



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

**Ministrstvo za delo, družino,
socialne zadeve in enake možnosti**

Štukljeva cesta 44
1000 Ljubljana

E: gp.mddsz@gov.si

Številka: 0070-14/2023/4
Datum: 16. 10. 2023

Zadeva: Priporočila Zagovornika načela enakosti glede osnutka Predloga Zakona o osebni asistenci (EVA 2023-2611-0059)

Spoštovani,

Na podlagi 21. člena Zakona o varstvu pred diskriminacijo (ZVarD) daje Zagovornik načela enakosti (v nadaljevanju: Zagovornik) Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZ) priporočila glede osnutka predloga novega Zakona o osebni asistenci (v nadaljevanju: osnutek ZOA-1).

Zagovornik načela enakosti priporoča MDDSZ, da spremeni oziroma dopolni osnutek ZOA-1 tako da:

- 1. ga obrazloži in utemelji, tako da bodo jasni razlogi za nov zakon (dosedanje pomanjkljivosti), da bodo razvidne vse ključne spremembe pri urejanju pravice do osebne asistencije, predvideni učinek sprememb na človekove pravice in svoboščine (določene z Ustavo RS in prevzetimi mednarodnimi obveznostmi) ter njihov predvideni učinek na dosedanje pravice ljudi z invalidnostmi in drugih oseb (npr. osebnih asistentov);**
- 2. opusti predlagano konceptualno spremembo opredelitve upravičencev pravice do osebne asistencije, kar po novem ne bi bili več vsi ljudje z določeno stopnjo oziroma težo invalidnosti. Ključno merilo za dodelitev in obseg pravic mora ostati preprečevanje in odpravljanje učinkov invalidnosti na neodvisno življenje, polno in učinkovito uživanje vseh pravic in svoboščin ter vključenost v družbo. Natančneje naj opredeli dejavnosti, pri katerih je osebna asistencija potrebna, ter opusti svoje nove pogoje za pravico do OA (status, trajnost okvare, vzrok okvare ipd.);**

3. črta predlagano peto alinejo prvega odstavka 6. člena osnutka ZOA-1 (tretjo alinejo veljavnega ZOA) in s tem odpravi diskriminatorni starostni prag za pridobitev pravice do osebne asistencije starejšim od 65 let ter mlajšim od 18 let, zlasti tistim, ki so aktivni;
4. v osnutku ZOA-1 ali v drugem ustreznem zakonu podrobneje opredeli položaj otrok in uredi sistem zagotavljanja pravic, primerljivih z osebno asistenco, ki jim bo zagotavljal primerljivo raven uživanja vseh pravic in obveznosti skladno z njihovo starostjo in zrelostjo;
5. zagotovi, da bo v postopku uveljavljanja pravice do osebne asistencije ter pri zagotavljanju storitev osebne asistencije poleg sistema nadomestnega odločanja po skrbnikih omogočeno tudi podpirano odločanje upravičencev;
6. uredi pravno sredstvo za varstvo upravičencev pri izvajanju storitev osebne asistencije, če bi bile njihove pravice kršene, na primer, če so storitve neustrezne, če kršijo prepoved diskriminacije ali če omejujejo pravico do neodvisnega življenja;
7. upošteva mednarodnopravne obveznosti Republike Slovenije, iz katerih med drugim izhaja, da finančni razlogi ne smejo biti ključni razlog za omejevanje socialnih in drugih pravic ljudem z določenimi osebnimi okoliščinami, da je treba za postopoma polno uresničenje pravic nameniti vse razpoložljive vire in da je treba prednostno varovati pravice najranljivejših skupin ljudi.

Zagovornik zaproša MDDSZ za pisni odziv na priporočilo v roku 30 dni.

S spoštovanjem,

Miha Lobnik

ZAGOVORNIK NAČELA ENAKOSTI

Poslano:

- naslovníku (po e-pošti),
- zbirka dok. gradiva.

V vednost:

- Ministrstvo za solidarno prihodnost, gp.msp@gov.si
- Predsednica Republike Slovenije, gp.uprs@predsednica-slo.si
- Svet za invalide Republike Slovenije, svetzainvalide-rs.mdds@gov.si
- Državni zbor Republike Slovenije, gp@dz-rs.si
- Državni svet Republike Slovenije, gp@ds-rs.si
- Varuh človekovih pravic, info@varuh-rs.si
- Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije, info@nsios.si
- Sonček - zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, zveza@soncek.org
- YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, yhd-drustvo@yhd-drustvo.si
- Forum za digitalno družbo, info@fdd.si
- OVCA - Društvo za osveščanje in varstvo - center antidiskriminacije, manca@drustvo-ovca.si
- PIC – Pravni center za varstvo človekovih pravic in okolja, pic@pic.si
- Zavod Risa, info@risa.si
- Društvo za kulturo inkluzije, drustvo.zakulturoinkluzije@gmail.com
- ALTRA – odbor za novosti v duševnem zdravju, info@altra.si
- Ozara Slovenije, Nacionalno združenje za kakovost življenja, info@ozara.org
- SPOMINČICA – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, info@spomincica.si
- ŠENT - Slovensko združenje za duševno zdravje, info@sent.si
- Inštitut RS za socialno varstvo, irssv@siol.net
- Skupnost centrov za socialno delo Slovenije, info@scsd.si
- Sindikat osebne asistence, sindikat.osebne.asistence@gmail.com
- Združenje izvajalcev osebne asistence Slovenije, Lovska ulica 66 A, 2000 Maribor, izvajalci@gmail.com

Priloga:

- Utemeljitev strokovne službe Zagovornika k priporočilu št. 0070-14/2023/4

1.

Zagovornik načela enakosti priporoča MDDSZ, da predlog urejanja obrazloži in utemelji, tako da bodo jasni razlogi za nov zakon (dosedanje pomanjkljivosti), da bodo razvidne vse ključne spremembe pri urejanju pravice do osebne asistencije, predvideni učinek sprememb na človekove pravice in svoboščine (določene z Ustavo RS in prevzetimi mednarodnimi obveznostmi) ter njihov predvideni učinek na dosedanje pravice ljudi z invalidnostmi in drugih oseb (npr. osebnih asistentov).

Osnutek predloga zakona (osnutek ZOA-1) je nezadostno obrazložen, mestoma so obrazložitve tudi zavajajoče. Ni pojasnjeno načelo potrebnosti pravnega urejanja področja, ki od predlagatelja terja poglobljeno analizo politike. Obrazložitev navaja zgolj, da so v veljavnem zakonu »pomanjkljivosti«, ki jih zvečine ne opredeli. Obrazložitev ne vsebuje ocene stanja oziroma razlogov za rešitve, saj je po vsebini skoraj enaka kot predstavitev poglobljenih rešitev ter je pogosto enaka tudi tistim v obrazložitvi posameznega člena osnutka rešitev. Pripravlavec pretežno le predstavlja, kaj predlaga kot domnevno ustrežnejše sistemsko urejanje, ne pa razlogov za izbrane rešitve.

Predvsem obrazložitev slabo ali sploh ne pojasni, kakšne so posledice osnutka ZOA-1, torej spremembe in njihovi učinki glede na veljavno ureditev v Zakonu o osebni asistenci (ZOA). Take obrazložitve močno otežujejo javno razpravo. Prav tako niso skladne s smislom in namenom določila iz prvega odstavka 8.b člena Poslovnika Vlade Republike Slovenije ter smernic iz Resolucije o normativni dejavnosti, saj otežujejo uresničevanje pravice do sodelovanja pri upravljanju javnih zadev.

