

INŠTITUT RS ZA SOCIALNO VARSTVO
social protection institute of republic of slovenia



***Pregled ureditve družbenega varstva duševno in telesno prizadetih oseb
v državah EU ter analiza stanja v RS za potrebe prenove Zakona o
družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb***

Končno poročilo

Simona Smolej, Barbara Kobal, Mateja Nagode,

Vid Žiberna, Barbara Kresal, Špela Urh

Ljubljana, februar 2009

Naročnik: **MDDSZ, Direktorat za invalide**
Slovenska cesta 54
1000 Ljubljana

Skrbnik: Mag. Cveto Uršič

Izvajalec: **Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo**
Rimska 8
1000 Ljubljana

Skrbnica: Mag. Simona Smolej

Naslov poročila: **Pregled ureditve družbenega varstva duševno in telesno prizadetih oseb v državah EU ter analiza stanja v RS za potrebe prenove Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb**

Avtorji poročila: Mag. Simona Smolej
Mag. Barbara Kobal
Mateja Nagode, univ. dipl. soc.
Vid. Žiberna, univ. dipl. komunik.
Doc. dr. Barbara Kresal (poglavje 3)
Dr. Špela Urh (poglavje 2)

Drugi sodelujoči (po abecedi): Karmen Bajt (Društvo distrofikov Slovenije)
Jelka Bratec (Zveza Sonček)
Tine Jenko (NSIOS)
Tomaž Jereb (Zveza Sožitje)
Petra Jerina (IRSSV)
Štefan Kušar (NSIOS)
Mag. Josip Lukač (Zavod Hrastovec Trate)
Elena Pečarič (YHD-Društvo za kulturo in teorijo hendikepa)
Jože Primožič (Zveza Sonček)
Irena Reberšak (Aktiv organizacij za osebe po možganskih poškodbah pri Skupnosti organizacij za usposabljanje)
Boris Šuštaršič (NSIOS)
Andreja Šuštar (Društvo distrofikov Slovenije)
dr. Katja Vadnal (Zveza Sožitje)
Kristina Voda (Društvo distrofikov Slovenije)
Lidija Žnideršič (VDC Leskovec pri Krškem, Skupnost VDC Slovenije)
Študentke 4. letnika Fakultete za socialno delo (izbirni predmet Inovacije na področju skupnostne skrbi)

Datum izdaje poročila: 27. 02. 2009

Kopije: Naročnik (1x tiskana verzija, 1x CD)
Skrbnica pogodbe na MDDSZ (1x)
Arhiv IRSSV (1x)

POGOSTO UPORABLJENE KRATICE V TEKSTU

CSD: Center za socialno delo

DSS: Društvo ditrofikov Slovenije

DZ: Državni zbor

EU: Evropska Unija

FSD: Fakulteta za socialno delo

IRSSV: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo

MDDSZ: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve

NSIOS: Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije

OMDR: osebe z motnjami v duševnem razvoju

OMTR: osebe z motnjami v telesnem razvoju

ReNPSV: Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva

VDC: Varstveno delovni center

YHD: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa

ZDVDTP: Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb

ZIMI: Zakon o izenačevanju možnosti invalidov

ZPIZ: Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje

ZRSZ: Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje

ZZRZI: Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov

ZZZDR: Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih

KAZALO

1.	UVOD.....	6
2.	PREGLED UREDITEV DRUŽBENEGA VARSTVA DUŠEVNO IN TELESNO PRIZADETIH OSEB V NEKATERIH DRŽAVAH EU (IRSKA, ŠVEDSKA, NIZOZEMSKA, AVSTRIJA, PORTUGALSKA)	8
2.1	AVSTRIJA	11
2.1.1	Zakonodajni okvir.....	11
2.1.2	Institucionalno varstvo	12
2.1.3	Oblike denarnih podpor.....	12
2.1.4	Zaposlovanje oseb z ovirami.....	13
2.1.5	Participacija ljudi z ovirami v javnem življenju.....	14
2.2.	IRSKA.....	15
2.2.1	Zakonodaja	15
2.2.2	Denarne oblike pomoči	16
2.2.3	Vključevanje v vsakdanje življenje	16
2.3	NIZOZEMSKA	17
2.3.1	Zakonodajni okvir.....	17
2.3.2	Denarne oblike pomoči	18
2.3.3	Področje zaposlovanja.....	19
2.4	PORTUGALSKA.....	20
2.4.1	Zakonodajni okvir.....	20
2.4.2	Denarne oblike pomoči	21
2.4.3	Vključenost v vsakdanje življenje	22
2.5	ŠVEDSKA.....	23
2.5.1	Zakonodaja	23
2.5.2	Socialni prejemki in druge oblike podpore.....	24
3.	ANALIZA ODLOČBE USTAVNEGA SODIŠČA RS ŠT. U-I-11/07 Z DNE 13. 12. 2007 (UR. L. RS, ŠT. 122/07) GLEDE NESKLADNOSTI ZAKONA O DRUŽBENEM VARSTVU DUŠEVNO IN TELESNO PRIZADETIH OSEB Z USTAVO IN ZAHTEVE, KI IZ TE USTAVNE ODLOČBE IZHAJAJO	26
4.	MNENJA PREDSTAVNIKOV INVALIDSKIH ORGANIZACIJ IN DRUGE STROKOVNE JAVNOSTJI V ZVEZI S SPREMEMBO ZAKONA O DRUŽBENEM VARSTVU DUŠEVNO IN TELESNO PRIZADETIH OSEB TER NA SPLOŠNO O UREDITVI INVALIDSKEGA VARSTVA PRI NAS.....	33
4.1	Metodološki okvir	33
4.2	Rezultati	34
5	POPIS STORITEV, KI JIH PREJEMAJO ODRASLE OSEBE Z MOTNJO V DUŠEVNEM ALI TELESNEM RAZVOJU	49
5.1	Metodološki okvir	49
5.2	Rezultati	50
6	TEMELJNE UGOTOVITVE IN PREDLOGI.....	55
7.	VIRI	62
8	PRILOGE	65

Povzetek

Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb iz leta 1983 je zastarel iz več vidikov (terminološko, konceptualno, praktično) in zaradi tega potreben korenite prenove. Potrebo po spremembah zakona je dodatno pospešila še odločba Ustavnega sodišča RS o neskladnosti tega zakona z Ustavo. Parcialne spremembe in malenkostno noveliranje omenjenega zakona ne predstavljajo rešitve, bolj smiselno je oblikovanje celovitega zakonskega okvirja oziroma sistemsko urejenega paketa zakonov za področje invalidskega varstva, v katerega bi se vključevali posamezni področni zakoni.

Ključne besede

Invalidsko varstvo, Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, sprememba zakonodaje.

1. UVOD

Eden izmed dvanajstih ciljev Akcijskega programa za invalide 2007 – 2013 (v nadaljevanju Akcijski program) se glasi: »Invalidom zagotavljati dostop do dela in zaposlitve brez diskriminacije v delovnem okolju, ki je invalidom odprto, vključujoče in dostopno.« Za izpeljavo tega cilja so pisci besedila med drugim predvideli naslednji ukrep: **»vzpostavljanje sistema, ki bo omogočal prehod invalida iz statusa uživalca socialnih pravic v status iskalca zaposlitve ali zaposlene osebe ter nazaj (omogočiti invalidom mirovanje pridobljenih pravic po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb ali Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju za čas njihove vključitve v delovno okolje s sklenjenim delovnim razmerjem ali zaposlitvijo na delovnem mestu)«**

Država se je torej s ključnim strateškim dokumentom za področje invalidskega varstva zavezala, da bo odpravila temeljni problem oziroma oviro Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Ur.l. SRS, št. 41/1983, Ur.l. RS, št. 114/2006-ZUTPG, 122/2007 Odl.US: U-I-11/07-45) (v nadaljevanju Zakon o družbenem varstvu). Poleg tega pa dejstvo, da je bil ta zakon sprejet leta že 1983, kasneje pa ni doživel nobenih sprememb, samo po sebi kliče po spremembah in prenovi, saj so v tem času koncepti in prakse na področju invalidskega varstva dodobra zavili v drugo smer. Potrebe po spremembah zakona je dodatno pospešila še odločba Ustavnega sodišča RS (Ur.l. RS, št. 122/07) o neskladnosti tega zakona z Ustavo.

Direktorat za invalide pri Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve je tako v lanskem letu (2008) s ciljem **pridobitve ustrezne analize za spremembo aktualne zakonodaje** na Inštitutu RS za socialno varstvo naročil nalogo *Pregled ureditve družbenega varstva duševno in telesno prizadetih oseb v državah EU ter analiza stanja v RS za potrebe prenove Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb*. Na podlagi dogovora z naročnikom je bila najprej izdelana analiza odločbe Ustavnega sodišča glede neskladnosti Zakona o družbenem varstvu z Ustavo, saj je rok za odpravo neskladja potekel 28. 12. 2008. Ta analiza je bila naročniku 30. 11. 2008 posredovana v obliki vmesnega poročila.

V končnem poročilu najprej predstavljamo pregled ureditev družbenega varstva oseb z motnjami v duševnem (v nadaljevanju OMDR) in telesnem razvoju (v nadaljevanju OMTR) v nekaterih državah Evropske Unije. Na željo naročnika so bile izbrane naslednje države: Irska, Švedska, Nizozemska, Avstrija in Portugalska. Sledi analiza odločbe Ustavnega sodišča glede neskladnosti Zakona o družbenem varstvu z Ustavo. V tretjem poglavju so predstavljena mnenja predstavnikov invalidskih organizacij in druge strokovne javnosti v zvezi s spremembo Zakona o družbenem varstvu ter na splošno o ureditvi invalidskega varstva pri nas. Skupaj s študenti Fakultete za socialno delo je bil izveden popis storitev, ki jih prejemajo odrasle OMDR in OMTR. Zbrane podatke in ugotovitve predstavljamo v poglavju 5. V zadnjem delu besedila so zbrane temeljne ugotovitve celotne analize in predlogi za spremembe na področju družbenega varstva odraslih OMDR in OMTR. V prilogi se nahaja pregled zakonodaje, ki opredeljuje položaj OMDR in OMTR v Sloveniji, temu sledijo smernice pogovora s predstavniki invalidskih organizacij in drugo strokovno javnostjo v zvezi s spremembo Zakona o družbenem varstvu ter na splošno o

invalidski problematiki, v zadnji prilogi pa se nahaja še popisni list za storitve, ki jih prejemajo odrasle OMDR in OMTR.

Terminologija za področje invalidskega varstva postaja v Sloveniji vedno bolj pereč in občutljiv problem. V novi zakonodaji bo potrebno doseči konsenz tudi na tem področju, zato smo se v pogovorih s predstavniki invalidskih organizacij in druge strokovne javnosti dotaknili tudi te teme, a so se ponovno pokazala velika razhajanja. Iz pozicije raziskovalne distance in v želji po nevtralnosti v pričujoči analizi uporabljamo izraze, ki se pojavljajo v strateških dokumentih za področje invalidskega in socialnega varstva (Akcijski program za invalide 2007 – 2013 in Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006 - 2010 Ur.l. RS, št. 39/2006) (v nadaljevanju ReNPSV) ter v Zakonu o socialnem varstvu (Ur.l. RS, št. 54/1992 (56/1992 popr.), Ur.l. RS, št. 42/1994 Odl.US: U-I-137/93-24, 1/1999-ZNIDC, 41/1999, 60/1999 Odl.US: U-I-273/98, 36/2000-ZPDZC, 54/2000-ZUOPP, 26/2001, 110/2002-ZIRD, 2/2004 (7/2004 popr.), 36/2004-UPB1, 21/2006 Odl.US: U-I-116/03-22, 105/2006, 114/2006-ZUTPG, 3/2007-UPB2 (23/2007 popr., 41/2007 popr.), 122/2007 Odl.US: U-I-11/07-45) (v nadaljevanju ZSV). Ko povzemamo mnenja sogovornikov v intervjujih (poglavje 4) pa so navedenih izrazi, ki jih je uporabil posamezen sogovornik.

2. PREGLED UREDITEV DRUŽBENEGA VARSTVA DUŠEVNO IN TELESNO PRIZADETIH OSEB V NEKATERIH DRŽAVAH EU (IRSKA, ŠVEDSKA, NIZOZEMSKA, AVSTRIJA, PORTUGALSKA)

Leto 2003 je v Evropi veljalo za Evropsko leto invalidov oz. oseb z ovirami¹ s sloganom Enake možnosti za enake pravice. »Kot polnopravni državljani imajo invalidi enake pravice in so upravičeni do dostojanstva, enakega obravnavanja, samostojnega življenja in popolnega sodelovanja v družbi. Cilj ukrepov EU je invalidom omogočiti, da uživajo te pravice« (Vključevanje invalidov, Evropska strategija enakih možnosti). Evropska komisija želi do leta 2010 doseči izboljšanje predvsem na štirih področjih:

1. Dostop o enakih možnosti: ljudje z ovirami imajo enake pravice in jih je potrebno obravnavati s spoštovanjem do njihovega dostojanstva, enake obravnave, pravice do samostojnega življenja in polne participacije v družbi. Omogočanje teh pravic je poglobitveni namen dolgoročne strategije Evropske unije o vključevanju ljudi z ovirami, ki ga promovira v načelu »Nič o oviranih brez oviranih« (*Nothing about disabled people without disabled people*).

2. Zagotavljanje zaposlitve: ljudje z ovirami predstavljajo majhen odstotek med zaposlenimi, so dvakrat pogosteje podvrženi brezposelnosti kot ljudje brez ovir. Kljub temu lahko ob podpori milijoni oviranih ljudi v Evropi najdejo zaposlitev oz. delo. Lizbonska deklaracija se še posebej osredotoča na ustvarjanje strategij za večjo zaposlovanje ljudi z ovirami.

3. Izobraževanje za vse: enak dostop do izobraževanja in vseživljenjskega učenja omogoča ljudem z ovirami aktivno vključenost v družbo, kar vpliva na njihovo večjo kvaliteto življenja.

4. Samostojno življenje: cilj je omogočiti ljudem z ovirami enake možnosti, izbiro in nadzor nad lastnim življenjem, kot je to omogočeno ljudem brez ovir. Podporne službe morajo zato biti bolj prilagojene (*tailor made*) potrebam oviranih ljudi. Evropska unija prav tako podpira proces deinstitucionalizacije na področju skrbi za ovirane ljudi.

Ena od obširnejših raziskav v Sloveniji na področju oseb z ovirami je bila narejena leta 2005 »Pravice oseb z intelektualnimi ovirami – Dostopnost izobraževanja in zaposlovanja« (Zaviršek, Urh 2005), vendar se je omenjena raziskava osredotočala le na kategorijo oseb z motnjami v duševnem razvoju oz. na osebe z intelektualno oviranostjo. Raziskave z enako metodologijo, katerih naročnik je bil *European monitoring advocacy programme (EUMAP)*, so bile istega leta narejene tudi v mnogih drugih evropskih državah: v Bolgariji, na Hrvaškem, v Republiki Češki, Estoniji, Grčiji, na Madžarskem, v Latviji, Litvi, na Nizozemskem, Poljskem, v Romuniji, Slovaški in Veliki Britaniji. Raziskave v omenjenih državah so opozorile na mnoge prikrajšanosti in

¹ V tem delu teksta sledimo poimenovanju, tj. Ljudje z ovirami, ki je najbližji prevod angleškemu izrazu *people with disabilities*. Gre za sodoben, manj stigmatizirajoč termin, ki na prvo mesto postavi osebo, šele nato njen/njegov hendikep oz. oviro. Termin torej na simbolni (kulturni, jezikovni) ravni pomeni premik od tradicionalnega medicinskega pojma *invalid* in v odnosu do teh oseb odpira bolj enakopraven pogled. Ljudje z ovirami niso več le osebe, ki so odvisne od državne skrbi, temveč so polnopravni državljani, ki lahko ob zagotovljeni podpori enakovredno participirajo v vsakdanjem življenju.

neenako obravnavo oseb z intelektualno oviranostjo. Osebe z intelektualnimi ovirami so pogosto med najbolj stigmatiziranimi, srečujejo se s predsodki in velikimi ovirami pri uresničevanju osnovnih človekovih pravic. V vseh naštetih državah se pojavljajo podobne ovire pri dostopu do izobraževanja in zaposlovanja. Obstoječi podatki sicer kažejo, da je vse več otrok z intelektualnimi ovirami vključenih v redne šole, vendar je Salamanška deklaracija, sprejeta leta 1994, predvidela veliko hitrejše vključevanje. Veliko otrok z intelektualnimi ovirami je po Evropi še vedno vključenih v posebne šole ali sploh ne hodijo v šole in skoraj nimajo upanja, da se bodo kot odrasli lahko zaposlili. V vseh državah je pri prehodu od izobraževanja do zaposlitve malo podpore. Zaposlovanje je edino področje, kjer na območju Evropske unije obstaja antidiskriminacijska zakonodaja. V Sloveniji to področje ureja Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Ur. list RS, št. 63/2007, 72/2005, 100/2005, 114/2006, 16/2007), ki je uvedel podporno in zaščitno zaposlovanje invalidov ter kvote za zaposlovanje. Kljub temu ostaja zaposlovanje intelektualno oviranih oseb tako v Sloveniji kot tudi drugod po Evropi velik izziv. Poročila namreč ugotavljajo, da obstoječe sheme, predvsem kvote pri zaposlovanju, niso bile učinkovite. Države bi morale razviti bolj usmerjene programe zaposlovanja za to skupino. Diskriminacija oseb z intelektualnimi ovirami je globoko zakoreninjena in razširjena ter močno ovira kakršnekoli pozitivne spremembe. Zagotavljanje dostopa do izobraževanja in zaposlovanja za osebe z intelektualnimi ovirami je potrebno torej zagotoviti z državno pomočjo, saj je to ključ do večje socialne integracije in enakopravnega državljanstva.

Kategorija oseb z intelektualno oviranostjo je le ena od kategorij oseb z ovirami, vendar številna mednarodna poročila, ki analizirajo položaj oseb z ovirami v Evropi, opozarjajo na podobno stanje tudi pri osebah s fizičnimi in senzornimi ovirami (segregirano izobraževanje, nedostopen javni prevoz, visoka stopnja brezposelnosti, arhitekturna nedostopnost). Zato je poglobljena evropska direktiva ravno v tem, da države za vse ljudi z ovirami omogočijo enake možnosti in ustvarijo mehanizme podpore in pozitivne diskriminacije. Evropska komisija in njene članice so s tem namenom leta 2003 sprejele Evropski akcijski načrt za osebe z ovirami za obdobje od 2003 do 2010 (*EU disability action plan – DAP*). Osebe z ovirami se po celi Evropi pogosto soočajo z družbenimi ovirami in različnimi oblikami diskriminacije. Pogosto so neenakosti do oseb z ovirami tako zelo vpete v družbene mehanizme vsakdanjega življenja, da se posamezniki sami z njimi ne morejo učinkovito soočiti. Zato je Evropska komisija zavzela stališče, da je potrebno to področje zaščititi z zakonodajo in podpornimi dokumenti, kot je na primer omenjeni akcijski načrt. Evropska komisija opozarja, da je najbolj zaskrbljujoč položaj starejših oseb z ovirami, žensk z ovirami in pa oseb z učnimi in intelektualnimi ovirami, ki so še bolj izključeni kot osebe s fizičnimi ovirami (še posebej na področju zaposlovanja).

Izbrane države (predstavljene v nadaljevanju) največ pozornosti in spodbud namenjajo področju zaposlovanja oseb z ovirami. Ravno zaposlovanje omogoča največ priložnosti do enakih možnosti (lasten zaslužek, finančna neodvisnost, večja družbena neodvisnost ipd.). S tem, ko država omogoča priložnosti za zaposlitev, državljanom omogoča tudi več priložnosti za neodvisno življenje, hkrati pa tudi razbremeni državni proračun, ki je tradicionalno vzdrževal njihovo pasivnost in odvisnost od državnih pomoči. Zato posamezne države največ ukrepov in spodbudnih mehanizmov namenjajo prav zaposlovalni politiki, ki mora temeljiti na zaposlovanju oseb na odprtem trgu, ne pa v segregiranih oblikah. Izbrane države torej ne zagotavljajo le

finančne podpore osebam z ovirami, kot je bilo to značilno v preteklosti, ko so države skušale z državnimi pomočmi kompenzirati njihovo socialno izključenost. Finančni dodatki so prav tako del državne podpore za osebe z ovirami, a ne edini. Mnoge raziskave so namreč potrdile, da je življenjski standard oseb z ovirami kljub enakim osebnim prihodkom nižji od standarda neoviranih oseb zaradi njihovih višjih stroškov, ki jih imajo zaradi oviranosti. Zato imajo vse države razvit sistem socialnih denarnih pomoči. Izbrane države, ki sledijo konceptu neodvisnega življenja oviranih oseb, zakonsko urejajo tudi ukrepe na več področjih vsakdanjega življenja – ne le na področju socialnega varstva in denarnih dodatkov. Omogočajo mehanizme spodbud na področju javnega prevoza (brezplačen taxi prevoz za najtežje ovirane osebe, brezplačno parkiranje itd.). Socialni model skrbi, ki je še posebej močno razvit na Švedskem, Nizozemskem in v Veliki Britaniji, poleg državnih denarnih pomoči omogoča tudi spodbudno okolje za čim večjo socialno vključenost oseb z ovirami na vseh področjih življenja. Socialni model se torej ne osredotoča le na prikrajšanega, izključenega posameznika, temveč tudi na spodbujanje strukturnih sprememb, ki presegajo diskriminacije in omogočajo večjo socialno vključenost. Zato so izbrane države poleg spodbud na področju zaposlovanja ustanovile tudi številne skupnostne službe in programe, ki nudijo nastanitev in podporo za življenje v skupnosti (npr. osebna asistenca, neposredno financiranje).

Vse izbrane države so na strukturni ravni naredile konceptualni premik od tradicionalnega sistema zagotavljanja finančnih podpor k zagotavljanju človekovih pravic. Politike držav zato temeljijo na konceptualnih izhodiščih, kot so normalizacija, integracija in neodvisno življenje. Ta konceptualna izhodišča regulirajo vsa področja življenja (zaposlovanje, izobraževanje, stanovanja, javni prevoz itd.) v več področnih zakonih in ne le v enem zakonu, ki bi v celoti določal položaj oseb z ovirami.² Tako so tudi na simbolni ravni osebe z ovirami enako prisotne na vseh področjih vsakdanjega življenja.

Viri:

- Vključevanje invalidov, Evropska strategija enakih možnosti www.ec.europa.eu (dostopno 12. 1. 2009).
- European disability action plan <http://www.epractice.eu/files/upload/workshop/13771-1224861230.pdf> (dostopno 12. 1. 2009).
- <http://www.yhd-drustvo.si/slo/> (dostopno 13. 1. 2009).

² Izrazita večpodročna zakonska ureditev položaja oseb z ovirami velja na Nizozemskem.

2.1 AVSTRIJA³

2.1.1 Zakonodajni okvir

Leta 1990 je Avstrija združila vse predpise o položaju oviranih oseb na zvezni ravni v enoten Zvezni zakon o ljudeh z ovirami (*Federal Disabled Persons Act*). Leta 1998 je bila dopolnjena avstrijska ustava z načelom antidiskriminacije do oseb z ovirami. Avstrijska ustava ne vsebuje posebnega določila, ki bi določalo odgovornost do podpore ali rehabilitacije osebam z ovirami. V 10. členu ustavnega zakona je nekaj teh področij eksplicitno opredeljenih kot odgovornost centralne vlade (kot npr. socialno zavarovanje, večina zaposlitvene zakonodaje in zakonodaje iz področja zdravstva), medtem ko je večina ostalih področij v rokah posameznih držav. Delitev odgovornosti na zvezno raven in posamezne deželne ravni se je v Republiki Avstriji izkazala kot pozitivna in učinkovita, saj se odgovornost za reševanje težav ne prenaša v druga okolja, temveč se posamezne dežele soočajo s težavami v okolju, kjer do njih tudi pride.

Na področju položaja oseb z ovirami je v Republiki Avstriji najbolj urejeno področje zagotavljanja in ohranjanja zaposlitve oseb z ovirami. Zakon o zaposlovanju ljudi z ovirami (*Disabled Persons Employment Act*) je krovni zakon, ki omogoča podporo osebam z ovirami na področju zaposlovanja. Odraslim osebam z ovirami država zagotavlja poklicno integracijo. Politika vseh javnih služb je primarno ciljno usmerjena k zagotavljanju delovnih mest, ki so dostopna oz. prilagojena za osebe z ovirami, prav tako pa so jim zagotovljene določene socialne denarne podpore. Pri tem sodelujejo tudi rehabilitacijske agencije, medtem ko kontrolno vlogo prevzema Zvezni (federalni) urad za socialne zadeve.

Avstrijska rehabilitacijska delovna skupina (*ÖAR*) je krovna organizacija oz. združenje vseh »invalidskih« organizacij oz. organizacij, ki se ukvarjajo s položajem ljudi z ovirami. Vključena je v vse pomembne odločitve na področju urejanja zakonodaje za ljudi z ovirami. Svoje predstavnike ima na vseh zveznih ministrstvih za socialne zadeve in tudi v Zveznem svetovalnem odboru za ljudi z ovirami (*Bundesbehindertenbeirat*).

Leta 2006 je bil sprejet »zakonodajni paket« za ljudi z ovirami, ki vključuje *Federal Disability Equality Act, Amendments to the Disability Employment Act* in *Amendments to the to the Federal Disability Act*. »Zakonodajni paket« predstavlja mejnik na področju zakonodaje za ljudi z ovirami v Avstriji, saj zagotavlja temeljito zakonodajno zaščito pred diskriminacijo ljudi z ovirami. Avstrijska zakonodaja na področju ljudi z ovirami se osredotoča predvsem na naslednje vrednote: prevencija, integracija, socialna vključenost, normalizacija, neodvisno življenje, dostop

³ Avstrija nima sistematično urejenega sistema podatkov o položaju oviranih oseb v zvezni državi, kar je posledica federalnega državnega sistema in različnih zakonskih regulativ v posameznih devetih zveznih deželah (*Bundesländer*). Različne dežele posvečajo pozornost različnim aspektom oviranosti (npr. zagotavljanje podpore ljudem z ovirami, ki iščejo zaposlitev, finančne podpore itd.). Zato je pričujoči opis položaja oviranih oseb v Avstriji nepopoln oz. ne omogoča popolnega pregleda. Prav tako ne ponuja analize stanja za posamezne zvezne dežele, temveč predstavlja splošen položaj oseb v Avstriji glede na informacije Zveznega ministrstva za socialne zadeve.

do vseh področij vsakdanjega življenja. Ureja vsa področja življenja – otroštvo, šolanje, usposabljanje, zaposlovanje, prosti čas, stanovanja, javne zgradbe, javni prevoz. Avstrijski model zakonodaje za ljudi z ovirami v splošnem temelji na principu čim večjega vključevanja v širšo družbo.

