

**SPREMLJANJE IZVAJANJA SOCIALNOVARSTVENIH
PROGRAMOV, KI DOPOLNJUJEJO JAVNO SLUŽBO NA
TEM PODROČJU**

ANALIZA PROGRAMOV OSEBNE ASISTENCE

KONČNO POROČILO

Izvedba: mag. Simona Smolej, dipl.soc.del

Mateja Nagode, univ.dipl.soc

Naročnik:

Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve - Direktorat za invalide

Skrbnica projekta na MDDSZ: mag. Aleksandra Tabaj

Ljubljana, december 2007

KAZALO

UVOD.....	4
KONCEPT IN UREDITEV OSEBNE ASISTENCE.....	5
ŠVEDSKA.....	6
VELIKA BRITANIJA.....	7
DANSKA.....	8
SLOVENIJA.....	9
PROGRAMI OSEBNE ASISTENCE ZA INVALIDE V SLOVENIJI.....	13
METODOLOGIJA.....	13
FINANCIRANJE OSEBNE ASISTENCE.....	16
ORGANIZACIJE, KI IZVAJAJO OSEBNO ASISTENCO.....	16
STORITVE OSEBNE ASISTENCE IN NJENO IZVAJANJE.....	19
UPORABNIKI OSEBNE ASISTENCE.....	24
IZVAJALCI OSEBNE ASISTENCE - OSEBNI ASISTETI.....	30
ZAKLJUČEK.....	36
LITERATURA.....	40
PRILOGE.....	42

KAZALO SLIK

<u>Slika 1: Delež različnih storitev osebne asistencije v organizacijah.....</u>	<u>23</u>
<u>Slika 2: Starostna sestava uporabnikov osebne asistencije</u>	<u>25</u>
<u>Slika 3: Uporabniki osebne asistencije glede na število ur prejete osebne asistencije na teden</u>	<u>27</u>
<u>Slika 4: Povezanost med številom uporabnikov osebne asistencije in številom osebnih asistentov</u>	<u>31</u>
<u>Slika 5: Zaposlitveni status osebnih asistentov</u>	<u>32</u>
<u>Slika 6: Starostna sestava osebnih asistentov</u>	<u>32</u>
<u>Slika 7: Izobrazbena sestava osebnih asistentov.....</u>	<u>33</u>

KAZALO PREGLEDNIC

<u>Preglednica 1: Deleži uporabnikov osebne asistencije glede na vrsto invalidnosti</u>	<u>29</u>
---	-----------

UVOD

Naloga *Spremljanje izvajanja socialnovarstvenih programov, ki dopolnjujejo javno službo na tem področju* je v letu 2007 prvič razdeljena v več sklopov oziroma delnih nalog. Tri delne naloge je naročil Direktorat za socialne zadeve pri Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve (v nadaljevanju MDDSZ) in so že bile izvedene, četrto delno nalogo pa je naročil Direktorat za invalide, ki prav tako deluje znotraj MDDSZ.

Osebna asistenca kot paket storitev predstavlja nepogrešljivo sredstvo za neodvisno življenje invalidov. Zato se Direktorat za invalide skupaj z drugimi pomembnimi akterji na tem področju prizadeva najti čim bolj ustrezne zakonske rešitve tega področja. Ena izmed možnosti, ki jo Direktorat za invalide predvideva, je vključitev osebne asistence za težje invalide v Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. S ciljem dobiti čim bolj celovito in natančno sliko trenutnega stanja na področju izvajanja osebne asistence za invalide pri nas je Direktorat za invalide naročil izvedbo analize programov osebne asistence, ki se v Sloveniji trenutno izvajajo.

V prvem delu poročila predstavljamo teoretični koncept storitve osebne asistence ter ureditev osebne asistence po nekaterih evropskih državah. V nadaljevanju poročila prikazujemo rezultate raziskave, ki smo jo v letošnjem letu izvedli na Inštitutu RS za socialno varstvo. Cilj te raziskave je bil ugotoviti kdo so uporabniki osebne asistence, koliko ur te storitve prejemajo, kdo jim osebno asistenco nudi in kaj osebna asistenca v Sloveniji sploh obsega.

KONCEPT IN UREDITEV OSEBNE ASISTENCE

Osebna asistenca je sredstvo za doseganje neodvisnega in kvalitetnejšega življenja invalidov zunaj institucij in sredstvo za zmanjševanje odvisnosti od izvorne družine. Je oblika pomoči, ki pokriva vsa področja življenja in je prilagojena potrebam, željam, sposobnostim in življenjskemu slogu vsakega uporabnika posebej (Kobal, Žakelj, Smolej, 2004). Uporabniku omogoča, da iz položaja oskrbovanca, pasivnega prejemnika pomoči preide v aktivnega udeleženca v celotnem procesu osebne asistence, saj sam odloča kdo bo opravljal osebno asistenco, kaj bo delal, kdaj, kje in kako (Ratzka v Osebna asistenca za neodvisno življenje, 2004).

Osebna asistenca je ključni element oziroma pogoj za neodvisno življenje hendikepiranih ljudi. Lahko bi jo poskušali definirati kot fizično pomoč pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih oseba zaradi svojega hendikepa ne zmore opraviti sama, a jih vsakodnevno potrebuje, da bi lahko bila samostojna in avtonomna (Pečarič, 2003: 299).

Ureditve osebne asistence po evropskih državah so razmeroma raznolike, če upoštevamo določanje upravičencev do osebne asistence glede na vrsto hendikepa, delež kritja stroškov osebne asistence, (ne)odvisnost financiranja od finančnega stanja uporabnika ter kdo (država ali lokalna skupnost) je pristojen za zagotavljanje osebne asistence. Na drugi strani pa obstajajo tudi skupne točke vseh teh ureditev, in sicer neposredna/individualna ureditev financiranja osebne asistence ter odločilna vloga uporabnika pri izbiri, izobraževanju in nadzoru svojega osebnega asistenta (Kobal, Žakelj, Smolej, 2004).

Kot primere ureditev osebne asistence predstavljamo tri evropske države, in sicer Švedsko ureditev, ki velja za najboljšo obliko osebne asistence in je državam, ki

šele oblikujejo politiko na tem področju, velikokrat za zgled, model ureditve v Veliki Britaniji in na Danskem.

ŠVEDSKA

Zakonska podlaga ureditvi osebne asistencije na Švedskem je Zakon o osebni asistenci (LASS) iz leta 1994. V tem pravnem aktu je uzakonjena pravica do neposrednega financiranja osebne asistencije, ki jo lahko uveljavljajo osebe stare do 65 let, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo minimalno 20 ur tedensko asistenco pri opravljanju osnovnih življenjskih opravil, kot so na primer oblačenje, umivanje, hranjenje, komuniciranje in podobno. Osebe starejše od 65 let in tiste mlajše, ki ne potrebujejo 20 ur pomoči na teden, pa lahko zaprosijo za podobne storitve kot je osebna asistencija, vendar nimajo zakonske pravice do neposrednega financiranja teh storitev. Lokalne oblasti jim storitve tako zagotovijo preko različnih servisov (Ratzka v Osebna asistencija za neodvisno življenje, 2004).

Izplačila za osebe, ki so opravičene do neposrednega financiranja osebne asistencije, koordinira Nacionalna socialna zavarovalnica. Stroške 20 ur asistencije tedensko pokriva lokalna skupnost, ostalo pa se financira iz državnega proračuna. Višina izplačila ni odvisna od finančnega položaja uporabnika in njegove družine. Potreba uporabnika po osebni asistenci je izražena v številu ur pomoči na teden. Najvišjo vrednost ure določi vlada. V letu 2004 je le ta znašala približno 20 € (Kobal, Žakelj, Smolej, 2004; Ratzka v Osebna asistencija za neodvisno življenje, 2004).

Ožji sorodnik uporabnika se ne sme zaposliti kot njegov osebni asistent (Kobal, Žakelj, Smolej, 2004).

Ob koncu leta 2003 je na Švedskem neposredna finančna sredstva za osebno asistenco prejemale približno 11.000 oseb, kar je 0,12 prebivalstva te države (Kobal, Žakelj, Smolej, 2004).

VELIKA BRITANIJA

Leta 1997 so v Veliki Britaniji sprejeli zakonodajo (Community Care (Direct Payments) Act), ki je dala lokalnim oblastem možnost uvedbe neposrednih plačil za določene socialne storitve oziroma osebno asistenco, v letu 2003 pa jih je nova zakonodaja k temu obvezala (Kobal, Žakelj, Smolej, 2004).

V tej otoški državi so do neposrednega financiranja osebne asistence upravičene osebe, ki imajo potrebo po teh storitvah skupnostne skrbi ter so pripravljene in sposobne voditi osebno asistenco same ali z zunanjo pomočjo. Sprva je bila osebna asistenca namenjena predvsem odraslim osebam z gibalno oviranostjo oziroma telesnim hendikepom. Z implementacijo zakona o obveznem neposrednem plačevanju osebne asistence v letu 2003 pa se je upravičenost do neposrednega plačila te storitve razširila tudi na starejše in mlajše osebe ter osebe s težavami v duševnem zdravju. Prav tako se je povečal krog storitev, ki se lahko financirajo iz neposrednih sredstev za osebno asistenco, in sicer so se storitvam osebne in gospodinjske pomoči pridružile še druge zdravstvene in socialne storitve (Spandler, 2004).

Postopek pridobivanja in upravljanja s sredstvi je natančno izdelan in temelji na oceni potreb in načrtu storitev. Postopek je razmeroma izdelan in ni ravno preprost. Vključuje izdelavo stroškovnika, periodične revizije in nadzor nad porabljenimi sredstvi, od uporabnika pa tudi veliko stopnjo organiziranosti v smislu vodenja računovodstva, vodenja izvajalcev in podobno. Uporabniku je za to na voljo tudi posebna pomoč in podpora bodisi v obliki "trustov" bodisi v obliki pomoči lokalnega centra za neodvisno življenje ali drugih zagovorniških organizacij, ki skrbijo za blagostanje uporabnikov (Flaker in ostali, 2003).

Država ne omogoča kritja vseh stroškov osebne asistence, poleg tega pa je višina sredstev odvisna tudi od finančnega položaja uporabnika. Osebne asistence ne

morejo oziroma smejo izvajati ožji sorodniki uporabnika, ki živijo na skupnem naslovu (Kobal, Žakelj, Smolej, 2004).

Ureditev osebne asistencije v Veliki Britaniji spremljajo številne težave in ovire, zlasti zapleteno upravljanje z denarjem (Škerjanc, 2004).

DANSKA

Osebna asistenca je na Danskem urejena z Zakonom o neodvisnem življenju za težje invalide. Po tem zakonu denarna sredstva za plačilo osebne asistencije iz lokalne skupnosti (polovico sredstev je zagotovljenih iz državnega proračuna) lahko pridobijo težji invalidi, ki živijo samostojno v lastnem gospodinjstvu v starosti od 18 do 67 let. Poleg tega je pomemben pogoj za pridobitev financiranja osebne asistencije tudi aktivno življenje osebe bodisi v uporabniških ali političnih združenjih, ali pa na področju dela in izobraževanja. Nadaljnja pogoja sta še fizična nezmožnost opravljanja običajnih vsakodnevnih opravil (oblačenje, hranjenje, umivanje in podobno) ter pomanjkanje (ne obstajanje) podpore v bivalnem okolju oziroma v rednem sistemu skrbi. Višina odobrenih denarnih sredstev za osebno asistenco ni vezana na finančno stanje uporabnika in njegove družine (Danski zakon o neodvisnem življenju za težje invalide).

Približno tretjina invalidnih oseb, ki prejema storitve osebne asistencije, ima dnevno štirindvajseturno pomoč, povprečno pa prejema od 15 do 18 ur osebne asistencije na dan. V letu 2007 je na Danskem približno 500 uporabnikov prejelo denarna sredstva po omenjenem zakonu, kar je približno 100 uporabnikov na milijon prebivalcev (Danski zakon o neodvisnem življenju za težje invalide).

V Sloveniji se osebna asistenca izvaja preko različnih programov osebne asistencije za neodvisno življenje, fizične pomoči in nege, prilagojenih prevozov, individualiziranih oblik spremljanja in podpore ter podobnih programov, ki se izvajajo v društvih oziroma invalidskih organizacijah. Ti programi so zaenkrat projektno financirani (Poropat in Bohinc, 2004) preko Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), občin in še nekaterih drugih manjših sofinancerjev, večina zaposlitev za osebne asistentke in asistente pa je zagotovljenih preko programov aktivne politike zaposlovanja (program Invalid invalidu in preko javnih del). Tak način financiranja osebne asistencije je dokaj negotov, poleg tega pa se bo ob koncu leta 2008 tudi zaključilo šestletno obdobje za večino sofinanciranih zaposlitev osebnih asistentov znotraj programa Invalid invalidu.

