REPUBLIKA SLOVENIJA
ZAGOVORNIK NAČELA ENAKOSTI

REPUBLIKA SLOVENIJA
ZAGOVORNIK NAČELA ENAKOSTI

Podpisnik:Miha Lobnik
Izdajatelj certifikata:Republika Slovenija
Serijska št. certifikata:5c 9c 18 4a 00 00 00 00
Datum poteka certifikata:10.03.2026
Datum in čas podpisa:13:43, 15.11.2021
Referenčna številka:0701-14/2020/12

Železna cesta 16, 1000 Ljubljana
01 4735 531
gp@zagovornik-rs.si

Državni zbor
Poslanke in poslanci

Šubičeva 4
1102 Ljubljana
E: gp@dz-rs.si

Številka: 0701-14/2020/12
Datum: 15. 11. 2021

Zadeva: **Priporočilo Zagovornika načela enakosti glede Predloga Zakona o dolgotrajni oskrbi (EPA 1972 - VIII)**

Spoštovani,

Zagovornik načela enakosti na podlagi 21. člena Zakona o varstvu pred diskriminacijo zakonodajalcu v zvezi s predlogom Zakona o dolgotrajni oskrbi (EPA 1972 – VIII) **priporoča, da:**

1. jasno opredeli pravico do dolgotrajne oskrbe, razčleni vse njene bistvene elemente ter merila in pogoje za njeno uživanje, tako da bo zagotovljen ustrezen zakonski okvir za urejanje s podzakonskimi akti;

2. v 2. členu med temeljna načela zakona poleg načela enakosti izrecno vključi tudi prepoved diskriminacije, ne glede na osebne okoliščine upravičencev, ter pravico do neodvisnega in samostojnega življenja upravičencev do dolgotrajne oskrbe;

3. podrobneje opredeli položaj otrok, ki nimajo statusa zavarovancev za dolgotrajno oskrbo, in uredi sistem zagotavljanja storitev dolgotrajne oskrbe, ki jim bo zagotavljal primerljivo raven uživanja pravic;

4. upošteva mednarodnopravne obveznosti Republike Slovenije, iz katerih izhaja, da finančni razlogi ne smejo biti ključni razlog za omejevanje socialnih pravic oziroma dostopa do njih;

5. zagotovi sistem podpornega odločanja osebam, ki imajo motnje v duševnem zdravju, ter osebam z intelektualnimi in psihosocialnimi invalidnostmi, ali imajo druge oblike oviranosti, ki jih lahko ovirajo pri polnem in enakem uveljavljanju in uživanju pravice do dolgotrajne oskrbe;

6. uskladi predhodne določbe, ki urejajo prevedbo sistema uživanja pravice do dodatka za pomoč in postrežbo v sistem pravice do dolgotrajne oskrbe, upoštevajoč načelo zaupanja v pravo, zlasti za slepe osebe.

S spoštovanjem,

Miha Lobnik
ZAGOVORNIK NAČELA ENAKOSTI

Poslano:
- naslovniku (po e-pošti),
- zbirka dok. gradiva.

V vednost:
- Ministrstvo za zdravje (gp.mz@gov.si)
- Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (gp.mddsz@gov.si)
- Državni svet Republike Slovenije (gp@ds-rs.si)
- Varuh človekovih pravic (info@varuh-rs.si)

Priloga:
- Utemeljitev strokovne službe Zagovornika št. 0701-14/2020/12

UTEMELJITEV STROKOVNE SLUŽBE ZAGOVORNIKA K PRIPOROČILU ŠT. 0701-14/2020/12

1.

Zagovornik načela enakosti priporoča, da se v predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi jasno opredeli pravico do dolgotrajne oskrbe, razčleni vse njene bistvene elemente ter merila in pogoje za njeno uživanje, tako da bo zagotovljen ustrezen zakonski okvir za urejanje s podzakonskimi akti.

Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi (v nadaljevanju: ZDO) kljub izboljšavam ob časa javne obravnave še vedno premalo jasno in dosledno določa **pravico do dolgotrajne oskrbe**.

S predlogom ZDO se ne ureja le »sistem dolgotrajne oskrbe«, način izvajanja »javne službe«,[1] nabor »storitev«, oziroma kvečjemu »pravice iz dolgotrajne oskrbe«. Besedilo ZDO bi moralo jasno opredeliti pravico do dolgotrajne oskrbe in razčleniti njene temeljne elemente ter s tem omogočiti njeno varstvo, kot je to omogočeno pri drugih človekovih pravicah. V osnutku predloga ZDO je bila pravica do dolgotrajne oskrbe omenjena le uvodno v obrazložitvi[2], ne pa tudi v samem zakonskem besedilu. Besedilo je ta termin sicer na nekaj mestih uporabljalo (glej člene od 19 do 21), vendar ne celovito in zgolj kot pravico do dolgotrajne oskrbe v določeni obliki (npr. posamezne pravice iz dolgotrajne oskrbe), ni pa priznavalo pravice do dolgotrajne oskrbe kot take. Bistvo ZDO z vidika ključnih naslovnikov njegovih določb, to pa so upravičenci do dolgotrajne oskrbe, ni »javna služba, ki se zagotavlja v obsegu in standardu, ki ga določa ta zakon in na njegovi podlagi sprejeti predpisi«. To je le tehnični vidik, izvedbeni način zagotavljanja sistema pravic, ki jih predstavlja dolgotrajna oskrba.

Ključnega pomena je določiti, katere storitve so z dolgotrajno oskrbo zagotovljene, kakšna je njihova vsebina, pogoji uživanja in način izvrševanja, pa tudi varstvo le-teh. Vse to bi moralo biti dosledno zagotovljeno na način urejanja pravice do dolgotrajne oskrbe.

Osnutek predloga ZDO je predvideval, da naj bi bile pravice iz dolgotrajne oskrbe v bistvu pravice do financiranja storitev (ali do denarne dajatve), ki izhajajo iz obveznega zavarovanja ter so financirane iz drugih virov. Tudi te pravice so bile z zakonom v bistvu razčlenjene le glede okolij, v katerih se zagotavljajo (na domu ali v instituciji ter še prek dveh posebnih oblik), posredno s stopnjo oviranosti, iz katere naj bi izhajal nabor potrebnih podpornih storitev (razvrstitev upravičencev v različne kategorije), ter glede na razvrstitve v sklope dolgotrajne oskrbe (pomoč pri osnovnih dnevnih opravilih, pri podpornih dnevnih opravilih, zdravstvena nega, vezana na osnovna dnevna opravila, storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti in e-oskrba). Razen pomoči pri nakupu živil in življenjskih potrebščin in morda še storitev za krepitev samostojnosti, so te storitve dolgotrajne oskrbe omejene na najožje storitve, povezane z življenjem na domu, ter na podporo pri opravljanju pretežno fizioloških potreb (bodisi doma ali v instituciji).

Predlog zakona je nekatere vidike pri urejanju pravice do dolgotrajne oskrbe znatno izboljšal, saj pravico do dolgotrajne oskrbe sedaj večkrat omeni uvodna obrazložitev (npr. str. 17, 18), termin se uporablja v normativnem delu (npr. členi 34, 40, 47), pa tudi v obrazložitvah k posameznim členom. Predlagatelj je vsebinsko močno izboljšal opredelitev npr. pravico do storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti, podrobneje je uredil tudi postopek varstva glede pridobitve ali izgube

[1] Glej npr. v 1. členu: »Ta zakon ureja sistem dolgotrajne oskrbe (1. člen), v 1. odstavku 3. člena "DO je javna služba, ki se v obsegu in standardu, ki ga določa ta zakon in na njegovi podlagi sprejeti predpisi, izvaja na nepridobiten način v okviru javne mreže tako, da se presežek prihodkov nad odhodki porabi za opravljanje in razvoj dejavnosti javne službe.

