tudi že obdobja, ko sem to delal sam, in ni bilo tako kakovostno. (F15) In zato rabim za to nekoga, da mi pomaga, pa tudi če je to neka zelo neusposobljena oseba, fizično šibkejša oseba, ker mi je vseeno lažje, če je nekdo zraven, ne glede kdo. Če bi delal vse stvari sam, sploh ne vem, ali bi mi uspelo

vse stvari naredit v enem dnevu. Če bi imel pa še službo, pa tudi če samo za 4 ure, pa sploh. Ker bi stvari delal zelo počasi in časovno ne bi uspel. (F16)«

Na primer, ko gremo nekam v mesto, peš, in ne z avtom, je tako, da je infrastruktura mesta slaba. Če ima kakšne robnike pa to, pločnike. To ti zelo otežuje premikanje. (F17) Tudi po mestu še nisem šel sam. Če gremo v trgovino Merkur, sta tam ena 2 velika robnika, kjer še nisem uspel it sam. Če bi se zvrnil, bi se mi že nekako uspelo pobrat, ampak se mi nekako ne zdi varno, da bi hodil sam. (F18) Zmeraj grem potem raje z nekom skupaj. Ali z bratom ali pa z osebno asistentko.«

Z: »Kje vidite dobre plati in kje pomanjkljivosti osebne asistence? Kje prepoznate doprinos osebne asistence k večanju zmožnosti za neodvisno življenje?«

F: »Ja plus mi je je bil najprej to, da niso rabili več domači delat tega, kar dela zdaj asistentka. (F19) Pa to, da če rabim nekam it, da ne rabim tratit čas nekemu od domačih. (F20) Nekdo, ki nima nobenega domačega, in je sam, to res rabi. (F21) Lahko se tudi udeležuješ in lotevaš enih stvari, ki se jih drugače niti ne bi. (F22) Lahko kam greš, bolj si lahko aktiven. To je en velik plus. (f23) S človekom, ki je tvoj osebni asistent, se moraš uskladit, ker prihaja vsak dan, in je to tudi neka obveznost, kjer moraš za to skrbet. (F24) Ampak je vse tako fleksibilno, da je to še najmanjša težava.«

Z: »Kako se pri izvajanju osebne asistence kaže vaša avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti?«

F: »Na tem področju, ko skrbim zase, bom rekel za vse te vsakdanje stvari, ki jih more vsak delat. Da si lahko skuham, to mi je tudi važno, in sem na tem področju avtonomen. O vsem se v bistvu lahko sam odločam (F25), edino to, na kakšen način, pa se mogoče morem s kom uskladit. (F26) Zdaj, če rabim nekam it, npr. kaj kupit, se morem z nekom o tem dogovorit (F27), se pa vseeno sam odločim, da bi nekam šel. Za katerokoli stvar. (F28) Lahko ti pomaga npr. takrat, ko ne bi imel neke volje za kaj naredit, opravit. Če te spodbuja ob tem, ko bi to stvar potem počel, je veliko lažje to tudi izvest. Če obstaja neko spodbujanje s strani asistenta, je to ful lažje, kot če bi delal stvari sam, brez neke podpore. Lažje se je lotevat stvari. (F29) Pa že to, da oseba pride do tebe, ti da mislit, da se boš že zaradi tega tudi malo bolj potrudil, kot bi se drugače. Ne boš toliko zabušaval. (F30) Ker si tudi ta oseba vzame čas zate. Definitivno je spremenila stvari na boljše. (F31) Če ne drugega, ne potrebujem nekoga čakati, da pride iz službe, če se gre za neko stvar, kjer bi rabil nekoga zraven. In je vse potem lažje, ker karkoli se odločim, je tisti človek pol tudi tam, zraven. (F32)«

Z: »Kako prepoznate kakovost medsebojnega odnosa med vami in vašim osebnim asistentom?«

F: »Če primerjam to s sodelavci v službi, je tudi tam važno, kako se z njimi razumeš, ker če se slabo, ti je težje v službi, tu ti je pa težje čez dan. (F33) Tako da se moraš vsekakor razumet, pa tudi ujet. (F34) Da ni vse skupaj potem čudno. In da si na isti valovni dolžini s to osebo. (F35) Že ko so prišle osebe na razgovor, si lahko takoj videl, da že nisi s kom za skupaj. To si moreš izbrat nekoga, kot bi izbiral prijatelja. To ni zdaj neka prioriteta osebne asistence, ampak ti stvari malo preoblikuje, olajša vse skupaj. (F36) Zakaj ne bi bil z nekom, s katerim se boljše počutiš, kot pa z nekom drugim. (F37)«

Z: »Kako uveljavljate vaše želje in potrebe glede izvajanja osebne asistence v medsebojnem odnosu z osebnim asistentom?«

F: »Gre bolj za obojestranski odnos. Kar je za narediti, se naredi. Se mi zdi, da če dobiš nekoga, ki je na isti valovni dolžini kot ti, ti bo tudi to lažje. Na začetku je bilo pa tudi malo nerodno ja, težko ti je kar reči, ker jaz ful nisem tak človek, ki bi bil za šefa, tudi v službi ne. Ne morem jaz kar ukazovat. Je težko reči: »zdaj pa ti naredi to, to in to«. (F38) Moreš imet malo karakterja za to. Saj potem, ko se enkrat navadiš eden na drugega, steče tudi to.«

Z: »Kako vrednotite pomembnost vloge osebnega asistenta pri izvajanju osebne asistence?«

F: »To se je videlo predvsem takrat, ko se je šlo na kakšen rojstni dan, ali pa kakšen piknik, ki se je organiziral za nas in asistente ob koncu leta. Za take stvari pride zelo prav, da so tam osebni asistenti, ker nikoli ne veš, kakšno bo okolje, če bo kakšen klanec ali pa kaj podobnega, da ti pomaga pri mobilnosti. (F39) Tudi kar se tiče parkirišč, peska, trave, se ti lahko na samem mestu hitro zakomplicira. Če ne bi imel osebne asistence, mogoče sploh ne bi mogel na te zadeve it. (F340) Lahko nekdo ne bi sploh želel z mano nekam. (F41) Z asistentko nisva sicer veliko hodila ven, ker če sem si že zamislil kak izlet, smo šli potem z družino, tako da sva bila skupaj bolj po mestu, da sem šel po opravkih, k frizerju. (F42) Nisem pa imel neke take situacije, da bi me spodbujala, da zdaj pa naj kam greva. Mogoče bolj pri vajah to občutim. (F43)«

Z: »Kako vrednotite lastno zmožnost za samostojno odločanje v procesu izvajanja osebne asistence?«

F: »Z osebno asistentko je kar fiksno dogovorjeno, da pride zjutraj ob 8. uri, pa gre popoldan pol domov. (F44) Najprej skupaj narediva te vaje (F45), potem pa še kar je tu za po hiši za postorit, oprat perilo in take stvari. (F46) Na začetku sva dorekla stvari okvirno, zdaj pa sproti prilagajava stvari. (F47) Dogovoriva se kar je treba narediti tisti dan. (F48) Vaje so itak skoraj ves čas iste, lahko pa grem še do garaže na tekoči trak, ali pa narediti še kakšne stvari, ki so bolj izjema, če se pa asistent z nečim ne strinja, ga pa itak ne moreš v to prisilit, tako kot oseba, ki lahko v službi vedno zavrne neko delo. (F49) Tu se je že sprva videlo, kaj se pri meni pričakuje, katere so neke naloge, tako da ni bilo nekih dodatnih presenečenj oziroma stvari, ki bi situacijo oteževale, zakomplicirale, da bi bilo za asistenta nepričakovano. (F50)«

Z: »Naštete primere dobre prakse izvajanja osebne asistence v vašem življenju?«

F: »Ko sem prvič organiziral rojstni dan, lansko leto, mogoče se je tam res pokazalo, oziroma je prišla do izraza osebna asistenca in njena vloga. Ker če je ne bi bilo, bi porabil za vse skupaj veliko več časa. Zelo je prišla prav. (F51) Drugače pa ni bilo kakšnih izrednih dogodkov, ker je vse bolj rutinsko. Nisem pa imel še nobenih problemov z osebno asistenco.«

Z: »Kje bi si želeli sprememb na področju ureditve osebne asistence?«

F: »To, kar so uvedli, da se morejo osebni asistenti prijavljati v aplikacijo, to je kar ena taka nesmiselnost, če se vpraša mene. Da se morajo zjutraj prijaviti v službo, ko pridejo k uporabniku, in tudi odjaviti. Da se beleži koliko ur si oddelal vsak dan. (F52) Baje je bila tako slaba, da ne vem, če jo kdo še uporablja. Ampak je država določila, da se to more uporabljati. Pa mogoče to, da bi bil urnik bolj dinamičen. Asistent je tu 8 ur na dan, lahko bi ga zaposlil za 4 ure na dan, za polovični delovni čas. Ali pa dva asistenta, ki bi delala po 4 ure. (F53) Ampak pri meni je tako, da lahko potrebujem en dan, da je nekdo z mano celih 8 ur, en dan pa bi nekoga potreboval samo 2 uri. In pri temu nimaš neke dinamičnosti, da bi lahko rekel, da zdaj te pa ne potrebujem kakšen dan, da bom pa sam doma. Tega se mogoče manjka, te možnosti. (F54) Drugače pa v samem sistemu ne vidim kakšnih drugih minusov.«

Z: »Kako vrednotite vaš pogled na obstoječe izrazoslovje, kjer najdemo izraze: invalid, oseba z oviro, hendikepirana oseba, oseba s posebnimi potrebami?«

F: »Videl sem, da je enim res ful važno, katere besede se uporabljajo, nisem pa še naletel na kakšne take situacije, da bi bil kdo žaljiv. (F55) Meni beseda invalid nikoli ni bila slaba. Nekako je tudi treba poimenovat stvari, oziroma nekega človeka. Ni mi diskriminatoren ta izraz. (F56) Če bi gledal bolj javna mesta, kjer more bit določena stvar nekako označena in moreš pri tem uporabiti neko besedo, ali pa da bi šlo za nek dokument, tam moreš nekako to povedati z enim izrazom. (F57) Lahko je polovica ljudi za en izraz, polovica pa za drugi. Mene nikoli ni motil noben od teh izrazov no. (F58) Nisem še bil v situaciji, kjer bi mi nekdo rekel enega od teh izrazov, in bi se jaz pol slabše počutil zaradi tega.«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate drugačno obravnavo uporabnikov osebne asistencije in kako to sprejemate sami?«

F: »Zelo velikokrat in zelo pogosto se zgodi to, da bi ti radi vsi pomagali. To je hkrati lahko ful dobro in slabo. Ker se pol počutiš drugačnega zaradi tega. (F59) Če je bil nekje wc, ki je imel 2 stopnici, pa sva s punco hotela sama it čez tisti dve stopnici, so že prileteli trije, da ti pomagajo. (F60) Ali pa da grem na plaži ven iz vode, pa vem, da bom lahko šel sam, ker sem si tudi pripravil vse tako, da bom lahko šel sam, bi ti vseeno vedno rad nekdo pomagal. (F61) Ti kar vdrejo v osebni prostor. (F62) Jaz se za nekaj ne bi odločil, če ne bi vedel, da lahko to izvedem. Ampak ljudje tega ne vejo, in jim po eni strani ne moreš zameriti. Vsak bi pomagal že zato, ker misli, da more pomagati. Ampak ni pa treba. Nekje učijo, da je treba osebo prvo vprašati, če sploh potrebuje pomoč, ne pa kar vdreti v smislu: »tu sem«. (F63) Mogoče se je takoj po nesreči videlo tudi to, kako so mi ljudje zaželeli, da bi čim prej okreval, lahko bi pa rekel, da kje so bili prej, pred nesrečo, ko sem imel neke druge težave. (F64) Družba je taka, da ti da roko, ko družba misli, da jo rabiš, ne pa ko jo ti rabiš. (F65) Prvi mesec še nisem imel kartice za parkirati, in smo parkirali na prostoru za družine, ki je večji prostor, da lahko daš voziček za otroka ven. In se je eden začel dret, da če nimamo svojega prostora, za vozičke. Preden bi mu sploh lahko odgovoril, da bom dobil kazen, če parkiram na mestu za invalide, ker še nimam kartice, je bila stvar že razvita. (F66) Sam sem tudi iz manjšega kraja, kjer nisem dobil občutka, da bi se obnašali neprimerno ali kaj takega, ne vem pa kako je v večjih mestih.«

Z: »Kje opazate razlike pri izvajanju osebne asistencije, kjer vlogo osebnega asistenta prevzema družinski član in zunanja oseba?«

F: »Jaz imam družino, kjer sta mama in tata v zgornjem nadstropju, v tem, spodnjem nadstropju, pa živiva s punco. Brat pride pa vsake toliko, ker živi malo dlje stran. In zato sem tudi osebno asistenco v prvi fazi tudi izbral, ker je lahko asistent nekdo zunanji. Prvo so mi pomagali družinski člani, pa ne preko osebne asistencije, ampak iz svoje dobre volje. Po eni strani si se zaradi te spremembe počutil, da ni treba zdaj mami, samo zato, ker je mama, delati ene stvari. (F67) Itak če je družinski član, bo to naredil sam od sebe, ali je to mama, tata, brat, punca. Ne bodo ti rekli ne, to je prva stvar. (F68) Meni je veliko boljše, če je asistent nekdo zunanji, kot pa domača oseba. (F69) Zdaj nekdo drug, ki je v neki drugačni situaciji, mu je pa mogoče boljše, če je ta oseba nekdo od domačih. Samo pri nas imajo vsi službe in bi se mogoče tudi jaz drugače odločal o tem, če jo nekdo ne bi imel. Poznam par oseb, kjer so asistentje družinski člani, kjer tudi prej niso bili zaposleni. Zdaj če je to zloraba, je pa malo siva cona. (F70) Verjamem, da se država glede tega težko odloča, tudi glede zakonodaje. Zdaj sem že veliko oseb z osebno asistenco

spoznal, in sem v Pacugu, to je letovišče, kamor greš lahko za 14 dni, uspel spoznat enega uporabnika, ki je imel 60 let, in je zanj skrbela mama, ker je že od rojstva imel eno bolezen. Kar mi je on povedal, mora ubogat vse, kar reče mama. Bil je zelo zavrt. Takrat osebne asistencije niti še ni bilo, in so se navadili na tak način življenja, skozi leta. (F71) Spoznal sem pa tudi enega fanta, kjer je osebna asistentka njegova punca, in imata tudi že družino, in se mi to, da ima njo za osebno asistentko, ne zdi sporno, ker jima obema to ustreza. (F72) Mogoče je neka omejitev družinskih članov dobra, mogoče bi pa za nekoga to pomenilo konec sveta, če bi moral nekdo zunanji priti v njegovo življenje.»

Z: »V čem prepoznavate razliko med osebno asistenco kot podporo in skrbjo?«

F: »To so tudi zdaj želeli razdeliti, na osebno asistenco in nego. Želijo jo razdeliti na tiste, ki potrebujejo nego, in kjer ne zmorejo skrbet zase, in pa na take, ki rabijo asistenco za bolj aktivno življenje. In meni se to zdi čisto v redu, da se to uredi na tak način. Se mi zdi, da je odvisno tudi od vsakega posameznika, koliko je aktiven, koliko se mu da neke stvari počet. Mogoče bo osebni asistent tudi spodbudil nekoga, da nekaj naredi, ali pa se tudi njemu ne bo dalo nič počet. (F73) Veliko je takih, ki imajo osebno asistenco, ker jo dejansko potrebujejo, ker brez nje ne bi zmogli delat želenih stvari, in se jim je s tem tudi omogočilo bolj aktivno življenje na sploh. (F74) Tudi če so samo slikali slike, se udeležili tečaja, marsikdo je potreboval le neko osnovo, da se je stvari npr. pripravilo, potem je pa sam uspel dalje. (F75) Mislim, da bi bilo potrebno bolj gledat na to, koliko so uporabniki tudi aktivni. Ker to je tudi prvotni namen osebne asistencije, da se poveča udejstvovanje v družbi, aktivnost. (F76) Jaz recimo potrebujem razgibavanje. In država mi tega ne nudi. To me vsi sprašujejo, če imam kakšno rehabilitacijo. Ampak ni nič. Ko sem bil v Soči, rehabilitacijskem centru, te tam popravijo le toliko, da si dober za it domov. V bistvu te samo pripravijo na ta stil življenja, ki ga boš najbrž živel še en čas. Ko si enkrat doma, nimaš več podpore, v smislu zagotovljene rehabilitacije. Imaš teh 14 dni raznih toplic, ampak to je 14 dni na leto, ti bi pa potreboval to 1x na teden, 2x na teden, recimo. Lahko pa bi potreboval vsak dan. Zato sem sam uporabil osebno asistenco prav za to, da nekaj delam tudi na tej rehabilitaciji. (F77) Sem si pa vse našel sam, kar se tiče vaj, ki jih izvajam. Ker imam spazme, te krče, je veliko boljše, če se redno raztezam, če delam vaje, kot če jih ne. To morem delat, ker se drugače fizično slabo počutim. Na nek način je kot da bi zbolel, če tega ne delam redno. Ker se spazmi drugače povečajo, in nastane začaran krog.»

TRANSKRIPT INTERVJUJA (G)

Intervjuvanec/-ka: P. M.

- Enota Ajdovščina

Kraj opravljanja intervjuja: Ajdovščina

Datum opravljenega intervjuja: 26.4.2023

Čas trajanja intervjuja: 10:30-11:30

Z: »Kako si razlagate izraz »neodvisno življenje«?«

G: »Jaz sem zdaj veliko bolj svobodna. (G1) Jaz grem zdaj povsod. Gledališče, kino, .. (G2) Pomeni mi to, da lahko živim svoje življenje (G3), da lahko rečem: »zdaj se pa umakni, bom spila kavo«, da nisem omejena na stanovanje, da lahko grem ven (G4), da mi ni treba prosjačit vsakič: »peljite me k zdravniku«, ali kamorkoli

drugam. (G5) V glavnem bistveno se mi je izboljšalo življenje, bistveno. (G6) Tudi moje punce, osebne asistentke, včasih nastradajo, ker sem sitna. Ampak meni je na splošno kul, res lahko rečem samo »waw«. Res, super. Greš kamor hočeš, kadar hočeš, s komer hočeš. (G7) Ješ tisto kar želiš, tudi sodeluješ pri kuhanju. Jaz sem zmeraj rada pekla, tudi vedno sem rekla, da estetike pri meni ni, dobrota pa je. Mi je lepo delat tudi za matično društvo Multipla skleroza. Obiskujem tiste, ki so še v težjem stanju kot jaz. Dvakrat na leto grem k njim. Zmeraj sem morala prosjačit: »pelji me do njega, pelji me tja«, kjer sem vedno dobila odgovor, kot je npr.: »ja počakaj 2 uri, da končam tisto«. Ma grozno je to. (G8) Pa na nohte me peljejo zdaj punce, tako da samo »waw« lahko rečem. (G9) Bolezen je kot je, to sem nekako sprejela, ker drugega ti ne preostane, in prej kot to sprejmeš, boljše je. In tudi ko mi rečejo: »pridem k tebi«, jim rečem: »ne, ne boš«. Nobenemu ne bom več stregla. Morem pri sebi delat na določenih stvareh, ker ne prenesem več, da so v mojem prostoru dnevi odprtih vrat. Ne več. Velikokrat mi reče tudi hči: »ma naredi tako, da bo tebi prav«, ma kaj ko mi nihče tega ni v življenju prej rekel. Na rojstnih dnevih sem vedno vse naredila, da bo drugim prav, ko sem imela 25 ljudi za postreč, in sem bila na koncu tako izmučena, da nisem imela od svojega rojstnega dneva nič. Lani sem imela 50 let, in preživela sem jih sama, v toplicah, s tem da so to vedele samo 2 osebi. In vsi so govorili: ma sej ne moreš tega naredit, jaz pa sem rekla samo: »oo, lahko lahko«. Sem tudi povedala, da sem jih vseh dovolj let stregla, ko sva se tudi razvezala z možem. Streči vsem, to je veljalo kot nek bonton. Zakaj? Ma ne več.«

Z: »Naštejte po vašem mnenju temeljne pogoje za obstoj neodvisnega življenja?«

G: »Finance so definitivno pomembne (G10), ker jaz tudi živim z mojo pokojnino. Je drugače kot prej, nedvomno, da morem bolj gledat na to, popaziti, ampak vse to odtehta zdajšnji mir, svoboda. (G11) In mi je zelo pomembno, da ne poslušam več določenih pridig. Jaz imam zadnje čase namreč precejšnje težave z uhajanjem blata, in če me punca ne zagrabi takoj in postavi na wc, se zgodi kar se. In je okej. Prej sem poslušala: »ma kaj nisi mogla zadržat?« Ja ne! Mi je žal, mi je grozno, mi je ponižujoče in vse, ma ne, nisem mogla. (G12) Je bilo težko, zelo. Tudi razveza je bila težka. Nisem si mogla predstavljati, kako bom to preživela, ma preživim. Preživim. Sem tukaj in zdaj mi je super. Tam imam knjižnico – super, tam imam center – super, grem na kavo – waw. (G13) To so velike stvari.«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate vašo neodvisnost?«

G: »Da lahko grem kamor želim (G14), da mi prinesejo za jest ali pa mi mama skuha, kakorkoli. Z bližnjimi smo se zmenili, da se brez telefonskega poziva ne obiskujemo, kar mi je zelo pomembno. Fajn mi je, da mi ni treba poslušati izjav, kot npr.: »kaj ravno zdaj te morem namazat s kremo?, to mi je super. (G15) To, da je bilo pri osebni higieni včasih zelo težko kaj opraviti sam, ker so bili dnevi in tudi meseci, ko nisem zmogla sama določenih stvari. Ta bolezen te namreč razčloveči in z asistenco sem dobila vpogled v to, da je tu z namenom, da mi pomaga. (G16) Asistentka je moje roke, moje noge. Jaz sem se navadila, da sem se potegnila nazaj in kar bila tam, v enem kotu. Dokler smo te lahko porabili, smo te, zdej pa bodi tam, pridna in tiho. Tako sem se počutila. To ni bilo več življenje.«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate vašo odvisnost od osebne asistence?«

G: »Recimo, ko nimam asistentke, in imam daljinec za TV nekje stran od sebe. Včasih pridem do njega, včasih ne, in se potem jezim nase, da zakaj ga nisem mogla odložiti nekje drugje. Ali pa ko mi spušča plenica. (G17) Sej pokličem mamo, se pa da tudi potrpet, tudi s tem. Takrat ne dovolim, če me kdo kliče, da hodijo k meni. Ker so bili tega vajeni. Ne dovolim več. Ali pa tudi, ko mi crkne skuter, potem se ne morem odpeljati kam. (G18) Se zgodi

marsikaj. Se pa navadiš, to me je naučila bolezen, prosit za pomoč. Da ni to noben bav bav. Ko se zaveš, da potrebuješ pomoč in rečeš: »a mi lahko pomagaš?«

Z: »Kje vidite dobre plati in kje pomanjkljivosti osebne asistence? Kje prepoznavate doprinos osebne asistence k večanju zmožnosti za neodvisno življenje?«

G: »Povsod, definitivno. Že prej bi morala biti. Predvsem za tiste, ki so še v težjem stanju kot jaz. Plus je neodvisnost, absolutno. (G19) Mislim, lahko rečeš res samo »waw«. Minusa pa jaz ne vidim. (G20) Mogoče tudi zato, ker se mi še ni zgodilo, da bi katera od punc zbolela, to se mi še ni zgodilo, in lahko se bo, takrat pa imam mam, ki je 2 nadstropji nižje pod mano, ampak se zavedam tudi tega, da ona ni dolžna skrbet zame, ker ima tudi ona svoje življenje. Naredi pa ogromno, je pridna. Mi je pa na sploh z osebno asistenco res v redu.«

Z: »Kako se pri izvajanju osebne asistence kaže vaša avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti?«

G: »Omogoči najbolj to, da sem upoštevana kot nekdo, ki lahko določa, kako bodo stvari potekale (G21), in da se upošteva vse moje potrebe, kadarkoli se pač pojavijo. (G22) Prej moja beseda ni bila jemana resno, zdaj pa vse temelji na meni, mojih željah zase. (G23)«

Z: »Kako prepoznate kakovost medsebojnega odnosa med vami in vašim osebnim asistentom?«

G: »To je prvo. (G24) Včasih se zavedam, da tudi sama ravnam, in vem, da nimam prav, in se tudi opravičim. Kaj naj delam z njo kot da je moj suženj? Nikakor. (G25) In zato pravim, da je včasih super, da je družinski član osebni asistent, včasih pa je to lahko dvorezen meč.«

Z: »Kako uveljavljate vaše želje in potrebe glede izvajanja osebne asistence v medsebojnem odnosu z osebnim asistentom?«

G: »Moj glas se upošteva, ker imaš več ali manj tudi že vnaprej predvideno, kaj se bo dogajalo. (G26) Absolutno pa upoštevajo punce naš plan. (G27) Ne smeš pa mislit, da vsi mislijo enako kot ti. S tem, da povem svoje želje in to kar je treba narediti, nisem imela težav. Se mi zdi, da sem kar razločno povedala kar želim. (G28) Nisem pa edina na svetu in bi se morala sama pri sebi naučit malo več potrpežljivosti. (G29) Je pa dopoldne bolj »moj čas«, kar se tiče zmožnosti za jasno in razločno izražanje, popoldne mi pa jezik bolj nagaja. Zgubim nit v glavi, začne se mi zatikat pri požiranju in tako naprej. Ves čas sem tudi druge učila, da ko se mi zaleti, naj mi ne pomagajo, ker se morem sama izkašljat. Ne smejo mi takrat pomagat, ker s tistim, ko bi me začeli tepst po hrbtu, mi ne pomagajo, kvečjemu nasprotno, naredijo situacijo samo še slabšo. Je treba vprašat, preden se karkoli naredi. Ker nobeden ne ve zares, kaj si oseba misli, želi, če ne vpraša. (G30)«

Z: »Kako vrednotite pomembnost vloge osebnega asistenta pri izvajanju osebne asistence?«

G: »Super. Mene peljejo na telovadbo, in če drugo ne, grem takrat malo med ljudi, se podružiti. (G31) In tam naredim kolikor uspem, ampak grem in poskušam dati nekaj od sebe. Potem grem tudi na bazen. (G32) Meni je super. Če tega ni, začnem samo ždet doma pred televizijo. In takrat se ti gibljivost ful poslabša. Jaz sama zase nisem tak tip, da bi se lahko spravila nekaj sama od sebe migat, tako da mi je to, da me nekaj spravi malo ven, idealno. (G33) Mož je velikokrat rekel: »ima multiplo, ampak ona hoče bit invalid«. (G34) In sem rekla: »ne, jaz sem invalid«. Na začetku mi je bil ful v oporo, ampak potem se stvari pač obrnejo.«

Z: »Kako vrednotite lastno zmožnost za samostojno odločanje v procesu izvajanja osebne asistence?«

G: »Zdaj je super. Je bilo pa grozno. Sem samostojna, imam nadzor nad svojim življenjem (G35), sem včasih celo preveč ukazovalna. Mi je pa zdaj resnično prvič v življenju super.«

Z: »Naštejte primere dobre prakse izvajanja osebne asistencije v vašem življenju?«

G: »Da sem lahko prišla v gledališče v Kopru, ker tam so stopnice. Waw. Ne bi šlo brez asistencije. (G36) Potem tudi podelitev diplom v Kopru, ker so tam spet stopnice. Ampak lahko rečem, da sem tam bila. Tako da super. (G37) Za v kino sem tudi že utečena, kako po stopnicah, tako da gre.«

Z: »Kje bi si želeli sprememb na področju ureditve osebne asistencije?«

G: »Jaz ne vidim potrebe po spremembah, vsaj iz mojega vidika. (G38)«

Z: »Kako vrednotite vaš pogled na obstoječe izrazoslovje, kjer najdemo izraze: invalid, oseba z oviro, hendikepirana oseba, oseba s posebnimi potrebami?«

G: »Med vsemi omenjenimi izrazi, mi je vse kul. (G39) Da mi reče kdo, da sem kripelj, in je sam na vozičku, se začnem samo smejati in me to ne užali. (G40) Če pa me kdo pokliče po kakšnem izrazu, imam tudi jaz oster jezik in rečem nazaj samo: »upam samo, da ne boš sam nekoč na mojem mestu.« (G41) Znam bit zelo cinična. Ljudje, ki me poznajo, si tega ne upajo več.«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate drugačno obravnavo uporabnikov osebne asistencije in kako to sprejemate sami?«

G: »Osebnost ne maram usmiljenja. Jaz ljudem rečem, da nisem boga, in da meni je kul tako kot je. Ne maram se smilit nobenemu. (G42) Samo nekaj si želim od ljudi, s katerimi bi se družila, in to je, da bi mi verjeli na besedo. Ko rečem, da ne morem, ne morem in je to točno to. Ne pa da morem poslušati: »ne, saj samo še en korak, saj zmoreš, saj zmoreš.«. Ne, ne zmorem. (G43) In to je bilo pri bivšem možu, ki me je spodbujal na ta način, končalo pa se je vedno z mano v bolnišnici, na zdravih, vsakič. Potem postaneš od tega že odvisen, in sicer od stavkov »Saj zmoreš.«. Takrat začneš misliti, da res moreš vse še vedno narediti, se dokazovati. (G44) Ampak ne več. Da živiš samo še za druge celo življenje in ti tako zmanjka časa in energije zase, in si potem nezadovoljen sam s sabo, to nima smisla. Na eni točki si rečeš: »kaj pa imam jaz od življenja?« Ko je bila hčerka še majhna, nisem šla niti v toplice, ker sem imela slabo vest. In tako nisem šla toliko let. Takrat si tega še nisem znala privoščiti in si reči, da če grem, bom naredila nekaj dobrega zase. Zdaj razmišljam drugače. In tudi ko slišiš svoje bližnje, ko rečejo: Ona, da ima multiplo? Ma ne, saj vidiš, da blefira. (G45) Pa veš, da je to nesmisel in te ne bi smelo prizadeti, ampak te vseeno.«

Z: »Kje opazujete razlike pri izvajanju osebne asistencije, kjer vlogo osebnega asistenta prevzema družinski član in zunanja oseba?«

G: »Poznam primer, ko ima moški zaposleno ženo in sina, za osebno asistenta. Kar sem jaz uspela videti, je super. Resnično super. Poznam moškega, ki je ženin osebni asistent, in ji še nohte lakira, jo vozi na pevske vaje, da ne bi padla v depresijo. Kapo dol. So pa eni, ki so samo zato, da so. In pri takih primerih ljudje poslušajo samo izjave, kot so: »ma kaj prav zdaj ti morem to narediti?« Jaz nisem postavljena, da bi sodila, ma se mi zdi, da je včasih pri nekaterih zares grozno. (G46)«

Z: »V čem prepoznavate razliko med osebno asistenco kot podporo in skrbjo?«

G: »Absolutno vidim osebno asistenco prej kot neko spodbudo, in ne kot skrb. (G47) Velikokrat punce rečejo: »dajmo dajmo, kaj bomo zdaj samo ležali, gremo«, in se to kaže kot pozitivna spodbuda zame. (G48) Ko pa želim malo miru in to tudi povem, se pa to prav tako upošteva, in to mi je zares fajn. (G49) Tudi asistentke me ne jemljejo kot kar nekoga tam, ki samo »je«, ampak me upoštevajo in spoštujejo. (G50) One so bile moje znanke, ne prijateljice. In je prav, da prijateljstvo ni bil prvotni razlog, ker to ni dobro. Ker ni dobro mešat odnosov, še posebej v takšnem primeru. (G51)«

TRANSKRIPT INTERVJUJA (H)

Intervjuvanec/-ka: U. S.

- Enota Idrija

Kraj opravljanja intervjuja: Idrija

Datum opravljenega intervjuja: 2.2.2023

Čas trajanja intervjuja: 17:30-18:30

Z: »Kako si razlagate izraz »neodvisno življenje?«

H: »Tisti, ki uporabljamo osebno asistenco, imamo najverjetneje neke težave z zdravjem, in sami več nekaterih stvari ne zmoremo, jih nismo sposobni narediti. In to naredijo osebni asistenti. (H1) Meni pa ostane to, da se lahko sama sebi posvetim. S pisanjem, branjem, slikanjem. (H2) Jaz sem se zdaj toliko navadila te asistence, da brez nje ne morem več bit. Vsako jutro ob 8h ta oseba pride. Kar mi je pa še najbolj pomembno, je ta socialni stik. Ta socialni stik, ko pridejo ljudje k meni, se pozdravimo in spijemo kavo, to je zame največ. (H3) In pol se pogovarjamo in mi postoriijo tisto, kar jaz sama ne zmorem. (H4) Družba je tista, ki res pomeni veliko. (H5) In meni ostane možnost za vse tisto, kar rada delam, predvsem pa moč in volja za to. In to je tista neodvisnost zame. (H6) Odvisna sem od asistence, od te pomoči (H7), neodvisnost pa vidim predvsem v tem, da bom lahko še ustvarjala, prav zaradi te pomoči, ki jo dobivam. (H8) Mi smo vsi soodvisni, ne more samo eden obstajati sam. (H9) Država je z osebno asistenco sprejela en dober zakon tudi za nas, invalide. Čeprav so ljudje začeli uporabljati druge izraze.«

Z: »Naštete po vašem mnenju temeljne pogoje za obstoj neodvisnega življenja?«

H: »Najprej moreš bit finančno priskrbljen (H10), nekje moreš živeti, imeti svoje stanovanje (H11), da imaš ljudi okrog sebe, ki te razumejo, to je zelo zelo pomembno. Socialni stiki, to je zelo pomembno. (H12) Ker poznam veliko takih, ki so osamljeni. Jaz sem bila velikokrat sama, nikoli pa nisem bila osamljena. Gledam, da se dobro naspim in da imam dobro prebavo. Človek more najprej za sebe dobro poskrbet, kolikor lahko. Ob 4. uri zjutraj že vstanem in grem za računalnik, in berem trenutno Shakespeare-a. Kar naprej nekaj delam, ne morem kar razmišljati samo o slabih stvareh. Jaz sem tak zelo pozitiven človek, jaz morem gledati naprej, ker to je fajn. Tudi o tem, kaj imam in kaj nimam, sem napisala eno besedilo, in sem tam pisala o vseh stvareh, ki jih imam, ker jih imam veliko. Imam dobre sosede, ki mi zmeraj priskočijo na pomoč, imam stanovanje, posteljo, imam vse. Ljudje se premalokrat zavedamo kaj vse imamo, zmeraj razmišljamo samo o tem, kaj nimamo. Konec koncev, mi imamo mir. Saj naša dežela je prav lepa.«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate vašo neodvisnost?«

H: »Dobim penzijo, takšno kot pač je, ampak dobim pa jo, pa stanovanje imam svoje. (H13) Ko sem depresivna, si pomagam tako, da si vklopim glasbo, ki me spominja na nekaj lepega, ali pa pogledam kakšen film, da me malo razveseli. Ker more človek za svoj notranji duševni mir veliko narediti sam. In ne pričakovat, da ti bo nekdo nekaj prinesel na krožniku. Ta duševni mir, ki ga zdaj čutim, pa ni prišel čez noč, saj sem mogla marsikaj doživeti, da sem se tudi pobirala. Ampak vstala sem zmeraj močnejša.

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate vašo odvisnost od osebne asistence?«

H: »Glede na moje bolezni, imam že pomagala. Imam dve hojci, eno s kolesi in eno brez. Odvisna sem od njihove uporabe, ker brez hojce ne zmorem ven. (H14) To je nemogoče, da grem ven brez hojce, da nimam nečesa, da se lahko držim. Zraven pa more bit tudi še nekdo, da se jaz varno počutim. (H15) Ker jaz lahko naredim 50m, pa morem že počivat. Lahko se mi zavrti in morem nekoga takoj prijeti za roko. To je bolezen kriva, da sem od drugih odvisna. Imam tudi veliko zdravil, vendar hvala bogu, da so, ker ko je zelo hudo, jih nujno rabim. Hodim pa tudi na terapije. (H16)«

Z: »Kje vidite dobre plati in kje pomanjkljivosti osebne asistence? Kje prepoznavate doprinos osebne asistence k večanju zmognosti za neodvisno življenje?«

H: »Moje življenje je bilo turbulentno. Pred osebno asistenco sem živela sama, ker sta bila mož in sin v Nemčiji. Nisem zmogla sama kuhat, niti nikamor iti (H17), ker če me je kje prišla slabost, sem morala klicati ambulantno. Zdravniki so mi tudi rekli, da ne bom zmogla živeti sama, z vsemi zdravstvenimi težavami, ki sem jih pa res imela. Pa so mi rekli, da se bi lahko v domu pisala in slikala, pa sem rekla: »kdaj?« Jaz imam prebliske sredi noči, da bi želela nekaj napisati, tam pa tega ne bi mogla delati. (H18) Socialna bi rekla, da imam zrihtano za bit v domu, in bi me dali tja, ampak kako bi jaz bila tam. Jaz se tam ne vidim. Tu sem »free«. Ob 4. uri zjutraj vstanem, grem za računalnik, ob 8h si vklopim glasbo, da se zbudim. (H19) Tako da si ne predstavljam živeti v domu. Tu živim lepo življenje.