2.1.2 Institucionalno varstvo

Do 60. let 20. stoletja je bila institucionalna oskrba za osebe z ovirami zagotovljena le v psihiatričnih bolnicah. Šele združenja staršev (*Lebenshilfe für geisig Behinderte*) so v začetku 60. let pričela opozarjati na potrebno rehabilitacijo njihovih oviranih otrok, kar je kasneje pripeljalo do ustanovitve mnogih služb v privatnem sektorju. Danes je najpogostejša tipična mreža služb za ljudi z ovirami sestavljena iz naslednjih sistemov: službe za zgodnjo obravnavo, paralelni sistem posebnih in integriranih oblik predšolske vzgoje za ovirane otroke (3 - 6 let), posebne in integrirane šole za učence z ovirami (7 - 18 let), skrbstvene službe v podporo družinam, delovne terapije v zaščitnih delavnicah (18 - 65 let) oz. paralelno podporno zaposlovanje, skupnostne stanovanjske skupine, skupinski domovi z organizirano podporo, prostočasne aktivnosti itd.

Ljudje z ovirami v Avstriji bivajo predvsem v treh tipih bivališč: v stanovanjskih skupinah, apartmajih z razpoložljivo strokovno pomočjo in v kratkotrajnih oblikah bivanja. Stroške bivanja za ljudi z ovirami v institucionalnih oblikah v večini primerov krije država v okviru socialne podpore (*Socialhilfe*), nekateri pa morajo stroške kriti iz lastnega žepa. V posameznih avstrijskih deželah je situacija različna.

2.1.3 Oblike denarnih podpor

Ljudje, ki potrebujejo 24-urno nego in podporo v obsegu več kot 50 ur mesečno, so upravičeni do dolgotrajne finančne podpore (*Long - term care provision*), vendar le v primeru, če je pričakovati, da bo stanje osebe nespremenjeno vsaj šest mesecev. Ostala dva pogoja sta potreba po negi več kot 50 ur mesečno in avstrijsko državljanstvo. Gre za denarno obliko pomoči, ki je namenjena določenim storitvam. To pomeni, da ne more veliko prispevati k dohodku osebe, temveč je denarna pomoč namenjena izključno plačilu višjih stroškov zaradi povečane skrbi. Višina finančne podpore je določena na osnovi individualnega obsega potreb po podpori. Financira jo zvezna vlada (za upokojence) in deželne vlade (za zaposlene, njihove družinske člane, prejemnike socialne pomoči in upokojence, ki so bili zaposleni na področju javnih deželnih in lokalnih vladnih služb). Ta oblika finančne podpore omogoča osebam z ovirami s povečanim obsegom potrebe po podpori daljše bivanje v primarni skupnosti (v družini oz. na domu). Do dolgotrajne finančne podpore za nego so upravičeni vsi ljudje z ovirami (ne glede na določeno kategorijo) in ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo (npr. starejši). Upravičenost ni vezana na

določen razlog ali osebni dohodek posameznika. Denarna podpora je namenjena tistim ljudem z ovirami, ki živijo neodvisno življenje. Financira se iz zveznega (federalnega) proračuna.

2.1.4 Zaposlovanje oseb z ovirami

Avstrijska zakonodaja za ljudi z ovirami največ pozornosti namenja področju zaposlovanja in udeležanju koncepta integracije (po načelih normalizacije, neodvisnosti itd.). Slednje je močno vpeto v vse ravni vsakdanjega življenja. Zaposlovanje je torej ključno področje, ki ureja položaj oseb z ovirami v Avstriji. Zakonodajalci na ravni posameznih dežel posvečajo veliko pozornosti maksimalnim priložnostim za zaposlovanje.

Ljudje z ovirami, ki so zaposleni ali ki se želijo zaposliti, morajo dosegati vsaj 50 odstotno delovno sposobnost v primerjavi z zaposleno osebo, ki ni ovirana. Polna socialna varnost v Avstriji obsega: podporo za primer brezposelnosti, pokojnino, zdravstveno zavarovanje in nezgodno zavarovanje. V deželi Salzburg je npr. dovoljena 30 odstotna delovna sposobnost, ki prav tako omogoča polno socialno varnost oviranim osebam, z izjemo pravice do pokojnine (ta je še vedno pogojena s 50 odstotno delovno sposobnostjo).

Zakon o zaposlovanju oseb z ovirami (*Disabled Persons Employment Act*) določa podporni sistem zaposlovanja oseb z ovirami in temelji na treh stebrih:

- kvotni sistem - obvezna zaposlitev osebe z ovirami na področju, kjer je najmanj 25 zaposlenih ali kompenzacijsko mesečno plačilo;
- finančna stimulacija delodajalcev za promocijo integracije (npr. podpora delodajalcem pri prilagajanju delovnega mesta);
- zaščitna zakonodaja (npr. zaščita pred odpuščanjem oseb z ovirami).

Veliko vlogo v Avstriji imajo rehabilitacijske agencije, ki koordinirajo in izvajajo določene ukrepe. V okviru državne sheme socialnega varstva so rehabilitacijski ukrepi namenjeni predvsem zavarovanim ljudem s fizičnimi in intelektualnimi ovirami ter za ljudi s težavami na področju duševnega zdravja. Ukrepi, ki so spodaj naštet, se pričnejo izvrševati ob nastopu omejene sposobnosti za delo. Namen podpore je vzdrževati določeno stopnjo sposobnosti za delo v izogib zgodnjemu upokojevanju. Rehabilitacijski ukrepi: diagnostični in terapevtski ukrepi, ki osebi omogočajo, da zadrži čim večjo sposobnost za opravljanje dela na svojem delovnem mestu, nastanitev v rehabilitacijskem centru, zdravstvena pomoč, zdravila, medicinski pripomočki. Poklicni ukrepi temeljijo na zagotavljanju integracije oseb z ovirami na delovno mesto ali pridobitev novega delovnega mesta. Na centralni ravni ima pglavitno vlogo Federalno ministrstvo za socialno varnost, ki skrbi za administracijo in koordinacijo vseh ukrepov na področju položaja oseb z ovirami.

2.1.5 Participacija ljudi z ovirami v javnem življenju

Ljudje z ovirami imajo enake pravice kot vsi ostali, vendar pogosto nimajo enakih možnosti in spretnosti, ki bi jim omogočale udeležanje enakih pravic. Ljudje z ovirami so pogosto hendikepirani v odnosu do širšega družbenega okolja. Oviranost namreč ne prizadene le področja zaposlitve, temveč tudi vsa ostala področja vsakdanjega življenja. Do leta 1990 je avstrijski sistem zagotavljal le finančno podporo za ljudi z ovirami. Danes je državni koncept mnogo širši in temelji predvsem na zagotavljanju človekovih pravic in določenih pozitivnih priložnosti.

V Avstriji je antidiskriminacijsko načelo vpeto na vse ravni življenja oseb z ovirami, kar je v veliki meri rezultat »koncepta za osebe z ovirami«, sprejetega leta 1992, na katerem temelji celotna avstrijska politika za področje oseb z ovirami. Gre za dokument Koncept za ljudi z ovirami (*The Austrian Federal Government's Disability Concept*), ki ga je izdala avstrijska zvezna vlada. To je poglobljeni dokument, ki usmerja razvoj socialne politike za ljudi z ovirami. Temelji predvsem na skupnostni usmeritvi služb - v nasprotju s skrbstveno naravnostjo, ki so jo v preteklosti zagotavljale institucije, in določa podporo ljudem z ovirami. Poglobljena vrednota, ki jo izpostavlja »Koncept«, je potreba po integraciji, kar pomeni težnja po tem, da bodo imele osebe z ovirami možnost sodelovati kot polnopravni državljani na vseh področjih osebnega in javnega življenja. »Koncept« se posebej osredotoča na:

- mlade osebe z ovirami (prehod iz področja izobraževanja na področje zaposlovanja je za mlade osebe z ovirami pogosto zelo oteženo, saj so pogosto prikrajšani za določene oblike usposabljanja, pa tudi za določene zaposlitvene priložnosti; integracijski ukrepi zagotavljajo integracijske finančne dodatke, ki določen čas krijejo stroške delodajalcem, ki zaposlijo osebo z ovirami, izobraževalni projekti in tečaji, študijske finančne spodbude itd.);
- starejše osebe z ovirami (subvencije delodajalcem, ki skrbijo za zagotavljanje zaposlitve starejših oseb z ovirami ter subvencije delodajalcem, ki omogočajo usposabljanje zaposlenih oseb z ovirami);
- ostale ukrepe (mnogi delodajalci se sami ne znajdejo pri zaposlovanju oseb z ovirami, zato je država razvila službo za zaposlovanje (*Unternehmerservice*), ki nudi podporo pri iskanju zaposlitve osebam z ovirami - v okviru organizacije in tehničnih ukrepov - zagotavljajo podporo pri opredeljevanju zaposlitvenih interesov oseb z ovirami, ponujajo informacije o dostopni asistenci in prilagoditvah na določenih delovnih mestih itd.);
- Načelo oz. koncept integracije se odraža tudi na področju javnega prevoza (večje prevozniške družbe, kot npr. železnice, avtobusni prevozi, omogočajo popuste za ljudi z ovirami), na področju tehnologije (država omogoča posameznim ljudem z ovirami posebne tehnološke pripomočke za samostojnejše življenje) itd.

Viri:

- <http://www.european-agency.org/transit/overview/austria/overview.html> (dostopno 15. 1. 2009).
- http://ec.europa.eu/employment_social/missoc/2003/012003/au_en.pdf (dostopno 17. 11. 2008).
- http://ec.europa.eu/employment_social/index/country_report_comp_en.pdf (dostopno 15. 1. 2009).
- Osebna komunikacija s Federal Ministry of Social Security, januar 2009, posredovali material v elektronski verziji: Federal Ministry of Social Security: Summary – Assistance to people with disabilities in the Austrian social system (3rd edition, September 2005).

2.2. IRSKA⁴

2.2.1 Zakonodaja

Irska zakonodaja temelji na zagotavljanju enakih možnosti oseb z ovirami. Področje oseb z ovirami v največji meri urejata dva zakona, tj. Zakon o enakosti na področju zaposlovanja (*Employment Equality Act*) in Zakon o enakem položaju (*Equal Status Act*), ki prepovedujeta diskriminacije zaradi oviranosti, določata pozitivne ukrepe za preseganje diskriminacij itd. Položaj oviranosti določa oz. opredeljuje tudi Zakon o položaju oviranih (*National Disability Act*). Vsi tri zakoni prepovedujejo diskriminacijo zaradi oviranosti. Zakon o položaju oviranih (*National Disability Act*) omogoča individualno načrtovanje, na osnovi katerega v državi poteka sistem socialne podpore za osebe z ovirami. V Republiki Irski je prav tako zakonsko urejeno področje zagovornišva, še posebej za osebe z ovirami, ki se soočajo z ovirami pri dostopu do določenih storitev.

⁴ Irska je otoška država, razdeljena na dva dela: Severno Irsko, ki je del Velike Britanije (sestavlja jo šest držav), drugi del otoka pa predstavlja 26 ostalih držav, združenih v Republiko Irsko. Ureditev oseb z ovirami je na dvema deloma otoka različna na mnogih področjih. Zato bi morali pravni položaj oseb z ovirami prikazati ločeno, vendar za to nismo imeli zadosti podatkov. Dostopni viri pa pogosto izpostavljajo le Irsko, pri čemer pa ne moremo biti popolnoma prepričani, o katerem delu otoka je govora.

2.2.2 Denarne oblike pomoči

Ministrstvo za socialne zadeve omogoča vrsto denarnih oblik pomoči za osebe z ovirami in za dolgotrajno bolne. Za ovirane osebe obstajajo sledeče oblike socialne podpore: pokojnina, nadomestilo za ovirane, pokojnina za slepe, podpora za poškodbe itd. Večina teh denarnih oblik pomoči se izplačuje tedensko. Država zagotavlja več spodbud za osebe z ovirami z namenom vključitve oseb v izobraževanje, usposabljanje in zaposlovanje: dodatek za vrnitev na delo (*Back to work allowance*), dodatek za ponovno izobraževanje (*Back to education allowance*) ter spodbuja priložnosti za poklicno usposabljanje. Zagotavlja tudi druge oblike denarne podpore:

- dodatek za gospodinjstvo (podpora za starejše od 70 let in za mlajše pod posebnimi pogoji, tudi za ovirane; sestavljen iz treh oblik pomoči: dodatek za elektriko in gorivo, dodatek za telefon, brezplačna televizija);
- brezplačna potovanja (za osebe starejše od 66 let in mlajše osebe z ovirami, ki so prejemniki določenih oblik denarne socialne pomoči, npr. brezplačen taxi prevoz za osebe, ki so najtežje ovirane).

Poleg denarnih oblik pomoči, ki jih država omogoča neposredno osebam z ovirami, pa omogoča tudi denarne oblike pomoči za tiste, ki izvajajo skrb in podporo tem osebam (*Carer's allowance*) za vsaj 35 ur tedenske pomoči.

Vsaka oseba, ki je ovirana ali ki verjame, da ima kakršno koli oviro, je po Zakonu o položaju oviranih (*The Disability Act*) upravičena do individualnega načrta v katerem se opredeli načrt skrbi za maksimalno podporo zadovoljevanju individualnih potreb posameznikov.

2.2.3 Vključevanje v vsakdanje življenje

Velika Britanija in Irska imata dolgo zgodovino gibanja za neodvisno življenje, ki se je razvilo v 70. letih 20. stoletja. Ljudje so bili nezadovoljni s storitvami, ki so jih ponujale socialne službe. Kritika se je osredotočala predvsem na njihov paternalistični odnos, institucionalne oblike skrbi in medicinsko obravnavo. V 80. letih je bil v okviru vladnega oddelka za socialno varnost ustanovljen Sklad za neodvisno življenje in v okviru tega več centrov za neodvisno življenje (vlada se je odločila za to spremembo in ukinila socialni dodatek - *Domestic care allowance*). Vzpostavlja se je razvijal tudi sistem neposrednega financiranja, vzpostavila se je mreža osebnih asistentov. Leta 1996 je bil sprejet Zakon o neposrednem financiranju (*Direct payments act*), ki je predstavljal »podaljšek« Zakonu o skupnostni skrbi iz leta 1990 (*Community Care Act*). Ta je bil prvi zakon v državi, ki je omogočal podporo na domu, ocenil potrebe posameznika in poskušal zagotavljati vso potrebno podporo za zadovoljitev teh potreb. Sistem neposrednega financiranja ureja vladni oddelek za zdravstvo. Gre za sistem, ki omogoča finančno podporo ne le

za ljudi z ovirami, temveč tudi za osebe z učnimi težavami, stare ljudi, osebe, ki so uporabniki služb na področju duševnega zdravja, okužene z virusom HIV in obolele za aidsom.

Načelo enakosti je poglavitno načelo irske vlade v odnosu do oseb z ovirami. Zato je razvila široko mrežo zakonodaje, institucij in mehanizmov, ki sledijo temu načelu. Državne in lokalne službe omogočajo osebam s fizičnimi in senzornimi ovirami s sistemom osebne asistencije čim bolj samostojno, neodvisno življenje, saj jim ta omogoča dodatno podporo v skupnosti. To je postalo poglavitno vodilo oz. mehanizem vključevanja v vsakdanje življenje oseb z ovirami.

Na področju zaposlovanja država omogoča več denarnih spodbud za delodajalce in tudi neposredno za osebe z ovirami. Irska ni uveljavila sistema kvotnega zaposlovanja oseb z ovirami. Kljub temu država delodajalce spodbuja k zaposlovanju oseb z ovirami (vsaj 3 odstotki delovnih mest naj bi bili zagotovljeni osebam z ovirami). Za osebe, ki se ne želijo vključiti v zaščitne oblike zaposlovanja, država omogoča aktivnosti v t.i. dnevni centrih, ki zagotavljajo predvsem dnevno skrb, varstvo in terapevtsko obravnavo (govorna terapija, opismenjevanje, rekreacija).

Viri:

- The independent living movement in the UK by John Evans. Dostopno preko: <http://www.enil.eu/elib/app/webroot/files/The%20Independent%20Living%20Movement%20in%20the%20UK.pdf> (dostopno 1. 2. 2009)
- http://ec.europa.eu/employment_social/missoc/2003/012003/irl_en.pdf (dostopno 17. 11. 2008)
- http://ec.europa.eu/employment_social/index/country_report_comp_en.pdf (dostopno 13. 1. 2009)
- Osebna internetna komunikacija s Frankom Mulcahy, zagovornikom za pravice oviranih oseb na Irskem, 9. 1. 2009

2.3 NIZOZEMSKA

2.3.1 Zakonodajni okvir

Ljudje s fizičnimi in intelektualnimi ovirami imajo v nizozemski družbi pravno zagotovljen enak status kot vsi ostali. Zakonodaja, predvsem na področju zdravja in socialne zaščite, spodbuja in omogoča oviranim osebam neodvisno življenje. Politika države do oseb z ovirami je kompleksna. Ključna vladna politika, ki zajema področje dostopnosti, javnega prevoza, zaposlovanja, izobraževanja in se osredotoča na vse ljudi z ovirami, ne spada neposredno na področje Ministrstva za zdravje, socialne zadeve in šport, temveč predstavlja odgovornost tudi drugih

oddelkov in medsebojnega sodelovanja. To pomeni, da skrb za osebe z ovirami ni prepuščena le enemu odgovornemu ministrstvu, temveč več ministrstvom, saj je skoraj celoten javni sektor na Nizozemskem soodgovoren za to področje.

Področje oseb z ovirami ureja več zakonov:

- *The care insurance for everybody act*: državljani lahko izbirajo med določeno vrsto zavarovanja, ki krije nastale stroške skrbi.
- *The act for special long-term costs (AWBZ)*: omogoča podporo ljudem, ki imajo potrebe po dolgotrajni pomoči in ki so kronično bolni; temelji na prispevkih delodajalcev in zaposlenih; omogoča osebno financiranje, posebno obravnavo, nastanitve itd.
- *V obravnavi je nov zakon*, ki bo lokalnim oblastem določal, da zagotavljajo večjo socialno vključenost oseb z ovirami v vsakdanje življenje; na tak način bo lokalna raven prevzela več obveznosti, ki so bile do sedaj na nacionalni ravni.

Zakonodajo zaznamujejo predvsem načela, kot so: enaka obravnava, nediskriminacija, vključevanje v večinsko družbo. Zadnjih 20 let se nizozemska zakonodaja na omenjenem področju opira predvsem na vrednote, ki temeljijo na konceptu opolnomočenja in enakih možnosti. V 1990. letih je Nizozemska zakonsko prepovedala gradnjo novih institucij, kar je skupaj z družbenimi iniciativami povzročilo nastajanje manjših skupnostnih hiš. Kljub temu so osebe z najtežjimi ovirami še vedno v institucionalnem varstvu.

2.3.2 Denarne oblike pomoči

Nizozemska omogoča individualno financiranje. Osebe, ki so upravičene do individualnega financiranja, si lahko kupuje storitve (nego in podporo), ki jih potrebuje. Država poleg tega za samostojno in neodvisno življenje oseb z ovirami omogoča tudi številne druge oblike podpore. Večino oblik pomoči zagotavlja sistem zdravstvenega zavarovanja z Zakonom o izjemnih medicinskih stroških. Večina ljudi s fizično ali intelektualno oviranostjo živi neodvisno življenje ali pa s starši oziroma skrbniki. V večini teh primerov potrebujejo dodatno podporo ali spremljanje. Na Nizozemskem določeno podporo, kot npr. asistenco, nega, oskrba na domu, izvajajo servisi, ki jih je v državi več kot 140. Država zagotavlja oviranim osebam tudi tehnične pripomočke, ki jim olajšajo oz. odpravljajo določene ovire in jim omogočajo, da lahko živijo neodvisno. Starejši od 18 let, kategorizirani kot nesposobni za delo, lahko dobijo denarno pomoč, ki jo omogoča *Disablement Assistance Act for Handicapped Young Persons*. Višina podpore je odvisna od stopnje oviranosti. Zaposleni ali samozaposleni ljudje z ovirami so lahko upravičeni do podpore po *Disablement Benefits Act* ali *Self-employed Persons Disablement Benefits Act*. Osebe, ki potrebujejo podporo pri ponovni vključitvi na trg zaposlovanja, omogoča *Disability Reintegration Act* številne podpirne ukrepe (npr. omogočanje prilagajanja delovnega mesta, nadomestila pri plači itd.). *Act on facilities for the disabled* omogoča, da lahko osebe z ovirami pridobijo sredstva za adaptacijo lastne stanovanjske hiše oz. stanovanja, sredstva za

nakup prilagojenega vozila ter za invalidske vozičke. Nizozemska ima dobro razvito mrežo osebne asistencije za osebe z ovirami, ki jo opredeljuje *The general law on extraordinary costs of illness*.

Poglavitna skrb za osebe z ovirami se torej osredotoča na zagotavljanje neodvisnosti in osebne avtonomije posameznikov. Poglavitno izhodišče pri tem je, da imajo ljudje možnost lastne izbire in s tem vpliv nad svojim življenjem.

2.3.3 Področje zaposlovanja

Poglavitni zakon, ki ureja področje zaposlovanja oseb z ovirami, je *The equal treatment on the grounds of disability and chronic illness act*, sprejet leta 2003. Ureja celoten proces zaposlovanja (postopek zaposlovanja, prilagajanje delovnih mest), poklicnega usposabljanja, področje finančnih podpor in prepoveduje diskriminacijo oseb z ovirami na področju zaposlovanja.

Nizozemska zakonodaja v treh različnih zakonih določa naslednje denarne oblike podpore na področju zaposlovanja:

- denarna podpora za zaposlovanje mladih (*Youth employment disability benefits*);
- denarna podpora za osebe, zaposlene v zaščitnih zaposlitvah (*Sheltered employment benefits*);
- denarna podpora za reintegracijo (*Reintegration support benefits*).

Nizozemska pozna tri tipe zaposlovanja za osebe z ovirami, pri vseh treh oblikah pa se zavzema za zaposlovanje na odprtem trgu dela: zaščitno zaposlovanje, podporno zaposlovanje in neplačano delo v dnevnikih centrih.

Nizozemska vlada še ni sprejela kvotnega sistema pri zaposlovanju oseb z ovirami, kljub temu pa spodbuja delodajalce, da prostovoljno sprejmejo ukrepe, s katerimi bodo uresničevali večjo vključenost oseb z ovirami na trg dela in pri tem upoštevajo 2-odstotno priporočilo o zaposlovanju teh oseb.

Viri:

- http://ec.europa.eu/employment_social/missoc/2003/012003/nl_en.pdf (dostopno 17. 11. 2008)
- http://ec.europa.eu/employment_social/index/country_report_comp_en.pdf (dostopno 16. 1. 2009)
- http://www.eumap.org/topics/inteldis/reports/national/netherlands/id_nl.pdf (dostopno 17. 1. 2009)

2.4 PORTUGALSKA

2.4.1 Zakonodajni okvir

Portugalska je že leta 1986 pristopila k Evropski uniji. Posledično je državno zakonodajo zgodaj prilagodila evropskim standardom, tudi področje, ki ureja položaj oseb z ovirami. Poglavitna načela, na katerem temelji sistem socialne varnosti v državi, so: univerzalizem, enakost, družbena pravičnost, pozitivna diskriminacija, solidarnost, socialno vključevanje, zagotavljanje pravic, javna odgovornost, komplementarnost, pravna varnost, enotnost, učinkovitost, decentralizacija, participacija, informiranost. Položaj oseb z ovirami na Portugalskem na najvišji ravni določa ustava v 71. členu: »Osebe z ovirami imajo pravice in odgovornosti po ustavi, z izjemo tistih, za katere so nesposobne«. Ustava prav tako določa, da mora država razviti nacionalno zakonodajo na področju preventive, obravnave, izobraževanja in integracije oseb z ovirami. Prav tako določa, da mora država zagotavljati podporo osebam z ovirami.

Položaj oseb z ovirami v največji meri ureja Zakon o preventivi in rehabilitaciji ljudi z ovirami (*Frame Law on Prevention, Rehabilitation and Integration of People with Disabilities*), ki je bil sprejet leta 1989. Zakon določa različne oblike finančnih podpor ne glede na vrsto oviranosti. Položaj oseb z ovirami je urejen predvsem na treh področjih, tj. socialna varnost (v obliki denarnih oblik pomoči v okviru družinske zakonodaje, na področju izobraževanja, športa, javnega prevoza in davkov), rehabilitacija in integracija ter zaposlovanje in poklicno usposabljanje (ne obstaja en zakon, ki bi celovito urejal področje zaposlovanja, temveč je to področje urejeno v več zakonih).

Leta 1997 je Državni svet za rehabilitacijo in integracijo oseb z ovirami, ki obstaja že od leta 1977, postal svetovalni organ Ministrstva za delo in solidarnost za področje urejanja položaja oseb z ovirami.

Januarja 2007 je bil sprejet nov zakon, ki ureja področje socialne varnosti (*Law 4/2007 of January 16*). Ta zagotavlja socialno varnost tudi za ljudi z ovirami z raznimi oblikami socialnih finančnih oblik podpore in drugih oblik podpore, ki podpirajo avtonomijo posameznikov in prispevajo k večji vključenosti v družbo.

Država namenja posebno skrb starejšim in odraslim osebam z ovirami. Socialna podpora se osredotoča na podporo ljudem, ki živijo sami ali z drugimi družinskimi člani, kot tudi za tiste, ki živijo v institucionalnih nastanitvah. Storitve in programi spodbujajo starejše nad 65 let starosti, da čim dlje ostanejo v domačem okolju. Za njih obstajata predvsem dve obliki skrbi in podpore:

- Socialne storitve za starejše osebe z ovirami: država zagotavljačasne in stalne oblike družinske skrbi za osebe, ki ne morejo ostati doma zaradi odsotnosti družinskih članov ali zaradi nezadostnosti obstoječih socialnih storitev;časne ali stalne oblike bivanja; pomoč na domu; podporo ljudem v dnevnih centrih, kjer so organizirane različne aktivnosti - socializacija, delovna terapija, nega, organizirane počitnice itd.

- Socialne storitve za odrasle osebe z ovirami: država zagotavlja začasne ali stalne oblike družinske skrbi za osebe, ki ne morejo ostati doma zaradi odsotnih družinskih članov ali zaradi nezadostnih socialnih storitev; osebno pomoč na domu za posameznike in družine, ki zaradi bolezni, oviranosti ali drugih težav ne morejo zadovoljevati svojih osnovnih potreb; podporne delovne centre, ki preko delovnih aktivnosti omogočajo izboljšanje posameznikovih delovnih kompetenc in integracije; institucionalno varstvo za osebe z ovirami starejše od 16 let.

Odrasle osebe z ovirami so prav tako upravičene do finančne podpore za tehnične pripomočke, vključujoč nove oblike tehnoloških pripomočkov, ki osebam omogočajo sodelovanje v vsakdanjih aktivnostih. Leta 2006 je Portugalska vlada s pomočjo dveh državnih programov, tj. *The Social Services and Equipments Network Programme (PARES)* in *The Support Programme for the Investment in Social Equipment (PAIES)*, pozvala državne in privatne združbe, naj vložijo svoj dobiček v »družbeno opremljenost« za otroke, osebe z ovirami in starejše na lokalnih in državni ravni. Na tak način je Portugalska omogočila boljšo družbeno infrastrukturo in integracijo omenjenih skupin.