Individualiziran pristop pri organiziranju osebne asistencije, preseljevanje iz zavodov in neposredno financiranje storitev osebne asistencije v Sloveniji niso novi pojmi, temveč se uveljavljajo na pobudo uporabnikov, državnih služb in nevladnih organizacij. V Sloveniji smo se s pojmom neposrednega financiranja srečali v začetku devetdesetih let. V tem času smo razvili več oblik individualizacije storitev in razvili metodo individualnega načrtovanja (Flaker in ostali, 2003: 13).

Osebna asistenca je torej ena izmed oblik organiziranja skupnostne skrbi v Sloveniji. V tem okviru je pomembno omeniti še druge oblike skupnostne skrbi za osebe s posebnimi potrebami v Sloveniji, ki pa so lahko potencialni uporabniki osebne asistencije tudi v prihodnje. V nadaljevanju naštetih oblik skupnostne skrbi in procesi na tem področju so tesno povezani z osebno asistenco. Uporaba oziroma participacija uporabnikov različnih oblik ni izključujoča, kar pomeni, da je posamezen uporabnik lahko prejemnik katere izmed storitev ter je obenem vključen v katerega izmed programov.

Pomembna oblika skupnostne skrbi je družinski pomočnik, ki je bil uveden leta 2004. Družinski pomočnik opravlja osebno, zdravstveno in socialno oskrbo, organiziranje prostočasnih aktivnosti ter gospodinjsko pomoč (Pravilnik o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika).

Institut družinskega pomočnika se od modela osebne asistencije, kjer uporabniki prejema neposredna denarna sredstva za plačilo teh storitev, razlikuje v določanju upravičencev, obliki financiranja, izvajalcih pomoči, določenosti osebnega dohodka izvajalca pomoči in v stopnji (ne)odvisnosti od družine (Kobal, Žakelj, Smolej, 2004). Oba modela pa sta si v določenih točkah tudi zelo blizu. Po podatkih Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve je bilo na dan 2.2.2007 v Sloveniji 1.245 oseb s pravico do izbire družinskega pomočnika, od tega največ težko gibalno oviranih oseb (68 %). V istem obdobju je delovalo 1.349 družinskih pomočnikov, večina (78,8 %) je družinskih članov invalidne osebe (Kobal in drugi, 2007).

Pomembne oblike skupnostne skrbi, ki so v določenih točkah blizu osebni asistenci, so tudi storitve pomoči družini, ki so vezane na Zakon o socialnem varstvu (Ur. list RS 54/92, in nasl.); to so pomoč za dom, pomoč na domu in socialni servis. Z vidika pomoči hendikepiranim sta pomembna predvsem pomoč na domu in socialni servis, z vidika pomoči družini s hendikepirano osebo pa tudi pomoč družini za dom (Kobal, Žakelj, Smolej, 2004).

Z vidika uveljavljanja neposrednih plačil osebne asistencije pa je pomembno predvsem Individualizirano financiranje storitev socialnega varstva, ki ga v okviru pilotskega projekta izvaja Fakulteta za socialno delo v sodelovanju z Inštitutom RS za socialno varstvo in temelji na *Nacionalnem programu socialnega varstva do leta 2005* in *Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006-2010*. Pilotski projekt še poteka, vanj pa bo vključenih 50 uporabnikov, od tega 25 takih, ki živijo v instituciji in se želijo od tam odseliti ter 25 uporabnikov, ki živijo doma, v domačem okolju. Gre za ljudi s težavami v duševnem zdravju, telesno ali senzorno prizadete ljudi ali duševno prizadete. V okviru pilotskega projekta Individualizirano financiranje storitev socialnega varstva je denar na podlagi

osebnega paketa storitev v obdobju 2006/2007 prejelo 10 ljudi, od tega so se trije iz institucije preselili v skupnost (Flaker in drugi v Kobal in drugi, 2007).

V okviru že omenjenega ne smemo izpustiti razvoja posebnih zavodov - deinstitutionalizacije, ki odpirajo zunanje enote. Preseljenih je že okrog 400 ljudi (po oceni Skupnosti socialnih zavodov Slovenije je teh ljudi 340 v Kobal in drugi, 2007). Poleg znanja in strokovne motivacije je treba v prihodnje zagotoviti posebna sredstva za izgraditev mreže služb v skupnosti, za zagotavljanje sredstev, za preselitev in za usposabljanje osebja, uporabnikov, svojcev in drugih akterjev oskrbe v skupnosti. Bistvena ovira preseljevanja v skupnost je slaba stanovanjska politika, ki ne omogoča aktivne uporabe sredstev, ki so na voljo, in nastanitve ljudi z različnimi nalepkami. Zakonodajo je potrebno dopolniti in ustvarjati organizacije, ki bodo skrbele za reševanje stanovanjskih stisk. Potrebne so tudi prehodne oblike pri preselitvah iz različnih ustanov. Mrežne oblike organizacije oskrbe obetajo angažiranje različnih virov in sinergijo različnih pogledov ter lahko prispevajo k destigmatizaciji (3. kongres socialnega dela, 2007).

Nenazadnje je potrebno omeniti še Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, katerega predlog je bil objavljen avgusta 2006. Razlogi za sprejem zakona izhajajo iz ugotovitev o nezadostni in premalo učinkoviti ureditvi skrbi in oskrbe oseb, ki so zaradi bolezni, degenerativnih sprememb, poškodb, invalidnosti ali drugih razlogov odvisni od pomoči drugih oseb pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti. Sedanja premajhna učinkovitost na tem področju je posledica neustrezne zakonodaje, ki jo ureja več zakonov, ki ne omogočajo enotne organizacije dolgotrajne oskrbe, preglednosti delovanja sistema in njegovega financiranja, predvsem pa ne integriranega delovanja izvajalcev. Obstoječa zakonodaja in praksa ne dajeta vsem osebam, ki so odvisne od tuje pomoči, možnosti zadovoljevanja njihovih specifičnih potreb, pa tudi tam kjer možnosti so, se pojavljajo neupravičene razlike v pravicah in možnostih njihovega uresničevanja. Razlike so med mesti in podeželjem, med območji Slovenije in med tistimi, ki so deležni institucionalne oskrbe in tistimi, ki bi jo želeli na domu. Z uvedbo zakona se želi doseči povečanje socialne varnosti in kakovosti življenja oseb, ki so odvisne od tuje pomoči pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti.

Določena področja, ki vsebinsko urejajo nekatera vprašanja, ki jih v drugih državah označujejo kot zavarovanje za dolgotrajno oskrbo, v Sloveniji urejajo različni področni zakoni: *zakon o socialnem varstvu* (ureja institucionalno varstvo, pomoč na domu in socialni servis), *zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju* (ureja pravico do dodatka za pomoč in postrežbo), *zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju* (ureja zdravljenje in zdravstveno nego na domu ali v institucionalnem varstvu), *zakon o vojnih veteranih in vojnih invalidih* (urejata pravico do dodatka za pomoč in postrežbo) in *zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb* (ureja pravico do dodatka za pomoč in postrežbo) (povzeto po predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, 2006).

V Sloveniji je področje dolgotrajne oskrbe javnosti komaj znano, čeprav je problem dolgotrajne oskrbe prisoten prav tako kot v večini drugih evropskih držav. Tudi pri nas je število oseb, ki bi tako vrsto pomoči potrebovali, vse večje. Ocenjuje se, da je dolgotrajne oskrbe potrebnih med 41 do 45 tisoč ljudi. Gre za podatek, ki se nanaša na sedanje število prebivalcev in sedanjo starostno strukturo, ki se bo v prihodnosti spreminjala (povzeto po predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, 2006).

PROGRAMI OSEBNE ASISTENCE ZA INVALIDE V SLOVENIJI

V tem poglavju predstavljamo programe osebne asistence, ki se v Sloveniji v tem trenutku dejansko izvajajo. Najprej predstavimo metodologijo raziskave, nato pa sledi analiza zbranih podatkov glede na pet vsebinskih sklopov, in sicer:

- predstavitev financiranja programov osebne asistence,
- predstavitev organizacij, ki izvajajo osebno asistenco, njihove kriterije za odobritev osebne asistence ter izkušnje z zavračanjem zainteresiranih po storitvi osebne asistence,
- storitve, ki se izvajajo pod pojmom osebne asistence po analogiji predvidenih storitev dolgotrajne oskrbe,
- predstavitev (števila) uporabnikov osebne asistence glede na spolno in starostno sestavo, glede na vrsto invalidnosti ter število ur prejete osebne asistence na teden ter
- predstavitev (števila) osebnih asistentov glede na njihovo spolno, starostno, zaposlitveno in izobrazbeno sestavo.

METODOLOGIJA

Nabor izvajalcev, ki v Sloveniji izvajajo osebno asistenco za invalide, smo pridobili preko podatkov o sofinanciranju tovrstnih programov iz treh različnih virov. Pregledali smo sklepe razpisov za sofinanciranje socialnovarstvenih programov preko Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve (MDDSZ) v letu 2006 in 2007 ter sklepa o razporeditvi sredstev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) po posameznih invalidskih in humanitarnih organizacijah za leto 2006 in 2007. Od Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje

(ZRSZ) pa smo pridobili seznam organizacij, ki imajo preko programa *Invalid invalidu* zaposlene osebne asistente. *Invalid invalidu* predstavlja program aktivne politike zaposlovanja, kjer gre za subvencioniranje zaposlitev pri izvajanju pomoči na domu, osebne asistence in oskrbovanja invalidov. Preko omenjenih treh virov smo pridobili seznam 32 organizacij, ki v Sloveniji pridobivajo sredstva za izvajanje osebne asistence za invalide.

V septembru 2007 smo tako 32 organizacijam po običajni pošti poslali anketni vprašalnik. V spremnem dopisu smo obrazložili, da je glavni cilj raziskave ugotoviti *kdo so uporabniki osebne asistence v Sloveniji ter koliko ur in kakšno osebno asistenco prejemajo*. Anketni vprašalnik je bil v elektronski obliki dostopen tudi na spletni strani Inštituta RS za socialno varstvo ali pa smo ga na željo poročevalcev poslali tudi po elektronski pošti.

Vprašalnik je sestavljen iz petih vsebinskih sklopov:

- v prvem sklopu smo želeli pridobiti *podatke o organizaciji, ki osebno asistenco izvaja*;
- v drugem *podatke o izvajanju osebne asistence*;
- nato *podatke o uporabnicah in uporabnikih osebne asistence*;
- *podatke o izvajalkah in izvajalcih osebne asistence* in
- na koncu *podatke o financiranju programa osebne asistence*.

Vprašalnik je sestavljen tako iz vprašanj odprtega kot tudi iz vprašanj zaprtega tipa. Na ta način so organizacije imele možnost podajanja dodatnih komentarjev, svojih izkušenj, mnenj in predlogov.

Od vseh kontaktiranih organizacij, nam je četrtnina organizacij sporočila, da osebne asistence pri njih ne izvajajo, ena organizacija je udeležbo v raziskavi zaradi veliko dela in nezadovoljstva s sodelovanjem z državo odklonila, šest organizacij (19 %) pa se na naš poziv ni odzvalo. Izpolnjen anketni vprašalnik smo torej prejeli od dobre polovice (17 organizacij) vseh kontaktiranih organizacij. Glede na vse organizacije, ki osebno asistenco dejansko izvajajo, je bila stopnja odgovora na vprašalnik 71 %.

32 ORGANIZACIJ	NE IZVAJA	25%	24 ORGANIZACIJ	29%
	BREZ ODGOVORA	22%		
	ODGOVOR	53%		71%

Med izvajalci, ki so nam sporočili, da osebne asistence za invalide ni med njihovimi dejavnostmi, je večina takih, ki bi po podatkih pridobljenih na ZRSZ morali izvajati to storitev oziroma paket storitev, saj so preko programa aktivne politike zaposlovanja '*Invalid invalidu*' dobili odobreno vsaj eno subvencionirano zaposlitev za izvajanje osebne asistence. Predstavniki ZRSZ nam je na vprašanje kako je možno, da organizacije, ki imajo preko programa aktivne politike zaposlovanja odobrene subvencionirane zaposlitve za izvajanje osebne asistence, le te ne izvajajo, pojasnil, da te organizacije najverjetneje izvajajo storitve pomoči na domu, ki prav tako sodi v okvir njihovega programa Invalid invalidu. Organizacije so torej preko tega programa dobile odobreno določeno število subvencioniranih zaposlitev za izvajanje tako osebne asistence kot pomoči na domu. Nekatere izmed njih pa glede na odgovore, ki smo jih dobili od njih, izvajajo le pomoč na domu.