Nekako je prišlo do tega, da sem si mogla poiskati pomoč na Rdečem križu. In ta zgibanka o osebni asistenci je omogočila, da lahko zdaj živim tu, v tem stanovanju in nisem v domu. (H20) Ko sem šla na rdeči križ, ni bilo v meni nobenega občutka sramu, ker je bila stiska prevelika, da bi imela kakšne zadržke, čudne občutke. In tam je bila gospa, ki mi je prisluhnila. Enostavno mi je prisluhnila. Taka človeška je tudi sedaj, vsakič, ko grem po stvari tja. Ampak ima tudi veliko srce in ušesa, da ti prisluhne. Da lahko greš k njej tudi takrat, ko se želiš samo pogovarjat, kar pa lahko zelo veliko pomeni, ko lahko daš ven iz sebe nekaj, kar te teži. In prav njej se imam jaz za zahvaliti, da sem dobila osebno asistenco. Sm bila pri njej enkrat, tako slučajno, na klepetu, pa mi je dala eno zgibanko o osebni asistenci in sem ji rekla, da saj to pa najverjetneje ni nič zame. Ko sem pa to za hec malo prebrala, sem se v času enega meseca, ko sem vse malo premlevala, odločila, da s tem poskusim. Komisija mi je odobrila 30-urno osebno asistenco, in potem si lahko le mislite, kako sem bila jaz vesela. Izkazalo se je, da potrebujem več, in sem potem dobila 40-urno asistenco. Odkar imam asistenco, sem začela tako dobro obvladovati depresijo (H21), ampak človek more pa sam do tega priti. Človek ti da roko, ampak za drugo si pa odgovoren sam. Je vse na tebi. Jaz vem, da kolikor se da, veliko naredim zase. Ampak kljub vsemu, jaz sem srečna. Glejte, imam veliko. Imam v redu stanovanje, imam spalnico, kopalnico, jedilnico, kuhinjo, imam moje živalice. Jaz sem zadovoljna z vsemi stvarmi. Kadarkoli mi kdo naredi kaj dobrega, sem za to hvaležna. Ker mi toliko naredijo,

sploh ta asistenca. Jaz vsakemu posebej povem in se jim zahvaljujem za vse kar naredijo. Pa rečejo, da to ni nič, ampak ni res. To je zame veliko. Zame je veliko, da pridejo, da postorijo tisto, kar sama ne zmorem, da lahko potem jaz veliko pišem, slikam, poslušam glasbo. (H22) Enkrat sem padla s postelje. Nisem imela moči, da bi se pobrala. Plazila sem se do omare, da sem dobila oporo. Nisem imela moči v rokah, da bi se pobrala. Nekako mi je uspelo, da sem se prijela za stol, da sem se dvignila. Imela sem žive rane na komolcih in kolenih, od plazenja. Hočem povedat to, koliko sem hvaležna za osebno asistenco, za to, da mi omogoči, da se gibam, da grem ven, ker vem kako je, ko si popolnoma nemočen. (H23) Osebna asistenca mi res pomeni ogromno. Ker imam pravico do kvalitetnega življenja, kljub tem boleznim, ki jih imam, in kljub temu, da sem »unvalid«, invalidna. (H24) Jaz mislim živeti še vsaj 30 let, in do takrat še veliko naredit. Jaz gledam naprej. Če ne bi bilo osebne asistence, bi mi to vzelo samostojnost in bi bila v domu. (H25) Ne vidim kakšne pomanjkljivosti, ker mi se pri vsem lepo uskladimo. (H26) Mi se pogovarjamo in oni mi povejo svoje, jaz njim svoje, in se znamo pogovoriti in uskladiti. (H27)«

Z: »Kako se pri izvajanju osebne asistence kaže vaša avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti?«

H: »H: »Jaz sem zelo taka, da se znam postaviti sama za sebe. Osebna asistenca mi omogoči avtonomijo s tem, da se vse stvari načrtujejo tako, kot si zamislim sama. (H28) To, da se dela stvari na meni ljub način, mi pokaže, da sem upoštevana, in da lahko oblikujem moje dneve kot si želim. (H29) Me dejansko postavi v vlogo osebe, ki ima moč, da usmerja, vodi celoten proces. (H30)«

Z: »Kako prepoznate kakovost medsebojnega odnosa med vami in vašim osebnim asistentom?«

H: »Že sama pojava asistenta, ko pride na vrata in se pozdravimo: »dobro jutro, kako si?«, že to prinese pozitivno energijo z njihove strani. In če smo vsi dobre volje, to je potem sama pozitivna energija. (H31) Oni vejo, kaj je njihovo delo, oni to postorijo (H32), jaz jim včasih dam pa še kaj mojega za prebrat. Poskrbijo pa za gospodinjstva opravila (H33), potem za osebno nego, ker se bojim sama tuširati zaradi padcev in vrtoglavice (H34), potem me obuvajo, oblačijo (H35), ker mi je težko že nogavice obut. Zaradi tega sem jim hvaležna, ker mi zaradi njih ostane dobra volja za vse druge aktivnosti. Potem mi je ključno, da vsak dan vsaj eno uro hodim, zaradi nog. (H36) To morem in si to tudi ves čas ponavljam.

Vsi smo si različni. Imam ženske in moške asistente. Seveda se vsi razlikujemo med sabo, ker smo tudi si različni. Ampak jaz iščem od njih samo pozitivno. In oni jo meni dajo. (H37) Kar jih prosim, to storijo. Nimam kaj reči čez njih, zato ker se pogovarjamo. Saj smo ljudje, da se znamo dogovarjati. (H38) Med nami ni nobenih zamer, ker če se kaj zgodi, se o tem takoj pomenimo in pogovorimo, da rešimo stvar. Stvari sproti rešujemo. (H39) Ko sem depresivna, jim to tudi povem, da vejo, da me pustijo bolj pri miru. Rečem tudi npr., da bi danes šla rada ven, ker je lepo vreme in to potem upoštevajo, ali pa jim povem, da sem danes malo bolj sitna, in da naj to upoštevajo. (H40) Vse pa poteka preko dogovora in pogovora. (H41)«

Z: »Kako uveljavljate vaše želje in potrebe glede izvajanja osebne asistence v medsebojnem odnosu z osebnim asistentom?«

H: »S pogovori. (H42) Rečem: »glej, jaz bi to tako, a boš uspel ti to tako naredit, ker jaz ne zmorem«. Vsak asistent oz. asistentka, vsak mi nekaj da. Ena od asistentk mi je prinesla drug računalnik, ker je bil moj že star, eden mi je pomagal pri slikanju, pri obrezovanju, ker jaz zaradi rok tega ne zmorem. Vsak mi kaj da. Učijo me računalniške

veščine, pomagajo s telefonom, ipd. Vsak mi nekaj da (H43) in vse sprejemem s hvaležnostjo. Jaz si ne predstavljam bit brez osebne asistENCE, ker je zdaj moje življenje tako kvalitetno, tako lepo. (H44) Oni že ko pridejo, vejo sami, koga in kaj je treba delat. (H45) Jaz sem samo rekla, da kuhinja in kopalnica moreta biti pospravljeni vsak dan, to more bit. Nisem taka, da bi diktirala (H46), jaz imam raje, da oni sami vidijo, da je treba nekaj naredit. Nekateri boljše zaznajo in naredijo stvari sami od sebe, nekateri malo manj, ampak vsi pa na koncu stvari naredijo.«

Z: »Kako vrednotite pomembnost vloge osebnega asistenta pri izvajanju osebne asistENCE?«

H: »V tem primeru sem bolj jaz tista, ki vključuje njih v okolje, ker sama dam pobudo za kam it, kaj počet.«

Z: »Kako vrednotite lastno zmožnost za samostojno odločanje v procesu izvajanja osebne asistENCE?«

H: »Kot popolno samostojnost, ker se nihče drug ne odloča namesto mene. (H47) Niti mož niti asistenti. Oni upoštevajo kaj si jaz želim počet. (H48)«

Z: »Naštete primere dobre prakse izvajanja osebne asistENCE v vašem življenju?«

H: »Eden mi to prinese, eden mi to nudi, eden me to nauči. Mislim, vsak od asistentov mi nekaj novega da. Fajn se imamo, vsi skupaj. Jaz sama sem lahko primer, kaj lahko naredi osebna asistENCA človeku. Ljudje, ki me poznajo, in lahko primerjajo moje stanje s tistim pred osebno asistenco in zdajšnjim, lahko rečejo, da je kot noč in dan. Duševni mir, ki sem ga dosegla, in socialni stik, ki ga imam vsak dan, to je neprecenljivo. (H49) In koliko ljudi sem zaradi osebne asistENCE spoznala, od osebnih asistentk in asistentov, do drugih, ki so me s tem seznanili. (H50) In sami pozitivni ljudje prihajajo k meni, to sem opazila. Hvaležna sem tudi za sosede, ki mi vedno pomagajo, me peljejo kam, če potrebujem.

Ko zjutraj vstanem, grem prvo preverit elektronsko pošto, zdaj berem Shakespeare-a, ker ne morem samo ležat kar nekaj brezveze, rabim razmišljat in ne obstat na enem mestu. Tako kot moremo trenirat mišice, se moremo tudi učiti. Zdaj sem na stara leta ponovno odkrila čar učenja. Zato sem hvaležna vsem tistim, ki mi to zdaj omogočajo, in jim to tudi povem.«

Z: »Kje bi si želeli sprememb na področju ureditve osebne asistENCE?«

H: »Trenutno sem več kot več zadovoljna s svojo asistenco in tudi na splošno ne vidim potrebe po njenem spreminjanju. (H51)«

Z: »Kako vrednotite vaš pogled na obstoječe izrazoslovje, kjer najdemo izraze: invalid, oseba z oviro, hendikepirana oseba, oseba s posebnimi potrebami?«

H: »Ja, zmoti me, če nekdo reče, da je kdo defekten, invalid. (H52) Ker »invalid« v angleščini pomeni neveljaven. (H53) Mi invalidi pa še vedno lahko marsikaj damo drugemu. Če lahko jaz otrokom pišem pravljice, zgodbice, nekaj dam. Še zmeraj lahko nekaj damo, čeprav smo označeni za neveljavne. Jaz ne morem bit nepomembna, neveljavna, ker jaz sem sebi pomembna, pa tudi nekaterim drugim sem. Če drugega ne, dam drugim del sebe, preko ustvarjanja, pisanja, umetnosti. Če me ljudje ustavijo sredi ceste in prosijo, naj še kaj napišem, naslikam, potem ne morem bit neveljavna. Sama bi ljudi raje poimenovala gibalno omejeni, in pa s posebnimi potrebami. (H54)«

Z: »Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate drugačno obravnavo uporabnikov osebne asistencije in kako to sprejemate sami?«

H: »Imam same dobre izkušnje, kar se tega tiče. (H55) Nisem nikoli zares občutila neke drugačne obravnave, zaradi svojih bolezni. (H56)«

Z: »Kje opazate razlike pri izvajanju osebne asistencije, kjer vlogo osebnega asistenta prevzema družinski član in zunanja oseba?«

H: »Jaz sem za to, da pridejo k meni zunanji. (H57) Ker tisto, da bi prišel k tebi družinski član, je kar malo po domače potem, tisto jaz ne morem. (H58) Da ti potem reče ta oseba, da bo pa nekaj naredila na drugačen način, kar malo po svoje. To ne gre potem tako, treba je naredit to, to in to. Ne more oseba reči, da pa saj ni važno, ker je važno. Meni je važno, da se nekaj naredi tako kot si želim. (H59) Zdaj mame smo take nežne, vse hočemo lepo za svojega otroka, in boš želel zanj naredit vse. Mama tudi misli, da pozna svojega otroka. In včasih kaj spregleda. (H60) Kakšen tuj človek lahko nekaj vidi, in bi stvar naredil drugače, in morda bolje. (H61) Ker če si z nekom srčno navezan, takrat vse spregledaš. (H62) Mogoče kdaj tudi malo preveč kaj narediš, in bi bilo bolje, da bi ta otrok raje sam kaj naredil. (H63) Če je kdo domač, bo prej rekel: »ma saj bom potem«. To mi gre na živce, ker če je treba zdaj, je treba zdaj nekaj naredit. Asistenca traja od 8h do 14h, in ne pričakujem, da mi bo oseba pa zdaj ležala do 10. ure. To ni potem nobena asistenca. (H64) Jaz sem čisto zadovoljna s tem, da mi pridejo od zunaj osebe.«

Z: »V čem prepoznavate razliko med osebno asistenco kot podporo in skrbjo?«

H: »To razumem predvsem iz vidika, da kar lahko naredim sama, ne pustim, da mi naredijo drugi. (H65) Oni meni dovolijo, da jaz lahko naredim sama, kar meni paše. To, da berem, sem na računalniku, slikam. (H66) Oni pa ta čas delajo druge stvari. Zelo so mi v oporo. (H67) Naredijo tisto, kar jaz ne morem. Da tisto, kar pa lahko, in kar rada delam, pa storim potem sama. Da imam poln in kvaliteten dan. Tako da lahko zvečer rečem: »krasno je bilo«. In vsak človek ima pravico do kvalitetnega življenja. Če je pač bolan, dajmo mu pomagat. Ampak na način, kot ga nudi osebna asistenca. To zares predstavlja kvaliteto življenja.

Priloga 3: Odprto kodiranje intervjujev

ŠT. IZJAVE	IZJAVA		POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A1	Predstavljam si ga tako, da sam živiš ...	Živeti sam	ZMOŽNOST ZA SAMSKO BIVANJE	BIVANJE	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A2	... in poskrbiš zase ...	Poskrbeti zase	ZMOŽNOST POSKRIBETI ZASE	UPRAVLJANJE Z LASTNIM ŽIVLJENJEM	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A3	... da nimaš nobenega, za kogar je potrebno skrbet ...	Odsotnost potrebe po skrbi za nekoga drugega	ODSOTNOST POTREBE PO SKRBI ZA DRUGO OSEBO		RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A4	... in da si samostojen v vseh pogledih.	Samostojnost	POPOLNA SAMOSTOJNOST		RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A5	Da greš pač proč na svoje ...	Osamosvojit ev	ZMOŽNOST ZA OSAMOSVOJITEV	BIVANJE	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A6	... da si ustvariš družino ...	Ustvarjanje družine	ZMOŽNOST ZA USTVARJANJE LASTNE DRUŽINE		RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A7	... in živiš neodvisno.	Neodvisnost	NEODVISNOST	OBSTOJ NEODVISNOSTI	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A8	Da v glavnem poskrbiš sam zase.	Poskrbeti zase	ZMOŽNOST POSKRIBETI ZASE	UPRAVLJANJE Z LASTNIM ŽIVLJENJEM	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A9	Neodvisno pa si razlagam, kot da lahko živiš tudi z družino ampak imaš svoja sredstva in lahko še kaj prispevaš k družini.	Možnost za neodvisno življenje tudi ob ostajanju v matični družini	BIVANJE Z MATIČNO DRUŽINO Z LASTNIMI FINANČNIMI SREDSTVI	BIVANJE	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A10	Če nimaš ob sebi neke pomoči,	Pomoč in podpora kot pogoj za neodvisnost	POMOČ IN PODPORA		TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISN	NEODVISNO ŽIVLJENJE

	neke podpore, težko prideš do neodvisnosti.				O ŽIVLJENJE	
A11	Saj so poklici, saj si dobiš službo ...	Služba	SLUŽBA	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A12	... da si boš pa ustvaril družino ...	Ustvarjanje družine	USTVARJANJE DRUŽINE		TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A13	Zraven tega pa bi bilo treba graditi stanovanja za mlade družine.	Zmožnost družine, da se preseli na svoje, kot pogoj za samostojnost	DOSTOPNA BIVALIŠČA ZA OMOGOČANJE OSAMOSVOJITVE	OSAMOSVOJITEV	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A14	Torej je potrebno met neko dobro zaposlitev, da si lahko potem res neodvisen.	Dobra zaposlitev	SLUŽBA	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A15	Od vsega. Treba je vse, sleči hlače, obleči hlače ...	Slačenje, oblačenje	POMOČ PRI SLAČENJU IN OBLAČENJU	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
A16	... naštimati za jest, skuhati ...	Priprava hrane, kuhanje	POMOČ PRI PRIPRAVLJANJU HRANE IN KUHANJU	POMOČ V GOSPODINSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
A17	... obrisati rit, zobe umiti ...	Intimna nega, umivanje zob	POMOČ PRI UPORABI STRANIŠČA, POMOČ PRI VZDRŽEVANJU OSEBNE HIGIENE	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
A18	Ji pomagati, da se uleže, obrne se že sama potem, da se popravi v svoj položaj.	Pomoč pri tem, da se uleže	POMOČ PRI NAMEŠČANJU V USTREZEN POLOŽAJ	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
A19	Takrat ni potrebno, da nekdo	Odvisnost uporabnice od fizične	OBVEZNA PRISOTNOST	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI

	sedi zraven, moreš bit pa v bližini. Ne morem jaz kar it v kopalnico, ali pa nest smeti. Ker ima te napade in je nevarno. Lahko bi vstala in padla.	bližine osebnega asistenta, zaradi možnosti padca	OSEBNEGA ASISTENTA			OD OSEBNE ASISTENCE
A20	Mi se trudimo po svojih najboljših močeh, da ji omogočamo vse terapije, veliko tudi privat, veliko preko društva ...	Omogočanje terapij uporabnici	STORITVE, KI OMOGOČAJO OHRANJEVANJE ZDRAVJA	DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
A21	... da jo peljemo smučat, plavat, na konja ...	Smučanje, plavanje, jahanje	REKREACIJSKO ŠPORTNE DEJAVNOSTI	DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
A22	Za P. je en velik plus, da ni samo z mano in z možem in sestro. Da ima tudi druge ljudi okrog sebe.	Prisotnost zunanjega osebnega asistenta pozitivno vpliva na uporabnico	SOCIALNI STIK	SOCIALIZACIJA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A23	Mislim, da zelo dobro vpliva nanjo ena punca, osebna asistentka, ki je tudi naša soseda.	Zunanja osebna asistentka pozitivno vpliva na uporabnico	PRISOTNOST OSEBNEGA ASISTENTA	POZITIVEN VPLIV		ŽIVLJENJE UPORABNIKA
A24	Ta punca, ki hodi k P., je skoraj enako stara kot ona, in se mi zdi, da jo ima	Uporabnica ima rada zunanjo osebno asistentko	NAVEZANOST	POZITIVEN VPLIV		ŽIVLJENJE UPORABNIKA

	grozno rada.					
A25	Ko imajo logopedске vaje, jo ta punca zna pripraviti, da zelo sodeluje.	Zunanja osebna asistentka zna pripraviti uporabnico za sodelovanje	VZPOSTAVLJANJE MOTIVIRANOSTI ZA SODELOVANJE	POZITIVEN VPLIV		ŽIVLJENJE UPORABNIKA
A26	Osebna asistenca je en velik plus tudi takrat, ko je treba peljat P. na vse aktivnosti in dejavnosti ...	Osebna asistenca omogoča izvajanje vseh aktivnosti in dejavnosti za uporabnico	ASISTENCA PRI DOSTOPANJU DO STORITEV IN IZVAJANJU AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	VREDNOTE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A27	... ker ne zmore vsega tega delat en sam, zato je pomoč od asistentov tu ključna.	Pomoč zunanjih osebnih asistentov je ključna za izvajanje aktivnosti in dejavnosti	OMOGOČA POMOČ OSEBNEGA ASISTENTA	POMOČ IN PODPORA	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
A28	Slabe plati pa so, da težko dobiš dobrega osebnega asistenta. Da mu boš lahko popolnoma zaupal.	Težko je dobiti zunanjega osebnega asistenta, ki mu lahko zaupaš	TEŽAVA PRI PRIDOBIVANJU USTREZNEGA OSEBNEGA ASISTENTA	OSEBNI ASISTENTI		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
A29	Poznamo ga od majhnega, P. ga je tudi pestovala, ko je bil še majhen, ampak ne vemo pa kakšen delavec je.	Nepoznavanje delovnih navad zunanjega osebnega asistenta	NEPOZNAVANJE DELOVNIH NAVAD ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA	OSEBNI ASISTENTI		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
A30	Imeli smo fanta, ki je bil močan in velik, jo je vozil sprehajat, ampak je zraven tega klical	Zunanji osebni asistent uporabnico ni vključeval v dogajanje, se ji ni posvečal	NEUPOŠTEVANJE POTREB UPORABNIKA	NEZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

	prijatelje, kjer so oni lepo klepetali, kadili, P. pa je bila zraven kot deveto kolo. Lahko je fajn in vse, ampak za P. to ni v redu.					
A31	Najbolj mi je pomembno za P. to, da se ima ona lepo, da se lepo dela z njo, da smo z njo nežni, da se ne kriči nanjo, dviguje glasu. Da ima zdaj vsaj kolikor toliko kvalitetno življenje ...	Mami uporabnice je najbolj pomembno, da se z uporabnico dela spoštljivo, da se ji omogoči kvalitetno življenje	SPOŠTLJIV ODNOS	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
A32	Rada vidim, da je zanjo lepo poskrbljeno, in da se ji omogoči stvari, kolikor se le da.	Mama uporabnice skrbi za to, da je za uporabnico poskrbljeno in si prizadeva, da se ji omogoči čim več	OMOGOČANJE IZKORIŠČENEGA DNEVA	ZAŽELENA LASTNOSTI OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
A33	... vse ostalo pa delajo tudi mož in še en fant, ki pomaga. In plus je to, da se tudi midva z možem zaradi tega malo razbremeniva, če lahko temu tako rečem.	Mama in oče uporabnice se lahko razbremenita zaradi dodatnega zunanjega osebnega asistenta	ZUNANJA OSEBA OMOGOČA RAZBREMENITEV DRUŽINSKIH ČLANOV	RAZBREME NITEV	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE

A34	Čeprav jaz sem še vedno kot jastreb izza ozadja in vse spremljam.	Nadzorovan je osebne asistence s strani mame uporabnice	NADZOR NAD OSEBNO ASISTENCO	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A35	Razen takrat, ko je zraven osebna asistentka, ker njej popolnoma zaupam. Lahko ju pustim same ...	Zaupanje zunanji osebni asistentki	ZAUPLJIVOST	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
A36	Tudi parfum ji kupujemo isti, kot ga je uporabljala prej.	Kupovanje stvari, ki jih je bila uporabnica vajena uporabljati	PREDVIDEVANJE POTREB UPORABNIKA	PREDVIDEVANJE POTREB UPORABNIKA	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A37	Jaz si ne predstavljam, da bi jo morala imeti v VDC-ju, da bi hodila tja na obisk, niti pod razno ...	Mamino neodobravanje ločenosti od uporabnice, če bi ta bila v VDC-ju	PRETIRANA NAVEZANOST	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A38	Če bi se zgodilo, da obnemorem, sem rekla, da grem tudi jaz z njo skupaj v dom. Dokler bi mi jezik tekel, bi šla z njo v dom, da bi se zanjo poskrbelo, kot je treba.	Mamina želja po tem, da se ju z uporabnico ne loči	PRETIRANA SKRBNOST	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

A39	Jaz jo ne dam iz rok. Jaz si ne predstavljam, da bi jo morala nekam dat.	Mama uporabnice si ne predstavlja, da uporabnica ne bi bila doma	PRETIRANA NAVEZANOST	SKRB	PRETIRANA SKRBNOST	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A40	P. ni avtonomna sama zase, smo bolj kot ekipa, vsi skupaj, ki organiziram o aktivnosti.	Uporabnica ni avtonomna pri organiziranju aktivnosti zase	ODSOTNOST AVTONOMNOSTI PRI ORGANIZIRANJU DEJAVNOSTI	ODSOTNOST AVTONOMNOSTI	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A41	Je pa res, da poskušamo vedno dobiti od nje neko povratno informacijo, če si želi to početi, ker to pa pokaže z mimiko npr.	Pridobivanje in upoštevanje povratnih informacij s strani uporabnice preko njene mimike	SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ PREKO MIMIKE	TELESNI ODZIV	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A42	Vsekakor se pozna, če je odnos dober.	Se prepozna dober odnos	DOBER ODNOS SE PREPOZNA		PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
A43	Pozna se najbolj preko mimike, ki vseeno veliko pove. Ona to tudi pokaže.	Mimika uporabnice kaže na zadovoljstvo v odnosu z osebnim asistentom	SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ PREKO MIMIKE	TELESNI ODZIV	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A44	Ona npr. ne mara, da ti sediš zraven nje, in jo držiš čez rame. Se ti hitro umakne.	Uporabnica pokaže nezadovoljstvo tako, da se umakne	SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ PREKO TELESNEGA ODZIVA	TELESNI ODZIV	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

A45	Ona pokaže, če je srečna. In pokaže, če jo kaj moti.	Uporabnica pokaže, če je srečna, če jo kaj moti.	SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ PREKO MIMIKE	TELESNI ODZIV	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A46	Ko je z osebno asistentko, opažam, da se pri njej ful umiri, da je z njo zelo umirjena.	Umirjenost uporabnice ob zunanji osebni asistentki	UMIRJENOST UPORABNIKA		PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
A47	Mi imamo en večji papir in gor se piše dnevne obveznosti, kar se P. tiče.	Zapisovanje dnevni obveznosti	ZAPISOVANJE DNEVNIH OBVEZNOSTI		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A48	Kar se tiče navodil, treba je preprosto povedat, kako je treba poskrbet.	Navodila se daje tako, da se pove, kako naj se poskrbi za nekaj	JASNO IZRAŽANJE POTREB		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A49	Jaz sem itak skozi tu, oziroma v večini primerov. Da lahko vskočim, če se karkoli zgodi. ...	Mama uporabnice je večino časa v bližini, da lahko vskoči	FIZIČNA BLIŽINA	DOSEGLJIVOST	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A50	... načeloma sem v bližini.	Mama uporabnice je v bližini	FIZIČNA BLIŽINA	DOSEGLJIVOST	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

A51	V glavnem, jaz dam jasna navodila ...	Dajanje jasnih navodil	JASNA NAVODILA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE		
A52	... in zahtevam zelo malo, kar pa je to, da se jo obravnava kot da je zdrava, da se dela lepo z njo ... da jo jemlješ kot sebi enako ...	Zahteva po tem, da se uporabnico jemlje kot sebi enako	ENAKOVREDNA OBRAVNAVA UPORABNIKA	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
A53	... da se dela z njo počasi, preudarno, ker ona stvari počasneje procesira.	Zahteva po potrpežljivosti pri delu z uporabnico	POTRPEŽLJIVOST	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
A54	Jaz tudi asistentom povem, da naj jo obravnavajo kot da je zdrava, in govorijo z njo kot da je zdrava. Ne pa kot da je uboga. Pri nas to vedno poudarjamo, da naj jo jemljejo kot sebi enako, in naj jo ne pomilujejo in dajejo občutka, da je uboga.	Zahteva po tem, da se uporabnico ne pomiluje, da se ji ne daje občutka, da je uboga.	NEPOMILOVANJE UPORABNIKA	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

A55	Jaz bi bila najbolj vesela, če bi P. lahko govorila, da bi lahko povedala koga želi imeti ob sebi.	Uporabnica ne zmore povedati, koga želi ob sebi	NEZMOŽNOST IZRAŽANJA ŽELJE PO ŽELENENEM OSEBNEM ASISTENTU	NEZMOŽNOST	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A56	Ona v takem stanju zdaj sploh ne more bit samostojna.	Uporabničin a nezmožnost za samostojnos t	NEZMOŽNOST ZA SAMOSTOJNOST	NEZMOŽNOST	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A57	Se pa upošteva njene želje, ker ona določene stvari tudi pokaže.	Upoštevanje želj uporabnice	SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ PREKO MIMIKE	TELESNI ODZIV	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A58	Če ji kaj ni prav, te npr. odrine, zaviha nos. Če je kakšna stvar za kosilo, ki ji ne ustreza, jo ne bo tako zavzeto jedla, kot tisto, kar ima rada.	Uporabnica pokaže neodobravnje z mimiko, s telesnim odzivom	SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ PREKO MIMIKE, TELESNEGA ODZIVA	TELESNI ODZIV	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A59	Tudi mi, zjutraj, ko jo oblačimo, ji pokažemo in rečemo: »boš imela rdečo majico ali modro?«	Pridobivanje mnenja uporabnice	SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ PREKO ODZIVANJA NA VPRAŠANJE	TELESNI ODZIV	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

A60	Ona tudi pokaže, da rada posluša glasbo, zaradi česar smo vajeni hoditi tudi na koncerte.	Ker uporabnica rada posluša glasbo, hodijo na koncerte	STORITVE, KI OMOGOČAJO KULTURNE DEJAVNOSTI	DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
A61	Gledamo tudi na to, da veliko hodimo okrog, ker je tudi ona to prej rada počela.	Veliko hodijo okrog, ker je uporabnica to rada počela.	PREDVIDEVANJE POTREB UPORABNIKA	PREDVIDEVANJE POTREB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A62	Potem ji beremo knjige, igramo kitaro, ustvarjamo, ker je tudi prej to rada delala.	Izvajanje aktivnosti, ki jih je uporabnica rada počela (branje knjig, igranje kitare, ustvarjanje)	PREDVIDEVANJE POTREB UPORABNIKA	PREDVIDEVANJE POTREB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A63	Nekaj malega pa ji uspe tudi njej, vsaj nakazati.	Uporabnica uspe stvari nakazati	NAKAZOVANJE	SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ		
A64	Ker ona bi se zelo upirala, če bi jo mi v tem primeru silili, naj vseeno telovadi, se razteza.	Uporabnica se upira, če nekaj ne želi početi	TELESNI ODZIV	SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ		
A65	Ona ti bo točno pokazala, če ji kaj ne bo v redu. Te bo potisnila, ali pa zavihala nos, tudi z roko te bo odrinila proč.	Uporabnica bo pokazala svoje neodobravanje tako, da te bo potisnila, zavihala nos, odrinila	MIMIKA, TELESNI ODZIV	SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ		

A66	Tudi kadar malica, ona ne bo kar jedla v nedogled, ampak ti bo pokazala, kdaj ji je dovolj. Ne bo pojedla vsega, se basala, samo zato, ker se jo takrat pač hrani. Bo nakazala, kdaj si ene stvari ne želi več. Se mi zdi, da to ji je ostalo.	Uporabnica bo pokazala, nakazala, kdaj ji je nečesa dovolj, kdaj si nečesa ne želi	NAKAZOVANJE	SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ		
A67	Velikokrat pa smo tudi mi bos, ker tudi mi vsega ne vemo. Ona ne more nič povedat, kar se tiče tega, da bi lahko povedala, da jo boli glava, hrbet, noga, ali pa da danes ne bi želela početi nič, da bi želela lenariti npr.	Uporabničin a nezmožnost verbalnega izražanja lastnih potreb in želj	NEZMOŽNOST VERBALNEGA SPOROČANJA POTREB IN ŽELJ	NEZMOŽNOST	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A68	P. je zelo dobro vključena v družbo. Gre se v trgovino, na sladoled, peljemo jo k frizerju, gremo v šoping.	Dobra vključenost uporabnice v družbo, izhodi v trgovino, na sladoled, obisk frizerja, nakupovanje	DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI, KI OMOGOČAJO VKLJUČEVANJE V DRUŽBO: PROSTOČASNE DEJAVNOSTI	DOSTOP	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

A69	Mi P. vključujem o v družbo, mi jo nimamo zaprto doma.	Uporabnico se vključuje v družbo	DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI, KI OMOGOČAJO VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	DOSTOP	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A70	Zelo veliko smo okrog, pohajamo, smučamo, bili smo v Kranjski gori, naslednji mesec gremo v terme za par dni, pred smučanjem smo bili v Ratečah za par dni, poleti gremo na Pokljuko za več dni.	Uporabnica gre smučat, v terme, na večdnevne izlete	DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI, KI OMOGOČAJO VKLJUČEVANJE V DRUŽBO: REKREACIJSKO ŠPORTNE DEJAVNOSTI, DEJAVNOSTI ZA OHRANJE ZDRAVJA V ZDRAVILIŠČIH	DOSTOP	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A71	Tudi ko gremo na dopust, gremo po navadi na kosilo ven in takrat gremo jest ne glede na to, ali bi drugi imeli kaj za reči glede njene invalidnosti .	Družina uporabnico vključuje v vsakem okolju	DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI, KI OMOGOČAJO VKLJUČEVANJE V DRUŽBO: PROSTOČASNE AKTIVNOSTI	DOSTOP	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
A72	Mi jo vključujem o v vse. Tako kot se mi vključujem o, vključujem o tudi njo. Povsod jo peljemo s sabo, kamor gremo, jo	Družina uporabnico vključi, pelje povsod, kamor gre.	DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI, KI OMOGOČAJO VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	DOSTOP	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

	peljemo s sabo.					
A73	P. se zdaj v takem stanju kot je, ne more samostojno odločati o tem, kako bo kaj potekalo z osebno asistenco ...	Se ne more samostojno odločati o poteku osebne asistENCE	NEZMOŽNOST ZA SAMOSTOJNOST	NEZMOŽNOST	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A74	... ker ne zmore govorit, lahko samo kaj nakaže, se odzove na določen način ...	Zaradi nezmožnosti govorjenja, uporabnica nakaže, so odzove na neverbalni način	NAKAZOVANJE, NEVERBALNO ODZIVANJE	NEVERBALNI ODZIV	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A75	... tako da to, kar se tiče izvajanja osebne asistENCE, prevzemam o bolj ostali, predvsem jaz.	Prevzemanje izvajanja osebne asistENCE s strani družinskih članov	NEZMOŽNOST UPRAVLJANJA Z IZVAJANJEM OSEBNE ASISTENCE	ODSOTNOST AVTONOMNOSTI	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A76	... lahko samo delamo to, kar se nam zdi, preko našega poznavanja nje in njenih navad in potreb od prej, da bi ji bilo tudi njej okej.	Družinski člani predvidevajo potrebe uporabnice preko poznavanja potreb in navad od prej	PREDVIDEVANJE POTREB UPORABNIKA	PREDVIDEVANJE POTREB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

A77	Da se lahko zmenimo ...	Se lahko zmenijo.	ZMOŽNOST ZA SPREJEMANJE MEDSEBOJNIH DOGOVOROV	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A78	... in gremo na vse terapije, ki ji P. potrebuje, vključno s fizioterapijo, potem da gremo lahko na bazen, na taktilno integracijo, jo peljat jahat, potem pa tudi toplice, terme, ...	Zmožnost izvajanja terapij, fizioterapije, omogočeni odhodi na bazen, na taktilno integracijo, jahanje, v toplice, terme	ZMOŽNOST IZVAJANJA TERAPIJ, REKREACIJSKO ŠPORTNIH DEJAVNOSTI, OHRANJANJA ZDRAVJA V ZDRAVILIŠČIH	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A79	In velikokrat mi rečejo, naj grem kam, naj se malo odmaknem od vsega, ampak ko pomislim, da bi šla kam za dva dni brez P., ne gre, niti pod razno ne.	Mama uporabnice zavrača, da bi šla kam brez uporabnice	PRETIRANA NAVEZANOST	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A80	Jaz kamor grem, gre P. z nami.	Uporabnica je vključena vedno, ko se kam gre	STALEN STIK	DOSEGLJIVOST	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