[2] Glej npr. stavek: "DO mora biti splošna pravica ne glede na osebne in socialne okoliščine in dostopna vsem, ki jo potrebujejo." na str. 2.

pravice do dolgotrajne oskrbe. Ustreznega urejanja vseh vidikov pravice do dolgotrajne oskrbe pa **ni zagotovil dosledno v polni in zadostni meri**.
Termini, tudi glede pravice do dolgotrajne oskrbe, se v zakonu še vedno uporabljajo nedosledno. Nejasno je, ali torej ZDO nedvoumno ureja pravico do dolgotrajne oskrbe in v čem se ta pojem razlikuje od termina (posameznih) pravic iz dolgotrajne oskrbe (npr. 2. in 10. člen) ter termina storitev dolgotrajne oskrbe (14. člen).

Veljavni Zakon o osebni asistenci (v nadaljevanju: ZOA) temelji na drugačnem načinu pravnega urejanja, ki ima izrecno za cilj spoštovanje, varstvo in učinkovito uživanje pravic.[3] ZOA ureja zelo podoben nabor storitev, ki se zagotavljajo ljudem v podobnih položajih, kot so upravičenci do dolgotrajne oskrbe, na domu oziroma z namenom življenja v skupnosti. V obrazložitev osnutka predloga ZDO ZOA ni omenjen med »predpisi, ki urejajo posamezne pravice in storitve s področja DO« (str. 3). V obrazložitvi ZDO ni podrobnejše obrazložitve razmerja med storitvami dolgotrajne oskrbe oziroma pravico do dolgotrajne oskrbe in pravico do osebne asistence. Potrebno je nedvoumno določiti, **v katerem delu se pravici do dolgotrajne oskrbe in zagotavljanja osebne asistence dotikata** (dolgotrajna oskrba se jamči tudi za kratkotrajnejša stanja, najbrž tudi v manjšem obsegu podpore, kot to velja za osebno asistenco), **kje se prekrivata** (možnost izbire med obema pravicama), **kje pa se razlikujeta** (po predlogu ZDO dolgotrajna oskrba ne vključuje npr. storitev spremstva in druge podporne storitve izven doma, prav tako ne podpore pri odpravljanju komunikacijskih ovir). Pomembno je tudi natančno razjasniti, **kje se pravici izključujeta.**

Zagovornik načela enakosti (v nadaljevanju: Zagovornik) je v prvotnem priporočilu pripravljavcu opozoril, da ni jasno npr., kakšne so praktične posledice prevedbe iz sistema zagotavljanja osebne asistence v sistem dolgotrajne oskrbe z dopolnjenimi 65 leti upravičenca, kot je to načrtoval v 3. točki 159. člena, kar pa je sedaj opuščeno[4]. Podobnost storitev osebne asistence in dolgotrajne oskrbe v predlogu ZDO in primerljivost položajev ljudi v obeh režimih priznava tudi sam pripravljavec oz. predlagatelj (opomba 19, str. 16). Tako načrtuje uporabo metodologije iz ZOA pri določanju cene storitve dolgotrajne oskrbe, torej so storitve po vsebini primerljive. Poleg tega osebno asistenco navaja skupaj z vsemi ostalimi storitvami iz polja dolgotrajne oskrbe, ko analizira stroške tega sistema (str. 20). Glede na navedeno bi torej moral ZDO vsebinsko odgovoriti, ali bi veljalo nekatere sestavine osebne asistence urediti oziroma povezati z dolgotrajno oskrbo tudi v tem zakonu. Predlagatelj pa je v predlogu zakona pojasnil le, da »predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi ne posega v področje urejanja osebne asistence.« Očitno je to edino pojasnilo predlagateljevega spremenjenega normativnega pristopa, ki pomeni izločitev zgoraj omenjene 3. točke 159. člena prejšnje različice predloga zakona.

To vprašanje ostaja pomembno, saj ZOA določa **starostno mejo za vstopne pogoje za uživanje osebne asistence** (med 18 in 65 let), to pa Zagovornik ocenjuje kot diskriminatorno. Na to je nedavno opozoril tudi zakonodajalca ob noveli Zakona o osebni asistenci (EPA 2017 – VIII, ZOA-B) in mu priporočil naj odpravi diskriminatorni starostni prag za pridobitev pravice do osebne asistence starejšim od 65 let[5]. Temu priporočilu zakonodajalec še ni sledil. Tudi sprejem ZDO v predlagani obliki te nepravilnosti ne bi v celoti odpravil. In to prav zato, ker ZDO vsebinsko ne vsebuje zadostnih jamstev, da bodo upravičenci oz. uživalci pravice do dolgotrajne oskrbe deležni tudi vseh potrebnih storitev **za vključevanje in sodelovanje v skupnosti.**

[3] Glej 1. člen ZOA: S tem zakonom se ureja pravica do osebne asistence in način njenega uveljavljanja, z namenom omogočiti posamezniku oziroma posameznici z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jo v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodelovala v družbi (v nadaljnjem besedilu: uporabnik) na vseh področjih življenja enake možnosti, večjo neodvisnost, aktivnost in enakopravno vključenost v družbo, skladno z določbami Konvencije o pravicah invalidov (Uradni list RS-MP, št. 10/08). Primerjaj tudi z vsebino temeljnih načel v 3. členu ZOA.
[4] Ta se glasi: "V Zakonu o osebni asistenci (Uradni list RS, št. 10/17 in 31/18) se četrti odstavek 6. člena spremeni tako, da se glasi: »(4) Upravičenec do osebne asistence po dopolnjenem 65. letu starosti postane upravičenec do dolgotrajne oskrbe v skladu zakonom, ki ureja dolgotrajno oskrbo. Oceno o upravičenosti do dolgotrajne oskrbe izvede Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (v nadaljnjem besedilu: Zavod) po uradni dolžnosti.«.
[5] Priporočilo je dostopno na http://www.zagovornik.si/priporocila-2021-2/.

V ospredju je medicinski ter socialnovarstveni način obravnave upravičencev z najtežjimi oblikami oviranosti, namesto poudarjanja njihove enake obravnave, polnega uresničevanja vseh njihovih človekovih pravic in zagotavljanja sodelovanja ter vključenosti v skupnost (pristop utemeljen na človekovih pravicah).

Vprašanja potreb po dolgotrajni oskrbi se v veliki meri nanašajo na položaj starejših oseb, zlasti oseb, ki so delovno neaktivne. Vendar pa zagotavljanje dolgotrajne oskrbe ni vprašanje urejanja pravic starejših, temveč vseh, ki potrebujejo podporo pri samostojnem življenju. Takšne posplošene predstave zgolj utrjujejo stereotipe o krhkosti ali ranljivosti starejših in s tem poglabljajo posplošene predstave o starejših kot enoviti skupini ljudi s podobnimi potrebami. To lahko le še poglablja pojave, kot je starizem.

Po enotni definiciji mednarodnih institucij (OECD, Eurostat, WHO) je **dolgotrajna oskrba opredeljena kot niz storitev, ki jih potrebujejo ljudje, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti v daljšem časovnem obdobju odvisni od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil**. Zagovornik poudarja, da so storitve dolgotrajne oskrbe v temelju najpogosteje povezane **z različnimi zdravstvenimi stanji** (ki niso nujno bolezni), **ki pa se lahko pokrivajo z različnimi oblikami invalidnosti**[6]**.** Z njimi se najbrž ne pokrivajo le glede nekaterih krajših začasnih zdravstvenih stanj. Ta stanja težko ujamejo posamezne medicinske diagnoze, saj so pogosto presečna, poleg tega pa vrsto situacij, ki narekujejo potrebo po dolgotrajni oskrbi, narekujejo tudi drugi razlogi, tudi socialni (npr. oseba, ki živi sama brez svojcev).

Stanja, v katerih se nahajajo upravičenci do dolgotrajne oskrbe, niso vedno stanja, ki potrebujejo zdravljenje ali blažitve zdravstvenih težav, ampak so naravna stanja, v katerih se glede na najrazličnejše razloge (npr. genetska dediščina, posledice življenjskih izkušenj, naravni potek življenja, socialne razmere) lahko znajde precej ljudi. Definicija dolgotrajne oskrbe namreč vključuje tudi poudarek, da so upravičenci, ki so jim namenjene storitve dolgotrajne oskrbe, odvisni od tuje »pomoči«. Takšno razumevanje nakazuje na poudarjeno socialni model invalidnosti, zato je treba opozoriti na **model razumevanja invalidnosti, ki je utemeljen na človekovih pravicah.** V tem smislu ZDO ne bi smel temeljiti le na blaženju posledic invalidnosti, v smislu lastne nezmožnosti ali oviranosti, ki izhajajo iz socialnega okolja, in ljudem še naprej nuditi le pomoč (odpravljati ovire na njihovi strani, poglabljati odvisnost, zgolj kot kurativa). ZDO bi moral **preprečevati socialno izključevanje in zagotavljati dostojno življenje ljudem, ki so v presečnih situacijah** (invalidnost, starost, slabši gmotni položaj, življenje v odročnejših predelih. Dolgoročni cilj sistema dolgotrajne oskrbe bi torej moral biti zagotavljanje polnega in enakega uživanja pravic, sodelovanja in vključenosti vseh v skupnost.