Ministrstvo za zdravje je odgovorno za zagotavljanje dolgotrajne nege za ljudi z ovirami. Leta 2005 se je sistem reorganiziral in zagotovil dolgotrajno nego starejšim, ljudem z ovirami in vsem ostalim državljanom z najtežjimi oblikami oviranosti, kar je po eni strani združilo medicinski in socialni model skrbi za osebe, ki potrebujejo dolgotrajno podporo. Posledično je država ustanovila skoraj 17.000 novih postelj za rehabilitacijo, dolgotrajno nego itd.

Portugalski zdravstveni in socialni sistem delujeta različno. Zdravstveni sistem, ki pokriva področje duševnega zdravja, fizične rehabilitacije in v nekaterih primerih področje skrbi za osebe z intelektualno oviranostjo, deluje po univerzalnem principu, kjer imajo ljudje zagotovljeno finančno pomoč brez prispevkov. Socialni sistem pa zagotavlja finančno podporo po principu odvisnosti od družbeno ekonomskega položaja posameznika, tj. otrokom z ovirami (še posebej intelektualno oviranim), odraslim in starejšim z ovirami.

2.4.2 Denarne oblike pomoči

Odrasle osebe z ovirami, ki so opredeljene kot nezmožne za delo, prejemajo življenjsko mesečno denarno pomoč v okviru sistema socialnih pomoči. Ta oblika pomoči ljudem z ovirami omogoča, da lahko uporabljajo mrežo pripomočkov in služb, ki jim omogočajo potrebno podporo (npr. institucije za stalno ali občasno nego oviranih ljudi nad 16 let starosti, dnevni centri, začasne oblike rejništva za ovirane otroke od 6 do 16 let starosti). Mesečne oblike denarnih pomoči zagotavlja država.

2.4.3 Vključenost v vsakdanje življenje

Portugalska Ustava v 13. členu opredeljuje načelo antidiskriminacije, ki vsem državljanom zagotavlja enakost in dostojanstvo pred zakoni. 71. člen Zakona o preventivi in rehabilitaciji (*Frame Law on Prevention, Rehabilitation and Integration of People with Disabilities*) še dodatno izpostavlja, da mora država zagotoviti zakonodajo, ki bo urejala preventivo, rehabilitacijo in integracijo za osebe z ovirami ter spodbuditi kampanjo ozaveščanja širše družbe o položaju ljudi z ovirami.

Država zagotavlja največ podpore na področju zaposlovanja oseb z ovirami, kjer pa so predvsem delodajalci tisti, ki imajo zakonsko zagotovljene nekatere ugodnosti (kot npr. 50-odstotno manjši prispevki socialnega zavarovanja). Ljudje, ki imajo ugotovljeno manj kot 80-odstotno sposobnost za delo, spadajo med t.i. delovne invalide (*disabled workers*). Največji obseg ukrepov se osredotoča na področje poklicne integracije oseb z ovirami, ki so del zaposlitvene zakonodaje:

Poklicno usposabljanje: država je organizirala več programov poklicnega usposabljanja, ki osebam z ovirami omogočajo določene poklicne kvalifikacije, da lahko pridobijo delo ali pa ga ohranijo.

Integracija na odprti trg zaposlovanja: po zakonu imajo delodajalci, ki zaposlujejo osebe z ovirami, pravico do finančne podpore, tudi za namen prilagoditve delovnega mesta za osebe z ovirami, po zakonu imajo tudi osebe z ovirami, ki ne morejo najti zaposlitve in se odločijo za samostojno dejavnost, pravico do tehnične in finančne podpore, država je organizirala tudi mrežo zaščitnih zaposlitev in kvotni sistem.

Leta 2006 je Portugalska sprejela Prvi akcijski načrt za integracijo ljudi z ovirami (*Action Plan for Integrating Persons with Disabilities or Impairments - PAIPIDI*) za obdobje od 2006 do 2009. Akcijski načrt se osredotoča na pet poglavitnih strateških področij: skrb za človekove pravice in državljanstvo; integracija skrbi za ovirane osebe v področno zakonodajo; dostopnost služb; kvalifikacije, usposabljanje in zaposlovanje ljudi z ovirami; kvalifikacija človeških virov – usposabljanje strokovnjakov in razvijanje strateškega znanja. Za vsako področje so načrtovane posamezne aktivnosti, za katere so zadolženi določeni akterji v določenem časovnem obdobju, s konkretnimi cilji ter predvidena finančna konstrukcija posameznih aktivnosti. Prvo letno poročilo (31. 12. 2007) je pokazalo, da se je v okviru akcijskega načrta razvilo 111 ukrepov, izmed katerih je bilo 25 že realiziranih, 39 pa je bilo v teku.

Viri:

- http://ec.europa.eu/employment_social/missoc/2003/012003/pt_en.pdf (dostopno 17. 11. 2008)
- http://ec.europa.eu/employment_social/index/country_report_comp_en.pdf (dostopno 13. 1. 2009)
- osebna internetna komunikacija s Fernando Rodrigues, koordinatorico nacionalnega akcijskega načrta za integracijo leta 2007, januar 2009, posredovala elektronsko verzijo

2.5 ŠVEDSKA

2.5.1 Zakonodaja

Švedska je država, ki je v Evropi poznana kot država z visokim gospodarskim položajem in dobro razvitim sistemom socialne varnosti (a z visokimi davki). Je ena od držav v Evropi, ki, v primerjavi z drugimi evropskimi državami, namenja velik del bruto gospodarskega prihodka tudi programom za osebe z ovirami. Švedska je že v 60. letih 20. stoletja pričela urejati položaj oseb z ovirami v skladu s prepričanjem, da imajo osebe z ovirami pravico do enakih možnosti na vseh področjih življenja kot neovirani ljudje. Institucionalne oblike skrbi so se sčasoma preoblikovale v oblike podpore, ki ne temeljijo le na kolektivni skrbi in negi, temveč predvsem na zagotavljanju individualne podpore. Položaj in pravice oseb z ovirami na Švedskem niso urejene v enem posebnem zakonu, temveč v več splošnih in posebnih zakonih. Splošna zakonodaja ureja vsa področja vsakdanjega življenja oseb z ovirami in se nanaša na vse osebe z ovirami, ne glede na vrsto ali stopnjo oviranosti – ureja področje izobraževanja, zaposlovanja, pravica do zakonske zveze, pravica do starševstva, politične pravice itd. Švedska nima nikakršne državne organizacije, ki bi prevzemala vlogo koordinatorja za področje varstva pravic oseb z ovirami, od leta 1994 pa ima varuha pravic za osebe z ovirami (*Disability ombudsman*), ki spremlja položaj oseb z ovirami. Osnovno vodilo politike na področju oseb z ovirami na Švedskem (zakonodaja, nacionalni akcijski načrt, institucionalne politike) je koncept neodvisnega življenja in individualizacija.

Koncept neodvisnega življenja je filozofija in gibanje hkrati, ki promovira enake možnosti, spoštovanje in samodeterminacijo oseb z ovirami. Zahteva po neodvisnem življenju ne pomeni, da so ljudje samostojni, neodvisni in brez podpore ter da živijo popolnoma izolirano brez pomoči. Koncept neodvisnega življenja zagovarja ravno nasprotno – promovira zahtevo po enakih priložnostih, pravico do izbire in nadzora nad lastnim življenjem, kar se zdi ljudem brez ovir samoumevna danost. Koncept promovira socialno vključenost vseh oseb z ovirami na vsa področja vsakdanjega življenja. Individualizacija pa pomeni, da ukrepi, ki urejajo položaj oseb z ovirami, temeljijo na zagotavljanju podpore, rehabilitacije, preprečitve in antidiskriminacijskih ukrepov posameznikom.

Pomemben dokument, ki ureja položaj oseb z ovirami na Švedskem do leta 2010 in ki temelji na obeh konceptualnih izhodiščih,⁵ je Nacionalni akcijski načrt za urejanje položaja oseb z ovirami – »Od bolnika do državljana«. V nacionalnem načrtu je oviranost posameznika opredeljena kot

⁵ Koncept neodvisnega življenja in koncept individualizacije sta dve konceptualni izhodišči, ki sta enotno vpeti tudi v vsa zakonodajna področja v državi, ki urejajo položaj oseb z ovirami.

strukturna, družbena ovira - oseba ni ovirana oz. hendikepirana zaradi lastne telesne, senzorne ali intelektualne ovire, temveč zaradi ovir, ki jih ustvarja okolje in zaradi katerih posameznik doživlja prikrajšanosti. Nacionalni načrt določa podporne mehanizme za tiste, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje. Zagotavljane vpliva in nadzora nad svojim življenjem je dolgoletno konceptualno izhodišče švedske zakonodaje, ki ureja področje oseb z ovirami. V zadnjem desetletju (od sprejetja omenjenega nacionalnega načrta leta 2000) je država naredila tudi strukturni miselni premik k sprejemanju oseb z ovirami kot enakopravnih državljanov, kar je pomenilo tudi organizacijski premik – financiranje se je v veliki meri preneslo iz državne na občinske ravni. Decentralizacija, integracija in normalizacija so omogočili posameznikom več osebne svobode, izbire in vpliva. Danes ljudje z ovirami na Švedskem uporabljajo javne službe, ki so namenjene vsem ostalim državljanom, dodatno podporo pa zagotavljajo posebne službe.⁶ Uradno na Švedskem ni več nobene velike institucije oz. zavoda za osebe z ovirami, namesto tega pa obstajajo številne manjše skupnostne oblike služb, servisov in stanovanjskih enot, ki zagotavljajo potrebno podporo za neodvisno življenje. Odrasle osebe z ovirami (od 18. do 65. leta starosti) lahko živijo v individualnih ali skupinskih apartmajih z organizirano podporo.

2.5.2 Socialni prejemki in druge oblike podpore

Strukturni miselni premik je opazen tudi na področju zagotavljanja socialnih denarnih nadomestil. Nekaj teh država še vedno zagotavlja, vendar se državni podporni mehanizmi bolj kot na kolektivno skrb in nego, ki so jo v preteklosti ponujale določene institucije in obširni sistem denarnih socialnih nadomestil, osredotoča na pravice oseb kot polnopravnih državljanov.

Ljudje z ovirami imajo pravico do določenih socialnih prejemkov, nadomestil ali drugih oblik socialne podpore: zdravstvena in medicinska nega, rehabilitacija, svetovanje (gre za pravico do kvalificiranega strokovnjaka, ki osebi omogoča svetovanje iz področja dietologije, socialnega dela, psihoterapije, psihologije ipd.), finančna nadomestila, zaposlovanje, neodvisno življenje, tehnični pripomočki, tolmačenje znakovnega jezika, državna finančna podpora za nakup prilagojenega ali za prilagoditev rabljenega avtomobila ali motorja (pravica, ki jo lahko izkoristijo osebe z ovirami vsakih sedem let) ter prilagoditev stanovanja.

Položaj oseb z ovirami v največji meri zakonsko določata dva zakona, tj. *Act Concerning Support to Persons with Certain Functional Impairments (LSS)* in *Social Services Act (SoL)*.

Poleg »standardnih« oblik finančne podpore oz. nadomestil, določata tudi druge oblike podpore za osebe s težjimi oblikami oviranosti, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo več podpore: osebna asistenca (pravica za osebe z večjo funkcionalno oviranostjo, ki potrebujejo več podpore – do 20 ur tedenske osebne asistencije krije stroške občinska raven, ostalo pa državna raven), spremstvo (pravica za osebe z ovirami, ki ne zadostijo pogojem za upravičenost do osebne

⁶ Kljub napredni zakonodaji, ki na Švedskem ureja položaj oseb z ovirami, pa uporabniške organizacije še vedno opozarjajo na premajhno vključenost oseb z ovirami na trg zaposlovanja ter na dostopnost do javnih zgradb in javnega prevoza.

asistence), t.i. kontaktna oseba (nudi pomoč osebi z ovirami, da ne živi izolirano), pomoč na domu. Država je zakonsko uredila področje osebne asistence za ovirane osebe, organizirala mrežo socialnih služb na vseh lokalnih ravneh, ki zagotavljajo asistenco na domu. Ta zajema predvsem pomoč v gospodinjstvu - pospravljanje, kuhanje, pranje oblačil, osebna higiena. Načelo neodvisnega, samostojnega življenja oseb z ovirami zagotavlja država v različnih oblikah podpore na več področjih (zaposlovanje, izobraževanje itd.). Te vrste pomoči, ki so za uporabnike brezplačne, zagotavljajo občinske in pokrajinske oblasti.

Viri:

- http://ec.europa.eu/employment_social/missoc/2003/012003/sv_en.pdf (dostopno 17.11.2008)
- http://ec.europa.eu/employment_social/index/country_report_comp_en.pdf (dostopno 30.1.2009)
- <http://www.independentliving.org/links/links-legislation-and-legal-action.html>(dostopno 30.1.2009)
- http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/Sweden.html (dostopno 30.1.2009)
- osebna komunikacija z Adolfom Ratzko, zagovornikom za pravice oviranih oseb, pobudnikom gibanja za neodvisno življenje, ki je tudi sam huje telesno oviran, 8. 10. 2008.

3. ANALIZA ODLOČBE USTAVNEGA SODIŠČA RS ŠT. U-I-11/07 Z DNE 13. 12. 2007 (UR. L. RS, ŠT. 122/07) GLEDE NESKLADNOSTI ZAKONA O DRUŽBENEM VARSTVU DUŠEVNO IN TELESNO PRIZADETIH OSEB Z USTAVO IN ZAHTEVE, KI IZ TE USTAVNE ODLOČBE IZHAJAJO

Ustavno sodišče RS je z odločbo št. U-I-11/07 z dne 13. 12. 2007 med drugim odločilo, da je **Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83; v nadaljevanju ZDVDTP) v neskladju z Ustavo** in da je Državni zbor dolžan ugotovljeno **neskladje odpraviti v roku enega leta po objavi te odločbe v Uradnem listu**. Ta odločba je bila objavljena v Uradnem listu RS, št. 122/07 z dne 28. 12. 2007, kar pomeni, da je **rok za odpravo neskladja potekel 28. 12. 2008**.

Osrednje vprašanje, ki je bilo predmet presoje Ustavnega sodišča, je bilo, **ali je v neskladju z Ustavo, če je zakonodajalec** z novelo Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (Uradni list SRS, št. 15/76, 1/89, 14/89-preč.bes. in Uradni list RS, št. 64/01, 16/04 in 69/04-UPB1; v nadaljevanju ZZZPB), konkretnije s 26. členom novele ZZZDR-C spremenil 123. člen ZZZDR tako, da je **ukinil obveznost staršev, da preživljajo svoje polnoletne invalidne otroke, ki nimajo zadostnih sredstev za preživljanje, ni pa istočasno z ukinitvijo preživninske obveznosti staršev vzpostavil ustrezne obveznosti države iz naslova socialnega varstva teh invalidov**.⁷

Ustavno sodišče je ocenilo, da je zakonodajalec s tem **prekomerno posegel v pravni položaj obravnavane skupine invalidov** in da je zaradi navedenega **nastala v pravnem sistemu neustavna pravna praznina**, ki jo je zakonodajalec dolžan zapolniti.

Ustavno sodišče je določilo tudi **način izvršitve** te odločbe. To je posledica dejstva, da je z obravnavano odločbo Ustavno sodišče le ugotovilo neskladje določenega zakona (ZDVDTP) z Ustavo, ni pa ga razveljavilo. Ustavno sodišče ni moglo razveljaviti predpisa, saj je *ugotovilo neustavno pravno praznino, torej je ugotovilo, da v veljavni pravni ureditvi 'nekaj manjka'*, zato z razveljavitvijo ne bi moglo odpraviti te neskladnosti z Ustavo. V primeru neustavne pravne praznine Ustavno sodišče lahko le ugotovi neskladnost z Ustavo, ne more pa je odpraviti. V tem primeru je bistvena značilnost ta, da to ugotovljeno neskladje z Ustavo tudi po odločitvi Ustavnega sodišča še vedno obstaja in traja. *Le zakonodajalec lahko to pravno praznino odpravi oziroma zapolni z ustrežno pravno ureditvijo – upoštevajoč načelo delitve oblasti Ustavno sodišče namreč ne more prevzeti funkcije zakonodajalca in sámo urediti določenega pravnega vprašanja oziroma pravnega področja.*

⁷ Določba 123. člena ZZZDR je pred novelo ZZZDR-C določala, da so starši v skladu z svojimi zmožnostmi in ob pomoči družbene skupnosti dolžni preživljati svojega otroka tudi, če ta zaradi težje telesne ali duševne prizadetosti ni sposoben za samostojno življenje in nima zadostnih sredstev za preživljanje. Z novelo ZZZDR-C je zakonodajalec staršem odvzel breme preživljanja za te osebe po njihovi polnoletnosti, oziroma po doseženem 26. letu starosti, če so se dotlej redno šolali.

Glede na naravo Ustavnega sodišča in načelo delitve oblasti Ustavno sodišče navedeno možnost določitve načina izvršitve svoje odločbe uporabi dokaj redko, kar kaže na to, da je v obravnavanem primeru Ustavno sodišče štelo, da bi navedeni invalidi, katerih pravni položaj se je z novelo ZZZDR-C spremenil, zašli v nevzdržno situacijo. Zato je bilo takšno nevzdržno, neustavno situacijo treba preprečiti in torej začasno – do odprave neskladnosti z Ustavo s strani zakonodajalca – urediti položaj obravnavanih invalidov. Ustavno sodišče se je odločilo, da to začasno uredi na enak način, kot je zanje veljalo pred novelo ZZZDR-C. Ustavno sodišče je ocenilo, da je **nujno, da se socialni položaj obravnavane skupine invalidov zaradi njihove eksistencialne ogroženosti začasno uredi** in da tej skupini invalidov do odprave neustavne pravne praznine **zagotovi položaj, kot so ga imeli pred uveljavitvijo novele ZZZDR-C** (4. točka izreka odločbe).

Ob tem se postavi vprašanje, kakšna pravna situacija nastane po poteku roka za odpravo ugotovljenega neskladja z Ustavo in vprašanje, kakšne učinke in kakšno težo pripisati s strani Ustavnega sodišča določenemu načinu izvršitve za bodočo novo ureditev tega vprašanja s strani zakonodajalca.

Glede prvega vprašanja je treba poudariti, da iztek roka za odpravo ugotovljenega neskladja pravne ureditve z Ustavo nima nobenega neposrednega pravnega učinka na pravno ureditev spornega vprašanja: **tudi po poteku roka** (iz 3. točke izreka odločbe) velja nespremenjena pravna ureditev na tem področju (ker je Ustavno sodišče ni razveljavilo) in **se začasno uporablja pravni režim iz 4. točke odločbe še naprej, vse do takrat, ko bo zakonodajalec z ustrežno pravno ureditvijo zapolnil neustavno pravno praznino oziroma odpravil ugotovljeno neskladje z Ustavo**. Tudi po poteku roka iz 3. točke odločbe, vse do odprave neustavne pravne praznine, se obravnavani skupini invalidov zagotavlja položaj, kot so ga imeli pred uveljavitvijo novele ZZZDR-C. S potekom roka se glede tega nič ne spremeni. Opozoriti pa je treba, da se s potekom roka **zakonodajalec znajde v položaju, ko krši odločbo Ustavnega sodišča, s tem pa tudi krši ustavno opredeljeno načelo delitve oblasti**, ki vključuje tudi obveznost vsake od vej oblasti, da spoštuje pristojnosti in odločitve drugih vej oblasti. Kršitve te zakonodajalčeve obveznosti oziroma nespoštovanje odločb Ustavnega sodišča so posebej izpostavljene tudi v vsakoletnem poročilu Ustavnega sodišča, nanje pa je že večkrat v preteklosti opozoril na primer tudi Varuh človekovih pravic v svojih poročilih. Takšno pravno stanje je treba obravnavati skrajno resno in si prizadevati, da ne pride do njega oziroma da se čim prej odpravi.

Glede drugega vprašanja pa je bistveno poudariti, da **določitev načina izvršitve odločbe s strani Ustavnega sodišča v ničemer ne prejudicira bodoče zakonske rešitve in v ničemer ne usmerja ali omejuje zakonodajalca** pri odločitvi, kako bo v bodoče uredil sporna vprašanja, kako bo odpravil ugotovljeno neskladje z Ustavo. Usmeritve glede tega je mogoče najti v obrazložitvi odločitve, ne pa v tem, kakšen način izvršitve svoje odločbe je Ustavno sodišče določilo za začasen režim, ki se uporablja do odprave neustavnosti. Določitev načina izvršitve tudi **ne pomeni, da takšno ureditev, kot jo je določilo v načinu izvršitve, Ustavno sodišče avtomatično ocenjuje za skladno z Ustavo**. V tej zvezi velja opozoriti na pojasnilo Ustavnega sodišča v 30. točki obrazložitve odločitve, da se pri določitvi načina izvršitve ni spuščalo v vprašanje, ali in koliko bi prej veljavna zakonska ureditev preživninske obveznosti staršev (ki se

začasno uporabljaja na podlagi določenega načina izvršitve odločbe Ustavnega sodišča) prestala ustavno presojo z vidika načela enakosti pred zakonom po drugem odstavku 14. člena Ustave. Navedeno nakazuje, da v kolikor bi se zakonodajalec odločil, da vzpostavi pravno ureditev, kot je veljala pred sporno spremembo 123. člena ZZZDR (in kot je določena v načinu izvršitve), bi takšna ureditev lahko bila predmet ustavne presoje z vidika morebitne kršitve drugega odstavka 14. člena Ustave. Glede na to se zdi primerno **priporočiti zakonodajalcu, da rešitve, ki bodo odpravile ugotovljeno neustavnost, išče v smeri spreminjanja oziroma oblikovanja nove, sodobne in ustavno skladne ureditve na področju zagotavljanja socialnega varstva obravnavane skupine invalidov, torej v smeri ustrezne ureditve družbene skrbi za to skupino ljudi in ne v smeri (ponovnega) vzpostavljanja preživninske obveznosti njihovih staršev, kot je veljala pred spremembo ZZZDR-C.**

Navedeno utemeljuje zlasti tudi dejstvo, da je Ustavno sodišče presojalo spremenjeno ureditev preživninske obveznosti staršev po 123. členu ZZZDR, ki je ukinila preživninsko obveznost staršev za obravnavano skupino invalidov za čas po njihovi polnoletnosti oziroma po 26. letu starosti, če so se dotlej redno šolali, in ocenilo, da **veljavna ureditev preživninske obveznosti staršev glede obravnavane skupine invalidov v spremenjenem 123. členu ZZZDR sama po sebi ni v neskladju z Ustavo.**

Glavni argumenti za takšno stališče Ustavnega sodišča so naslednji. **Pravica odraslih oseb, da zahtevajo preživnino od svojih staršev, ni ustavno priznana človekova pravica.** Pravica do preživljanja, ki naj jo zagotovijo starši, je na ustavni ravni zagotovljena le mladoletnim osebam. Kar pomeni, da je urejanje siceršnje preživninske obveznosti med družinskimi člani na podlagi načela družinske solidarnosti prepuščeno zakonodajalcu. *Tudi za obravnavano skupino invalidov torej velja, da zanje iz Ustave ne izhaja pravica, da jih preživljajo njihovi starši; kako bo to vprašanje urejeno, je torej prepuščeno zakonodajalcu.*

Vendar je Ustavno sodišče v svoji odločbi poudarilo, da *zakonodajalec ni popolnoma prost pri spreminjanju pravne ureditve, ki zagotavlja določene pravice.* Ko določeno pravico zakonodajalec enkrat ureja (kot npr. pred novelo ZZZDR-C pravico do preživljanja za obravnavano skupino invalidov), je zagotovljeno ustavnopravno varstvo zoper zakonske posege v to pravico oziroma v pravni položaj posameznika, tudi če se le-ta spreminja le za vnaprej, torej za čas po uveljavitvi zakona. To ustavnopravno varstvo se zagotavlja v okviru **načela varstva zaupanja v pravo** (ki izhaja iz 2. člena Ustave)⁸. To ne pomeni, da so trajna pravna razmerja nespremenljiva in da jih zakonodajalec ne more različno urejati oziroma, da ne more spreminjati njihove pravne ureditve z učinkom za naprej. To pomeni, da zakonodajalec pri tem ni popolnoma prost, temveč mora spoštovati določene ustavnopravne omejitve.

Ustavno sodišče je v tej zvezi poudarilo, da to *načelo (načelo varstva zaupanja v pravo) zagotavlja, da zakonodajalec pravnega položaja posameznika ne bo poslabšal arbitrarno*, kar pomeni, da ga ne bo poslabšal brez razumnega razloga, utemeljenega v prevladujočem javnem

⁸ Načelo varstva zaupanja v pravo je element pravne varnosti, ki je eno od načel pravne države, ki je določeno v 2. členu Ustave.

interesu.⁹ Poleg tega *navedeno načelo terja tudi, da zakonske spremembe upravičenčevega pravnega položaja ne poslabšajo prekomerno.*

Po oceni Ustavnega sodišča, je *presojana ureditev prestala test glede vprašanja, ali je bil poseg v pravice arbitraren.* Ugotovilo je, da sprememba preživninske obveznosti staršev glede obravnavane skupine invalidov v 123. členu ZZZDR oziroma poseg v pravice teh invalidov ni bil arbitraren in da torej spremenjena ureditev sama po sebi ne krši načela varstva zaupanja v pravo. Ustavno sodišče je ugotovilo, da je zakonodajalec za ukinitve preživninske obveznosti staršev invalidnih oseb po njihovi polnoletnosti imel razumen razlog (tudi tem staršem po polnoletnosti njihovih otrok odvzeti breme preživljanja in jim na ta način zagotoviti enakopraven položaj v primerjavi z drugimi starši; preživljanje izhaja iz starševstva, ne iz roditeljske pravice, ki se lahko podaljša čez otrokovo polnoletnost). Prav tako po mnenju Ustavnega sodišča sprememba ureditve ni bila nepričakovana, saj je bilo na nekonsistentnost dotedanje ureditve v praksi opozarjano, prav tako pa je po mnenju Ustavnega sodišča zamenjava družinske solidarnosti z družbeno utemeljena tudi v javnem interesu (načelo socialne države iz 2. člena Ustave namreč državi nalaga obveznost nuditi pomoč tistim, ki so je zaradi svojega neugodnega socialnega položaja potrebni).