Z vprašalnikom pridobljeni podatki so obdelani večinoma kvantitativno, nekaj pa tudi kvalitativno. Pri analizi podatkov o storitvah, ki jih v okviru osebne asistence v posamezni organizaciji osebni asistenti izvajajo, smo uporabili klasifikacijo storitev dolgotrajne oskrbe kot je zapisana v predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (21. - 26. člen - glej Priloga 2). Z uporabo analize besedil smo navedene storitve osebne asistence kodirali v skladu s posameznimi skupinami storitev kot so predvidene v predlogu. Za storitve, ki jih nismo mogli uvrstiti v skladu z omenjeno klasifikacijo, nekatere organizacije pa so jih v anketi navajale kot storitve osebne asistence, smo dodali še eno skupino storitev.

FINANCIRANJE OSEBNE ASISTENCE

Osebna asistenca se v Sloveniji izvaja preko različnih programov in še vedno nima urejenega stabilnega in zanesljivega financiranja. Skoraj vsi programi osebne asistence v Sloveniji so sofinancirani preko Zavoda RS za zaposlovanje (82 %), nekaj manj jih prejema tudi sredstva FIHA (71 %). Štirje programi osebne asistence (24 %) so sofinancirani s strani Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, dva programa pa za izvajanje osebne asistence pridobivata tudi občinska sredstva.

Dve izmed sedemnajstih organizacij, ki v Sloveniji izvajajo osebno asistenco, se za izvajanje tega programa sofinancirata iz petih različnih virov, dve pa iz štirih. Deset organizacij ima dva do tri sofinancerje, tri organizacije pa le enega.

ORGANIZACIJE, KI IZVAJAJO OSEBNO ASISTENCO

Glede na *pravnoorganizacijski status*, je med 17 izvajalci osebne asistence največ društev (59 %), sledijo jim invalidske organizacije (24 %). Med izvajalci sta tudi dve civilni osebi zasebnega prava (12 %) in ena socialno humanitarna organizacija (6 %).

Natančnejša analiza pridobljenih podatkov po organizacijah, ki izvajajo osebno asistenco, pokaže, da med njimi glede na značilnosti njihovih uporabnikov, osebnih asistentov in tudi samega načina in obsega izvajanja osebne asistence, obstajajo pomembne razlike. Glede na to smo oblikovali dve skupini organizacij. V prvi so organizacije, kjer vsi uporabniki prejema izključno od 7 do 14 ur osebne asistence na teden, v drugi pa organizacije, v katerih se osebna asistenca izvaja v različnem količinskem obsegu, torej od 7 do 43 in več ur na teden.

Med vsemi organizacijami, ki izvajajo osebno asistenco, je sedem takih, kjer vsi uporabniki prejemajo izključno od 7 do 14 ur osebne asistencije na teden. Gre torej za uporabnike, ki prejemajo najmanj ur osebne asistencije. Če sklepamo, da število ur prejete osebne asistencije odgovarja količini potreb določenega uporabnika, potem so to tudi uporabniki z najmanjšim obsegom potreb. Predvidoma so to uporabniki, ki so pri izvajanju temeljnih življenjskih aktivnosti in dnevnih opravilih večinoma samostojni.

Ostalih 10 organizacij izvajajo osebno asistenco v različnem količinskem obsegu, torej za uporabnike z različno intenzivnostjo potreb (od 7 do 43 ali več ur pomoči na teden). V šestih takih organizacijah vsaj en uporabnik prejema 43 ur ali več pomoči na teden, v štirih organizacijah pa osebne asistencije nihče ne prejema v tolikšnem obsegu (43 ali več ur na teden), pač pa so uporabniki glede na prejete ure osebne asistencije razvrščeni v vse ostale kategorije.

Ker gre za pomembne razlike med obema skupinama organizacij, pri nadaljnji analizi vedno podajamo rezultate, ki se nanašajo na vse organizacije, posebej pa omenjamo še obe posamezni skupini. Razlike pa so še enkrat v strnjeni in strukturirani obliki prikazane v skupni tabeli ob koncu analize (glej Priloga 1).

Pet organizacij med **kriteriji za pridobitev osebne asistencije** pri njih omenjajo *status invalida* ali določeno *stopnjo invalidnosti oziroma hendikepa* kot enega izmed glavnih kriterijev. Poleg teh petih organizacij še tri posebej navajajo, da osebno asistenco izvajajo za uporabnike psihiatrije oziroma osebe z motnjo v duševnem razvoju, prav tako tri organizacije to storitev opravljajo za slepe in slabovidne (dve izmed njih omenjata, da le za uporabnike, ki imajo več kot 90 % izgube vida), dve organizaciji poročata, da imajo pri njih prednost uporabniki z dvojnimi diagnozami (slepota in motnje v razvoju; fizična, kognitivna in duševna prizadetost), pri eni pa je pogoj gluhoti oziroma naglušnosti. **Trinajst (dobre tri četrte) organizacij torej kot kriterij za pridobitev osebne asistencije navajajo status invalida oziroma določeno stopnjo invalidnosti.** Vse te organizacije pa

imajo poleg omenjenega kot kriterij za pridobitev osebne asistencije opredeljene še enega ali več naslednjih kriterijev:

- stopnja (ne)samostojnosti, odvisnosti od pomoči drugih oseb, (ne)zmožnosti opravljanja vsakodnevnih opravil in zadovoljevanja osnovnih življenjskih potreb. Ta kriterij se veže na obseg pomoči, ki jo uporabnik potrebuje, na obseg njegovih potreb, količino pomoči, ki jo lahko dobi od svojcev ali preko drugih obstoječih oblik pomoči na domu v okolju, kjer živi. Omenjene kriterije pri odobritvi osebne asistencije upošteva 47 % organizacij;
- socialnoekonomski položaj uporabnika in/ali njegove družine upošteva 41 % organizacij;
- stopnja aktivnosti, kar pomeni aktivna vključenost uporabnika v izobraževanje (študij) ali zaposlitev, se kot kriterij za odobritev osebne asistencije upošteva le v dobrih 17 % organizacij;
- skoraj polovica organizacij je pri odobritvi osebne asistencije pozorna na obliko bivanja uporabnika. Bivanje izven institucije oziroma bivanje doma kot kriterij za pridobitev osebne asistencije omenjajo tri organizacije, bivanje v enočlanskem gospodinjstvu, kar pomeni, da oseba živi sama, pa pet organizacij;
- bolezen, poslabšanje zdravstvenega stanja ali slabo zdravstveno stanje kot kriterij upošteva slaba četrtnina organizacij;
- prav toliko tudi (visoko) starost;
- posamezni izvajalci omenjajo, da imajo pri odobritvi osebne asistencije prednost uporabniki, ki niso vključeni v VDC, družine predšolskih slepih otrok, nemobilni uporabniki, uporabniki, ki so zaradi svoje invalidnosti socialno izključeni, ipd.

Izvajalce osebne asistencije smo prosili za podatek o tem ***koliko zainteresiranih uporabnikov osebne asistencije so v letu 2007 zavrnilo***. Nekaj več kot polovica organizacij (53 %) trdi, da v tem obdobju niso zavrnilo nobenega zainteresiranega uporabnika, 35 % organizacij pa je zavrnilo med 1 in 6 uporabnikov. Ena organizacija poroča, da je morala zavrnilo 58 uporabnikov. Med tistimi, ki so zavrnilo zainteresirane uporabnike za osebno asistenco, kot razloge za to

najpogosteje navajajo, da njihova finančna sredstva in kadrovska sestava v organizaciji ne omogočajo nudenja storitve večjemu številu uporabnikov. Pri pomanjkljivi kadrovski strukturi omenjajo tudi, da bi želeli več zaposlitev preko programa aktivne politike zaposlovanja *Invalid invalidu*, obenem pa je tudi težko dobiti ustreznega človeka za opravljanje dela osebne asistenta. Dva izvajalca sta zainteresirane uporabnike za osebno asistenco zavrnila zaradi neizpolnjevanja kriterijev za prejemanje osebne asistenc.

STORITVE OSEBNE ASISTENCE IN NJENO IZVAJANJE

Organizacije smo naprosili, da natančno opišejo vse vrste storitev, ki jih v njihovi organizaciji izvajajo pod pojmom *osebna asistenca*. Naš namen je bil namreč s pomočjo organizacij, ki večino sredstev za izvajanje osebne asistenc prejemajo iz proračuna države, pridobiti pregled nad tem kaj se trenutno pod pojmom osebne asistenc v Sloveniji izvaja (osebni asistenti) oziroma kaj se prejema (uporabniki).

Pri analizi podatkov o storitvah, ki jih v okviru osebne asistenc v posamezni organizaciji osebni asistenti izvajajo in uporabniki osebne asistenc prejemajo, smo uporabili razdelitev storitev dolgotrajne oskrbe kot je zapisana v predlogu *Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo*. V predlogu zakona je predvideno, da bo dolgotrajna oskrba obsegala naslednje sklope storitev:

- storitve pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti,
- storitve svetovanja in učenja,
- storitve pomoči pri gospodinjskih opravilih,
- storitve ostale vrste pomoči in
- zdravstvene storitve.

Na podlagi tega predloga smo od izvajalcev navedene storitve osebne asistenc uvrstili v posamezno skupino storitev. Za storitve, ki jih nismo mogli uvrstiti v

skladu z omenjeno klasifikacijo, nekatere organizacije pa so jih v anketi navajale kot storitve osebne asistencе, smo dodali še eno skupino storitev.

POMOČ PRI OPRAVLJANJU TEMELJNIH ŽIVLJENJSKIH AKTIVNOSTI

Storitve iz tega sklopa navaja 12 izvajalcev. Gre za neposredno pomoč pri opravljanju osnovnih življenjskih funkcij oziroma zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb. Najpogosteje navajajo osebno nego oziroma pomoč pri osebni negi (oblačenje, slačenje, kopanje, umivanje, britje, pitje, hranjenje), pomoč pri uporabi sanitarij, namestitev na in iz vozička, obračanje v postelji, asistenco in pomoč pri gibanju v gospodinjstvu in neposrednem okolju ter pri uporabi ortopedskih in tehničnih pripomočkov.

SVETOVANJE IN UČENJE

Storitve v okviru tega sklopa se izvajajo le v dveh organizacijah. Omenjajo izdelavo osebnega načrta oziroma programa ter svetovanje pri uporabi tehničnih pripomočkov.

POMOČ PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH

Pomoč pri gospodinjskih opravilih kot enega izmed sklopov storitev osebne asistencе izvajajo v 14 organizacijah, kar je čez 80 % vseh organizacij, ki po naših podatkih izvajajo osebno asistenco. Izvajalci poročajo o naslednjih storitvah znotraj tega sklopa: prinašanje ali priprava enega obroka hrane oziroma organiziranje prehrane, nakup živil in drugi manjši nakupi ter pomoč pri nakupih, pomoč pri pripravi hrane, pomivanje posode, pranje, obešanje, likanje in zlaganje perila, čiščenje in pospravljanje prostora oziroma pomoč pri teh opravilih, odnašanje smeti, postiljanje in vzdrževanje spalnega prostora, oskrba in nega otroka uporabnika ob njegovi prisotnosti, pomoč pri uporabi denarja, plačilo položnic ter opravljanje manjših hišnih opravil (na vrtu) in popravil.

Storitve tega sklopa smo razdelili v štiri skupine:

- *Asistenca na delovnem mestu in pri študiju*: to vrsto pomoči izvajajo v treh organizacijah, vključuje pa spremstvo, pomoč in asistenco na delovnem mestu, v delovnem procesu in pri študiju oziroma izobraževanju, nameščanje delovnih sredstev in predmetov dela, pomoč pri lažjih administrativnih delih ter asistenco pri urejanju študijske literature.
- *Spremstvo*: Okrog 70 % vseh organizacij v okviru osebne asistencije izvajajo različne oblike spremljanja uporabnika. Gre za spremljanje uporabnika izven doma, v različne institucije (sodišče, upravne enote, občine), k zdravniku ali na različne zdravstvene preglede, na prireditve, verske obrede, v knjižnico, po opravkih, k aktivnostim v okviru društva. Spremstvo se nanaša predvsem na pomoč pri gibanju, vožnji vozička, skratka premagovanju gibalnih ovir v okolju.
- *Prevozi*: 6 organizacij v okviru osebne asistencije izvajajo tudi prevoze uporabnika z njegovim prevoznim sredstvom ali pa s prevoznim sredstvom organizacije, ena med njimi pa navaja le spremstvo pri prevozih.
- *Ohranjanje socialnih stikov*: 5 organizacij izvajajo bodisi pomoč pri ohranjanju socialnih stikov ali pa različne oblike družabništva, obiske na domu, prijateljske pogovore ali le prisotnost pri uporabniku v času odsotnosti svojcev oziroma družine. Izvajalci poročajo o ohranitvi ali vzpostavitvi stika z okoljem, prostovoljci ali sorodstvom, spremljanje k prostočasnim dejavnostim, na družabna srečanja ali k prijateljem.