Pomembno bi bilo, da bi ta zakon ustrezno uredil **pravico do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti** upravičencev do dolgotrajne oskrbe**.** Ta po predlagani ureditvi vključuje storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti in zmanjšanje potreb po pomoči oziroma preprečevanje poslabšanja stanja upravičenca, storitve psihosocialne podpore, storitve post diagnostične podpore osebam s sindromom demence in storitve svetovanja za prilagoditev bivalnega okolja. Iz tega izhaja, da so predlagane storitve dolgotrajne oskrbe namenjene le odpravi razlogov za nezmožnost samostojnega življenja na strani upravičenca oz. uporabnika. Zato bi veljalo nabor storitev razširiti tudi s tistimi, ki bi odpravljale družbeno pogojene ali povzročene vzroke za posameznikovo socialno izključenost.

[6] Študija European Network of National Human Rights Institutions "We have the same rights" The Human Rights of Older Persons in Long-term Care in Europe navaja, da je približno 60% Evropejcev, starih 75 let in več poročalo o omejitvah vsakodnevnih dejavnosti zaradi zdravstvenih težav in med 60-80% starejših ljudi, ki živijo v institucionalnem okolju v Evropi naj bi imelo eno od oblik demence (diagnosticirane ali ne), med tem ko naj bi okoli 80% imelo eno od oblik invalidnosti.
Dostopno na http://ennhri.org/wp-content/uploads/2019/10/ennhri_hr_op_web.pdf, glej str. 25 in 26.

Zastavlja se tudi vprašanje, **kako se te storitve dotikajo ali prekrivajo s storitvami za socialno vključevanje invalidov**.

Pravica do oskrbovalca družinskega člana je v 19. členu ZDO in naslednjih še vedno zasnovana na način, ki prej jamči položaj samega oskrbovalca, kot pa osebe, ki je upravičena izbrati tako zagotavljanje dolgotrajne oskrbe. Ne izpostavlja, da ima upravičenec izbiro, to je razvidno le iz urejanja načina prenehanja. Navedeno dodatno utemeljuje potrebo, da se kot normativno izhodišče določi načelo samostojnega in čim bolj neodvisnega življenja (glej zgoraj tč.1).

Glede ocenjevanja potreb po storitvah oz. upravičenosti do storitev dolgotrajne oskrbe, bi bilo treba v zakonu jasno določiti pomen presoje vseh vrst oviranosti, tudi v kontekstu njihovih medsebojnih presečnih učinkov (npr. kombinacije različnih vrst invalidnosti, ko se oviranosti ne le seštevajo, ampak se multiplicirajo).

Storitve dolgotrajne oskrbe morajo imeti naravo zavarovanih, v skrajnem primeru tudi iztožljivih pravic. Zato bi moral zakon poleg nujnega in potrebnega inšpekcijskega nadzora ter pravnih sredstev v primeru nedodelitve oziroma odvzema pravice do dolgotrajne oskrbe bolj razčleniti tudi **vprašanje možnosti uporabe pravnih sredstev** tudi **zaradi neustreznega izvajanja storitev dolgotrajne oskrbe** s strani neposredno prizadetih uporabnikov (vsebinska kršitev pravice do dolgotrajne oskrbe s strani izvajalca dolgotrajne oskrbe). To bi lahko vključevalo vprašanje, kdaj ima upravičenec pravico zahtevati zamenjavo izvajalca, npr. zaradi izgubljenega zaupanja (kar zakonski predlog trenutno upošteva le glede možnosti zamenjave družinskega oskrbovalca). Predlog npr. niti v primeru javnega nadzora ne pozna glob za kršitve dolžnosti izvajalcev dolgotrajne oskrbe, te pa so oz. bi morale biti zlasti v zagotavljanju dovolj kakovostnih storitev upravičencem do dolgotrajne oskrbe, ne pa le v kršitvah različnih organizacijskih vidikov izvajanja javne službe.

V osnutku zakona in njegovi obrazložitvi ni uvida v to, kaj natančneje pomenijo posamezne pravice in storitve dolgotrajne oskrbe, zato je močno oteženo celovito razumevanje učinkov zakona. Ni jasno, ali povprečen naslovnik, tj. upravičenec do storitev dolgotrajne oskrbe, na podlagi predlaganega načina pravnega urejanja res zna sam razbrati, kakšen je obseg pravic, ki bi mu šle po zakonu, ali kako bi jih lahko zavaroval v primeru, da bi se mu jih v praksi izvajanja dolgotrajne oskrbe kršilo.

V predlogu zakona se vprašanje vsebine pravice do dolgotrajne oskrbe oz. storitev dolgotrajne oskrbe v veliki meri prepušča v urejanje podzakonskih aktov. **Skladno z 87. členom Ustave RS lahko pravice, in v tem okviru tudi njihove omejitve, določa le zakon. Ta mora v temelju urediti tudi način izvrševanja pravic.** Podzakonski akt sicer sme zakonsko normo razčleniti, a le do te mere, da ne opredeljuje same pravice in obveznosti, ter tako da samih pravic ne zožuje. Domet podzakonskih aktov je zato lahko le natančnejša opredelitev storitev, izvirno določenih že v zakonu. Te pa morajo biti zakonsko opredeljene kot pravice, natančnejši način njihovega izvrševanja ter podrobnosti standarda storitev, ki pomenijo strokovna, medicinska in tehnična vprašanja, pa se določijo v podzakonskem aktu. Strokovna, medicinska in tehnična vprašanja ne smejo krojiti bistva vsebine pravic, ampak le njihovo izpeljavo. To velja splošno, toliko bolj pa tedaj, ko predmet urejanja že pomeni tudi ureditev načina uživanja, ali ko določa pogoje (in meje) uživanja človekovih pravic, npr. pravice do neodvisnega življenja. Tedaj je treba kot vsebinsko merilo za zahtevo po zakonskem urejanju uporabiti tudi določbe 15. člena Ustave RS.

2.

Zagovornik načela enakosti priporoča, da se v predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi v 2. členu med temeljna načela zakona poleg načela enakosti izrecno vključi tudi prepoved diskriminacije, ne glede na osebne okoliščine upravičencev, ter pravico do neodvisnega in samostojnega življenja upravičencev do dolgotrajne oskrbe.

Zagovornik zakonodajalcu priporoča, da se ZDO odločneje nasloni na **pristop, utemeljen na človekovih pravicah** (ang. *human rights based approach*). Človekove pravice in svoboščine morajo biti po eni strani **vodilo (cilj) zakona, merilo ustreznosti** zagotavljanja storitev, hkrati pa tudi **sredstvo**, da se storitve dolgotrajne oskrbe pridobi, zagotovi in uživa ter ohrani, v primeru njihovih krnitev ali kršitev pa tudi zavaruje. Zato je namen teh priporočil, da bi ZDO na kar najbolj celovit način naslovil vprašanje zagotavljanja dolgotrajne oskrbe.

Prvo priporočilo Zagovornika se nanaša na ključni človekovi pravici, ki bi morali biti **vodilo (cilj) zakona, ter merilo ustreznosti storitev do dolgotrajne oskrbe, in sicer zagotavljati enake pravice vseh ljudi do samostojnega in neodvisnega življenja v skupnosti.** Proaktiven pristop k urejanju dolgotrajne oskrbe iz analize in obrazložitve predloga zakona in kljub napredku, ki ga je deloma doživel zakonski predlog ob obravnavi na vladi, se še premalo dosledno odraža v normativnem delu oz. v ključnih zakonskih rešitvah predloga ZDO.