Vendar se Ustavno sodišče ni zadovoljilo s tem. V nadaljevanju je še presojalo, ali ni poseg prekomeren. Ustavno sodišče je *ugotovilo, da je zakonodajalec prekomerno posegel v pravni položaj obravnavane skupine invalidov.* Pri tem je pri svoji presoji povežalo 2. člen Ustave in 52. člen Ustave. ***Iz tega dela obrazložitve odločbe Ustavnega sodišča je mogoče razbrati, kaj se očita veljavni pravni ureditvi po spremembi 123. člena ZZZDR oziroma iz katerih razlogov Ustavno sodišče šteje veljavno ureditev za neskladno z Ustavo, in posledično katere so tiste ustavnopravne zahteve, ki jih mora zakonodajalec pri oblikovanju bodoče pravne ureditve spornega vprašanja upoštevati.***

Osrednje vprašanje, s katerim se je ukvarjalo Ustavno sodišče v tej zvezi, je bilo: ali je zakonodajalec, ki ukinitve preživninske obveznosti staršev ni nadomestil z drugo pravico invalidov, ***osnovno preživljanje obravnavane skupine invalidov zagotovil kako drugače?*** (15. točka obrazložitve)

Pri tem so temeljna ustavnopravna izhodišča, ki bi jih moral zakonodajalec upoštevati naslednja:

- Načelo socialne države iz 2. člena Ustave državi nalaga obveznost, da upošteva socialne interese posameznikov oziroma posameznih skupin prebivalstva. To pomeni, da je država dolžna z aktivnimi ukrepi *vsakomur zagotoviti možnosti za dostojno življenje.* (17. točka obrazložitve)
- Načelo socialne države je, kolikor se nanaša na invalide kot eno izmed ogroženih skupin prebivalstva, izpeljano v 52. členu Ustave. *Pravica do posebnega varstva invalidov iz 52. člena Ustave je pravica pozitivnega statusa, s katero se je država zavezala voditi aktivno invalidsko politiko in v njenem okviru sprejeti različne ukrepe, ki naj izboljšajo položaj*

⁹ Pri tem je treba upoštevati zlasti, ali so bile sporne spremembe relativno predvidljive in ali so torej prizadeti s spremembo lahko vnaprej računali ter kakšna sta teža spremembe in pomen obstoječega pravnega položaja za upravičence na eni strani, na drugi strani pa javni interes, ki utemeljuje drugačno ureditev od dotedanje.

invalidov. Pravica invalidov do posebnega varstva iz 52. člena Ustave se prekriva s pravico invalidov so socialne varnosti iz 50. člena Ustave, z njihovo pravico do osebnega dostojanstva in varnosti iz 34. člena Ustave ter s pravico do nedotakljivosti njihove telesne in duševne celovitosti iz 35. člena Ustave. (17. točka obrazložitve)

- *Vsebina posebnega varstva invalidov v Ustavi ni podrobneje določena, zato ima na tem področju zakonodajalec široko polje proste presoje.* To pomeni, da je od zakonodajalca odvisno, kakšne ukrepe bo sprejel; v presojo primernosti pravne ureditve se Ustavno sodišče ne spušča. Vendar pa ima vsaka človekova pravica, torej tudi pravica do posebnega varstva invalidov iz 52. člena Ustave, **svoje ustavno zagotovljeno jedro**, v katerega zakonodajalec ne sme poseči. Pri opredeljevanju jedra človekove pravice iz 52. člena Ustave je *treba izhajati iz namena ureditve posebnih pravic invalidov.* (18. točka obrazložitve)
- *Namen ureditve posebnih pravic invalidov na podlagi 52. člena Ustave je v spoznanju, da so za zagotovitev enakih dejanskih možnosti invalidov in njihovega enakega obravnavanja potrebni tudi aktivni ukrepi, ki naj odpravijo, premostijo ali vsaj zmanjšajo ovire za njihovo neodvisno življenje ter za enakopravno vključitev v družbo in delo.* Zato se invalidom skuša predvsem **z upoštevanjem njihovih posebnih potreb zagotoviti možnosti za dostojno življenje.** Za doseg tega cilja je država dolžna sprejeti najrazličnejše ukrepe, s katerimi naj se zmanjša odvisnost invalidov od raznih oblik socialne pomoči in naj se jim zagotovi možnost za samostojno življenje v skupnosti in za aktivno vključevanje v družbo, pri čemer so ti ukrepi prepuščeni avtonomnemu odločanju zakonodajalca, vendar je pri tem treba upoštevati ustavno zagotovljeno jedro pravice iz 52. člena Ustave. Zagotavljanje možnosti za dostojno življenje **najprej pomeni zagotavljanje določenih minimalnih pogojev za preživetje.** Zato si mora država prizadevati izboljšati življenjsko raven invalidov *tudi z ustreznimi socialnimi transferji.* Brez tega jim dostojne življenjske ravni ni mogoče zagotoviti. **Država mora invalidom zagotoviti minimalno stopnjo dohodkovne varnosti.** Iz navedenega izhaja, da po stališču Ustavnega sodišča slednje nedvomno sodi v t.i. ustavno zagotovljeno jedro pravice do posebnega varstva invalidov iz 52. člena Ustave. (18. in 19. točka obrazložitve)

Temeljna zahteva, ki izhaja iz zgoraj predstavljenih ustavnih določb, ki so bile vodilo pri presoji Ustavnega sodišča, je torej naslednja: **Z vidika ustavnih zahtev je bistveno, ali država obravnavani skupini invalidov z vsemi razpoložljivimi ukrepi socialnega varstva zagotavlja osnovno preživetje, potrebno za zagotovitev njihovega osebnega dostojanstva** (26. točka obrazložitve).

Ustavno sodišče analizira veljavno pravno ureditev na tem področju. Pri tem ugotavlja, da je to področje *urejeno s številnimi predpisi*, da *invalidi niso homogena skupina*, da *ni enotne definicije invalidnosti* in da *ni enotne ureditve njihovih pravic*. Tudi pravni položaj v odločbi obravnavane skupine invalidov urejajo različni predpisi: Ustavno sodišče omeni Zakon o socialnem varstvu (ZSV) kot splošen predpis s področja socialnega varstva; za Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP), katerega oceno je predlagal tudi eden od predlagateljev, Ustavno

sodišče oceni, da z obravnavano problematiko ni v neposredni zvezi; po oceni Ustavnega sodišča pa je med različnimi predpisi, ki urejajo varstvo obravnavane skupine invalidov, *tem v prvi vrsti namenjena prav ureditev po ZDVDTP, zato se je usmerilo v oceno ustavne skladnosti tega predpisa.*

Ustavno sodišče ugotavlja, da je namen ZDVDTP, ki ureja tudi nadomestilo za invalidnost in dodatek za tujo nego in pomoč, poleg varstva invalidov in vzdrževanja pridobljenih delovnih in socialnih navad tudi v tem, da se invalidom zagotovijo materialna sredstva za zagotovitev minimalne socialne varnosti. Ustavno sodišče posledično sklene, da *država torej določene socialne transferje, ki naj obravnavani skupini invalidov zagotovijo osnovno preživetje, z ureditvijo po ZDVDTP zagotavlja.* (22. točka obrazložitve)

Vendar se s to ugotovitvijo Ustavno sodišče ne zadovolji. Ustavno sodišče sicer poudari, da je višina socialnih transferjev odvisna od številnih objektivnih dejavnikov¹⁰ in da ***se v presojo primernosti višine posameznih socialnih transferjev načeloma ne more spuščati, saj sodijo navedena vprašanja v polje proste presoje zakonodajalca.*** Vendar pa Ustavno sodišče poudari, da kljub tej prosti presoji zakonodajalca Ustavno sodišče ***lahko presoja, ali država obravnavani skupini invalidov kot še posebej socialno ogroženi skupini prebivalstva zagotavlja vsaj osnovna sredstva za preživljanje.*** (23. točka obrazložitve)

Pri tem Ustavno sodišče izhaja iz nekaterih dejstev, ki jih šteje za splošno znana ali na katere je bilo v preteklosti že opozorjeno (npr. v literaturi ali v uradnih dokumentih, kot je npr. Akcijski program za invalide 2007-2013). ***Primerno je, da navedena dejstva upošteva tudi zakonodajalec pri oblikovanju bodoče pravne ureditve tega področja oziroma pri odpravljanju ugotovljene neustavnosti.*** Ustavno sodišče omeni naslednje (24. točka obrazložitve):

- da je raven socialne varnosti invalidov nizka in da obstaja povezava med invalidnostjo in revščino,
- da so že pred ukinitvijo preživninske obveznosti staršev invalidi, ki so upravičeni do dajatev po ZDVDTP, živeli na socialnem robu, z ukinitvijo preživninske obveznosti staršev pa se je njihov socialni položaj še poslabšal,
- da so potrebe invalidov drugačne, z njimi povezani stroški zaradi invalidnosti pa višji od potreb povprečnega človeka, ter da so predvsem tudi različni glede na vrsto in stopnjo invalidnosti.

Ustavno sodišče pri presoji poudari, da je treba ***pri urejanju položaja invalidov upoštevati njihove posebne potrebe in da navedeno še posebej velja pri določanju višine socialnih transferjev*** – to izhaja iz ustavne pravice do posebnega varstva iz 52. člena Ustave. Ustavno sodišče pojasni, da se *le upošteva posebne potrebe invalidov lahko doseže namen njihovega posebnega varstva, ki je v tem, da se jim zagotovi življenjska raven, primerna spoštovanju njihovega osebnega dostojanstva* (glejte 18. točko obrazložitve, o tem že zgoraj). In v tej zvezi je

¹⁰ Npr. ohranjanje za delo stimulativnega razmerja med minimalnim dohodkom in minimalno plačo, omejitve državnega proračuna, družbeni konsenz glede višine zagotovljenega minimalnega dohodka in glede celotne mase sredstev za ta namen itd.

tudi **glavni očitok** Ustavnega sodišča glede presoje veljavne pravne ureditve: Ustavno sodišče poudari, da **zakonodajalec ni izkazal, da bi ZDVDTP vseboval mehanizme, ki bi pri dodeljevanju socialnih transferjev omogočali upoštevanje posebnih potreb invalidov** (to izhaja iz ureditve v ZDVDTP, po kateri se *nadomestilo za invalidnost dodeljuje v enotnem znesku za vse*). Prav posebno varstvo invalidov zahteva njihovo posebno obravnavo. Ustavno sodišče poudari, da **ker ZDVDTP posebnih potreb invalidov ne upošteva, je očitno, da vsaj nekaterim izmed njih ustrezne stopnje socialnega varstva, ki bi jim omogočala osnovno preživetje, ne zagotavlja**. (24. točka obrazložitve)

V tej zvezi Ustavno sodišče še pojasni, da tudi ureditev v ZSV, ki obravnavani skupini invalidov omogoča pridobitev denarnih socialnih pomoči, zlasti izredne denarne socialne pomoči, ne zadošča in ne spreminja presoje, saj do denarne socialne pomoči, ki je določena v nižjem znesku od nadomestila za invalidnost, ti niso upravičeni, pri izredni socialni pomoči pa gre le za izjemen prejemek, ki ni trajne narave. Iz navedenega izhaja, da po stališču Ustavnega sodišča **izjemni prejemki, ki niso trajne narave ne zadoščajo in niso primerna oblika zagotavljanja ustrezne minimalne dohodkovne varnosti invalidov**; obravnavani skupini invalidov je treba *namreč zagotoviti ustrezen stalni vir za preživljanje*, saj se le tako zagotavlja osnovno preživetje, potrebno za zagotovitev njihovega osebnega dostojanstva. (26. točka obrazložitve)

Iz vsega navedenega je Ustavno sodišče sklenilo, da ne splošni ne specialni predpisi obravnavani skupini invalidov ne zagotavljajo tistega, kar ji je zagotavljal prej veljavni 123. člen ZZZDR (ustrezna stopnja dohodkovne varnosti za osnovno preživljanje, ki zagotavlja osebno dostojanstvo, upoštevajoč pri tem njihove posebne potrebe) – prav iz tega razloga je Ustavno sodišče štelo, da je zakonodajalec prekomerno posegel v pravni položaj obravnavane skupine invalidov, ker je ukinil preživninsko obveznost staršev, ni pa istočasno ustavno skladno uredil obveznosti države iz naslova socialnega varstva teh invalidov po 52. členu Ustave. (27. točka obrazložitve)

Končno se pri analizi te odločbe Ustavnega sodišča postavlja še vprašanje, zakaj je na podlagi te ugotovitve (da torej manjka ustrezna zakonska ureditev, ki bi nadomeščala ukinjeno preživninsko obveznost staršev) Ustavno sodišče odločilo, da je v neskladju z Ustavo prav ZDVDTP. Ko se ugotovi neustavna pravna praznina, se namreč postavi vprašanje, kateri predpis je zaradi tega v neskladju z Ustavo. Argument Ustavnega sodišča v tej zvezi je, da ker je od vseh predpisov, ki urejajo socialno varstvo obravnavane skupine invalidov, **prav ZDVDTP tisti, ki njihov položaj najbolj specialno ureja, je zato ugotovilo neskladje tega zakona z Ustavo** zaradi ugotovljene pravne praznine. Pri tem pa je treba opozoriti na pojasnila Ustavnega sodišča zakonodajalcu, da **lahko v okviru svoje proste presoje odloči, s katerim predpisom bo uredil obravnavano vprašanje in z njim odpravil ugotovljeno neskladje z Ustavo**. Ustavno sodišče izrecno poudari, da lahko zakonodajalec ugotovljeno ustavno neskladje uredi tudi (torej ne zgolj na način, da spremeni ZDVDTP ali ga nadomesti z novim zakonom):

- **v katerem izmed drugih predpisov**, pri čemer omeni za primer izpodbijane predpise (ki so ZZZDR, ZSV, ZSDP), ali pa
- **s sprejetjem kakšnega posebnega predpisa, ki bi celovito urejal položaj invalidov** (na splošno ali za obravnavano skupino invalidov).

1. MNENJA PREDSTAVNIKOV INVALIDSKIH ORGANIZACIJ IN DRUGE STROKOVNE JAVNOSTJI V ZVEZI S SPREMEMBO ZAKONA O DRUŽBENEM VARSTVU DUŠEVNO IN TELESNO PRIZADETIH OSEB TER NA SPLOŠNO O UREDITVI INVALIDSKEGA VARSTVA PRI NAS

4.1 Metodološki okvir

Za potrebe prenovе ZDVDTP in pridobitve mnenja o invalidski problematiki na splošno smo s predstavniki invalidskih organizacij, institucij in združenj, ki se ukvarjajo z odraslo populacijo oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju, opravili intervjuje.

Pripravili smo seznam oseb, s katerimi bi želeli izvesti intervju, ga uskladili z naročnikom ter izbrane sogovornike povabili k sodelovanju. Odzvali so se vsi povabljeni sogovorniki. V januarju 2009 smo tako izvedli intervjuje s predstavniki osmih organizacij, institucij oziroma združenj. Sodelovali so (navedeni po abecednem vrstnem redu organizacij):

- Aktiv organizacij za osebe po možganskih poškodbah pri Skupnosti organizacij za usposabljanje (Irena Reberšak),
- Društvo distrofikov Slovenije (Karmen Bajt, Andreja Šuštar in Kristina Voda),
- NSIOS (Boris Šuštaršič, Tine Jenko in Štefan Kušar),
- VDC Leskovec pri Krškem in kot predstavnica Skupnosti VDC Slovenije (Lidija Žnideršič),
- YHD-Društvo za kulturo in teorijo hendikepa (Elena Pečarič),
- Zavod Hrastovec Trate (mag. Josip Lukač),
- Zveza Sonček-Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije (Jože Primožič in Danijela (Jelka) Bratec) in
- Zveza Sožitje-Zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije (dr. Katja Vadnal in Tomaž Jereb).

Kot merski instrument smo uporabili delno strukturiran oziroma polstrukturiran intervju. Pri tej obliki intervjuja raziskovalec ne uporablja vnaprej točno izdelanega vprašalnika, temveč zgolj vodilo ali predlogo za intervju (Mesec, 1998). Prednost delno strukturiranega intervjuja je predvsem v neposrednem stiku med raziskovalcem in intervjuvancem. Z vprašanji odprtega tipa, ki nastanejo tokom pogovora, spodbuja pristen pogovor z vprašanim o dogodkih in pojavih, ki zadevajo ključna vprašanja. Na ta način je raziskovalcu omogočeno zaznavanje sporočil iz (ne)verbalne komunikacije in prodreti globlje v problem raziskave.

Povabljenim smo tako po elektroni pošti predhodno poslali seznam tem, o katerih bi želeli njimi govoriti. Želeli smo pridobiti splošno mnenje o trenutno veljavnem ZDVDTP; vizijo prihodnje ureditve področij, ki jih pokriva ZDVDTP; predloge o ureditvi in reševanju konkretnih vprašanj iz področij, ki jih ZDVDTP trenutno pokriva in predloge o ureditvi invalidske problematike na splošno. Nekatere teme oziroma raziskovalna vprašanja tako segajo širše od področij, ki jih zajema trenutno veljavni ZDVDTP. Področja zgodnje obravnave otrok s posebnimi

potrebami, prehoda na individualizirano neposredno financiranje, izenačevanja pravic različnih kategorij invalidnosti, zagotavljanja skupnostnih oblik varstva in pomoči ter področje terminologije so zelo aktualna vprašanja na širšem področju invalidskega varstva, ki pa se neposredno navezujejo na populacijo, ki je obravnavana v trenutnem ZDVDTP. Ob spremembi zakonodaje jih zakonodajalec najverjetneje ne bo zaobšel, zato smo želeli o njih pridobiti mnenje sogovornikov.

Celoten nabor vprašanj, ki so nam služili za izvedbo polstrukturiranih intervjujev, se nahaja v prilogi 8.2.

Šest intervjujev smo izvedli raziskovalci IRSSV, enega pa zunanja sodelavka inštituta. Sedem intervjujev je bilo opravljenih v živo na sedežih organizacij, kjer so bili pogovori tudi snemani. Ena sodelujoča pa je posredovala svoja mnenja in odgovore po elektronski pošti. Pogovori so trajali od ene do dveh ur.

Obdelava dobljenih podatkov je potekala na kvalitativen način. Posnetke intervjujev smo najprej prepisali (nekaterim intervjuvancem smo zapis njihovih odgovorov že v tej fazi posredovali v pregled), nato pa zapise kvalitativno analizirali. V vnosnik smo pod posamezno temo zapisali ključne kode (jih členili še naprej, kjer je bilo potrebno) ter zabeležili, v katerih intervjujih se posamezne kode pojavijo. V nadaljevanju združevanja in abstrahiranja besedila smo nekatere kode, ki niso bile relevantne za analizo raziskovalnega problema, izločili.

Besedilo, ki smo ga oblikovali na podlagi kvalitativnih podatkov, smo vsem intervjuvancem poslali v avtorizacijo ter njihove pripombe in dopolnila upoštevali v končnem besedilu, ki je predstavljeno v poglavju 5.2 (Rezultati).

Rezultati opravljene analize so prikazani tako, da je najprej zapisano vprašanje oziroma posamezna tema, sledijo pa strnjena mnenja in odgovori intervjuvanih. V analizi intervjujev navajamo terminologijo, ki so jo uporabljali intervjuvanci.

4.2 Rezultati

Mnenje k ZDVDTP, ki je trenutno v veljavi

Večina intervjuvanih (predstavniki Društva distrofikov Slovenije, NSIOS, Sožitja, VDC, Zavoda Hrastovec, YHD in Sončka) meni, da je ZDVDTP zastarel. Predstavniki Društva distrofikov Slovenije in NSIOS posebej poudarjajo, da je ta zakon v veljavi že od leta 1984, da je v vmesnem času veljave prišlo do menjave družbeno-političnega sistema in s tem tudi nekaterih temeljnih družbenih institucij. Podobno mnenje izražata tudi predstavnika Sožitja. Polovica intervjuvanih posebej izpostavlja zastarelo terminologijo, ki jo je potrebno redefinirati. Predstavnica YHD še dodaja, da obstoječi zakon ni primeren za sodobni čas in se mora spremeniti. Prilagoditi ga je potrebno aktualnim in mednarodnim trendom politik na področju hendikepa. Pravi, da so glavni problem tega zakona statusi in na njih vezane pravice. Slabo je, da status pridobljen po tem

zakonu, odvzema druge možnosti (npr. do vključitve na trg dela). Ljudje, ki ga dobijo, so avtomatsko označeni kot dela nezmožni. Država bi po njenem mnenju morala popolnoma spremeniti odnos do zaposlovanja hendikepiranih. Po njenem mnenju je potrebno pri spremembi zakonodaje na tem področju izhajati iz novih pristopov, ne pa graditi na obstoječem zakonu. Podobno mnenje izraža tudi predstavnik Zavoda Hrastovec. Dodaja pa še, da je predvsem potrebno upoštevati uporabniško perspektivo, izhajati iz potreb uporabnika, dati prednost neinstitucionalnim oblikam bivanja in življenja ter individualizirati storitve.

Predstavnice VDC, Sončka in organizacij za osebe po možganskih poškodbah menijo, da zakon, ki posebej opredeljuje položaj odraslih oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju, ni več potreben.

Spremembe ZDVDTP

Glede sprememb trenutno veljavnega ZDVDTP in ureditve področja odraslih oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju so mnenja intervjuvanih različna. V grobem jih lahko strnemo v tri skupine:

1. SPREMEMBE IN PREOBLIKOVANJE OBSTOJEČEGA ZDVDTP

Predstavniki Zavoda Hrastovec in Sožitja, predvsem pa predstavniki Društva distrofikov Slovenije in NSIOS zagovarjajo posodobitev in spremembe obstoječega zakona.

V Sožitju menijo, da bi bilo pri varianti popraviljanja obstoječega ZDVDTP, smiselno področje odraslih razširiti ter vanj vključiti tudi mlajše od 18 let (zgodnjo obravnavo) ter seveda opredeliti različne prehode med statusi v zvezi z zaposlovanjem. Ocenjujejo, da so možnosti vključitve področja OMDR¹¹ in OMTR¹² v ZIMI¹³ majhne, zato bi bilo smiselno to področje urediti s popravki obstoječega ZDVDTP ali kako drugače v posebnem zakonu, ki bi upošteval trenutne razmere in sodobne koncepte na tem področju.

Tudi predstavnica YHD meni, da je potrebno obstoječ ZDVDTP ter celotno področje zakonodaje hendikepiranih prilagoditi sodobnim in mednarodnim trendom politik na področju hendikepa in vključevanja. Sprememba bi po njenem mnenju morala vključevati osnovne pravice vseh ljudi z ovirami, omogočiti pa:

- dostop do kakovostnega usposabljanja in izobraževanja v rednih oblikah izobraževanja v integriranem okolju;
- dostop do storitev na področju zaposlovanja in drugih shem za podporo socialnemu vključevanju. Prednostno bi morali obravnavati in spremeniti tudi prvi člen zakona. Ta mora omogočiti ljudem pravico do zaposlovanja, ne da bi izgubili status invalida.

¹¹ Osebe z motnjami v duševnem razvoju

¹² Osebe z motnjami v telesnem razvoju

¹³ Zakon o izenačevanju možnosti invalidov.

Vlada mora prednostno dopolniti tudi 10. člen ZZRZI in omogočiti, da bi pravice po tem zakonu, predvsem do podporne zaposlitve in pravice do poklicne rehabilitacije, veljale za vse osebe z ovirami, vključno s tistimi, ki imajo status invalida po ZDVDTP.

Predstavniki Društva distrofikov Slovenije in NSIOS pravijo, da je na področju urejanja invalidske problematike v veljavi kar nekaj zakonskih aktov, ki so začeli veljati po letu 1984. Omenjeni zakon bi bilo potrebno le uskladiti z le-temi (npr. ZZRZI). Opozarjajo na potrebno uskladitev prejemkov, izenačevanje pravic, ureditev statusa staršev invalidov po sedanjem ZDVDTP, terminologije, pravice do tehničnih pripomočkov ter prehodov med statusi. Le to je namreč po njihovem mnenju trenutno blokirano.

Predstavniki Zavoda Hrastovec meni, da moramo ohraniti samostojen zakon za skupino ljudi, ki ne more vstopiti na trg dela in skrbeti zase. Dodaja, da bi morali pripraviti nov zakon, v katerem bi zožili nabor ljudi, na katere bi se zakon nanašal. Popolnoma bi bilo potrebno črtati pojem oseb z lažjo MDR ter se usmeriti le na ljudi, ki si sami ne morejo zagotoviti socialne varnosti oziroma so nezaposljivi.

2. UREDITEV PODROČJA V OKVIRU DRUGIH ZAKONOV, POSEBEN ZAKON ZA TO POPULACIJO NI POTREBEN

Predstavniki VDC in organizacij za osebe po možganskih poškodbah, predvsem pa predstavnika Sončka so mnenja, da obstoječ zakon ni več potreben, saj bi področja, ki jih sedaj pokriva ta zakon, lahko vključili v ostalo zakonodajo s področja invalidov in sociale, zlasti ZSV, ZZRZI, Zakon o dolgotrajni oskrbi in Zakon o osebni asistenci ali pa bi morali oblikovati povsem nov zakon. Predstavnika Sončka posebej izpostavljata obstoječi in novi ZSV. Ta zakon in izvedbeni predpisi, ki veljajo, že sedaj urejajo storitve za odrasle osebe z duševno in telesno prizadetostjo (VDC in institucionalno varstvo). Z ustreznimi dopolnitvami tega zakona bi lahko uredili tudi zagotovitev pravic do varstva ter nadomestila za invalidnost in dodatka za pomoč in preostrežbo.

3. UREDITEV PODROČJA OMDR IN OMTR/CELOTNEGA INVALIDSKEGA VARSTVA V OKVIRU ZIMI

Šest sogovornikov omenja možnost ureditve področja OMDR in OMTR v okviru ZIMI, vendar je večina dokaj skeptična do te variante. Predstavnika Sožitja ocenjujeta, da so možnosti za to majhne posebej zaradi tega, ker kategorije invalidov, ki imajo trenutno dobro urejenega položaja, ne bodo pristale na zmanjševanje pravic oz. izenačevanje z drugimi kategorijami. OMDR pa imajo trenutno zelo slab položaj in bi pristale na kakršnekoli izboljšave.

Predstavniki Društva distrofikov Slovenije in NSIOS pravijo, da ideja o vključitvi področij, ki jih trenutno pokriva ZDVDTP, v ZIMI, obstajajo, vendar je nemogoče pričakovati, da bi en sam krovni zakon vključeval specifične potrebe celotne populacije invalidov. Po njihovem mnenju se pojavlja tudi bojazen, da bi se na ta način nekatere že pridobljene pravice v teh kriznih časih 'izgubile', kar je podoben pomislek, kot ga izražata predstavnika Sožitja.

Predstavnica VDC podpira to varianto predvsem zaradi izenačevanja možnosti različnih vrst invalidov. Kot enega izmed zakonov, ki bi poleg drugih še opredeljeval položaj OMDR IN OMTR, pa ga omenjata tudi predstavnika Sončka in organizacij za osebe po možganskih poškodbah.

Ukvarjanje s spremembami ZDVTDP in oblikovanje predlogov sprememb zakona

S spremembami ZDVTDP in oblikovanjem konkretnih predlogov so se ukvarjali v petih organizacijah, katerih predstavniki so sodelovali v intervjujih. Zelo dejavni so na Sožitju, saj že štiri leta dajejo stalne pobude na ministrstvo k spremembam zakona. Ustavna odločba o neskladnosti tega zakona z Ustavo jim je dala še dodatnih spodbud, da bodo kot predstavniki OMDR skušali zagotoviti tem osebam minimalna sredstva za preživljanje s strani države.