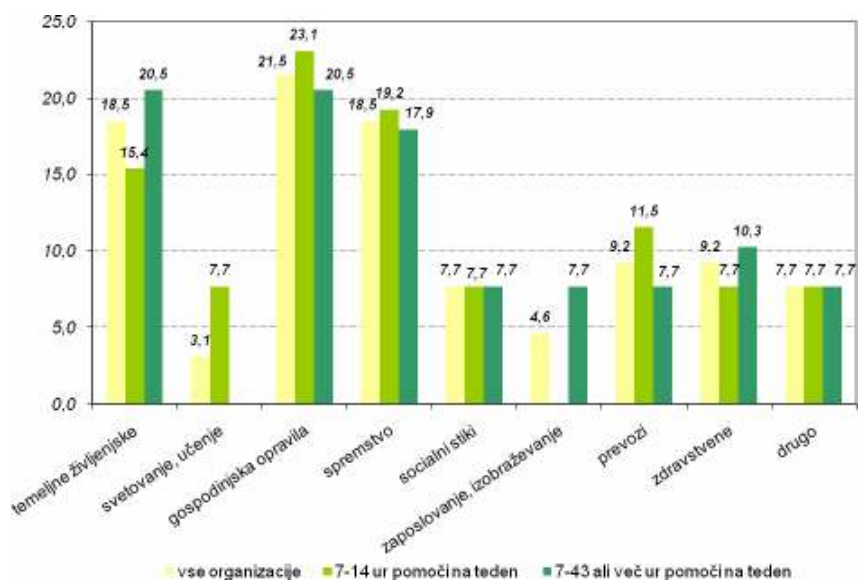
Zadnje tri naštetih storitev v okviru tega sklopa se velikokrat povezujejo in prepletajo med seboj. Na primer hkrati s prevozi in ohranjanjem socialnih stikov se velikokrat izvajajo tudi spremstva. V okviru storitev ostale vrste pomoči se izvajajo tudi informiranje ustanov o stanju in potrebah uporabnikov, ki ga omenja ena organizacija.

Izvajanje zdravstvenih storitev v okviru osebne asistencе zagotavlja pet organizacij. Med zdravstvene storitve sodi predvsem nega v času bolezni, omenjajo pa se tudi urejanje nohtov, pomoč pri telovadbi in masaža.

DRUGO

V ta sklop storitev smo uvrstili ugotavljanje potreb, načrtovanje in organizacijo osebne asistencе ter informiranje in aktiviranje uporabnika za neodvisno in samostojno življenje ter prevzemanje aktivne vloge pri nadzoru in koordiniranju osebne asistencе. Izvajalci v okviru omenjenega navajajo: ugotavljanje upravičenosti uporabnika do osebne asistencе na osnovi sprejetih kriterijev, iskanje primerne asistenta ter njegovo usposabljanje, administrativna dela v zvezi z osebno asistenco, informiranje uporabnika ter tudi njegovih bližnjih o pravicah s področja socialnega varstva ali drugih sorodnih področij (zdravstvo, zaposlovanje, izobraževanje), informiranje o pripomočkih in raznih možnostih lažjega življenja z določeno okvaro oziroma hendikepom in podobno.

Ugotavljanje potreb, načrtovanje, organizacija ter samo izvajanje osebne asistencе v okviru uporabniške perspektive še posebej poudarja ena organizacija. Storitve, ki smo jih uvrstili v kategorijo '*drugo*' izvajajo štiri organizacije.



Slika 1: Delež različnih storitev osebne asistence v organizacijah

Organizacije v povprečju izvajajo štiri izmed opisanih naštetih storitev. Minimalno število storitev, ki jih organizacije izvajajo je ena izmed desetih opredeljenih, maksimalna pa šest. Samo eno storitev izvaja zgolj ena organizacija, ta storitev je spremljanje, ki jo s pomočjo 127 osebnimi asistenti nudijo 171 uporabnikom osebne asistence.

Med vsemi storitvami osebne asistence se najpogosteje izvaja gospodinska pomoč oziroma razna gospodinska opravila, ki predstavljajo skoraj četrtno (21,8 %) vseh opravljenih storitev osebne asistence. Sledita pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti in spremljanje. Gospodinsko pomoč kot eno izmed storitev osebne asistence izvaja 87,5 % organizacij, pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti in spremljanje pa tri četrtine vseh izvajalcev. Ostale storitve se izvajajo v manjšem obsegu.

V organizacijah, kjer uporabniki prejema izključno od 7 do 14 ur osebne asistence na teden, se najpogosteje oziroma v največjem obsegu izvajata gospodinska pomoč in spremljanje uporabnika, nekoliko manj (v primerjavi z vsemi organizacijami in s tistimi, ki izvajajo osebno asistenco v različnem količinskem obsegu) pa je pomoči pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti. Veliko je tudi prevozov (12 % vseh opravljenih storitev v teh organizacijah).

V organizacijah, kjer izvajajo osebno asistenco v različnem količinskem obsegu, 20,5 % vseh opravljenih storitev predstavlja pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnost, prav tako 20,5 % pa pomoč v gospodinjstvu. Sledijo storitve spremstva in zdravstvene storitve. Glede na navedene podatke je razvidno, da se zahtevnejše storitve v okviru osebne asistenc, kot so pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnost in zdravstvene storitve, bolj pogosto izvajajo v organizacijah, kjer osebno asistenco prejemajo uporabniki z zelo različno in večjo intenzivnostjo potreb.

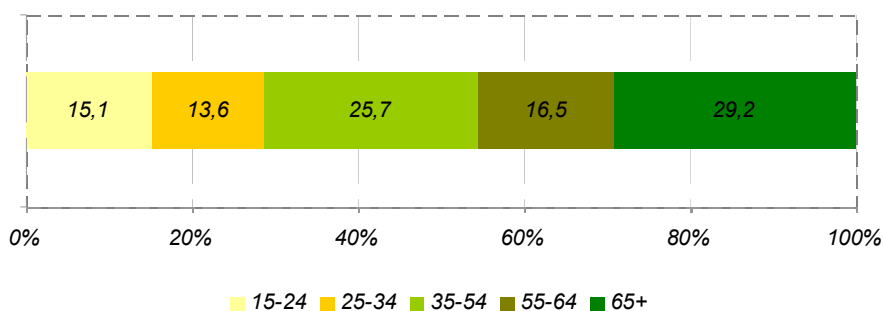
UPORABNIKI OSEBNE ASISTENCE

Izvajalci osebne asistenc v Sloveniji imajo v povprečju v svoji organizaciji 41,5 uporabnika. Polovica organizacij ima 25 uporabnikov in več, polovica pa manj. Najmanjše število uporabnikov osebne asistenc v organizaciji je 2, največje pa 171. V letu 2007 je bilo v Sloveniji skupaj **705 uporabnikov osebne asistenc**. Pri tem je potrebno omeniti, da skoraj polovica organizacij (47,1 %) poroča, da nekateri njihovi uporabniki osebne asistenc (v povprečju 22 %) prejemajo te storitve tudi preko drugih organizacij. Tako lahko sklepamo, da je nekaj uporabnikov štetih dvakrat ali večkrat. Dejansko število uporabnikov osebne asistenc je torej nekoliko manjše kot 705 (bolj natančno so ti podatki predstavljeni na strani 29 in 30).

Dobra polovica vseh uporabnikov prejema osebno asistenco v organizacijah, kjer se izvaja izključno 7 do 14 ur osebne asistenc na teden. Povprečno število uporabnikov v teh organizacijah je 51 (najmanjše je 12 in največje 171). V organizacijah, kjer se izvaja osebna asistenc v različnem količinskem obsegu, imajo povprečno 34,8 uporabnika osebne asistenc (najmanj 2 in največ 95).

Spolna sestava uporabnikov osebne asistence pokaže, da je med uporabniki nekoliko več žensk. Med uporabniki je namreč v povprečju 57 % žensk in 43 % moških.

Starostna sestava uporabnikov osebne asistence je prikazana na naslednji sliki. Največ uporabnikov je starejših ljudi, le teh je namreč dobrih 29 %. Dobra četrtina uporabnikov osebne asistence v letu 2007 je starih od 35 do 54 let, s 16,5 % jim sledijo uporabniki v starosti od 55 do 64 let. Številčno najmanj zastopani sta kategoriji najmlajših, in sicer s 15,1 % uporabniki starih od 15 do 24 let ter s 13,6 % uporabniki v starosti od 25 do 34 let.



Slika 2: Starostna sestava uporabnikov osebne asistence

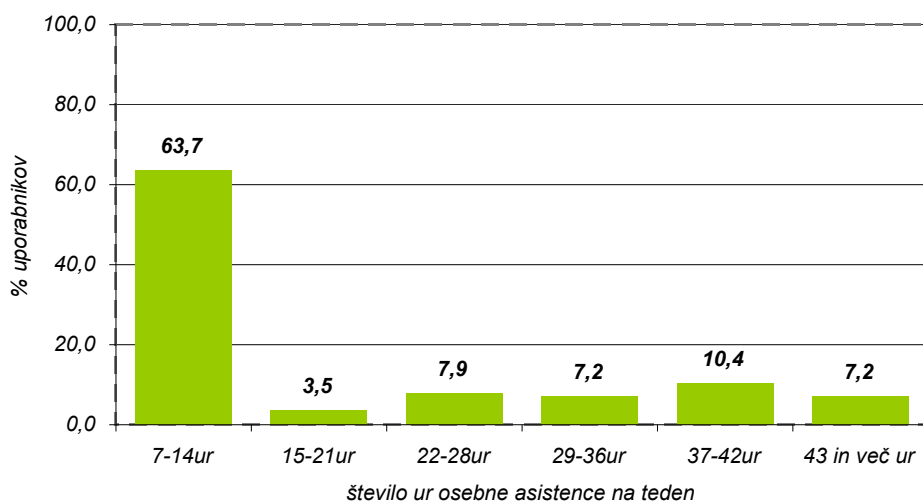
Pri starostni sestavi uporabnikov se kažejo pomembne razlike med tistimi, ki prejema osebno asistenco v prvi skupini organizacij (izključno 7 do 14 ur prejete pomoči na teden) ter uporabniki v organizacijah, kjer se izvaja osebna asistenca v različnem količinskem obsegu. V organizacijah, kjer se izvaja izključno 7 do 14 ur osebne asistence na teden, je točno polovica uporabnikov te storitve stara 65 let in več; mladih od 15 do 34 let pa je le 10 %. V organizacijah z različnim količinskim obsegom izvajanja osebne asistence pa je skoraj polovica (45,4 %) uporabnikov osebne asistence stara od 15 do 34 let, 65 let ali več pa je starih le dobrih 10 %. Delež uporabnikov v starosti od 35 do 64 let je v obeh skupinah organizacij približno enak.

Osebna asistenca se v Sloveniji izvaja za ljudi **z različnim obsegom potreb**. Organizacije, ki izvajajo osebno asistenco, uporabljajo različne kriterije za dodelitev osebne asistencе, kot smo predstavili že v prejšnjem poglavju, in ugotovili, da je najpogostejši status oziroma vrsta invalidnosti. Eden izmed kriterijev pa je tudi obseg potrebne pomoči oziroma osebne asistencе, ki se od organizacije do organizacije razlikuje. Da bi pridobili čimbolj primerljive podatke o uporabnikih osebne asistencе glede na obseg potrebne podpore smo organizacije prosili, da navedejo število njihovih uporabnikov glede na stopnje zahtevnosti (obseg potreb) podobno kot jih predvideva *predlog Zakona za dolgotrajno oskrbo in zavarovanja za dolgotrajno oskrbo*. Predlog zakona namreč v 29. členu uporabnike dolgotrajne oskrbe razvršča v pet stopenj dolgotrajne oskrbe na podlagi ocene potreb po kriterijih (28. člen), in sicer:

- *I. stopnja zahtevnosti dolgotrajne oskrbe*: Oseba je v večini samostojna pri izvajanju vseh temeljnih življenjskih aktivnostih in dnevnih opravilih in potrebuje pomoči druge osebe v obsegu od 7 do 14 ur na teden.
- *II. stopnja zahtevnosti dolgotrajne oskrbe*: Oseba je pri izvajanju temeljnih življenjskih aktivnosti in dnevnih opravilih občasno odvisna od pomoči druge osebe v obsegu od 15 do 21 ur na teden.
- *III. stopnja zahtevnosti dolgotrajne oskrbe*: Oseba je pri izvajanju temeljnih življenjskih aktivnosti in dnevnih opravilih ves čas delno odvisna od pomoči druge osebe. Obseg storitev je od 22 do 28 ur na teden.
- *IV. stopnja zahtevnosti dolgotrajne oskrbe*: Oseba je pri izvajanju temeljnih življenjskih aktivnosti in dnevnih opravilih večji del odvisna od pomoči druge osebe. Obseg storitev je od 29 do 36 ur na teden.
- *V. stopnja zahtevnosti dolgotrajne oskrbe*: Oseba je pri izvajanju temeljnih življenjskih aktivnosti in dnevnih opravilih popolnoma odvisna od pomoči druge osebe. Obseg storitev je od 37 do okvirno 42 ur na teden.