Uvodna obrazložitev razčlenjuje **deset načel**,[7] ki naj bi bila vodila za dolgotrajno oskrbo. Ta načela v normativnem delu v času javne razprave še niso bila izrecno navedena ali razčlenjena kot vodila za uporabo zakona (namen, cilji zakona). Predlog ZDO, vložen v zakonodajno proceduro, je to pomanjkljivost deloma odpravil. 2. člen sedaj v prvem odstavku vsebuje **načelo univerzalnosti, solidarnosti in enakosti**. V drugem odstavku pa vsebuje še določbo, da se dolgotrajna oskrba organizira in opravlja v javnem interesu na način, ki zavarovanim osebam omogoča enako razpoložljivost, dostopnost, dosegljivost in kakovost storitev dolgotrajne oskrbe. Vsebine navedenih načel pa besedilo ZDO ne razčleni (npr. na tem mestu ali v opredelitvi izrazov v 5. členu). Nekatera druga načela pa v normativnem delu zakona niso niti omenjena.

Načelo enakosti je v normativnem delu navedeno, ni pa razčlenjeno. V skladu z obrazložitvijo uvodnega dela ZDO pomeni »enako dostopnost, uporabo in kakovost razpoložljivih storitev dolgotrajne oskrbe za enake potrebe, ne glede na spol, starost, raso, vero, etnično pripadnost, gmotno stanje, družbeni položaj, sposobnosti plačila ali druge osebne okoliščine«. Obrazložitev 2. člena ZDO pa ni ustrezna v celoti, saj je očitno v postopku oblikovanja predloga zakona prišlo do premestitve dela vsebine (opredelitve pojma dolgotrajne oskrbe) v 1. člen zakona (1. odstavek obrazložitve). Iz obrazložitve enake razpoložljivosti, dostopnosti in dosegljivosti dolgotrajne oskrbe vsem upravičencem je moč razbrati, da naj bi bile zagotovljene ne glede na njihove osebne okoliščine in gmotni položaj. Predlagatelj zakona, tj. vlada, je torej le deloma upošteval dosedanja priporočila Zagovornika pripravljavcu. **Zagovornik priporoča, da se enako dostopnost, razpoložljivost in dosegljivost dolgotrajne oskrbe dopolni tudi z izrecno prepovedjo diskriminacije, ki naj se nanaša na vse vidike dostopa, odločanja ali vsebine zagotavljanja dolgotrajne oskrbe, vključno s postopki prenehanja zagotavljanja pravic iz dolgotrajne oskrbe.** Priporočilo je utemeljeno z vidika zagotavljanja večje jasnosti in določnosti ter pravne varnosti na področju, ki zadeva najširši krog pravnih naslovnikov, ki so lahko zaradi prepleta različnih okoliščin posebej ranljivi za diskriminacijo, tudi njene presečne oblike.

Med izhodišči v normativnem delu oz. nameni oziroma cilji zakona še vedno niso dovolj poudarjena **vprašanja spodbujanja spoštovanja, varstva in učinkovitega uživanja vseh človekovih pravic**

[7] Obrazložitev predloga ZDO na strani 6 navaja načelo univerzalnosti, solidarnosti, enakosti, na posameznika osredotočene dolgotrajne oskrbe, aktivnega sodelovanja in svobodne izbire posameznika, dostopnosti, kakovosti in varnosti dolgotrajne oskrbe, na posameznika osredotočene celostne obravnave, zaščite pravic posameznika in zaščite javnega interesa, nepridobitnosti in ohranjanja ter krepitve samostojnosti posameznika.

upravičencev do dolgotrajne oskrbe. Ne zadostuje zgolj poudarek v smislu spoštovanja zakonskih pravic, ki izhajajo iz zavarovanja za dolgotrajno oskrbo. Tudi kolikor so človekove pravice v predlogu ZDO omenjene vsaj posredno, gre v pretežni meri za vprašanja zdravstvene oskrbe in pravic iz socialnega varstva oziroma socialnega zavarovanja, omenja se jih npr. kot obvezni element vsebine izobraževanj izvajalcev dolgotrajne oskrbe (s čimer je predlagatelj delno upošteval priporočilo Zagovornika pripravljavcu). Pravice, ki jih smiselno ureja ZDO, ne urejajo le dostopnosti do javnih storitev, kot je dolgotrajna oskrba, ampak tudi **predpogoje za učinkovito uživanje vrste drugih človekovih pravic**.

Med temeljnimi načeli dolgotrajne oskrbe naj se zato izrecno navede tudi sklicevanje na **pravico do neodvisnega življenja upravičencev** v duhu 19. člena Mednarodne konvencije o pravicah invalidov (MKPI),[8] Madridske deklaracije in Mednarodnega akcijskega načrta o staranju[9] ter **načela neodvisnosti**, kot ga razčlenjujejo Načela združenih narodov o starejših[10].

MKPI poudarja učinkovitejše spoštovanje, varovanje in spodbujanje uživanja človekovih pravic starejših ter oseb z invalidnostmi. Usmerjenost v enakost rezultatov, t.j. tudi v dejansko enakost pri uživanju pravic (ne le »enakopravnost«), je ena od najpomembnejših obveznosti držav podpisnic MKPI. Slovenski prevod MKPI je sicer problematičen glede opredelitve oseb z invalidnostmi, saj se v slovenskem prevodu glede na originalni angleški tekst izgublja razločevanje med ljudmi z invalidnostmi in tistimi s statusom invalida, kar je ključno za razumevanje koncepta invalidnosti po MKPI.

Prevod je problematičen tudi glede vsebine 19. člena MKPI, **ki jamči pravice do neodvisnega življenja in do socialne vključenosti ter participacije**, zato se v prevodu oz. v besedilu zakona izgubijo nekateri ključni poudarki[11]. MKPI v 19. členu določa, da pogodbenice priznajo osebam z invalidnostmi enako pravico do življenja v skupnosti, **z možnostmi izbire**, kot jih imajo drugi ljudje. Da se zagotovi polno in učinkovito uživanje te pravice, so pogodbenice v ta namen dolžne sprejeti **učinkovite in potrebne ukrepe**, ki so osebam z invalidnostmi potrebni za življenje in vključevanje v skupnosti ter participacijo (sodelovanje, soodločanje). V ta namen morajo imeti osebe z invalidnostmi možnost izbire nastanitve (in sostanovalcev), tako da niso prisiljene živeti v posebnem (npr. institucionalnem) okolju; imeti morajo **dostop do vrste različnih storitev**, vključno s storitvami osebne asistence, ki so nujno potrebne za podporo življenju in vključevanju v skupnosti zaradi preprečitve izolacije ali segregacije iz/v skupnosti. Brez teh podpornih ukrepov sta pravica do neodvisnega življenja in do socialne vključenosti za nekatere osebe dejansko nedostopni oz. neuresničljivi.

Pravica do neodvisnega življenja je več kot le zbir vseh pravic in je več kot le vprašanje dostopnosti. Omogoča, da osebe z invalidnostmi ne živijo le ob nas (in mimo nas), ampak, da zares živijo z nami, kot ljudje s polno avtonomijo, ki se samouresničujejo in imajo pravico do iskanja lastne sreče. Daje jim možnost, da s podporo živijo polno življenje z enakimi možnostmi v družbi ter jim je omogočen dostop do javne sfere.

---

[8] Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov (MKPI), Uradni list RS, št. 47/2008.

[9] International Action Plan on Ageing iz leta 2002 neodvisno življenje starejših omenja na več mestih. Dostopno na https://www.un.org/esa/socdev/documents/ageing/MIPAA/political-declaration-en.pdf.

[10] Načela združenih narodov o starejših, ki jih je sprejela Generalna skupščina OZN v resoluciji št. 46/91, 16. 12. 1991. Dostopno na https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/olderpersons.aspx. Glej 6. točko o načelu neodvisnosti.