A81	Nimam srca, da bi jaz zdaj uživala in nekam sama šla na dopust, skupaj z možem. Če gremo kam, gremo vsi trije, in to je to, in če ne, smo doma.	Mama uporabnice nima srca, da bi šla kam brez nje	PRETIRANA NAVEZANOST	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A82	Ona je tista, ki je pri naši hiši najbolj ranljiva in za njo je potrebno poskrbeti.	Uporabnico je označena za ranljivo osebo za katero je potrebno poskrbeti	PREPOZNAVANJE UPORABNIKA KOT RANLJIVEGA, OSKRBOVANJE	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A83	Zdaj pa ves čas z nečim grozijo in strašijo in jemljejo.	Grožnje, jemanje, ustrahovanje kot slaba plat pri osebni asistenci	SPREMEMBE V ZAKONODAJNI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE, KI SE VEŽEJO NA JEMANJE PRAVIC	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
A84	Predstavljati si morate, da jaz ne dobim nobene osebe za nadomeščanje, po podjemni pogodbi, ker je plačilo premajhno in ni vključena niti malica niti prevoz.	Otežena pridobitev osebe za nadomeščanje, zaradi slabe plačanosti dela	OTEŽENO PRIDOBIVANJE OSEBNEGA ASISTENTA ZA NADOMEŠČANJE ZARADI SLABE PLAČANOSTI DELA	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
A85	Jaz človeka za nadomeščanje ne dobim.	Nezmožnost dobiti osebo za nadomeščanje	OTEŽENO PRIDOBIVANJE OSEBNEGA ASISTENTA ZA NADOMEŠČANJE ZARADI SLABE PLAČANOSTI DELA	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE

A86	Če bodo stvari ves čas rezali in jemali, bodo ljudje šli. Zame in za moža to ni takšen problem, ampak zunanje osebe bodo šle, in bova z možem ostala sama s P.	Zapuščanje del s strani zunanjih osebnih asistentov zaradi slabih delovnih pogojev vodi do izvajanja osebne asistENCE s strani družinskih članov	PREVZEMANJE VLOG OSEBNIH ASISTENTOV S STRANI DRUŽINSKIH ČLANOV ZARADI ZMANJŠEVANJA ŠTEVILA ZUNANJIH OSEBNIH ASISTENTOV	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
A87	In moti me tudi to, da se invalide ločuje na prvorazredne in drugorazredne. Osebno asistenco bi se dalo samo tistim, ki študirajo, hodijo v srednjo šolo, ki so v glavi v redu, kaj pa naši, so pa drugorazredni, »bogi« ali kaj? Poudarja se aktivnost, in kar se nas tiče, mi smo aktivni. Če mi nismo aktivni, potem ne vem kdo je.	Ločevanje na prvorazredne in drugorazredne invalide	KATEGORIZACIJA UPORABNIKOV NA PODLAGI AKTIVNOSTI NA PRVORAZREDNE IN DRUGORAZREDNE	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
A88	Poudarja se aktivnost, in kar se nas tiče, mi smo aktivni. Če mi nismo aktivni, potem ne vem kdo je.	Uporabnike, ki so odvisni od drugih, se želi postaviti v ustanove	UPOŠTEVANJE AKTIVNOSTI UPORABNIKOV OSEBNE ASISTENCE BI PRIKRAJŠALO NEKATERE ZA ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE

	Takšne osebe kot je P. bi oni radi spravili v ustanove. Odvisne od drugih bi radi spravili v ustanove, žalostno.					
A89	Verjamem, da so tudi starši, ki služijo na račun osebne asistENCE svojih otrok, in se na njih okoriščajo ...	Starši, ki služijo na račun osebne asistENCE svojih otrok, se z njo okoriščajo	FINANČNO OKORIŠČEVANJE Z OSEBNO ASISTENCO	ZLORABE	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
A90	Najboljša rešitev bi bila, da vse te zavode in društva zaprejo, in da za celotno osebno asistenco skrbi država. Da bi obstajala ena ustanova, ki bi za to poskrbela, ker potem tudi denar ne bi šel malo sem, malo tja.	Zaprte zavodov in društev ter prevzem skrbi za osebno asistenco s strani države kot rešitev	ZAPRTJE DRUŠTEV IN ZAVODOV IN DOLOČANJE ENOSTANOV, KI BI SKRBELE ZA OSEBNO ASISTENCO			SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE
A91	Ma jaz mislim, da so to osebe s posebnimi potrebami. Meni to zveni najbolj neškodljivo .	Strinjanje z izrazom osebe s posebnimi potrebami, ker je to najbolj neškodljivo	OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI	SPREJEMANJE IZRAZOV		POGLED NA IZRAZOSLOVJE

A92	Po pravici ne vem, kaj se sploh toliko okrog tega obremenjujejo.	Ne zdi se ji vredno obremenjevanja	NIMA TEŽAV S SPREJEMANJEM IZRAZOSLOVJA	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČEGA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
A93	Meni se zdi, da so to različne osebe z različnimi osebnimi potrebami.	Strinjanje s izrazom različne osebe z različnimi potrebami	OSEBE Z RAZLIČNIMI OSEBNIMI POTREBAMI	SPREJEMANJE IZRAZOV		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
A94	Vendar me te stvari, kar se tiče poimenovanja, ne motijo toliko, da bi se glede tega veliko obremenjevala. Na to se toliko ne oziram ...	Ne moti način poimenovanja	NEOBREMENJEVANJE	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČEGA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
A95	... ker so mi pomembne bolj druge stvari, predvsem me zanima obravnava teh oseb.	Bolj pomembna je obravnava oseb	PRIPISOVANJE VEČJE VELJAVE OBRAVNAVI UPORABNIKOV KOT IZRAZOSLOVJU	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČEGA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
A96	Ma ne, razen tega, da te bulijo ...	Buljenje	BULJENJE IN POGLEDI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
A97	Kakšni skoraj da zlezejo v P., toliko bulijo.	Buljenje	BULJENJE IN POGLEDI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA

A98	Če bi družinskega pomočnika uredili tako kot osebno asistenco, bi bilo tudi super, ker potem bi bili lahko na eni strani starši in na drugi zunanje osebe, kar bi se delilo.	Potreba po ureditvi statusa družinskega pomočnika na način, ki bi omogočal ločitev vlog na starše in zunanje osebe, ki izvajajo osebno asistenco	BOLJŠA UREDITEV STATUSA DRUŽINSKEGA POMOČNIKA BI OMOGOČILA LOČEVANJE VLOG NA DRUŽINSKE ČLANE IN ZUNANJE OSEBNE ASISTENCE			SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE
A99	Tudi ta dolgotrajna oskrba, če bi bilo to tako urejeno, da bi se res vložilo v to ureditev, bi se marsikaj lahko izboljšalo.	Potreba po ureditvi dolgotrajne oskrbe	UREDITEV DOLGOTRAJNE OSKRBE			SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE
A100	To jemljem kot pomoč, zelo dobrodošlo pomoč.	Osebna asistenca kot dobrodošla pomoč	DOBRODOŠLA POMOČ	OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA		RAZUMEVANJE OSEBNE ASISTENCE
B1	... študirat sem šla, da bi dobila dobro službo, da bi bila sama svoj gospod, to je smisel vsega.	Da si sam svoj gospod	ZMOŽNOST UPRAVLJANJA Z LASTNIM ŽIVLJENJEM	UPRAVLJANJE Z LASTNIM ŽIVLJENJEM	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B2	Če si zamislim alternativo mojemu načinu življenja zdaj, ko sem lahko doma, v svojem stanovanju, pomislim na dom za	Neodvisno življenje ni mogoče, če bivaš v ustanovi	ODSOTNOST BIVANJA V USTANOVI	BIVANJE	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE

	upokojence, ali pa kakšno drugo ustanovo, in si tega preprosto ne predstavljam zase, predvsem pa ne povezujem tega z neodvisnim življenjem.					
B3	Ker neodvisnost je zame svoboda in svoboda je sreča in sreča je bistvo življenja.	Neodvisnost je svoboda	SVOBODA	UPRAVLJANJE Z LASTNIM ŽIVLJENJEM	RAZLAGANJE NEODVISNOSTI ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B4	Prvo je to, da si finančno priskrbljen do te mere, da se lahko osvobodiš, da greš na svoje.	Finančna priskrbljenost, ki omogoča lastno bivališče	FINANČNA PRISKRBLJENOST, OSAMOSVOJITEV	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B5	Da si torej finančno neodvisen od družine ...	Finančna neodvisnost od družine	FINANČNA NEODVISNOST OD DRUŽINE	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B6	... da se lahko osamosvojim.	Zmožnost za osamosvojitve	ZMOŽNOST ZA OSAMOSVOJITEV	OSAMOSVOJITEV	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

B7	Potem služba, ki je fiksna, na katero se lahko zanesesh, da ti bo zagotavljala neke finance, ki jih potrebuješ za življenje ...	Zanesljiva služba	ZANESLJIVA SLUŽBA	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B8	... npr. da boš imel za jest, streho nad glavo ...	Priskrbljeno st s hrano, streha nad glavo	ZADOVOLJENE OSNOVNE ŽIVLJENJSKE POTREBE		TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B9	... in da si boš lahko poravnal položnice.	Zmožnost poravnati položnice	FINANČNA PRISKRBLENOST	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B10	... da lahko greš kamor hočeš, da to lahko izvedeš ...	Da greš kamor želiš	OMOGOČENI ŽELENI IZHODI	DOSTOP IN MOBILNOST	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B11	... si privoščiš.	Finančna zmožnost iti kamor želiš	FINANČNA PRISKRBLENOST	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B12	Brez da bi bil vezan na koga, kaj bo rekel na to, in se mogoče ne bo strinjal s tem, da si nekaj želiš naredit.	Neodvisnost od tujega mnenja	NEODVISNOST OD DRUGE OSEBE		TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

B13	Neodvisnost v glavnem prepoznavam v tem, da asistenti delajo po mojih navodilih.	Asistentovo delo poteka po navodilih uporabnice	ASISTENTOVO DELO SE IZVAJA PO NAVODILIH UPORABNIKA	UPRAVLJANJE OSEBNE ASISTENCE		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
B14	Sama skrbim, da stvari tečejo in mi pri tem asistirajo.	Uporabnica skrbi za izvajanje osebne asistENCE	NADZOR NAD IZVAJANJEM OSEBNE ASISTENCE	UPRAVLJANJE OSEBNE ASISTENCE		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
B15	Svojo odvisnost v glavnem prepoznavam v fizični omejenosti, ki se kaže v moji nesposobnosti, da bi fizično skrbela za svoje osebne potrebe, kot je nega telesa.	Odvisnost prepoznavam v fizični omejenosti, pri čemer potrebuje pomoč pri osebnih potrebah, kot je nega telesa	POMOČ PRI SLAČENJU IN OBLAČENJU, POMOČ PRI UPORABI STRANIŠČA, POMOČ PRI UMIVANJU, POMOČ PRI VZDRŽEVANJU OSEBNE HIGIENE	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI
B16	Zdi se mi ključno, da se zavedamo, da ne potrebujemo popolnega uporabnika in popolnega asistenta, ampak je tu bistvenega pomena kemija.	Pri izvajanju osebne asistENCE je bistvena kemija med uporabnikom in osebnim asistentom	MEDSEBOJNA KEMIJA	MEDSEBOJNO UJEMANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
B17	Ker jaz poznam en primer, kjer je bila uporabnica zelo težek primer, ampak je dobila	Skladanje uporabnika in osebnega asistenta v tem, da kar asistent zmore nuditi, uporabnik	LASTNOSTI IN ZMOŽNOSTI OSEBNEGA ASISTENTA OMOGOČAJO USPEŠNO ZADOVOLJEVANJE POTREB UPORABNIKA	DELOVANJE OSEBNEGA ASISTENTA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

	pravo asistentko, kjer sta se obe nekako zgrabile. Tisto, kar je asistentka nudila, je tista uporabnica izgleda da potrebovala . Tako da je to kakor princip: lonec in pravi pokrov.	tudi zase potrebuje				
B18	Tako da je to kakor princip: lonec in pravi pokrov. In tako bi moralo biti, ker gre v končni fazi za intimen odnos med dvema osebama.	Intimnost odnosa med uporabnikom in osebnim asistentom	ZMOŽNOST ZA INTIMNOST	SPROŠČENOST	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
B19	To, da te nekdo drug preobleče, ali če se pojavi inkontinenca, in je potrebno zamenjat vložek, umazane spodnje hlače, je zares precej intimna zadeva.	Asistiranje osebnega asistenta pri osebni negi je intimna zadeva	ZMOŽNOST ZA INTIMNOST	SPROŠČENOST	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
B20	Potem pa prideš do točke, kjer moreš preprosto dvigniti roko in prositi za pomoč, pri tem pa izpostaviti	Ko prosiš za pomoč, je potrebno izpostaviti točno to, kar potrebuješ	JASNO IZRAŽANJE POTREB		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	točno določeno stvar, ki jo potrebuješ.					
B21	Meni so dodelili 110 ur in sem s tem hvalabogu dobila osebno asistenco. In to je pomenilo, da se mi je stanje izboljšalo.	Dodelitev osebne asistencije je pomenila izboljšanje stanje uporabnice	IZBOLJŠANJE SPLOŠNEGA STANJA	IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B22	Ker če je namen asistencije, da imaš boljše življenje, neodvisno življenje, je to pri meni doseglo 100% ...	Osebna asistencija je omogočila boljše življenje, neodvisno življenje	OMOGOČANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNOST	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B23	Imela sem neurejen urnik ...	Osebna asistencija omogoči urejen urnik	NADZOR NAD VSAKDANOM	NADZOR	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B24	... imela sem dneve, ko nisem sploh iz postelje vstala ...	Osebna asistencija omogoči, da vstane iz postelje	POVEČANJE AKTIVNOSTI PRI OPRAVLJANJU VSAKODNEVNIH OPRAVIL		DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B25	Enostavno ne bi vstala, če ne bi bilo potrebe za wc.	Osebna asistencija omogoči, da vstane	POVEČANJE AKTIVNOSTI PRI OPRAVLJANJU VSAKODNEVNIH OPRAVIL		DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

B26	Če ne bi dobila osebne asistence, in da bi npr. pristala v domu ...	Osebna asistenca omogoči bivanje doma, in ne v domu	ZMOŽNOST ŽIVLJENJA V SKUPNOSTI	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
B27	... sama od sebe je hodila 2x-3x na teden do mene, da mi je prinesla hrano iz trgovine, da mi je skuhala, počistila.	Mama je nosila hrano, kuhala, čistila	OPRAVLJA DELO SAM OD SEBE	POMOČ	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B28	Imaš ljudi, ki živijo z družino, in kjer stvari najverjetneje diktirajo starši oziroma partnerji.	Starši oziroma partnerji diktirajo stvari za uporabnika	UPRAVLJANJE OSEBNE ASISTENCE UPORABNIKA	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B29	Pri meni je bilo pa tako, da kaj drugega bo delal asistent, če ne to, kar mu rečem jaz.	Osebni asistent dela to, kar mu reče ona	ASISTENTOVO DELA SE IZVAJA PO NAVODILIH UPORABNIKA	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B30	Ker jaz povem: »danes potrebujem to in to«.	Pove, kaj tisti dan potrebuje	JASNO IZRAŽANJE POTREB		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B31	Z osebno asistentko imava sistem, da se npr. enkrat na teden nakupi hrana, enkrat na teden pomije tla,	Sistem, ki osebnemu asistentu določa pogostost opravljanja opravil	DOLOČANJE POGOSTOSTI OPRAVLJANJA DOLOČENIH OPRAVIL	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	preobleče posteljo, itd.					
B32	Glede tega sem absolutno avtonomna. Ker dela asistent absolutno vedno po mojih navodilih.	Asistent dela po njenih navodilih, kar ji omogoča avtonomijo	ASISTENTOVO DELO SE IZVAJA PO NAVODILIH UPORABNIKA	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B33	Ker račune plačujem jaz, in to govorim zato, ker morem jaz pazit, da mi gre finančno vse skozi, da mam za položnice, za trgovino, hrano.	Plačevanje računov in skrb za finance	SKRB ZA FINANCE	PREVZEMANJE ODGOVORNOSTI ZA SVOJE ŽIVLJENJE IN DEJANJA		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
B34	Kar se tiče čistoče, jaz preden grem spat, pogledam okoli, naredim inšpekcijo, zaznamek, kaj je treba naredit, in tako stvar teče, tako delamo stvari.	opravi nadzor nad opravljenim delom in določi kaj je potrebno narediti	ZAZNAMKI O POTREBNOSTI OPRAVIL NA PODLAGI NADZORA NAD OPRAVLJENIMI OBVEZNOSTMI OSEBNEGA ASISTENTA		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B35	Toliko osebnih asistentov kot sem dala že skozi, mislim, da več kot 10, lahko rečem, da imam srečo, ker	Ceni to, da se ujame z osebno asistentko	POMEMBNOST MEDSEBOJNEGA UJEMANJA	MEDSEBOJNO UJEMANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

	zdaj, ko imam osebno asistentko, s katero se ujamem, znam to cenit.					
B36	Ker če bi imela dobrega asistenta že od začetka, se lahko niti ne bi zavedala, koliko je vredno, da se z nekom res ujameš.	Vrednoti to, da se z osebnim asistentom ujameš	POMEMBNOST MEDSEBOJNEGA UJEMANJA	MEDSEBOJNO UJEMANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
B37	Kar pri sedanji osebni asistentki zelo cenim je to, da razume, da če ji rečem: »oprosti, kaj lahko malo drugače to narediš?«, da tega ne jemlje osebno.	Pri osebni asistentki ceni, da si povratne informacije glede izvajanja osebne asistenc ne jemlje osebno	SPREJEMANJE KONSTRUKTIVNE KRITIKE	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
B38	To zares cenim pri moji osebni asistentki, ker sem tudi jaz zato sproščena, sproščena pa sem tudi v odnosu do nje.	Za odnos je pomembna sproščenost	SPROŠČENOST V MEDSEBOJNEM ODNOSU	SPROŠČENOST	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
B39	Razni osebni asistentje, ki sem jih imela, so bili v različnih etapah življenja, in so se razlikovali	Razlikovanje osebnih asistentov po kulturi obnašanja	KULTURA OBNAŠANJA OSEBNEGA ASISTENTA	DELOVANJE OSEBNEGA ASISTENTA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

	tudi po svoji kulturi obnašanja.					
B40	Na začetku, pri prvem osebnem asistentu, je bil moj največji strah ta, da bi postala despot.	Strah, da postane despot	DIKTATOR	NEZAŽELEN A LASTNOST UPORABNIK A		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
B41	Če si ti v bolečini, te tvoja bolečina lahko tudi zaslepi, in postaneš malce zloben.	Bolečina lahko sproži, da postaneš zloben	ZLOBNOST	NEZAŽELEN A LASTNOST UPORABNIK A		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
B42	... in zaradi vsega tega se mi zdi, da je to malce izkoristila, saj posledično ni spoštovala dogovorjenega urnika in zamujala na delo ali celo ni prišla.	Nespoštovanje dogovorjenega urnika in zamujanje ali odsotnost z dela s strani osebnega asistenta	NESPOŠTOVANJE DOGOVORJENEGA URNIKA, ZAMUJANJE NA DELO, NEPRIHAJANJE NA DELO	NEZAŽELEN A LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
B43	Srečo imam, da se s sedanjo osebnim asistentko tako dobro ujamem, in da smo dobra ekipa.	Se ujame z osebnim asistentko, s katero sta dobra ekipa	POMEMBNOST MEDSEBOJNEGA UJEMANJA	MEDSEBOJNO UJEMANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKI IN OSEBNIMI ASISTENTMI

B44	Sicer pa je moj največji strah zares bil ta, da postanem ukazovalna in zlobna.	Strah, da postane ukazovalna, zlobna	UKAZOVALNOST, ZLOBNOST	NEZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
B45	Zame je bilo važno to, da ostanem realna, kar pa je pomenilo, da dobim kar potrebujem, vendar da se do tega pride na spoštljiv način.	Doseganje zadovoljnih potreb na spoštljiv način	SPOŠTLJIV NAČIN		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B46	Da obstaja nek zdrav kompromis.	Obstoj kompromisa	KOMPROMIS		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B47	Naučit sem se morala povedat, kaj sploh potrebujem.	Učenje načina izražanja lastnih potreb	JASNO SPOROČANJE POTREB	ZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
B48	Veliko je odvisno od uporabnika, ma nekaj je pa odvisno tudi od osebnega asistenta, ker jaz se zmeraj trudim, da ne bi bila napadalna, agresivna, žaljiva, da se ne izživljam nad	Trudi se, da ne bi bila napadalna, agresivna, žaljiva, da se ne izživljam nad osebnim asistentom	NAPADALNOST, AGRESIVNOST, IZZIVLJANJE	NEZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

	asistentom, ampak se zna zgoditi, da je situacija lahko tudi obratna.					
B49	Kakšen osebni asistent lahko tudi ne sprejme tvojega feedback-a, če ni absolutno pozitiven.	Asistentovo nesprejemanje povratne informacije	SPREJEMANJE KONSTRUKTIVNE KRITIKE	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
B50	... verjamem pa, da absolutno pomaga, da imajo osebe, ki bi se začele zapirati med 4 stene, se izogibat vsemu, nekoga, ki jih pa tudi poskuša spraviti ven, da ne izgubijo občutka neke vključenosti i v družbo na splošno.	Osebni asistent lahko pomaga pri ohranjanju občutka vključenosti v družbo na način, da poskuša spraviti uporabnika ven	MOTIVIRANJE UPORABNIKA ZA VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
B51	Tudi društva poskušajo recimo ustvariti neka druženja med uporabniki in seveda je tudi tu vloga osebnega asistenta bistvenega pomena,	Osebni asistent lahko uporabniku omogoči druženje, da ga nekam pelje	OMOGOČANJE SOCIALIZACIJE	SOCIALIZACIJA	VREDNOTENJE POMEMBNOŠTI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	ker te pelje tja.					
B52	Že samo odnos, ki ga imam z osebno asistentko, mi ogromno pomeni, ker mi že samo kot oseba zelo ustreza in se super razumeva ...	Odnos z osebno asistentko ji veliko pomeni, ker se super razumeta	POMEMBNA OSEBA V ŽIVLJENJU UPORABNIKA	SOCIALIZACIJA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B53	... tako da tudi ona predstavlja velik del mojega življenja, kjer komuniciram, se socializiram.	Odnos z asistentko predstavlja možnost za komunikacijo, socializacijo	DEL DRUŽABNEGA ŽIVLJENJA UPORABNIKA	SOCIALIZACIJA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B54	Ampak kakorkoli, vem, kam it iskat oziroma kje lahko iščem, če se želim socializirati. Zdi se mi pomembno, da se še vseeno pri tem lahko sama angažiram.	Samoangažiranje lastne socializacije	SAMOANGAŽIRANJE ZA SOCIALIZACIJO	PREVZEMANJE ODGOVORNOSTI ZA SVOJE ŽIVLJENJE IN DEJANJA		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
B55	So pa asistenti vitalnega pomena, ker mi tudi asistentka večkrat reče: »daj, razmisli, ali	Osebnih asistentov so vitalnega pomena pri spodbujanju	SPODBUJANJE AKTIVNOSTI UPORABNIKA	SPODBUDA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	greva ven« ...					
B56	Vedno bi me poskušala spraviti izven svoje cone udobja, seveda z najboljšimi nameni.	Osebni asistent te spravlja ven iz cone udobja	SPRAVLJANJE IZ CONE UDOBJA	SPODBUDA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B57	Vedno rečem, da je to delo že samo po sebi težko, zato ti ga ne bom še dodatno oteževala ...	Ne želi oteževati dela osebnemu asistentu	NEOTEŽEVANJE DELA OSEBNEGA ASISTENTA	ZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
B58	... imam pa tudi jaz svoje muhe, ampak se trudim, da jih ozavestim in poskušam biti kar se da pozorna.	Pozorna na to, da ozavesti svoje vedenje, delovanje	OZAVEŠČANJE LASTNEGA VEDENJA	ZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
B59	Sem zelo samostojna, ker se sama odločam o vseh aktivnostih ...	Zelo samostojna pri odločanju o vseh aktivnostih	SAMOSTOJNO ODLOČANJE O AKTIVNOSTIH	ORGANIZACIJA	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B60	... in tudi sama sem že v štartu določila, kako si želim ene stvari imeti narejene.	Že na začetku določila, kako si želi opravljanja stvari	DOLOČANJE ŽELENEGA NAČINA IZVAJANJA OPRAVIL	ORGANIZACIJA	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

B61	Predvsem se mi zdi, da imamo z osebnimi asistenti dobro utečen ritem ...	Dobro utečen ritem medsebojne ga delovanja	UVELJAVLJEN RITEM DELOVANJA	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B62	... ker smo se že na začetku dogovorili, jasno in glasno, o celotnem izvajanju asistence.	Sprejet začetni dogovor o izvajanju osebne asistence	JASNO SPREJETI DOGOVORI O NAČINU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B63	Smo vsi prevzeli svoje vloge že takoj na začetku in zato vse teče kot mora.	Teče kot mora, zaradi začetnega prevzemanj a vlog	ZAČETNO PREVZEMANJE VLOG PRI IZVAJANJU OSEBNE ASISTENCE	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B64	Prav neke potrebe po spremembi trenutno ne vidim ...	Ne vidi potreb po spremembi	NI POTREBE			SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE
B65	... je pa res, da to glede omejevanja družinskih članov, mi je bilo na začetku malo tako, ne fer do enih uporabnikov, ki so najboljše funkcionirali s svojimi domačimi.	Omejevanje števila družinskih članov kot osebnih asistentov se ji ne zdi primerno v primerih, kjer uporabniki najboljše funkcionirajo ob družinskih članih	OMEJEVANJE ŠTEVILA DRUŽINSKIH ČLANOV KOT OSEBNIH ASISTENTOV	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE

B66	Iskreno, menim, da če rečeš invalid, in tudi človek z oviro, je v redu.	Sprejemanje izraza invalid in izraza človek z oviro	INVALID, ČLOVEK Z OVIRO	SPREJEMANJE IZRAZOV		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
B67	Ko začneš sprejemati to, da si invalid, da si oseba z določenimi omejenimi gibalnimi sposobnostmi, opaziš prvo to, da imajo ljudje grozno težavo govoriti s tabo, ker nočejo biti žaljivi.	Ljudje imajo težavo govoriti z osebo, ker nočejo biti žaljivi	IZOGIBANJE POGOVORU, ZARADI STRAHU PRED TEM, DA BI BILI ŽALJIVI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B68	Jaz osebno se ne identificiram z invalidnostjo.	Se ne identificira z invalidnostjo	NEIDENTIFICIRANJE Z INVALIDNOSTJO	SPREJEMANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B69	Od mene je odvisno, kako se definiram, kako me pa drugi definirajo, me ne moti, dokler me pri tem ne želijo v nekaj prisiliti.	Jo ne moti, kako jo drugi definirajo	NE MOTI DEFINIRANJE S STRANI DRUGIH	SPREJEMANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B70	Kaj si človek misli o meni, mi je čisto vseeno.	Ji je vseeno, kaj si oseba misli o njej	VSEENO GLEDE MIŠLJENJA DRUGIH	SPREJEMANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA

B71	Ko smo hodili ven, sem videla, kako je moja družino bolj obremenjevala kot mene.	Družino je mnenje drugih bolj obremenjevalo kot njo	OBREMENJEVANJE DRUŽINE Z MNENJEM DRUGIH	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B72	Če smo srečali družinske prijatelje, ki so me prvič videli na vozičku, je bilo prav zanimivo videti, kako niso vedeli, kako se obnašati, v smislu, da so se lovili pri tem, kaj zdaj, kako kaj reči, ipd.	Družinski prijatelji niso vedeli, kako se obnašati, kaj reči	LJUDJE NE VEJO, KAKO POSTOPATI V BLIŽINI OVIRANE OSEBE	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B73	Je pa res, da so me ljudje, ko sem še pogosteje hodila ven, ustavljali, in spraševali, kaj je z mano.	Ljudje so jo ustavljali in spraševali, kaj je z njo	LJUDJE SE USTAVLJAJO IN SPRAŠUJEJO OSEBO, KAJ JE Z NJO	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B74	Moram reči, da vse interakcije, ki sem jih z ljudmi imela, so bile pozitivne. Nimam ene negativne izkušnje, da bi bil človek do mene nesramen.	Vse interakcije so bile pozitivne, nima nobene izkušnje z nesramnostjo o drugih	ODSOTNOST NEGATIVNIH IZKUŠENJ	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA

B75	Ljudje pokažejo neko sočutje, neko spoštovanje .	Ljudje pokažejo sočutje in spoštovanje	SOČUTJE, SPOŠTOVANJE	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B76	V glavnem pridejo ljudje do tebe, se ustavijo, te pogledajo, in te vprašajo kaj je s tabo.	Ljudje pristopijo in vprašajo, kaj je s tabo	LJUDJE SE USTAVLJAJO IN SPRAŠUJEJO OSEBO, KAJ JE Z NJO	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B77	Iz nomenklature ne želim delat neke scene, ker bi s tem od nekoga zahteval, da na hitro spozna tvojo celo življenjsko zgodbo, da bo vedel, kako te pravilno nazivati.	ne želi delati scene iz izrazoslovja in pravilnega nazivanja	ODSOTNOST ŽELENEGA NAČINA PO LASTNEM POIMENOVANJU	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OSBISTOJEČEGA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
B78	Ne moti me, če me gledajo, če pristopijo, ker če vidiš, da so nameni dobri ...	Ne moti jo, če jo gledajo, pristopijo	NE MOTI JO GLEDANJE, PRISTOPANJE OSEB	SPREJEMANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B79	... me ne moti, tudi če so ljudje pri uporabi besed malo bolj nerodni.	Ne moti jo nerodnost ljudi ob uporabi besed	NE MOTI NERODNOST PRI UPORABI IZRAZOSLOVLJA	SPREJEMANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA

B80	Mislim, da imam do tega razvito neko zdravo distanco.	Ima razvito distanco	RAZVITA DISTANCA	SPREJEMANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B81	Nimam negativnih izkušenj.	Nima negativnih izkušenj	ODSOTNOST NEGATIVNIH IZKUŠENJ	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B82	Ko sem razvila inkontinenco, sem ugotovila, da je najboljša to, da vse poveš ven. Ker če nekaj postane skrivnost, potem tisto postane vir sramu, vir frustracij.	Najboljše je stvari povedati ven	NAČIN DIREKTNE KOMUNIKACIJE ONEMOGOČI SRAM IN FRUSTRACIJO UPORABNIKA	KOMUNIKACIJA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
B83	Meni je najlažje, če ti povem naravnost, ali je to omejitev, ki se pojavi, ali potreba.	Potrebe in omejitve je najlažje povedati naravnost ven	POMEMBNOST NEPOSREDNEGA IN TAKOJŠNJEGA SPOROČANJA POJAVLJENIH OVIR, POTREB	KOMUNIKACIJA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
B84	Edina slaba izkušnja, ki sem jo imela, kar se tiče drugačne obravnave, je bila z osebo, ki je delala na zavodu za zaposlovanje, ki je moji mami takrat neposredno rekla, da	Slaba izkušnja z zaposleno osebo na zavodu za zaposlovanje	PRIPIS ŽALJIVE OZNAKE UPORABNICI S STRANI ZAPOSLENE NA ZAVODU ZA ZAPOSLOVANJE	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA

	sem darwinova selekcija oziroma pokvarjeno blago.					
B85	Nima smisla, da bi nase jemal slabo voljo drugega, kaj šele, da bi jemal stvari osebno.	Stvari si ne jemlje osebno	NEOSEBNO JEMANJE STVARI	SPREJEMANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
B86	Ko so spremenili zakon, sem bila besna. Ker če imaš ti družino, ki se med sabo dobro razume, in so pripravljeni delat zate, dopusti to opcijo.	Neodobrava nje spremenjene ga zakona glede omejitve števila družinskih članov kot osebnih asistentov	OMEJEVANJE ŠTEVILA DRUŽINSKIH ČLANOV KOT OSEBNIH ASISTENTOV	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
B87	Razumem pa, da so se dogajale zlorabe, in se še vedno, in je zato privedlo do omejitve družinskih članov.	Omejevanje družinskih članov kot osebnih asistentov zaradi dogajanja zlorab	DOGAJANJE ZLORAB	ZLORABE	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B88	Poznam uporabnika, ki ni imel ne nesreče, ne kakšnih prirojenih bolezni, ampak se je s svojimi slabimi življenjski mi navadami pripeljal v stanje, ko je postal nezmožen	Primer, kjer družina uporabnika podpira v slabih življenjskih navadah in mu onemogoča doseganje bolj kakovostnega življenja	SKRB DRUŽINSKIH ČLANOV ONEMOGOČA SPREMINJANJE ŽIVLJENJSKIH NAVAD UPORABNIKA	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	poskrbet v celoti sam zase in so zanj začeli skrbeti družinski člani. Problem pa je bil, ker v takem okolju, kjer ga je družina samo podpirala pri nadaljevanj u slabih življenjskih navad, ni bilo možno, da bi delal na sebi, na izboljšanju kakovosti svojega življenja, na koraku naprej.					
B89	V tem specifičnem primeru uporabniku zares ni koristilo, da je v takem okolju, med družinskimi člani. Njegova kakovost življenja se je slabšala, ne izboljševala .	Družinsko okolje povzroča slabšanje kakovosti življenja uporabnika	DRUŽINSKO OKOLJE SLABŠA KAKOVOST ŽIVLJENJA UPORABNIKA	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B90	Ampak obstajajo pa tudi možnosti, da te neznanec zlorabi, če so zlorabe ključne za spremembo zakonodaje, tako da je dvorezen meč.	Možnost zlorabe s strani zunanjega osebnega asistenta	MOŽNOST ZA ZLORABE		ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

B91	Če zaokrožim, jaz sem hvaležna za to, da pa pride tudi nekdo zunanji, poleg družine.	Hvaležnost za zunanjega osebnega asistenta	HVALEŽNOST ZA ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA	ZADOVOLJS TVO Z ODLOČITVIJO ZA ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA	ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B92	Osební asistent pride s svojimi zgodbami, svojimi izkušnjami, ki so drugačne tvojim, in je to dobro, ker drugače melješ eno in isto. V tem primeru si lahko izkušnje izmenjaš.	zunanjí osební asistent omogoči izmenjavo osebnih izkušenj	DOPRINOS NOVIH ZGODB, IZKUŠENJ		ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
B93	Moti me samo to, ko država reče, da noben ne sme, ali pa vsi morajo. Ta absolutističen pristop mi ni všeč ...	Nestrinjanje s posploševanjem razmer	POSPLOŠEVANJE RAZMER ZA VSE UPORABNIKE OSEBNE ASISTENCE	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
B94	Kadar asistenca dela tisto, kar bi morala, je neprecenljiva.	Neprecenljivost osebne asistence	NEPRECENLJIVOST		ZNAČILNOSTI	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE

B95	Osebna asistenca je korak v pravo smer.	Pozitivno vrednotenje osebne asistence	KORAK V PRAVO SMER		ZNAČILNOSTI	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
C1	Ja neodvisno po moje je to, da pač sprejmeš neko odgovornost za svoja dejanja oziroma za svoje delovanje.	Sprejemanje odgovornosti za svoja dejanja, za svoje delovanje	ZMOŽNOST SPREJEMANJA ODGOVORNOSTI ZA LASTNA DEJANJA	UPRAVLJANJE Z LASTNIM ŽIVLJENJEM	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
C2	Pa tudi glede delovanja je tako, da je smisel v tem, da v bistvu delaš neke stvari, ki jih rad delaš, ker ni smiselno, da delaš nekaj, kar nimaš rad.	Delati stvari, ki jih imaš rad	POČETJE STVARI, KI JIH IMAŠ RAD	UPRAVLJANJE Z LASTNIM ŽIVLJENJEM	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
C3	Če te nekaj moti, je treba tudi povedati to, in narediti nekaj na tem oziroma to spremeniti.	Poveš, kar te moti, in poskušaš doseči spremembo	ZMOŽNOST IZRAŽANJA LASTNEGA NESTRINJANJA	UPRAVLJANJE Z LASTNIM ŽIVLJENJEM	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
C4	Da imaš svobodno voljo ...	Imeti svobodno voljo	SVOBODA	UPRAVLJANJE Z LASTNIM ŽIVLJENJEM	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE

C5	Rodiš se v družino in potem je celo življenje eno prilagajanje drug drugemu, ker drugače ne gre.	Celotno življenje se prilagajaš drug drugemu	MEDSEBOJNO PRILAGAJANJE	OBSTOJ NEODVISNOSTI	RAZLAGANJE NEODVISNOSTI ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
C6	Vseskozi si neodvisen, ker ljudje smo pač družabna bitja in drugače ne gre.	Stalna neodvisnost	SOODVISNOST	OBSTOJ NEODVISNOSTI	RAZLAGANJE NEODVISNOSTI ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
C7	Zdi se mi, da neodvisnega življenja, če ti živiš v neki skupnosti, skoraj da ne more biti oziroma gani.	Neodvisno življenje v skupnosti ne more obstajati	ODSOTNOST OBSTOJA POPOLNE NEODVISNOSTI OD DRUGIH OSEB	OBSTOJ NEODVISNOSTI	RAZLAGANJE NEODVISNOSTI ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
C8	To se pravi, od varnosti, torej zdravstvene varnosti ...	Zdravstvena varnost kot temelj za neodvisno življenje	ZDRAVSTVENA VARNOST	ZDRAVJE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
C9	... finančne varnosti ...	Finančna varnost kot temelj za neodvisno življenje	FINANČNA VARNOST	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
C10	... pravne varnosti ...	Pravna varnost kot temelj za neodvisno življenje	PRAVNA VARNOST		TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

C11	... se moreš sproti dogovarjat kaj se bo delalo, kako se bo delalo, da se ve, da imajo ljudje informacije, da se organiziraš tako, da lahko nekam greš, nekaj narediš.	Sprotno dogovarjanje, kjer so osebni asistenti informirani o načinu in poteku izvajanja osebne asistence z namenom boljše organizacije dela	SPROTNO DOGOVARJANJE O NAČINU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	SPROTNI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C12	Pri meni je še najbolj problem pri gospodinjskih stvareh, ki so za poskrbet.	Prepoznavanje odvisnosti	GOSPODINJSKA OPRAVILA	POMOČ V GOSPODINSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
C13	... npr. da se poskrbi za zunanost, da se uredi stvari ...	Osebni asistent pomaga pri skrbi za urejanje zunanosti	UREJANJE OKOLICE DOMA	POMOČ V GOSPODINSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
C14	... potem pa so vse ostale zadeve, od pranja, čiščenja, pomivanja.	Osebni asistent pomaga pri pranju, čiščenju, pomivanju	POMOČ PRI ČIŠČENJU IN VZDRŽEVANJU BIVALNIH PROSTOROV	POMOČ V GOSPODINSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
C15	Če pa moreš kam iti, in da je zelo slabo vreme, je zelo pomembno, da imaš nekoga zraven, da ti asistira, in pomaga pri tem, da ti npr. drži dežnik,	Pomembna je asistenca osebnega asistenta, ko je potrebno kam iti, ker pomaga pri mobilnosti	ASISTENCA PRI PREMAGOVANJU OVIR V GRAJENEM OKOLJU	PREMAGOVANJE OVIR V OKOLJU	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	pomaga čez stopnice ...					
C16	... ker sploh ni povsod prilagojena dostopnost.	Odvisnost od prilagojene dostopnosti	NEPRILAGOJEN A DOSTOPNOST	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAV ANJE ODVISNOSTI
C17	Na faksu potrebujem, da me nesejo čez stopnice, ker en del faksa sploh ni prilagojen.	Odvisnost od nošnje čez stopnice na neprilagojen em delu faksa	STOPNICE PREDSTAVLJAJ O OVIRO PRI DOSTOPANJU V PROSTORE FAKULTETE	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAV ANJE ODVISNOSTI
C18	Kar uspeš, narediš sam, vsega pa pač ne moreš in tam potrebuješ pomoč. Za take stvari mora bit nekdo, da ti pomaga.	Odvisnost od pomoči osebnega asistenta tam, kjer nekaj ne zmore narediti sam	POMOČ LE PRI TISTI H STVAREH, KI JIH NE ZMOREŠ OPRAVITI SAM	OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA		RAZUMEVA NJE OSEBNE ASISTENCE
C19	Pride tudi dan, ko imam več težav z nevropat ski mi bolečinami, ko se menja vreme, me potem cel dan bolijo noge, bolj kot običajno, in takrat potrebujem nekoga zraven. Že samo to, da je v bližini, da je	Odvisnost od pomoči osebnega asistenta, ko ima težave z nevropat ski mi bolečinami	BLIŽINA PRIPOMORE K BOLJŠEMU POČUTJU		VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	zraven, se boljše počutim čez dan.					
C20	Da si sam v tem, je težje. Če imaš zraven človeka, ti je tudi lažje, da uspeš čez dan, da najbolje funkcioniraš.	Osební asistent pripomore k boljšemu funkcioniranju uporabnika čez dan	IZBOLJŠANJE DELOVANJA ČEZ DAN	ASISTENCA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C21	Je pa malo neprijetno, ko se srečaš z ovirami, kot je npr. ta, da ne moreš mimo avta, če so tej neustrezno parkirani, ali pa če pada močan sneg.	Srečanje z ovirami, kot npr. nezmožnost mobilnosti zaradi neustreznega parkiranja avtomobilov, vremenskih razmer	ONEMOGOČEN A MOBILNOST ZARADI NEUSTREZNEGA PARKIRANJA DRUGIH OSEB	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
C22	To bi moralo biti sistemsko rešeno tako, da se vsaka novogradnja, vsaki načrti, ki se delajo, izdelujejo tako, da bodo objekte lahko uporabljali vsi, od normalno gibalnih do gibalno oviranih ljudi.	Prepoznavanje nedostopnosti objektov v grajenem okolju za gibalno ovirane posameznike	ONEMOGOČEN DOSTOP DO OBJEKTOV GIBALNO OVIRANIM OSEBAM	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI

C23	Doprinos je pri temu, da ti pač omogoči, da čim bolj normalno funkcioniraš. To pomeni, da imaš prvo poskrbljeno za tiste osnovne stvari – gospodinjstvo, prehrano, osebna higiena.	Osebna asistenca omogoči, da imaš poskrbljeno za gospodinjstvo, prehrano, osebno higieno	OMOGOČA PRISKRBLJENOST NA PODROČJU OSNOVNIH ŽIVLJENJSKIH POTREB	POMOČ IN PODPORA	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
C24	Druge stvari so pa tiste, da lahko ti sploh funkcioniraš v družbi, greš okoli, da imaš enega s sabo, da ti pomaga, ti asistira, ti pomaga čez stopnice ...	Osebna asistenca omogoči funkcioniranje v družbi tako, da zagotovi osebo, ki omogoči asistenco pri mobilnosti	ASISTENCA PRI OMOGOČANJU MOBILNOSTI V OKOLJU	DOSTOP IN MOBILNOST	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
C25	Pri urejanju kakšnih upravnih zadev, papirjev, je dobro, da imaš nekoga, če je nekaj treba na hitro rešit, je fajn, da imaš nekoga, ki ti lahko na hitro kaj nese fotokopirat, da gre na urad.	Osebna asistenca pomaga pri urejanju upravnih zadev	POMOČ PRI UREJANJU OSEBNE DOKUMENTACIJE	POMOČ PRI DNEVNIH OPRAVILIH		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE

C26	Vse to je dobro, ker je včasih kar en problem, hodit okoli, ker mi potrebujem o več časa.	Problem hodit okoli, ker vzame veliko časa	ASISTENCA SKRAJŠA ZAMUDNOST OPRAVLJANJA DOLOČENIH OPRAVIL		FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
C27	Če imaš ti nekega človeka zraven, da te mogoče tudi kdaj spodbuja pri nečem, že to je neprimerno boljše, kot če ga ne bi imel.	Imeti spodbudo pri opravljanju nečesa je neprimerno boljše	SPODBUJANJE AKTIVNOSTI UPORABNIKA	SPODBUDA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C28	Kar se tiče pomanjkljivosti, jaz imam zaenkrat same pozitivne izkušnje glede same osebne asistencije.	Samo pozitivne izkušnje z osebno asistenco	ODSOTNOST POMANJKLJIVOSTI			POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
C29	Mogoče je negativna plat prav digitalizacija nekih stvari, da se morajo ljudje prijavljati na večih koncih, pisat dnevnik, v aplikacijo prijavljati.	Negativna plat osebne asistencije je digitalizacija: prijavljanje v aplikacijo, pisanje dnevnika	DIGITALIZACIJA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE			POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
C30	Sam osebno s tem sploh nimam težav. Prej jih nisem imel, zdaj jih tudi nimam.	Nima težav z avtonomnostjo	ODSOTNOST TEŽAV Z AVTONOMNOSTJO		PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

C31	Če si ti uporabnik, potem ti določaš, kaj in kako se bo delalo ...	Uporabnik sam določa potek dela pri izvajanju osebne asistENCE	SAMOSTOJNO DOLOČANJE POTEKA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C32	... katere ljudi boš imel okoli sebe.	Uporabnik sam izbere osebne asistente	SAMOSTOJNA IZBIRA OSEBNIH ASISTENTOV	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C33	Kar se tiče drugih stvari pa sem v dogovarjanje o tem, kaj se bo delalo in kako, normalno vključen.	Uporabnik je normalno vključen v dogovarjanje o poteku dela pri izvajanju osebne asistENCE	VKLJUČENOST V DOGOVARJANJE O POTEKU IN NAČINU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C34	Sploh možnost, da ti lahko dobiš človeka, da je plačan za to, da ti pomaga, razbremeni svojece.	Možnost dodatnega osebnega asistenta razbremeni svojece	RAZBREMENITEV SVOJCEV Z OMOGOČANJEM MOŽNOSTI ZA ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA	DOPRIPLAT OSEBNE ASISTENCE		
C35	Največji doprinos vidim prav v razbremenitvi svojcev.	Doprinos osebne asistENCE se kaže v razbremenitvi svojcev	RAZBREMENITEV SVOJCEV	RAZBREMENITEV	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
C36	Če želiš ti, kot invalid, živet kolikor se da normalno, potem so določene stvari težje, bolj zapletene, in zahtevajo neko	Organizacija dela je težja, če imaš osebnega asistenta, s katerim se ne razumeš dobro	MEDSEBOJNO RAZUMEVANJE IN DELOVANJE ODNOSA OMOGOČA ORGANIZACIJO OSEBNE ASISTENCE	MEDSEBOJNO SODELOVANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

	organizacij o vsega. Če se z osebnim asistentom ne razumeš dobro, in odnos ne funkcionira, potem je brez dvoma težje.					
C37	Pri vseh težavah, ki jih imamo, da se more oseba potem obremenjevati še z neko tako stvarjo, da druga oseba ne dela dobro, je to nedvomno še bolj stresno, kar je normalno.	Obremenjevanje s tem, da oseba ne dela dobro, je stresno za uporabnika	OBREMENJEVANJE Z NEKAKOVOSTNIM DELOM OSEBNEGA ASISTENTA POVZROČA UPORABNIKU STRES	DELOVANJE OSEBNEGA ASISTENTA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
C38	Po navadi se za vsak mesec vnaprej napiše nek približen urnik, kako se bo delalo, to je prva stvar, določene stvari pa so avtomatizirane.	Vnaprej se napiše približen urnik, kako se bo delalo	OBLIKOVANJE URNIKA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	VNAPREJŠNJI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C39	To se pravi, da ko osebni asistent pride, že točno ve, kaj more narediti, in tisto naredi ...	Asistent točno ve, kaj so njegove obveznosti	VNAPREJ ZASTAVLJENE OBVEZNOSTI OSEBNEGA ASISTENTA	VNAPREJŠNJI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

C40	... če pa jaz vidim neke dodatne stvari, da je treba nekaj dodatno opraviti, nekam it, potem je treba takoj vključit v to osebnega asistenta, da ve, kaj boš delal, kaj je treba dodatno opraviti.	Uporabnik sporoči osebnemu asistentu, kaj je treba dodatno opraviti	INFORMIRANJE OSEBNEGA ASISTENTA O POTREBI PO SPREMINJANJU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	SPROTNI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C41	V bistvu gre za stvar normalnega dogovora.	Normalen dogovor	DOGOVOR	SPROTNI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C42	Kar se tiče svobodne volje, jaz vedno zagovarjam to stališče, da je uporabnik tisti, ki ima zadnjo besedo, in mora stvari povedat sam.	Uporabnik ima zadnjo besedo in stvari pove sam	SAMOSTOJNO IZRAŽANJE POTREB IN ŽELJ	ZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
C43	Ker osebni asistent je tam zaradi uporabnika, in če ni uporabnika, osebna asistenca sploh ni potrebna.	Osebni asistent je tam za uporabnika	UPOŠTEVANJE UPORABNIKA	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
C44	Vedno je potrebno povedati lastne želje in zahteve, s tem da mora biti to stvar dogovora.	Potrebno je povedati lastne želje in zahteve na način dogovora	UVELJAVLJANJE POTREB IN ŽELJ, KI UPOŠTEVA DOGOVARJANJE	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

C45	Ne moreš od človeka zahtevati stvari, ki nimajo smisla ali pa uveljavljati avtoriteto.	Ne smeš uveljavljati avtoriteto	UVELJAVLJANJE AVTORITETE	NEZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
C46	Potrebno se je pri sebi zavedati to, da mogoče tudi nimaš vedno prav, in da mogoče nekdo več ve o določeni stvari, ima več izkušenj kot ti sam.	Potrebno je zavedanje, da nimaš vedno prav	OZAVEŠČANJE LASTNEGA VEDENJA	ZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
C47	Zaradi tega je zelo važno, da se znamo med sabo poslušati in se drug drugega upoštevati.	Potrebno je medsebojno poslušanje in upoštevanje	POMEMBNOST MEDSEBOJNEGA POSLUŠANJA IN UPOŠTEVANJA	MEDSEBOJNO SODELOVANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
C48	Potrebno je aktivno in konstruktivno reševati stvari oziroma probleme, ki se sproti pojavljajo.	Aktivno reševanje problemov na konstruktiven način	POMEMBNOST AKTIVNEGA IN KONSTRUKTIVNEGA REŠEVANJA POJAVLJENIH PROBLEMОВ	KOMUNIKACIJA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
C49	Sam sem opazil, da je pri uporabnikih, sploh pri težje gibalno oviranih, ki so zares nepokretni, izredno pomembno prav to, da se poskuša do njih kar se da normalno obnašati.	Oseba se mora do težje gibalno oviranih posameznikov obnašati kar se da normalno	ENAKOVREDNA OBRAVNAVA UPORABNIKA	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

C50	Zelo je pomembno, da gre taka oseba ven, med ljudi, da se pogovarja z ljudmi, da se počuti vključenega v družbo, to se mi zdi najbolj važno.	Za uporabnika je pomembno, da se socializira in vključuje v družbo	OMOGOČANJE SOCIALIZACIJE	SOCIALIZACIJA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C51	Če je osebni asistent aktiven, to pomeni, da je zraven te osebe, mu sledi zraven, in opazi, vidi določene stvari. Če je pasivni osebni asistent, se pač opravi samo tisto, kar je treba, in potem je kakor je.	Osebni asistent mora biti aktiven na način, da je pozoren in prisoten	AKTIVNO SPREMLJANJE UPORABNIKA IN POZORNOST	ZAŽELENA LASTNOSTI OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
C52	Že to, da gre oseba ven, da se mu to omogoči, je veliko. Biti zaprt ni dobro ne za psihično ne za fizično stanje.	Veliko pomeni to, da se uporabniku omogoči odhod ven	OMOGOČANJE SOCIALIZACIJE	SOCIALIZACIJA		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C53	Jaz pravim, da je osebni asistent nekdo, ki bi moral biti tvoj najboljši prijatelj. Da ti pomaga čez vse težave, s katerimi se soočaš, da ti pomaga čez	Osebni asistent mora biti tvoj najboljši prijatelj	POMEMBNOST PRIJATELJSKEGA ODNOSA	MEDSEBOJ NO UJEMANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

	določene stvari.					
C54	Sam s tem res nimam kakšnih težav, ker se mi zdi, da se glede same organizacije vseh aktivnosti in tega, kar se bo delalo, vedno da lepo zmenit.	Vedno se da lepo zmeniti glede organizacije aktivnosti	NI TEŽAV PRI ORGANIZACIJI VSEH AKTIVNOSTI	ORGANIZACIJA	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C55	To po moje tudi najbolj zaradi tega, ker se med samo upoštevamo in konec koncev razumemo.	Se upoštevamo in razumemo med sabo	POMEMBNOST MEDSEBOJNEGA POSLUŠANJA IN UPOŠTEVANJA	MEDSEBOJNO SODELOVANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
C56	To, da sem vključen v lokalno skupnost, da sem dostopen za ljudi, da živim zelo podobno kot prej, z izjemo določenih omejitev. ...	Vključen v lokalno skupnost, dostopen za ljudi	OMOGOČENA VKLJUČENOST V LOKALNO SKUPNOST, OMOGOČENA DOSTOPNOST UPORABNIKA DRUGIM LJUDEM	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C57	... da živim zelo podobno kot prej, z izjemo določenih omejitev.	Živi zelo podobno kot prej	OMOGOČENE ZMOŽNOSTI ZA ŽIVLJENJE KOT PRED OSEBNO ASISTENCO	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

C58	Da smo prišli do tega, da imam ljudi, ki mi pomagajo, da držimo stvari tako, kot so vsaj približno nekoč bile, je zame že velik uspeh.	Uspeh vidi v pravih ljudeh okrog sebe, ki mu nudijo pomoč, da vse stvari delujejo	OMOGOČENE ZMOŽNOSTI ZA ŽIVLJENJE KOT PRED OSEBNO ASISTENCO	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C59	En tak primer dobre prakse vidim v tem, da je po hiši počiščeno ...	Po hiši je počiščeno	POSKRBLJENO ZA GOSPODINJSTVO	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C60	... da je poskrbljeno za mojo osebno higieno ...	Poskrbljeno je za osebno higieno	POSKRBLJENO ZA OSEBNO HIGIENO	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C61	da nekdo skrbi za pranje, za kuhanje, torej da je res poskrbljeno za neko osnovo.	Poskrbljeno je za pranje, kuhanje	POSKRBLJENO ZA OSNOVNE ŽIVLJENJSKE POTREBE	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C62	To je zame tisto najpomembnejše, vse ostalo, kar potem pride, npr. da lahko do neke stvari dostopaš, nekam prideš, je potem samo še plus v tem, da imaš ob tem nekoga, ki ti pri tem pomaga.	Osebni asistent pripomore k temu, da lahko dostopaš do neke stvari, nekam prideš	ASISTENCA PRI OMOGOČANJU DOSTOPA DO STORITEV	DOSTOP IN MOBILNOST	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE

C63	Sam ne vidim nekih pomanjkljivosti ...	Ne vidi pomanjkljivosti pri osebni asistenci	ODSOTNOST POMANJKLJIVOSTI			POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
C64	... zagovarjam pa to, da bi bilo vedno treba izhajati iz uporabnika, se mu prilagajati njemu.	V odnosu je potrebno izhajati iz potreb uporabnika, se mu prilagajati	UPOŠTEVANJE UPORABNIKA	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
C65	... da je zares možno, in da je poskrbljeno za to, da pride do vzpostavitve odnosa uporabnik-osebni asistent, kjer gre za odkrit odnos, kjer se lahko pogovorita o tem, kaj se dela dobro, kaj se ne dela dobro, kaj je treba spremeniti.	Odkritost, možnost za pogovor, kjer je prostor za konstruktivno kritiko	POMEMBNOST ODKRITOSTI V ODNOSU IN PODAJANJA KONSTRUKTIVNE KRITIKE	KOMUNIKACIJA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
C66	Čim več individualnosti, da se uporabnik in osebni asistent zmenita stvari ena na ena.	Čim več medsebojne dogovornosti	DOGOVARJANJE O IZVAJANJU OSEBNE ASISTENCE »ENA NA ENA«		PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
C67	In pa morda to, da bi se stvari za osebne asistente poenostavile do te mere, da se mu ni	Poenostaviti stvari za osebne asistente, da bi bilo čim manj administracije	ZMANJŠANJE ADMINISTRATIVNEGA DELA ZA OSEBNE ASISTENTE			SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE

	potrebno potem ukvarjat še s pisanjem dnevnikov in papirji, in ima posledično več časa za druge stvari, ne pa za delo z administrac ijo.					
C68	Osebnostem nimam nobenih težav, ker imam svojo filozofijo, da če te hoče neki prizadet, si v bistvu sam kriv, da te to prizadane.	Nima s tem nobenih težav	NIMA TEŽAV S SPREJEMANJEM IZRAZOSLOVJA	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČEGA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
C69	Je pa res, da ljudje nismo roboti, vsak ima čustva, vsakega določene stvari prizadanejo, ampak mene osebnost ne prizadane, ker vem, da tudi če bi mi kdaj kdo kaj rekel, gre tisto prej ali slej mimo ...	Ga osebno ne prizadane	GA NE PRIZADANE UPORABA DOLOČENIH IZRAZOV	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČEGA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
C70	Me pa prizadane to, da bi človek parkiral na mestu za invalide, ko sam ni invalid.	Neustrezno parkiranje na mestu za invalide	NEUSTREZNO PARKIRANJE NA OZNAČENEM MESTU ZA INVALIDE	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA

C71	Ljudje se do takih skupin, v kateri sem tudi sam, zraven drugih oseb z različnimi hendikepi, obnašajo drugače. Ne vsi, ampak večina ljudi se pa malo drugače do njih obnaša, nastopa ...	Prepoznavanje drugačnega obnašanja in nastopanja do oseb z različnimi oviranostmi	DRUGAČNO OBNAŠANJE, NASTOPANJE LJUDI DO OVIRANIH OSEB	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
C72	Zelo dobro se vidi tudi to, kdo je imel prej določene koristi od tebe, zdaj ga pa sploh ne vidiš več, ali pa sploh ne govori več s tabo. To se zelo dobro vidi.	Opaža, da določenih oseb zdaj ne vidi več, ali pa da ne govorijo več z njim	LJUDJE NE GOVORJO VEČ S TABO, SE NE DRUŽIJO VEČ S TABO	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
C73	Enim je tudi zelo hudo, zaradi tvoje situacije, pa se nekako ne morejo sprijazniti s tvojimi okoliščinami, in jim potem dejansko moremo mi dajati korajžo, namesto da bi bilo obratno.	Ljudje je hudo in se ne morejo sprijazniti s tvojo situacijo	LJUDJE SE NE MOREJO SPRIJAZNITI Z OKOLIŠČINAMI UPORABNIKA	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
C74	Po moje je ful odvisno, kakšni so odnosi. Če so odnosi v družini v redu, potem stvar lahko teče lepo.	Izvajanje osebnih asistenc, ko je asistent družinski član, je dobro, če so odnosi	ODSOTNOST DOBRIH MEDSEBOJNIH ODNOSOV OTEŽUJE IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE	MEDSEBOJNI ODNOSI	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	Če pa ni nekih pravih odnosov, je to potem težje.	znotraj družine v redu				
C75	Tudi to, da je družinski član v vlogi osebnega asistenta, se mi ne zdi sporno, če se iz tega ne dela biznisa.	Prevzemanje vloge osebnega asistenta s strani družinskega člana se mu zdi sporno, če se na ta način finančno okorišča	FINANČNO OKORIŠČANJE Z OSEBNO ASISTENCO	ZLORABE	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C76	... itak pa moreš zbrati človeka, s katerim si si približno na isti valovni dolžini.	Potrebno je zbrati človeka, ki je na isti valovni dolžini	POMEMBNOST »BITI NA ISTI VALOVNI DOLŽINI«	MEDSEBOJNO UJEMANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
C77	Tisti, ki imajo več gibalnih omejitev, in katere je potrebno umivati, jim menjat plenice, itd., še toliko bolj potrebujejo nekoga, da se zraven njega počutijo sproščeno.	Za uporabnike, ki prejema pomoč pri intimni negi, je potrebno, da se zraven asistenta počutijo sproščeno	SPROŠČENOST V MEDSEBOJNEM ODNOSU	SPROŠČENOST	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
C78	Zaradi tega vidim vlogo osebnega asistenta kot poslanstvo, ker si moreš take vrste delo zares sam pri sebi izbrati, se	Delo osebnega asistenta je videno kot poslanstvo	DELO JEMLJE KOT POSLANSTVO	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

	zanj odločit.					
C79	Pride tudi do primera, kjer so uporabniki taki, da samo imajo osebno asistenco, so samo prejemniki, škarje in platno pa imajo osebni asistenti.	Uporabniki so lahko samo prejemniki osebne asistenc, z njo pa upravljajo osebni asistenti	ASISTENTOVO PREVZEMANJE UPRAVLJANJA Z OSEBNO ASISTENCO VZPOSTAVLJA PASIVNOST UPORABNIKA	DELOVANJE OSEBNEGA ASISTENTA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
C80	Vem za primere, ko so osebne asistentke mame, ki so prezaščitniške do svojega sina, in če pride do tega, to ni prav.	Prezaščitniškost kot nezaželena lastnost osebne asistenta, ko je ta družinski član	ZAŠČITNIŠKI ODNOS	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
C81	Asistenco vidim v obeh vlogah, čeprav bolj kot podpora ...	Osebna asistenca je bolj podpora	OSEBNA ASISTENCA PREVZEMA PODPORNO FUNKCIJO	OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA		RAZUMEVANJE OSEBNE ASISTENCE
C82	... in ne skrb, ker to bi pomenilo, da si nekako v podrejenem položaju.	Osebna asistenca je nasprotje odnosa, kjer si v podrejenem položaju	VZPOSTAVLJA PODREJENOST POLOŽAJA OSEBE	RAZUMEVANJE SKRBI		RAZUMEVANJE OSEBNE ASISTENCE

C83	Pa tudi če si že odrasel in ne več otrok, da bi se zate skrbelo, je drugače.	Osebna asistenca ni skrb za otroka	NAMENJENA OTROKU	RAZUMEVA NJE SKRBI		RAZUMEVA NJE OSEBNE ASISTENC
C84	Raje gledaš na to kot na podporo s strani določene osebe in ne kot na situacijo, kjer je nekdo primoran zate skrbeti.	Osebna asistenca je podpora s strani določene osebe	PODPORA S STRANI DOLOČENE OSEBE	OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA		RAZUMEVA NJE OSEBNE ASISTENCE
C85	Skrb si predstavlja m bolj v tistih situacijah, kjer se dela stvari za nekoga ...	Delanje stvari za nekoga	OPRAVLJANJE STVARI NAMESTO OSEBE	RAZUMEVA NJE SKRBI		RAZUMEVA NJE OSEBNE ASISTENCE
C86	... podporo pa kot nekaj, kar se izvaja ob nekom, skupaj z njim, z namenom učinkovitega delovanja osebe.	Podpora se izvaja ob nekom, skupaj z njim, z namenom učinkovitega delovanja osebe	IZVAJANJE PODPORE OB NEKOM IN SKUPAJ Z NJIM ZA NAJUČINKOVITEJŠE DELOVANJE OSEBE	OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA		RAZUMEVA NJE OSEBNE ASISTENCE
D1	Omogoči, da si čim bolj mobilni, da se lahko vključuješ v normalno življenje ...	Osebna asistenca omogoči mobilnost, vključevanje v družbo	OMOGOČA MOBILNOST, VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	DOSTOP IN MOBILNOST	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
D2	... in da je praktično to kot neka pomoč, ne pa da bi nekdo samo ležal in bi ga drugi samo stregel in	Osebna asistenca je pomoč, kjer se osebi ne samo streže, daje za jest	ZMOŽNOST PREJEMANJA POMOČI IN NE OSKRBE		RAZLAGANJE NEODVISNOSTI ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE

	mu dajal za jest.					
D3	Da mi olajša to samostojnost ...	Osebna asistenca olajša samostojnost	OLAJŠA SAMOSTOJNOST		FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
D4	... da mi pomaga, in sicer ravno za tisto malenkost, ki mi zmanjka. Tisto malenkost ti pomaga ...	Osebna asistenca pomaga pri tisti malenkosti, ki jo uporabnik potrebuje	NUDI POMOČ TAM, KJER JO UPORABNIK POTREBUJE	POMOČ IN PODPORA	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
D5	Lahko pa gledaš na to tudi tako, da vsak, ki mu nič ne manjka, potrebuje kdaj nekoga, da mu pomaga, če kdaj ne ve kaj kako narediti.	Vsak potrebuje kdaj nekoga, da mu pomaga	SOODVISNOST	OBSTOJ NEODVISNOSTI	RAZLAGANJE NEODVISNOSTI ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
D6	Pri meni je situacija taka, da jaz potrebujem tisto majhno pomoč, da sem še zmeraj lahko fizično aktiven, v smislu pogovora z nekom, da se	Osebna asistenca nudi pomoč, ki omogoča fizično aktivnost, socializacijo, vključevanje v društva	ZAGOTOVLJENA POMOČ, KI OMOGOČA FIZIČNO AKTIVNOST, SOCIALIZACIJO, VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

	vključujem v kakšna društva in tam sodelujem, da sem lahko aktiven v življenju ...					
D7	Tudi »normalen« človek rabi pomoč od drugega, samo drugačno pomoč.	Vsak potrebuje pomoč druge osebe	SOODVISNOST	OBSTOJ NEODVISNO STI	RAZLAGAN JE NEODVISNE GA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
D8	Ma najbolj prepoznavam svojo neodvisnost v tem, da se lahko odločim nekam it, ali na obisk h komu, ali na bazen, v trgovino, po opravkih, brez da se morem jaz prilagajat nekomu, čakat na besedo drugega.	Neodvisnost prepoznavam v lastnem odločanju, da nekam gre, npr. na obisk, na bazen, v trgovino, kjer se mu ni treba prilagajat drugemu	UPRAVLJANJE S POTEKOM DNEVA BREZ POTREBE PO PRILAGAJANJU DRUGI OSEBI	NADZOR NAD VSAKDANO M		PREPOZNAV ANJE NEODVISNO STI
D9	Da če nekaj izrazim, ali je to želja nekam it, nekaj naredit, se to upošteva in se oblikuje potem plan po teh željah in potrebah.	Neodvisnost prepoznavam pri tem, da se upošteva njegove želje in potrebe pri izvajanju osebne asistence	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE JE OBLIKOVANO NA PODLAGI UPORABNIKOVI H ŽELJ IN POTREB	UPRAVLJAN JE OSEBNE ASISTENCE		PREPOZNAV ANJE NEODVISNO STI

D10	Jaz imam kdaj problem pri vstajanju iz avta, pri usedanju v avto, kdaj pa že samo pri tem, ko morem prit do njega.	Potrebuje pomoč osebnega asistenta pri vstajanju, usedanju in dostopanju do avta	VOŽNJA AVTOMOBILA: POMOČ PRI VSTOPANJU IN IZSTOPANJU	POMOČ PRI SPREMSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
D11	... kakšen dan pa mi je težko že vstat s stola. Zato morem upoštevati in gledati, da imam npr. višjo stolico, da imam ob nekaterih dneh pomoč pri vstajanju, ipd.	Potrebuje pomoč osebnega asistenta pri vstajanju	POMOČ PRI VSTAJANJU	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
D12	Velikokrat potrebujem samo nekoga, da mi nudi oporo, ko vstajam, ali da me samo pridrži, da ne padem.	Potrebuje pomoč osebnega asistenta v obliki opore ob vstajanju	POMOČ PRI VSTAJANJU	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
D13	Potrebujem samo pomoč, da pridem v avto in ven iz njega, ma ko sem enkrat noter, pa ni sploh problem voziti.	Samostojno st pri vožnji z avtom	VOŽNJA AVTOMOBILA: POMOČ PRI VSTOPANJU IN IZSTOPANJU	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
D14	Tisto, kar smatram za prispevek osebnosti, je tista malenkost, ki mi olajša, da nekaj	Osebnostna asistenca predstavlja malenkost, ki olajša, da nekaj naredi sam	OLAJŠANJE SAMOSTOJNEGA OPRAVLJANJA DOLOČENIH STVARI		DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

	naredim sam.					
D15	Osebna asistenca mi nudi ogromno.	Osebna asistenca nudi ogromno	OGROMEN PRISPEVEK ZA UPORABNIKA		ZNAČILNOSTI	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
D16	Recimo, ko grem na morje, jaz sem tam več kot 60 dni. In če tam nimam zraven koga, jaz ne pridem v vodo. Ko sem pa v vodi, pa ni problem. Ko želim potem ven, pokličem ženo, da mi pomaga, da greva skupaj ven. Če je ne bi bilo tam, bi ostal v vodi. Oziroma ne bi sploh zmogel noter.	Osebni asistent nudi pomoč pri dostopanju do morja, izstopanju ven	POMOČ PRI GIBANJU	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
D17	Sam bi si lahko pomagal, ma zelo zelo počasi, s palicami, da bi se do vode spravil sam, ampak bi moral tako zelo paziti ...	Doprinos osebna asistence k hitrejšemu opravljanju stvari	OLAJŠA OPRAVLJANJE DOLOČENE STVARI, ASISTENCA SKRAJŠA ZAMUDNOST OPRAVLJANJA DOLOČENIH OPRAVIL		FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE

D18	Če ne bi imel asistenc, ne bi do vožnje sploh prišlo, doma bi bil zaprt in čakal, da me pobere, po domače povedano.	Osebna asistenc omogoča vožnjo z avtom	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
D19	Vsak, ki ima osebno asistenco, ima neke določene potrebe, ki niso enake drugim, in se ravno tu kaže plus osebne asistenc, ker zmore nuditi pomoč za različne situacije, in jo zato lahko vsak oblikuje po svoje, tako, da jim pomaga za točno določene stvari, ker ni splošno zastavljeno to izvajanje.	Plus osebne asistenc je v tem, da je pomoč zastavljena na podlagi specifičnih potreb uporabnika in da izvajanje ni splošno zastavljeno	NUDI ZMOŽNOST ZA OBLIKOVANJE PODPORA NA PODLAGI LASTNIH POTREB IN ŽELJ	POMOČ IN PODPORA	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
D20	Vse situacije se razlikujejo med sabo, zato je fajna prilagodljivost storitev, ki jih dejansko potrebuješ.	Fajn je prilagodljivost storitev osebne asistenc	PRILAGODLJIVOST STORITEV		ZNAČILNOSTI	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE

D21	Meni asistenca omogoča, da imam poleg žene še enega osebnega asistenta, zunanjega, ki je tudi dovolj močan, da če me je potrebno dvignit oziroma premaknit, je to sposoben, ker imam vseeno toliko kil, kjer rabim nekoga fizično močnega.	Potrebuje pomoč pri tem, da ga osebni asistent fizično premakne ob potrebi	PREMEŠČANJE	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
D22	Njega imam predvsem za to, ko morem kam it, da greva skupaj ...	Osebni asistent omogoči, da lahko nekam gre	ASISTENCA PRI SPREMSTVU	ASISTENCA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D23	Če hočem ohranit to stanje, da se mi stvar ne drastično poslabšuje in da je napredek bolezni čim manjši oziroma zelo počasen, morem skrbeti za mišice, kar pa mi omogoča najbolj to, da grem lahko na bazen, v vodo.	Potrebuje pomoč osebnega asistenta pri tem, da gre lahko na bazen	ASISTENCA OMOGOČA REKREACIJSKO ŠPORTNE DEJAVNOSTI	IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