Pripravlavec ni zadostno pojasnil ključnega namena predlaganih rešitev. Iz konteksta je mogoče sklepati, da so razlogi ekonomski oziroma fiskalni, ta namen je javno znan in izražen. Po Zagovornikovi analizi so nekatere spremembe v osnutku ZOA-1 tudi konceptualne narave. Navaja, denimo, da »zakon v 2. členu natančneje opredeljuje definicijo osebne asistencije« ter da »definicija osebne asistencije opredeljuje tudi, kdo se po tem zakonu šteje kot invalid«. Zamolči pa, da se predlagani način urejanja odmika od standardov razumevanja invalidnosti (kdo so ljudje z invalidnostmi) in varstva pravice do osebne asistencije (OA) kot človekove pravice.¹ Le natančna vsebinska analiza in primerjava besedila veljavnega ZOA z osnutkom ZOA-1 pokaže, da slednji uvaja nove pogoje za dostop do OA, ki ožijo krog dosedanjih upravičencev, torej omejuje pravico do OA in spreminja razumevanje invalidnosti.

Predlagane rešitve bi zožile krog upravičencev do pravice do OA. OA po ZOA pripada vsem osebam z invalidnostmi, ki dosežejo prag za upravičenost do OA zaradi težjih posledic invalidnosti. Osnutek ZOA-1 bi mednje štel le »invalidne«, torej le še osebe s poprej pridobljenimi statusi invalida, ki jih osnutek ZOA-1 taksativno našteva po alinejah v drugem odstavku 2. člena. Zakaj pripravlavec uvaja ta pogoj, ni pojasnjeno.

Osnutek ZOA-1 poleg tega uvaja pogoj, da se med invalide, upravičence do OA, šteje le tiste ljudi z invalidnostmi, pri katerih gre za trajno stanje okvare; tako določata 1. člen in tretji odstavek 2. člena osnutka. Po osnutku je do OA (začasno, za eno leto) upravičena tudi oseba, ki še ni pridobila odločbe o invalidnosti ali (trajni) telesni okvari, vendar je to (trajno) stanje že ugotovljeno na podlagi izvida zdravnika specialista. Pogoj je torej medicinska opredelitev (definicija) invalidnosti.

¹ Varovane z 19. členom Konvencije o pravicah invalidov (MKPI) in Ustavo RS ter pravom EU (najmanj v delu, ki se nanaša na področje zaposlovanja in dela).

Medicinska definicija invalidnosti omogoča le razumevanje okvar pri uporabniku (osredotoča se na njegovo hibo, nezmožnost, in jo izmeri). Temelji na ocenjenem zdravstvenem stanju, ki je tako, da ga ni mogoče odpraviti z zdravljenjem ali ukrepi medicinske rehabilitacije. Veljavni ZOA pa skladno z MKPI ter pravom EU kot možne upravičence šteje vse ljudi z invalidnostmi, ki dosegajo določeno težo (posledice) invalidnosti, tudi tiste, pri katerih je invalidnost le dolgotrajnejše in ne trajno stanje. Medicinska definicija invalidnosti ne pove ničesar o tem, da obstoj okvar vpliva na družbene odnose in da so zaradi tega ljudje z invalidnostmi postavljeni tudi pred družbene ovire, ki jim otežujejo polno in enako sodelovanje v družbi. Invalidnost je rezultat preseka učinkov materialnih in socialnih ovir, zato medicinski vidik ne more pojasniti invalidnosti, dodatno pa zaradi neupravičenega pogoja trajnosti spregleda, da imajo invalidnost še številni drugi ljudje. Predlagana sprememba v osnutku ZOA-1 ni utemeljena.

Predlagatelj poleg teh dveh pogojev uvaja še dodaten, nov pogoj, in sicer, da mora imeti taka trajna, medicinska invalidnost specifičen izvor (na primer prirojena ali pridobljena s poškodbo). Za upravičeno do OA tako ne bi več štela tista invalidnost, ki nastane kot posledica bolezni, kot to določa prvi odstavek 2. člena ZOA-1. Tudi ta pogoj ni pojasnjen in Zagovorniku ni razumljiv.

Učinki spremenjenih rešitev povprečnemu, tudi prava neveščemu upravičencu ali potencialnemu upravičencu do OA niso jasno in razumljivo predstavljeni, čeprav se pravno urejanje nanaša na veliko ljudi, ki so prava nevešči, nekateri so slabše izobraženi, številni so tudi z intelektualnimi in psihosocialnimi invalidnostmi. Novi pogoji ne bi vplivali samo na nove upravičence, ki bi invalidnost pridobili po uveljavitvi novega zakona. Prizadeli bi tudi tiste, ki invalidnost že imajo ugotovljeno ali se ta ugotavlja, a bi za OA zaprosili po uveljavitvi zakona (in imajo pričakovane pravice oz. so ta upravičenja v nastajanju). Vpliva celo na tiste upravičence, ki pravico do OA že uživajo, pa bi jo lahko zaradi uveljavitve novega zakona izgubili ali bi jim jo omejili.

Predlagane rešitve torej omejujejo pravico do OA. Razlogov za to omejevanje pravice do OA predlagatelj osnutka ZOA-1 v obrazložitvi ne pojasni.

Urejanje tega, kaj je invalidnost, kdo so osebe z invalidnostjo in kdo so upravičenci do OA v veljavnem ZOA, ni v polju široke presoje zakonodajalca. Urejanje področja ni samo v polju tega, kaj je zaželeno, ampak tudi v polju vprašanja, kaj je zavarovano kot človekova pravica na podlagi 19. člena MKPI pa tudi četrtega odstavka 4. člena MKPI v zvezi s 15. členom Ustave RS, ki varuje vse človekove pravice, tudi tiste, ki niso urejene že z Ustavo RS. Vprašanje, kaj je in kaj ni invalidnost in kaj pomeni pravica do OA v razmerju do zaposlovanja in dela, sodi tudi v domet prava Evropske Unije (EU). Države članice EU (in sama EU kot celota) so pri izvajanju prava EU dolžne spoštovati MKPI. Vprašanje definicije invalidnosti je razjasnjeno tudi v sodni praksi Sodišča EU (*acte éclairé*, glej spodaj opombo 12).

Pravica do OA je posebna presečna pravica, ki ni sama sebi namen in ni le izraz pravice do neodvisnega življenja po MKPI. Skladno s spoznanjem o medsebojni soodvisnosti in neločljivosti vseh človekovih pravic je OA podlaga za učinkovito uresničevanje številnih drugih človekovih pravic in svoboščin. Predlagane rešitve bi imele omejevalne učinke že na splošno, pravnosistemsko. Predlagatelj pavšalno zatrjuje, da je urejanje v osnutku ZOA-1 skladno z MKPI ter da ni predmet usklajevanja s pravom EU, posegov v vse druge pravice pa ne pojasni.

Na predlagani način bi lahko posegli tudi v pridobljene pravice do OA oseb z invalidnostmi (ponovne ocene in spremembe odločb o (ne)upravičenosti do OA). Posegli bi lahko tudi v pričakovane pravice do OA kot je pojasnjeno zgoraj. Zato je urejanje sporno z vidika načela zaupanja v pravo (načelo pravne države iz 2. člena Ustave RS).