[11] Tako npr. v 1. odstavku 19. člena prevod oz. zakonski tekst MKPI življenje v družbi »z možnostmi izbire, kot jih imajo drugi« (v angl. izvirniku »with choices equal to others«) zreducira zgolj na »odločanje« (kar lahko neupravičeno napotuje le na javno sfero). V točki b) pa je namen osebne asistence (prevedeno kot »osebna pomoč«), ki je nujno potrebna za podporo življenju in vključevanju v skupnost in zaradi preprečevanja izolacije ali segregacije iz/v skupnosti (v angl. izvirniku »neccessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community«) neustrezno preveden češ, da je ta »potrebna za življenje in vključitev v skupnost ter za preprečevanje osamljenosti ali izločevanja iz skupnosti«, kar ne sledi izvirnemu besedilu.

Če človekove pravice nimajo pomena tam, potem imajo težko kakršenkoli pomen kjerkoli drugje[12]. Zagovornik priporoča, da se zato pravica do dolgotrajne oskrbe (ali kaka druga pravica, ki bi se uredila v kakem drugem zakonu) zasnuje tako, da ne bo namenjena le podpori v vsakdanjemu zasebnemu življenju **na domu** (oskrba, nega, gospodinjstvo...), ampak tudi aktivnemu **vključevanju v skupnost in sodelovanju v njej**, zlasti tudi pri zaposlovanju, delu, pri izobraževanju, v političnem udejstvovanju ipd.[13] To trenutno (razen izjemoma) po Zakonu o osebni asistenci osebam, starejšim od 65 let, sploh ni dostopno. Prav tako ni videti, kako bi ti lahko prišli do primerljivih storitev, kot jih napoveduje Zakon o socialnem vključevanju invalidov.

Med drugimi temeljnimi načeli, ki jih omenja uvodna obrazložitev ZDO (str. 6), a jih normativni del zakona ne omenja, izstopajo prav tista načela, ki bi prej navedena vrednostna izhodišča sicer lahko vsaj deloma pokrila. Načelo na posameznika osredotočene dolgotrajne oskrbe v uvodni obrazložitvi ZDO pomeni zagotavljanje kakovostne in varne obravnave, ki upošteva raznolike značilnosti in potrebe posameznika pri ukrepih za ohranjanje in izboljšanje njegovega zdravja, počutja in samostojnosti. Načelo aktivnega sodelovanja in svobodne izbire posameznika pomeni aktivno vlogo posameznika pri odgovornosti za lastno zdravje, ohranjanju samostojnosti, pri izbiri načina koriščenja pravic iz dolgotrajne oskrbe, oblikovanju načrta izvedbe in opravljanju storitev. **Načelo zaščite pravic zavarovanih oseb in zaščite javnega interesa** se uresničuje z ukrepi, ki omogočajo, da interes posameznika predstavlja temelj sistema obveznega zavarovanja za dolgotrajno oskrbo, kot tudi, da zavarovano osebo ščiti in uveljavlja pravice po tem zakonu na način, ki ni v škodo pravic in pravnega interesa drugih zavarovanih oseb, niti v nasprotju z javnim interesom. **Načelo ohranjanja in krepitve samostojnosti posameznika** pomeni izvajanje aktivnosti, ki pomembno vplivajo na kakovost in varnost življenja ter dolgoročno podpirajo in spodbujajo samostojnost posameznika in sposobnost samooskrbe v najvišji možni meri.

ZDO sicer opredeljuje **pravico do storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti ter pravico do e-oskrbe**, menimo pa, da vsebinsko to ni dovolj. Navedeni pravici sta t.i. pridruženi oz. dodatni pravici k očitno bolj temeljnim pravicam iz dolgotrajne oskrbe, poleg tega pa 31.,32. ter 33. člen ZDO še vedno opredeljujejo njeno vsebino na način, ki se nanaša le na samostojnost, ne pa tudi na neodvisnost uporabnika. Kot rečeno ZDO izrecno ne ureja niti načela na posameznika osredotočene dolgotrajne oskrbe niti načela aktivnega sodelovanja in svobodne izbire posameznika.

Navedene pomanjkljivosti v normativnem izhodišču zakona (cilji, načela) še poglabljajo tudi drug ključen vidik, ki je nezadovoljiva **normativna opredelitev vsebine pravice do dolgotrajne oskrbe.** Ta se terminološko nedosledno meša s terminom pravic iz dolgotrajne oskrbe ter storitev dolgotrajne oskrbe. ZDO v 2. odstavku 14. člena določa, da naj bi nabor storitev dolgotrajne oskrbe in način izvajanja določil minister, pristojen za zdravje, v soglasju z ministrom, pristojnim za socialno varstvo. Problematičnost takšnega normativnega urejanja z vidika 87. člena (in nemara tudi 15. člena) Ustave RS naslavlja priporočilo v naslednji točki.

[12] Tako je besede Eleanore Roosvelt ob odprtju podpisovanja MKPI parafrazirala tudi Louise Arbour, tedanja Visoka komisarka OZN za človekove pravice. Povzeto po Council of Europe, Commissioner for Human Rights (2012) The right of people with disabilities to live independently and be included in the community, CommDH/ IssuePaper (2012), dostopno na: https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1917847.

[13] Več o tem glej v Choice and control: the right to independent living, FRA – Evropska agencija za temeljne pravice, (2012), str. 32, dostopno na https://fra.europa.eu/fraWebsite/research/publications/publications_per_year/2012/pub_choice-and-control_en.htm.

3.

Zagovornik načela enakosti priporoča, da se v predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi podrobneje opredeli položaj otrok, ki nimajo statusa zavarovancev za dolgotrajno oskrbo, in uredi sistem zagotavljanja storitev dolgotrajne oskrbe, ki jim bo zagotavljal primerljivo raven uživanja pravic

Kljub priporočilom pripravljavcu ZDO in zakonodajalcu **ob noveli ZOA še vedno manjka uvid v položaj in podporne storitve za otroke**, ki se nahajajo v primerljivih situacijah, kot so upravičenci do dolgotrajne oskrbe po ZDO, ali pa drugi strani upravičenci do pravice do osebne asistence po ZOA. ZOA-B sedaj omogoča le, da lahko vlogo za pridobitev osebne asistence poda mladoletnik štiri meseca pred dopolnjenim 18. letom starosti. Zagovornik zato priporoča, naj se tudi položaj otrok skrbno preuči in ustrezno uredi.

Smiselno je upoštevati npr. položaj oseb, mlajših od 18 let, ki so že pridobile vse pravice in štejejo za odrasle oz. polnoletne zaradi starševstva ali redne zaposlitve. Postavlja se vprašanje, ali bi lahko bile te osebe tudi v sistemu zavarovanja za dolgotrajno oskrbo. Ni jasno, ali starostni pogoj doseženih 18 let to skupino izloči od osebne asistence in s tem tudi tistega dela pravic, ki imajo poudarjeno namen vključevanja v skupnost, ali pa je mogoča tudi drugačna razlaga zakona.

Navedeno pomeni, da zakonodaja ne upošteva, da imajo otroci v nekaterih situacijah, ne le glede na svojo starost, ampak predvsem glede na svojo zrelost, že sami sposobnost uživati in izvrševati določene pravice in prevzemati določene dolžnosti in odgovornosti. Starši so sicer dolžni skrbeti za svoje otroke do 18. leta starosti. Vendar gre v zadnjih letih odraščanja oz. procesa osamosvajanja otrok od staršev ter učenja odgovornosti za samostojno življenje pred njihovo polnoletnostjo zlasti za premoženjske obveznosti staršev. V ostalem morajo starši spoštovati pravice otrok (zlasti starejših od 15 let) ter upoštevati tudi voljo otrok v medsebojnem dialogu.

Voljo otrok lahko starši nadomeščajo (oziroma dopolnjujejo) le glede najpomembnejših vprašanj, ki jih lahko daljnosežno zaznamujejo. Iz narave pravic staršev ne izhaja, da bi širitev pravice do osebne asistence (ali dolgotrajne oskrbe) tudi na mladoletnike lahko posegala v njihove pravice. Prej nasprotno, praviloma bi starše osebna asistenca ali dolgotrajna oskrba za njihove mladoletne otroke razbremenila daljnosežnih skrbstvenih obveznosti za svoje otroke z invalidnostmi, ki sicer lahko (ne glede na nadomestila za izgubljeni dohodek) zelo močno vplivajo mdr. tudi na njihove enake možnosti na trgu dela (tudi v smislu tveganj za diskriminacijo preko povezave).