D24	Ja ravno v tem, da kar si zamislim, da si želim počet, je to dejansko izvedljivo.	Prepozna avtonomnost v tem, da kar si želi počet, je tudi izvedljivo	IZVEDLJIVOST LASTNIH ŽELJ	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D25	Da tudi če imam neke ovire, to mojo bolezen, še vedno odločam sam zase, ne pa da to dela kdo drug.	Prepozna avtonomnost v tem, da še vedno odloča sam zase	SPREJEMANJE LASTNIH ODLOČITEV	SPREJEMANJE ODLOČITEV	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D26	Lahko je uporabnik ukazovalen, lahko niti ne odpre ust, tako da če ni pravega odnosa, stvar ne teče.	Dober odnos omogoči izvajanje osebne asistence	UKAZOVALNOST, PASIVNOST	NEZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
D27	Mi se lepo pomenimo, ni noben problem.	Se lepo pogovorijo	POGOVOR	SPROTNİ DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D28	Se tudi zgodi, da ko nekdo nima časa oziroma nekaj ne zmore, to prevzame drugi.	Dogovarjanje o prevzemu opravil	PRILAGAJANJE OBVEZNOSTI	PRILAGAJANJE	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D29	Jaz ne morem imet osebne asistence in bit nek diktator, v smislu: »ti gor, ti dol, prinesi to in to«. Prej ko slej ta	Ne smeš biti diktator	DIKTATOR	NEZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

	sistem ne bo funkcionira l, ker pride v podzavest, da se začne oseba upirat, ker se počuti neprijetno.					
D30	Vedno poskušamo stvari doreči na lep način.	Poskušajo stvari doreči na lep način	SPOŠTLJIV NAČIN		UVELJAVLJ ANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D31	Če ima nekdo kam za it, mi pove prej, in prilagodim o zadeve, se temu vsi prilagodim o.	Prilagajanje izvajanja osebne asistence ob upoštevanju urnikov vseh	PRILAGAJANJE OBVEZNOSTI	PRILAGAJA NJE	UVELJAVLJ ANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D32	Dokler to teče, bom tudi jaz dober, in bom lahko čim več naredil.	Izvajanje osebne asistence omogoča, da bo lahko čim več naredil	USPEŠNO IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE OMOGOČA UČINKOVITO DELOVANJE UPORABNIKA	MEDSEBOJ NO SODELOVA NJE	PREPOZNA VANJE KAKOVOST I	MEDSEBOJN I ODNOS MED UPORABNIK OM IN OSEBNIM ASISTENTO M
D33	Na bazenu sem postal že prijatelj z vsemi, sem že njihov, ker sem toliko tam. Če ne bi bilo asistenta pa tudi to ne bi bilo možno.	Osebni asistent omogoča obiskovanje bazena, kjer se socializira	OMOGOČANJE SOCIALIZACIJE	SOCIALIZA CIJA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D34	Mi pa nedvomno omogoča vse te izhode, ko kam želim.	Osebni asistent omogoča izhode	OMOGOČANJE IZHODOV	VKLJUČEV ANJE V DRUŽBO	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

D35	Predvsem pri vstopanju v avto in izstopanju iz njega, ko se je treba nekam odpeljati.	Osební asistent nudi pomoč pri vstopanju in izstopanju iz avta	POMOČ PRI VOŽNJI AVTOMOBILA: VSTOPANJE IN IZSTOPANJE	ASISTENCA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D36	Ker sam ne zmorem določenih stvari, tudi če so še toliko enostavne, kot npr. dvigniti se s stola.	Potrebuje pomoč osebnega asistenta pri dvigovanju s stola	POMOČ PRI VSTAJANJU	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
D37	Omogoči mi, da lahko sploh kam grem in počnem vse stvari.	Osební asistent omogoči, da lahko kam gre in počne stvari	ASISTENCA OMOGOČA MOBILNOST IN IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D38	Jaz tudi povem, da imam želje. Povem, da si želim tja in tja.	Pove svoje želje	JASNO IZRAŽANJE ŽELJE		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D39	Ne morem pa vztrajati v nedogled kakšen dan, ko vidim, da ne gre. Skozi se prilagajamo eden drugemu.	se prilagaja osebnemu asistentu	MEDSEBOJNO PRILAGAJANJE	PRILAGAJANJE	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D40	Načrtujemo tudi vnaprej, ko se planira kam iti.	Izhode se načrtuje vnaprej	NAČRTOVANJE VNAPREJ	VNAPREJŠNJI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

D41	Ko sem recimo nesel zapestnico na bazenu nazaj na recepcijo, in me je nekdo videl, da prihajam s palicami, mi je odstopil prednost, da nisem čakal vrste. To se mi zdi zelo lepo, da nekdo, ki mu v navednicah nič ne manjka, ravna na ta način. Da spoštuje, da si invalid, da opazi take zadeve.	Nekdo je odstopil svoje mesto v vrsti, ker je videl, da prihaja uporabnik s palicami	ODSTOPIJO PREDNOST V VRSTI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
D42	Trenutno nikjer, vsaj tako na prvo žogo, ko pomislim.	Ne vidi potrebe po spremembah	NI POTREBE			SPREMEMBE V UREDITVI OSEBNE ASISTENCE
D43	Bojim pa se, da bodo uporabnikom jemali ure, s tem ponovnim ocenjevanjem potrebe po asistenci.	Boji se jemanja ur osebne asistence zaradi ponovnega ocenjevanja potreb po osebni asistenci	ZMANJŠEVANJE ŠTEVILA DODELJENIH UR OSEBNE ASISTENCE S PONOVNIM OCENJEVANJE M POTREB PO OSEBNI ASISTENCI	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE

D44	In da bodo nekateri družinski člani, ki so bili zdaj v večih zaposleni kot asistenti pri svojcu, izgubili to možnost za delo, ostali brez služb.	Boji se, da bodo nekateri družinski člani, zaposleni kot osebni asistenti, izgubili delo	OMEJEVANJE ŠTEVILA DRUŽINSKIH ČLANOV KOT OSEBNIH ASISTENTOV POVZROČA NJIHOVO BREZPOSELNOST	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
D45	Danes povem: »sem pač invalid«.	Uporablja izraz invalid	INVALID	SPREJEMANJE IZRAZOV		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
D46	Me ne moti, če mi nekdo reče, da sem invalid.	Ga ne moti, če mu nekdo reče, da je invalid	NIMA TEŽAV S SPREJEMANJEM IZRAZOSLOVJA	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČE GA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
D47	Za nobenega od izrazov ne bi rekel, da se mi zdi en bolj diskriminatoren kot drugi.	Nobeden izraz ni bolj diskriminatoren od ostalih	NOBEDEN IZRAZ NI DISKRIMINATOREN	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČE GA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
D48	Na začetku sem skrival, da nisem nekaj zmogel, da sem invalid, ker me je bilo bolj sram, ma zdaj sem se na to navadil in povem raje ven tako kot je.	Sam se sprejema kot invalida	INVALID	SPREJEMANJE IZRAZOV		

D49	Zadnjič sem bil v toplicah in sem na parkirišču, na parkirnem mestu za invalide, na avtu dobil listek, da morem umaknit avto. Zraven mene je bil na mestu, rezervirane m za invalide, parkiran avto, dražji in boljši avto, ki pa sploh ni imel znaka, da lahko tam parkira. Ko sem šel na recepcijo, da vprašam, zakaj sem jaz, ki sem upravičen do tistega mesta, ker imam označbo, da lahko tam parkiram, dobil listek, oseba zraven mene pa ga ni dobila, in še označbe nima, sem naletel na opravičevalne osebe na recepciji, ni mi pa znala podati utemeljene ga odgovora. Šlo je pač za	Drugačna obravnava uporabnika na podlagi njegove invalidnosti ob parkiranju na parkirnem mestu za invalide	VNAPREJŠNJE PREDVIDEVANJE, DA SE UPORABNIK NE BO PRITOŽEVAL	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
-----	---	---	--	---	--	---------------------------

	diskriminacijo, ker so mislili, da se en invalid itak ne bo prišel pritoževat.					
D50	Ampak se s tem ne obremenjujem.	Se ne obremenjuje	NEOOBREMENJEVANJE	SPREJEMANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
D51	To, da se zakonodaja spremeni glede števila družinskih članov, se mi zdi prav brezveze. In zakaj reči, da dva sta v redu, več pa ne.	Zdi se mu brezveze, da se je spremenilo število dopuščenih družinskih članov kot osebnih asistentov	OMEJEVANJE ŠTEVILA DRUŽINSKIH ČLANOV KOT OSEBNIH ASISTENTOV	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
D52	Če se po eni strani nekdo razume, je boljše, če je asistent družinski član, ker je praktično v hiši. Ker ko je potrebna neka pomoč, lahko tega človeka tudi takoj pokličeš.	Družinski član kot osebni asistent je na volji, ko je potrebna takojšnja pomoč	HITRA DOSEGLJIVOST V PRIMERU POTREBE PO TAKOJŠNJI POMOČI	DOSEGLJIVOST	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D53	Če je to nekdo zunanji, je pa urnik, ob kateri uri je obvezan bit zraven uporabnika, in potem gre.	Zunanji uporabnik je na voljo le takrat, ko je predvideno po urniku	DOSEGLJIVOST OSEBNEGA ASISTENTA JE MOŽNA LE V ČASU, PREDVIDENEM PO URNIKU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

D54	Ne moreš reči, da potrebuješ pomoč od 7h-15h, ker jaz jo bom lahko pomoč potreboval ob 6. uri zjutraj in potem prav zvečer, ko ga že ni več.	Ni možno točno določati, kdaj boš potreboval osebnega asistenta	NEZMOŽNOST DOLOČANJA TOČNEGA ČASOVNEGA OKVIRA POTREBE PO PREJEMANJU POMOČI			POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
D55	Če je družinski član, obstaja večja možnost, da je zraven, da je hitro na voljo, da ti pomaga takrat, ko je treba.	Družinski član je na voljo, ko je treba imeti nekoga hitro zraven, da nudi pomoč	HITRA DOSEGLJIVOST V PRIMERU POTREBE PO TAKOJŠNJI POMOČI	DOSEGLJIVOST	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D56	Meni je fajn, da imam in zunanjo osebo in družinskega člana.	Ustreza, da ima družinskega člana in zunanjo osebo za asistenta	ZADOVOLJSTVO OB TEM, DA IMA ZA OSEBNEGA ASISTENTA TAKO DRUŽINSKEGA ČLANA KOT ZUNANJO OSEBO	ZADOVOLJSTVO Z ODLOČITVIJO ZA ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA	ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
D57	Doma, ne more oseba reči, da danes pa ni v službi, se pravi danes nič. Ker ti, ko nekaj potrebuješ v določenem trenutku, potrebuješ to takrat, tisti čas. Jaz ne bom nekoga klical za 10 minut, in ga potem odslovil.	Družinski član ne more reči, da danes ni v službi in ne more pomagati, ker je v bližini in to lahko stori	FIZIČNA BLIŽINA	DOSEGLJIVOST	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

D58	Ta omejitev družinskih članov se mi ne zdi smiselna.	Omejitev družinskih članov kot osebnih asistentov je nesmiselna	OMEJITEV DRUŽINSKIH ČLANOV KOT OSEBNIH ASISTENTOV	ZAKONODAJNA UREDITEV		POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
D59	Ravno to se mi zdi, da asistenca ni skrb v smislu, da si bogi in nič ne moreš, in zato potrebuješ nekoga, da skrbi zate.	Osebna asistenca ni skrb, ker ne potrebuješ nekoga, da skrbi zate	PREDVIDEVA NEBOGLJENOST IN ODVISNOST OD DRUGE OSEBE	RAZUMEVANJE SKRBI		RAZUMEVANJE OSEBNE ASISTENCE
D60	Ravno nasprotno, ne prejemaš je ti za vsako stvar, pri vsakem koraku, ampak takrat, ko ti ravno nekaj točno določenega ne uspe izpeljat samemu in potrebuješ samo eno dodatno roko.	Osebna asistenca je dodatna pomoč pri stvareh, ki jih ne zmoreš izpeljati sam	POMOČ LE PRI TISTIH STVAREH, KI JIH NE ZMOREŠ OPRAVITI SAM	OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA		RAZUMEVANJE OSEBNE ASISTENCE
D61	Je res samo dodatna opora.	Osebna asistenca je dodatna opora	DODATNA OPORA	OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA		RAZUMEVANJE OSEBNE ASISTENCE
E1	Ja, da lahko neodvisno delaš ...	Da imaš delo	DELO		RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE

E2	Da greš kamor hočeš, in da imaš pri tem pomoč, ko kam ne moreš sam it.	Greš kamor hočeš in imaš pri tem na voljo pomoč, če jo potrebuješ	ZMOŽNOST IZHODOV Z MOŽNOSTJO PREJEMANJA POMOČI OB TEM	DOSTOP	RAZLAGAN JE NEODVISNOST GA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E3	Da lahko s to pomočjo res greš skoraj povsod, kamor si prej šel lahko sam ...	Da lahko greš povsod	ZMOŽNOST DOSTOPANJA DO ŽELENIH MEST	DOSTOP	RAZLAGAN JE NEODVISNOST GA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E4	... in da greš kamor si želiš it.	Greš tja, kamor si želiš	ZMOŽNOST DOSTOPANJA DO ŽELENIH MEST	DOSTOP	RAZLAGAN JE NEODVISNOST GA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E5	Tudi drugi, ki nimajo takih problemov, ne morejo vedno biti neodvisni, ker če ne drugega, potrebuješ prej al slej nekoga zraven sebe, al za družbo al da ti kaj pomaga, ker če ne drugega, pa vsaj nekoga za življenjskega sopotnika.	Ne moreš biti neodvisen, ker vedno nekoga potrebuješ ob sebi	SOODVISNOST	OBSTOJ NEODVISNOSTI	RAZLAGAN JE NEODVISNOST GA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E6	Da lahko delaš vse ...	Lahko počneš vse	ZMOŽNOST OPRAVLJANJA VSEH STVARI		TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNOST ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

E7	... da nisi nekje zaprt ...	Nisi nekje zaprt	ODSOTNOST TEGA, DA SI NEKJE ZAPRT	BIVALIŠČE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E8	... da greš lahko okrog ...	Greš lahko okrog	MOBILNOST	DOSTOP IN MOBILNOST	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E9	... da si svoboden.	Si svoboden	SVOBODA	DOSTOP IN MOBILNOST	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E10	... ali želiš potovati, ker potem potrebuješ tudi denar.	Potrebuješ denar, če želiš potovati	FINANČNA PRISKRBLJENOST	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E11	Prvo pa potrebuješ zdravje, da lahko sploh kam greš.	Potrebuješ zdravje	ZDRAVJE	ZDRAVJE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E12	V tem, da sem do ene mere še sposoben nekatere stvari opravljati, da nisem obležal v postelji, da lahko grem okrog ...	Prepoznava neodvisnost v tem, da gre lahko okrog	ZMOŽNOST ZA FIZIČNO AKTIVNOST	AKTIVNOST		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI

E13	... da marsikaj še lahko naredim sam, in da nisem v celoti odvisen od nekoga, da bi samo v postelji ležal pa nič naredil.	Marsikaj še lahko dela sam, ni v celoti odvisen od nekoga, je aktiven	ZMOŽNOST ZA SAMOSTOJNO OPRAVLJANJE STVARI	AKTIVNOST		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
E14	Jaz grem še vedno ven.	gre ven	ZMOŽNOST ITI VEN	AKTIVNOST		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
E15	Potem grem z avtom ravno tako okrog, kjer tudi zmorem sam voziti ...	Zmore sam voziti avto	ZMOŽNOST VOŽNJE AVTOMOBILA	AKTIVNOST		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
E16	... ampak rabim pomoč pri dajanju vozička v avto pa take stvari.	Odvisen od pomoči osebnega asistenta pri dajanju vozička v avto	POMOČ PRI RAVNANJU S TEHNIČNIMI PRIPOMOČKI	POMOČ PRI DNEVNIH OPRAVILIH		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
E17	Ko gremo okrog, se pojavijo kakšne ovire, ko ne moreš ravno povsod it, zaradi kakšnih robnikov ali kaj podobnega. Pride kakšen višji robnik in že nastane problem, kako it čez. Za nas	Pojavijo se ovire, npr. robniki v grajenem okolju	ROBNIKI	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE

	tetraplegike , ki imamo tudi roke nemočne, zna biti problem v tem, kako se potem spraviti čez.					
E18	Potem pa so še stopnice, pa javne zgradbe, ki imajo stopnice, a nimajo dvigal.	Objekti nimajo dvigal	ODSOTNOST DVIGAL	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
E19	Največji problem so wc-ji, povsod kamor greš. V kakšnih trgovinah, gostilnah, če že so wc-ji, niso takšni, ki bi bili prilagojeni invalidom, ampak so navadni. Pa še preozki so, tako da niti noter ne moreš z vozičkom. Za wc-je moreš potem povsod gledat, kje so taki, da so primerni, da boš lahko sploh šel.	Wc-ji niso prilagojeni invalidom, so neprimerni za uporabo	NEPRILAGOJENOST JAVNIH STRANIŠČ	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
E20	Sploh so problem starejše zgradbe, kar se tiče dostopanja. Novejše so že bolj prilagojene, so npr.	Otežen dostop do starejših zgradb, ker nimajo klančin	NEPRILAGOJENOST STAREJŠIH ZGRADB	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE

	klančine in to.					
E21	Velikokrat naredijo stvari tudi tako, da sicer so narejene z namenom prilagoditve, ampak so potem ali klančine prestrme ali pa je stopnička pred začetkom klančine, tako da ne omogoči potem ničesar.	Prestrme klančine, stopnice pred klančino onemogočajo dostop	NEUSTREZNA PRILAGOJENOST KLANČIN, STOPNICE PRED KLANČINO	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
E22	Enkrat smo z asistentom tudi prosili, da se nekaj naredi glede enega dostopa v stavbo, pa so rekli, da saj me bodo nesli, ampak ni to to, ni isto, kot če grem lahko sam.	Zmožnost samostojnega dostopanja do stavbe	PREDLAGANJE NOŠNJE UPORABNIKA ČEZ STOPNICE ZARADI ONEMOGOČENEGA DOSTOPANJA V STAVBO	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
E23	Inženirji in arhitekti kar nekaj po svoje mislijo, kaj si oni predstavljajo, da bo dobro za nas, ma sploh potem ni uporabno. Namesto da	Inženirji in arhitekti ne dobijo mnenja oseb, ki uporabljajo objekte v praksi, ampak predvidevajo kaj bo dobro	PREDVIDEVANJE POTREB UPORABNIKOV PRI UREJANJU DOSTOPA DO OBJEKTOV BREZ PRIDOBIVANJA NJIHOVEGA MNENJA O UPORABNOSTI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA

	bi vprašali ljudi, ki te zadeve dejansko uporabljajo v praksi.					
E24	Velikokrat so wc-ji za invalide tudi zapolnjeni s čistili in pripomočki čistilk, ker si itak mislijo, da invalidov ni veliko, in da ga zato ne bodo potrebovali. In tako izkoristijo ta prostor za drugo uporabo. Pomislijo, da saj invalidov itak ni, ampak nas je veliko.	Ljudje mislijo, da je invalidov malo, in da zato ne bodo potrebovali svojih wc-jev, zato jih uporabijo za druge namene	PREDVIDEVANJE MAJHNE ŠTEVILČNOSTI OSEB Z OVIRAMI, ZATO SE NJIM PRILAGOJENI PROSTORI UPORABLJAJO ZA DRUGE NAMENE	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
E25	Tudi glede parkirnih prostorov za invalide. Tam ti tudi rečejo, da saj je samo za par sekund, da so tam parkirali.	Neustrezno parkiranje na parkirnih mestih, rezerviranih za invalide	NEUSTREZNO PARKIRANJE NA OZNAČENEM MESTU ZA INVALIDE	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
E26	So tudi bankomati, ki so previsoki.	Previsoki bankomati	NEUSTREZNA VIŠINA BANKOMATOV	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE

E27	Enkrat tudi nisem mogel prit do socialne, ker so bile stopnice, pa si misliš, da ravno ta ustanova bi morala še posebej upoštevati te zadeve.	Stopnice v javnih ustanovah	ODSOTNOST KLANČINE ZA DOSTOP DO PROSTOROV JAVNE USTANOVE	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
E28	Pri aktivnostih, kot so kegljanje ali ping pong, potrebujem pomoč pri temu, da se mi daje v roke kroglo za kegljanje, ali pa žogico za ping pong, zaradi same motorike, da se mi olajša izvajanje same aktivnosti ...	Potrebuje pomoč pri aktivnostih kot so kegljanje, ping pong	POMOČ PRI VKLJUČEVANJU V REKREACIJSKO ŠPORTNE DEJAVNOSTI	POMOČ PRI SPREMSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
E29	... potem potrebujem pomoč pri tem, da grem lahko v avto in ven iz njega ...	Pomoč pri vstopanju in izstopanju iz avta	VOŽNJA AVTOMOBILA: POMOČ PRI VSTOPANJU IN IZSTOPANJU	POMOČ PRI SPREMSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
E30	... na wc ...	Pomoč za wc	POMOČ PRI UPORABI STRANIŠČA	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE

E31	... potem pomoč pri preoblačenju.	Pomoč pri preoblačenju	POMOČ PRI SLAČENJU IN OBLAČENJU	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
E32	Da kamorkoli greš, da imaš pomoč s sabo, da če pride kakšna prepreka, da ti asistent pomaga čez, da ti pomaga pri dajanju vozička v avto in ven iz njega, da ti pomaga pri tem ko greš na wc.	da imaš vedno s sabo pomoč, ki jo nudi osebna asistenca	OMOGOČA ASISTENCO V PRIMERIH OVIRANEGA DOSTOPA, PRI IZVAJANJU OPRAVIL, OSEBNI NEGI	POMOČ IN PODPORA	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
E33	Ta pomoč, ki jo nudi asistenca, je zelo dobrodošla, zelo pomaga. Ker drugače ne moreš nikamor it. Ker imaš razne prepreke in ne moreš potem niti npr. do zdravnika, ker nimaš nobenega, ki bi šel do ambulate in zdravnika obvestil, da ne moreš do njega. Tako da asistenca pride zelo zelo v	Osebna asistenca nudi pomoč takrat, ko ne moreš dostopati do storitev, zaradi določenih ovir, preprek	ASISTENCA PRI DOSTOPANJU DO STORITEV	DOSTOP	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	pomoč, to so dobro naredili.					
E34	Drugače pa jaz hodim veliko okrog, tudi na likovne delavnice, za kar pa rabim pomoč pri dajanju vozička noter in ven iz avta, pomoč pri prenašanju vseh potrebnih stvari za delavnice, npr. kovčke, platna, kjer mi more oseba tudi pomagat postaviti ta platna, mi pomagat z barvami, pri stiskanju, ker sam nimam dovolj moči v rokah za to, pa potem pri pospravljanju tudi potrebujem pomoč.	Pomoč osebnega asistenta pri omogočanju izvajanja likovnih delavnic	ASISTENCA PRI IZVAJANJU AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	VREDNOTE NJE POMEMBNOŠTI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E35	Na društvu sem tudi v upravnem odboru, kjer tudi rabim pomoč pri tem, da pridem do tja.	Potrebuje pomoč da pride do društva, kjer je v upravnem odboru	ASISTENCA PRI SPREMSTVU	ASISTENCA	VREDNOTE NJE POMEMBNOŠTI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

E36	Poleti rabim pomoč na morju, pri kopanju, in sicer pri preoblačenju, dostopanju do vode.	Poleti potrebuje pomoč pri kopanju, preoblačenju, dostopanju v vodo	POMOČ PRI SLAČENJU IN OBLAČENJU, POMOČ PRI GIBANJU	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
E37	Veliko lažje grem povsod, ker imam pri tem ves čas na voljo pomoč.	Osebna asistenca omogoča, da lahko grem povsod, ker nudi pomoč pri tem	OLAJŠANO VKLJUČEVANJE V DRUŽBO ZARADI STALNE PRISOTNOSTI ASISTENCE		FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
E38	Potem sem mogel mamó vlačít s sabó, da sem imel nekóga za opóro. Zdaj v teh letih pa mamó vozít okóli túdi ní najbólj zažéleno, ker to pótem ní samostójno žívljenje.	Ni več vezan na prisotnost mame, da lahko gre nekam gre	ZUNANJA OSEBA OMOGOČA RAZBREMENITEV DRUŽINSKIH ČLANOV	RAZBREMENITEV	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
E39	Kar jaz potrebujem, oziroma kar vem, da bova z asistentom oz. asistentko tisti dan delala, pač povem asistentu, ko pride, in se tako dogovoriva o stvareh.	Se dogovorita o poteku dela	SPOROČANJE POTREB IN POTEKA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE NA NAČIN DOGOVORA	SPROTNI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

E40	Ni pa nobenega, ki bi mi ukazoval, kaj morem delat.	Noben mu ne ukazuje, kaj more delati	ODSOTNOST UKAZOVANJA S STRANI OSEBNEGA ASISTENTA	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E41	Stvari mi niso odrejene, se pač zmenimo med sabo kako se bo kaj delalo na način: »danes bova šla tja«, ali pa »danes bova to in to delala«.	Stvari mi niso odrejene	DOGOVOR O DNEVNEM POTEKU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	SPROTNI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E42	Tudi dogovorim o se vnaprej.	Dogovorijo se vnaprej	VNAPREJŠNJI DOGOVOR	VNAPREJŠNJI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E43	Jaz se z asistentkam i dobro razumem, imamo vsi besedo.	se dobro razume z asistenti, ker imajo vsi besedo	POMEMBNOST MEDSEBOJNEGA RAZUMEVANJA, MOŽNOST ZA IZRAŽANJE MNENJA VSEH	MEDSEBOJNO SODELOVANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
E44	To je zelo pomembno za oba, in zame in za asistenta.	Kakovost odnosa je pomembna za oba	POMEMBNOST KAKOVOSTI ODNOSA ZA UPORABNIKA IN ZA OSEBNEGA ASISTENTA		PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
E45	Ne predstavljam si tega, da ne bi bil kompatibilen z osebnim asistentom.	Potrebna je kompatibilnost uporabnika in osebnega asistenta	POMEMBNOST MEDSEBOJNEGA UJEMANJA	MEDSEBOJNO UJEMANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

E46	Malo se prilagodim jaz, malo drugi.	Medsebojno prilagajanje	MEDSEBOJNO PRILAGAJANJE	PRILAGAJANJE	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E47	Je pa potrebna lepa, odprta debata o stvareh in neko zavedanje o obeh vlogah, in sicer o moji vlogi uporabnika in pa vlogi asistenta, ki konec koncev opravlja delo, vezano na pogodbo.	Odprt pogovor, zavedanje odgovornosti za prevzete vloge	POMEMBNOST ODPRTOSTI ZA POGOVOR, ZAVEDANJA OBVEZNOSTI PREVZETE VLOGE	MEDSEBOJNO SODELOVANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
E48	Nujno je spoštovanje, ker če se ne spoštuješ in se samo kregaš, nimaš kaj počet v takem odnosu. To je osnova.	Spoštovanje je osnova	POMEMBNOST SPOŠTLJIVOSTI V ODNOSU	MEDSEBOJNO SODELOVANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
E49	Je pa fajn, da se lahko zмениš skupaj, kaj se bo počelo, kaj je v planu.	Skupno dogovarjanje o poteku dela je zaželeno	POMEMBNOST ZMOŽNOSTI ZA SKUPNO SPREJEMANJE ODLOČITEV O NADALJNJEM POTEKU DELA	MEDSEBOJNO SODELOVANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
E50	Plan dela je vnaprej dogovorjen, ampak prav specifično se pa meniš sproti, glede ur in aktivnosti.	Dogovorjen plan dela, sprotno dogovarjanje	SPROTNO DOGOVARJANJE O AKTIVNOSTIH	SPROTNI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

E51	Nega in vstajanje sta klasika, kar se izvaja vsak dan več ali manj isto ...	Pomoč pri negi in vstajanju	POMOČ PRI VZDRŽEVANJU OSEBNE HIGIENE	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
E52	... potem so pa še druge aktivnosti, kot je npr. peka, kuhanje, čiščenje.	Pomoč pri peki, kuhanju, čiščenju	POMOČ PRI PRIPRAVLJANJU HRANE IN KUHANJU, POMOČ PRI ČIŠČENJU IN VZDRŽEVANJU BIVALNIH PROSTOROV	POMOČ V GOSPODINSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
E53	Zdi se mi pomembno delo na motoriki, da če je lepo vreme, da se greven, da nisem zaprt v hiši.	Pomembno delo na motoriki	OMOGOČANJE IZHODOV	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	VREDNOTENJE POMEMBNOСТИ VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E54	Ampak šele ko začneš skupaj sodelovati, vidiš, ali je to to, če si osebi ustrezata in se razumeta med sabo.	Osebi si moreta ustrezati in se med sabo razumeti	POMEMBNOST MEDSEBOJNEGA UJEMANJA	MEDSEBOJNO UJEMANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
E55	Glede tega imam srečo, da se razumemo. Ker če se ne, potem ne moreš skupaj delati.	Ključno je, da se razumeš	POMEMBNOST DOBREGA RAZUMEVANJA	MEDSEBOJNO SODELOVANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
E56	Z dogovarjanjem, preko pogovora. Se kar zmenimo.	Dogovarjanje, pogovor	DOGOVOR	SPROTNI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

E57	K temu zelo pripomore. Brez asistenta se ne moreš udeleževati, ne moreš it kamorkoli.	Asistent omogoči udeleževanje pri stvareh	OMOGOČANJE IZHODOV	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E58	Ker če ti ne more nihče pomagati pri tem, potem se niti v družbo ne moreš toliko vključevati. Če pa imaš pri tem pomoč, lahko greš kamorkoli.	Brez pomoči se ne moreš vključevati v družbo	OMOGOČANJE IZHODOV	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E59	Midva greva na koncerte, ker grem rad poslušati glasbo in osebna asistentka mi to omogoča. Prej nisem imel tega in sem rad šel, ampak ni bilo nobenega, ki bi šel z mano.	Udeleževanje koncertov	ASISTENCA PRI DOSTOPANJU DO KULTURNIH DEJAVNOSTI	IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E60	Tudi prijatelji, saj so, ampak se nekateri tudi malo oddaljijo sčasoma, in ves čas pa tudi ne moreš tečnariti samo enemu, za pomoč. Zdaj, ko pa imam osebno asistentko,	Z osebno asistentko je zdaj lažje nekaj izpeljati, ker se mu ni treba zanašati na prijatelje, da nekam gre	ODSOTNOST POTREBE PO ZANAŠANJU NA POMOČ PRIJATELJEV		FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE

	pol pa greva, in se da vse veliko lažje izpeljat oz. izvest.					
E61	Izboljšava je velika. Prej recimo nisi vedel kako bi šel, na kakšen način, ker dejansko ni nobene pomoči, in se sprašuješ, kako boš sploh reševal stvari sproti, če naletiš na kakšne fizične ovire. Zdaj pa greš veliko lažje ven, ker veš, da imaš pomoč, če bo kakšna prepreka, kaj narobe. Če se kaj zgodi, ti oseba pomaga, če te prime na wc, ti pomaga.	Greš veliko lažje ven, ker veš, da imaš zraven sebe osebo, ki ti bo pomagala v primeru, da boš potreboval pomoč	ZMOŽNOST VKLJUČEVANJ A V DRUŽBO ZARADI VLOGE ASISTENCE PRI PREMAGOVANJ U OVIR	VKLJUČEV ANJE V DRUŽBO	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISN O ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E62	Zdaj grem veliko več ven, kakor prej, pred asistenco.	Zdaj gre večkrat ven	POGOSTEJŠE VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	VKLJUČEV ANJE V DRUŽBO	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISN O ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

E63	Fajn je, da pridem sem na društvo, kjer se dobimo med sabo in se malo pomenimo, si povemo stvari.	Se dobijo na društvu, kjer se družijo	VKLJUČEVANJE V PROSTOČASNE AKTIVNOSTI OMOGOČA SOCIALIZACIJO	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E64	Sem tudi v upravnem odboru, tu na društvu, kjer sem referent za likovno dejavnost, za šport. Obiskujem pa kar se da veliko stvari.	Vključenost v upravni odbor	VKLJUČEVANJE V AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI NA PODROČJU KULTURE, ŠPORTA	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
E65	Pri tem sem v celoti samostojen. Ker imam vpliv nad asistenco pri vseh stvareh, ki mi jih nudi.	V celoti samostojen pri prevzemanju vpliva nad osebno asistenco	POPOLN VPLIV NAD IZVAJANJEM OSEBNE ASISTENCE	ORGANIZACIJA	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E66	Asistente sem izbral sam ...	Sam izbral osebne asistente	IZBIRA OSEBNEGA ASISTENTA	ORGANIZACIJA	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E67	... kaj bi rad počel, se upošteva po planu, kjer tudi sam določam aktivnosti in kako se bo kaj počelo.	Sam določa aktivnosti in potek dela	SAMOSTOJNO ODLOČANJE O AKTIVNOSTIH, DOLOČANJE ŽELENEGA NAČINA IZVAJANJA OPRAVIL	ORGANIZACIJA	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

E68	Osebna asistenca mi pomaga povsod, na vseh področjih.	Osebna asistenca pomaga na vseh področjih	ASISTENCA NA VSEH ŽIVLJENJSKIH PODROČJIH	POMOČ IN PODPORA	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
E69	Jaz prirejam tudi likovne delavnice, prek društva. Sem tudi organizator teh delavnic in tu mi tudi pomaga osebna asistentka, da se vse priredi in spelje. Ker je veliko dela in priprav, tudi na likovni delavnici, je treba vsem postreč in pomagat. S skupnimi močmi se da, sam pa ne bi zmožel vsega izvest.	Osebna asistenca mu omogoča izvajanje likovnih delavnic in nudi pomoč pri organizaciji in izpeljavi	ASISTENCA OMOGOČA PRIPRAVO IN IZPELJAVO DELAVNIC UPORABNIKA	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E70	Kar se tiče mojih potreb, se mi zdi, da je bilo z osebno asistenco to lepo rešeno, v smislu, da sem priskrbljen glede določenih stvari, ki jih zase želim.	Osebna asistenca uspešno zadovoljuje potrebe uporabnika in omogoča njegovo priskrbljeno st s stvarmi, ki jih želi zase	ASISTENCA OMOGOČA PRISKRBLJENO ST Z ŽELENIMI STVARM		DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

E71	Mi smo se kar navadili na besedo invalid.	Navadili na besedo invalid	INVALID	SPREJEMANJE IZRAZOV		
E72	Nekako zagovarjam o to no, da se nas vseeno poimenuje, če že, tetraplegiki, da vseeno nismo vrženi vsi v en koš.	Zagovarjanje izraza tetraplegiki	TETRAPLEGIKI	SPREJEMANJE IZRAZOV		
E73	Zdi se mi, da je tega zdaj manj, ker smo tudi veliko več okoli, še posebej v primerjavi z leti nazaj, ko so se tudi invalidi bolj skrivali noter, doma, in jih ni bilo toliko ven.	Veliko manj drugačne obravnave kot pred leti	VEČJE SPREJEMANJE OVIRANIH OSEB	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
E74	Ker če si prišel takrat ven, so te gledali drugače, kot da si malo čuden.	Ko si šel ven, so te gledali drugače, kot da si čuden	BULJENJE IN POGLEDI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
E75	Tako da ni več tega, da bi te nekdo kaj čudno gledal, ali pa kazal s prstom na tebe, v smislu: »glej ga, glej ga«. Se mi zdi, da	Začelo se je bolj sprejemati osebe z ovirami, ker se ne več kaže s prstom in čudno gleda	VEČJE SPREJEMANJE OVIRANIH OSEB	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA

	se je to začelo kar sprejemati.					
E76	Za tistega, ki rabi več pomoči, je dobro, da so tu še zunanje osebe, ker družinskega člana imaš itak ves čas tam doma, če pa hočeš ti malo drugače uživati svobodo, moreš imeti še nekoga drugega.	Zunanji asistent omogoči uživanje svobode izven doma	ASISTENCA ZUNANJE OSEBE OMOGOČA VKLJUČEVANJE V DRUŽBO BREZ SVOJCA	UMIK OD SVOJCEV	ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E77	Ker nisi ti res svoboden, če imaš svojca, kot je npr. mama, tam zmeraj zraven sebe. Je fajn, da imaš še koga drugega zraven.	Nisi svoboden, če imaš družinskega člana ves čas zraven sebe	ASISTENCA OMOGOČA UMIK OD SVOJCEV	UMIK OD SVOJCEV	ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E78	Ker mama bi te itak ves čas rihkala in ti pomagala, ali je asistentka ali ne.	Mama bi vedno skrbela zate	STALNA POMOČ	POMOČ	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

E79	Zunanji ti potem omogoči, da se lahko zunaj tudi veliko bolj sprostiš, če kam greš.	Zunanji asistent omogoči, da se lahko bolj sprostiš, ko greš ven	VEČJA SPROŠČENOST PRI VKLJUČEVANJU V DRUŽBO	UMIK OD SVOJCEV	ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E80	Ja osebna asistenca je res nekaj drugega od tega, da bi živel v neki instituciji, kjer bi zate skrbeli.	Osebna asistenca se razlikuje od bivanja v instituciji, kjer bi zate skrbeli	ŽIVLJENJE V INSTITUCIJI	RAZUMEVA NJE SKRBI		RAZUMEVA NJE OSEBNE ASISTENCE
E81	Tisto je bolj skrb, bolj bolniška pomoč ...	Skrb kot bolniška pomoč	BOLNIŠKA POMOČ	RAZUMEVA NJE SKRBI		RAZUMEVA NJE OSEBNE ASISTENCE
E82	... asistenca je pa to, da si bolj aktiven, da greš bolj v družbo, da lahko športiš in vse to.	Osebna asistenca omogoči aktivnost, vključevanje v družbo, športanje	OMOGOČA AKTIVNOST, VKLJUČEVANJE V DRUŽBO, IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA		RAZUMEVA NJE OSEBNE ASISTENCE
E83	Ni to samo neka asistenca pri preoblačenju in hranjenju, ampak je to asistenca tam, če si ti bolj aktiven, in rabiš tudi neko pomoč pri športu, pa tudi za družabnost.	Osebna asistenca je namenjena aktivnosti, omogočanju družabnosti	OMOGOČA AKTIVNOST, VKLJUČEVANJE V DRUŽBO, IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA		RAZUMEVA NJE OSEBNE ASISTENCE