Številnim osebam z invalidnostmi (ne glede na aktivnost in oviranost v družbenih odnosih) bi take predlagane spremembe onemogočile uživanje ne le OA, ampak prek tega tudi številnih drugih človekovih pravic in svoboščin, saj za njihovo uresničevanje niso zagotovljene druge primerljive storitve (glej spodaj točke 2, 3 in 7). Tega pripravljavec ni predstavil, ampak zavajajoče trdi, da je urejanje v osnutku ZOA-1 skladno z MKPI.

Upoštevati velja tudi predvidljive posledice osnutka ZOA-1 za dosedanje pravice in pričakovane pravice drugih oseb, zlasti osebnih asistentov. Njihovo število bi se glede na manjši obseg upravičencev do OA očitno močno zmanjšalo, torej bi mnogi izgubili dosedanje zaposlitev. Osnutek ZOA-1 tudi ne vsebuje ocene o tem, kakšno bi bilo njihovo število. V osnutku ZOA-1 je navedeno tudi, da zakon ne bi imel »drugih« posledic. Enako velja za predvidljivo manjše število izvajalcev osebne asistencije.

Glede na kontekst je mogoče sklepati, da so edini javno znani motivi (razlogi) za predlagane posege oziroma zoženje upravičencev do OA ekonomski oziroma fiskalni. Poleg navedb o »zlorabah« pravice ter zlorab pri financiranju (navidezne storitve), ki navedenih rešitev ne morejo povsem utemeljiti, tako pripravljavec² kot tudi drugi predstavniki izvršilne veje oblasti, zlasti resorja, pristojnega za finance,³ poudarjajo, da je »obseg stroškov osebne asistencije nevzdržen«. Pripravljavec se je temu splošno znanemu cilju in predvidljivim učinkom urejanja v obrazložitvi osnutka ZOA-1 izmaknil oziroma je ta namen prikril.

Velja poudariti, da ekonomski, fiskalni ali organizacijski motivi oziroma nameni sami zase ne morejo biti edini legitimni, ustavno dopustni cilj, torej ne morejo sami upravičiti ukrepov za trajno omejevanje pravic oziroma za regresijo v doseženi ravni uživanja pravic (več o tem v obrazložitvi k priporočilu 7).

Vse načrtovane posege v veljavno ureditev zagotavljanja pravice do OA je zato treba utemeljiti ne le politično, ampak predvsem pravno, tako da bi bile rešitve skladne z Ustavo RS ter s prevzetimi mednarodnimi obveznostmi ter pravom EU (glej podrobneje obrazložitve k priporočilom od 2 do 7).

² Glej npr. povzetke izjav resornega ministra, pristojnega za invalidsko varstvo, ki so jih povzeli nekateri mediji pred začetkom priprave osnutka (npr. na: <https://www.zurnal24.si/slovenija/predvideli-osem-milijonov-porabili-200-milijonov-evrov-403310>), pozneje v procesu priprave osnutka ZOA-1 (npr. <https://www.delo.si/novice/slovenija/spremembe-pod-ocitki-diskriminacije/>) in v času stavke osebnih asistentov (glej npr. <https://www.rtvlo.si/zdravje/osebni-asistenti-pred-stavko-opozarjajo-da-so-zrtev-neustrezno-urejene-dolgotrajne-oskrbe/669131>).

³ Predstavniki Zagovornika so bili priča več javnim dogodkom, na katerih je bila OA prikazana kot primer preveč radodarne, celo nesmiselne porabe javnih sredstev, kjer je mogoče z zakonodajnimi spremembami najti fiskalne rezerve.

2.

Zagovornik priporoča MDDSZ, da v ZOA-1 opusti predlagano konceptualno spremembo opredelitve upravičencev pravice do osebne asistence, kar po novem ne bi bili več vsi ljudje z določeno stopnjo oziroma težo invalidnosti. Ključno merilo za dodelitev in obseg pravic mora ostati preprečevanje in odpravljanje učinkov invalidnosti na neodvisno življenje, polno in učinkovito uživanje vseh pravic in svoboščin ter vključenost v družbo. Natančneje naj opredeli dejavnosti, pri katerih je osebna asistenca potrebna, ter opusti svoje nove pogoje za pravico do OA (status, trajnost okvare, vzrok okvare ipd).

Že v obrazložitvi k priporočilu 1 je pojasnjeno, da predlagana ureditev zaostre pogoje za pridobitev pravice do OA in oži krog upravičencev.

Noben od predlaganih novih pogojev za upravičence do OA – status invalida, trajnost okvare in njen posebni izvor, ki ne sme izhajati iz bolezni – ne izhaja iz bistva oziroma narave pravice do OA. Te okoliščine sicer lahko prispevajo k dokazovanju stopnje invalidnosti, potrebne za priznanje OA, ne pa v vseh primerih.

Bistvo OA je v zagotavljeni osebni podpori, ki pripada osebam z invalidnostmi pri samostojnem in aktivnem vključevanju in sodelovanju v družbi, da premostijo posledice težjih oblik invalidnosti, predvsem v smislu odstranjevanja družbenih ovir, da bi ljudje z invalidnostmi polno in učinkovito uživali vse človekove pravice in svoboščine. Predlagana rešitev v osnutku ZOA-1 v ničemer ne utemelji, zakaj OA ne potrebujejo ali do nje niso upravičeni ljudje z »zgolj« dolgotrajnejšimi stanji okvare. Slednje po MKPI in ZOA (so)povzročajo oviranost zaradi invalidnosti prav toliko kot tiste (trajne!) okvare, ki so posledica bolezni in povzročajo oviranost zaradi invalidnosti. Ni jasno, kako ti ljudje ob svoji invalidnosti in potrebah po premoščanju družbeno pogojenih ovir dobijo podporo pri vsakodnevnih opravilih doma in izven doma (na primer na delovnem mestu), da bi lahko enako kot drugi (ob enaki teži posledic invalidnosti!) živeli neodvisno ter polno in enako učinkovito sodelovali v družbi. Prav tako ni jasno, kako ta rešitev upošteva pravice ljudi s psihosocialnimi invalidnostmi in ljudi, ki so v postopkih težke in dolgotrajnejše medicinske rehabilitacije.

Že v prejšnji točki smo ugotovili, da je za potrebe oženja pravice predlagan konceptualni preobrat v razumevanju invalidnosti in ljudi z invalidnostmi, ki se vrača k medicinskemu modelu (tega bi po ZOA-1 morali upoštevati kot nujni, a nezadostni pogoj za dodelitev pravice do OA). V nadaljevanju dodatno pojasnimo, zakaj je ta zasuk v nasprotju s temeljnimi paradigmatškimi rešitvami v MKPI pa tudi v pravu EU.

Pravilno razumevanje MKPI je sicer oteženo, zlasti zaradi pomanjkljivosti v uradnem slovenskem prevodu MKPI. Na to je bil pripravljavec že večkrat opozorjen, tudi kar zadeva ključne paradigmatške določbe MKPI. Problematična je že sama opredelitev invalidnosti (invalidnost je dinamičen, odprt koncept, ki temelji na človekovih pravicah, glej razlago v nadaljevanju).⁴ Prav tako je problematična določba v osnutku ZOA-1 o tem, kdo vse so oz. koga vključuje termin osebe z invalidnostmi.