Osebna asistenca je pravica, ki sicer temelji na aktivni udeležbi oziroma upravljanju uporabnika, enako pa bi moralo veljati tudi za pravico do dolgotrajne oskrbe. Krepitev (z)možnosti za samostojno odločanje o svojem življenju je v samem bistvu procesa odraščanja. Predlagana ureditev v sedanji obliki posega v pravice mladoletnikov, ki so obravnavani manj ugodno, pri čemer ni navedenih nobenih razlogov za to.

4.

Zagovornik načela enakosti priporoča, da se v predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi upošteva mednarodnopravne obveznosti Republike Slovenije, iz katerih izhaja, da finančni razlogi ne smejo biti ključni razlog za omejevanje socialnih pravic oziroma dostopa do njih.

Področje dolgotrajne oskrbe se pogosto omenja kot eno od ključnih za strukturne reforme v Sloveniji, ki so zaradi staranja prebivalstva in neugodnih demografskih trendov potrebne za zagotavljanje dolgotrajne vzdržnosti javnih finance. O tem se veliko razpravlja tudi z vidika potrebne prenove sistema socialne varnosti. Zgolj takšna prizma razumevanja potrebe po ureditvi dolgotrajne oskrbe je lahko problematična, saj naslavlja le tiste razloge, ki se kažejo v potrebi po blažitvi posledic neureditve, umanjka pa razumevanje v smislu obveznosti vsem ljudem zagotoviti enake pravice in enake življenjske možnosti in priložnosti v vseh življenjskih obdobjih. (podobno velja tudi v nekaterih posebnih dolgotrajnejših situacijah, kar se lahko zagotovi z dostopom do sklopa oz. niza storitev dolgotrajne oskrbe). Poudarek o zamudah in strukturnih reformah priča predvsem o tem, da so bile dosedanje politike neustrezne oz. odsotne in da niso dovolj naslavljale potreb ljudi, natančneje, da niso dovolj zavarovale njihove pravice, zlasti pravice do čim bolj samostojnega in neodvisnega življenja ter vključenosti v skupnost. Storitve dolgotrajne oskrbe so sredstvo za to, da se te pravice zagotovijo, finančni vidiki pa so »le« eden od izzivov pri iskanju načina izvajanja ključnih rešitev, ne pa cilj sam zase.

Rešitve morajo biti poleg tega, da so javnofinančno vzdržne, tudi skladne z načelom uporabe vseh razpoložljivih virov. Iz prevzetih mednarodnih obveznosti na področju zagotavljanja spoštovanja socialnih pravic namreč izhaja, da **finančni vidiki ne smejo biti ključno merilo, ki bi krojilo vsebino teh pravic**. Skladno z obveznostmi iz 2. člena Mednarodnega pakta o ekonomskih in socialnih pravicah je država dolžna »v največji mogoči meri izkoristiti vire, s katerimi razpolaga, in z vsemi ustreznimi sredstvi, vštevši zlasti zakonodajne ukrepe, skrbeti, da bi bilo postopoma doseženo (po)polno uresničenje pravic«. Sodna praksa Sodišča EU kaže, da javnofinančni oz. ekonomski razlogi sami po sebi ne morejo pomeniti samostojnega dopustnega cilja, ki bi lahko opravičeval slabše obravnavanje oz. diskriminacijo[14].

Ob tem je smiselno opozoriti na načelo progresivnega zagotavljanja čedalje višje ravni socialnih pravic in s tem na potrebo po spremljanju stanja (npr. zaradi novih možnosti, ki jih ponuja razvoj tehnologij itd). **Ob skrbnem spremljanju stanja bi bilo smiselno v rednih časovnih obdobjih, npr. vsaki dve leti, preverjati tudi standarde zagotavljanja dolgotrajne oskrbe**. Potrebno se je izogniti situacijam, ko zaradi zastarelih, tudi več desetletij starih standardov zagotavljanja nekaterih storitev v domovih za starejše npr. prihaja do situacij, ko ni jasno, kolikokrat dnevno je oseba upravičena do posedanja iz postelje na invalidski voziček[15] ali kako bo v posebnih situacijah (epidemija COVID-19) uresničevala pravico do stikov s svojci in bližnjimi (npr. vsaj na daljavo po telefonu ali s kakšno drugo napravo).

[14] Npr. v delovnem pravu - primerjaj s sodbo Sodišča EU (SEU) v zadevi *Gerhard Fuchs in Peter Köhler proti Land Hessen*, C-159/10, C-160/10, z dne 21. 7. 2011, v 74. točki; podobno v statusnem pravu tujcev – v 2. odstavku 17. člena Direktive Sveta 2003/109/ES z dne 25. novembra 2003 o statusu državljanov tretjih držav, ki so rezidenti za daljši čas glede omejitve dostopa do statusa rezidenta to niso legitimni razlogi javnega reda.

[15] Glej primer opisan v Letnem poročilu Zagovornika za leto 2019 str. 91,
dostopno na http://www.zagovornik.si/letno-porocilo-2/.

5.

Zagovornik načela enakosti priporoča, da se v predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi zagotovi sistem podpornega odločanja osebam, ki imajo motnje v duševnem zdravju, ter osebam z intelektualnimi in psihosocialnimi invalidnostmi ali imajo druge oblike oviranosti, ki jih lahko ovirajo pri polnem in enako uživanje pravice do dolgotrajne oskrbe.

V 34. členu predlog ZDO ureja začetek postopka oz. način uresničevanja pravic iz dolgotrajne oskrbe. Ureja pa tudi primere, ko zavarovana oseba zaradi težav v duševnem zdravju ali drugega vzroka, ki vpliva na zmožnost razsojanja, ni sposobna samostojno začeti postopka. Predviden je postopek postavitve pod skrbništvo, še pred imenovanjem skrbnika pa naj bi bili bližnji oz. družinski člani te osebe upravičeni dati soglasje za začetek postopka (torej izraziti nadomestno voljo) za pridobitev dolgotrajne oskrbe.

Eden od pomembnih ciljev in rešitev v osnutku ZDO je tudi zagotovitev večje neodvisnosti oseb, ki živijo s svojci (družinskimi člani). Doslej je bila kljub nekaterim storitvam oskrba na domu za mnoge osebe edina stvarna rešitev v institucionalni oskrbi domov za starejše, ali pa so se morali za oskrbo v domačem okolju polno zavzeti njihovi svojci (npr. kot družinski pomočniki ali povsem neformalno). Delovanje svojcev kot oseb, ki zagotavljajo oskrbo po predlogu ZDO ne bi bila več vselej neizbežna v okoliščinah, ko ni institucionalne oskrbe ali oskrbe na domu, ampak le, če bi zavarovanec in njegov družinski član tako želela. Vsebinsko odločitev za dolgotrajno oskrbo bi moral vedno narekovati uporabnik oz. zavarovanec za dolgotrajno oskrbo, zato so posebno problematične situacije, ko so svojci skrbniki navedenih oseb (ali pa naj bi to šele postali) in ko bi se hkrati morda odločali še za opravljanje nalog oskrbovalca družinskega člana, ko bi lahko prihajalo do konflikta interesov o tem, kako naj upravičenec živi in kaj naj bi te storitve obsegale (sploh če bi taka oseba postala tudi skrbnik), namesto da bi o tem odločal predvsem upravičenec sam. Ni mogoče izključiti, da prevlada nadomestna volja skrbnika ali vsiljevanje volje družinskega člana samemu uporabniku dolgotrajne oskrbe (namesto ravnanja po navodilih uporabnika), posebej v primerih, ko gre za osebe z intelektualnimi in psihosocialnimi invalidnostmi (ki lahko nastajajo tudi v procesu demence). To lahko močno ovira učinkovito uživanje njihovega neodvisnega življenja.

Tudi te zavarovance za dolgotrajno oskrbo oz. potencialne upravičence je treba opolnomočiti, da niso v položaju pasivnih prejemnikov pomoči (in skrbi za njihovo korist, o čemer odločajo drugi), ampak so aktivni oblikovalci lastnega življenja. Zagovornik zato ponavlja svoje priporočilo pripravljavcu, ki ga je sicer dal tudi septembra 2020 ob javni razpravi o novem Zakonu o duševnem zdravju (EVA 2019-2711-0051), pa tudi nekaterim drugim ministrstvom, npr. Ministrstvu za javno upravo, Ministrstvu za pravosodje ali Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ob pripravi različnih zakonov ter strateških aktov, da se sistem podpornega odločanja ustrezno zakonsko uredi.