E84	Jaz grem recimo na kegljanje, na namizni tenis, plavanje, kar je fajn, da imaš tudi tu pomoč, ne samo doma, ko se moreš preobleč in take stvari.	Pomoč osebnih asistentov pride prav pri aktivnostih, kot so kegljanje, namizni tenis, plavanje	ASISTENCA PRI VKLJUČEVANJU V ŠPORTNO REKREACIJSKE DEJAVNOSTI	IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
E85	Osebna asistenca bi po moje morala biti bolj za to aktivnost namenjena, za ostalo pa bi se moralo zagotoviti posebej negovanje oziroma dolgotrajno oskrbo.	Potrebno bi bilo ločiti osebno asistenco, ki temelji na pomoči pri aktivnostih, in negovanje ter oskrbo	POTREBNA PREUREDITEV OSEBNE ASISTENCE, KI BI BOLJ Poudarjala aktivnost uporabnika			SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE
F1	Ampak družba je za to, da si pomagamo konec koncev, drugače bi lahko živel v gozdu, sam, kjer ne bi nobenega nikoli potreboval. Če je pa družba kot neka skupnost, si pač lahko pomagaš. Se pravi, da si odvisen takrat, ko nekoga rabiš.	soodvisnost posameznikov v družbi od medsebojne pomoči	SOODVISNOST POSAMEZNIKOV OD MEDSEBOJNE POMOČI	OBSTOJ NEODVISNOSTI	RAZLAGANJE NEODVISNOSTI ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE

F2	Po moje sploh ne obstaja neka stoprocentna neodvisnost, če gledamo človeka v povezavi z družbo.	Ne obstaja popolna neodvisnost	ODSOTNOST OBSTOJA POPOLNE NEODVISNOSTI OD DRUGIH OSEB	OBSTOJ NEODVISNOSTI	RAZLAGANJE NEODVISNOSTI ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
F3	... če ne bi bilo nobenega, če bi bil sam, potem bi moral vsako stvar narediti popolnoma sam. Ampak noben ne bi zmogel tega, ker noben nima znanja za vse stvari in noben nima vseh sposobnosti.	Odvisnost posameznika od znanja in sposobnosti drugih	SOODVISNOST POSAMEZNIKO V OD IZMENJAVE MEDSEBOJNIH ZNANJ IN SPOSOBNOSTI	OBSTOJ NEODVISNOSTI	RAZLAGANJE NEODVISNOSTI ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
F4	Kot prvi pogoj si predstavljam neko neodvisnost doma. Se pravi, da si narediš hrano, urediš prostor, počistiš, se premikaš, preoblečeš, umiješ.	Da si lahko skuhaš, urediš prostor doma, počistiš, se premikaš, preoblečeš, umiješ	NEODVISNOST OD DRUGE OSEBE		TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

F5	Druga stvar je mobilnost, se pravi, da če je potrebno it v trgovino, da si sposoben in zmožen it ...	Da si lahko mobilen	MOBILNOST PRI DOSTOPANJU DO STORITEV	DOSTOP IN MOBILNOST	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
F6	... in pa tudi finančna priskrbljenost ...	Finančna priskrbljenost	FINANČNA PRISKRBLJENOST	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
F7	Se pravi finančna neodvisnost ...	Finančna neodvisnost	FINANČNA NEODVISNOST	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
F8	... nek bivalni prostor	Imeti prostor za bivanje	BIVALIŠČE	BIVALIŠČE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
F9	... in se mi zdi, da pokaže na neodvisnost tudi to, koliko se pri enih stvareh, da jih opraviš, izmučiš.	Koliko se pri določeni stvari izmučiš, ko jo opraviš, kaže na stopnjo neodvisnosti	OPRAVLJANJE STVARI NA NAČIN, DA SE OB TEM NE IZMUČIŠ		TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
F10	Jaz bi lahko vse naredil sam, ampak je problem tu, da bi za to naredit, potreboval npr. 2 uri, namesto 15 minut. Lahko	Če naredi nekaj sam, porabi za to več časa	ASISTENCA SKRAJŠA ZAMUDNOST OPRAVLJANJA DOLOČENIH OPRAVIL		FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE

	preoblečem posteljo, ampak za to porabim pol ure, namesto 10 minut.					
F11	Glede prevoza imam svoj avto, tako da vozim se lahko sam. Če me danes nekdo pokliče, lahko grem do njega, npr. na obisk k prijatelju, ali pa da grem lahko v trgovino sam, če bi hotel.	Vozi se lahko sam, kar mu omogoča samostojne izhode v trgovino, k prijatelju	SAMOSTOJNA VOŽNJA OMOGOČI MOBILNOST ZA VKLJUČEVANJE V DRUŽBO, DOSTOP DO STORITEV	NADZOR NAD VSAKDANO M		PREPOZNAV ANJE NEODVISNO STI
F12	... se mi pa tudi to področje zdi zelo pomembno, in sicer da imaš neko službo, da si finančno neodvisen.	Da imaš službo, si finančno neodvisen	FINANČNA NEODVISNOST	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISN O ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
F13	Najbolj sem odvisen takrat, ko delam vaje. Pri tem sem zelo odvisen od te druge osebe.	Odvisen od druge osebe ob delanju vaj	POMOČ PRI GIBANJU	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAV ANJE ODVISNOSTI
F14	Vsak dan se z osebno asistentko dopoldne približno 2-3 ure razmigujem, ker ima veliko spazmov, in morem vsak dan en	Vsak dan posveti čas razmigovanju z osebno asistentko, da sprosti mišice	POMOČ PRI GIBANJU	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAV ANJE ODVISNOSTI

	del dneva posvetit temu, in pa tudi zato, da se mi sprostijo mišice.					
F15	Sam bi to zelo zelo težko delal, ali pa bi bilo to narejeno površno. So bila tudi že obdobja, ko sem to delal sam, in ni bilo tako kakovostno.	Samostojno opravljanje vaj ni tako kakovostno, kot s pomočjo osebnega asistenta	ASISTENCA OMOGOČA BOLJ KAKOVOSTNO IZVAJANJE FIZIČNE AKTIVNOSTI		VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F16	Če bi delal vse stvari sam, sploh ne vem, ali bi mi uspelo vse stvari naredit v enem dnevu. Če bi imel pa še službo, pa tudi če samo za 4 ure, pa sploh. Ker bi stvari delal zelo počasi in časovno ne bi uspel.	Če bi delal vse stvari sam, ne bi uspel vsega časovno izvesti, ker bi bilo zamudno	ASISTENCA SKRAJŠA ZAMUDNOST OPRAVLJANJA DOLOČENIH OPRAVIL		FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
F17	Na primer, ko gremo nekam v mesto, peš, in ne z avtom, je tako, da je infrastruktura mesta slaba. Če ima kakšne robnike pa to, pločnike. To ti zelo otežuje premikanje.	Slaba infrastruktura otežuje premikanje	SLABA INFRASTRUKTURA MESTA: PLOČNIKI, ROBNIKI OTEŽUJE MOBILNOST	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE

F18	Tudi po mestu še nisem šel sam. Če gremo v trgovino Merkur, sta tam ena 2 velika robnika, kjer še nisem uspel it sam. Če bi se zvrnil, bi se mi že nekako uspelo pobrat, ampak se mi nekako ne zdi varno, da bi hodil sam.	Ni varno, da gre sam, zaradi robnikov, ovir v grajenem okolju	ASISTENCA PRI PREMAGOVANJU OVIR V GRAJENEM OKOLJU	POMOČ PRI SPREMSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
F19	Ja plus mi je je bil najprej to, da niso rabili več domači delat tega, kar dela zdaj asistentka.	Osební asistent razbremení domače	ZUNANJA OSEBA OMOGOČA RAZBREMENITEV DRUŽINSKIH ČLANOV	RAZBREME NITEV	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
F20	Pa to, da če rabim nekam it, da ne rabim tratit čas nekomu od domačih.	Ni mu treba obremenjevati domačih	NEODVISNOST OD ČASOVNE RAZPOLOŽLJIVOSTI SVOJCEV PRI ZADOVOLJEVANJU LASTNIH POTREB IN ŽELJ		FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
F21	Nekdo, ki nima nobenega domačega, in je sam, to res rabi.	Nekdo, ki nima domačih, potrebuje pomoč osebne asistence	OMOGOČA ASISTENCO ZUNANJE OSEBE ZA UPORABNIKE, KI NIMAJO BLIŽNJIH	POMOČ IN PODPORA	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
F22	Lahko se tudi udeležuješ in lotevaš enih stvari, ki se jih drugače niti ne bi.	Udeleževanje stvari	ASISTENCA OMOGOČA UDELEŽEVANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI V DRUŽBI	AKTIVNOST	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE

F23	Lahko kam greš, bolj si lahko aktiven. To je en velik plus.	Omogoča mobilnost, bolj si lahko aktiven	ASISTENCA OMOGOČA VEČJO AKTIVNOST, POGOSTEJŠE VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
F24	S človekom, ki je tvoj osebni asistent, se moraš uskladiti, ker prihaja vsak dan, in je to tudi neka obveznost, kjer moraš za to skrbet.	Potrebno se je uskladiti z osebnim asistentom in skrbeti za izvajanje osebne asistence	USKLAJEVANJE	MEDSEBOJNO SODELOVANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
F25	O vsem se v bistvu lahko sam odločam ...	Samostojno se odloča o vsem	SAMOSTOJNO DOLOČANJE POTEKA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F26	... edino to, na kakšen način, pa se mogoče morem s kom uskladiti.	Usklajevanje	USKLAJEVANJE Z OSEBNIM ASISTENTOM PRI DOLOČANJU NAČINA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	PRILAGAJANJE	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F27	Zdaj, če rabim nekam it, npr. kaj kupit, se morem z nekom o tem dogovoriti ...	Dogovarjanje	SPOROČANJE POTREB IN POTEKA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE NA NAČIN DOGOVORA	SPROTNI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F28	... , se pa vseeno sam odločim, da bi nekam šel. Za katerokoli stvar.	Sam odloči, da bi nekam šel, za vsako stvar	SAMOSTOJNO ODLOČANJE O AKTIVNOSTIH	ORGANIZACIJA	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

F29	Če obstaja neko spodbujanje s strani asistenta, je to ful lažje, kot če bi delal stvari sam, brez neke podpore. Lažje se je lotevat stvari.	Spodbujanje in podpora s strani asistenta olajša opravljanje stvari	SPODBUJANJE IN PODPORA	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
F30	Pa že to, da oseba pride do tebe, ti da mislit, da se boš že zaradi tega tudi malo bolj potrudil, kot bi se drugače. Ne boš toliko zabušaval.	Fizična prisotnost osebnega asistenta kot spodbuda za večjo aktivnost	SPODBUJANJE AKTIVNOSTI UPORABNIKA	SPODBUDA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F31	Definitivno je spremenila stvari na boljše.	Spremenila stvari na boljše	POZITIVNA SPREMEMBA		ZNAČILNOSTI	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
F32	Če ne drugega, ne potrebujem nekoga čakati, da pride iz službe, če se gre za neko stvar, kjer bi rabil nekoga zraven. In je vse potem lažje, ker karkoli se odločim, je tisti človek pol tudi tam, zraven.	Ni odvisen od časovne razpoložljivosti domačih pri zadovoljevanju potreb	NEODVISNOST OD ČASOVNE RAZPOLOŽLJIVOSTI SVOJCEV PRI ZADOVOLJEVANJU LASTNIH POTREB IN ŽELJ	NEODVISNOST	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

F33	Če primerjam to s sodelavci v službi, je tudi tam važno, kako se z njimi razumeš, ker če se slabo, ti je težje v službi, tu ti je pa težje čez dan.	Lažje ti je čez dan, če se z osebo dobro razumeš	SLABO RAZUMEVANJE PRIPOMORE K OTEŽENEMU DELOVANJU UPORABNIKA ČEZ DAN	DELOVANJE OSEBNEGA ASISTENTA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
F34	Tako da se moraš vsekakor razumeti, pa tudi ujet.	Razumeti se in ujeti	POMEMBNOST MEDSEBOJNEGA UJEMANJA, POMEMBNOST DOBREGA RAZUMEVANJA	MEDSEBOJNO UJEMANJE, MEDSEBOJNO SODELOVANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
F35	In da si na isti valovni dolžini s to osebo.	Ista valovna dolžina	POMEMBNOST »BITI NA ISTI VALOVNI DOLŽINI«	MEDSEBOJNO UJEMANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
F36	To si moreš izbrati nekoga, kot bi izbral prijatelja. To ni zdaj neka prioriteta osebne asistence, ampak ti stvari malo preoblikuje, olajša vse skupaj.	Osebnih asistent mora biti tudi tvoj prijatelj	POMEMBNOST PRIJATELJSKEGA ODNOSA	MEDSEBOJNO UJEMANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
F37	Zakaj ne bi bil z nekom, s katerim se boljše počutiš, kot pa z nekom drugim.	Biti z nekom, s katerim se dobro počutiš	POMEMBNOST DOBREGA POČUTJA OB OSEBNEM ASISTENTU	MEDSEBOJNO UJEMANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

F38	Na začetku je bilo pa tudi malo nerodno ja, težko ti je kar reči, ker jaz ful nisem tak človek, ki bi bil za šefa, tudi v službi ne. Ne morem jaz kar ukazovat. Je težko reči: »zdaj pa ti naredi to, to in to«.	Ne moreš ukazovati	UKAZOVALNOST	NEZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
F39	To se je videlo predvsem takrat, ko se je šlo na kakšen rojstni dan, ali pa kakšen piknik, ki se je organiziral za nas in asistente ob koncu leta. Za take stvari pride zelo prav, da so tam osebni asistenti, ker nikoli ne veš, kakšno bo okolje, če bo kakšen klanec ali pa kaj podobnega, da ti pomaga pri mobilnosti.	Pomembna je prisotnost osebnega asistenta v okolju, kjer se pojavljajo grajene ovire	ASISTENCA PRI PREMAGOVANJU OVIR V GRAJENEM OKOLJU	PREMAGOVANJE OVIR V OKOLJU	VREDNOTENJE POMEMBNOŠTI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F40	Tudi kar se tiče parkirišč, peska, trave, se ti lahko na samem mestu hitro zakomplicir	Osebna asistenca omogoča mobilnost pri vključevanju v družbo	NEDOSTOPEN TEREN: PARKIRIŠČA, PESEK, TRAVA	OVIRE V GRAJENEM OKOLJU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE

	a. Če ne bi imel osebne asistence, mogoče sploh ne bi mogel na te zadeve it.					
F41	Lahko nekdo ne bi sploh želel z mano nekam.	Osebna asistenca omogoča, da lahko gre kamor si želi	OMOGOČA ZUNANJO OSEBO, KI UPORABNIKU NUDI SPREMSTVO	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
F42	Z asistentko nisva sicer veliko hodila ven, ker če sem si že zamislil kak izlet, smo šli potem z družino, tako da sva bila skupaj bolj po mestu, da sem šel po opravkih, k frizerju.	Osebni asistent omogoča izvajanje opravkov	ASISTENCA PRI DOSTOPANJU DO STORITEV	DOSTOP	VREDNOTENJE POMEMBNOŠTI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F43	Nisem pa imel neke take situacije, da bi me spodbujala, da zdaj pa naj kam greva. Mogoče bolj pri vajah to občutim.	Občuti spodbujanje osebnega asistenta pri vajah	SPODBUJANJE AKTIVNOSTI UPORABNIKA	SPODBUDA	VREDNOTENJE POMEMBNOŠTI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F44	Z osebno asistentko je kar fiksno dogovorjeno, da pride zjutraj ob 8. uri, pa gre popoldan pol domov.	Urnik je fiksno dogovorjen	OBLIKOVANJE URNIKA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	VNAPREJŠNJI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

F45	Najprej skupaj narediva te vaje ...	Potrebuje pomoč pri izvajanju vaj	POMOČ PRI GIBANJU	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
F46	... potem pa še kar je tu za po hiši za postorit, oprat perilo in take stvari.	Potrebuje pomoč pri hišnih opravilih, pranju perila	POMOČ PRI ČIŠČENJU IN VZDRŽEVANJU BIVALNIH PROSTOROV	POMOČ V GOSPODINSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
F47	Na začetku sva dorekla stvari okvirno, zdaj pa sproti prilagajava stvari.	Sprotno prilagajanje stvari	PRILAGAJANJE OBVEZNOSTI	PRILAGAJANJE	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F48	Dogovoriva se kar je treba naredit tisti dan.	Sprotno dogovarjanje	SPROTNO DOGOVARJANJE O AKTIVNOSTIH	SPROTNI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F49	... če se pa asistent z nečim ne strinja, ga pa itak ne moreš v to prisilit, tako kot oseba, ki lahko v službi vedno zavrne neko delo.	Ne moreš prisilit asistenta, če se z nečim ne strinja	SILJENJE	NEZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
F50	Tu se je že sprva videlo, kaj se pri meni pričakuje, katere so neke naloge, tako da ni bilo nekih dodatnih	Že sprva se je videlo, kaj se pričakuje od asistenta	JASNO IZRAŽENA PRIČAKOVANJA IN POTREBE UPORABNIKA NA ZAČETKU MEDSEBOJNEGA SODELOVANJA	VNAPREJŠNJI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	presenečenj oziroma stvari, ki bi situacijo oteževale, zakomplicirale, da bi bilo za asistenta nepričakovano.					
F51	Ko sem prvič organiziral rojstni dan, lansko leto, mogoče se je tam res pokazalo, oziroma je prišla do izraza osebna asistenca in njena vloga. Ker če je ne bi bilo, bi porabil za vse skupaj veliko več časa. Zelo je prišla prav.	Vloga osebne asistence se je pokazala kot koristna, ker je omogočila hitrejšo organizacijo	ASISTENCA SKRAJŠA ZAMUDNOST ORGANIZACIJE DOGODKA	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F52	To, kar so uvedli, da se morejo osebni asistenti prijavljati v aplikacijo, to je kar ena taka nesmiselnost, če se vprašamene. Da se morajo zjutraj prijaviti v službo, ko pridejo k uporabniku, in tudi odjaviti. Da se beleži koliko ur si oddelal vsak dan.	Prijavljanje v aplikacijo, ki beleži število oddelanih ur je nesmiselna	DIGITALIZACIJA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE			POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE

F53	Pa mogoče to, da bi bil urnik bolj dinamičen. Asistent je tu 8 ur na dan, lahko bi ga zaposlil za 4 ure na dan, za polovični delovni čas. Ali pa dva asistenta, ki bi delala po 4 ure.	Možnost zaposlitve osebnega asistenta za polovični delovni čas	MOŽNOST ZA VEČJO DINAMIČNOST URNIKA (ZAPOSLOVANJE OSEBNIH ASISTENTOV ZA POLOVIČNI DELOVNI ČAS)			SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE
F54	Ampak pri meni je tako, da lahko potrebujem en dan, da je nekdo z mano celih 8 ur, en dan pa bi nekoga potreboval samo 2 uri. In pri temu nimaš neke dinamičnosti, da bi lahko rekel, da zdaj te pa ne potrebujem kakšen dan, da bom pa sam doma. Tega se mogoče manjka, te možnosti.	Nezmožnost za dinamičnost urnika	NEZMOŽNOST DOLOČANJA TOČNEGA ČASOVNEGA OKVIRA POTREBE PO PREJEMANJU POMOČI			POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
F55	... nisem pa še naletel na kakšne take situacije, da bi bil kdo žaljiv.	Ni naletel na žaljive komentarje oseb	ODSOTNOST PREPOZNAVANJA ŽALJIVOSTI OSEB	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČEGA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE

F56	Meni beseda invalid nikoli ni bila slaba. Ni mi diskriminacijo oren ta izraz.	Beseda invalid ni diskriminativna	IZRAZ INVALIDNI DISKRIMINATORNI	SPREJEMANJE IZRAZOV		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
F57	Če bi gledal bolj javna mesta, kjer more bit določena stvar nekako označena in moreš pri tem uporabiti neko besedo, ali pa da bi šlo za nek dokument, tam moreš nekako to povedati z enim izrazom.	Na javnih mestih mora biti uporabljen eden od izrazov	STRINJANJE Z UPORABO ENEGA OD IZRAZOV V PRIMERU OZNAČENJA NA JAVNIH MESTIH	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČEGA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
F58	Mene nikoli ni motilo noben od teh izrazov no.	Nikoli ni motilo noben od izrazov	STRINJANJE Z VSEMI IZRAZI	SPREJEMANJE IZRAZOV		
F59	Zelo velikokrat in zelo pogosto se zgodi to, da bi ti radi vsi pomagali. To je hkrati lahko ful dobro in slabo. Ker se pol počutiš drugačnega zaradi tega.	Vsi bi ti radi pomagali	NENEHNO PONUJANJE POMOČI SPROŽA OBČUTEK DRUGAČNOSTI	SPREJEMANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA

F60	Če je bil nekje wc, ki je imel 2 stopnici, pa sva s punco hotela sama iti čez tisti dve stopnici, so že prileteli trije, da ti pomagajo.	Ponujanje pomoči pri hoji čez stopnice	PONUJANJE POMOČI PRI MOBILNOSTI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
F61	Ali pa da grem na plaži ven iz vode, pa vem, da bom lahko šel sam, ker sem si tudi pripravil vse tako, da bom lahko šel sam, bi ti vseeno vedno rad nekdo pomagal.	Ponujanje pomoči pri tem, ko se pripravlja, da gre ven iz vode	PREDVIDEVANJE POTREBE PO POMOČI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
F62	Ti kar vdrejo v osebni prostor.	Vdiranje v osebni prostor	VDOR V OSEBNI PROSTOR	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
F63	Vsak bi pomagal že zato, ker misli, da more pomagat. Ampak ni pa treba. Nekje učijo, da je treba osebo prvo vprašati, če sploh potrebuje pomoč, ne pa kar vdreti v smislu: »tu sem«.	Potrebno je vprašati, če oseba potrebuje pomoč in ne predvidevati	PREDVIDEVANJE POTREBE PO POMOČI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA

F64	Mogoče se je takoj po nesreči videlo tudi to, kako so mi ljudje zaželeli, da bi čim prej okreval, lahko bi pa rekel, da kje so bili prej, pred nesrečo, ko sem imel neke druge težave.	Se jim smili	POMILOVANJE	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
F65	Družba je taka, da ti da roko, ko družba misli, da jo rabiš, ne pa ko jo ti rabiš.	Nudenje pomoči, brez upoštevanja mnenja osebe	PREDVIDEVANJE POTREBE PO POMOČI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
F66	Prvi mesec še nisem imel kartice za parkirat, in smo parkirali na prostoru za družine, ki je večji prostor, da lahko daš voziček za otroka ven. In se je eden začel dret, da če nimamo svojega prostora, za vozičke. Preden bi mu sploh lahko odgovoril, da bom dobil kazen, če parkiram na mestu za invalide, ker še nimam kartice, je	Očitanje napačnega parkiranja in izpostavljanje invalidnosti	OČITKI POVEZANI Z IZPOSTAVLJANJEM STATUSA INVALIDA	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA

	bila stvar že razvita.					
F67	Po eni strani si se zaradi te spremembe počutil, da ni treba zdaj mami, samo zato, ker je mama, delat ene stvari.	Pomembnost maminega prevzema vloge osebne asistentke	PREHOD OD PROSTOVOLJENEGA OPRAVLJANJA DELA SVOJCA K PLAČANEMU DELU		FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
F68	Itak če je družinski član, bo to naredil sam od sebe, ali je to mama, tata, brat, punca. Ne bodo ti rekli ne, to je prva stvar.	Družinski član bo pomagal sam od sebe	OPRAVLJA DELO SAM OD SEBE	POMOČ	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F69	Meni je veliko boljše, če je asistent nekdo zunanji, kot pa domača oseba.	Boljše, če pride nekdo od zunaj	PREFERIRANJE ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA OD DRUŽINSKEGA ČLANA	ZADOVOLJS TVO Z ODLOČITVIJO ZA ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA	ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F70	Poznam par oseb, kjer so asistentje družinski člani, kjer tudi prej niso bili zaposleni. Zdaj če je to zloraba, je pa malo siva cona.	Možnost zlorabe vloge osebne asistentke z namenom finančnega okoriščenja	FINANČNO OKORIŠČEVANJE Z OSEBNO ASISTENCO	ZLORABE	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

F71	Zdaj sem že veliko oseb z osebno asistenco spoznal, in sem v Pacugu, to je letovišče, kamor greš lahko za 14 dni, uspel spoznat enega uporabnika, ki je imel 60 let, in je zanj skrbela mama, ker je že od rojstva imel eno bolezen. Kar mi je on povedal, mora ubogat vse, kar reče mama. Bil je zelo zavrt. Takrat osebne asistence niti še ni bilo, in so se navadili na tak način življenja, skozi leta.	Uporabnik mora ubogati vse, kar reče mama	SKRB DRUŽINSKEGA ČLANA VZPOSTAVLJA UBOGLJIVOST UPORABNIKA	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
F72	Spoznal sem pa tudi enega fanta, kjer je osebna asistentka njegova punca, in imata tudi že družino, in se mi to, da ima njo za osebno asistentko, ne zdi sporno, ker jima obema to ustreza.	Uporabnik ima punco za osebno asistentko in jima to ustreza	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	ZADOVOLJS TVO Z ODLOČITVIJ O ZA ZUNANJEG A OSEBNEGA ASISTENTA		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

F73	Mogoče bo osebni asistent tudi spodbudil nekoga, da nekaj naredi, ali pa se tudi njemu ne bo dalo nič počet.	Osebni asistent lahko spodbudi uporabnika	SPODBUJANJE	ZAŽELENA ZNAČILNOST OSEBNEGA ASISTENTA		
F74	Veliko je takih, ki imajo osebno asistenco, ker jo dejansko potrebujejo, ker brez nje ne bi zmogli delat zelenih stvari, in se jim je s tem tudi omogočilo bolj aktivno življenje na sploh.	Osebna asistenca omogoča zmožnost opravljanja zelenih stvari	VEČANJE ZMOŽNOSTI ZA AKTIVNO ŽIVLJENJE	AKTIVNOST	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
F75	Tudi če so samo slikali slike, se udeležili tečaja, marsikdo je potreboval le neko osnovo, da se je stvari npr. pripravilo, potem je pa sam uspel dalje.	Marsikdo potrebuje le osnovo, da lahko nadaljuje sam	ZAGOTAVLJA PODPORO NA NAČIN, KI UPOŠTEVA POTREBE UPORABNIKA	POMOČ IN PODPORA	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
F76	Mislim, da bi bilo potrebno bolj gledat na to, koliko so uporabniki tudi aktivni. Ker to je tudi prvotni namen osebne asistence, da se	Poveča udejstvovan je v družbi, aktivnost	POVEČANJE POMENA AKTIVNOSTI UPORABNIKA PRI VREDNOTENJU UPRAVIČENOSTI DO OSEBNE ASISTENCE	SPREMEBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE		

	poveča udejstvovan je v družbi, aktivnost.					
F77	Jaz recimo potrebujem razgibavanje. In država mi tega ne nudi. To me vsi sprašujejo, če imam kakšno rehabilitacijo. Ampak ni nič. Ko sem bil v Soči, rehabilitacij skem centru, te tam popravijo le toliko, da si dober za it domov. V bistvu te samo pripravijo na ta stil življenja, ki ga boš najbrž živel še en čas. Ko si enkrat doma, nimaš več podpore, v smislu zagotovljene rehabilitacije. Imaš teh 14 dni raznih toplic, ampak to je 14 dni na leto, ti bi pa potreboval to 1x na teden, 2x na teden,	Odločil za osebno asistenco, ker mu pomaga pri rehabilitaciji	OMOGOČA REHABILITACIJO UPORABNIKA		FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE

	recimo. Lahko pa bi potreboval vsak dan. Zato sem sam uporabil osebno asistenco prav za to, da nekaj delam tudi na tej rehabilitaciji.					
G1	Jaz sem zdaj veliko bolj svobodna.	Bolj svobodna	VEČJA SVOBODA	IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G2	Jaz grem zdaj povsod. Gledališče, kino, ...	Gre povsod	DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI NA PODROČJU KULTURE	DOSTOP	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G3	Pomeni mi to, da lahko živim svoje življenje ...	Da živiš svoje življenje	ZMOŽNOST ŽIVETI SVOJE ŽIVLJENJE	UPRAVLJANJE Z LASTNIM ŽIVLJENJEM	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G4	... da nisem omejena na stanovanje, da lahko grem ven ...	Da nisi omejen na stanovanje	ZMOŽNOST IZHODOV	DOSTOP	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G5	... da mi ni treba prosjačit vsakič: »peljite me k zdravniku«, ali	Ni treba prosjačit za to, da te nekam peljejo	ODSOTNOST POTREBE PO PROSJAČENJU		RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE

	kamorkoli drugam.					
G6	V glavnem bistveno se mi je izboljšalo življenje, bistveno.	Življenje se je bistveno izboljšalo	BISTVENO IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA	IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G7	Greš kamor hočeš, kadar hočeš, s komer hočeš.	NADZOR NAD VSAKDANOM	NADZOR NAD VSAKDANOM	NADZOR	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G8	Zmeraj sem morala prosjačit: »pelji me do njega, pelji me tja«, kjer sem vedno dobila odgovor, kot je npr.: »ja počakaj 2 uri, da končam tisto«. Ma grozno je to.	Neupoštevanje potreb in želj uporabnice	ZMOŽNOST ZA PREJEMANJE POMOČI, KO JO POTREBUJEŠ	POMOČ	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G9	Pa na nohte me peljejo zdaj punce, tako da samo »waw« lahko rečem.	Osebnostne asistentke jo peljejo na manikuro	ASISTENCA PRI DOSTOPANJU DO STORITEV	DOSTOP	VREDNOTEN POMEMBNOŠTI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

G10	Finance so definitivno pomembne ...	Finančna priskrbljenost	FINANČNA PRISKRBLJENOST	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G11	... ampak vse to odtehta zdajšnji mir, svoboda.	Mir, svoboda	MIR IN SVOBODA	IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G12	In mi je zelo pomembno, da ne poslušam več določenih pridig. Jaz imam zadnje čase namreč precejšnje težave z uhajanjem blata, in če me punca ne zagrabi takoj in postavi na wc, se zgodi kar se. In je okej. Prej sem poslušala: »ma kaj nisi mogla zadržat?« Ja ne! Mi je žal, mi je grozno, mi je ponižujoče in vse, ma ne, nisem mogla.	Ponižujoče pridige glede določenih nezmožnosti	NI POTREBNO POSLUŠATI PRIDIG V POVEZAVI Z LASTNIMI ZMOŽNOSTMI	ODSOTNOST OČITKOV, PRIDIG	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

G13	Tam imam knjižnico – super, tam imam center – super, grem na kavo – waw.	Dostop do knjižnice, mesta, storitev	DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI, KI OMOGOČAJO VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	DOSTOP	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G14	Da lahko grem kamor želim ...	Gre kamor želi	ZMOŽNOST DOSTOPANJA DO ŽELENIH MEST	NADZOR NAD VSAKDANOM		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
G15	Fajn mi je, da mi ni treba poslušati izjav, kot npr.: »kaj ravno zdaj te morem namazat s kremo?, to mi je super.	Nepripravljenost druge osebe za uresničevanje potreb uporabnice	NI POTREBNO POSLUŠATI PRITOŽEVANJA S STRANI DRUGE OSEBE GLEDE ZADOVOLJEVANJA POTREB UPORABNIKA	ODSOTNOST OČITKOV, PRIDIG	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G16	Ta bolezen te namreč razčloveči in z asistenco sem dobila vpogled v to, da je tu z namenom, da mi pomaga.	Osebna asistenca ima namen, da pomaga	PRIBLIŽA RAZUMEVANJE PRAVICE DO ZMOŽNOSTI SPREJEMANJA POMOČI TAKRAT, KO JO POTREBUJE	POMOČ	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
G17	Ali pa ko mi spušča plenica.	odvisnost od pomoči osebnega asistenta ko spušča plenica	POMOČ PRI VZDRŽEVANJU OSEBNE HIGIENE	OSEBNA POMOČ		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
G18	Ali pa tudi, ko mi crkne skuter, potem se ne morem odpeljat kam.	Nedelovanje skuterja onemogoča možnost, da se nekam odpelje	DELOVANJE TEHNIČNEGA PRIPOMOČKA	POMOČ TEHNIČNEGA PRIPOMOČKA		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE

G19	Plus je neodvisnost , absolutno.	Omogoča neodvisnost	NEODVISNOST	NEODVISNOST	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
G20	Minusa pa jaz ne vidim.	Ne vidi pomanjkljivosti pri osebni asistenci	ODSOTNOST POMANJKLJIVOSTI			POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
G21	Omogoči najbolj to, da sem upoštevana kot nekdo, ki lahko določa, kako bodo stvari potekale ...	Je upoštevana pri določanju poteka dela	UPOŠTEVANOST PRI DOLOČANJU POTEKA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	UPOŠTEVANOST	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	
G22	... in da se upošteva vse moje potrebe, kadarkoli se pač pojavijo.	upošteva se vse njene potrebe	UPOŠTEVANJE LASTNIH POTREB	UPOŠTEVANOST	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
G23	Prej moja beseda ni bila jemana resno, zdaj pa vse temelji na meni, mojih željah zase.	Osebna asistenca temelji na njenih željah	UPOŠTEVANJE LASTNIH ŽELJ	UPOŠTEVANOST	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
G24	To je prvo.	Predstavlja temelj	KAKOVOSTEN ODNOS JE TEMELJ		PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

G25	Kaj naj delam z njo kot da je moj suženj? Nikakor.	Nikakor se ne dela z osebo kot s sužnjem	DELO Z OSEBNIM ASISTENTOM KOT S SUŽNJEM	NEZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
G26	Moj glas se upošteva, ker imaš več ali manj tudi že vnaprej predvideno, kaj se bo dogajalo.	Vnaprej je predviden potek dela	UPOŠTEVANJE LASTNEGA GLASU	UPOŠTEVANOST	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
G27	Absolutno pa upoštevajo punce naš plan.	Upoštevanje plana	UPOŠTEVANJE PLANA DELA	UPOŠTEVANOST	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
G28	S tem, da povem svoje želje in to kar je treba naredit, nisem imela težav. Se mi zdi, da sem kar razločno povedala kar želim.	Razločno povedala kar si želi	JASNO IZRAŽANJE ŽELJE		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
G29	Nisem pa edina na svetu in bi se morala sama pri sebi naučit malo več potrpežljivo sti.	Morala bi se naučiti več potrpežljivo sti	POTRPEŽLJIVOST	ZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
G30	Ves čas sem tudi druge učila, da ko se mi zaleti, naj mi ne pomagajo, ker se morem sama izkašljat.	Potrebno je vprašati, preden se pomaga	VPRAŠA PO POTREBI POMOČI	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

	Ne smejo mi takrat pomagat, ker s tistim, ko bi me začeli tolčiti po hrbtu, mi ne pomagajo, kvečjemu nasprotno, naredijo situacijo samo še slabšo. Je treba vprašat, preden se karkoli naredi. Ker nobeden ne ve zares, kaj si oseba misli, želi, če ne vpraša.					
G31	Super. Mene peljejo na telovadbo, in če drugo ne, grem takrat malo med ljudi, se podružiti.	Peljejo na telovadbo, kjer se podruži	OMOGOČANJE SOCIALIZACIJE	SOCIALIZACIJA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
G32	Potem grem tudi na bazen.	Gre na bazen	ASISTENCA OMOGOČA REKREACIJSKO ŠPORTNE DEJAVNOSTI	IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
G33	Jaz sama zase nisem tak tip, da bi se lahko spravila nekaj sama od sebe migat, tako da mi je to, da me nekaj spravi malo ven, idealno.	Idealno, da jo nekdo pripravi do tega, da gre ven	MOTIVIRANJE UPORABNIKA ZA VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