⁴ Pravilnejši prevod tč. e preambule bi se glasil »ob priznavanju, da je invalidnost koncept, ki se še razvija, in da invalidnost nastaja kot rezultat interakcije oseb z okvarami z ovirami, ki izhajajo iz stališč v družbi in preprek v okolju, kar jim preprečuje, da bi polno in učinkovito sodelovale v družbi na izenačeni osnovi kot drugi;«

Ta krog oseb ni zaprt. Veljavni prevod z označevalnim izrazom »invalid« je redukcija, opisovalni izraz osebe z invalidnostmi z množinsko obliko celostno zaobjame različne invalidnosti, z razvojem razumevanja invalidnosti se lahko nanaša na nove, dodatne skupine oseb. Opredelitev povsem nedvoumno vključuje osebe z dolgotrajnejšimi stanji.⁵ Pomanjkljivosti prevoda so tudi v opredelitvi ključnih vrednot, ciljev in namena MKPI, da zagotavlja polno in enako, ne le »enakopravno« uživanje vseh človekovih pravic in temeljnih svoboščin (izgublja se poudarek na vključujoči enakosti, glej v nadaljevanju). Že dlje časa so znane tudi pomanjkljivosti prevoda prav 19. člena MKPI o neodvisnem življenju in osebni asistenci (osebna asistenca je prevedena kot osebna »pomoč« in njen namen je pomanjkljivo opredeljen; glej v nadaljevanju).

MKPI terja spremembo v razumevanju invalidnosti, zlasti da se preseže zgolj medicinski model razumevanja invalidnosti, pri čemer je ena najpomembnejših točk spoznanje, da ne gre za trajna stanja. MKPI terja novo razumevanje (spremembo v zavesti, spremembo koncepta, paradigme), kar med drugim dokazuje praksa spreminjanja razumevanja invalidnosti na Sodišču EU.⁶ Razumevanje invalidnosti po MKPI presega tudi na socialnem modelu utemeljeno razumevanje invalidnosti, saj izhaja iz modela invalidnosti, utemeljenega na človekovih pravicah. Po socialnem modelu je invalidnost rezultat dejavnikov v okolju, kjer oseba živi (družbeno pogojene ovire), in ne le rezultat posameznikovega primanjkljaja oziroma okvare (medicinski model). Na človekovih pravicah utemeljen model pa se povezuje z učinki obeh vidikov (oboje ustvarja ovire) za polno in enako uživanje vseh človekovih pravic in za vključenost v družbo. To presega tudi model enakih možnosti in kot cilj določa vključujočo enakost.

ZOA dosledno upošteva ta model razumevanja invalidnosti, tudi dodeljevanje pravice do OA je že zdaj odvisno od socialnega konteksta (v kakšnih odnosih nastaja invalidnost) in predvsem od učinkov na človekove pravice in svoboščine (kako naj OA izravna negativne učinke). Kot kaže, gre pri osnutku ZOA-1 za poskus, da bi zožili pravilno razumevanje invalidnosti in posledično zožili krog upravičencev (pa tudi namen pravice) do OA z novimi pravno spornimi pogoji. Gre torej za konceptualni zasuk nazaj, v zastarelo medicinsko razumevanje invalidnosti.

Iz 19. člena MKPI jasno izhaja, da imajo pravico do OA vse osebe z invalidnostmi (ne le invalidi s trajnimi stanji; glej zgoraj), smiselno seveda glede na težo invalidnosti. Ne gre za osebno »pomoč«, ampak za podporo (na tem mestu je najustreznejši direkten prevod MKPI v »osebna asistenca«; glej opombo 13). OA je potrebna za življenje in vključevanje kot trajen proces, njen cilj je vključenost. Nikakor ne gre za enkraten dogodek, kot je »vključitev« v skupnost, niti za preprečevanje izolacije ali segregacije ali »osamljenosti«.⁷

⁵ Pravilnejši prevod 1. člena bi se glasil: »Osebe z invalidnostmi vključujejo ljudi z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jim v interakciji z različnimi ovirami lahko preprečujejo, da bi na izenačeni osnovi kot drugi polno in učinkovito sodelovali v družbi.»

⁶ Glej npr. sodbo Sodišča EU v združenih zadevah C-335/11 in C-337/11 (47. odstavek): »pojem 'hendikepiranost' [tj., invalidnost] iz Direktive 2000/78 treba razlagati tako, da vključuje bolezensko stanje, ki je posledica bolezni, ki je bila diagnosticirana kot ozdravljiva ali neozdravljiva, če ta bolezen povzroči omejitev, ki je posledica zlasti telesnih okvar oziroma umskih ali duševnih motenj in ki zaradi različnih ovir lahko prepreči, da bi zadevna oseba v poklicnem življenju polno in učinkovito sodelovala na podlagi enakopravnosti z drugimi delavci, in je ta omejitev dolgotrajna. Narava ukrepov, ki jih mora delodajalec sprejeti, ni odločilna za ugotovitev, da zdravstveno stanje osebe spada pod ta pojem.«

⁷ Pravilnejši prevod 19. člena bi se ustrezneje glasil: (Neodvisno življenje in vključenost v skupnost): "Države pogodbenice te Konvencije priznavajo enako pravico vsem osebam z invalidnostmi, da živijo v skupnosti z enakimi možnostmi izbire kot drugi, in morajo sprejeti učinkovite in ustrezne ukrepe, da osebam z invalidnostmi zagotovijo polno uživanje te pravice ter polno vključenost in sodelovanje v skupnosti, tudi tako da zagotavljajo, da:

- a) imajo osebe z invalidnostmi možnost izbrati svoje prebivališče in se odločati, kje in s kom bodo živeli, na izenačeni osnovi kot drugi, ter jim ni treba živeti v vnaprej določeni življenjski ureditvi;

Osnutek ZOA-1 dejansko uvaja nov status oziroma opredelitev invalida, očitno za potrebe tega zakona oziroma za uveljavljanje pravice do OA. To ni sporno le vsebinsko, ampak tudi formalno, saj še zastruje nesistematičnost in nepreglednost pri urejanju, kdo so osebe z invalidnostmi, katere pravice imajo in v kakšni meri. Podobno že sedaj več rešitev v pravnem sistemu »invalidskega varstva« na različne načine definira (razlikuje, razvršča), kdo je »invalid«. Celo medicinski (in drugi) kriteriji ugotavljanja invalidnosti so po posameznih zakonih različni, predvsem pa še vedno niso usklajeni z določbami MKPI, zato status invalida, ki ga kot pogoj za priznanje položaja »invalida« v drugem odstavku 6. člena našteje osnutek ZOA-1, niso zadostni, da bi bili nujen pogoj za pravico do OA. Sporno pri tem je priznavanje statusa invalida po predpisih drugih držav Evropske unije, ki sploh ni obrazloženo.

Predlagana rešitev arbitrarno izloča invalide oz. ljudi z invalidnostmi, ki jih je (so)povzročila bolezen (glej zgoraj sodba Sodišča EU v opombi 12). Pripravljavec brez razloga ponovno uvaja in meša pojma invalid in invalidnost, kar je veljavni ZOA dosledno presegel in obravnavanje vseh ljudi z invalidnostmi uskladi z MKPI.

Predlagatelj je torej odstopil od dosedanje ustrezne ravni spoštovanja MKPI in prakse sodišča EU, ki je bila zagotovljena pri ZOA, in predlaga rešitev, ki jima direktno nasprotuje. Tega ni pojasnil, kot tudi ne, s čim bo nadomeščena morebitna izguba OA pri ljudeh, ki novih pogojev ne bi več izpolnjevali.

Poudarki pripravljavca, da je OA namenjena za družbeno aktivnost uporabnikov in da daje možnost (sprotnega) prilagajanja uživanja pravice stopnji aktivnosti upravičenca, so v skladu z naravo pravice do OA.