V raziskavi smo določili šest stopenj zahtevnosti, saj smo petim prej naštetim stopnjam dodali še eno, ki predvideva obseg potrebne podpore od 43 ur in več na teden. Želeli smo namreč ugotoviti koliko je v Sloveniji uporabnikov s tolikšnim obsegom prejetih storitev osebne asistencе.

Največ uporabnikov osebne asistencije v Sloveniji prejema osebno asistenco od 7 do 14 ur na teden, in sicer 63,7 % oziroma 449 uporabnikov. Med njimi, kot bomo videli v nadaljevanju, je največ slepih in slabovidnih. Med vsemi uporabniki je 10,4 % takih, ki prejema 37 do 42 ur osebne asistencije na teden ter 7,9 % takih, ki prejema 22 do 28 ur. Dobrih 7 % uporabnikov prejema 29 do 36 ur pomoči ali 43 in več ur pomoči na teden. Uporabnikov z največjim obsegom potreb oziroma tistih, ki prejema 43 ali več ur osebne asistencije na teden je torej 51. Najmanjši delež pa predstavljajo tisti uporabniki, ki prejema 15 do 21 ur osebne asistencije na teden, takih je le 25.



Slika 3: Uporabniki osebne asistencije glede na število ur prejete osebne asistencije na teden

V prvi skupini organizacij, kot smo že omenili, vsi uporabniki prejema izključno 7 do 14 ur osebne asistencije na teden in so pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti in dnevnih opravil najbolj samostojni. V organizacijah, kjer se izvaja osebna asistenca v različnem količinskem obsegu, so uporabniki z od 7 do 14 urami osebne asistencije na teden prav tako najpogosteje zastopani. Tem sledijo uporabniki, ki prejema 37 do 42 ur osebne asistencije na teden, potem tisti, ki prejema 22 do 28 ur pomoči na teden, dobrih osem odstotkov je takih, ki prejema 43 ali več ur pomoči na teden. Vrstni red skupin uporabnikov glede na prejete ure pomoči na teden je tukaj torej enak kot pri upoštevanju vseh organizacij (vseh uporabnikov) skupaj.

Vrsta invalidnosti je pomemben kriterij pri dodeljevanju osebne asistencije, kot poročajo organizacije. Med vsemi uporabniki osebne asistencije v Sloveniji, je glede na vrsto invalidnosti med uporabniki 15 različnih skupin invalidov. Delež uporabnikov osebne asistencije so glede na vrsto invalidnosti brez naše predhodne predloge navajali izvajalci sami, torej so odgovarjali na povsem odprto vprašanje. Po združitvi vseh odgovorov smo dobili 15 skupin uporabnikov glede na vrsto invalidnosti. V tem oziru gre torej za zelo heterogeno skupino prejemnikov osebne asistencije.

Med vsemi uporabniki osebne asistencije skupaj ne glede na število ur osebne asistencije na teden je največ slepih in slabovidnih, in sicer dobrih 37 % vseh, sledijo gluhi in naglušni (11,5 %) in osebe z mišično distrofijo (10,1 %). Vendar pa je ob tem potrebno upoštevati tudi dejstvo, da je med 265. slepimi in slabovidnimi uporabniki osebne asistencije 85,3 % takih, ki prejemajo le od 7 do 14 ur osebne asistencije na teden, kar pomeni 1 do 2 uri na dan. Med 81. gluhi in naglušni uporabniki pa je čez 90 % takih, ki so deležni ene do dveh ur osebne asistencije na dan. Se pravi, da je med uporabniki osebne asistencije, ki prejemajo izključno 7 do 14 ur asistencije na teden, največ slepih ali slabovidnih, gluhih ali naglušnih ter delovnih invalidov, ki so zastopani izključno v tej skupini. Gre torej za uporabnike, ki prejemajo najmanj ur osebne asistencije. Kot že rečeno, če sklepamo, da število ur prejete osebne asistencije odgovarja količini potreb določenega uporabnika, potem so to uporabniki z najmanjšo intenzivnostjo potreb po osebni asistenci.

V desetih organizacijah, kjer osebno asistenco prejemajo uporabniki z zelo različnim razponom potreb in posledično tudi različnim razponom števila prejetih ur osebne asistencije, je največ oseb z mišično distrofijo, natančneje 20,4 % (71 oseb), sledijo gibalno ovirani (59 oseb), osebe z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju (48 oseb) in osebe z motnjami v duševnem razvoju (26 oseb).

Preglednica 1: Deleži uporabnikov osebne asistencije glede na vrsto invalidnosti

	N - skupaj	% - skupaj	% - 7 do 14 ur	% - 7 do 43 in več
Tetraplegija	31	4,4	12,9	87,1
Mišična distrofija	71	10,1	0,0	100,0
Kombiniran hendikep	14	2,0	0,0	100,0
Cerebralna paraliza	9	1,3	0,0	100,0
Multipla skleroza	11	1,6	0,0	100,0
Paraplegija	18	2,6	44,4	55,6
Poškodba glave	16	2,3	0,0	100,0
Paraliza	3	0,4	0,0	100,0
Težave v duševnem zdravju	48	6,8	0,0	100,0
Slepi in slabovidni	265	37,6	85,3	14,7
Gibalno ovirani	59	8,4	0,0	100,0
Gluhi in naglušni	81	11,5	91,4	8,6
Motnje v duševnem razvoju	26	3,7	0,0	100,0
Delovni invalidi	45	6,4	100,0	0,0
Drugo (po kapi, starost, trajna)	8	1,1	0,0	100,0
Skupaj	705	100	50,6	49,4

Na podlagi tako dobljenih rezultatov lahko sklenemo, da nekatere vrste invalidov potrebujejo več in bolj stalno asistenco, druge pa ne. Zaradi načina zbiranja podatkov ne moremo natančno določiti kdo so uporabniki asistencije glede na vrsto invalidnosti in z največjim obsegom prejete storitve, lahko pa ugotovimo kateri so tisti uporabniki, ki prejema manjši obseg osebne asistencije. Kot že povedano, so to večinoma slepi in slabovidni, gluhi in naglušni ter delovni invalidi. Na podlagi ugotovitev raziskave (Kolarič in drugi, 2003) in omejenih podatkov iz naše raziskave ocenjujemo, da so invalidi z največjim obsegom potreb tetraplegiki in paraplegiki ter ljudje z mišično distrofijo. Glede na obseg izvajanja osebne asistencije in vrsto invalidnosti, lahko zaključimo, da je med tistimi, ki prejema 43 in več ur osebne asistencije na teden največ ljudi z mišično distrofijo.

Skoraj polovica organizacij (47,1 %) meni, da njihovi uporabniki osebne asistencije **prejemajo osebno asistenco tudi preko drugih organizacij**, ostali pa ali menijo da uporabniki prejema le njihovo osebno asistenco (29,4 %) ali pa za ta podatek ne vedo (23,5 %). Med tistimi organizacijami, ki pravijo, da so njihovi uporabniki prejemniki osebne asistencije tudi preko drugih organizacij, ocenjujejo da je v povprečju takih njihovih uporabnikov okoli 22 %. Na podlagi tako ocenjenih deležev sklepamo, da je **različnih uporabnikov osebne asistencije največ 650**. Ob tem smo predpostavili, da en uporabnik osebne asistencije prejema osebno asistenco v največ dveh organizacijah.

Med sedmimi organizacijami, kjer uporabniki prejema jo izključno 7 do 14 ur osebne asistence na teden, le dve organizaciji poročata, da njihovi uporabniki prejema jo osebno asistenco tudi pri drugih organizacijah. Iz teh dveh organizacij poročajo, da je v povprečju takih uporabnikov dobrih 40 % (povprečno 12,2 uporabnika). Slabih 43 % organizacij iz te skupine pravi, da tega podatka ne ve. Med organizacijami, kjer se izvaja osebna asistenca v različnem količinskem obsegu, jih kar 60 % (6 organizacij) poroča, da njihovi uporabniki osebno asistenco prejema jo tudi drugje. Iz teh šestih organizacij poročajo, da je v povprečju takih uporabnikov dobrih 15 %, kar pa predstavlja povprečno 38,4 uporabnika na organizacijo. Glede na navedene podatke je razvidno, da uporabniki z bolj raznoliko in večjo intenzivnostjo potreb bolj pogosto iščejo oziroma prejema jo osebno asistenco v več organizacijah kot uporabniki z manj potreb.

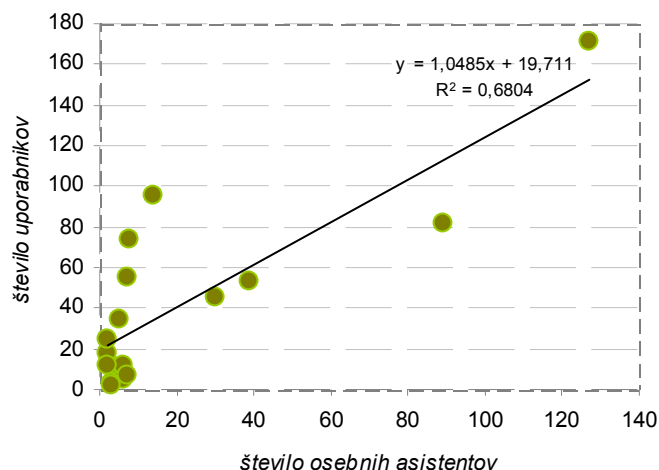
IZVAJALCI OSEBNE ASISTENCE - OSEBNI ASISTETI

V organizacijah, ki so sodelovale v raziskavi imajo od 2 do 127 osebnih asistentov. V povprečju je v organizaciji 21 osebnih asistentov s standardnim odklonom 35 osebnih asistentov. Zaradi velike variabilnosti osebnih asistentov glede na organizacije, je za prikaz srednje vrednosti potreben še izračun mediane, ki pokaže, da ima polovica organizacij 6 osebnih asistentov ali manj, polovica pa več. Vseh izvajalcev osebne asistence v Sloveniji je trenutno 353.

V organizacijah, ki nudijo osebno asistenco izključno v obsegu od 7 do 14 ur na teden, je v povprečju 25 osebnih asistentov. Najmanj osebnih asistentov ima organizacija z dvema osebnima asistentoma, največ pa organizacija, kjer jih je vsega skupaj 127 (vsi pa delo opravljajo prostovoljno). Dosti nižje je maksimalno število osebnih asistentov v drugi skupini, torej skupini organizacij, ki imajo bolj raznoliko in po obsegu intenzivnejšo skupino uporabnikov, saj le ta znaša 89

osebnih asistentov. V tej skupini organizacij znaša povprečno število osebnih asistentov na organizacijo, 18.

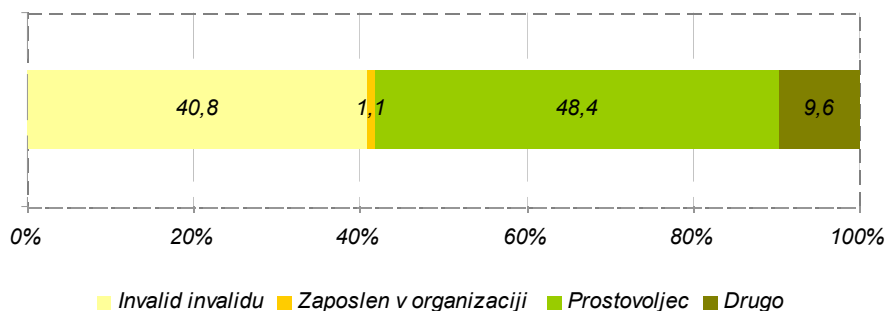
V glavnem imajo organizacije, ki imajo več osebnih asistentov tudi več uporabnikov osebne asistence, kar se lepo vidi tudi iz naslednje slike. Gre namreč za pozitivno povezanost med številom uporabnikov in številom osebnih asistentov, povezava med spremenljivkama pa je dokaj močna ($r=0,68$, $p<0,05$)¹. Po drugi strani pa ima nekaj organizacij zelo podobno ali celo isto število uporabnikov in število osebnih asistentov. To velja predvsem za organizacije z manjšim številom tako enih kot drugih in se v spodnji sliki zgoščajo okrog koordinatnega izhodišča.