Na YHD so se konkretno ukvarjali predvsem s spremembami ZZRZI, ki pa je seveda povezan z ZDVTDP. Predlagali so amandma k 10. členu ZZRZI. 10. člen v resnici onemogoča, da bi ljudje z oznako *zmerne, težje* in *težke* motnje v duševnem razvoju imeli kakršne koli možnosti za dostop do pravic in zaposlitve po tem zakonu. Predlog se nanaša na spremembo člena v tej smeri, da ima vsaka oseba - ne glede na oviranost - pravico do pridobitve statusa invalida po tem zakonu. Amandma bi vsem odraslim z ovirami (ne glede na vrsto in stopnjo njihove oviranosti in statusom invalida po ZDVTDP) omogočil, da bi bili vključeni v kvotni sistem, podporno ali zaščitno zaposlitev in imeli pravico do zaposlitvene rehabilitacije.

Zveza Sonček si že leta s konkretnimi predlogi in pobudami prizadeva za spremembo ZDVTDP in sprejetje druge zakonodaje (Zakon o nediskriminaciji oz. spremembah ZIMI, ZSV, ZZRZI, Zakon o dolgotrajni oskrbi, Zakon o zgodnji obravnavi).

S to tematiko se veliko ukvarjajo tudi na NSIOS, ki sodeluje pri izdajanju knjižne zbirke 'Človekove pravice in invalidi'. Predstavniki Zavoda Hrastovec se je s to tematiko ukvarjal predvsem v okviru svoje magistrske naloge pa tudi na delovnem mestu.

Status oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju (prehodi med statusi)

Večina sogovornikov je problematiko statusov in prehodov med njimi navezala na prehode med statusom zaposlenosti in nezaposlenosti invalida (ko je le ta uradno 'nezmožen' za delo in prejema socialne prejemke), saj je trenutno to področje v Sloveniji neprimerno urejeno.

Predstavnica YHD opozarja, da prehod med statusi trenutno ni možen. Pravi, da je status zacementiran in se mu oseba praktično, če nima zagarantirane službe, ne more odpovedati.

Za predstavnike NSIOS in Društva distrofikov Slovenije je prehajanje med statusi pri nas trenutno blokirano. Po njihovem mnenju je potrebno omogočiti prehajanje med statusi in 'zamrznitev' statusa invalida. Le na ta način bi omogočili invalidom, katerih zdravstveno stanje se spreminja, da se lahko v obdobju izboljšanja zdravstvenega stanja zaposlijo, v času poslabšanja zdravstvenega stanja pa zopet uveljavljajo pravice, ki jim jih prinaša status invalida.

Tudi na Sožitju se zavzemajo za t.i. 'zamrznitev' statusa invalida v času zaposlenosti. Prehodi bi morali biti urejeni tako, da osebi ob prehodu v delovno razmerje status invalida po ZDVDTP ostane, odpadejo oziroma mirujejo pa socialni transferji, nadomestila, ki iz tega statusa izhajajo, saj dobiva plačo. Vrnitev v prejšnji položaj oziroma status pa mora biti prav tako omogočena.

Na YHD opozarjajo, da so odrasli s statusom invalida so po ZDVDTP iz ZZRZI izključeni. Avtomatično so označeni kot nesposobni za plačano delo in se na Zavodu za zaposlovanje ne morejo prijaviti kot iskalci zaposlitve. Imajo le pravico do »vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji« in prejemajo socialne dodatke. Invalidnina pokriva osnovne življenjske stroške osebe z intelektualnimi ovirami, ki živi doma s svojimi starši, ne zadošča pa za neodvisno življenje. V primeru, da bi oseba, ki ima »status invalida« po ZDVDTP, dobila redno službo, bi izgubila pravico do invalidnine in ostale dodatke, ki se vežejo na ta status. V zvezi s tem predlagajo 'oddvojitev' statusov od pravic. Po njihovem mnenju pravice ne bi smele biti vezane na status in kategorije, ampak na posameznika. Na YHD so mnenja, da celoten sistem socialnega varstva ne spodbuja zaposlovanja hendikepiranih.

Na NSIOS in v Društvu distrofikov Slovenije pravijo, da je invalide potrebno spodbujati k aktivni participaciji v družbi, kar pa jim lahko omogočimo predvsem z vključevanjem v delo in zaposlitev. S trenutno nezmožnostjo prehajanja med statusi delovno aktivne v delovno neaktivno osebo in nazaj pa nekako ohranjamo invalide med neaktivnimi, saj jim status invalida nudi vsaj osnovna sredstva za življenje, v kolikor pa se le-ta zaposli za določen čas, mu te pravice trajno ne pripadajo več. Po morebitni izgubi službe je tako v zelo slabem socialnem položaju. Zanje je omogočanje prehajanje med statusi ključnega pomena. Podobno stališče izražajo tudi na Sončku. Predstavnici organizacij za osebe po možganskih poškodbah pa se zdi pomembno zagotoviti predvsem več fleksibilnosti med prehajanjem iz področja 'sociale' in različnimi oblikami zaposlitve.

Tudi predstavnica VDC je mnenja, da mora pravica prehoda med statusi biti zagotovljena, vendar pa opozarja, da je realno v praksi malo OMDR, ki bi bile v nekem trenutku 'nezmožne' za delo, v naslednjem pa zaposljive.

Nekaj sogovornikov je izpostavilo še druge vidike statusov, ki so po njihovem mnenju problematični. Na Sončku menijo, da namestitev v VDC ali stanovanjsko skupino ne bi smela biti vezana na status, še posebej, ker je že sedaj osnova za storitev dogovor med izvajalcem in uporabnikom. Torej izvajanje storitev (institucionalnega) varstva ne bi smelo biti vezano na status, ampak na dejanske potrebe uporabnika. Po njihovem mnenju bi bilo potrebno status ukiniti in celoten koncept zasnovati bolj sodobno - na potrebah in pravicah uporabnika, na dogovoru in neposrednem individualiziranem financiranju, pri katerem je izhodišče posameznik in ne institucija.

Na Sožitju so v zvezi s statusi izpostavili vidik stigmatizacije in posledic, ki jih statusi prinašajo. Pravijo, da so statusi pomembni, ker prinašajo določene posledice oziroma pravice in bi jih bilo kot take smiselno ohraniti. Vprašanje pa je, kako urediti status osebi, ki prinaša določene posledice in hkrati ne dajati nalepk in ne stigmatizirati. Omenili so tudi, da trenutno pri nas

starši OMDR namesto sklepa o stopnji duševne motnje otroka s strani ZPIZ-a dobijo le odločbo o usmeritvi, kar pa je pomembno le za izobraževanje, status invalida pa bodo uveljavljali ob polnoletnosti. Problem pri teh odločbah o usmerjanju nastane že kmalu, saj starši s tako odločbo težje uveljavljajo dodatne olajšave pri dohodnini, pravico do dodatnega dopusta, do katerega so upravičeni, itd.

Za predstavnico VDC se zdi pomembno, da se zagotovi tudi prehode med stopnjami motnje, in sicer na način, da osnovna ugotovljena motnja ostane, opredeli pa se še dodatne težave, ki pri osebi z leti nastanejo. To je pomembno predvsem z vidika zagotavljanja dodatnih storitev.

Predstavniki Zavoda Hrastovec meni, da bi v novem zakonu morali zožili nabor ljudi, na katere bi se zakon nanašal. Popolnoma bi bilo potrebno črtati pojem oseb z lažjo MDR ter se usmeriti le na ljudi, ki si sami ne morejo zagotoviti socialne varnosti, so nezaposljivi in potrebujejo dodatno pomoč pri zagotavljanju osnovne nege in oskrbe. Pozornost bi bilo potrebno usmeriti na tiste, ki so nezaposljivi in v celoti ali v večjem obsegu odvisni od tuje pomoči. Meni še, da IQ ne sme biti ključni in edini kriterij za razvrščanje.

Zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami

Na Sožitju ocenjujejo, da v Sloveniji ni systemskega pristopa za obravnavo otrok od rojstva do 4. leta starosti. Obstaja sicer mreža razvojnih ambulant, ki pa otroke le pregledujejo, so v veliki meri kadrovske podhranjene, zato otroci prihajajo na vrsto na pol leta. Po njihovem mnenju trenutno zgodnja obravnava temelji na medicinskih konceptih invalidnosti, primanjkuje pa socialne obravnave. Zavzemajo se za zagotovitev pravice do zgodnje obravnave, saj so trenutno otroci in družine odvisni od razvitosti mreže razvojnih ambulant in njihove kadrovske strukture.

Zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami bi morala bi biti interdisciplinarna in medresorska, vključevati bi morala celo družino, z njo pa bi morali pričeti takoj, ko se pri otroku pokaže primanjkljaj, po potrebi ob rojstvu. Enakega mnenja je tudi predstavnica VDC. Predstavniki Zavoda Hrastovec še dodaja, da bi bilo za vsakega otroka ob ugotovitvi motnje v duševnem razvoju obvezno narediti osebni načrt skrbi, določi nosilca (ustanovo) ter letno načrt redefinirati na multidisciplinarnem timu v lokalnem okolju otroka. V timu naj po njegovem mnenju sodelujejo strokovnjaki iz sociale in zdravstva, starši ter druge osebe, ki lahko prispevajo k uresničitvi osebnega načrta.

Na Sožitju so skupaj z Zvezo Sonček pripravili model zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami, ki je povzet po ameriškem modelu. Po tem modelu otrok in družina na podlagi potreb in individualnega načrta, ki ga pripravijo skupaj z načrtovalcem skrbi, dobi od nastanka potrebe do vključitve v šolo določen paket storitev.

Predstavniki Zavoda Hrastovec in predstavnica VDC menita, da bi bilo potrebno urediti to področje v skupnem zakonu, ki se nanaša na osebe s posebnimi potrebami v vseh življenjskih obdobjih. Slednja še dodaja, da je potrebno mrežo služb na tem področju okrepiti.

Za konkretno in jasno opredelitev pravice otrok do zgodnje obravnave se zavzemajo tudi na Sončku. Dodajajo, da bi bilo nujno čim prej sprejeti poseben zakon o celoviti zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami. Njihovo mnenje je, da bi to vsebino verjetno težko »stisnili« v razširjeni ZDVDTF.

Na NSIOS in v Društvu distrofikov Slovenije se s to tematiko sistematično ne ukvarjajo, vendar pa opozarjajo, da je pravna podlaga, ki bi omogočala izvajanje primerne pomoči otrokom s posebnimi potrebami v Sloveniji pomanjkljiva, prav tako ni usklajena z različnimi potrebami po različnih skupinah invalidov.

Prehod iz institucionalnega financiranja na individualizirano neposredno financiranje

Več kot polovica intervjuvanih posebej navaja, da neposredno individualizirano financiranje podpira, sogovornik iz Zavoda Hrastovec pa podpira predvsem individualizacijo storitev ter delno individualno financiranje v primerih, ko se lahko za uporabnika poskrbi v njegovem okolju. V Sožitju prav tako zagovarjajo sistem vavčerjev in denarja in ne sistema izplačevanja vseh odobrenih sredstev v obliki denarja.

Nekaj sogovornikov je omenilo prednosti takega načina financiranja:

- to bi izenačilo pravice za tiste, ki so v institucijah, VDC-jih in zanje država posredno plačuje in tiste, ki niso nikamor vključeni ter posledično od države dobijo 10 X manj;
- s tem bi zagotovili več možnosti izbire;
- to bi uporabnike spodbujalo k bolj neodvisnemu življenju;
- ob drugačnem financiranju bi se institucije začele obnašati bolj fleksibilno, uporabniku bolj prijazno in prilagojeno;
- moč bi se od institucije prenesla k uporabniku, OMDR sedaj nimajo nobene pogajalske moči.

Izpostavljeni pa so bili tudi pomisleki in zadržki do takega načina financiranja:

- na Sončku se strinjajo, da je potrebno financirati posameznike in ne institucije ter se za to že vrsto let prizadevajo, vendar se sprašujejo, kako je to izvedljivo, saj je količina sredstev na nivoju države omejena;
- upoštevati bi bilo potrebno opozorila in izkušnje tujih držav, ki že imajo tako financiranje;
- nujno uvesti nadzorni mehanizem, ki bi preprečeval zlorabe;
- ni narejenih ustreznih finančnih primerjav med posrednim institucionalnim financiranjem in individualiziranim neposrednim financiranjem;
- predvidevajo, da bo med uporabniki in njihovimi skrbniki odpor do takega načina financiranja, saj se trenutno dajatve in nadomestila uporabljajo tudi kot prispevek k družinskemu proračunu; ob uvedbi individualnega financiranja pa bi bilo to težje.

Trije sogovorniki so posebej izpostavili pomen ocene potreb in izdelave individualnih načrtov za uporabnike, ki bi prejeli individualna sredstva za storitve, ki jih potrebujejo. Predstavniki Sončka in organizacij za osebe po možganskih poškodbah menijo, da je potrebno oceniti dejanske potrebe uporabnikov. Na Sončku se zavzemajo za točkovanje. Pri takem sistemu bi potrebe točkovali in točkam pripisali določeno finančno vrednost. Vprašanje, ki se jim poraja, je, ali bi bilo to praktično izvedljivo.

Predstavnica organizacij za osebe po možganskih poškodbah pravi, da bi bilo potrebe posameznika smiselno oceniti po mednarodnem ocenjevanju funkcionalnosti oziroma potreb (ICF), ne glede na starost, vzrok invalidnosti in status ob nastanku invalidnosti.

Predstavniki Zavoda Hrastovec pravi, da je potrebno za vsakega upravičenca narediti individualni program, ki se ga revidira na letni ravni. Meni tudi, da mora biti individualna obravnava sorazmerna potrebam.

Predstavniki NSIOS in Društva distrofikov Slovenije pravijo, da neposredno financiranje v Sloveniji že obstaja – to so socialni transferji. Zavodske institucije so po njihovem mnenju potrebne, seveda pa niso primerne za vsakogar. Pravijo, da je individualizirano neposredno financiranje v večjem obsegu v teh kriznih časih, utopija.

Na YHD menijo, da bi država morala zagotoviti možnosti za ureditev sheme neposrednega financiranja v ZDVTDP in drugih zakonih. Neposredno financiranje bi po njihovem mnenju morali omogočiti vsem hendikepiranim osebam, ki živijo izven institucij. V ta namen je bil iz njihove strani predlagan osnutek Zakona o osebni asistenci, ki je bil vložen v DZ, na Vlado RS in v Kabinet predsednika. Prizadevajo si, da asistenca postane pravica posameznika in ne pravica organizacije. Torej, posameznik bi za to storitev prejel sredstva neposredno.

Izenačevanje pravic različnih kategorij invalidnosti (uporaba klasifikacije ICF)

Večina sogovornikov se je v pogovoru opredelila za izenačevanje pravic invalidov. Predstavnica organizacij za osebe po možganskih poškodbah meni, da je invalidnost invalidnost, ne glede na vzrok nastanka le te ali zakon, po katerem so pravice, ki izhajajo iz invalidnosti, pridobljene. Predstavniki NSIOS, Društva distrofikov Slovenije, VDC in Sončka so mnenja, da je izenačevanje pravic različnih kategorij invalidnosti nujno. Predstavniki VDC in Sončka še dodajajo, naj bo osnova za pravice potreba (npr. po zagotavljanju pomoči, torej posledice invalidnosti) in ne vzrok za nastanek le-te.

Predstavniki NSIOS in Društva distrofikov Slovenije izenačevanje pravic povezujejo predvsem s pravico do enake višine socialnih transferjev invalidov s statusom, pridobljenim po različnih zakonih. Zanje je kot izhodišče za ocenjevanje zdravstvenega in socialnega vidika invalidnosti klasifikacija ICF ustrezna. Vendar pa slovenski prevod 'Mednarodna klasifikacija funkcioniranja zmanjšane zmožnosti in zdravja' (MKF) ni ustrezen, zato vztrajajo na prevodu 'Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, invalidnosti in zdravja', kakor je tudi določeno v 11. členu Zakona o

zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. Velik problem pa predstavlja finančno ovrednotenje ocene, pridobljene na podlagi klasifikacije ICF za posameznega invalida.

V zvezi z uporabo klasifikacije ICF (MKF) na Sončku menijo, da je za ocenjevanje potreb preveč komplicirana. Menijo, da bi bilo potrebno najti nekaj bolj enostavnega in konkretno uporabnega.

V zvezi z izenačevanjem pravic invalidov na Sožitju izražajo pomislek, saj ne poznajo nobene države, ki bi ji uspelo izenačiti pravice. Menijo, da gre za podoben problem klasificiranja kot je pridobitev statusa. Ljudje imajo na voljo izbiro pridobiti določen status ali klasifikacijo, ob zavračanju statusa in klasificiranja pa se ne zavedajo posledic te izbire. Po njihovem mnenju je naloga države, da ljudem razloži kakšne so posledice njihovih izbir.

Predstavniki Zavoda Hrastovec poudarja, da zakon govori primarno o duševno prizadetih, ki imajo lahko dodatno še senzorne, slušne in gibalne ovire. Gre za specifično in ranljivo skupino uporabnikov, ki potrebuje svoj zakon in podzakonske akte in pravila, v katerih se nadalje senzibilizira pravila razvrščanja, kategoriziranja. Za te ovire in z njimi povezane storitve naj se uporablja druga zakonodaja.

Nadomestilo za invalidnost in dodatek za tujo nego in pomoč

Intervjuvanci v zvezi z ureditvijo in preoblikovanjem nadomestila za invalidnost in dodatka za tujo nego in pomoč omenjajo različne rešitve in predloge:

- višina nadomestila je sedaj prenizka, to je potrebno preurediti,
- nadomestilo naj se izplačuje v taki višini, da zagotavlja minimum za preživetje,
- osnova za izračun nadomestila naj bo bruto minimalna plača, od tega naj se plačuje prispevek za ZPIZ, kar bi pomenilo da je oseba sama invalidsko oziroma pokojninsko zavarovana in lahko tudi iz tega naslova kaj prejema,
- potrebno je uskladiti višino prejemkov invalidov po ZDVTDP z višino prejemkov invalidov po ZPIZ, saj osebe, ki dobijo nadomestilo in dodatek po trenutnem ZDVTDP, dobijo bistveno manjše zneske kot osebe, ki dobijo oba prejemka po ZPIZ,
- nadomestilo in dodatek naj se izplačujeta iz enega naslova za vse upravičence,
- merilo za višino nadomestila in dodatka naj bodo potrebe in ne vrsta in vzrok invalidnosti, starost in status osebe ter zakon, po katerem je pravica pridobljena,
- krog upravičencev do dodatka za pomoč in postrežbo pa je potrebno razširiti, na primer vse OMDR potrebujejo ta dodatek,
- invalidom je potrebno zagotoviti tudi druge vire dohodkov za plačevanje storitev,
- dodatek za tujo nego in pomoč je pri nekaterih, ki so močno telesno ovirani, prenizek, razpon med najnižjimi in najvišjimi prejemki je premajhen.

Predstavnika Sončka posebej omenjata, da bi bilo to problematiko dobro opredeliti v okviru individualnega sistema financiranja, ne pa urejati v povezavi s statusom invalida. Po njunem mnenju že ZSV lahko v celoti uredi pravice do teh dveh denarnih prejemkov.

Predstavniki Zavoda Hrastovec pa je posebej izpostavil, da bi bilo za nadomestilo potrebno skozi uporabnikov letni program ugotoviti, ali ima uporabnik osebno od njega kakšno korist ali jo imajo drugi. Nek nadzorstven sistem bi moral biti vzpostavljen tudi za vse ostale prejemke.

Skrbnništvo nad odraslimi osebami z MDR

Največ mnenj v zvezi s skrbništvom nad odraslimi osebami z MDR se je nanašalo na odvzem opravilne sposobnosti in podaljševanje roditeljske pravice.

Predstavniki Zavoda Hrastovec, Sožitja in VDC posebej poudarjajo, da se s podaljševanjem roditeljske pravice staršem OMDR in z odvzemanjem (delne ali v celoti) opravilne sposobnosti OMDR ne strinjajo. Predstavniki Zavoda Hrastovec pravi, da se ta sme odvzeti le izjemoma preko etične komisije (neodvisne od vseh organov in služb). Zagovarja torej uvedbo etične komisije (znotraj CSD), ki bi presojala ali naj se sproži postopek odvzema opravilne sposobnosti ali podaljševanje roditeljske pravice za odrasle polnoletne ljudi. Poudarja pa, da je vsem polnoletnim osebam potrebno priznati odraslost, upoštevati njihovo voljo ne glede na stopnjo prizadetosti ter da starši zanje niso dolžni skrbeti. To je po njegovem mnenju potrebno urediti z novim zakonom, ki bo obravnaval to populacijo.

V Sožitju se zavzemajo, da OMDR ne odvzemajo opravilne sposobnosti, ampak pomoč/oskrbnništvo dodajajo tam, kjer to oseba potrebuje. Podobnega mnenja je tudi predstavnica VDC. Pravi še, da je potrebno proučiti vsak primer posebej in ne odvzemati opravilne sposobnosti vse povprek. Po mnenju Sožitja mora OMDR imeti besedo, ohraniti opravilno sposobnost, dodati moramo ustrezno podporo, zagovorništvo in fleksibilne oblike skrbništva. Zagovorništvo v vseh postopkih glede statusnih sprememb posebej izpostavlja tudi predstavniki Zavoda Hrastovec.

V Sožitju v zvezi s skrbništvom podpirajo nemški model, ki je razdeljeno v 3 institute: varuštvo, skrbništvo, oskrbnništvo. Pri tem modelu gre za tripartitno pogodbo, kjer se oskrbnništvo lahko razdeli med različna telesa oziroma osebe, vsak za svoje področje.

Predstavnica VDC podpira skrbništvo za poseben primer, vendar le za osebe z zmerno, težjo ali težko MDR. Tudi predstavniki Zavoda Hrastovec podpira skrbništvo le izjemoma, ko gre za varovanje določene pravice ali koristi (dedovanje, ravnanje z denarjem ipd), torej institut skrbnika za poseben primer.

Predstavniki NSIOS in Društva distrofikov Slovenije so mnenja, da je skrbništvo zelo občutljivo in nezadostno urejeno področje v Sloveniji. S to tematiko pa se organizaciji sistematično ne ukvarjata.

Vključevanje oseb s posebnimi potrebami v VDC

Sogovorniki v zvezi z VDC izpostavljajo predvsem dvojje: svoje mnenje in komentarje trenutnega stanja na tem področju ter predloge za razvoj VDC vnaprej.

Trenutno stanje na področju VDC:

- v VDC vključenih 30 % oseb, ki tja ne sodijo (Sožitje, YHD)¹⁴;
- v VDC so vključene tudi osebe, ki so sposobne samostojnega življenja, vendar VDC imajo radi osebe z lažjimi motnjami, za osebe s težjimi motnjami pa zmanjka mest, čeprav so VDC namenjeni osebam, ki nikakor ne morejo funkcionirati samostojno in na običajnem trgu dela;
- nestrinjanje s konceptom produktivnosti v VDC-jih, saj delo v VDC predstavlja metodo za ohranjanje določenih zmožnosti, ne pa metodo za doseganje produktivnosti;
- negativno gledanje na 35 % omejitev vključevanja v VDC, ki ga določa ReNPSV za posamezno regijo v Sloveniji. Že pred sprejetjem ReNPSV so bili mnjenja, da ne sme biti omejitve vključevanja v VDC;
- v VDC je premalo bivalnih kapacitet;
- nasprotovanje ustvarjanju predstav, da so osebe, ki hodijo v VDC, tam zaposlene, saj to prepričanje na uporabnike in starše deluje destimulativno za iskanje prave, sicer podporne, zaščitne, prilagojene zaposlitve.

Predlogi za razvoj VDC v prihodnje:

- VDC bi se morali več ukvarjati s 'proizvajanjem', ponujanjem storitev in manj s proizvodnjo;
- vse osebe, ki zaključijo usposabljanje, izobraževanje (pri 21. ali 26. letih) bi morale imeti možnost takojšnje vključitve v VDC, saj se pridobljene zmožnosti, spretnosti drugače izgubijo;
- VDC vidijo kot fleksibilen center za razvijanje in izvajanja aktivnosti in programov za lokalne uporabnike predvsem v smislu vključevanja;
- VDC se lahko še širijo v smislu ponudbe storitev, aktivnosti, programov;
- osebe z lažjimi motnjami, osebe z vedenjskimi težavami in težavami v duševnem zdravju bi bilo smiselno vključiti v njim prilagojene storitve VDC ali prilagojene zaposlitve;
- v VDC zmanjšati poudarek na varstvu in vodenju, ampak predvsem na vključevanju in pripravi za življenje ter omogočanju nastavkov za življenje v skupnosti.

Na Sončku so mnjenja, da je uporabnikom VDC potrebno omogočiti vključevanje na odprt trg dela (v skladu z novo evropsko Konvencijo o pravicah invalidov - odprto, dostopno in vključujoče zaposlovanje), saj po trenutno veljavnem ZZRZI te pravice nimajo. To problematiko povezujejo z že omenjenimi prehajanja med statusi. Menijo, da bi morale tem osebam obstoječe pravice do vključitve v VDC in nadomestila za invalidnost, ob ustrezni vključitvi v delo in s tem pridobitvi večjega dohodka, mirovati toliko časa, dokler takšna vključitev obstaja. Hkrati bi jim morali zagotoviti, da se v primeru izgube takšnega dela (in s tem povezanega večjega dohodka) lahko vrnejo v VDC in ponovno prejemajo socialne transferje, ki so jih prejeli pred nastopom dela.

¹⁴ V analizi, ki smo jo v letu 2008 opravili na IRSSV, smo ugotovili, da 14,1 % oseb (to je približno 400 oseb) vključenih v VDC, ob večji izbiri alternativnih skupnostnih oblik podpore in pomoči, v VDC ne bi bilo vključenih. Podatke smo pridobili z anketo za direktorje VDC (več o tem v Nagode in drugi, 2008).

Na YHD menijo, da bi na splošno morali bolj spodbujati zaposlovanje hendikepiranih oseb v podjetjih na odprtem trgu. Država pa bi morala zagotoviti realne alternativne možnosti delu v varstveno-delovnih centrih. Po njihovem mnenju ZZRZI ne spodbuja zaposlovanja na običajnih delovnih mestih in v tej smeri ni bilo nobene implementacije za spremembe v praksi. Predstavnica YHD meni, da je tako tudi mnenje Sklada za spodbujanje zaposlovanja invalidov, ki ugotavlja, da se veliko zakonskih členov ne izvaja. Zakon podpira stari način zaposlovanja v segregiranem okolju, v invalidskih organizacijah oz. invalidskih podjetjih. Njihovi interesi pa se ne pokrivajo s tem, da se ljudje ekonomsko osamosvajajo in se zaposlujejo v običajnem delovnem okolju.