Na to, da je ureditev ustrezna, lahko pomembno vpliva dostopnost drugih primerljivih storitev. Dejstvo je, da bo za tiste, ki so manj aktivni, in za tiste, ki nekatere ovire lažje premostijo sami, v kratkem zaživel sistem dolgotrajne oskrbe (DO), ki je doslej manjkal. Ta bi omogočil nekatere deloma primerljive storitve, a ne vseh. Nekatere blažilne ukrepe naj bi zagotavljale tudi storitve za socialno vključevanje po posebnih predpisih (glej spodaj obrazložitev k priporočilu 3). Ta vidik je treba pogledati tudi v luči podrobnejše določitve izključevanja možnosti hkratnega uživanja OA z drugimi oblikami institucionalnega varstva ali DO. Te se vsebinsko le deloma prekrivajo, se pa ne povsem izključujejo.

Osnutek ZOA-1 v 9. členu določa, da se pravica do osebne asistencije izključuje z oskrbovalcem družinskega člana. Zakaj kdo ne bi uveljavljal pravice do oskrbovalca družinskega člana, v delu, kjer potrebuje dodatne storitve, pa OA? So oskrbovalci družinskega člana dolžni po potrebi zagotavljati celodnevno podporo? (Obstoj oskrbovalca pomeni izključitev od pravice do OA, čeprav oskrbovalec ne zagotavlja celodnevnih podpor.) Podobno je tudi vprašanje, zakaj je podpora osebnih asistentov v obliki komunikacijskega dodatka po ZOA na voljo le senzorno oviranim, ne pa tudi tistim, ki bi manj dolgotrajno podporo (do 30 dni mesečno) potrebovali zaradi premostitve drugih oblik invalidnosti. Že ZOA določa tudi vrzel glede možnega obsega OA. Za komunikacijski dodatek je mogoče dobiti do 30 ur OA mesečno, ne pa več, četudi bi ostajala potreba, dokler oseba morda ne doseže minimalnega vstopnega praga, se pravi, da potrebuje osebno asistenco najmanj 30 ur tedensko storitev OA. Do OA torej ni upravičena oseba, ki potrebuje več od 30 ur OA mesečno (okoli ene ure dnevno), a manj kot 30 ur tedensko (okoli štiri ure dnevno). Take rešitve ne izhajajo iz narave pravice do OA.

-
- b) imajo osebe z invalidnostmi dostop do razpona različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti, vključno z osebno asistenco, potrebno za življenje in vključevanje v skupnost ter za preprečevanje izolacije ali segregacije iz skupnosti;
 - c) so osebam z invalidnostmi storitve v skupnosti ter objekti in naprave, ki so namenjeni vsem prebivalcem, na voljo na izenačeni osnovi kot drugim in so odzivni na njihove potrebe.”

Ni jasno, na kakšen način in s katerimi storitvami je v situacijah, kjer so zaradi omejenosti podobnih podpornih storitev vrzeli (bodisi po kakovosti, bodisi po obsegu storitve), zagotovljeno neodvisno življenje teh oseb. Tudi izhode (in zasebno življenje) izven institucij bi veljalo zagotoviti. V institucijah je namreč poskrbljeno zlasti za pomoč in postrežbo.

Osnutek ZOA-1 v 2. členu dodaja sedmi odstavek, ki naj bi podrobneje določil, kaj pomeni aktivnost uporabnika, potrebna za uživanje večjega obsega OA, oziroma, katerim dejavnostim naj bi bila namenjena pridobitev OA. V obrazložitvi je izrecno navedeno, da aktivnost posameznika »ni pogoj za pridobitev pravice do osebne asistenc«. »Aktiven uporabnik lahko tako na podlagi ocene pridobi večji obseg pravice do osebne asistenc, saj potrebuje več pomoči kot pa oseba, ki ni aktivna.« Potrebne so izboljšave, da bi dosegli večjo jasnost in določnost predpisov, tako da bo lahko vsak naslovnik pravice, tudi prava nevešča, slabše izobražena oseba ali oseba z intelektualnimi in psihosocialnimi invalidnostmi znala sama razbrati iz besedila zakona, za kakšno družbeno aktivnost gre. Le v obrazložitvi je navedeno, da je »aktivno zaposlitev predstavlja kakršnokoli opravljanje dela na podlagi pogodbe o zaposlitvi, podjemnih pogodb, samostojnega podjetništva ali prostovoljnega dela (manjka, na primer, opravljanje poslovodne funkcije), ni pa to vključeno v besedilo osnutka ZOA-1.

Osnutek ZOA-1 v tretji alineji smiselno omenja le formalne programe rednega in izrednega izobraževanja, ne pa tudi neformalnih. Vprašanje je, ali ne bi bila OA potencialno na mestu v zvezi s prvo alinejo tudi glede skrbstvenih dolžnosti do najbližjih družinskih članov (zakonca, partnerja, ki morda sam ne bi bil upravičen do OA). V peti alineji sedmega odstavka se kot generalno klavzulo za vse ostale aktivnosti mednje šteje »druge aktivnosti vključevanja v družbo na lokalnem, regionalnem, državnem ali mednarodnem nivoju«. Ta določba je preveč ohlapna. Tudi izvedbeni del je lahko vprašljiv, saj 27. člen osnutka ZOA-1 določa, da je del vloge za uveljavljanje pravice do osebne asistenc tudi prilaganje dokazil o vključitvi v druge aktivnosti družbenega življenja. Določbo je treba dopolniti, tako da bodo možne vse oblike dokazovanja, saj bo polno in enako sodelovanje pri teh dejavnostih omogočila šele dodeljena OA.

V tretji alineji drugega odstavka 6. člena osnutka ZOA-1 predlagatelj kot pogoj za upravičenost do OA določa tudi izražanje interesa po izvajanju aktivnosti iz sedmega odstavka 2. člena tega zakona. To ni v skladu z obrazložitvijo predlagatelja: »V okviru definicije je opredeljena tudi aktivnost posameznika, ki ni pogoj za pridobitev pravice do osebne asistenc. Aktiven uporabnik tako lahko na podlagi ocene pridobi večji obseg pravice do osebne asistenc, saj potrebuje več pomoči kot pa oseba, ki ni aktivna.« Ker aktivnost posameznika ni pogoj za pridobitev pravice do osebne asistenc, je treba črtati tretjo alinejo prvega odstavka 6. člena osnutka ZOA-1.

Ključno merilo za dodelitev in obseg pravice do OA mora ostati preprečevanje in odpravljanje negativnih učinkov invalidnosti za neodvisno življenje, polno in učinkovito uživanje vseh pravic in svoboščin ter aktivna vključenost v družbo. Pripravlavec na več mestih upošteva možnost poznejšega ponovnega preverjanja pogojev za uživanje OA, a nekatere izrecno veže na kakšno osebno okoliščino (npr. starost). OA ob ustreznem razumevanju invalidnosti ni apriorno trajna in nespremenljiva pravica niti glede upravičenosti niti glede obsega, vendar mora biti ključni pogoj za morebitne spremembe nastanek utemeljenih spremenjenih okoliščin. Te se lahko kažejo v učinkih invalidnosti v smislu okvare oziroma okvar v smeri priznanja dodatnega obsega pravice do OA (na primer stopnjevanje posledic in teže okvare, pridružena nova okvara), pa tudi prenehanja upravičenosti do te pravice (npr. prenehanje ali zmanjšanje okvare zaradi uspešne rehabilitacije ali pridobitve novih tehničnih pripomočkov).