Slika 4: Povezanost med številom uporabnikov osebne asistence in številom osebnih asistentov

Osebni asistenti so glede na **zaposlitveni status** v organizacijah, ki so sodelovale pri raziskavi, večinoma ali prostovoljci (48,4 %) ali pa zaposleni in plačani preko programa aktivne politike zaposlovanja *Invalid invalidu* (40,8 %). Komaj dober odstotek osebnih asistentov je zaposlenih v organizaciji preko katere so tudi plačani.

¹ Izračunali smo Spearmanov koeficient korelacije rangov, ki meri intenzivnost povezanosti dveh spremenljivk.

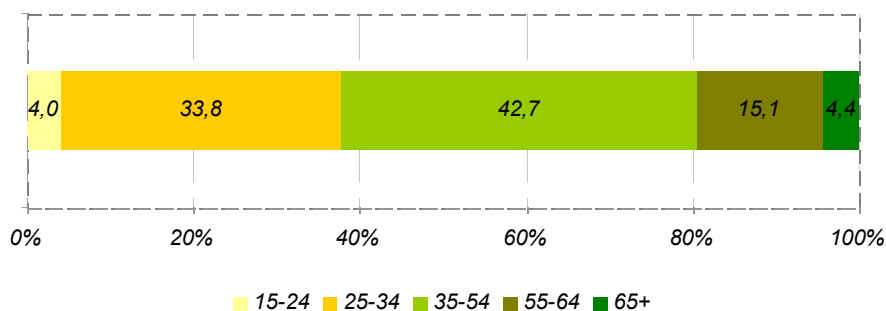


Slika 5: Zaposlitveni status osebnih asistentov

Glede na vrsto zaposlitve osebnih asistentov, se skupini organizacij med seboj močno razlikujeta, saj so osebni asistenti v organizacijah, ki nudijo osebno asistenco uporabnikom le v obsegu od 7 do 14 ur na teden, večinoma prostovoljci (90,2 %), v drugi skupini organizacij pa so osebni asistenti v največji meri zaposleni preko programa aktivne politike zaposlovanja *Invalid invalidu* (77,1 %).

Osebni asistenti so **večinoma ženske**. Namreč, izkaže se, da je izmed vseh osebnih asistentov, ki so bili aktivni v letu 2007, 78,5 % žensk, ostalo pa so moški. Gre torej za izvajalski profil, ki ga večinoma torej opravljajo ženske.

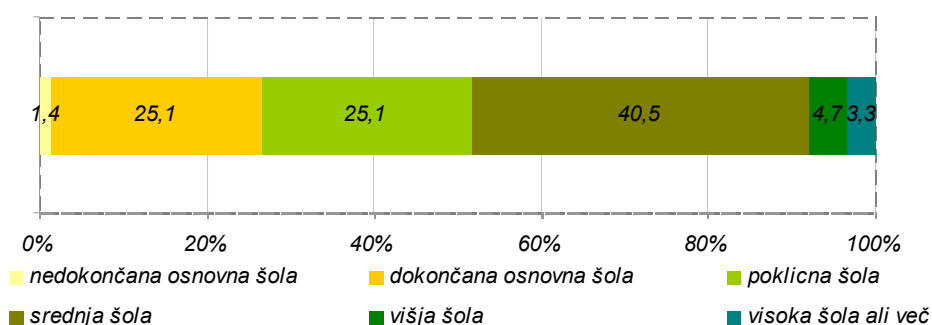
Dobre tri četrtine izvajalcev osebne asistence je v **starostni dobi med 25 in 54 let** (33,8 % v starosti od 25 do 34 let in 42,7 % v starosti med 35 in 54 let). Osebnih asistentov v starosti med 55 in 64 let je 15,1 %. Najmanj je tistih najmlajših ter najstarejših, in sicer v vsaki od obeh starostnih skupin po okrog 4 % vseh izvajalcev osebne asistence.



Slika 6: Starostna sestava osebnih asistentov

V sedmih organizacijah, ki nudijo osebno asistenco od 7 do 14 ur na teden, so v povprečju osebni asistenti nekoliko starejši kot so osebni asistenti v drugi skupini organizacij. V prvi skupini je skoraj polovica stara od 55 do 64 let, približno šestina pa 65 ali več, v drugi skupini pa je skoraj polovica osebnih asistentov stara med 35 in 54 let, približno 40 % pa od 25 do 34 let.

Glede na doseženo **stopnjo izobrazbe**, se izkaže, da gre v glavnem za osebne asistente s srednjo šolo (40,5 %), četrtnina jih ima poklicno šolo, četrtnina pa dokončano osnovno šolo.



Slika 7: Izobrazbena sestava osebnih asistentov

Glede na izobrazbeno sestavo osebnih asistentov se izkaže, da imajo osebni asistenti iz prve skupine organizacij v primerjavi z osebnimi asistenti iz druge skupine, v povprečju nižjo stopnjo dosežene izobrazbe. Dobra polovica osebnih asistentov iz prve skupine ima dokončano osnovno šolo, medtem ko ima v drugi skupini slaba polovica dokončano srednjo šolo. Približno desetina osebnih asistentov iz druge skupine ima dokončano višjo šolo ali več, medtem ko je najvišja dosežena stopnja izobrazbe osebnih asistentov iz prve skupine dokončana srednja šola.

Po izobrazbi so najpogosteje gimnazijski maturanti, sledijo osebe z dokončano osnovno šolo, konfekcijski tehniki ali šivilje, bolničarji oziroma negovalke, prodajalci in prodajalke ter ekonomski tehniki.

Delo osebnega asistenta je zahtevno in delikatno, zato je za izvajalce te storitve nujno, da so najprej dobro in ustrezno usposobljeni. Organizacije morajo za **izobraževanja in usposabljanja svojih osebnih asistentov** poskrbeti same ali z izvedbo lastnih internih izobraževanj ali pa z vključitvijo njihovih bodočih osebnih asistentov v nek zunanji izobraževalni seminar. Na podlagi odgovorov iz anket, se pokaže, da večina organizacij (82,4 %) sama organizira tovrstna izobraževanja ali usposabljanja. To so na primer tečaji o zdravstveni negi, izobraževanja o neodvisnem življenju, o varstvu pri delu, o postavljanju meja, o poškodbah glave in osebni asistenci, o presoterapiji, usposabljanja za spremljanje slepih in slabovidnih in podobno.

Tiste organizacije, ki ne organizirajo internih izobraževanj pa za osebne asistente v njihovi organizaciji omogočijo udeležbo na različnih usposabljanjih, od tistih, ki jih organizira Inštitut RS za rehabilitacijo, Socialna zbornica Slovenije (socialna oskrbovalka na domu), Zavod RS za zaposlovanje (izobraževanje za pomoč na domu) do raznih posvetov in seminarjev na centrih za socialno delo ter mesečnih supervizij s supervizorji z licenco.

Delo osebnega asistenta je po posameznih organizacijah različno zahtevno in različno organizirano, kar pa je odvisno predvsem od število ur osebne asistencije, ki jo je potrebno opraviti. En osebni asistent, po podatkih organizacij, ki so sodelovale v raziskavi, opravi na mesec v povprečju 104 delovne ure. Najmanj opravljenih ur na mesec znaša 5,5, največ pa 174. V prvi skupini organizacij opravijo osebni asistenti v povprečju 83,2 ur na mesec, v drugi skupini pa znatno več, in sicer 120,6 ur na mesec. V prvi skupini je najmanjše povprečno število opravljenih ur na mesec 5,5, v drugi skupini pa 35.

En osebni asistent v povprečju nudi pomoč štirim do petim uporabnikom osebne asistencije. Najmanjše število uporabnikov na enega asistenta je en uporabnik, najvišje pa 12. Zopet obstojajo večje razlike med prvo in drugo skupino organizacij. V prvi skupini, kjer je populacija uporabnikov oskrbovana od ene do dveh ur na dan, nudi en osebni asistent osebno asistenco v povprečju šestim do sedmim uporabnikom in največ dvanajstim. V drugi skupini organizaciji, ki imajo

med svojimi uporabniki osebne asistencе, uporabnike z različno intenzivnostjo potreb, pa lahko en osebni asistent v povprečju nudi podporo in pomoč dvema do trem uporabnikom, največ osmim.

ZAKLJUČEK

Predstavljena analiza temelji na odgovorih predstavnikov različnih organizacij, ki trenutno v Sloveniji izvajajo osebno asistenco za invalide. Gre za dokaj različne organizacije glede na samo organiziranost, kadrovske sestavo, izkušnje in znanja, število programov in storitev, ki jih izvajajo za svoje člane, število članov v organizacijah in podobno. Glede na zgoraj naštetu imajo organizacije tudi različne izkušnje in znanja s pisanjem poročil, evalviranjem in spremljanjem svojih programov ter podajanjem statističnih podatkov o tem. V tem smislu dobljeni podatki in iz njih izhajajoči rezultati ne kažejo povsem natančne slike izvajanja osebne asistenc v Sloveniji - bolj natančna slika izvajanja in prejemanja osebne asistenc bi se pokazala z izvedbo obširnejše raziskave, ki bi vključevala informacije pridobljene tudi od uporabnikov in osebnih asistentov. Vendar pa kljub temu predstavljena analiza omogoča podajanje dokaj zanesljivih ocen stanja na tem področju, saj upošteva podatke vseh 'krovnih' izvajalskih organizacij na področju osebne asistenc za invalide, ki jih med drugim v tem okviru sofinancira tudi MDDSZ. Prav tako pa predstavljena analiza upošteva izkušnje in delovanje vseh organizacij, ki so sofinancirane v namen izvajanja osebne asistenc in ne upošteva le izkušenj ene - vodilne - organizacije (YHD), ki je v Sloveniji pričela z izvajanjem osebne asistenc za invalide.

Ocena stanja na področju osebne asistenc v Sloveniji je pomembna, saj izvajanje te storitve ni zakonsko urejeno. Ena izmed možnosti, ki jo predvideva Direktorat za invalide pri MDDSZ, je ureditev osebne asistenc znotraj Zakona za dolgotrajno oskrbo in zavarovanje za dolgotrajno oskrbo.

S pomočjo organizacij, ki izvajajo osebno asistenco in predstavljene analize, smo pridobili natančnejši vpogled v strukturo osebne asistenc, ki se v Sloveniji trenutno izvaja. Ocena trenutnega stanja in poznavanje razmer na tem področju pa

predstavljata pomemben element pri pripravi ustreznih sistemskih oziroma zakonskih rešitev področja osebne asistencije in neodvisnega življenja invalidov za v prihodnje.

Na podlagi predstavljenih rezultatov raziskave lahko povzamemo, da je trenutno v Sloveniji med 600 in 700 uporabniki osebne asistencije. Organizacije, ki jo nudijo, so v glavnem sofinancirane s strani Fundacije za financiranje humanitarnih in invalidskih organizacij ter preko programa aktivne politike zaposlovanja *Invalid invalidu*, ki subvencionira zaposlitve osebnih asistentov.

Prejemniki osebne asistencije so nekoliko pogosteje ženske kot moški različnih starostnih skupin (od 15 do 65 in več). Večinoma prejemajo od 7 do 14 ur osebne asistencije na teden in so glede na vrsto invalidnosti najpogosteje slepi in slabovidni, gluhi in naglušni ali mišični distrofiki. Po mnenju organizacij, ki izvajajo osebno asistenco, se njihovi uporabniki v veliki meri poslužujejo osebne asistencije tudi preko drugih organizacij.

Uporabnikom osebne asistencije organizacije nudijo predvsem pomoč pri gospodinjskih opravilih (organiziranje prehrane, pomoč pri pripravi hrane, nakup živil ali pomoč pri nakupih, pomivanje posode, pranje in urejanje perila, čiščenje, pospravljanje in podobno), pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti (pomoč pri osebni negi kot so oblačenje, slačenje, kopanje, britje in podobno, pomoč pri uporabi sanitarij, obračanje v posteljni in podobno) ter razne oblike spremljanja (spremljanje izven doma, v različne institucije, na razne prireditve, obrede, po opravkih in podobno).