Po 12. členu MKPI so nedopustne vse sistemske in konkretne ureditve, ki predpostavljajo, da so osebe z intelektualnimi in psihosocialnimi invalidnostmi lahko poslovno oziroma kako drugače nesposobne odločati. Gre za zasuk v načinu razumevanja in pojmovanja, zato bi morale države nadomestiti dosedanje sisteme nadomestnega odločanja, ko volja skrbnikov nadomesti voljo osebe z intelektualnimi ali psihosocialnimi invalidnostmi, s konceptom **podpornega odločanja**. Pri podpornem odločanju oseba z invalidnostjo ohranja svojo polno avtonomijo in neodvisnost, pri tem pa je deležna podpore tretjega zato, da lažje razume kontekst in pomen odločitve, da lažje izrazi svoje želje, potrebe in voljo oziroma je te lažje razbrati. O podpornem odločanju se je izčrpno izrekel Odbor MKPI v Splošnem komentarju št. 1 k 12. členu MKPI o enakem priznanju pred zakonom[16].

[16] Glej General comment No 1 (2014), Article 12: Equal recognition before the law, CRPD/C/GC/1, sprejet 11. aprila 2014.
Dostopno na:
https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en.

V tem smislu je bil dosežen določen napredek, ki ga predstavlja spremenjena ureditev v Družinskem zakoniku in Zakonu o nepravdnem postopku, ki omogoča le še postavljanje odraslih oseb pod delno skrbništvo, a hkrati ohranja v veljavi nekatere primere popolnega skrbništva. Priporočamo nadaljnje korake v smeri zagotavljanja podpornega odločanja.

Čeprav še ni univerzalno sprejetega modela podpornega odločanja, so se sčasoma oblikovala naslednja **temeljna načela in vodila podpornega odločanja**:

- spoštovanje mednarodnega prava človekovih pravic, vključno s pravico do zasebnosti;
- vsaka nudena podpora mora spoštovati osebo z invalidnostmi kot avtonomno nosilko pravic in primarno upoštevati njene želje in preference;
- spoštovanje svobodne izbire obsega tudi možnost, da oseba z invalidnostjo podporno odločanje kadarkoli zavrne;
- pogoj za svobodno odločanje je, da oseba z invalidnostmi prejme pravilne informacije, ki so podane na njej razumljiv in dostopen način ter vsebujejo namen, obseg in praktične podrobnosti o načinu podpore po načelu »poštenosti in jasnosti«;
- sistemi podpornega odločanja morajo biti dovolj prilagodljivi, da lahko zagotovijo rešitve, prilagojene potrebam vsakega posameznika;
- država naj zagotavlja, da je sistem podpornega odločanja brezplačen ali po simbolični ceni dostopen vsem, ki ga potrebujejo, ne glede na obseg njihove potrebe;
- za zagotavljanje ustrezne podpore je ključno, da ni neupravičenega vpliva na osebo z invalidnostmi ali navzkrižja interesov. Pri tem mora biti tretji stranki omogočeno preverjanje identitete podporne osebe in morebitno oporekanje njeni podpori, če ta ne deluje v skladu z željami osebe z invalidnostjo;
- države naj spodbujajo pristope, ki temeljijo na življenju v skupnosti in hkrati omogočijo družinam, prijateljem, sosedom, sovrstnikom in drugim zainteresiranim, da igrajo pomembno vlogo pri podpori osebam z invalidnostjo;
- podporni sistemi naj bodo predmet rednih pregledov (nadzora), ki jih izvaja za to kompetentno, neodvisno in nepristransko telo ali sodstvo;
- MKPI zahteva, da se doseže občutljivo ravnotežje med zadostno podporo in spoštovanjem človeškega dostojanstva, ki daje prostor za izražanje posameznikovih želja in osebnostnih značilnosti, koncept »največje skrbi« za osebe z invalidnostjo pa se umika. To pomeni, da je treba sprejeti tudi t. i. »dostojanstvo v tveganju« (ang. dignity of risk), ki pripoznava večji pomen posameznikove pravice do samoodločanja, tudi ko se sprejete odločitve ostalim zdijo nerazumljive ali tvegane.

Obrazložitev predloga zakona pri uvidu v primerjalno-pravne zglede je razmeroma skopa, zato priporočamo pripravo podrobnejšega pregleda **pravnih trendov urejanja sistemov podpornega odločanja in primerov dobrih praks.** Ti so pozitivni, saj so v Evropi vzniknile številne prakse, ki si prizadevajo za uvedbo sistema podpornega odločanja in sovpadajo z nekaterimi izmed zgoraj navedenih smernic. Odražajo se tako na ravni spremembe pravnih okvirov kot na ravni socialno-varstvenih storitev, ki niso nujno vselej le predmet javnih storitev, ampak so lahko storitve v skupnosti[17].

V nadaljevanju predstavljamo nekatere poudarke o doseženem razvoju v Evropi[18], čeprav so dobre prakse tudi v Kanadi, Kostariki, Peruju, Kolumbiji itd. V slovenskem pravu so nekatere podobne rešitve že zagotovljene za varstvo **pravic** otrok **do izjave**[19].

[17] Primerjaj s konceptom socialnovarstvenih storitev invalidskih organizacij v Sloveniji.
[18] Pri tem se v veliki meri opira na novejšo publikacijo Implementing supported decision-making: Developments across Europe and the role od National Human Rights Institutions, ki jo je pripravilo Evropsko združenje nacionalnih institucij za človekove pravice (European network of National Human Rights Institutions v sodelovanju z organizacijo MentalHealthEurope. Dostopno na ENNHRI (2020): http://ennhri.org/news-and-blog/implementing-supported-decision-making-for-people-with-disabilities-new-report-shows-developments-in-europe-and-the-role-of-nhris/

V **Avstriji** je 1. julija 2018 stopil v veljavo poseben zakon (2. Erwachsenenschutz-Gesetz – 2. ErwSchG)[20], ki temelji na načelih samoodločanja, avtonomije in svetovanja pri odločanju. V primeru, da ima oseba omejene zmožnosti odločanja, zakon predvideva uporabo štirih različic mehanizmov, ki pa ne pomenijo izgube poslovne sposobnosti. Med njimi je poleg pooblastila pretežno za premoženjska vprašanja pomembna novost dogovor o učinkovitem zastopanju z različicami, kot so:

- neformalna podpora,
- so-odločanje ter predstavnikov veto,
- zakonito zastopanje po bližnjih sorodnikih.

Le v skrajnem primeru lahko odredi zastopanje sodišče, ki pa ne pomeni skrbništva. Po ocenah bi lahko tak sistem na dolgi rok pomenil celo prihranke za državno blagajno, ker ne bo toliko bremen odločanja o skrbništvih v sodnih postopkih.

V **Nemčiji** so na zvezni ravni leta 1992 odpravili popolno skrbništvo za odrasle, ki je dovoljevalo odvzem poslovne sposobnosti. Danes v skladu z nemškim pravnim sistemom osebam z invalidnostmi sodišča imenujejo skrbnike, če dotična oseba z imenovanjem svobodno soglaša. Ključnega pomena je, da so sodišča zadolžena tudi za presojo, ali je oseba sposobna svobodnega odločanja ali ne, iz česar sledi, da je odločitev o zmožnosti bistvena. Skrbnik je imenovan za določena področja, kot so finančne zadeve, zdravje ali osebno blagostanje. Posameznik lahko že vnaprej izrazi svojo usmeritev glede skrbstva v določeni stvari, sodišče pa bo to nadziralo. Da bi se izognila skrbništvu, lahko oseba podeli pooblastilo za zastopanje. Tudi glede zdravstvenih postopkov lahko oseba vnaprej izrazi svojo voljo in želje za primer, če bi postala omejeno zmožna odločanja.