Zaradi potrebnega prilaganja pravice do OA spremenjenim okoliščinam bi bilo smiselno določiti uporabnikovo dolžnost, da v določenem roku sam sporoči spremembe okoliščin, ki bi vplivale na manjši obseg OA.

Pri oblikovanju pravice do OA je treba glede razlogov na strani upravičenca, pa tudi sicer, upoštevati kontekst izravnalnih učinkov OA na enake možnosti pri uresničevanju pravic (npr. nova, zahtevnejša zaposlitev, starševstvo). Teh situacij ni dopustno urejati pavšalno in ozko. Pri tem velja upoštevati, da je mogoče OA v marsikateri življenjski situaciji razumeti kot nujen sistemski, splošni ukrep razumne prilagoditve (prek osebne podpore) pri zaposlovanju in delu. Da je ta pravica za marsikoga bistvena, da se sploh lahko vključi v trg dela, poudarja tudi Odbor MKPI.⁸

Zelo pomembno je, da vprašanje potrebe po OA neposredno povežemo s stopnjo nedostopnosti okolja. Čim bolj je okolje nedostopno ali nezadostno dostopno (arhitekturno, komunikacijsko ali drugače) in s tem izključujoče za ljudi z invalidnostmi ter kolikor bolj se vsakodnevno deli neupravičene odpustke različnim zavezancem zaradi domnevno prevelikih bremen (nejasni standardi, odsotnost nadzora), toliko več je potreb po OA.

⁸ Glej Splošni komentar o pravici do zaposlitve in dela št. 8, 74. Odstavek, dostopno na <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G22/518/57/PDF/G2251857.pdf?OpenElement>.

3.

Zagovornik priporoča MDDSZ, da v ZOA-1 črta predlagano peto alinejo prvega odstavka 6. člena osnutka ZOA-1 (tretjo alinejo veljavnega ZOA) in s tem odpravi diskriminatorni starostni prag za pridobitev pravice do osebne asistencije starejšim od 65 let ter mlajšim od 18 let, zlasti tistim, ki so delovno aktivni.

Kot zgornjo starostno mejo za pridobitev pravice do OA ZOA določa starost 65 let. Prav tako kot vstopni pogoj določa najnižjo starost 18 let. Pripravljavec poskuša dosedanjo sporno določbo, ki določa starostne omejitve, prenesti tudi v predlog novega zakona.

V letu 2021 je Zagovornik na podlagi 38. člena sprejel oceno diskriminatornosti tretje alineje drugega odstavka 6. člena in 35. člena ZOA, ki določata starostni pogoj največ 65 let za pridobitev osebne asistencije.

Zagovornik je ocenil, da je nedostopnost OA tistim, ki bi jo želeli pridobiti, čeprav so starejši od 65 let, neupravičena neposredna diskriminacija starejših oseb z invalidnostmi zaradi starosti. Zagovornik je pripravljavcu zato priporočil, da poskuša odpraviti neustavnost veljavnega ZOA.⁹ Tako priporočilo je Zagovornik že pred tem izdal MDDSZ tudi v okviru javne razprave o ZOA-B (EVA 2020-2611-0059) in zatem tudi zakonodajalcu.¹⁰ Ker priporočilo ni bilo upoštevano, je Zagovornik vložil zahtevo za presojo ustavnosti Zakona o osebni asistenci,¹¹ zadeva št. U-I-90/23 pa je še v teku.

Pripravljavec osnutka ZOA-1 ni izkazal, da bi imele osebe z invalidnostmi, ki so starejše od 65 let ali mlajše od 18 let, na voljo primerljive druge storitve (glej tudi obrazložitev k priporočilu 2).

Opozoriti velja še na pomen prava EU v zvezi z zaposlovanjem oz. delom. Storitve OA se izrecno uporablja tudi v sferi, ki jih zajema direktiva 2000/78/ES. To izhaja iz ZOA, kot tudi prvega odstavka 7. člena osnutka ZOA-1, ki zagotavlja OA za dejavnosti, povezane z delom, tako v točki c) spremstvo, kot tudi v točki d) pomoč na delovnem mestu in v izobraževalnem procesu oziroma usposabljanju in pri drugih dejavnostih in aktivnostih, tudi s pomočjo pri aktivnem iskanju zaposlitve, ter v točki d) pomoč pri komunikaciji. OA je mogoče šteti kot ukrep za zagotavljanje razumnih prilagoditev na delovnem mestu zlasti zato, ker obveznost, da delodajalci zagotovijo razumno prilagoditev, v veljavni zakonodaji ni vzpostavljena oziroma jasno razvidna (z razlago velja vsaj za javni sektor).¹²

Številne osebe, ki delajo ali bi želele delati po dopolnjenem 65. letu starosti, bi utegnile zato potrebovati OA pri zaposlovanju in opravljanju svojega dela pod enakimi pogoji kot drugi.

Pri osebi z invalidnostjo, ki je zaposlena ali opravlja kakšno drugo obliko delovne aktivnosti tudi po dopolnjenem 65. letu starosti, se zgolj zaradi dosežene starosti stanje invalidnosti ali kontekst uživanja pravic (glej obrazložitev k priporočilu 2) nista v ničemer spremenila. Obvezno ponovno ocenjevanje upravičenosti je zato nepotrebno in čezmerno posega v položaj upravičenca.

⁹ Dostopno na <https://zagovornik.si/zakon-o-osebni-asistenci-po-oceni-zagovornika-diskriminatoren-zaradi-omejevanja-pravic-po-starosti/>.

¹⁰ Dostopno na <https://zagovornik.si/izdelki/priporocilo-glede-predloga-zakona-o-spremembah-in-dopolnitvah-zakona-o-osebni-asistenci/>.

¹¹ Dostopno na <https://zagovornik.si/zagovornik-ustavnemu-sodiscu-predlagal-presajo-ustavnosti-ureditve-osebne-asistencije/>.

¹² Podrobneje o tem resnem sistemskem problemu v opombi 9. Glej tudi priporočila odbora MKPI, da zakonodajalec jasno uredi zahtevo po razumnih prilagoditvah na vseh področjih, in stališče, da je njihova opustitev diskriminacija.

Ni dopustno siliti oseb, ki bi želele pridobiti celostno osebno podporo v obliki OA po ZOA, le v sistem podporne zaposlitve oz. da uveljavi pravico do vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji. Poleg tega Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI) in pravilniki o zagotavljanju podpornih storitev omogočajo podporo v obsegu le do 30 ur mesečno, tudi kadar bi bilo to potrebno za polno in enako sodelovanje na trgu dela oziroma v delovnem razmerju ali v samozaposlitvi. Tudi če bi bile take rešitve na voljo osebam z invalidnostmi, ki so posledica bolezni (glej razlago Sodišča EU v opombi 12), bi bila ureditev nezadostna.

Enako velja za položaj oseb, mlajših od 18 let, ki so delovno aktivne.

Problematicen je tudi položaj izvoljenih funkcionarjev v vseh treh vejah oblasti, pri čemer so mnogi starejši od 65 let, zato je lahko možnost uživanja OA bistvena tudi za enak dostop in enako učinkovito opravljanje teh funkcij. Opozarjamo tudi na številne druge določbe v primarnem pravu EU, npr. na pravico voliti in biti voljen v organe lokalne samouprave ter za poslanca v Evropski parlament. Tako v postopku kandidature kot ob morebitni izvolitvi je treba za polno in enako uživanje teh pravic zagotoviti osebam z invalidnostmi osebno asistenco, da lahko uživajo politične in državljanske pravice v enakem obsegu kot drugi.