V Sloveniji imamo 353 osebnih asistentov, ki so večinoma ali prostovoljci ali pa zaposleni preko programa *Invalid invalidu*. Gre predvsem za ženske v starosti od 25 do 54 let z dokončano srednjo šolo. Za delo osebnega asistenta so večinoma usposobljene preko različnih internih ali zunanjih izobraževanj. En osebni asistent v povprečju opravi 104 ur osebne asistencije na mesec za v povprečju od 4 do 5 uporabnikov.

V Sloveniji je med 300 in 350 uporabnikov osebne asistencije, ki so relativno samostojni pri izvajanju temeljnih življenjskih aktivnosti in dnevnih opravil, tj. da prejemajo od 1 do 2 uri osebne asistencije na dan (od 7 do 14 ur na teden). Gre večinoma za ženske stare 65 let in več. To so predvsem slepi in slabovidni, gluhi in naglušni ter delovni invalidi. Osebno asistenco jim nudi 174 osebnih asistentov, ki so predvsem ženske in večinoma svoje delo opravljajo prostovoljno. Osebni asistenti so najpogosteje stari od 55 do 64 let in imajo dokončano osnovno šolo. En osebni asistent v povprečju na mesec opravi 83 delovnih ur osebne asistencije za v povprečju od šest do sedem uporabnikov. Ta skupina uporabnikov prejema v največjem obsegu pomoč pri gospodinjskih opravilih ter spremljanje in nekoliko manj (v primerjavi z drugo skupino) tudi pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti. Ostale storitve se izvajajo v nekoliko manjšem obsegu.

V drugi skupini organizacij, kjer uporabniki prejemajo osebno asistenco v različnem količinskem obsegu, je prav tako kot v prvi med 300 in 350 uporabnikov osebne asistencije. Med njimi je nekoliko več žensk kot moških. Starostno je ta skupina heterogena, največ pa jih prejema od 7 do 14 ur osebne asistencije na teden. Večinoma so mišični distrofiki, gibalno ovirani in s težavami v duševnem zdravju. Osebno asistenco jim nudi 179 osebnih asistentov, ki so večinoma zaposleni preko programa *Invalid invalidu*. Osebni asistenti so večinoma ženske stare od 25 do 54 let z dokončano srednjo šolo. En osebni asistent v povprečju na mesec opravi 120 ur osebne asistencije za v povprečju od 2 do 3 uporabnike. Ta skupina uporabnikov najpogosteje prejema pomoč pri gospodinjskih opravilih in pomoč pri temeljnih življenjskih opravilih. Po pogostosti jima sledita spremljanje in zdravstvene storitve. Uporabnikov, ki prejemajo 43 ali več ur osebne asistencije na teden je 51. Ocenjujemo, da je med njimi največ ljudi z mišično distrofijo.

Že uvodoma smo omenili, da so programi osebne asistencije pri nas financirani projektno, največ zaposlitev za osebne asistente pa je zagotovljenih preko programa aktivne politike zaposlovanja *Invalid invalidu*. Večini na ta način zaposlenih se bo ob koncu leta 2008, zadnjim pa v prvi polovici leta 2010, zaključilo subvencioniranje njihove zaposlitve. Ta program se je namreč začel izvajati v letih 2001 in 2002, njegovo trajanje pa je predvideno za obdobje šestih

let, saj je po pričakovanjih Zavoda RS za zaposlovanje to obdobje dovolj dolgo, da se osebna asistenca (kot tudi pomoč na domu, ki se tudi izvaja v okviru programa Invalid invalidu) umesti med ostale socialnovarstvene storitve.

Opisan program aktivne politike zaposlovanja se je izkazal za uspešen in učinkovit, vendar pa predstavlja kot je bilo predvideno že v začetku, le prehodno rešitev pri zagotavljanju pomoči invalidom (in starejšim) na njihovem domu. Nujno je v času, ki ostaja do zaključka program, najti ustrezne sistemske rešitve, saj bi prekinitev subvencioniranja izvajanja teh storitev, ki se ne morejo izvajati na principu tržnih načel, imelo veliko dolgoročnih posledic. Izguba delovnih mest bi pomenila pritisk na socialne transferje, kar pa je huje, uporabniki bi ostali brez teh storitev. To pa bi poleg socialnih posledic tudi bistveno povečalo pritisk na institucije, ki s svojimi razpoložljivimi kapacitetami na tak pritisk gotovo niso pripravljene (Modrijan, 2007). Še posebej velja izpostaviti pomemben delež (okrog 7 % vseh prejemnikov osebne asistence) uporabnikov z največjo intenzivnostjo potreb in večjo stopnjo odvisnosti od pomoči drugih oseb, ki bi omenjene negativne posledice najbolj občutili, saj bi se bili najverjetneje prvi primorani poslužiti storitev institucionalnega varstva. Kljub temu, da se pripravlja Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, katerega cilj je povečanje socialne varnosti oseb odvisnih od tuje pomoči pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti, ki je tudi ena izmed bistvenih storitev osebne asistence, pa ta predlog trenutno ne vključuje možnosti osebne asistence za težje invalide v trajanju dlje od 42 ur tedensko. Ker gre v tem okviru za najbolj ogroženo skupino, je potrebno pri oblikovanju zakonodaje oziroma sistemskih rešitev na tem področju, upoštevati tudi specifičen položaj te skupine uporabnikov.

LITERATURA

1. 3. kongres socialnega dela. Fakulteta za socialno delo, na: www.fsd.uni-lj.si/kongres/gradivo/SKLEPI%203.%20KONGRESA%20SOCIALNEGA%20DELA.doc, dostopno dne 19.11.2007.
2. Danski zakon o neodvisnem življenju za težje invalide. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Direktorat za invalide (2007): Neobjavljeno besedilo po elektronski pošti.
3. Flaker Vito, Jurančič Iztok, Nagode Mateja, Rode Nino, Škerjanc Jelka, Urh Špela, Videmšek Petra, Zaviršek Darja (2003): Načrt pilotskega projekta uvajanja neposrednega financiranja: fazno poročilo pred začetkom eksperimenta. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo in Inštitut RS za socialno varstvo. Gradivo za interno uporabo.
4. Kolarič Zinka, Mesec Blaž, Uhan Samo, Rihter Liljana, Rode Nino, Boškić Ružica, Rakar Tatjana (2003): Evalvacijska raziskava posebnih socialnih programov invalidskih in socialnih programov humanitarnih organizacij, ki jih je v letu 2000 so/financirala FIHO. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, Inštitut za družbene vede.
5. Kobal Barbara, Žakelj Tjaša, Smolej Simona (2004): Osebna asistenca kot sredstvo za neodvisno življenje hendikepiranih. *Socialno delo*, 43, 5-6: 291-298.
6. Kobal Barbara, Ambrož Milan, Dremelj Polona, Nagode Mateja, Smolej Simona, Žiberna Vid (2007): Spremljanje učinkov izvajanja Resolucije o

nacionalnem programu socialnega varstva 2006-2010. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo (končno poročilo).

7. Modrijan Robi (2007): Program aktivne politike zaposlovanja - Subvencioniranje zaposlitev pri izvajanju pomoči na domu ter osebne asistence in oskrbovanja invalidnih oseb - programa Invalidi invalidom. Neobjavljeno besedilo po elektronski pošti.
8. Osebna asistenca za neodvisno življenje, 2004. Ljubljana: YHD-Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
9. Pečarič Elena (2003): Pasti profesionalizacije osebne asistence. Socialno delo, 42, 4-5: 299-303.
10. Poropat Klavdija, Bohinc Katarina (2004): Osebna asistenca z vidika zaposlovanja. Socialno delo, 43, 2-3: 143-144.
11. Pravilnik o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika. Uradni list RS, št. 19/2007.
12. Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (2006). Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Dostopno na:
http://www.mddsz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/predpisi_v_pripravi/
(na dan 10.12.2007).
13. Spandler Helen (2004): Friend or Foe? Towards a critical assessment of direct payments. Critical Social Policy, 24 (2), 79: 187-209.
14. Škerjanc Jelka (2004): Individualizacija socialno varstvenih storitev in njen vpliv na kakovost življenja uporabnikov: magistrsko delo. Ljubljana.
15. Zakon o socialnem varstvu. Uradni list RS št. 54/92, in nasl.

PRILOGE

PRILOGA 1

	najmanjši obseg prejete OA 7-14 ur/teden (7 organizacij)	različen obseg prejete OA 7-43 ali več ur/teden (10 organizacij)	skupaj (17 organizacij)
UPORABNIKI OSEBNE ASISTENCE			
<i>Število Uporabnikov</i>	Skupaj: 357 Povprečje: 51,0 Mediana: 25 Minimum: 12 Maksimum: 171	Skupaj: 348 Povprečje: 34,8 Mediana: 23 Minimum: 2 Maksimum: 95	Skupaj: 705 Povprečje: 41,5 Mediana: 25 Minimum: 2 Maksimum: 171
<i>Spolna Sestava</i>	Moški (%): 40 Ženske (%): 60	Moški (%): 44 Ženske (%): 56	Moški (%): 43 Ženske (%): 57
<i>Starostna Sestava</i>	15-24 (%): 2,6 25-34 (%): 7,4 35-54 (%): 23,7 55-64 (%): 16,3 65+ (%): 50,0	15-24 (%): 26,3 25-34 (%): 19,1 35-54 (%): 27,4 55-64 (%): 16,6 65+ (%): 10,6	15-24 (%): 15,1 25-34 (%): 13,6 35-54 (%): 25,7 55-64 (%): 16,5 65+ (%): 29,2
<i>Ure prejete OA</i>	7-14 (%): 100 % 15-21 (%): - 22-28 (%): - 29-36 (%): - 37-42 (%): - 43 ur in več (%): -	7-14 (%): 57,6 15-21 (%): 4,1 22-28 (%): 9,3 29-36 (%): 8,4 37-42 (%): 12,1 43 ur in več (%): 8,1	7-14 (%): 63,7 15-21 (%): 3,5 22-28 (%): 7,9 29-36 (%): 7,2 37-42 (%): 10,4 43 ur in več (%): 7,2
<i>Vrsta invalidnosti</i>	Tetraplegija (%): 1,1 Mišična distrofija (%): - Kombiniran hendikep (%): - Cerebralna paraliza (%): - Multipla skleroza (%): - Paraplegija (%): 2,2 Poškodba glave (%): - Paraliza (%): - Težave v duševnem zdravju (%): -	Tetraplegija (%): 7,8 Mišična distrofija (%): 20,4 Kombiniran hendikep (%): 4,0 Cerebralna paraliza (%): 2,6 Multipla skleroza (%): 3,2 Paraplegija (%): 2,9 Poškodba glave (%): 4,6 Paraliza (%): 0,9 Težave v duševnem zdravju	Tetraplegija (%): 4,4 Mišična distrofija (%): 10,1 Kombiniran hendikep (%): 2,0 Cerebralna paraliza (%): 1,3 Multipla skleroza (%): 1,6 Paraplegija (%): 2,6 Poškodba glave (%): 2,3 Paraliza (%): 0,4