G34	Mož je velikokrat rekel: »ima multiplo, ampak ona hoče bit invalid«.		OČITKI O POVELIČEVANJU OVIRANOSTI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
G35	Sem samostojna, imam nadzor nad svojim življenjem ...	Je samostojna ima nadzor nad življenjem	NADZOR NAD ŽIVLJENJEM		SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
G36	Da sem lahko prišla v gledališče v Kopru, ker tam so stopnice. Waw. Ne bi šlo brez asistence.	Osebna asistenca je omogočila izhode v gledališče	OSEBNA ASISTENCA JE OMOGOČILA DOSTOP DO KULTURNE DEJAVNOSTI OB SREČANJU Z OVIRO V GRAJENEM OKOLJU	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
G37	Potem tudi podelitev diplom v Kopru, ker so tam spet stopnice. Ampak lahko rečem, da sem tam bila. Tako da super.	Osebna asistenca je omogočila prisotnost na podelitvi diplom	OSEBNA ASISTENCA JE OMOGOČILA DOSTOP DO KULTURNE DEJAVNOSTI OB SREČANJU Z OVIRO V GRAJENEM OKOLJU	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
G38	Jaz ne vidim potrebe po spremembah, vsaj iz mojega vidika.	Ne vidi potrebe po spremembah	NI POTREBE			SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE
G39	Med vsemi omenjenimi izrazi, mi je vse kul.	Sprejme vse izraze	STRINJANJE Z VSEMI IZRAZI	SPREJEMANJE IZRAZOV		

G40	Da mi reče kdo, da sem kripelj, in je sam na vozičku, se začnem samo smejat in me to ne užali.	Jo ne užali, če ji nekaj reče oseba, ki je ovirana	NE UŽALI JO UPORABA DOLOČENEGA IZRAZA S STRANI OVIRANE OSEBE	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČEGA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
G41	Če pa me kdo pokliče po kakšnem izrazu, imam tudi jaz oster jezik in rečem nazaj samo: »upam samo, da ne boš sam nekoč na mojem mestu«.	Se odzove na uporabo določenega izraza, ko le-tega uporabi oseba, ki ni ovirana	NEODOBRAVA NJE UPORABE IZRAZOV S STRANI OSEBE, KI NI OVIRANA	ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČEGA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
G42	Osebnost ne maram usmiljenja. Jaz ljudem rečem, da nisem boga, in da meni je kul tako kot je. Ne maram se smilit nobenemu.	Ne mara usmiljenja	POMILOVANJE	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAV E		DRUGAČNA OBRAVNAV A
G43	Samo nekaj si želim od ljudi, s katerimi bi se družila, in to je, da bi mi verjeli na besedo. Ko rečem, da ne morem, ne morem in je to točno to. Ne pa da morem poslušat: »ne, saj samo še en korak, saj zmoreš, saj zmoreš«.	Želi si, da bi ji verjeli na besedo, ko pove, da nekaj ne zmore	PREDVIDEVANJE ZMOŽNOSTI OSEBE NA NAČIN, KJER SE JI NE VERJAME NE BESEDO	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAV E		DRUGAČNA OBRAVNAV A

	Ne, ne zmorem.					
G44	Potem postaneš od tega že odvisen, in sicer od stavkov »Saj zmoreš«. Takrat začneš mislit, da res moreš vse še vedno narediti, se dokazovat.	Misliš, da moreš vse še vedno narediti sam, ker ti govorijo, da zmoreš	SILJENJE K SAMOSTOJNEMU OPRAVLJANJU STVARI OB NEUPOŠTEVANJU ZMOŽNOSTI UPORABNIKA	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
G45	In tudi ko slišiš svoje bližnje, ko rečejo: Ona, da ima multiplo? Ma ne, saj vidiš, da blefira.	Očitki, da blefira	NEPRIZNAVANJE UPORABNIKOVE OVIRANOSTI	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
G46	So pa eni, ki so samo zato, da so. In pri takih primerih ljudje poslušajo samo izjave, kot so: »ma kaj prav zdaj ti morem to narediti?« Jaz nisem postavljena, da bi sodila, ma se mi zdi, da je včasih pri nekaterih zares grozno.	Nekateri družinski člani ne upoštevajo potreb in želj uporabnika	NEUPOŠTEVANJE POTREB UPORABNIKA IN PRITOŽEVANJE NAD OPRAVLJANJEM DOLOČENE STVARI	NEUPOŠTEVANJE VLOGE	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

G47	Absolutno vidim osebno asistenco prej kot neko spodbudo, in ne kot skrb.	Osebna asistenca je spodbuda in ne skrb	SPODBUDA	OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA		RAZUMEVANJE OSEBNE ASISTENCE
G48	Velikokrat punce rečejo: »dajmo dajmo, kaj bomo zdaj samo ležali, gremo«, in se to kaže kot pozitivna spodbuda zame.	Pozitivno spodbujanje osebnih asistentk	MOTIVIRANJE SE KAŽE KOT POZITIVNA SPODBUDA ZA UPORABNIKA	DELOVANJE OSEBNEGA ASISTENTA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
G49	Ko pa želim malo miru in to tudi povem, se pa to prav tako upošteva, in to mi je zares fajn.	Upošteva željo po miru	UPOŠTEVANJE UPORABNIKA	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
G50	Tudi asistentke me ne jemljejo kot kar nekoga tam, ki samo »je«, ampak me upoštevajo in spoštujejo.	Jo upoštevajo in spoštujejo	SPOŠTLJIV ODNOS	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
G51	One so bile moje znanke, ne prijateljice. In je prav, da prijateljstvo ni bil prvotni razlog, ker to ni dobro. Ker ni dobro mešati odnosov, še posebej v takšnem primeru.	Prijateljstvo ne sme biti prvotni razlog za določanje osebnega asistenta	PRVOTNO NI BIL PRIJATELJ	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

H1	Tisti, ki uporabljamo osebno asistenco, imamo najverjetneje neke težave z zdravjem, in sami več nekaterih stvari ne zmoremo, jih nismo sposobni narediti. In to naredijo osebni asistenti.	Kar ne zmoreš narediti sam, naredijo osebni asistenti	POMOČ LE PRITISTI STVAREH, KI JIH NE ZMOREŠ OPRAVITI SAM	OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA		RAZUMEVANJE OSEBNE ASISTENCE
H2	Meni pa ostane to, da se lahko sama sebi posvetim. S pisanjem, branjem, slikanjem.	Lahko se posveti pisanju, branju, slikanju	OMOGOČA ČAS, KI GA LAHKO UPORABNIK POSVETI HOBIJEM, UKVARJANJU S PROSTOČASNIMI AKTIVNOSTMI	POMOČ IN PODPORA	FUNKCIJE	DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE
H3	Vsako jutro ob 8h ta oseba pride. Kar mi je pa še najbolj pomembno, je ta socialni stik. Ta socialni stik, ko pridejo ljudje k meni, se pozdravimo in spijemo kavo, to je zame največ.	Socialni stik	OSEBNI ASISTENTI PREDSTAVLJAJO SOCIALNI STIK	SOCIALNI STIK	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H4	In pol se pogovarjam o in mi postorijo tisto, kar jaz sama ne zmorem.	Postorijo ji stvari, ki jih sama ne zmore	ASISTENCA PRITISTI STVAREH, KI JIH NE ZMOREŠ OPRAVITI SAM	ASISTENCA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

H5	Družba je tista, ki res pomeni veliko.	Družba pomeni veliko	OSEBNI ASISTENTI PREDSTAVLJAJ O SOCIALNI STIK	SOCIALNI STIK	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H6	In meni ostane možnost za vse tisto, kar rada delam, predvsem pa moč in volja za to. In to je tista neodvisnost zame.	Ostane moč in volja za tisto, kar rada počne	MOČ IN VOLJA ZA OPRAVLJANJE STVARI, KI JIH IMAŠ RAD	AKTIVNOST		PREPOZNAV ANJE NEODVISNO STI
H7	Odvisna sem od asistence, od te pomoči ...	Odvisna od pomoči osebne asistence	POMOČ OSEBNE ASISTENCE	POMOČ OSEBNE ASISTENCE		PREPOZNAV ANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
H8	... neodvisnost pa vidim predvsem v tem, da bom lahko še ustvarjala, prav zaradi te pomoči, ki jo dobivam.	Bo lahko še ustvarjala, ker prejema pomoč	ZMOŽNOST ZA USTVARJANJE	AKTIVNOST		PREPOZNAV ANJE NEODVISNO STI
H9	Mi smo vsi soodvisni, ne more samo eden obstajati sam.	Vsi smo soodvisni	SOODVISNOST	OBSTOJ NEODVISNO STI	RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H10	Najprej moreš biti finančno priskrbljen ...	Finančna priskrbljenost	FINANČNA PRISKRBLJENOST	FINANCE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

H11	... nekje moreš živeti, imeti svoje stanovanje ...	Lastno bivališče	LASTNO BIVALIŠČE	BIVALIŠČE	TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H12	... da imaš ljudi okrog sebe, ki te razumejo, to je zelo zelo pomembno. Socialni stiki, to je zelo pomembno.	Socialni stik	SOCIALNI STIK		TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H13	... pa stanovanje imam svoje.	Ima svoje bivališče	LASTNO BIVALIŠČE	ZMOŽNOST ŽIVLJENJA V SKUPNOSTI		PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI
H14	Glede na moje bolezni, imam že pomagala. Imam dve hojci, eno s kolesi in eno brez. Odvisna sem od njihove uporabe, ker brez hojce ne zmorem ven.	Ima dve hojci, od katerih je odvisna	TEHNIČNI PRIPOMOČKI: HOJCA	POMOČ TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI
H15	Zraven pa more biti tudi še nekdo, da se jaz varno počutim.	Imeti mora osebo zraven sebe, da se varno počuti	FIZIČNA NAVZOČNOST OSEBNEGA ASISTENTA	POMOČ PRI SPREMSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE

H16	Hodim pa tudi na terapije.	Obiskovanje terapij	SPREMSTVO NA TERAPIJE	POMOČ PRI SPREMSTVU		PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE
H17	... niti nikamor it ...	Ni zmogla nikamor iti	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H18	Pa so mi rekli, da sej bi lahko v domu pisala in slikala, pa sem rekla: »kdaj?« Jaz imam prebliske sredi noči, da bi želela nekaj napisat, tam pa tega ne bi mogla delat.	V domu ne bi mogla pisati in slikati kadar bi želela	NADZOR NAD VSAKDANOM	NADZOR	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H19	Tu sem »free«. Ob 4. uri zjutraj vstanem, grem za računalnik, ob 8h si vklopim glasbo, da se zbudim.	Svobodna v lastnem domu	NADZOR NAD VSAKDANOM	NADZOR	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H20	Nekako je prišlo do tega, da sem si mogla poiskat pomoč na Rdečem križu. In ta zgibanka o osebni asistenci je omogočila, da lahko	Osebna asistenca je omogočila življenje v lastnem stanovanju	ZMOŽNOST BIVANJA V LASTNEM BIVALIŠČU	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

	zdaj živim tu, v tem stanovanju in nisem v domu.					
H21	Odkar imam asistenco, sem začela tako dobro obvladovati depresijo ...	Osebna asistenca je pripomogla k obvladovanju depresije	OBVLADOVANJE DEPRESIJE		DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H22	Zame je veliko, da pridejo, da postorijo tisto, kar sama ne zmorem, da lahko potem jaz veliko pišem, slikam, poslušam glasbo.	Zmore pisati, slikati, poslušati glasbo	ASISTENCA OMOGOČA POSVEČANJE LASTNIH HOBIJEM IN AKTIVNOSTIM		DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H23	Hočem povedati to, koliko sem hvaležna za osebno asistenco, za to, da mi omogoči, da se gibam, da grem ven, ker vem kako je, ko si popolnoma nemočen.	Hvaležna, da se ji omogoči, da gre lahko ven, se giba	OMOGOČANJE IZHODOV	VKLJUČEVANJE V DRUŽBO	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H24	Osebna asistenca mi res pomeni ogromno. Ker imam pravico do kvalitetnega življenja, kljub tem boleznim, ki jih imam,	Osebna asistenca omogoča kvalitetno življenje	KVALITETNO ŽIVLJENJE	IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE

	in kljub temu, da sem »unvalid«, invalidna.					
H25	Če ne bi bilo osebne asistencе, bi mi to vzelo samostojnost in bi bila v domu.	Brez osebne asistencе bi bila v domu	ZMOŽNOST BIVANJA V LASTNEM BIVALIŠČU	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H26	Ne vidim kakšne pomanjkljivosti, ker mi se pri vsem lepo uskladimo.	Ni pomanjkljivosti	ODSOTNOST POMANJKLJIVOSTI			POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE
H27	Mi se pogovarjam o in oni mi povejo svoje, jaz njim svoje, in se znamo pogovoriti in uskladiti.	Pogovor in usklajevanje	POGOVOR, MEDSEBOJNO PRILAGAJANJE	PRILAGAJANJE	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H28	Osebna asistencа mi omogoči avtonomijo s tem, da se vse stvari načrtujejo tako, kot si zamislim sama.	Načrtovanje po njenih željah	NAČRTOVANJE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE OB UPOŠTEVANJU LASTNIH ŽELJ	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H29	To, da se dela stvari na meni ljub način, mi pokaže, da sem upoštevana, in da lahko oblikujem moje dneve kot si želim.	Upoštevana, ker se dela stvari na njej želeni način	UPOŠTEVANOST PRI DOLOČANJU NAČINA DELA	UPOŠTEVANOST	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

H30	Me dejansko postavi v vlogo osebe, ki ima moč, da usmerja, vodi celoten proces.	Ima moč, da usmerja in vodi osebno asistenco	PREVZEM VLOGE, KJER USMERJA IN VODI IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H31	Že sama pojava asistenta, ko pride na vrata in se pozdravimo : »dobro jutro, kako si?«, že to prinese pozitivno energijo z njihove strani. In če smo vsi dobre volje, to je potem sama pozitivna energija.	Vzdušje pozitivne energije	VNOS POZITIVNE ENERGIJE ZUNANJIH OSEBNIH ASISTENTOV USTVARJA POZITIVNO VZDUŠJE	DELOVANJE OSEBNEGA ASISTENTA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
H32	Oni vejo, kaj je njihovo delo, oni to postorijo ...	Zavedanje lastnih obveznosti	VNAPREJ ZASTAVLJENE OBVEZNOSTI OSEBNEGA ASISTENTA	VNAPREJŠNJI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H33	Poskrbijo pa za gospodinjska opravila ...	Skrb za gospodinjska opravila	ASISTENCA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH	ASISTENCA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H34	... potem za osebno nego, ker se bojim sama tuširat zaradi padcev in vrtoglavice ...	osebna nega	ASISTENCA PRI OPRAVLJANJU OSEBNE NEGE	ASISTENCA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

H35	... potem me obuvajo, oblačijo ...	Obuvanje, oblačenje	ASISTENCA PRI SLAČENJU IN OBLAČENJU	ASISTENCA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H36	Potem mi je ključno, da vsak dan vsaj eno uro hodim, zaradi nog.	Ključno, da hodi vsak dan	ASISTENCA PRI GIBANJU	ASISTENCA	VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H37	Ampak jaz iščem od njih samo pozitivno. In oni jo meni dajo.	Osební asistenti dajo pozitivno	POZITIVA	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
H38	Nimam kaj reči čez njih, zato ker se pogovarjam o. Saj smo ljudje, da se znamo dogovarjat.	Se dogovarjajo	POMEMBNOST ZMOŽNOSTI ZA DOGOVARJANJE	MEDSEBOJNO SODELOVANJE	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
H39	Med nami ni nobenih zamer, ker če se kaj zgodi, se o tem takoj pomenimo in pogovorimo, da rešimo stvar. Stvari sproti rešujemo.	Se pomenijo in pogovorijo, rešujejo stvari sproti	POMEMBNOST ZMOŽNOSTI ZA SPROTNO REŠEVANJE PROBLEM VODI DO ODNOSA BREZ ZAMER	KOMUNIKACIJA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM
H40	Ko sem depresivna, jim to tudi povem, da vejo, da me pustijo bolj pri miru. Rečem tudi npr., da bi danes šla	Izražanje potreb in želj	JASNO IZRAŽANJE ŽELJE		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	rada ven, ker je lepo vreme in to potem upoštevajo, ali pa jim povem, da sem danes malo bolj sitna, in da naj to upoštevajo.					
H41	Vse pa poteka preko dogovora in pogovora.	Dogovor in pogovor	DOGOVOR, POGOVOR		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H42	S pogovori.		POGOVOR		UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H43	Vsak asistent oz. asistentka, vsak mi nekaj da. Ena od asistentk mi je prinesla drug računalnik, ker je bil moj že star, eden mi je pomagal pri slikanju, pri obrezovanju, ker jaz zaradi rok tega ne zmorem. Vsak mi kaj da. Učijo me računalniške veščine, pomagajo s telefonom, ipd. Vsak mi nekaj da ...	Pomoč osebnih asistentov pri opravih, informiranju, učenju veščin	VSAKA SPOSOBNOST, VEŠČINA, OPRAVILO ZNANJE OSEBNEGA ASISTENTA UPORABNICI DA NEKAJ NOVEGA	DELOVANJE OSEBNEGA ASISTENTA	PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI	MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

H44	Jaz si ne predstavljam bit brez osebne asistencе, ker je zdaj moje življenje tako kvalitetno, tako lepo.	Osebna asistencа omogoča kvalitetno življenje	KVALITETNO ŽIVLJENJE	IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA	DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE	NEODVISNO ŽIVLJENJE
H45	Oni že ko pridejo, vejo sami, koga in kaj je treba delati.	Vejo, kaj je treba delati	VNAPREJ ZASTAVLJENE OBVEZNOSTI OSEBNEGA ASISTENTA	VNAPREJŠNJI DOGOVOR	UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H46	Nisem taka, da bi diktirala ...	Ni taka, da bi diktirala	DIKTATOR	NEZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
H47	Kot popolno samostojnost, ker se nihče druge ne odloča namesto mene.	Popolna samostojnost pri odločanju	POPOLNA SAMOSTOJNOST PRI SPREJEMANJU ODLOČITEV	SPREJEMANJE ODLOČITEV	SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H48	Oni upoštevajo kaj si jaz želim početi.	Upoštevanje želj	UPOŠTEVANJE UPORABNIKA	ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA		KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE
H49	Jaz sama sem lahko primer, kaj lahko naredi osebna asistencа človeku. Ljudje, ki me poznajo, in lahko primerjajo	Stanje pred in po osebni asistenci je kot noč in dan	DOSEGANJE DUŠEVNEGA MIRU, SOCIALNI STIK	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

	moje stanje s tistim pred osebno asistenco in zdajšnjim, lahko rečejo, da je kot noč in dan. Duševni mir, ki sem ga dosegla, in socialni stik, ki ga imam vsak dan, to je neprecenljivo.					
H50	In koliko ljudi sem zaradi osebne asistence spoznala, od osebnih asistentk in asistentov, do drugih, ki so me s tem seznanili.	Osebna asistenca je omogočila spoznavanje novih ljudi	SOCIALNI STIK	PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE		IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H51	Trenutno sem več kot več zadovoljna s svojo asistenco in tudi na splošno ne vidim potrebe po njenem spreminjanju.	Ne vidi potreb po spremembah osebne asistence	NI POTREBE			SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE
H52	Ja, zmoti me, če nekdo reče, da je kdo defekten, invalid.	Zmoti jo izraz defekten, invalid	INVALID, DEFEKTEN	NESPREJEMANJE IZRAZOV		POGLED NA IZRAZOSLOVJE

H53	Ker »unvalid« v angleščini pomeni neveljaven.	Označeni za neveljavne	OZNAKA »UNVALID«	NESPREJEMANJE IZRAZOV		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
H54	Sama bi ljudi raje poimenovala gibalno omejeni, in pa s posebnimi potrebami.	Sama se strinja z izrazom gibalno omejeni in osebe s posebnimi potrebami	GIBALNO OMEJENI, OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI	SPREJEMANJE IZRAZOV		POGLED NA IZRAZOSLOVJE
H55	Imam same dobre izkušnje, kar se tega tiče.	Ima samo dobre izkušnje	ODSOTNOST NEGATIVNIH IZKUŠENJ	PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
H56	Nisem nikoli zares občutila neke drugačne obravnave, zaradi svojih bolezni.	Ni občutila drugačne obravnave	ODSOTNOST OBČUTENJA LASTNE DRUGAČNE OBRAVNAVE	SPREJEMANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE		DRUGAČNA OBRAVNAVA
H57	Jaz sem za to, da pridejo k meni zunanji.	Za to, da pride k njej zunanja oseba	PREFERIRANJE ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA OD DRUŽINSKEGA ČLANA	ZADOVOLJSTVO Z ODLOČITVIJO ZA ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA	ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H58	Ker tisto, da bi prišel k tebi družinski član, je kar malo po domače potem, tisto jaz ne morem.	Družinski član omogoča, da je vse po domače	NERESNOST PRI PREVZEMANJU ODGOVORNOSTI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	NEUPOŠTEVANJE VLOGE	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

H59	Da ti potem reče ta oseba, da bo pa nekaj naredila na drugačen način, kar malo po svoje. To ne gre potem tako, treba je naredit to, to in to. Ne more oseba reči, da pa saj ni važno, ker je važno. Meni je važno, da se nekaj naredi tako kot si želim.	Družinski član dela po svoje	DELANJE PO SVOJE	NEUPOŠTEVANJE VLOGE	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H60	Zdaj mame smo take nežne, vse hočemo lepo za svojega otroka, in boš želel zanj naredit vse. Mama tudi misli, da pozna svojega otroka. In včasih kaj spregleda.	Družinski član misli, da pozna potrebe svojega otroka	PREDVIDEVANJE POTREB UPORABNIKA	PREDVIDEVANJE POTREB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H61	Kakšen tuj človek lahko nekaj vidi, in bi stvar naredil drugače, in morda bolje.	Zunanja oseba lahko naredi stvari boljše kot družinski član, ker gleda na uporabnika drugače	BOLJŠE OPRAVLJANJE DOLOČENEGA OPRAVILA KOT DRUŽINSKI ČLAN		ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H62	Ker če si z nekom srčno navezan, takrat vse spregledaš.	Srčna navezanost povzroča, da se stvari spregledajo	NAVEZANOST DRUŽINSKEGA ČLANA POVZROČI SPREGLEDANJE DOLOČENIH STVARI	SKRB	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

H63	Mogoče kdaj tudi malo preveč kaj narediš, in bi bilo bolje, da bi ta otrok raje sam kaj naredil.	Onemogoča nje samostojnosti uporabnika	ODVZEMANJE MOŽNOSTI UPORABNIKU ZA SAMOSTOJNO OPRAVLJANJE DOLOČENIH STVARI	NEUPOŠTEVANJE VLOGE	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H64	Če je kdo domač, bo prej rekel: »ma saj bom potem«. To mi gre na živce, ker če je treba zdaj, je treba zdaj nekaj naredit. Asistenca traja od 8h do 14h, in ne pričakujem, da mi bo oseba pa zdaj ležala do 10. ure. To ni potem nobena asistenca.	Družinski član prelaga obveznosti, ne upošteva potreb	ODLAŠANJE Z OPRAVLJANJE M OBVEZNOSTI	NEUPOŠTEVANJE VLOGE	DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
H65	To razumem predvsem iz vidika, da kar lahko naredim sama, ne pustim, da mi naredijo drugi.	Osebna asistenca omogoča, da oseba naredi tisto, kar zmore	ZMOŽNOST ZA SPREJEMANJE POMOČI LE TAKRAT, KO NEČESA NE ZMOREŠ SAM	OSEBNA ASISTENTA KOT PODPORA		
H66	Oni meni dovolijo, da jaz lahko naredim sama, kar meni paše. To, da berem, sem na računalniku, slikam.	Dovolijo, da opravi tisto, kar želi	OMOGOČEN ČAS ZA UKVARJANJE Z LASTNIMI INTERESI	UPRAVLJANJE POTEKA DELA	PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

H67	Zelo so mi v oporo.	So v oporo	VELIKA OPORA		VREDNOTE NJE POMEMBNO STI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA	IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE
-----	------------------------	------------	--------------	--	---	----------------------------------

Priloga 4: Osno kodiranje

OSNO KODIRANJE

Kako si razlagate izraz »neodvisno življenje«?

NEODVISNO ŽIVLJENJE

RAZLAGANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA

- *BIVANJE*
 - ZMOŽNOST ZA SAMSKO BIVANJE (A1)
 - ZMOŽNOST ZA OSAMOSVOJITEV (A5)
 - BIVANJE Z MATIČNO DRUŽINO Z LASTNIMI FINANČNIMI SREDSTVI (A9)
 - ODSOTNOST BIVANJA V USTANOVI (B2)
- *UPRAVLJANJE Z LASTNIM ŽIVLJENJEM*
 - ZMOŽNOST POSKRBE TI ZASE (A2, A8)
 - ZMOŽNOST UPRAVLJANJA Z LASTNIM ŽIVLJENJEM (B1)
 - SVOBODA (B3, C4)
 - ZMOŽNOST SPREJEMANJA ODGOVORNOSTI ZA LASTNA DEJANJA (C1)
 - POČETJE STVARI, KI JIH IMAŠ RAD (C2)
 - ZMOŽNOST IZRAŽANJA LASTNEGA NESTRINJANJA (C3)
 - ZMOŽNOST ŽIVETI SVOJE ŽIVLJENJE (G3)
- *DOSTOP*
 - ZMOŽNOST IZHODOV Z MOŽNOSTJO PREJEMANJA POMOČI OB TEM (E2)
 - ZMOŽNOST DOSTOPANJA DO ŽELENIH MEST (E3, E4)
 - ZMOŽNOST IZHODOV (G4)
- *OBSTOJ NEODVISNOSTI*
 - NEODVISNOST (A7)
 - MEDSEBOJNO PRILAGAJANJE (C5)
 - SOODVISNOST (C6, D5, D7, E5, H9)
 - SOODVISNOST POSAMEZNIKOV OD IZMENJAVE MEDSEBOJNIH ZNANJ IN SPOSOBNOSTI (F3)
 - ODSOTNOST OBSTOJA POPOLNE NEODVISNOSTI OD DRUGIH OSEB (C7, F2)
- POPOLNA SAMOSTOJNOST (A4)
- ZMOŽNOST ZA USTVARJANJE LASTNE DRUŽINE (A6)
- ZMOŽNOST PREJEMANJA POMOČI IN NE OSKRBE (D2)
- DELO (E1)

- ODSOTNOST POTREBE PO PROSJAČENJU (G5)

Naštejte po vašem mnenju temeljne pogoje za obstoj neodvisnega življenja?

NEODVISNO ŽIVLJENJE

TEMELJNI POGOJI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

- *FINANCE*
 - SLUŽBA (A11, A14, B7)
 - FINANČNA PRISKRBLJENOST (B4, B9, B11, E10, F6, G10, H10)
 - FINANČNA NEODVISNOST OD DRUŽINE (B5)
 - FINANČNA NEODVISNOST (F7, F12)
 - FINANČNA VARNOST (C9)
- *OSAMOSVOJITEV*
 - DOSTOPNA BIVALIŠČA ZA OMOGOČANJE OSAMOSVOJITVE (A13)
 - ZMOŽNOST ZA OSAMOSVOJITEV (B6)
- *BIVALIŠČE*
 - BIVALIŠČE (F8)
 - LASTNO BIVALIŠČE (H11)
 - ODSOTNOST TEGA, DA SI NEKJE ZAPRT (E7)
- *DOSTOP IN MOBILNOST*
 - OMOGOČENI ŽELENI IZHODI (B10)
 - MOBILNOST (E8)
 - SVOBODA (E9)
 - MOBILNOST PRI DOSTOPANJU DO STORITEV (F5)
- POMOČ IN PODPORA (A10)
- USTVARJANJE DRUŽINE (A12)
- ZADOVOLJENE OSNOVNE ŽIVLJENJSKE POTREBE (B8)
- NEODVISNOST OD DRUGE OSEBE (B12, F4)
- PRAVNA VARNOST (C10)
- ZMOŽNOST OPRAVLJANJA VSEH STVARI (E6)
- OPRAVLJANJE STVARI NA NAČIN, DA SE OB TEM NE IZMUČIŠ (F9)
- SOCIALNI STIK (H12)

Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate vašo neodvisnost?

PREPOZNAVANJE NEODVISNOSTI

- *DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI*
 - STORITVE, KI OMOGOČAJO OHRANJEVANJE ZDRAVJA (A20)

- REKREACIJSKO ŠPORTNE DEJAVNOSTI (A21)
- STORITVE, KI OMOGOČAJO KULTURNE DEJAVNOSTI (A60)
- *PREVZEMANJE ODGOVORNOSTI ZA SVOJE ŽIVLJENJE IN DEJANJA*
 - SKRB ZA FINANCE (B33)
 - SAMOANGAŽIRANJE ZA SOCIALIZACIJO (B54)
- *NADZOR NAD VSAKDANOM*
 - SAMOSTOJNA VOŽNJA OMOGOČI MOBILNOST ZA VKLJUČEVANJE V DRUŽBO, DOSTOP DO STORITEV (F11)
 - ZMOŽNOST DOSTOPANJA DO ŽELENIH MEST (G14)
- *UPRAVLJANJE OSEBNE ASISTENCE*
 - ASISTENTOVO DELO SE IZVAJA PO NAVODILIH UPORABNIKA (B13)
 - NADZOR NAD IZVAJANJEM OSEBNE ASISTENCE (B14)
 - IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE JE OBLIKOVANO NA PODLAGI UPORABNIKOVIH ŽELJ IN POTREB (D9)
- *AKTIVNOST*
 - ZMOŽNOST ZA FIZIČNO AKTIVNOST (E12)
 - ZMOŽNOST ZA SAMOSTOJNO OPRAVLJANJE STVARI (E13)
 - ZMOŽNOST ITI VEN (E14)
 - ZMOŽNOST VOŽNJE AVTOMOBILA (E15)
 - MOČ IN VOLJA ZA OPRAVLJANJE STVARI, KI JIH IMAŠ RAD (H6)
 - ZMOŽNOST ZA USTVARJANJE (H8)
- *ZMOŽNOST ŽIVLJENJA V SKUPNOSTI*
 - LASTNO BIVALIŠČE (H13)

Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate vašo odvisnost od osebne asistence?

PREPOZNAVANJE ODVISNOSTI OD OSEBNE ASISTENCE

- *OSEBNA POMOČ*
 - POMOČ PRI SLAČENJU IN OBLAČENJU (A15, B15, E31, E36)
 - POMOČ PRI UPORABI STRANIŠČA (A17, B15, E30)
 - POMOČ PRI VZDRŽEVANJU OSEBNE HIGIENE (A17, B15, E51, G17)
 - POMOČ PRI NAMEŠČANJU V USTREZEN POLOŽAJ (A18)
 - OBVEZNA PRISOTNOST OSEBNEGA ASISTENTA (A19)
 - POMOČ PRI UMIVANJU (B15)
 - POMOČ PRI VSTAJANJU (D11, D12, D36)
 - VOŽNJA AVTOMOBILA: POMOČ PRI VSTOPANJU IN IZSTOPANJU (D13)
 - POMOČ PRI GIBANJU (D16, E36, F13, F14, F45)

- PREMEŠČANJE (D21)
- *POMOČ V GOSPODINSTVU*
 - POMOČ PRI PRIPRAVLJANJU HRANE IN KUHANJU (A16, E52)
 - GOSPODINJSKA OPRAVILA (C12)
 - UREJANJE OKOLICE DOMA (C13)
 - POMOČ PRI ČIŠČENJU IN VZDRŽEVANJU BIVALNIH PROSTOROV (C14, E52, F46)
- *POMOČ PRI DNEVNIH OPRAVILIH*
 - POMOČ PRI UREJANJU OSEBNE DOKUMENTACIJE (C25)
 - POMOČ PRI RAVNANJU S TEHNIČNIMI PRIPOMOČKI (E16)
- *POMOČ PRI SPREMSTVU*
 - VOŽNJA AVTOMOBILA: POMOČ PRI VSTOPANJU IN IZSTOPANJU (D10, E29)
 - POMOČ PRI VKLJUČEVANJU V REKREACIJSKO ŠPORTNE DEJAVNOSTI (E28)
 - ASISTENCA PRI PREMAGOVANJU OVIR V GRAJENEM OKOLJU (F18)
 - FIZIČNA NAVZOČNOST OSEBNEGA ASISTENTA (H15)
 - SPREMSTVO NA TERAPIJE (H16)

Kje vidite dobre plati in kje pomanjkljivosti osebne asistencе? Kje prepoznavate doprinos osebne asistencе k večanju zmožnosti za neodvisno življenje?