4.

Zagovornik priporoča MDDSZ, da v osnutku ZOA-1 ali v drugem ustreznem zakonu podrobneje opredeli položaj otrok in uredi sistem zagotavljanja pravic, primerljivih z osebno asistenco, ki jim bo zagotavljal primerljivo raven uživanja vseh pravic in obveznosti skladno z njihovo starostjo in zrelostjo.

Veljavni ZOA zagotavlja OA le osebam, starejšim od 18 let. Tako veljavni ZOA in osnutek ZOA-1 neupravičeno ne upoštevata, da imajo otroci v nekaterih situacijah, ne le glede na svojo starost, temveč predvsem glede na svojo zrelost, že sami sposobnost uživati in izvrševati določene pravice in prevzemati določene dolžnosti in odgovornosti, vključno s pravico do neodvisnega življenja. Nekateri lahko še pred dopolnjenim 18. letom starosti celo dosežejo priznanje polnoletnosti (npr. ob starševstvu ali zaposlitvi). Otroci od izpolnjenega 15. leta starosti naprej z zakoni načeloma pridobijo vrsto pravic, imajo sposobnost odločati o sebi in pridobijo delno poslovno sposobnost. Tudi pri elektronskem poslovanju in komuniciranju z zdravstvenimi delavci mora otrok, starejši od 15 let, sam podpisati pooblastilo v postopku registracije za elektronsko poslovanje.

Starši so sicer dolžni skrbeti za svoje otroke do 18. leta starosti. Vendar gre v zadnjih letih odraščanja oz. procesa osamosvajanja otrok od staršev in učenja odgovornosti za samostojno življenje pred polnoletnostjo zlasti za premoženjske obveznosti staršev. V ostalem morajo starši spoštovati pravice otrok (zlasti starejših od 15 let) in upoštevati tudi njihovo voljo. Voljo otrok, ki so že mladostniki, lahko starši nadomeščajo (oziroma dopolnjujejo) le glede najpomembnejših vprašanj. Iz narave stvari ne izhaja, da bi lahko širitev pravice do OA tudi na mladoletnike posegala v pravice staršev. Prej nasprotno. Tudi zato se ta potreba v javnosti pogosto artikulira kot pravica do družinske asistencе, saj imajo korist od nje tudi starši.

OA je pravica, ki temelji na aktivni udeležbi upravičenca. Sposobnost odločanja, izbire in upravljanja OA lahko torej otroci glede na svojo starost in zrelost pridobijo celo že pred dopolnjenim 15. letom starosti. Krepitev (z)možnosti za samostojno odločanje o svojem življenju je v samem bistvu procesa odraščanja.

Ta pravna praznina pomeni, da so mladoletniki ne glede na svoje invalidnosti in aktivnosti (na primer starševstvo) obravnavani manj ugodno zgolj zaradi starosti, pri čemer za tako razlikovanje niso navedeni nobeni prepričljivi razlogi. Pripravlavec je dolžan pojasniti nujne in neobhodne razloge, ki domnevno opravičujejo manj ugodno obravnavo otrok in njihovih staršev glede potreb po OA ali primerljivih storitvah. Institucionalizacija otrok v različne zavode za otroke s posebnimi potrebami, za katere starši ne zmorejo poskrbeti, ni sprejemljiva. To je v nasprotju z obveznostmi spoštovati pravico do neodvisnega življenja otrok in staršev po 19. členu MKPI in načela varstva najboljše koristi otrok po 6. členu Konvencije o pravicah otrok (KOP).

Zagovornik priporoča, naj se položaj mladoletnikov skrbno preuči in ustrezno uredi v osnutku ZOA-1, da pri uživanju pravice do OA in do neodvisnega življenja po MKPI ne bi doživljali diskriminacijo zaradi starosti.

5.

Zagovornik priporoča MDDSZ, da v ZOA-1 zagotovi, da bo v postopku uveljavljanja pravice do osebne asistencije ter pri zagotavljanju storitev osebne asistencije poleg sistema nadomestnega odločanja po skrbnikih omogočeno tudi podpirano odločanje upravičencev.

Za varstvo pred diskriminacijo zaradi vseh oblik invalidnosti je treba zagotoviti, da se odpravi tveganje, da kdo ne bi mogel uveljaviti pravice do OA ali da se ne bi mogel aktivirati oziroma sam izraziti svoje izbire oziroma odločitve, ker bi pri njem domnevali nezmožnost upravljanja z OA. To so zlasti osebe z intelektualnimi in psihosocialnimi invalidnostmi, pa tudi tisti, ki imajo morda le začasna pridružena stanja (pogojena z boleznijo ali zdravljenjem).

Med ljudi s psihosocialnimi invalidnostmi je treba šteti tudi ljudi z dolgotrajnejšimi težavami (oz. motnjami) v duševnem zdravju in ljudi s trajnimi psihičnimi stanji ali kognitivnimi invalidnostmi, npr. z avtizmom, demenco.

Invalidnosti ne povzročajo le učinki težave v duševnem zdravju na mišljenje, čustvovanje, zaznavanje, vedenje ter dojemanje sebe in okolja, temveč tudi v odzivanju družbe na to (razumevanje individualnega položaja osebe, razumevanje kolektivnega duševnega zdravja), vključno s samimi postopki zdravljenja ali rehabilitacije. Tudi ti lahko močno vplivajo na mišljenje, čustvovanje, zaznavanje, vedenje ter dojemanje sebe in okolja (npr. pričakovanja drugih ljudi, samozatajevanje, skrivanje težav, umik).

Tudi (potencialni) uporabniki, ki imajo trajno ali začasno dodatne ovire pri izbiri in izražanju svojih potreb (intelektualne, psihosocialne invalidnosti, začasna stanja poslabšanja zdravstvenega stanja, posebne oblike komunikacijske oviranosti, npr. gluhoslepi), morajo imeti priznano zmožnost in priložnost, da premostijo te komunikacijske, kognitivne ovire in učinkovito uživajo pravico do OA. Zato jim je treba zagotoviti poleg sistema skrbnikov tudi možnost podpiranega odločanja, ki bi jih okrepilo pri sprejemanju odločitev in življenjskih izbirah, tako za sodelovanje v postopku pridobitve OA kot za prevzemanje odgovornosti pri njenem uživanju, se pravi, da jim je zagotovljena možnost upravljanja z OA. Da tak sistem podpiranega odločanja nasploh, zlasti pa na nekaterih ključnih točkah manjka tudi na področju dolgotrajne oskrbe, je Zagovornik opozoril že večkrat, zato utemeljitve na tem mestu ne ponavljamo. Taka priporočila je nazadnje dal ob spreminjanju zakona o duševnem zdravju.¹³

¹³ Dostopno na <https://zagovornik.si/zagovornik-poslancem-priporocil-dopolnitve-novele-zakona-o-dusevnem-zdravju/>.

6.

Zagovornik priporoča MDDSZ, da MDDSZ uredi pravno sredstvo za varstvo upravičencev pri izvajanju storitev osebne asistencije, če bi bile njihove pravice kršene, na primer, če so storitve neustrezne, če kršijo prepoved diskriminacije ali če omejujejo pravico do neodvisnega življenja.