Vključevanje oseb s posebnimi potrebami v institucionalne oblike varstva

Na Sožitju v Zavodu Hrastovec menijo, da morajo institucije ponujati, zagotoviti in razširjati različne, fleksibilne storitve, ki servisirajo uporabnike in družine: začasne oblike sprejema, kratkotrajne namestitve, občasno varstvo (tedenske, mesečne...), prostočasne aktivnosti.

Predstavnici VDC in YHD ter predstavnik Zavoda Hrastovec podpirajo manjše bivalne enote, ki so prilagojene uporabnikom. Vendar pa predstavnica YHD meni, da so bivalne enote zgolj pomanjšane institucije. Zato je logika njihovega delovanja prav tako problematična, kar dokazujejo zgodbe posameznikov in praktične izkušnje. Zagovarjajo pravico do neodvisnega življenja, ki posameznikom omogoča uveljavljanje človekovih pravic.

Predstavnik Zavoda Hrastovec dodaja, da bi se morali držati prakse, da zavod pride v poštev le izjemoma in ne proti volji uporabnika, drugače pa bi zavodi morali preiti v obliko stanovanjskih in bivalnih skupnosti. Predstavnica YHD izpostavlja državo kot tisto, ki mora pospešiti proces deinstitucionalizacije in zagotoviti pogoje za življenje v skupnosti. Zanj je problematično predvsem nameščanje mladih invalidov v domove za stare. Gre za osebe stare od 20 do 60 let, ki so v te domove nameščeni ker potrebujejo 24 urno pomoč in ker nimajo druge možnosti.

Več intervjuvanih je omenilo, da odrasle osebe z različnimi motnjami oziroma ovirami ne sodijo v domove za stare. Predstavnica VDC meni tudi, da so večje institucije primerne za starejše osebe, osebe z nekimi dodatnimi motnjami. Za domove za stare pa meni, da niso prilagojene mlajšim uporabnikom. Predstavniki NSIOS in Društva distrofikov Slovenije pa kot primer dodajajo, da mladega invalida ne moremo nastaniti v domu za stare, sploh pa ne v neurbanem okolju. Predstavniki teh dveh organizacij menijo, da so zavodske oblike namestitev absolutno potrebne, seveda pa niso primerne za vsakogar. Potrebno je razvijati institucije, ki odgovarjajo potrebam uporabnikov. Na Sončku še dodajajo, da je pomembno predvsem to, da ima posameznik možnost izbire življenjskega okolja (da živi sam, s starši, v institucionalnem varstvu, v stanovanjski skupnosti in drugih oblikah bivanja). Trenutno so tehnični standardi in normativi previsoki, delajo storitve predrage in omejuje širitev kapacitet za tiste uporabnike, ki danes nimajo zagotovljene nobene storitve.

Za predstavnika Zavoda Hrastovec pa je nedopustno, da v dom za stare ne sprejmejo duševno prizadetega starostnika, ki drugače izpolnjuje pogoje za sprejem. Omenja še, da bi bilo potrebno

vkjučiti dodatne varovalke ob sprejemu osebe v zavodsko obliko varstva (zagovornik, odvetnik, skrbnik, bližnja oseba, v nekaterih primerih sodišče).

Zagotavljanje skupnostnih oblik varstva, pomoči za osebe s statusom invalida po ZDVTDP

Zelo konkretne predloge v zvezi z zagotavljanjem skupnostnih oblik varstva in pomoči je navedel predstavnik Zavoda Hrastovec. Po njegovem bi morali dati prednost bivanju v lokalni skupnosti, v neinstitucionalnih oblikah nastanitve, nadomestnim družinam v rejništvu, omogočiti strokovno storitev na domu (osebna pomoč) staršem, z novim zakonom opredeliti/uskladiti pravico do oskrbe na domu ter natančno opredeliti pristojnosti države in lokalne skupnosti. Ključno vlogo v lokalni skupnosti bi po njegovem morali imeti centri za socialno delo, ki naj bi skupaj z županom pripravili program razvoja in varstva oseb s posebnimi potrebami s poudarkom na duševno prizadetih. V lokalnih skupnostih bi morali redefinirati pravice za ljudi s posebnimi potrebami (prehodi za pešce, znaki, arhitektonske ovire, semaforji), jim dati pravico do življenja v skupnosti in enakopravne vključenosti. Redefinirati bi morali tudi storitve v javnem sektorju v smislu kvalitete, izbire in dostopnosti. Potrebno bi bilo ustanoviti občinsko telo za varstvo in pomoč ljudem s posebnimi potrebami (civilna iniciativa) ter spodbujati mreženje v lokalnih skupnostih.

Na Sožitju menijo, da bi morale storitve v skupnosti ponujati obstoječe institucije na tem področju.

Predstavnica VDC kot storitev v skupnosti posebej izpostavlja osebno asistenco, ki po njenem mnenju mora priti v zakonodajo kot ena oblika pomoči (pomen razvoja osebne asistence kot skupnostne storitve po vsej državi omenja tudi predstavnica YHD). Pravi tudi, da je potrebno zagotoviti storitve prilagojene potrebam uporabnikov tako doma, v manjših prijaznih bivanjskih enotah kot v institucijah; v ta namen pa ni potrebno ustanavljati novih zavodov. Opozarja pa, da zagotavljanje storitev vsakemu uporabniku doma posebej, ni poceni. Posamezne storitve je tako potrebno pretehtati tudi z vidika stroškov.

Predstavnik Sončka menita, da rabe skupnostnih oblik varstva ne smemo vezati na status invalida. Večjo vlogo pri zagotavljanju le teh pa bi morali dati nevladnim organizacijam. Predlagajo uvedbo dnevnih krajevni centrov (*community centres*), ki presegajo segregirane oblike skrbi in so namenjene samo eni ranljivi skupini. V teh centrih bi različni ponudniki različnim uporabnikom ponujali svoje storitve in programe.

Terminologija

Mnenja in stališča glede terminologije so zelo različna:

- na Sožitju se zavzemajo za izraz '*osebe z motnjami v duševnem razvoju*'. Dodajajo, da gre pri oznaki vsake etične skupine za moralno etično presojo;
- predstavnica VDC se zavzema za izraz '*osebe s posebnimi potrebami*' z dodanimi stopnjami invalidnosti, ker sam izraz '*oseba s posebnimi potrebami*' nič ne pove. Po njenem mnenju pa se lahko uporabi izraz '*invalid*';

- predstavnik Zavoda Hrastovec meni, da se je potrebno izogniti pojmu '*motnja*', saj po njegovem spominja na to, da jo je treba odpraviti. Zavzema se za uporabo opisnih, nestigmatizirajočih in nediskriminatornih izrazov. Predlaga izraz '*osebe s težavami v duševnem razvoju*';
- Na NSIOS in Društvu distrofikov Slovenije menijo, da je potrebno terminologijo uskladiti s terminologijo uporabljeno v prevodu 'Konvencije o pravicah invalidov'. V le-tej je govora o '*invalidih*' (invalidne ženske, invalidni moški, invalidni otroci,..). Glede uporabe izrazov so izrazili tudi mnenje, da je izraz '*duševno prizadeti*' primernejši od opisnega izraza '*oseba z motnjo v duševnem razvoju*' (OMDR). Opozarjajo na prilogo št. 5 ICF, v kateri je zapisano, da besede '*handicap*' ni dovoljeno uporabljati in, da je za prevod ICF glede uporabe terminologije potrebno pridobiti soglasje reprezentativnega organa populacije invalidov. V primeru prevoda ICF konsenz ni bil dosežen in je bil Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) v tem pogledu ignoriran.
- Na Sončku se zavzemajo za izraz '*uporabnik*' in '*izvajalci storitev*'. Ne zdi se jim pomembno ali uporabimo izraz '*oseba z motnjami v duševnem razvoju*', ali '*oseba s posebnimi potrebami ali invalidnostjo*'. Pomemben je posameznik (ne po medicinskem modelu, brez statusov in medicinskih diagnoz). Po njihovem mnenju se po mednarodni klasifikaciji uporablja izraz '*manj zmožni*'.
- Država bi v zakonih in drugih dokumentih morala spremeniti terminologijo, saj ima sedanja negativno konotacijo, menijo na YHD. Besede, kot so '*motenost v duševnem razvoju*', '*mentalno zaostala oseba*', '*invalid*' je po njihovem mnenju potrebno zamenjati z manj stigmatizirajočimi in bolj mednarodno sprejetimi termini, kot so '*oseba z ovirami*', '*oseba s hendikepom*' oziroma '*people first language*' izrazi.

Model obravnave oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju primeren za Slovenijo

Na Sožitju imajo kar nekaj predlogov za razvoj sistema obravnave oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju v Sloveniji. Zagovarjajo tudi nekatere elemente iz tujih modelov, vendar opozarjajo, da nobenega modela ni možno kar direktno prenesti:

- zavzemajo se za nemški model skrbništva, ki je razdeljeno v 3 institute: varuštvo, skrbništvo, oskrbnništvo;
- zavzemajo se za model zgodnje obravnave povzet po ameriškem (New York) modelu;
- zavzemajo se za model neposrednega individualiziranega financiranja, kjer je v veljavi sistem vavčerjev in denarja;
- zavzemajo se za pluralizacijo, pestrost ponudbe, po njihovem je potrebno izvesti spremembo programov in ponudnikov;
- zavzemajo se za urejanje sistema na nacionalni ravni, ne pa na ravni regij ali občin;
- zavzemajo se za model večsektorskega partnerstva (izobraževanje, sociala, zdravstvo), kjer je vključena država, institucije, izvajalci programov in reprezentativne invalidske organizacije;
- pri kakršnemkoli modelu smo po njihovem mnenju kot država dolžni upoštevati filozofijo vključevanja;

- pravice morajo biti zagotovljene na individualni ravni (na način, da ima oseba vključena v institucijo ali ne, v javnem ali privatnem sektor,... določeno pravico);
- sistem je po njihovem mnenju potrebno urediti čim bolj tako, da sovпада z nekim naravnim ritmom življenja (predšolsko obdobje-zgodnja obravnava, šolsko obdobje, zaposlovanje, upokožitev) vsakega človeka, z določenimi specifikami;
- sistem mora biti fleksibilen, zagotavljati izbiro in ne sme biti tog, kot je trenutno (podobno mnenje izraža tudi predstavnica VDC);
- navajajo še primer dobre prakse, in sicer razvojne vrtce.

Predstavnica VDC pove, da sta ji blizu nemški in avstrijski model financiranja storitev, ki zagotavljata več proste izbire uporabniku. Meni, da naš trenutni model zagotavlja neko socialno varnost, ni pa nujno, da oseba dobi tisto, kar dejansko potrebuje.

Na Sončku menijo, da bi bilo v Sloveniji ustrezno imeti zakon o nediskriminaciji po ameriškem vzoru in drugih razvitih evropskih državah. Pri tem zakonu, ki bi bil lahko vzor, ne gre za materialne pravice, ampak za preprečevanje diskriminacije. Kot primeren model navajajo socialni model »invalidnosti«. Pravijo, da je pomembno predvsem spoštovanje človekovih pravic, za zgled pa ne bi dajali nobenega primera iz druge države.

Predstavniki Zavoda Hrastovec meni, da morajo osnovno funkcijo koordiniranja in povezovanja na tem področju imeti CSD. Predvsem pa je pomembno sinhronizirati različne zakone.

Po mnenju NSIOS in Društva distrofikov Slovenije je zelo primerna Danska ureditev, v kateri so zelo težki invalidi, ki živijo aktivno življenje, upravičeni do osebne asistencе (takšnih je cca 500). Glede konceptov so se opredelili, da morajo biti vedno usklajeni z vidika komplementarnega razmerja med biološkim konceptom invalidnosti in socialnim konceptom invalidnosti. Tudi predstavnici YHD je blizu danski model. Na splošno pa zagovarja vse modele, ki temeljijo na konceptu neodvisnega življenja in osebne asistencе (npr. švedski model). Dodaja še, da ima YHD izdelan koncept osebne asistencе. Pred leti so vladi poslali v obravnavo predlog zakona o osebni asistenci, kar pomeni, da je osnutek, ki je nastal po britanskem in švedskem modelu, že sestavljen in prilagojen slovenskim razmeram.¹⁵

Podobno kot Sožitje tudi na YHD pravijo, da nobenega modela ni možno kar direktno prenesti v Slovenijo, modele je treba ustvarjati. Tako so na YHD tak model izoblikovali na podlagi lastnih izkušenj, želj, potreb in znanja. S strani ministrstva so ta model predstavili kot primer dobre prakse. Medicinski oz. biološki model je zastarel in govoriti o tem na evropski ravni je po mnenju predstavnice YHD znak nevednosti in zaostalosti, saj le ta velja za diskriminatornega.

¹⁵ Več o tem je dostopno na spletni strani društva YHD: <http://www.yhd-drustvo.si/slo/> (dostopno 1. 2. 2009).

5 POPIS STORITEV, KI JIH PREJEMAJO ODRASLE OSEBE Z MOTNJO V DUŠEVNEM ALI TELESNEM RAZVOJU

5.1 Metodološki okvir

Z namenom pridobitve hitrega vpogleda v stanje na terenu, kar v našem primeru pomeni pridobiti vpogled v storitve, ki jih trenutno prejemajo odrasle osebe z motnjo v telesnem ali duševnem razvoju ter hkrati pridobiti tudi njihovo oceno zadovoljstva s prejetimi storitvami, smo s pomočjo študentk Fakultete za socialno delo izvedli popis storitev, ki jih prejema omenjena populacija.

Popis storitev so kot že rečeno izvedle študentke četrtega letnika Fakultete za socialno delo, in sicer v okviru predmeta Inovacije na področju skupnostne skrbi in v okviru praktičnega usposabljanja, ki so ga morale opraviti na eni izmed učnih baz fakultete. Do anketirancev so torej prišle preko svojega praktičnega dela ali pa so sogovornike poiskale v okviru svoje socialne mreže.

Na IRSSV smo skupaj s predavateljico dr. Špelo Urh, ki je bila mentorica študentom, pripravili tabelo s storitvami, prilagoditvami, pripomočki, oskrbo in nego (v nadaljevanju za vse omenjeno uporabljamo skupen izraz 'storitve'), v katero so študentje potem vpisovali pridobljene podatke. Vpisali so katere storitve uporabnik prejema, kdo je izvajalec teh storitev, obseg storitev na mesec, koliko za storitve plačuje uporabnik ter kako je z izvajanjem zadovoljen. Stopnjo zadovoljstva so ocenjevali na šeststopenjski lestvici. Popisni list se nahaja v prilogi 8.3. Poleg tega smo izdelali tudi natančna navodila za vpisovanje v tabelo ter jih na eni izmed študijskih ur tudi razložili.

Študentke so dobile navodilo, naj izdelajo popis storitev za eno odraslo osebo, ki ima status invalida. V novembru in decembru 2008 je tako vseh 17 študentk izvedlo po en popis storitev. Izvedenih je bilo 14 popisov z osebami, ki imajo telesno oviro in trije popisi z osebami, ki imajo motnjo v duševnem razvoju (ob pomoči skrbnikov).

Zbrani podatki za posamezne storitve so večinoma primerljivi in poenoteni, pri nekaterih spremenljivkah (obseg storitve in višini plačila) pa najdemo vrednosti z različnimi enotami. Glede na to, da so imele študentke kar težko nalogo, saj so morale pri uporabnikih in njihovih skrbnikih vzbuditi določeno zaupanje in pripravljenost za sodelovanje, izkušenj s tovrstnim delom pa večinoma niso imele, so pridobljeni podatki zadovoljivi. Seveda jih ne moremo kar posplošiti na celotno populacijo odraslih oseb z motnjo v telesnem ali duševnem razvoju, omogočajo pa hiter pregled storitev, ki jih ta populacija prejema. Nekaj hitrih zaključkov pa omogočajo tudi ocene zadovoljstva s prejetimi storitvami, ki so jih podali sodelujoči.

5.2 Rezultati

Natančni rezultati po posameznih storitvah se nahajajo v spodnji preglednici. V stolpcu poleg posamezne je najprej navedeno koliko telesno oviranih oseb in koliko z motnjo v duševnem razvoju prejema določeno storitev, potem so naštetih izvajalci in obseg storitve, sledi še podatek o višini plačila s strani uporabnika ter stopnja zadovoljstva s prejeto storitvijo.

Med storitvami, ki so bile navedene v tabeli, je bilo največ – 14 (vse sodelujoče telesno ovirane osebe) oseb deležnih **tehnične prilagoditve bivalnega prostora**, prav toliko oseb (11 telesno oviranih in trije z motnjo v duševnem razvoju) uporablja tudi posebne **prevoze**. 13 telesno oviranih oseb s uporablja medicinsko tehnične pripomočke, 11 oseb (10 telesno oviranih, en z motnjo v duševnem razvoju) pa je deležnih nege in posegov na telesu. Ostale navedene storitve uporablja manj kot 10 sodelujočih oseb. Le ena oseba je bila deležna prilagoditve delovnega mesta.

Ugotavljamo, da so **svojci** (predvsem starši), pa tudi prijatelji in znanci pri nekaterih storitvah glavni izvajalci. Večino spremstva, nege in posegov na telesu ter prevozov opravijo svojci. Ti se pojavijo kot izvajalci še pri pomoči na domu. Druženje v največji meri, izvajajo prostovoljci, sledijo pa prijatelji, ki se kot izvajalci pojavljajo še pri spremstvu in prevozih.

Kot najbolj pogosti izvajalci se pojavljajo še **Agencija IN** (pomoč na domu, spremstvo, druženje, organiziranje obnovitvene rehabilitacije in ohranjanja zdravja, prevozi), **VDC** (Zagorje, INCE Mengeš, Sonček, Sožitje za storitve vodenja, dela in varstva pod posebnimi pogoji, kot dnevni center, kot rehabilitacijski program in podporno svetovanje, kot program za samopomoč, za organizacijo prevozov), Društvo **Sožitje** (vodenje, delo in varstvo pod posebnimi pogoji, obiskovanje dnevnega centra, rehabilitacijski programi in podporno svetovanje, programi za kakovost življenja, terapije, fitnes, bazeni, prevozi), Društvo **Sonček** (vodenje, delo in varstvo pod posebnimi pogoji, programi za kakovost življenja, fitnes, bazeni, prevozi), **Soča** (obnovitvene rehabilitacije in ohranjanje zdravja, terapije, medicinsko tehnični pripomočki), Društvo **YHD** (pomoč na domu, osebna asistenca, spremstvo) in **Društvo distrofikov Slovenije** (spremstvo, prevozi, obnovitvene rehabilitacije in ohranjanje zdravja).

Uporabniki so najbolj zadovoljni z izvajanjem **pomoči na domu, osebne asistenc** in **programov za samopomoč**, saj so vsi, ki te storitve prejema, navedli, da so izvajanjem le teh zelo zadovoljni. Povprečno oceno 4,5 ali več (4=zadovoljne, 5=zelo zadovoljen) so uporabniki pripisali še izvajanju naslednjih storitev: **programi za kakovost življenja, druženje, nega in posegi na telesu, tehnične prilagoditve bivalnega prostora, fitnes, bazeni in prevozi**. Uporabniki so najnižjo povprečno oceno (3,3) dodelili svetovanju. Nekateri uporabniki so storitve tudi posebej komentirali. Več sodelujočih želi zamenjati psihiatra, želeli bi si več individualne obravnave in bolj pestro delo v VDC, več druženja in prevozov (omenjajo tudi neprilagojene avtomobile), bolj profesionalno nego in posege na telesu, omenjajo težave v zvezi medicinsko tehničnimi pripomočki (predvsem vozički), pritožujejo se nad slabo zdravstveno nego in nedostopnostjo nekaterih storitev za uporabnike na podeželju. Navedenih pa je tudi nekaj spodbudnih in pozitivnih komentarjev in sicer predvsem na račun storitev osebne

asistence, pomoči staršev in prijateljev, programov KZA in VDC. Ena sodelujoča oseba je izrazila veselje nad prilagojenimi klančinami na delovnem mestu in prilagojenim stanovanjem.

Popis storitev, prilagoditev, oskrbe, nege in pripomočkov, ki jih prejema oziroma uporabljajo odrasle osebe z motnjo v duševnem ali telesnem razvoju

Storitev, prilagoditev, oskrba, nega, pripomočki	Uporabniki	Izvajalci	Obseg	Znesek	Stopnja zadovoljstva (AS)¹⁶
Pomoč na domu	4 telesno ovirani	Svojci, YHD, Agencija IN, Negovalka - oskrba na domu	Trije jo prejema vsak dan, eden 12 ur na mesec	2 ne plačata nič, eden 2 € na obisk, eden 3,2 € na uro.	AS=5 (vsi so s prejeto storitvijo zelo zadovoljni)
Osebna asistenca	5 telesno oviranih	YHD za vseh 5	Eden jo prejema vsak dan, ostali po 145 ur na mesec (od 20 do 200).	Eden ne plača nič, ostali v povprečju 90 € na mesec (od 70 do 150 €).	AS=5 (vsi so s prejeto storitvijo zelo zadovoljni)
Spremstvo	9 telesno oviranih	Svojci (5), predvsem starši, medicinska sestra, YHD, prijatelji, Agencija IN, DDS ¹⁷ (2)	Štirje ga imajo vsak dan, eden občasno, ostali pa v povprečju 6,5 ur na mesec (od 1 do 12 ur)	Eden plača 3,2 € na uro, ostali nič.	AS=4,4 (en uporabnik je z DDS nezadovoljen, eden niti zadovoljen niti nezadovoljen, ostali so z vsemi ostalimi izvajalci zelo zadovoljni)
Svetovanje	2 s telesno oviranostjo in 2 z motnjo v duševnem razvoju	Zavod Zarja, Dom upokojencev, psihiater (2)	Dva ga imata enkrat na mesec, eden skoraj vsak dan, eden pa enkrat na leto.	Nihče ne plačuje svetovanja.	AS=3,3 (en uporabnik je zelo nezadovoljen s psihiatrom, en nezadovoljen, z ostalimi izvajalci so uporabniki zelo zadovoljni)
Varstvo in delo pod posebnimi pogoji	3 s telesno oviranostjo in 3 z motnjo v duševnem razvoju	VDC Zagorje (3), VDC Sožitje, Društvo Sonček, INCE Mengeš	Vsi so v storitev redno vključeni, torej hodijo vsak dan.	Nihče ne plačuje storitev VDC.	AS=4 (2 zelo zadovoljna – VDC Zagorje, en zadovoljen (Sožitje), 2 niti zadovoljna niti nezadovoljna (Ince, Sonček))
Obiskovanje dnevnega	2 s telesno	VDC Zagorje, Sožitje	Oba sta vključena	Ne plačata nič.	AS=4 (uporabnik je s

¹⁶ Aritmetična sredina

¹⁷ Društvo distrofikov Slovenije

Storitev, prilagoditev, oskrba, nega, pripomočki	Uporabniki	Izvajalci	Obseg	Znesek	Stopnja zadovoljstva (AS)¹⁶
centra	oviranostjo		vsak dan.		Sožitjem zadovoljen, drugi ni podal ocene)
Rehabilitacijski programi in podporno svetovanje	3 s telesno oviranostjo	Zavod Zarja, Sožitje, VDC (2)	Vsi hodijo vsak dan.	Nihče ne plača nič.	AS=4,3 (VDC je bil ocenjen z zelo zadovoljen, ostali z zadovoljen)
Prilagoditve delovnega mesta	1 s telesno oviranostjo	fakulteta	Ni odgovora.	Ni odgovora.	Zadovoljna
Programi za samopomoč	3 s telesno oviranostjo, 1 z motnjo v duševnem razvoju	Dom upokojencev Trbovlje, samozagovorniška skupina v VDC, Klub zdravljenih alkoholikov Ponikve, privatno	Dva hodita enkrat na mesec, eden štirikrat, eden 6 ur na mesec.	Trije ne plačajo nič, eden 90 € na mesec (20 € na uro).	AS=5 (vsi zelo zadovoljni)
Programi za kakovost življenja	4 s telesno oviranostjo, 2 z motnjo v duševnem razvoju	Tabori Ilirska Bistrica, Sonček (2), Društvo invalidov Maribor, Sožitje (2), Center za mlade Domžale	Večinoma gredo po enkrat letno na tabor, letovanje, izlet, piknik in podobno.	Za tabor eden navaja, da plača 200 €, ostali ne plačajo nič.	AS=4,8 (uporabnik iz Sončka je zadovoljen, ostali so zelo zadovoljni)
Druženje	7 s telesno oviranostjo, 2 z motnjo v duševnem razvoju	Prostovoljec (5), prijatelj (4), Agencija In	Eden navaja enkrat tedensko, eden skoraj vsak dan, ostali pa v povprečju 11,3 ur na mesec (od 2 do 40 ur na mesec).	Eden plača 4,17 € na uro, ostali ne plačajo nič.	AS=4,6 (Agencija je dobila oceno 3, ena prostovoljka 4, ostali pa vsi 5).
Nega in posegi na telesu	10 s telesno oviranostjo, 1 z motnjo v duševnem razvoju	Svojci (7), osebni asistent (3), znanec (2), maserka	Dva jo potrebujeta 24 ur na dan, 2 vsak dan, eden po potrebi, ostali pa v povprečju 15 ur na mesec (od 2 do 30).	Šest jih ne plača nič, ostali pa v povprečju 80 € na mesec (od 50 do 100 €).	AS=4,8 (2 uporabnika sta zadovoljna (znanci, sorodniki), ostali zelo zadovoljni)
Medicinsko tehnični pripomočki	13 s telesno oviranostjo	Soča (2), zdravstvo – zavod, dom (3), ZZS	Omenjali so predvsem menjavo	Od 0 do 2.000 € za posamezen	AS=4,2 (dve oceni 2, dve 3, ena 4 in ostale

Storitev, prilagoditev, oskrba, nega, pripomočki	Uporabniki	Izvajalci	Obseg	Znesek	Stopnja zadovoljstva (AS) ¹⁶
		(2), Zavarovalnica Triglav, ZPIZ; električni voziček (5), dvigalo (2), postelja (2), ortopedski čevlji, a/de-spirator, aparat za dializo	vozička na od 3 do 5 let.	pripomoček.	5)
Tehnične prilagoditve bivalnega prostora	17 s telesno oviranostjo	Prostore imajo ustrezno urejene (dvigalo, klančine...)	-	-	AS=4,8 (eden je zadovoljen, ostali zelo zadovoljni)
Terapije	3 s telesno oviranostjo, 1 z motnjo v duševnem razvoju	Soča (fizioterapevt), Psihiatrična bolnica Begunje, psihiater, fizioterapevt, maser - pridejo na dom, Društvo Sožitje	V povprečju 6,5 ur na mesec (od 1 ure do 13 ur).	Eden zneska ni navedel, eden ne plačuje, ostala dva pa plačujeta 40 € in 52 € na mesec	AS=4 (s psihiatrinjo je ena oseba zelo nezadovoljna, z ostalimi izvajalci so zelo zadovoljni)
Fitnes, bazeni	1 s telesno oviranostjo, 2 z motnjo v duševnem razvoju	Sožitje (2), Sonček	Eden hodi 2 uri na mesec, eden gre za en vikend v terme in eden za 1 do 2 tedna poleti.	Eden plača 106 € in prevoz (gre za enkratno letno storitev), ostali nič.	AS=4,7 (en uporabnik je zadovoljen, ostali zelo zadovoljni)
Obnovitvene rehabilitacije in ohranjanje zdravja	8 s telesno oviranostjo	Soča, fizioterapija v toplicah, Agencija IN, DDS (4), Društvo paraplegikov	Eden hodi 8 ur na mesec, eden po potrebi, eden enkrat na 1 ali 2 leti, ostali pa od enkrat do trikrat na leto.	Od 0 do 250 € na rehabilitacijo.	AS=3,9 (DDS je bilo 4 krat ocenjeno s 3, Društvo paraplegikov s 4, ostali pa s 5).
Prevozi	11 s telesno oviranostjo, 3 z motnjo v duševnem razvoju	VDC (4), svojci (6), Sonček, Sožitje, DDS (4), Agencija IN, prijatelji, sosodje.	5 vsak dan, dva po dvakrat na dan, 2 občasno oziroma po potrebi, ostali pa v povprečju 13,4 ur na mesec (od 10 do 20 ur).	Eden plača 30 €, eden 120 € na mesec, ostali pa nič.	AS=4,5 (oceno 2 in 3 sta dala dva uporabnika DDS, oceno 4 DDS in prijatelju, ostali uporabniki so vse ostale ocenili s 5).