DOBRA PLAT OSEBNE ASISTENCE

FUNKCIJE

- *DOSTOP IN MOBILNOST*
 - ASISTENCA PRI OMOGOČANJU MOBILNOSTI V OKOLJU (C24)
 - ASISTENCA PRI OMOGOČANJU DOSTOPA DO STORITEV (C62)
 - OMOGOČA MOBILNOST, VKLJUČEVANJE V DRUŽBO (D1)
- *AKTIVNOST*
 - ASISTENCA OMOGOČA UDELEŽEVANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI V DRUŽBI (F22)
 - VEČANJE ZMOŽNOSTI ZA AKTIVNO ŽIVLJENJE (F74)
- *RAZBREMENITEV*
 - RAZBREMENITEV SVOJCEV (C35)
 - ZUNANJA OSEBA OMOGOČA RAZBREMENITEV DRUŽINSKIH ČLANOV (A33, E38, F19)
- *POMOČ IN PODPORA*
 - OMOGOČA POMOČ OSEBNEGA ASISTENTA (A27)

- OMOGOČA PRISKRBLJENOST NA PODROČJU OSNOVNIH ŽIVLJENJSKIH POTREB (C23)
- NUDI POMOČ TAM, KJER JO UPORABNIK POTREBUJE (D4)
- NUDI ZMOŽNOST ZA OBLIKOVANJE PODPORE NA PODLAGI LASTNIH POTREB IN ŽELJ (D19)
- OMOGOČA ASISTENCO V PRIMERIH OVIRANEGA DOSTOPA, PRI IZVAJANJU OPRAVIL, OSEBNI NEGI (E32)
- ASISTENCA NA VSEH ŽIVLJENJSKIH PODROČJIH (E68)
- OMOGOČA ASISTENCO ZUNANJE OSEBE ZA UPORABNIKE, KI NIMAJO BLIŽNJIH (F21)
- ZAGOTAVLJA PODPORO NA NAČIN, KI UPOŠTEVA POTREBE UPORABNIKA (F75)
- OMOGOČA ČAS, KI GA LAHKO UPORABNIK POSVETI HOBIJEM, UKVARJANJU S PROSTOČASNIMI AKTIVNOSTMI (H2)
- *NEODVISNOST*
 - NEODVISNOST (G19)
 - ODSOTNOST POTREBE PO ZANAŠANJU NA POMOČ PRIJATELJEV (E60)
 - NEODVISNOST OD ČASOVNE RAZPOLOŽLJIVOSTI SVOJCEV PRI ZADOVOLJEVANJU LASTNIH POTREB IN ŽELJ (F20)
- OLAJŠA OPRAVLJANJE DOLOČENE STVARI (D17)
- ASISTENCA SKRAJŠA ZAMUDNOST OPRAVLJANJA DOLOČENIH OPRAVIL (C26, D17, F10, F16)
- OLAJŠA SAMOSTOJNOST (D3)
- OLAJŠANO VKLJUČEVANJE V DRUŽBO ZARADI STALNE PRISOTNOSTI ASISTENCE (E37)
- PREHOD OD PROSTOVOLJENEGA OPRAVLJANJA DELA SVOJCA K PLAČANEMU DELU (F67)
- OMOGOČA REHABILITACIJO UPORABNIKA (F77)

ZNAČILNOSTI

- NEPRECENLJIVOST (B94)
- KORAK V PRAVO SMER (B95)
- OGROMEN PRISPEVEK ZA UPORABNIKA (D15)
- PRILAGODITEV STORITEV (D20)
- POZITIVNA SPREMEMBA (F31)

POMANJKLJIVOST OSEBNE ASISTENCE

- ZAKONODAJNA UREDITEV

- SPREMEMBE V ZAKONODAJNI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE, KI SE VEŽEJO NA JEMANJE PRAVIC (A83)
- OTEŽENO PRIDOBIVANJE OSEBNEGA ASISTENTA ZA NADOMEŠČANJE ZARADI SLABE PLAČANOSTI DELA (A84, A85)
- PREVZEMANJE VLOG OSEBNIH ASISTENTOV S STRANI DRUŽINSKIH ČLANOV ZARADI ZMANJŠEVANJA ŠTEVILA ZUNANJIH OSEBNIH ASISTENTOV (A86)
- KATEGORIZACIJA UPORABNIKOV NA PODLAGI AKTIVNOSTI NA PRVORAZREDNE IN DRUGORAZREDNE (A87)
- UPOŠTEVANJE AKTIVNOSTI UPORABNIKOV OSEBNE ASISTENCE BI PRIKRAJŠALO NEKATERE ZA ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI (A88)
- OMEJEVANJE ŠTEVILA DRUŽINSKIH ČLANOV KOT OSEBNIH ASISTENTOV (B65, D51, D58, B86)
- POSPLOŠEVANJE RAZMER ZA VSE UPORABNIKE OSEBNE ASISTENCE (B93)
- ZMANJŠEVANJE ŠTEVILA DODELJENIH UR OSEBNE ASISTENCE S PONOVNIM OCENJEVANJEM POTREB PO OSEBNI ASISTENCI (D43)
- OMEJEVANJE ŠTEVILA DRUŽINSKIH ČLANOV KOT OSEBNIH ASISTENTOV POVZROČA NJIHOVO BREZPOSELNOST (D44)

- OSEBNI ASISTENTI

- TEŽAVA PRI PRIDOBIVANJU USTREZNEGA OSEBNEGA ASISTENTA (A28)
- NEPOZNAVANJE DELOVNIH NAVAD ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA (A29)

- ODSOTNOST POMANJKLJIVOSTI (C28, C63, G20, H26)

- DIGITALIZACIJA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE (C29, F52)

- NEZMOŽNOST DOLOČANJA TOČNEGA ČASOVNEGA OKVIRA POTREBE PO PREJEMANJU POMOČI (D54, F54)

NEODVISNO ŽIVLJENJE

DOPRINOS OSEBNE ASISTENCE K VEČANJU ZMOŽNOSTI ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

- DOSTOP

- DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI, KI OMOGOČAJO VKLJUČEVANJE V DRUŽBO:
PROSTOČASNE DEJAVNOSTI (A68, A71)

- DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI, KI OMOGOČAJO VKLJUČEVANJE V DRUŽBO (A69, A72, G13)
- DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI, KI OMOGOČAJO VKLJUČEVANJE V DRUŽBO:
REKREACIJSKO ŠPORTNE DEJAVNOSTI, DEJAVNOSTI ZA OHRANJEVANJE ZDRAVJA V ZDRAVILIŠČIH (A70)
- DOSTOP DO STORITEV V SKUPNOSTI NA PODROČJU KULTURE (G2)
- *NEODVISNOST*
 - OMOGOČANJE NEODVISNEGA ŽIVLJENJA (B22)
 - NEODVISNOST OD ČASOVNE RAZPOLOŽLJIVOSTI SVOJCEV PRI ZADOVOLJEVANJU LASTNIH POTREB IN ŽELJ (F32)
- *ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI*
 - ZMOŽNOST ŽIVLJENJA V SKUPNOSTI (B26)
 - ZMOŽNOST BIVANJA V LASTNEM BIVALIŠČU (H20, H25)
- *VKLJUČEVANJE V DRUŽBO*
 - ZAGOTOVLJENA POMOČ, KI OMOGOČA FIZIČNO AKTIVNOST, SOCIALIZACIJO, VKLJUČEVANJE V DRUŽBO (D6)
 - VKLJUČEVANJE V DRUŽBO (D18, H17)
 - ZMOŽNOST VKLJUČEVANJA V DRUŽBO ZARADI VLOGE ASISTENCE PRI PREMAGOVANJU OVIR (E61)
 - POGOSTEJŠE VKLJUČEVANJE V DRUŽBO (E62, F23)
 - VKLJUČEVANJE V PROSTOČASNE AKTIVNOSTI OMOGOČA SOCIALIZACIJO (E63)
 - VKLJUČEVANJE V AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI NA PODROČJU KULTURE, ŠPORTA (E64)
 - OMOGOČA ZUNANJO OSEBO, KI UPORABNIKU NUDI SPREMSTVO (F41)
- *IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA*
 - IZBOLJŠANJE SPLOŠNEGA STANJA (B21)
 - VEČJA SVOBODA (G1)
 - BISTVENO IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA (G6)
 - MIR IN SVOBODA (G11)
 - KVALITETNO ŽIVLJENJE (H24, H44)
- *SOCIALNI STIK*
 - OSEBNI ASISTENTI PREDSTAVLJAJO SOCIALNI STIK (H3, H5)
- *POMOČ*
 - ZMOŽNOST ZA PREJEMANJE POMOČI, KO JO POTREBUJEŠ (G8)

- PRIBLIŽA RAZUMEVANJE PRAVICE DO ZMOŽNOSTI SPREJEMANJA POMOČI TAKRAT, KO JO POTREBUJE (G16)
- *ODSOTNOST OČITKOV, PRIDIG*
 - NI POTREBNO POSLUŠATI PRIDIG V POVEZAVI Z LASTNIMI ZMOŽNOSTMI (G12)
 - NI POTREBNO POSLUŠATI PRITOŽEVANJA S STRANI DRUGE OSEBE GLEDE ZADOVOLJEVANJA POTREB UPORABNIKA (G15)
- *NADZOR*
 - NADZOR NAD VSAKDANOM (B23, G7, H18, H19)
- POVEČANJE AKTIVNOSTI PRI OPRAVLJANJU VSAKODNEVNIH OPRAVIL (B24, B25)
- ASISTENCA OMOGOČA VEČJO AKTIVNOST (F23)
- OLAJŠANJE SAMOSTOJNEGA OPRAVLJANJA DOLOČENE STVARI (D14)
- ASISTENCA OMOGOČA PRISKRBLJENOST Z ŽELENI MI STVARM I (E70)
- OBVLADOVANJE DEPRESIJE (H21)
- ASISTENCA OMOGOČA POSVEČANJE LASTNIH HOBIJEM IN AKTIVNOSTIM (H22)

Kako se pri izvajanju osebne asistenc e kaže vaša avtonomija v medsebojnem odnosu z osebnimi asistenti?

IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

PREPOZNAVANJE AVTONOMIJE

- *UPOŠTEVANOST*
 - UPOŠTEVANOST PRI DOLOČANJU POTEKA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE (G21)
 - UPOŠTEVANJE LASTNIH POTREB (G22)
 - UPOŠTEVANJE LASTNIH ŽELJ (G23)
 - UPOŠTEVANJE LASTNEGA GLASU (G26)
 - UPOŠTEVANJE PLANA DELA (G27)
 - UPOŠTEVANOST PRI DOLOČANJU NAČINA DELA (H29)
- *UPRAVLJANJE POTEKA DELA*
 - ODSOTNOST AVTONOMNOSTI PRI ORGANIZIRANJU DEJAVNOSTI (A40)
 - NEZMOŽNOST UPRAVLJANJA Z IZVAJANJEM OSEBNE ASISTENCE (A75)
 - ASISTENTOVO DELA SE IZVAJA PO NAVODILIH UPORABNIKA (B29, B32)
 - DOLOČANJE POGOSTOSTI OPRAVLJANJA DOLOČENIH OPRAVIL (B31)
 - SAMOSTOJNO DOLOČANJE POTEKA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE (C31, F25)

- SAMOSTOJNA IZBIRA OSEBNIH ASISTENTOV (C32)
- VKLJUČENOST V DOGOVARJANJE O POTEKU IN NAČINU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE (C33)
- IZVEDLJIVOST LASTNIH ŽELJ (D24)
- ODSOTNOST UKAZOVANJA S STRANI OSEBNEGA ASISTENTA (E40)
- NAČRTOVANJE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE OB UPOŠTEVANJU LASTNIH ŽELJ (H28)
- PREVZEM VLOGE, KJER USMERJA IN VODI IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE (H30)
- OMOGOČEN ČAS ZA UKVARJANJE Z LASTNIMI INTERESI (H66)
- *TELESNI ODZIV*
 - SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ PREKO MIMIKE (A41, A43, A45, A57, A58)
 - SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ PREKO TELESNEGA ODZIVA (A44, A58)
 - SPOROČANJE POTREB IN ŽELJ PREKO ODZIVANJA NA VPRAŠANJE (A59)
- ODSOTNOST TEŽAV Z AVTONOMNOSTJO (C30)

Kako prepoznate kakovost medsebojnega odnosa med vami in vašim osebnim asistentom?

MEDSEBOJNI ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

PREPOZNAVANJE KAKOVOSTI

- DOBER ODNOS SE PREPOZNA (A42)
- POMEMBOST KAKOVOSTI ODNOSA ZA UPORABNIKA IN ZA OSEBNEGA ASISTENTA (E44)
- DOGOVARJANJE O IZVAJANJU OSEBNE ASISTENCE »ENA NA ENA« (C66)
- KAKOVOSTEN ODNOS JE TEMELJ (G24)
- MEDSEBOJNO UJEMANJE
 - MEDSEBOJNA KEMIJA (B16)
 - POMEMBOST MEDSEBOJNEGA UJEMANJA (B35, B36, B43, E45, E54, F34)
 - POMEMBOST PRIJATELJSKEGA ODNOSA (C53, F36)
 - POMEMBOST »BITI NA ISTI VALOVNI DOLŽINI« (C76, F35)
 - POMEMBOST DOBREGA POČUTJA OB OSEBNEM ASISTENTU (F37)
- SPROŠČENOST
 - ZMOŽNOST ZA INTIMNOST (B18, B19)
 - SPROŠČENOST V MEDSEBOJNEM ODNOSU (B38, C77)
 - UMIRJENOST UPORABNIKA (A46)
- DELOVANJE OSEBNEGA ASISTENTA

- LASTNOSTI IN ZMOŽNOSTI OSEBNEGA ASISTENTA OMOGOČAJO USPEŠNO ZADOVOLJEVANJE POTREB UPORABNIKA (B17)
- KULTURA OBNAŠANJA OSEBNEGA ASISTENTA (B39)
- OBREMENJEVANJE Z NEKAKOVOSTNIM DELOM OSEBNEGA ASISTENTA POVZROČA UPORABNIKU STRES (C37)
- ASISTENTOVO PREVZEMANJE UPRAVLJANJA Z OSEBNO ASISTENCO VZPOSTAVLJA PASIVNOST UPORABNIKA (C79)
- SLABO RAZUMEVANJE PRIPOMORE K OTEŽENEMU DELOVANJU UPORABNIKA ČEZ DAN (F33)
- MOTIVIRANJE SE KAŽE KOT POZITIVNA SPODBUDA ZA UPORABNIKA (G48)
- VNOS POZITIVNE ENERGIJE ZUNANJIH OSEBNIH ASISTENTOV USTVARJA POZITIVNO VZDUŠJE (H31)
- VSAKA SPOSOBNOST, VEŠČINA, OPRAVILO ZNANJE OSEBNEGA ASISTENTA UPORABNICI DA NEKAJ NOVEGA (H43)
- KOMUNIKACIJA
 - NAČIN DIREKTNE KOMUNIKACIJE ONEMOGOČI SRAM IN FRUSTRACIJO UPORABNIKA (B82)
 - POMEMBNOST NEPOSREDNEGA IN TAKOJŠNJEGA SPOROČANJA POJAVLJENIH OVIR, POTREB (B83)
 - POMEMBNOST AKTIVNEGA IN KONSTRUKTIVNEGA REŠEVANJA POJAVLJENIH PROBLEMOM (C48)
 - POMEMBNOST ODKRITOSTI V ODNOSU IN PODAJANJA KONSTRUKTIVNE KRITIKE (C65)
 - POMEMBNOST ZMOŽNOSTI ZA SPROTNO REŠEVANJE PROBLEMOM VODI DO ODNOSA BREZ ZAMER (H39)
- *MEDSEBOJNO SODELOVANJE*
 - MEDSEBOJNO RAZUMEVANJE IN DELOVANJE ODNOSA OMOGOČA ORGANIZACIJO OSEBNE ASISTENCE (C36)
 - POMEMBNOST MEDSEBOJNEGA POSLUŠANJA IN UPOŠTEVANJA (C47, C55)
 - USPEŠNO IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE OMOGOČA UČINKOVITO DELOVANJE UPORABNIKA (D32)
 - POMEMBNOST DOBREGA RAZUMEVANJA (E43, E55, F34)
 - MOŽNOST ZA IZRAŽANJE MNENJA VSEH (E43)
 - POMEMBNOST ODPRTOSTI ZA POGOVOR, ZAVEDANJA OBVEZNOSTI PREVZETE VLOGE (E47)
 - POMEMBNOST SPOŠTLJIVOSTI V ODNOSU (E48)

- POMEMBNOST ZMOŽNOSTI ZA SKUPNO SPREJEMANJE ODLOČITEV O NADALJNJEM POTEKU DELA (E49)
- USKLAJEVANJE (F24)
- POMEMBNOST ZMOŽNOSTI ZA DOGOVARJANJE (H38)

Katere so zaželene in nezaželene lastnosti osebnega asistenta in uporabnika, ki po vašem mnenju vplivajo na kakovost izvajanja osebne asistence?

KAKOVOST IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

- ZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA

- SPOŠTLJIV ODNOS (A31, G50)
- OMOGOČANJE IZKORIŠČENEGA DNEVA (A32)
- ZAUPLJIVOST (A35)
- ENAKOVREDNA OBRAVNAVA UPORABNIKA (A52, C49)
- POTRPEŽLJIVOST (A53)
- NEPOMILOVANJE UPORABNIKA (A54)
- SPREJEMANJE KONSTRUKTIVNE KRITIKE (B49)
- MOTIVIRANJE UPORABNIKA ZA VKLJUČEVANJE V DRUŽBO (B50, G33)
- UPOŠTEVANJE UPORABNIKA (C43, C64, G49, H48)
- UVELJAVLJANJE POTREB IN ŽELJ, KI UPOŠTEVA DOGOVARJANJE (C44)
- AKTIVNO SPREMLJANJE UPORABNIKA IN POZORNOST (C51)
- DELO JEMLJE KOT POSLANSTVO (C78)
- SPODBUJANJE IN PODPORA (F29)
- VPRAŠA PO POTREBI POMOČI (G30)
- PRVOTNO NI BIL PRIJATELJ (G51)
- POZITIVA (H37)

- NEZAŽELENA LASTNOST OSEBNEGA ASISTENTA

- NEUPOŠTEVANJE POTREB UPORABNIKA (A30)
- NESPOŠTOVANJE DOGOVORJENEGA URNIKA, ZAMUJANJE NA DELO, NEPRIHAJANJE NA DELO (B42)
- SILJENJE (F49)

- ZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA

- JASNO SPOROČANJE POTREB (B47)
- NEOTEŽEVANJE DELA OSEBNEGA ASISTENTA (B57)
- OZAVEŠČANJE LASTNEGA VEDENJA (B58, C46)
- SAMOSTOJNO IZRAŽANJE POTREB IN ŽELJ (C42)
- POTPREŽLJIVOST (G29)

- *NEZAŽELENA LASTNOST UPORABNIKA*
 - DIKTATOR (B40, D29, H46)
 - DELO Z OSEBNIM ASISTENTOM KOT S SUŽNJEM (G25)
 - ZLOBNOST (B41, B44)
 - UKAZOVALNOST (B44, D26, F38)
 - NAPADALNOST, AGRESIVNOST, IZŽIVLJANJE (B48)
 - UVELJAVLJANJE AVTORITETE (C45)
 - PASIVNOST

Kako uveljavljate vaše želje in potrebe glede izvajanja osebne asistencije v medsebojnem odnosu z osebnim asistentom?

IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

UVELJAVLJANJE ŽELJ IN POTREB

- SPOŠTLJIV NAČIN (B45, D30)
- KOMPROMIS (B46)
- JASNO IZRAŽANJE POTREB (B20, B30, A48)
- JASNO IZRAŽANJE ŽELJE (D38, G28, H40)
- ZAZNAMKI O POTREBNOSTI OPRAVIL NA PODLAGI NADZORA NAD OPRAVLJENIMI OBVEZNOSTMI OSEBNEGA ASISTENTA (B34)
- DOGOVOR (C41, E56, H41)
- POGOVOR (D27, H27, H41, H42)

- *SPROTNI DOGOVOR*
 - SPROTNO DOGOVARJANJE O NAČINU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE (C11)
 - INFORMIRANJE OSEBNEGA ASISTENTA O POTREBI PO SPREMINJANJU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE (C40)
 - SPOROČANJE POTREB IN POTEKA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE NA NAČIN DOGOVORA (E39, F27)
 - DOGOVOR O DNEVNEM POTEKU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE (E41)
 - SPROTNO DOGOVARJANJE O AKTIVNOSTIH (E50, F48)
 - ZAPISOVANJE DNEVNIH OBVEZNOSTI (A47)

- *VNAPREJŠNJI DOGOVOR*
 - OBLIKOVANJE URNIKA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE (C38, F44)
 - VNAPREJ ZASTAVLJENE OBVEZNOSTI OSEBNEGA ASISTENTA (C39, H32, H45)
 - NAČRTOVANJE VNAPREJ (D40)

- VNAPREJŠNJI DOGOVOR (E42)
- JASNO IZRAŽENA PRIČAKOVANJA IN POTREBE UPORABNIKA NA ZAČETKU MEDSEBOJNEGA SODELOVANJA (F50)
- *NEVERBALNI ODZIV*
- NAKAZOVANJE, NEVERBALNO ODZIVANJE (A74)
- *PRILAGAJANJE*
- PRILAGAJANJE OBVEZNOSTI (D28, D31, F47)
- MEDSEBOJNO PRILAGAJANJE (D39, E46, H27)
- USKLAJEVANJE Z OSEBNIM ASISTENTOM PRI DOLOČANJU NAČINA IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE (F26)

Kako vrednotite vlogo osebnega asistenta pri izvajanju osebne asistence?

IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

VREDNOTENJE POMEMBNOСТИ VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA

- *DOSTOP*
 - ASISTENCA PRI DOSTOPANJU DO STORITEV (E33, F42, G9)
- *IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI*
 - ASISTENCA PRI DOSTOPANJU DO STORITEV IN IZVAJANJU AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI (A26)
 - ASISTENCA OMOGOČA REKREACIJSKO ŠPORTNE DEJAVNOSTI (D23, D32)
 - ASISTENCA PRI IZVAJANJU AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI (E34)
 - ASISTENCA OMOGOČA MOBILNOST IN IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI (D37)
 - ASISTENCA PRI DOSTOPANJU DO KULTURNIH DEJAVNOSTI (E59)
 - ASISTENCA PRI VKLJUČEVANJU V ŠPORTNO REKREACIJSKE DEJAVNOSTI (E84)
- *SOCIALIZACIJA*
 - SOCIALNI STIK (A22)
 - OMOGOČANJE SOCIALIZACIJE (B51, C50, D33, G31)
 - POMEMBNA OSEBA V ŽIVLJENJU UPORABNIKA (B52)
 - DEL DRUŽABNEGA ŽIVLJENJA UPORABNIKA (B53)
- *VKLJUČEVANJE V DRUŽBO*
 - OMOGOČANJE IZHODOV (D34, E53, E57, E58, H23)
- *SPODBUDA*

- SPODBUJANJE AKTIVNOSTI UPORABNIKA (B55, C27, F30, F43)
- SPRAVLJANJE IZ CONE UDOBJA (B56)
- *PREMAGOVANJE OVIR V OKOLJU*
 - ASISTENCA PRI PREMAGOVANJU OVIR V GRAJENEM OKOLJU (C15, F39)
- *ASISTENCA*
 - IZBOLJŠANJE DELOVANJA ČEZ DAN (C20)
 - BLIŽINA PRIPOMORE K BOLJŠEMU POČUTJU (C19)
 - ASISTENCA PRI SPREMSTVU (D22, E35)
 - POMOČ PRI VOŽNJI AVTOMOBILA: VSTOPANJE IN IZSTOPANJE (D35)
 - ASISTENCA OMOGOČA BOLJ KAKOVOSTNO IZVAJANJE FIZIČNE AKTIVNOSTI (F15)
 - ASISTENCA PRI TISTIH STVAREH, KI JIH NE ZMOREŠ OPRAVITI SAM (H4)
 - ASISTENCA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH (H33)
 - ASISTENCA PRI OPRAVLJANJU OSEBNE NEGE (H34)
 - ASISTENCA PRI SLAČENJU IN OBLAČENJU (H35)
 - ASISTENCA PRI GIBANJU (H36)
 - VELIKA OPORA (H67)

Kako vrednotite lastno zmožnost za samostojno odločanje v procesu izvajanja osebne asistence?

IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

SAMOSTOJNO ODLOČANJE V PROCESU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

- *NEZMOŽNOST*
 - NEZMOŽNOST IZRAŽANJA ŽELJE PO ŽELENELEM OSEBNEM ASISTENTU (A55)
 - NEZMOŽNOST ZA SAMOSTOJNOST (A56, A73)
 - NEZMOŽNOST VERBALNEGA SPOROČANJA POTREB IN ŽELJ (A67)
- *SPREJEMANJE ODLOČITEV*
 - SPREJEMANJE LASTNIH ODLOČITEV (D25)
 - POPOLNA SAMOSTOJNOST PRI SPREJEMANJU ODLOČITEV (H47)
- *ORGANIZACIJA*
 - SAMOSTOJNO ODLOČANJE O AKTIVNOSTIH (B59, E67, F28)
 - DOLOČANJE ŽELENEGA NAČINA IZVAJANJA OPRAVIL (B60, E67)
 - NI TEŽAV PRI ORGANIZACIJI VSEH AKTIVNOSTI (C54)
 - POPOLN VPLIV NAD IZVAJANJEM OSEBNE ASISTENCE (E65)
 - IZBIRA OSEBNEGA ASISTENTA (E66)

- NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (G35)

Naštejte primere dobre prakse izvajanja osebne asistence v vašem življenju?

IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

PRIMERI DOBRE PRAKSE IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE

ZMOŽNOST ZA SPREJEMANJE MEDSEBOJNIH DOGOVOROV (A77)

ZMOŽNOST IZVAJANJA TERAPIJ, REKREACIJSKO ŠPORTNIH DEJAVNOSTI, OHRANJANJA ZDRAVJA V ZDRAVILIŠČIH (A78)

UVELJAVLJEN RITEM DELOVANJA (B61)

JASNO SPREJETI DOGOVORI O NAČINU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE (B62)

ZAČETNO PREVZEMANJE VLOG PRI IZVAJANJU OSEBNE ASISTENCE (B63)

OMOGOČENA VKLJUČENOST V LOKALNO SKUPNOST, OMOGOČENA DOSTOPNOST UPORABNIKA DRUGIM LJUDEM (C56)

OMOGOČENE ZMOŽNOSTI ZA ŽIVLJENJE KOT PRED OSEBNO ASISTENCO (C57, C58)

POSKRBLJENO ZA GOSPODINJSTVO (C59)

POSKRBLJENO ZA OSEBNO HIGIENO (C60)

POSKRBLJENO ZA OSNOVNE ŽIVLJENJSKE POTREBE (C61)

ASISTENCA OMOGOČA PRIPRAVO IN IZPELJAVO DELAVNIC UPORABNIKA (E69)

ASISTENCA SKRAJŠA ZAMUDNOST ORGANIZACIJE DOGODKA (F51)

OSEBNA ASISTENCA JE OMOGOČILA DOSTOP DO KULTURNE DEJAVNOSTI OB SREČANJU Z OVIRO V GRAJENEM OKOLJU (G36, G37)

DOSEGANJE DUŠEVNEGA MIRU (H49)

SOCIALNI STIK (H49, H50)

Kje bi si želeli sprememb na področju ureditve osebne asistence?

SPREMEMBE PRI UREDITVI OSEBNE ASISTENCE

- ZAPRTJE DRUŠTEV IN ZAVODOV IN DOLOČANJE ENE USTANOVE, KI BI SKRBELA ZA OSEBNO ASISTENCO (A90)
- BOLJŠA UREDITEV STATUSA DRUŽINSKEGA POMOČNIKA BI OMOGOČILA LOČEVANJE VLOG NA DRUŽINSKE ČLANE IN ZUNANJE OSEBNE ASISTENTE (A98)

- UREDITEV DOLGOTRAJNE OSKRBE (A99)
- NI POTREBE (B64, G38, H51, D42)
- ZMANJŠANJE ADMINISTRATIVNEGA DELA ZA OSEBNE ASISTENTE (C67)
- POTREBNA PREUREDITEV OSEBNE ASISTENCE, KI BI BOLJ POUČARJALA AKTIVNOST UPORABNIKA (E85)
- MOŽNOST ZA VEČJO DINAMIČNOST URNIKA (ZAPOSLOVANJE OSEBNIH ASISTENTOV ZA POLOVIČNI DELOVNI ČAS) (F53)

Kako vrednotite vaš pogled na obstoječe izrazoslovje, kjer najdemo izraze: invalid, oseba z oviro, hendikepirana oseba, oseba s posebnimi potrebami?

POGLED NA IZRAZOSLOVJE

- *SPREJEMANJE IZRAZOV*
 - OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI (A91, H54)
 - OSEBE Z RAZLIČNIMI OSEBNIMI POTREBAMI (A93)
 - INVALID (B66, D45, D48, E71)
 - ČLOVEK Z OVIRO (B66)
 - TETRAPLEGICI (E72)
 - IZRAZ INVALID NI DISKRIMINATOREN (F56)
 - STRINJANJE Z VSEMI IZRAZI (F58, G39)
 - GIBALNO OMEJENI (H54)
- *NESPREJEMANJE IZRAZOV*
 - INVALID (H52)
 - DEFECTEN (H52)
 - OZNAKA »UNVALID« (H53)
- *ODNOS DO ZAZNANE UPORABE OBSTOJEČEGA IZRAZOSLOVJA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU*
 - PRIPISOVANJE VEČJE VELJAVE OBRAVNAVI UPORABNIKOV KOT IZRAZOSLOVJU (A95)
 - NIMA TEŽAV S SPREJEMANJEM IZRAZOSLOVJA (C68, D46, A92)
 - NE UŽALI JO UPORABA DOLOČENEGA IZRAZA S STRANI OVIRANE OSEBE (G40)

Kje v vsakdanjem življenju prepoznavate drugačno obravnavo uporabnikov osebne asistencije in kako to sprejemate sami?

DRUGAČNA OBRAVNAVA

- *PREPOZNAVANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE*

- BULJENJE IN POGLEDI (A96, A97, E74)
- IZOGIBANJE POGOVORU, ZARADI STRAHU PRED TEM, DA BI BILI ŽALJIVI (B67)
- OBREMENJEVANJE DRUŽINE Z MNENJEM DRUGIH (B71)
- LJUDJE NE VEJO, KAKO POSTOPATI V BLIŽINI OVIRANE OSEBE (B72)
- LJUDJE SE USTAVLJAJO IN SPRAŠUJEJO OSEBO, KAJ JE Z NJO (B73, B76)
- SOČUTJE, SPOŠTOVANJE (B75)
- ODSOTNOST NEGATIVNIH IZKUŠENJ (B81, H55, B74)
- PRIPIS ŽALJIVE OZNAKE UPORABNICI S STRANI ZAPOSLENE NA ZAVODU ZA ZAPOSLOVANJE (B84)
- NEUSTREZNO PARKIRANJE NA OZNAČENEM MESTU ZA INVALIDE (C70, E25)
- DRUGAČNO OBNAŠANJE, NASTOPANJE LJUDI DO OVIRANIH OSEB (C71)
- LJUDJE NE GOVORIJO VEČ S TABO, SE NE DRUŽIJO VEČ S TABO (C72)
- LJUDJE SE NE MOREJO SPRIJAZNITI Z OKOLIŠČINAMI UPORABNIKA (C73)
- ODSLOPIJO PREDNOST V VRSTI (D41)
- VNAPREJŠNJE PREDVIDEVANJE, DA SE UPORABNIK NE BO PRITOŽEVAL (D49)
- PREDLAGANJE NOŠNJE UPORABNIKA ČEZ STOPNICE ZARADI ONEMOGOČENEGA DOSTOPANJA V STAVBO (E22)
- PREDVIDEVANJE POTREB UPORABNIKOV PRI UREJANJU DOSTOPA DO OBJEKTOV BREZ PRIDOBIVANJA NJIHOVEGA MNENJA O UPORABNOSTI (E23)
- PREDVIDEVANJE MAJHNE ŠTEVILČNOSTI OSEB Z OVIRAMI, ZATO SE NJIM PRILAGOJENI PROSTORI UPORABLJAJO ZA DRUGE NAMENE (E24)
- VEČJE SPREJEMANJE OVIRANIH OSEB (E73, E75)
- PONUJANJE POMOČI PRI MOBILNOSTI (F60)
- PREDVIDEVANJE POTREBE PO POMOČI (F61, F63, F65)
- VDOR V OSEBNI PROSTOR (F62)
- OČITKI POVEZANI Z IZPOSTAVLJANJEM STATUSA INVALIDA (F66)
- OČITKI O POVELIČEVANJU OVIRANOSTI (G34)
- POMILOVANJE (G42, F64)
- PREDVIDEVANJE ZMOŽNOSTI OSEBE NA NAČIN, KJER SE JI NE VERJAME NE BESEDO (G43)
- SILJENJE K SAMOSTOJNEMU OPRAVLJANJU STVARI OB NEUPOŠTEVANJU ZMOŽNOSTI UPORABNIKA (G44)

- NEPRIZNAVANJE UPORABNIKOVE OVIRANOSTI (G45)
- *SPREJEMANJE DRUGAČNE OBRAVNAVE*
 - NEIDENTIFICIRANJE Z INVALIDNOSTJO (B68)
 - NE MOTI DEFINIRANJE S STRANI DRUGIH (B69)
 - VSEENO GLEDE MIŠLJENJA DRUGIH (B70)
 - NE MOTI JO GLEDANJE, PRISTOPANJE OSEB (B78)
 - NE MOTI NERODNOST PRI UPORABI IZRAZOSLOVLJA (B79)
 - RAZVITA DISTANCA (B80)
 - NEOSEBNO JEMANJE STVARI (B85)
 - NEOBREMENJEVANJE (D50)
 - NENEHNO PONUJANJE POMOČI SPROŽA OBČUTEK DRUGAČNOSTI (F59)
 - ODSOTNOST OBČUTENJA LASTNE DRUGAČNE OBRAVNAVE (H56)

Kje opazate razlike pri izvajanju osebne asistence, kjer vlogo osebnega asistenta prevzema družinski član in zunanja oseba?

IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

DRUŽINSKI ČLAN KOT OSEBNI ASISTENT

- *PREDVIDEVANJE POTREB*
 - PREDVIDEVANJE POTREB UPORABNIKA (A36, A61, A62, A76, H60)
- *NEUPOŠTEVANJE VLOGE*
 - NEUPOŠTEVANJE POTREB UPORABNIKA IN PRITOŽEVANJE NAD OPRAVLJANJEM DOLOČENE STVARI (G46)
 - NERESNOST PRI PREVZEMANJU ODGOVORNOSTI VLOGE OSEBNEGA ASISTENTA (H58)
 - DELANJE PO SVOJE (H59)
 - ODVZEMANJE MOŽNOSTI UPORABNIKU ZA SAMOSTOJNO OPRAVLJANJE DOLOČENIH STVARI (H63)
 - ODLAŠANJE Z OPRAVLJANJEM OBVEZNOSTI (H64)
- *SKRB*
 - NADZOR NAD OSEBNO ASISTENCO (A34)
 - PRETIRANA NAVEZANOST (A37, A39, A79, A81)
 - PRETIRANA SKRBNOST (A38)
 - PREPOZNAVANJE UPORABNIKA KOT RANLJIVEGA, OSKRBOVANJE (A82)
 - UPRAVLJANJE OSEBNE ASISTENCE UPORABNIKA (B28)

- SKRB DRUŽINSKIH ČLANOV ONEMOGOČA SPREMINJANJE ŽIVLJENJSKIH NAVAD UPORABNIKA (B88)
- DRUŽINSKO OKOLJE SLABŠA KAKOVOST ŽIVLJENJA UPORABNIKA (B89)
- ZAŠČITNIŠKI ODNOS (C80)
- SKRB DRUŽINSKEGA ČLANA VZPOSTAVLJA UBOGLJIVOST UPORABNIKA (F71)
- NAVEZANOST DRUŽINSKEGA ČLANA POVZROČI SPREGLEDANJE DOLOČENIH STVARI (H62)
- *DOSEGLJIVOST*
 - FIZIČNA BLIŽINA (A49, A50, D57)
 - STALEN STIK (A80)
 - HITRA DOSEGLJIVOST V PRIMERU POTREBE PO TAKOJŠNJI POMOČI (D52, D55)
- *MEDSEBOJNI ODNOSI*
 - ODSOTNOST DOBRIH MEDSEBOJNIH ODNOSOV OTEŽUJE IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE (C74)
- *POMOČ*
 - OPRAVLJA DELO SAM OD SEBE (B27, F68)
 - STALNA POMOČ (E78)
- *ZLORABE*
 - FINANČNO OKORIŠČEVANJE Z OSEBNO ASISTENCO (A89, C75, F70)
 - DOGAJANJE ZLORAB (B87)

ZUNANJA OSEBA KOT OSEBNI ASISTENT

- *UMIK OD SVOJCEV*
 - ASISTENCA ZUNANJE OSEBE OMOGOČA VKLJUČEVANJE V DRUŽBO BREZ SVOJCA (E76)
 - ASISTENCA OMOGOČA UMIK OD SVOJCEV (E77)
 - VEČJA SPROŠČENOST PRI VKLJUČEVANJU V DRUŽBO (E79)
- *ZADOVOLJSTVO Z ODLOČITVIJO ZA ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA*
 - HVALEŽNOST ZA ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA (B91)
 - ZADOVOLJSTVO OB TEM, DA IMA ZA OSEBNEGA ASISTENTA TAKO DRUŽINSKEGA ČLANA KOT ZUNANJO OSEBO (D56)
 - PREFERIRANJE ZUNANJEGA OSEBNEGA ASISTENTA OD DRUŽINSKEGA ČLANA (F69, H57)
- *MOŽNOST ZA ZLORABE (B90)*

- DOSEGLJIVOST OSEBNEGA ASISTENTA JE MOŽNA LE V ČASU, PREDVIDENEM PO URNIKU IZVAJANJA OSEBNE ASISTENCE (D53)
- BOLJŠE OPRAVLJANJE DOLOČENEGA OPRAVILA KOT DRUŽINSKI ČLAN (H61)
- DOPRINOS NOVIH ZGODB, IZKUŠENJ (B92)

V čem prepoznavate razliko med osebno asistenco kot podporo in skrbjo?

RAZUMEVANJE OSEBNE ASISTENCE

- *OSEBNA ASISTENCA KOT PODPORA*
 - DOBRODOŠLA POMOČ (A100)
 - DODATNA OPORA (D61)
 - SPODBUDA (G47)
 - POMOČ LE PRI TISTI STVAREH, KI JIH NE ZMOREŠ OPRAVITI SAM (C18, D60, H1)
 - OSEBNA ASISTENCA PREVZEMA PODPORNO FUNKCIJO (C81)
 - PODPORA S STRANI DOLOČENE OSEBE (C84)
 - OMOGOČA AKTIVNOST, VKLJUČEVANJE V DRUŽBO, IZVAJANJE AKTIVNOSTI IN DEJAVNOSTI (E82, E83)
 - IZVAJANJE PODPORE OB NEKOM IN SKUPAJ Z NJIM ZA NAJUČINKOVITEJŠE DELOVANJE OSEBE (C86)
- *RAZUMEVANJE SKRBI*
 - PREDVIDEVA NEBOGLJENOST IN ODVISNOST OD DRUGE OSEBE (D59)
 - ŽIVLJENJE V INSTITUCIJI (E80)
 - BOLNIŠKA POMOČ (E81)
 - VZPOSTAVLJA PODREJENOST POLOŽAJA OSEBE (C82)
 - NAMENJENA OTROKU (C83)
 - OPRAVLJANJE STVARI NAMESTO OSEBE (C85)