Storitve OA morajo imeti naravo zavarovanih, v skrajnem primeru iztožljivih pravic, saj gre za pravico do OA. Zato bi moral osnutek ZOA-1 poleg nujnega in potrebnega systemskega inšpekcijskega nadzora ter pravnih sredstev v primeru nedodelitve oziroma odvzema pravice do OA v upravnem postopku bolj razčleniti tudi vprašanje možnosti uporabe pravnih sredstev v primerih drugih možnih kršitev pravice do OA.

Pravna sredstva morajo biti na voljo neposredno prizadetim upravičencem do OA v primeru vsebinske kršitev pravic iz OA ter pri neizvajanju ali slabem, nekakovostnem izvajanju posameznih storitev OA. Te ne morejo biti prepuščene zgolj pogodbenemu odnosu z izvajalcem OA (osebni načrt kot pogodba), saj se upravičenec kot žrtev kršitve v tem odnosu nahaja v položaju šibkejši strani. Zgolj pravica zahtevati drugega izvajalca ali celo civilno sodno varstvo nista dovolj prilagojena naravi takih kršitev.

Smiselno bi bilo natančneje urediti, kdaj ima upravičenec pravico zahtevati zamenjavo izvajalca (še pred imenovanjem novega), npr. zaradi zlorab ali izgubljenega zaupanja. Osnutek ZOA-1 niti v primeru javnega nadzora ne pozna glob za kršitve dolžnosti izvajalcev OA v razmerju do upravičencev. Globe bi morale biti določene zlasti za kršitev obveznosti zagotavljati dovolj kakovostne storitve upravičencem do OA, ne pa le za kršitve različnih organizacijskih vidikov izvajanja te javne službe.

Varovala za preprečevanje napak so šibka. Dolžnost posvetovanja z varovancem, morebiten poznejši nadzor nad skrbniki in poznejši nadzor odločitve o dodelitvi OA niso opredeljeni. Eno od ključnih varoval bi moral biti (ne glede na skrbništvo) tudi sistem zagotavljanja podpiranega odločanja (več v utemeljitvi k priporočilu 5). Tveganja kršitev so večja v socialnem okolju, ki v zvezi s postopki ugotavljanja in izražanja odločitev ne zagotavlja ukrepov, ki bi okrepili osebe, da se učinkovito odločajo v vsakdanjih življenjskih izbirah.

7.

Zagovornik priporoča MDDSZ, da pri spreminjanju ZOA upošteva mednarodnopravne obveznosti Republike Slovenije, iz katerih med drugim izhaja, da finančni razlogi ne smejo biti ključni razlog za omejevanje socialnih in drugih pravic ljudem z določenimi osebnimi okoliščinami, da je treba za postopoma polno uresničenje pravic nameniti vse razpoložljive vire in da je treba prednostno varovati pravice najranljivejših skupin ljudi.

O reformi urejanja OA javno in odkrito potekajo razprave z vidika domnevno pretiranih bremen njenega zagotavljanja za javne finance. Čeprav tega pripravljavec v obrazložitvi osnutka ZOA-1 ni navedel, je mogoče sklepati, da so poglobljeni razlogi za predlagane posege oziroma oženje števila upravičencev do OA ekonomski oziroma fiskalni (glej zgoraj obrazložitev k priporočilu 1, glej tudi opombo 2).

OA je izraz obveznosti, da so vsem ljudem zagotovljene enake pravice in enake možnosti in priložnosti v vseh življenjskih obdobjih in v nekaterih posebnih dolgotrajnejših situacijah (življenjskih preizkušnjah), kar je mogoče zagotoviti z dostopom do sklopa storitev OA. Zato so pri urejanju v osnutku ZOA-1 na prvem mestu pravice ljudi. Storitve OA so sredstvo, da se te pravice zagotovijo, finančni vidiki pa so le eden od razmislekov pri iskanju načina izvajanja ključnih rešitev in ne cilj sam po sebi.

Seveda morajo biti rešitve tudi javnofinančno vzdržne. Hkrati pa se je treba zavedati, da skladno z načelom uporabe vseh razpoložljivih virov, ki med drugim izhaja iz prevzetih mednarodnih obveznosti na področju spoštovanja socialnih pravic, finančni vidiki ne smejo biti ključno merilo, ki bi določalo vsebino in obseg teh pravic. Država je dolžna zagotavljati progresivno, čedalje višjo raven teh pravic, razen če gre za izjemna začasna stanja, ki so izven vpliva države, na primer v času kriznih razmer, pa tudi tedaj morajo biti omejevalni ukrepi nujni, razumni, začasni in sorazmerni, pri čemer je treba upoštevati zlasti možna alternativna ravnanja.¹⁴

Tudi pri omejevanju pravic ni dopustno posegati v zaščiteno jedro posamezne pravice ali kršiti prepoved diskriminacije. Še več, velja načelo primarnega zagotavljanja največjega možnega obsega pravic za tiste iz najbolj marginaliziranih in ranljivih družbenih skupin, kamor sodijo prav upravičenci do OA.

Predlagana ureditev v osnutku ZOA-1 trajno posega v pravico do OA in jo omejuje. To ima lahko omejevalne učinke na človekove pravice in svoboščine, dosedanje pravice in pričakovane pravice ljudi z invalidnostmi in drugih oseb (številne ekonomske, socialne in kulturne pravice), očitno tudi iz razlogov finančne narave. Glede na obveznost zagotoviti vse razpoložljive vire za ukrepe je treba tudi pogledati, ali je država naredila vse, da bi prerazporedila vire in postavila drugačne prioritete pri njihovi porabi, ali je proučila morebitne dodatne vire, soodgovornost za stopnjo nedostopnosti okolja in za nedorečenost obveznosti, ki jih imajo delodajalci in ponudniki dobrin in storitev v vsakdanjem življenju. V obrazložitvi osnutka ZOA-1 prav tako ni pojasnjeno, kako naj bi na morebitno zmanjševanje upravičencev do OA vplivala uveljavitev DO ter storitev za vključevanje v skupnost.

¹⁴ Ariranga G. Pillay, Chairperson, Committee on Economic, Social and Cultural Rights, Letter to States Parties, 16 May 2012; glej tudi Statement by Mr. Ariranga G. Pillay, Chairperson, Committee on Economic, Social and Cultural Rights, 67th Session of the United Nations General Assembly 2012, 23 October 2012, New York.

Iz prakse Sodišča EU izhaja, da morajo morebitna odstopanja od enakega obravnavanja zasledovati cilje javne (npr. socialne) politike (ne individualnih delodajalcev), ukrepi pa morajo biti oblikovani tako, da spodbujajo javni interes in ne zgolj zmanjševanje stroškov.¹⁵

Sodna praksa Sodišča EU izkazuje, da javnofinančni oz. ekonomski razlogi sami po sebi sploh ne morejo biti samostojen, po pravu EU dopusten cilj, ki bi opravičeval slabše obravnavanje oz. diskriminacijo na področju zaposlovanja in dela.¹⁶

Čedalje večje breme proračuna zaradi povečevanja števila upravičencev do OA torej ne sme biti odločilni dejavnik. Sploh pa ne v luči dolžne uporabe vseh razpoložljivih virov za vzdrževanje in po možnosti povečevanje obsega uživanja pravic ter zaznanih razsežnosti opustitev vseh dolžnih ukrepov države v vsem polju uresničevanja pravic oseb z invalidnostmi.

¹⁵ Glej npr. zadevo C-388/07, *Age Concern England* (2009), ali združeni zadevi C-159/10 in 160/10, *Fuchs in Köhler proti Land Hessen* (2011).

¹⁶ 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. To niso legitimni razlogi javnega reda za omejevanje dostopa do statusa rezidenta.