Na **Češkem** zagotavlja podporo pri sprejemanju odločitev osebam z zmanjšano sposobnostjo odločanja Civilni zakonik iz leta 2012. Te osebe lahko izberejo enega ali več t. i. podpornikov, ki spremljajo osebo v pravnih in upravnih postopkih ter jim nudijo potrebne informacije in nasvete. Podporniki imajo tudi možnost udeležbe v postopku prisilne hospitalizacije ali pridržanja v zavodih za socialno varstvo. Ob tem obstaja še možnost zastopanja s strani bližnjih, skrbništvo ter vnaprejšnje usmeritve (odločitve).

Na **Irskem** je bil leta 2015 sprejet zakon (Assisted Decision Making (Capacity) Act), ki zaobjema tri oblike podpore pri sprejemanju odločitev, in sicer:

- asistirano sprejemanje odločitev,
- soodločanje pri sprejemanju odločitev in
- predstavnike pri sprejemanju odločitev.

Asistirano sprejemanje odločitev temelji na sporazumu med osebo, ki potrebuje podporo in eno ali več osebami po njeni izbiri. Ti asistenti nudijo podporo v obliki pridobivanja ustreznih informacij, svetovanja in obrazložitve pridobljenih informacij ter podporo osebam z invalidnostjo pri nadaljnjem sporočanju sprejetih odločitev.

---

[19] Glej vlogo zagovornikov otrokovih pravic po IIa poglavju Zakona o varuhu človekovih pravic (ZVarCP). V 2. odstavku 25a člena ZVarCP določa: »Namen zagovorništva je, da zagovornik nudi strokovno pomoč otroku, da izrazi svoje mnenje v vseh postopkih in zadevah, v katerih je udeležen, ter mnenje otroka posreduje pristojnim organom in institucijam, ki odločajo o njegovih pravicah in koristih. Zagovornik ni njegov zakoniti zastopnik. Strokovna pomoč vključuje psihosocialno podporo otroku, pogovore o njegovih željah, počutju in mnenju, seznanjanje otroka s postopki in dejavnostmi na njemu primeren način, iskanje najbolj primerne rešitve skupaj z otrokom ter spremljanje otroka pred organi in institucijami, ki odločajo o njegovih pravicah in koristih.

[20] Podrobneje je v angleškem jeziku predstavljen v posebni brošuri, dostopni na: https://www.justiz.gv.at/file/2c94848a60c1583801614709bca3434b.de.0/justiz_kurzbroschuere_erwschg_en_v2.pdf?forcedownload=true.

Na **Škotskem** zakon o duševnem zdravju vzpostavlja mehanizem podpornega odločanja, imenovan "neodvisno zagovorništvo", ki ga izvajajo posamezniki ali skupine zagovornikov. Akt zagotavlja, da ima vsaka oseba z intelektualno ali psihosocialno oviranostjo pravico do neodvisnega zagovorništva v primeru, da je zadržana v bolnišnici, od katere mora biti zagovornik neodvisen. Po podatkih združenja je po takšnem neodvisnem zagovorništvu (ang. Scottish independent advocacy alliance) je v obdobju 2015 - 2016 poseglo približno 30.500 oseb.

V **Kataloniji** (Španija) je reforma katalonskega civilnega zakonika vsebovala tudi rekonceptualizacijo pravnih mehanizmov, ki so na voljo posameznikom z invalidnostjo ali posebnimi potrebami. Reforma vsebuje tudi prilagodljiv instrument, imenovan "mehanizem asistence", katerega najpomembnejša lastnost je, da ne pomeni izgube ali omejitve poslovne sposobnosti in je lahko uveden le na pobudo same osebe, tej pa lahko nudi podporo pri odločanju na zgolj enem (npr. zdravstvo) ali pri več področjih (npr. zdravstvo, finančno upravljanje).

V **Gruziji** amandma Civilnega zakonika iz leta 2015 vsebuje reformo poslovne sposobnosti posameznika, ki prinaša opustitev popolnega skrbništva in vzpostavitev podpornega odločanja.

6.

Zagovornik načela enakosti priporoča, da se v predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi uskladi predhodne določbe, ki urejajo prevedbo sistema uživanja pravice do dodatka za pomoč in postrežbo v sistem pravice do dolgotrajne oskrbe, upoštevajoč načelo zaupanja v pravo, zlasti za slepe osebe.

Zagovornik je bil seznanjen z nekaterimi peticijami slepih oseb in združenj slepih oseb. V njih so izpostavili, da naj bi glede na določila 133., 136. ter 153. člena ZDO prišlo do vsebinske krnitve obsega dosedanjega uživanja pravice do dodatka za pomoč in postrežbo, ki jim pripada na podlagi pravnomočnih odločb, sprejetih na podlagi veljavnih predpisov oz. zakonodaje o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Poslabšanje položaja naj bi nesorazmerno prizadelo zlasti slepe osebe. V argumentaciji izpostavljajo, da se pripravljavec in predlagatelj nista izrekla o njihovih pomislekih, mdr. glede neutemeljenega poseganja v pridobljene pravice.

Zagovornik zato priporoča, da se v zakonodajnem postopku ureditev uskladi tako**, da predlagani način urejanja pravic, zlasti v delu ko bi lahko vsebinsko pomenil ožanje dosedanjega obsega pravic, pridobljenih na podlagi zavarovalnega modela, ne bo neskladen z načelom zaupanja v pravo** iz 2. člena Ustave RS **oz. da ne bo s tega vidika prekomeren**.

Zakon predvideva prehod v nov režim celovite ureditve dolgotrajne oskrbe in s tem tudi za prevedbo pravice do dodatka za pomoč in postrežbo v pravice iz dolgotrajne oskrbe. Ob tem opozarjamo najprej na celovit kontekst urejanja, po drugi strani pa na izjeme, ki jih predvideva sam ZDO.

Prek storitev, podobnih dolgotrajni oskrbi, ki so urejene npr. z ZOA, se ureja tudi nekatere posebne položaje pravic oseb s komunikacijskimi ovirami (konkretno, senzorno oviranih in v tem okviru slepih), saj se jim zagotavlja npr. tudi pravico do komunikacijskega dodatka bodisi v naravi storitev bodisi v naravi denarne dajatve. Te pravice jim gredo ob pravicah iz zdravstvenega ter pokojninskega in invalidskega zavarovanja ter pravicah, ki izhajajo iz Zakona o izenačevanju možnosti invalidov. Ta, širši kontekst pravnega urejanja pravic slepih očitno upošteva, da so navedene pravice po svoji naravi namenjene tudi odpravljanju posledic socialnih ovir, zlasti pa položajem, ko oseba še ne potrebuje zelo daljnosežnih oz. obsežnih podpornih storitev v naravi. Kot je bilo to že obsežno utemeljeno zgoraj, pa teh vidikov premoščanja socialnih ovir ZDO sploh ne ureja, zato je vprašljivo, kako naj bi zakon sam zase ali ob morebitni ureditvi na drugem mestu tako poslabšanje morda kompenzirala.

Poleg tega slepe osebe in združenja slepih oseb v peticijah izpostavljajo tudi, da se v zakonodaji na pravico do dodatka za pomoč in postrežbo kot kriterij za upravičenost vežejo tudi nekatere druge pravice in ugodnosti za ljudi z invalidnostmi, kot so dohodninska olajšava, oprostitev plačila davka na motorna vozila ob nakupu novega vozila, oprostitve cestnine za vozila, ki prevažajo ljudi z invalidnostmi, ter oprostitve plačila RTV-prispevka. Z ukinitvijo pravice do dodatka za pomoč in postrežbo bi zakonodajalec ukinil tudi vse navedene pravice in ugodnosti.

Primerjalno gledano je za posebno skupino upravičencev, to je vojne invalide, v predlogu zakona določena izjema. Pred uveljavitvijo ZDO so lahko pridobili pravico do dodatka za pomoč in postrežbo na podlagi predpisov o vojnih invalidih (prejemki po teh posebnih predpisih izrazito višji, kot to velja sicer), ki jo lahko po uveljavitvi ZDO obdržijo. To velja tudi v primerih, ko so tak položaj pridobili na primer zato, ker so oslepeli. Razlogi za takšno različno urejanje možnosti izbire med pravicami za skupino ljudi s statusom vojnih invalidov ne pa tudi za druge skupine ljudi npr. slepe, niso pojasnjeni.