	najmanjši obseg prejete OA 7-14 ur/teden (7 organizacij)	različen obseg prejete OA 7-43 ali več ur/teden (10 organizacij)	skupaj (17 organizacij)
	Slepi in slabovidni (%): 63,3 Gibalno ovirani (%):- Gluhi in naglušni (%): 20,7 Motnje v duševnem razvoju (%):- Delovni invalidi (%): 12,6 Drugo (po kapi, starost, trajna bolezen) (%):-	(%): 13,8 Slepi in slabovidni (%): 11,2 Gibalno ovirani (%): 17,0 Gluhi in naglušni (%): 2,0 Motnje v duševnem razvoju (%): 7,5 Delovni invalidi (%): - Drugo (po kapi, starost, trajna bolezen) (%):2,3	Težave v duševnem zdravju (%): 6,8 Slepi in slabovidni (%): 37,6 Gibalno ovirani (%): 8,4 Gluhi in naglušni (%): 11,5 Motnje v duševnem razvoju (%): 3,7 Delovni invalidi (%): 6,4 Drugo (po kapi, starost, trajna bolezen) (%): 11,1
OA preko drugih organizacij	DA (%): 28,6 Povprečje: 40,8 NE (%): 28,6 NE VEM (%): 42,9	DA (%): 60,0 Povprečje: 15,3 NE (%): 30,0 NE VEM (%): 10,0	DA (%): 47,1 Povprečje: 22 % NE (%): 29,4 NE VEM (%): 23,5
OSEBNI ASISTENTI			
Število osebnih asistentov	Skupaj: 174 Povprečje: 24,9 Mediana: 3 Minimum: 2 Maksimum: 127	Skupaj: 179 Povprečje: 17,9 Mediana: 6,5 Minimum: 3 Maksimum: 89	Skupaj: 353 Povprečje: 20,7 Mediana: 6 Minimum: 2 Maksimum: 127
Oblika zaposlitve	Invalid invalidu (%): 3,4 Zaposlen v organizaciji (%): 0,6 Prostovoljec (%): 90,2 Drugo (%): 5,7	Invalid invalidu (%): 77,1 Zaposlen v organizaciji (%): 1,7 Prostovoljec (%): 7,8 Drugo (%): 13,4	Invalid invalidu (%): 40,8 Zaposlen v organizaciji (%): 1,1 Prostovoljec (%): 48,4 Drugo (%): 9,6
Spolna sestava	Moški (%): 19,0 Ženske (%): 81,0	Moški (%): 24,0 Ženske (%): 76,0	Moški (%): 21,5 Ženske (%): 78,5
Starostna sestava	15-24 (%): - 25-34 (%): 8,3 35-54 (%): 27,1 55-64 (%): 47,9 65+ (%):16,7	15-24 (%): 5,1 25-34 (%): 40,7 35-54 (%): 46,9 55-64 (%): 6,2 65+ (%):1,1	15-24 (%): 4,0 25-34 (%): 33,8 35-54 (%): 42,7 55-64 (%): 15,1 65+ (%): 4,4
Izobrazbena sestava	Nedokončana OŠ (%): 4,2 Dokončana OŠ (%): 52,1	Nedokončana OŠ (%): 0,6 Dokončana OŠ (%): 17,4	Nedokončana OŠ (%): 1,4 Dokončana OŠ (%): 25,1

	najmanjši obseg prejete OA 7-14 ur/teden (7 organizacij)	različen obseg prejete OA 7-43 ali več ur/teden (10 organizacij)	skupaj (17 organizacij)
	Poklicna šola (%): 20,8 Srednja šola (%): 22,9 Višja šola (%): Visoka šola ali več (%):	Poklicna šola (%): 26,3 Srednja šola (%): 45,5 Višja šola (%): 6,0 Visoka šola ali več (%): 4,2	Poklicna šola (%): 25,1 Srednja šola (%): 40,5 Višja šola (%): 4,7 Visoka šola ali več (%): 3,3
<i>Izobraževanje</i>	DA (%): 85,7 NE (%): 14,3	DA (%): 80,0 NE (%): 20,0	DA (%): 82,4 NE (%): 17,6
<i>Ure na mesec/ osebni asistent</i>	Povprečje: 83,2 Minimum: 5,5 Maksimum: 174	Povprečje: 120,6 Minimum: 35 Maksimum: 174	Povprečje: 104,3 Minimum: 5,5 Maksimum: 174
<i>Osebni asistent / uporabniki</i>	Povprečje: 6,6 Minimum: 1,5 Maksimum: 12	Povprečje: 2,8 Minimum: 1 Maksimum: 8	Povprečje: 4,5 Minimum: 1 Maksimum: 12

PRILOGA 2

IV. STORITVE DOLGOTRAJNE OSKRBE

21. člen

(področja storitev dolgotrajne oskrbe)

(1) Kot pomoč druge osebe pri izvajanju dolgotrajne oskrbe se štejejo storitve na področju:

1. Pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti;
2. svetovanje in učenje;
3. pomoč pri gospodinjskih opravilih;
4. ostale vrste pomoči;
5. zdravstvene storitve.

(2) Področja storitev dolgotrajne oskrbe iz prejšnjega odstavka vključujejo oceno, načrtovanje, koordinacijo, izvajanje in nadzor storitev.

22. člen

(storitve pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti)

(1) Storitve za *pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti* lahko izvajajo socialni oskrbovalci, bolničarji - negovalci, tehniki zdravstvene nege ali za to usposobljeni nepoklicni izvajalci, če to dopušča zdravstveno stanje upravičenca in so:

- umivanje, tuširanje, kopanje osebe;
- izvajanje ali pomoč pri čiščenju zob in protez;
- pomoč pri ustni negi;
- britje obraza oz organiziranje britja;
- umivanje in urejanje lasišča in organizacija striženja na domu;
- striženje in urejanje nohtov;
- pomoč pri odvajanju;

- pomoč pri anogenitalni negi žensk ob menstruaciji;
- vzdrževanje pripomočkov za osebno nego, čiščenje pripomočkov, dezinfekcija;
- menjava vložkov in pleníc;
- vzpodbujanje k samooskrbi v okviru zmožnosti;
- pomoč pri oblačenju oziroma preoblačenju;
- obuvanje;
- pomoč pri nameščanju protez;
- pomoč pri nameščanju elastičnih nogavic in elastičnega povoja;
- serviranje hrane in pijače;
- priprava na hranjenje;
- pomoč pri hranjenju;
- pomoč in skrb pri jemanju zdravil;
- pomoč in nameščanje v posteljo;
- pomoči pri vstajanju;
- posedanje v postelji;
- menjava položaja v postelji;
- pomoč pri posedanju na stol;
- pomoč pri hoji oziroma gibanju v stanovanju ali v njegovi okolici;
- pomoč pri gibanju po stopnicah;
- nameščanje oz. pomoč pri posedanju v invalidski voziček;
- pomoč pri uporabi (namestitvi, pripravi) pripomočkov za nego (priprava ležišča, namestitev pripomočkov za lažjo gibljivost - trapez, kopalno dvigalo, itd.);
- nameščanje pripomočkov za lego in gibanje;
- prevažanje z invalidskim vozičkom;
- psihična in telesna priprava oskrbovanca;
- priprava postelje;
- druge storitve določene s posebnim predpisom.

23. člen

(storitve svetovanja in učenja)

(1) Storitve *svetovanje in učenje* lahko izvajajo le za to usposobljeni poklicni izvajalci

socialnega in zdravstvenega področja. Te storitve so:

- strokovno svetovanje in učenje uporabnika dolgotrajne oskrbe in/ali nepoklicnega izvajalca v obsegu ugotovljenih potreb;
- učenje uporabnika dolgotrajne oskrbe in/ali nepoklicnega izvajalca uporabe različnih pripomočkov in opreme ter veščin, ki se uporabljajo oziroma so potrebne za izvajanje dolgotrajne oskrbe;
- druge storitve določene s posebnim predpisom.

24. člen

(storitve pomoči pri gospodinjskih opravilih)

Storitve *pomoč pri gospodinjskih opravilih* lahko izvajajo socialni oskrbovalci gospodinje ali usposobljeni nepoklicni izvajalci in so:

- osnovno čiščenje in prezračevanje bivalnega prostora ;
- odnašanje smeti in odpadkov;
- preoblačenje postelje;
- opravljanje bančnih poslov, plačevanje računov, sprejemanje in odpošiljanje poštnih pošilk - po pooblastilu uporabnika;
- povezava uporabnika z okoljem s pomočjo telekomunikacijskih povezav;
- nakupi najnujnejših življenjskih potrebščin v najbližji trgovini do 5 kg;
- organiziranje kurjenja oziroma ogrevanja stanovanja uporabnika;
- manjša hišna popravila oz. njihova organizacija;
- prinašanje in postrežba pripravljenega toplega obroka;
- pomivanje uporabljene posode;
- priprava enega hladnega obroka;
- pomoč oziroma usposabljanje uporabnika, da v okviru svojih preostalih sposobnosti opravlja posamezna navedena gospodinjska opravila sam;

- in druge storitve določene s posebnim predpisom.

25. člen

(storitve ostale vrste pomoči)

(1) Storitve *ostale vrste pomoči* lahko izvajajo socialni delavci in socialni oskrbovalci in so:

- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov, kamor sodijo: vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, s prostovoljci in s sorodstvom, spremljanje uporabnika pri opravljanju obveznosti;
- informiranje ustanov o stanju in potrebah uporabnika ter priprava uporabnika na institucionalno dolgotrajno oskrbo;
- preprečevanje osamljenosti, odtujenosti in predsodkov;
- prevoz uporabnika povezan z izvajanjem storitev dolgotrajne oskrbe;
- pomoč pri udeležbi dnevnih programov;
- nadzor in zagotavljanje varnosti;
- prinos zdravil iz lekarne;
- pomoč pri obisku zdravstvene ustanove;
- druge storitve določene s posebnim predpisom.

(2) Storitve iz prejšnjega odstavka, razen storitev iz 2. alineje prejšnjega odstavka, lahko izvajajo tudi nepoklicni izvajalci.

26. člen

(zdravstvene storitve)

(1) V dolgotrajni oskrbi *zdravstvene storitve* vključujejo: storitve zdravstvene nege, fizioterapije, delovne terapije, logopedije. Vse druge zdravstvene storitve, ki so posledica in sestavni del akutnih stanj uporabnika, se krijejo v breme sredstev obveznega in dopolnilnega zdravstvenega zavarovanja. Izvajalci so medicinske sestre in tehniki zdravstvene nege, fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi.

(2) Storitve zdravstvene nege vključujejo aktivnosti zdravstvene nege in medicinsko tehnične posege in so:

- zdravstvena vzgoja uporabnika in svojcev;
- svetovanje in /ali poučevanje nepoklicnim (h) izvajalcem (v);
- merjenje vitalnih funkcij (telesne temperature, krvnega tlaka, dihanja, srčnega utripa, nasičenosti hemoglobina s kisikom in drugih funkcij);
- opazovanje zdravstvenega stanja uporabnika;
- izvajanje drugih meritev (telesna teža, višina, ocenjevanje prehranjenosti...);
- odvzem kapilarne krvi za določitev krvnega sladkorja in INR;
- nadzor uporabnika z različnimi medicinsko tehničnimi pripomočki (koncentrator kisika, trajna ali občasna ventilacija na domu, inzulinska črpalka...) na domu;
- nadzor nad jemanjem zdravil (uporabniki s TB, različnimi psihiatričnimi stanji, demenco...);
- priprava in aplikacija zdravil;
- preveza in opazovanje vbodnega mesta;
- kontrola delovanja in menjava elastomerja (Baxter);
- toaleta dihalnih poti z aspiracijskim katetrom;
- (za)menjava traheostomske kanile;
- urinska kateterizacija (žene) in zdravstvena nega uporabnika z urinskim katetrom (vzdrževanje urinskih vrečk, aplikacija urinala);
- aplikacija čistilne klizme;
- oskrba in previjanje ran;
- preprečevanje nastanka razjed zaradi pritiska (ocena ogroženosti za nastanek razjed zaradi pritiska);
- zdravstvena nega razjede zaradi pritiska;
- zdravstvena nega uporabnika s stomo;
- organiziranje in nadzor ustrezne prehrane (diete) - navodila, svetovanje, prilagajanje navodil individualnim potrebam in posebnostim v domačem okolju,...;
- hranjenje po gastrostomi ali jejunostomi;

- hranjenje po nazogastrični sondi;
- nameščanje v terapevtski položaj;
- kontrola odvajanja, in opazovanje izločkov ;
- zdravstvena nega umirajočega bolnika;
- nadzor dementnih oseb, oseb z Alzheimerjevo boleznijo in drugimi duševnimi obolenji;
- dekolonizacija osebe, ki ima kolonizacijo z MRSA;
- skrb za preprečevanje prenosa okužbe, priprava uporabnikovega okolja ter nadzor izvajanja ukrepov pri možnosti prenosa okužbe;
- in druge storitve določene s posebnim predpisom.

(3) Storitve fizioterapije...

(4) Storitve delovne terapije vključujejo izvajanje rehabilitacijskih, kompenzatornih in adaptacijskih postopkov delovne terapije, kot so:

- Mobilnost (v postelji, transfer, vožnja z vozičkom..);
- hranjenje (samostojen ali prilagojen vnos hrane v usta);
- osebna nega (umivanje, tuširanje, kopanje);
- oblačenje (samostojno ali s pripomočki);
- priprava enostavnega obroka (samostojno ali s pomočjo prilagoditev v okolju);
- komunikacija (oblikovanje socialne mreže);
- iskanje najprimernejših aktivnosti produktivnosti in prostega časa;
- prilagajanje ožjega življenjskega okolja tako, da je uporabnik čim bolj samostojen v izvajanju temeljnih življenjskih aktivnostih;
- svetovanje najprimernejših ortopedskih pripomočkov;
- svetovanje in izdelava pripomočkov za samostojno izvajanje temeljnih življenjskih aktivnostih (kot so: odebeljena držala jedilnega in toaletnega pribora, pripomočki za oblačenje, obuvanje...).

(5) Storitve logopedije...