6 TEMELJNE UGOTOVITVE IN PREDLOGI

Položaj odraslih OMDR in OMTR je v Sloveniji trenutno urejen s posebnim zakonom, in sicer **Zakonom o družbenem varstvu** iz leta 1983. Že dlje časa se v strokovni javnosti odvijajo razprave o prepotrebni spremembi tega zakona, dodatno pa jih je pospešila še odločba Ustavnega sodišča o **neskladnosti** tega zakona z **Ustavo**.

V pričujočem poročilu so v zvezi s spremembami Zakona o družbenem varstvu in na splošno o invalidski problematiki zbrana mnenja in predlogi predstavnikov invalidskih organizacij, druge strokovne javnosti in pravno mnenje, na kratko so predstavljene ureditve družbenega varstva OMDR in OMTR v nekaterih evropskih državah, izveden pa je bil tudi grob popis socialnih in zdravstvenih storitev, ki jih trenutno prejemajo odrasle OMDR in OMTR. Na podlagi zbranih podatkov, mnenj in predlogov lahko sklenemo, da so **stališča do ureditve nekaterih vprašanj**, ki jih narekujejo tudi novi koncepti in mednarodne smernice na tem področju, povsem **jasna in dokaj poenotena** (npr. pravica do zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami, prehod na (vsaj delno) individualno neposredno financiranje, nova ureditev skrbništva, ki ni vezana na odvzem opravilne sposobnosti, več skupnostnih oblik bivanja, več individualiziranih storitev v lokalnem okolju, zakonska ureditev osebne asistencije, upoštevanje socialnega modela invalidnosti); na drugi strani pa ostajajo prav tako prenovi potrebna **področja, za katera pa bo zelo težko najti konsenz** (npr. terminologija, kako – v okviru katerega oziroma katerih zakonov urediti položaj odraslih OMDR in OMTR, na kakšen način izenačiti pravice različnih kategorij invalidov).

Zakon o družbenem varstvu je v prvi vrsti **zastarel**, poleg tega pa, kot ugotavlja Kresalova v analizi ustavne odločbe, zakon ne upošteva razvoja in sodobnih načel na področju urejanja položaja invalidov, ne izhaja iz socialnega modela invalidnosti, nima individualiziranega pristopa in ne upošteva posebnih potreb invalidov pri določanju njihovih pravic, ne vključuje invalidov v same postopke odločanja, ne spodbuja aktivnega vključevanja invalidov v zaposlitev in delo, prav tako pa tudi višina dajatev ne zagotavlja ustrezne ravni dohodkovne varnosti. Omenjena je cela vrsta pomanjkljivosti trenutnega zakona, kot glavna pomanjkljivost pa izstopa predvsem **problem statusov oziroma prehodov med njimi**, ki so povezani z zaposlovanjem. Nujno potrebno je namreč urediti prehod oseb, ki imajo status invalida po Zakonu o družbenem varstvu, iz statusa uživalca socialnih pravic v status iskalca zaposlitve ali zaposlene osebe ter nazaj. V praksi bi to pomenilo omogočanje invalidom mirovanje pridobljenih pravic po Zakonu o družbenem varstvu za čas njihove vključitve v delovno okolje ter možnost vrnitve k uveljavljanju teh pravic, ko zaposlitev ne bi bila več možna.

Če hočemo kot država zagotavljati enake možnosti in ustvarjati priložnosti, kjer bomo ljudje imeli čim bolj izenačen izhodiščni položaj, moramo največ pozornosti in spodbud nameniti področju izobraževanja in **zaposlovanja**. Področje izobraževanja je pri nas zakonsko dokaj dobro urejeno in tudi ni področje, ki ga pokriva Zakon o družbenem varstvu, zato pa je področje

zaposlovanja tisto, ki je za osebe, ki imajo status po Zakonu o družbenem varstvu, povsem neprimerno urejeno in potrebno sprememb. Tudi izbrane države EU (poglavje 2) največ pozornosti in spodbud namenjajo področju zaposlovanja invalidov, saj lasten zaslužek poleg drugih pozitivnih učinkov prinaša predvsem finančno neodvisnost oziroma neodvisnost na splošno. Ustrezna ureditev prehoda med statusom uživalca socialnih pravic in statusom zaposlenosti je torej nujna in najbolj potrebna sprememba v trenutno veljavnem Zakonu o družbenem varstvu.

Zelo aktualno vprašanje v zvezi s spremembami Zakona o družbenem varstvu je tudi to, **ali poseben zakon za odrasle OMDR in OMTR sploh potrebujemo** oziroma **v okviru katerih drugih zakonov** bi lahko uredili področja, ki jih pokriva trenutno veljavni Zakon o družbenem varstvu. Stališča predstavnikov invalidskih organizacij in druge strokovne javnosti glede tega vprašanja lahko strnemo v tri skupine:

- Zavzemanje za ohranitev posebnega zakona, torej spremembe in preoblikovanje obstoječega Zakona o družbenem varstvu;
- Ureditev področja v okviru drugih zakonov, posebej ZSV in ZZRZI, poseben zakon za to populacijo ni potreben;
- Ureditev področja OMDR in OMTR ter drugih kategorij invalidov v okviru ZIMI.

Iz analizirane odločbe Ustavnega sodišča pa lahko povzamemo naslednje temeljne usmeritve, ki jih mora upoštevati zakonodajalec, da bo odpravil ugotovljeno neskladje ZDVTDP z Ustavo in smiselno uredil to področje:

1. Zakonodajalec mora obravnavani skupini invalidov z zakonsko **ureditvijo socialnih transferjev** (dajatev) **zagotoviti ustrezno minimalno stopnjo dohodkovne varnosti**, ki jim bo omogočala osnovno preživetje, tako da jim bo omogočeno dostojno življenje (dosedanjo preživninsko obveznost staršev, ki jo je ukinil, mora nadomestiti z ustreznim družbenim varstvom, torej z obveznostjo države iz naslova socialnega varstva teh invalidov po 52. členu Ustave, zlasti z ustreznimi socialnimi transferji, ki bodo obravnavani skupini invalidov zagotavljali primerljiv socialni oziroma dohodkovni položaj, kot so ga imeli po ureditvi pred spremembo 123. člena ZZZDR).
2. Zakonodajalec ima pri tem široko polje proste presoje (torej izbiro kako, na kakšen način bo ta cilj izpolnil).
3. Zakonodajalec lahko to zahtevo izpolni bodisi z **ustrezno spremembo ZDVTDP** ali pa s **spremembo katerega drugega zakona**, ali pa (in to se tudi iz odločbe Ustavnega sodišča kaže kot najprimernejša rešitev) s **sprejemom novega posebnega zakona**, ki bo celovito uredil položaj invalidov, bodisi le obravnavane skupine invalidov ali pa invalidov na splošno.
4. Način izvršitve, ki ga je Ustavno sodišče določilo v 4. točki izreka odločbe, v ničemer ne prejudicira bodoče ureditve in v ničemer ne usmerja zakonodajalca pri izbiri možnih zakonskih rešitev.

5. Zakonodajalec mora pri bodoči zakonski ureditvi položaja invalidov **upoštevati njihove posebne potrebe** in v zakonodajo vključiti mehanizme, ki omogočajo upoštevanje posebnih potreb invalidov pri določitvi njihovih pravic, pri čemer to še posebej velja tudi za določanje višine dajatev za invalidnost – upoštevati je treba, da so stroški zaradi invalidnosti višji od potreb povprečnega človeka in da so predvsem tudi različni glede na vrsto in stopnjo invalidnosti, zato določanje dajatev v enotni višini za vse ni ustrezno.
6. Obravnavani skupini invalidov je treba **zagotoviti ustrezen stalni vir za preživetje**, zato izjemni prejemki, ki niso trajne narave, niso primerna oblika zagotavljanja ustrezne minimalne dohodkovne varnosti invalidov za njihovo osnovno preživetje, potrebno za zagotovitev njihovega osebnega dostojanstva.
7. Presoja primernosti višine posameznih socialnih transferjev sodi v polje proste presoje zakonodajalca, vendar pa mora pri tem zakonodajalec spoštovati jedro ustavno zagotovljene **pravice do posebnega varstva invalidov** iz 52. člena Ustave, ki med drugim zahteva, da se obravnavani skupini invalidov kot še posebej socialno ogroženi skupini prebivalstva zagotavljajo vsaj osnovna sredstva za preživetje.
8. Pri oblikovanju zakonske ureditve položaja invalidov mora zakonodajalec spoštovati ustavno zagotovljeno jedro pravice do posebnega varstva invalidov iz 52. člena Ustave; kaj je ustavno zagotovljeno jedro te pravice, izhaja iz namena ureditve posebnih pravic invalidov, ki je v tem, da se jim **zagotovi enake dejanske možnosti in enako obravnavanje**, za to pa so potrebni tudi **aktivni ukrepi**, ki naj ob upoštevanju njihovih posebnih potreb odpravijo, premostijo ali vsaj zmanjšajo ovire za njihovo neodvisno življenje in za njihovo enakopravno vključitev v družbo ter jim s tem zagotovijo možnosti za dostojno življenje.
9. **Zakonodajalec mora ustrezno zakonsko ureditev, ki bo odpravila ugotovljeno neskladje z Ustavo, sprejeti oziroma uveljaviti do poteka roka, ki ga je določilo Ustavno sodišče, to je do 28. 12. 2008.**

Glede na navedeno se zdi **primerno zakonodajalcu priporočiti, da sprejme poseben, 'krovni' zakon, ki bo celovito uredil položaj invalidov (vključno s skupino invalidov, na katero se nanaša obravnavana odločba Ustavnega sodišča), vključno z ureditvijo različnih dajatev za invalidnost.** Upoštevati je tudi treba, da gre pri ZDVDTP za precej star in zastarel zakon, ki ima vrsto že prej omenjenih pomanjkljivosti (zato zgolj novelacija tega zakona ne bi bila smiselna niti sistemsko utemeljena). Pri oblikovanju novega zakonskega sistema bi bilo **smiselno upoštevati tudi priporočila, ki jih je oblikovala stroka in so zajeti v ugotovitvah raziskave, ki jo je za Direktorat za invalide pri MDDSZ leta 2006 opravil Inštitut za delo**

pri **Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani**,¹⁸ med katerimi je za obravnavana vprašanja kot najpomembnejše omeniti zlasti naslednje:

- Sistem dajatev po ZDVDTP bi bilo treba preoblikovati v **nov, celovit sistem, ki bi kombiniral denarne dajatve in dajatve v obliki vavčerjev za storitve osebne asistence** pri vključevanju invalidov v vsakdanje življenje, delo in vsa druga področja človekove aktivnosti. Gre za sodoben tip dajatve za invalidnost (po zgledu nekaterih drugih držav, zlasti skandinavskih, in priporočil OECD), kjer dajatev ni odvisna od zaposlitvenega statusa (ne nadomešča izpadlega dohodka zaradi 'nezaposljivosti') in ne od dohodkov osebe (ni 'means-tested' dajatev), temveč **gre za dajatve, ki imajo svoj vzrok v nadomeščanju povišanih stroškov, ki jih ima oseba zaradi invalidnosti**, ki so zelo raznoliki in se lahko spreminjajo, obstajajo pa v vsakem primeru, ne glede na dohodkovni in zaposlitveni položaj osebe.
- **Odpraviti je treba neposredno povezavo med upravičenostjo do nadomestila za invalidnost in izločitvijo iz trga dela v smislu nezaposlitve oziroma nezaposljivosti.** S tem bi sledili priporočilom OECD glede politike zaposlovanja invalidov,¹⁹ priporočilom MOD glede te politike,²⁰ stališčem SE²¹ in priporočilom EU²² ter številnim državam, ki že uvajajo tak sistem dajatev (kot npr. Danska, Finska in druge). Takšen sistem odpravlja nevarnost nastanka odvisnosti od socialnih dajatev, nevarnost pasti socialnih dajatev (t.i. *benefit trap*), ko se oseba boji tvegati in se ne zaposli oziroma ne išče zaposlitve, ker noče izgubiti dohodkovne varnosti, ki jo nudijo socialne dajatve za primer invalidnosti. Možne so variante (npr. glede vprašanja določitve zgornjega limita, časovnih omejitev, ipd.), pri čemer je treba biti pri omejitvah previden, da ne povzročijo t.i. bumerang efekta, ko pravzaprav izničijo vse pozitivne učinke osnovne ideje o ohranitvi pravic.
- Navedeni princip (ločitev dajatev za invalidnost in vključitev na trg dela) je treba uveljaviti tako na področju zakonodaje o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI) glede pogojev za pridobitev statusa invalida kot na področju zaposlovanja in zavarovanja za primer brezposelnosti (ZZZPB), tako da **ti sistemi ne bi izključevali oseb zgolj zaradi tega, ker uživajo pravice do dajatev za invalidnost.** Odpraviti je treba pojem 'nezaposljiv', saj nobena oseba ni absolutno nezaposljiva. S takšno oznako ureditev popolnoma destimulira vsakršno aktivnost v smeri večje vključenosti na trgu dela (odprtem kot tudi podpornem ter celo zaščitenem trgu dela).

¹⁸ Glej **Kresal Šoltes, K. in drugi** (2006): *Invalidi med socialnim varstvom in trgom dela*, Inštitut za delo pri PF UL, naročnik raziskave: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve – Direktorat za invalide, Ljubljana.

¹⁹ **OECD** (2004): *Transforming Disability into Ability, policies to promote work and income security for disabled people*, Pariz, str. 11-12, 160-165.

²⁰ **ILO – International Labour Office** (2004): *Achieving Equal Employment Opportunities for People with Disabilities through Legislation*, Guidelines, Ženeva, str. 56-57.

²¹ **CE – Council of Europe** (2006): *Priporočilo št. Rec(2006)5 o akcijskem planu Sveta Evrope za podporo pravic in polne participacije invalidnih oseb v družbi: Izboljšanje kvalitete življenja invalidnih oseb v Evropi 2006-2015*, Strasbourg, (dosegljivo na spletni strani Sveta Evrope <http://www.coe.int/>)

²² **EC – European Commission** (2005): *Disability mainstreaming in the European Employment Strategy*, EMCO/11/290605 z dne 1. 7. 2005 (dosegljivo na spletni strani <http://europa.eu/> – Direktorat za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti).

Prav tako ni spodbudna z vidika lastne samopodobe in psihosocialne rehabilitacije osebe.

- Pri ugotavljanju, ocenjevanju invalidnosti v postopkih pridobivanja statusa in v postopkih odločanja o pravicah do različnih dajatev in storitev teh oseb, je treba dosledno **izhajati iz socialnega modela**, ki upošteva interakcijo med posameznikom, fizičnim in socialnim okoljem. Postopki pa bi morali bolj intenzivno vključevati tudi same invalide. Spodbujati in uveljavljati je treba čim bolj **individualiziran pristop**, ki upošteva posebne potrebe posamezne osebe.
- Ureditev pravic in pravnega položaja mora biti **jasna, določna, nedvoumna in pregledna**.
- Na vseh ravneh je treba spodbujati dejansko učinkovito **uveljavljanje načela enakih možnosti in enakega obravnavanja**.

Kresalova v analizi ustavne odločbe zakonodajalcu torej priporoča sprejetje posebnega, 'krovnega' zakona, ki bo celovito uredil položaj invalidov (vključno s skupino invalidov, na katero se nanaša obravnavana odločba Ustavnega sodišča). Tudi Avstrija je leta 2006 sprejela 'zakonodajni paket', ki opredeljuje položaj invalidov, vendar pa podobno kot druge države EU, ki smo jih analizirali v tem poročilu, ohranja več **področnih zakonov**. **Celovit zakonski okvir oziroma sistemsko urejen paket zakonov za področje invalidskega varstva**, ki bi vključeval nekatere že uveljavljene zakone na tem področju (npr. ZZRZI) je ob konsenzu različnih akterjev torej potrebno oblikovati. Kako podrobno in za katere skupine invalidov bo zakonodajalec sprejel **posebne zakonske predpise**, pa ostaja še odprto vprašanje.

Predstavniki invalidskih organizacij in druge strokovne javnosti, ki so sodelovali v intervjujih, načeloma podpirajo prehod iz institucionalnega na **individualizirano neposredno financiranje** storitev socialnega varstva vsaj v določenem obsegu. Omenjajo številne prednosti takega načina financiranja storitev za uporabnike, izražajo pa tudi nekatere pomisleke in zadržke v zvezi s tem (upoštevati opozorila in izkušnje tujih držav, ki že imajo tako financiranje; uvesti nadzorni mehanizem, ki bi preprečeval zlorabe; ni narejenih ustreznih finančnih primerjav med posrednim institucionalnim financiranjem in individualiziranim neposrednim financiranjem; predvidevanja, da bo med uporabniki in skrbniki odpor do takega načina financiranja, saj se trenutni socialni prejemki uporabljajo tudi kot prispevek k družinskemu proračunu, ob uvedbi individualnega financiranja pa bi bilo to težje). Iz pregleda ureditev družbenega varstva invalidov v izbranih državah EU lahko vidimo, da je večina njih že uvedla različne oblike individualiziranega financiranja storitev, določeni premiki pa so z izvajanjem pilotskega projekta na tem področju²³ storjeni tudi pri nas.

²³ Flaker in ostali (2008): Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva: (raziskovalno poročilo za leto 2007). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo

Bolj enotno stališče kot o tem, kako, v kakšnem obsegu in v kateri zakonodaji naj se v Sloveniji uveljavi individualno financiranje storitev socialnega varstva, imajo predstavniki stroke o tem, da je nujno potrebna **individualizacija storitev** ter vzpostavitev **osebnih načrtov**, ki temeljijo na **dejanskih potrebah uporabnikov**. Zavzemajo se za bolj **fleksibilne institucije**, podpirajo **manjše bivalne enote** in širjenje mreže **storitev v skupnosti**. V tem kontekstu je posebej pomembna **osebna asistenca**, ki jo je prav tako potrebno uzakoniti (vključiti v Zakon o družbenem varstvu, v poseben zakon o osebni asistenci ali v druge področne zakone). Iz popisa storitev, ki jih prejemajo odrasle OMDR in OMTR, je videti, da so uporabniki, ki prejemajo osebno asistenco, z njo zelo zadovoljni, saj jim omogoča kar se da neodvisno življenje. Iz teh popisov, ki jih sicer ne moremo posplošiti na vso populacijo odraslih OMDR in OMTR, lahko razberemo, da so **uporabniki** v veliki meri še vedno **odvisni od neformalne pomoči** (predvsem staršev in prijateljev) ter da je veliko odvisno tudi od **razvitosti mreže pomoči in storitev v posameznem lokalnem okolju**.

V povezavi z zagotavljanjem mreže storitev in obravnave v skupnosti je potrebno posebej izpostaviti tudi pravico do **zgodnje obravnave**, ki jo intervjuvanci zagovarjajo. Obravnava naj bi potekala za vso družino, od takrat naprej, ko se pri otroku pokaže primanjkljaj, in sicer v multidisciplinarnih timih na podlagi individualnega načrta. Tudi, če se ta pravica uzakoni (mnenja v katerem zakonu so različna), bi bilo na tem področju potrebno storiti še veliko. Trenuten primanjkljaj se kaže predvsem v slabi razvitosti mreže in kadrovske podhranjenosti tega področja.

Pri **izenačevanju pravic različnih kategorij invalidov** predvsem v povezavi s **transferji**, je glavni problem ta, da se dodatki in nadomestila, ki izhajajo iz statusa invalida po različnih zakonih, izplačujejo iz različnih virov in v različnih višinah. Osnova za izplačilo določenega transfera naj bodo potrebe posameznika, ne pa zakon, na podlagi katerega se določen znesek izplačuje. Ali je mednarodna klasifikacija ICF tista, na podlagi katere bi bilo smiselno bazirati ocenjevanje stanja posameznika in na ta način izpeljati proces izenačevanja pravic različnih kategorij invalidov, pa ostaja še odprto.

Tudi področje **skrbništva** je tisto, ki bi ga bilo potrebno na novo urediti, in sicer ne na podlagi odvzema opravilne sposobnosti, ampak bolj fleksibilno, glede na primanjkljaje posameznika in za vsak primer posebej.

Posebno pozornost je potrebno nameniti tudi zelo občutljivemu področju **terminologije**. Izrazi, ki jih predstavniki invalidskih organizacij in stroke omenjajo, so zelo različni: *'osebe z motnjami v duševnem razvoju'*, *'osebe s posebnimi potrebami'*, *'invalidi'*, *'osebe s težavami v duševnem razvoju'*, *'duševno prizadeti'*, *'manj zmožni'*, *'osebe z ovirami'*, *'osebe s hendikepom'*. V zakonodaji bo potrebno doseči konsenz tudi na tem področju, kljub temu, da se še vedno kažejo velika razhajanja.

Vsekakor lahko za konec poudarimo naslednje najpomembnejše ugotovitve in sklepe:

- Zakon je zastarel in bodisi potreben prenove ali pa prenosa vsebine na drug zakon, ki ureja to področje; hkrati pa je smiselno oblikovanje celovitega zakonskega okvirja oziroma sistemsko urejenega paketa zakonov za področje invalidskega varstva.
- Izhodišče za določitev obsega državne pomoči (v obliki dajatev in storitev) naj bo vezana na dejanske potrebe posameznika.
- Potrebno je določiti metodologijo ocenjevanja posameznikovih potreb, na osnovi katere bo država lahko določila potreben obseg skrbi za posameznega uporabnika. Predlagamo, da se temu vprašanju v prihodnje posveti več (raziskovalne) pozornosti.

7. VIRI

- Akcijski program za invalide 2007 – 2013. Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/api_07_13.pdf dostopno dne: 6. 1. 2009.
- CE – Council of Europe (2006): Priporočilo št. Rec(2006)5 o akcijskem planu Sveta Evrope za podporo pravic in polne participacije invalidnih oseb v družbi: Izboljšanje kvalitete življenja invalidnih oseb v Evropi 2006-2015, Strasbourg, Dostopno na spletni strani Sveta Evrope <http://www.coe.int/>).
- EC – European Commission (2005): Disability mainstreaming in the European Employment Strategy, EMC0/11/290605 z dne 1. 7. 2005. Dostopno na spletni strani <http://europa.eu/> – Direktorat za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti.
- European disability action plan. Dostopno na: <http://www.epractice.eu/files/upload/workshop/13771-1224861230.pdf>, dostopno dne: 12. 1. 2009.
- Flaker in ostali (2008): Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva: (raziskovalno poročilo za leto 2007). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo
- ILO – International Labour Office (2004): Achieving Equal Employment Opportunities for People with Disabilities through Legislation, Guidelines, Ženeva, str. 56-57.
- Kobal B., Dremelj P., Nagode M., Smolej S. (2006): Analizi transferjev za invalide. Ljubljana: IRSSV.
- Kresal in drugi (2007): Vodnik po pravicah invalidov v slovenski zakonodaji. Ljubljana: Inštitut za delo pri Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani.
- Mesec B. (1998): Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Nagode M., Jakob P., Smolej S., Žiberna V. Kobal B. (2008): Analiza delovanja varstveno delovnih centrov. Ljubljana: IRSSV.
- Odločba Ustavnega sodišča RS. Ur.l. RS, št. 122/07.
- OECD (2004): Transforming Disability into Ability, policies to promote work and income security for disabled people, Pariz, str. 11-12, 160-165.
- Osebna komunikacija s Federal Ministry of Social Security, januar 2009, posredovali material v elektronski verziji: Federal Ministry of Social Security: Summary – Assistance to people with disabilities in the Austrian social system (3rd edition, September 2005).
- Osebna internetna komunikacija s Frankom Mulcahy, zagovornikom za pravice oviranih oseb na Irskem, 9. 1. 2009.
- Osebna internetna komunikacija s Fernando Rodrigues, koordinatorico nacionalnega akcijskega načrta za integracijo leta 2007, januar 2009, posredovala elektronsko verzijo *Action Plan for Integrating Persons with Disabilities or Incapacities, Annual Report, January 2008.*

- Osebna komunikacija z Adolfom Ratzko, zagovornikom za pravice oviranih oseb, pobudnikom gibanja za neodvisno življenje, tudi sam huje telesno oviran, 8. 10. 2008.
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006 - 2010 /ReNPSV06-10/ (Ur.l. RS, št. 39/2006).
- Spletno mesto Društva YHD. Dostopno na: <http://www.yhd-drustvo.si/slo/>, dostopno dne: 13. 1. 2009.
- Spletno mesto The European Agency for Development in Special Needs Education. Dostopno na: <http://www.european-agency.org/transit/overview/austria/overview.html>, dostopno dne: 15. 1. 2009.
- Spletno mesto MISSOC. Dostopno na:
 - http://ec.europa.eu/employment_social/missoc/2003/012003/au_en.pdf, dostopno dne: 17. 11. 2008.
 - http://ec.europa.eu/employment_social/missoc/2003/012003/irl_en.pdf, dostopno dne: 17. 11. 2008.
 - http://ec.europa.eu/employment_social/missoc/2003/012003/nl_en.pdf, dostopno dne: 17. 11. 2008.
 - http://ec.europa.eu/employment_social/missoc/2003/012003/pt_en.pdf, dostopno dne: 17. 11. 2008.
 - http://ec.europa.eu/employment_social/missoc/2003/012003/sv_en.pdf, dostopno dne: 17. 11. 2008)
 - http://ec.europa.eu/employment_social/index/country_report_comp_en.pdf, dostopno dne: 15. 1. 2009.
- Spletno mesto Euromap. Dostopno na: http://www.eumap.org/topics/inteldis/reports/national/netherlands/id_nl.pdf, dostopno dne: 17. 1. 2009.
- Spletno mesto Independent living institute. Dostopno na:
 - <http://www.independentliving.org/links/links-legislation-and-legal-action.html>, dostopno dne: 30. 1. 2009.
 - http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/Sweden.html, dostopno dne: 30. 1. 2009).
- The independent living movement in the UK by John Evans. Dostopno na: <http://www.enil.eu/elib/app/webroot/files/The%20Independent%20Living%20Movement%20in%20the%20UK.pdf>, dostopno 1. 2. 2009)
- Vključevanje invalidov, Evropska strategija enakih možnosti. Dostopno na: www.ec.europa.eu, dostopno dne: 12. 1. 2009.
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Ur.l. SRS, št. 41/1983, Ur.l. RS, št. 114/2006-ZUTPG, 122/2007 Odl.US: U-I-11/07-45.
- Zakon o socialnem varstvu. Ur.l. RS, št. 54/1992 (56/1992 popr.), Ur.l. RS, št. 42/1994 Odl.US: U-I-137/93-24, 1/1999-ZNIDC, 41/1999, 60/1999 Odl.US: U-I-273/98, 36/2000-ZPDZC, 54/2000-ZUOPP, 26/2001, 110/2002-ZIRD, 2/2004 (7/2004 popr.), 36/2004-UPB1, 21/2006 Odl.US: U-I-116/03-22, 105/2006, 114/2006-ZUTPG, 3/2007-UPB2 (23/2007 popr., 41/2007 popr.), 122/2007 Odl.US: U-I-11/07-45.

- Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih. Ur. l. SRS, št. 15/76, 1/89, 14/89-preč.bes. in Ur. l. RS, št. 64/01, 16/04 in 69/04-UPB1.

8 PRILOGE

8.1 PREGLED ZAKONODAJE, KI OPREDELJUJE POLOŽAJ OSEB Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM IN TELESNEM RAZVOJU V SLOVENIJI

Položaj oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju v Sloveniji opredeljujejo številni zakoni in predpisi. Nekaj predpisov se nanaša posebej na invalidsko populacijo oziroma populacijo oseb s posebnimi potrebami (najpomembnejša sta Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb in Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov), položaj oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju pa opredeljujejo tudi 'splošni' zakonodaji. Natančen pregled pravic, transferjev, olajšav in oprostitev za vso invalidsko populacijo je zbran v Analizi transferjev za invalide, ki smo jo na IRSSV pripravili leta 2006²⁴, predvidoma pa bo dopolnjena v letu 2009 ter v Vodniku po pravicah invalidov v slovenski zakonodaji, ki je bil leta 2007 izdan pri Inštitutu za delo pri Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani²⁵.

Spodaj so naštet najpomembnejši pravni predpisi, ki opredeljujejo položaj oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju. Najprej so navedeni predpisi, ki opredeljujejo predvsem pravice staršev, nato predpisi s področja izobraževanja (predšolsko in šolsko obdobje), nazadnje pa predpisi, ki se v večini nanašajo na osebe z motnjami v duševnem in telesnem razvoju v odraslosti in na splošno v celotnem življenjskem obdobju (zaposlovanje, socialno varstvo, zdravstvo, pokojninsko in invalidsko varstvo, različne olajšave in oprostitev).

Najpomembnejši pravni predpisi, ki opredeljujejo položaj oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju v Sloveniji, so :

PRAVICE STARŠEV OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

- Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih - Ur.l. SRS, št. 30/1986-ZNP (20/1988 popr.), 1/1989, 14/1989, RS, št. 13/1994-ZN, 82/1994-ZN-B, 29/1995-ZPDF, 26/1999-ZPP, 60/1999 Odl.US: U-I-273/98, 70/2000-ZZNPOB, 64/2001, 110/2002-ZIRD, 42/2003 Odl.US: U-I-312/00-40, 16/2004, 69/2004-UPB1, 101/2007 Odl.US: U-I-328/05-12, 122/2007 Odl.US: U-I-11/07-45
- Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih - Ur.l. RS, št. 76/2003, 110/2003-UPB1, 56/2005 Odl.US: U-I-137/03-23, 111/2005 Odl.US: U-I-31/04-14, 21/2006 Odl.US:

²⁴ Kobal B., Dremelj P., Nagode M., Smolej S. (2006): Analizi transferjev za invalide. Ljubljana: IRSSV

²⁵ Kresal in drugi (2007): Vodnik po pravicah invalidov v slovenski zakonodaji. Ljubljana: Inštitut za delo pri Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani

- U-I-116/03-22, 47/2006, 110/2006-UPB2, 114/2006-ZUTPG, 122/2007 Odl.US: U-I-11/07-45, 10/2008
- Zakon o delovnih razmerjih - Ur.l. RS, št. 79/2006-ZZZPB-F, 46/2007 Odl.US: U-I-45/07, Up-249/06-22, 103/2007, 45/2008-ZArbit
 - Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju - Ur.l. RS, št. 13/1993, 9/1996, 29/1998, 77/1998 Odl.US: Up 53/96, 6/1999, 56/1999-ZVZD, 99/2001, 42/2002-ZDR, 60/2002, 11/2003 Skl.US: U-I-279/00-42, 126/2003, 20/2004-UPB1, 62/2005 Odl.US: U-I-390/02-27, 76/2005, 100/2005-UPB2, 100/2005 Odl.US: U-I-69/03-17, 21/2006 Odl.US: U-I-277/05-32, 38/2006, 72/2006-UPB3, 114/2006-ZUTPG, 91/2007, 71/2008, 76/2008, 118/2008 Skl.US: U-I-163/08-12
 - Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju - Ur.l. RS, št. 72/2000, 81/2000, 124/2000, 109/2001, 83/2002 Odl.US: U-I-178/02-14, 108/2002, 110/2002-ZISDU-1, 112/2002 Skl.US: U-I-307/98-38, 26/2003-UPB1, 40/2003 Odl.US: U-I-273/00-13, 63/2003, 63/2003 Odl.US: U-I-57/00-51, 133/2003 Odl.US: U-I-36/00-52, 135/2003, 2/2004-ZDSS-1 (10/2004 popr.), 20/2004-UPB2, 54/2004-ZDoh-1 (56/2004 popr., 62/2004 popr., 63/2004 popr.), 63/2004-ZZRZI, 136/2004 Odl.US: U-I-273/01-21, 68/2005 Odl.US: U-I-29/04-19, 72/2005, 104/2005-UPB3, 69/2006, 109/2006-UPB4, 112/2006 Odl.US: U-I-358/04-13, 114/2006-ZUTPG, 91/2007 Skl.US: U-I-325/05-5, 10/2008-ZVarDod
 - Zakon o usklajevanju transferjev posameznikom in gospodinjstvom v RS - Ur.l. RS, št. 59/2007-ZŠtip (63/2007 popr.), 10/2008-ZVarDod, 71/2008, 73/2008
 - Zakon o dohodnini - Ur.l. RS, št. 80/2004, 139/2004, 17/2005-UPB1, 53/2005, 70/2005-UPB2, 115/2005, 21/2006-UPB3, 43/2006 Odl.US: U-I-172/05-21, 47/2006, 59/2006-UPB4, 69/2006 Odl.US: U-I-48/06-13, 117/2006-ZDoh-2, 33/2007 Odl.US: U-I-198/05-12, 45/2007 Odl.US: U-I-260/04-28
 - Stanovanjski zakon - Ur.l. RS, št. 18/2004-ZVKSES, 47/2006-ZEN, 9/2007 Odl.US: P-31/06-4, 18/2007 Skl.US: U-I-70/04-18, 45/2008-ZVetL, 57/2008
 - Zakon o varnosti cestnega prometa - Ur.l. RS, št. 35/2005, 51/2005-UPB1, 67/2005 Odl.US: U-I-32/05-13, 69/2005, 76/2005-ZDCOPMD, 97/2005-UPB2, 108/2005, 25/2006-UPB3, 70/2006-ZIKS-1B, 105/2006, 123/2006 Odl.US: P-72/05-17, U-I-327/05, 133/2006-UPB4, 139/2006-ZORed, 37/2008, 56/2008-UPB5, 57/2008-ZLDUVCP, 73/2008 Odl.US: U-I-295/05-38
 - Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja - Ur.l. RS, št. 73/1995, 39/1996, 70/1996, 47/1997, 3/1998, 3/1998, 51/1998 Odl.US: U-I-125/97, 90/1998 (6/1999 popr.), 109/1999 Odl.US: U-I-50/97, 61/2000 (64/2000 popr., 91/2000 popr.), 59/2002,

11/2003 Skl.US: U-I-279/00-42, 18/2003, 30/2003 (35/2003 popr.), 78/2003, 84/2004, 44/2005, 86/2006 (90/2006 popr.), 64/2007, 33/2008, 71/2008, 118/2008 Skl.US: U-I-163/08-12, 7/2009

- Uredba o določitvi letnih povračil za uporabo cest, ki jih plačujejo uporabniki cest za cestna motorna vozila in priklopna vozila - Ur.l. RS, št. 89/1998, 55/1999, 14/2000, 67/2000, 74/2000, 62/2001, 93/2001, 68/2002, 86/2002, 59/2003, 45/2004, 67/2004, 138/2004, 39/2005, 27/2007, 57/2008-ZLDUVCP, 100/2008

PREDŠOLSKO IN ŠOLSKO OBDOBJE

- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami - Ur.l. RS, št. 118/2006-ZUOPP-A, 3/2007-UPB1
- Zakon o vrtcih - Ur.l. RS, št. 44/2000, 78/2003, 113/2003-UPB1, 72/2005, 100/2005-UPB2, 25/2008
- Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja - Ur.l. RS, št. 101/1999 Odl.US: U-I-215/96, 22/2000-ZJS, 64/2001, 101/2001 Odl.US: U-I-68/98-42, 108/2002, 14/2003-UPB1, 34/2003, 55/2003-UPB2, 79/2003, 115/2003-UPB3, 65/2005, 98/2005-UPB4, 117/2005 Odl.US: U-I-240/04-11, 129/2006, 16/2007-UPB5, 101/2007 Odl.US, 36/2008
- Zakon o osnovni šoli - Ur.l. RS, št. 33/1997, 54/2000 Odl.US: U-I-72/96, 59/2001, 71/2004, 23/2005-UPB1, 53/2005, 70/2005-UPB2, 60/2006 (63/2006 popr.), 81/2006-UPB3, 102/2007
- Zakon o gimnazijah - Ur.l. RS, št. 59/2001, 115/2006, 1/2007-UPB1
- Zakon o maturi - Ur.l. RS, št. 115/2006, 1/2007-UPB1
- Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju - Ur.l. RS, št. 44/2000, 86/2004-ZVSI, 79/2006-ZPSI-1
- Zakon o subvencioniranju študentske prehrane - Ur.l. RS, št. 52/2007, 74/2007-UPB1
- Zakon o zaposlovanju in zavarovanju za primer brezposelnosti - Ur.l. RS, št. 12/1992, 12/1993-ZUPDN93, 71/1993, 38/1994, 80/1997 Odl.US: U-I-343/94, 69/1998, 97/2001-ZSDP, 67/2002, 2/2004-ZDSS-1 (10/2004 popr.), 63/2004-ZZRZI, 79/2006, 107/2006-UPB1, 114/2006-ZUTPG, 59/2007-ZŠtip (63/2007 popr.)
- Zakon o visokem šolstvu - Ur.l. RS, št. 39/1995 Odl.US: U-I-22/94-15, 18/1998 Odl.US: U-I-34/98, 35/1998 Odl.US: U-I-243/95-13, 99/1999, 64/2001, 100/2003, 134/2003-UPB1,

63/2004, 100/2004-UPB2, 94/2006, 119/2006-UPB3, 59/2007-ZŠtip (63/2007 popr.), 15/2008 Odl.US: U-I-370/06-20, 64/2008

- Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami - Ur.l. RS, št. 25/2006, 60/2006, 8/2008
- Pravilnik o osnovnošolskem izobraževanju učencev s posebnimi potrebami na domu - Ur.l. RS, št. 61/2004
- Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami - Ur.l. RS, št. 93/2004, 97/2005, 25/2006, 23/2007
- Pravilnik o normativih in standardih za izvajanje vzgojno-izobraževalnih programov za otroke s posebnimi potrebami v osnovnih šolah s prilagojenim programom in zavodih za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami - Ur.l. RS, št. 94/2005, 75/2006, 59/2007
- Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo - Ur.l. RS, št. 107/2004, 129/2006
- Pravilnik o razpisu za vpis in izvedbi vpisa v visokem šolstvu - Ur.l. RS, št. 1/2004, 2/2005, 34/2005, 4/2006, 76/2006, 126/2008
- Pravilnik o subvencioniranju bivanja študentov - Ur.l. RS, št. 22/2001, Ur.l. RS, št. 35/2006, 75/2008
- Pravilnik o štipendiranju - Ur.l. RS, št. 48/1999, Ur.l. RS, št. 43/2000, 62/2001, 85/2002, 15/2003 Odl.US: U-I-201/99-29, 40/2003, 64/2004, 28/2006, 50/2006, 80/2006, 57/2007, 59/2007-ZŠtip (63/2007 popr.), 88/2007
- Pravila za opravljanje mature za kandidate s posebnimi potrebami - Ur.l. RS, št. 33/1998, Ur.l. RS, št. 16/1999, 6/2006 (17/2006 popr.)

DOBA ODRASLOSTI (RAZLIČNA PODROČJA: ZAPOSLOVANJE, SOCIALNO VARSTVO, ZDRAVSTVO, POKOJNINSKO IN INVALIDSKO VARSTVO, RAZLIČNE OLAJŠAVE IN OPROSTITVE)

- Zakon o socialnem varstvu - Ur.l. RS, št. 54/1992 (56/1992 popr.), Ur.l. RS, št. 42/1994 Odl.US: U-I-137/93-24, 1/1999-ZNIDC, 41/1999, 60/1999 Odl.US: U-I-273/98, 36/2000-ZPDZC, 54/2000-ZUOPP, 26/2001, 110/2002-ZIRD, 2/2004 (7/2004 popr.), 36/2004-UPB1, 21/2006 Odl.US: U-I-116/03-22, 105/2006, 114/2006-ZUTPG, 3/2007-UPB2 (23/2007 popr., 41/2007 popr.), 122/2007 Odl.US: U-I-11/07-45

- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb - Ur.l. SRS, št. 41/1983, Ur.l. RS, št. 114/2006-ZUTPG, 122/2007 Odl.US: U-I-11/07-45
-
- Zakon o pokojninskem in invalidskem varstvu - Ur.l. RS, št. 106/1999, Ur.l. RS, št. 72/2000, 81/2000, 124/2000, 109/2001, 83/2002 Odl.US: U-I-178/02-14, 108/2002, 110/2002-ZISDU-1, 112/2002 Skl.US: U-I-307/98-38, 26/2003-UPB1, 40/2003 Odl.US: U-I-273/00-13, 63/2003, 63/2003 Odl.US: U-I-57/00-51, 133/2003 Odl.US: U-I-36/00-52, 135/2003, 2/2004-ZDSS-1 (10/2004 popr.), 20/2004-UPB2, 54/2004-ZDoh-1 (56/2004 popr., 62/2004 popr., 63/2004 popr.), 63/2004-ZZRZI, 136/2004 Odl.US: U-I-273/01-21, 68/2005 Odl.US: U-I-29/04-19, 72/2005, 104/2005-UPB3, 69/2006, 109/2006-UPB4, 112/2006 Odl.US: U-I-358/04-13, 114/2006-ZUTPG, 91/2007 Skl.US: U-I-325/05-5, 10/2008-ZVarDod
- Zakon o delovnih razmerjih - Ur.l. RS, št. 42/2002, Ur.l. RS, št. 79/2006-ZZZPB-F, 46/2007 Odl.US: U-I-45/07, Up-249/06-22, 103/2007, 45/2008-ZArbit
- Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov - Ur.l. RS, št. 63/2004, Ur.l. RS, št. 72/2005, 100/2005-UPB1, 114/2006, 16/2007-UPB2
- Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju - Ur.l. RS, št. 9/1992, Ur.l. RS, št. 13/1993, 9/1996, 29/1998, 77/1998 Odl.US: Up 53/96, 6/1999, 56/1999-ZVZD, 99/2001, 42/2002-ZDR, 60/2002, 11/2003 Skl.US: U-I-279/00-42, 126/2003, 20/2004-UPB1, 62/2005 Odl.US: U-I-390/02-27, 76/2005, 100/2005-UPB2, 100/2005 Odl.US: U-I-69/03-17, 21/2006 Odl.US: U-I-277/05-32, 38/2006, 72/2006-UPB3, 114/2006-ZUTPG, 91/2007, 71/2008, 76/2008, 118/2008 Skl.US: U-I-163/08-12
- Zakon o usklajevanju transferjev posameznikom in gospodinjstvom v RS - Ur.l. RS, št. 114/2006, Ur.l. RS, št. 59/2007-ZŠtip (63/2007 popr.), 10/2008-ZVarDod, 71/2008, 73/2008
- Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika???? Ur.l. RS, št. 96/2002
- Zakon o dohodnini Ur.l. RS, št. 54/2004 (56/2004 popr., 62/2004 popr., 63/2004 popr.), Ur.l. RS, št. 80/2004, 139/2004, 17/2005-UPB1, 53/2005, 70/2005-UPB2, 115/2005, 21/2006-UPB3, 43/2006 Odl.US: U-I-172/05-21, 47/2006, 59/2006-UPB4, 69/2006 Odl.US: U-I-48/06-13, 117/2006-ZDoh-2, 33/2007 Odl.US: U-I-198/05-12, 45/2007 Odl.US: U-I-260/04-28
- Zakon o davkih na motorna vozila - Ur.l. RS, št. 52/1999, Ur.l. RS, št. 2/2004-ZPNNVSM, 42/2004, 97/2004-UPB1, 47/2006, 72/2006-UPB2
- Zakon o davku na dodano vrednost - Ur.l. RS, št. 89/1998, Ur.l. RS, št. 17/2000 Odl.US, 19/2000 Odl.US: U-I-39/99, 27/2000 Odl.US: UI 173/99, 66/2000 Odl.US: U-I-78/99-20,

- 30/2001, 82/2001 Odl.US: U-I-188/99-19, 67/2002, 30/2003 Odl.US: U-I-383/02-12, 101/2003, 134/2003-UPB1, 45/2004, 75/2004 Odl.US: U-I-412/02-13, 97/2004-UPB2, 114/2004, 132/2004 Odl.US: U-I-143/03-9, 25/2005-UPB3, 108/2005, 21/2006-UPB4, 21/2006 Odl.US: U-I-176/04-16, 117/2006-ZDDV-1
- Zakon o davčnem postopku - Ur.l. RS, št. 117/2006, Ur.l. RS, št. 24/2008-ZDDKIS, 125/2008
 - Zakon o upravnih taksah- Ur.l. RS, št. 8/2000, Ur.l. RS, št. 44/2000, 81/2000, 33/2001-ZVet-1, 45/2001-ZZVR-1, 42/2002, 18/2004, 40/2004-UPB1, 91/2005, 114/2005-UPB2, 131/2006-ZPCP-2 (5/2007 popr.), 14/2007, 42/2007-UPB3, 126/2007
 - Carinski zakon - Ur.l. RS, št. 1/1995, Ur.l. RS, št. 28/1995, 32/1999 (40/1999 popr.), 59/2002, 110/2002-ZGO-1, 25/2004-ZICPES, 33/2004 Odl.US: U-I-310/02-10, 131/2004 Odl.US: U-I-90/03-15, 62/2006 Odl.US: U-I-353/04-17
 - Stanovanjski zakon - Ur.l. RS, št. 69/2003, Ur.l. RS, št. 18/2004-ZVKSES, 47/2006-ZEN, 9/2007 Odl.US: P-31/06-4, 18/2007 Skl.US: U-I-70/04-18, 45/2008-ZVetL, 57/2008
 - Zakon o varnosti cestnega prometa - Ur.l. RS, št. 83/2004, Ur.l. RS, št. 35/2005, 51/2005-UPB1, 67/2005 Odl.US: U-I-32/05-13, 69/2005, 76/2005-ZDCOPMD, 97/2005-UPB2, 108/2005, 25/2006-UPB3, 70/2006-ZIKS-1B, 105/2006, 123/2006 Odl.US: P-72/05-17, U-I-327/05, 133/2006-UPB4, 139/2006-ZORed, 37/2008, 56/2008-UPB5, 57/2008-ZLDUVCP, 73/2008 Odl.US: U-I-295/05-38
 - Zakon o radioteleviziji Slovenija - Ur.l. RS, št. 96/2005, Ur.l. RS, št. 109/2005-ZDavP-1B, 105/2006 Odl.US: U-I-307/05-18
 - Zakon o graditvi objektov - Ur.l. RS, št. 110/2002, Ur.l. RS, št. 97/2003 Odl.US: U-I-152/00-23, 41/2004-ZVO-1, 45/2004, 47/2004, 62/2004 Odl.US: U-I-1/03-15, 102/2004-UPB1 (14/2005 popr.), 92/2005-ZJC-B, 93/2005-ZVMS, 111/2005 Odl.US: U-I-150-04-19, 120/2006 Odl.US: U-I-286/04-46, 126/2007
 - Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja - Ur.l. RS, št. 79/1994, Ur.l. RS, št. 73/1995, 39/1996, 70/1996, 47/1997, 3/1998, 3/1998, 51/1998 Odl.US: U-I-125/97, 90/1998 (6/1999 popr.), 109/1999 Odl.US: U-I-50/97, 61/2000 (64/2000 popr., 91/2000 popr.), 59/2002, 11/2003 Skl.US: U-I-279/00-42, 18/2003, 30/2003 (35/2003 popr.), 78/2003, 84/2004, 44/2005, 86/2006 (90/2006 popr.), 64/2007, 33/2008, 71/2008, 118/2008 Skl.US: U-I-163/08-12, 7/2009
 - Pravilnik o merilih in postopku za določitev višini subvencije plače za invalide - Ur.l. RS, št. 117/2005, Ur.l. RS, št. 40/2008

- Pravilnik o izvajanju ukrepov aktivne politike zaposlovanja - Ur.l. RS, št. 64/2001, Ur.l. RS, št. 31/2003, 135/2003, 80/2004, 61/2005, 76/2005, 98/2005, 2/2006, 5/2007
- Pravilnik o merilih za nadomestitev stroškov invalidskim podjetjem - Ur.l. RS, št. 54/1997, Ur.l. RS, št. 63/2004-ZZRZI, 117/2005
- Pravilnik o dodeljevanju neprofitnih stanovanj v najem - Ur.l. RS, št. 14/2004, Ur.l. RS, št. 34/2004, 62/2006, 11/2009
- Uredba o določitvi letnih povračil za uporabo cest, ki jih plačujejo uporabniki cest za cestna motorna vozila in priklopna vozila. - Ur.l. RS, št. 48/1998, Ur.l. RS, št. 89/1998, 55/1999, 14/2000, 67/2000, 74/2000, 62/2001, 93/2001, 68/2002, 86/2002, 59/2003, 45/2004, 67/2004, 138/2004, 39/2005, 27/2007, 57/2008-ZLDUVCP, 100/2008

8. 2 SMERICE/TEME POGOVORA S PREDSTAVNIKI INVALIDSKIH ORGANIZACIJ IN DRUGO STROKOVNO JAVNOSTJO V ZVEZI S SPREMEMBO ZAKONA O DRUŽBENEM VARSTVU DUŠEVNO IN TELESNO PRIZADETIH OSEB (ZDVDTP) TER NA SPLOŠNO O INVALIDSKI PROBLEMATIKI

Splošno o trenutnem ZDVDTP in morebitnih spremembah

- Mnenje, komentar k Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (ZDVDTP), ki je trenutno v veljavi;
- Ali so potrebne spremembe ZDVDTP?
- Ali bi bilo smiselno urediti to področju v okviru drugih zakonov? Če DA, v okviru katerih;
- Ali ste se v vaši organizaciji ukvarjali s spremembami ZDVDTP ter oblikovali kakršnekoli konkretne predloge sprememb zakona? Če DA, vas vljudno prosimo za posredovanje le teh.

Konkretne teme pogovora

- status oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju (prehodi med statusi);
- zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami;
- prehod iz institucionalnega financiranja na individualizirano neposredno financiranje;
- izenačevanje pravic različnih kategorij invalidnosti (uporaba klasifikacije ICF);
- nadomestilo za invalidnost in dodatek za tujo nego in pomoč;
- skrbništvo nad odraslimi osebami z MDR;
- vključevanje oseb s posebnimi potrebami v VDC;
- vključevanje oseb s posebnimi potrebami v institucionalne oblike varstva;
- zagotavljanje skupnostnih oblik varstva, pomoči za osebe s statusom invalida po ZDVDTP;

- terminologija;
- model (glede na izkušnje tujih držav, lastne izkušnje dela z uporabniki, teorije,...), ki bi ga bilo za obravnavo oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju smiselno uporabiti pri nas.

8.3 DELNO STRUKTURIRAN INTERVJU Z UPORABNIKI (ODRASLIMI OSEBAMI Z MOTNJO V TELESNEM ALI DUŠEVNEM RAZVOJU) – Popis storitev²⁶

SOCIALNOVARSTVENE IN ZDRAVSTVENE STORITVE, OSKRBA, PRILAGODITVE, PRIPOMOČKI IN NEGA

**IZVAJALEC: vpišite organizacijo, ki storitev izvaja in profil izvajalca*

*** OBSEG STORITVE/MESEC: vpišite povprečje na mesec, pri čemer upoštevajte obdobje zadnjega leta*

**** STOPNJA ZADOVOLJSTVA S STORITVIJO: (1) zelo nezadovoljen, (2) nezadovoljen, (3) niti zadovoljen, niti nezadovoljen, (4) zadovoljen, (5) zelo zadovoljen*

Specifikacija storitve	Prejemanje storitve (da, ne)	Izvajalec*	Obseg Storitve/mesec**	Znesek/mesec (€)	Stopnja zadovoljstva s storitvijo ***	Komentar k oceni zadovoljstva s storitvijo
Pomoč na domu						
Osebna asistenca						
Spremstvo						
Svetovanje						
Varstvo in delo pod posebnimi pogoji						
Obiskovanje dnevnega centra						
Rehabilitacijski progr. in podporno zaposlovanje						
Prilagoditve delovnega mesta						
Programi za samopomoč						

²⁶ Popis stanja opravite skupaj z uporabnikom, lahko pa je prisoten/prisotna tudi skrbnik/skrbnica

Specifikacija storitve	Prejemanje storitve (da, ne)	Izvajalec*	Obseg Storitve/mesec**	Znesek/mesec (€)	Stopnja zadovoljstva s storitvijo ***	Komentar k oceni zadovoljstva s storitvijo
Programi za kakovost življenja						
Druženje						
Nega in posegi na telesu						
Medicinsko tehnični pripomočki						
Tehnične prilagoditve bivalnega prostora						
Terapije (delovna ter., fizioterapija, psihoterapija,...)						
Fitnes, bazeni						
Obnovitvene rehabilitacije in ohranjanje zdravja						
Prevozi						
Drugo						

OPOMBE, OPAŽANJA:
