

Jasna Murgel

SOCIALNO VARSTVO OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V SLOVENIJI

Pogled v prihodnost

Prispevek se ukvarja s pojmom »otrok s posebnimi potrebami« v slovenskem in mednarodnem pravu. Potem so v prispevku predstavljeni temeljni instrumenti mednarodnega prava, ki zadevajo pravice invalidnih otrok oziroma otrok s posebnimi potrebami na ravni Združenih narodov in Sveta Evrope. Vsebuje tudi predstavitev ureditve socialnega varstva otrok s posebnimi potrebami in njihovih staršev v Sloveniji in ureditve tega varstva v ZR Nemčiji. V sklepnem delu prispevka so na podlagi analize priporočil mednarodnih teles in ugotovitev iz dokumentov, ki v Sloveniji zadevajo otroke s posebnimi potrebami, podane ugotovitve o potrebnih izboljšavah sistema socialnega varstva otrok s posebnimi potrebami.

Ključne besede: invalidnost, otroci, človekove pravice, socialne pravice.

Dr. Jasna Murgel je sodnica Okrožnega sodišča v Mariboru. Je docentka za mednarodno pravo na Pravni fakulteti Univerze v Mariboru. Pri delu pozornost namenja mednarodnemu javnemu pravu, zlasti varstvu človekovih pravic in tudi pravicam oseb s posebnimi potrebami. Kontakt: jasnamurgel7@gmail.com.

SOCIAL SECURITY OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS IN SLOVENIA*A view to a future*

Firstly, the article deals with the term "a child with special needs" in Slovenian and international law. Secondly, it describes the basic instruments of international law relating to the rights of children with disabilities or children with special needs on the United Nations and the Council of Europe levels. Thirdly, the article contains presentation of social security regulation of children with special needs and their parents in Slovenia and organization of social security of the same subjects in the Federal Republic of Germany. The concluding part of the article contains an analysis of the necessary improvements of the system of social security of children with special needs, based on the recommendations of international bodies and the findings of the documents in Slovenia concerning children with special needs.

Key words: children with disabilities, human rights, social rights.

Jasna Murgel, PhD, is a judge at the Maribor District Court. She is an Assistant Professor for international law at the Faculty of Law, University of Maribor. Her work is dedicated to international public law, especially the protection of human rights as well as the rights of persons with disabilities. Contact: jasnamurgel7@gmail.com.

Uvod

Odnos družbe do oseb, ki so zaradi osebnih okoliščin v šibkejšem izhodiščnem položaju v primerjavi z drugimi posamezniki oziroma skupinami, je ogledalo njene demokratičnosti in zrelosti. Še posebej ranljiva skupina ljudi so otroci s posebnimi potrebami. Njihov položaj je tesno povezan s položajem njihovih staršev kot oseb, ki so po večini upravičene do uveljavljanja pravic v njihovem imenu in ki tudi največkrat skrbijo za takšne otroke. Mednarodni instrumenti s področja varstva človekovih pravic vsebujejo številna pravila, ki zadevajo politične, ekonomske in socialne pravice otrok s posebnimi potrebami. Za udejanjanje teh pravic v praksi si prizadevajo države in različne nacionalne in mednarodne vladne in nevladne organizacije. Skupni imenovalec teh prizadevanj je dvigovanje ravni socialnega varstva otrok, ki so kakorkoli ovirani v razvoju, da bi jim zagotovili zares enake možnosti, kot jih imajo otroci, ki v razvoju niso ovirani.

Republiko Slovenijo zavezujejo vsi najpomembnejši mednarodnopravni instrumenti s področja človekovih pravic. Ti zadevajo tudi socialne pravice otrok s posebnimi potrebami. Slovenski pravni sistem temelji na načelu socialne države, ki se uresničuje v razvejeni mreži zakonov in drugih predpisov. Kljub navedenemu je mogoče na podlagi ugotovitev nekaterih mednarodnih institucij in s primerjavo slovenskega sistema socialnega varstva otrok s posebnimi potrebami z ureditvijo v drugih državah ugotoviti, da bi vendarle bile potrebne določene izboljšave sistema, saj bi omogočile še učinkovitejše socialno varstvo teh otrok.

Pojem otroka s posebnimi potrebami

Enotnega pojma, ki bi se uporabljal za otroke, ki imajo posebne potrebe, ni v mednarodnem kot tudi ne v slovenskem pravu. Najpomembnejši mednarodni instrument, namenjen varstvu pravic invalidov, Konvencija o pravicah invalidov (2008), sicer ureja status otrok invalidov, ne določa pa, kdo so ti otroci (The State of World's Children 2013).¹ V zvezi s to konvencijo se v praksi zastavlja vprašanje glede slovenskega prevoda angleške besede *disability*.² Če obravnavamo invalidnost kot zdravstveni pojem, kot ga obravnava Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane možnosti in zdravja (2006) Mednarodne zdravstvene organizacije, gre pri invalidnosti za zmanjšano možnost, ki je krovni termin za okvare, omejitve dejavnosti ali omejitve sodelovanja. V Mednarodni klasifikaciji funkcioniranja, zmanjšane možnosti in zdravja (2006) je torej invalidnost pojmovana kot rezultat medsebojnega vpliva med okvarami (omejitvami) in negativnimi vplivi okolja. Pojmovanje invalida in s tem tudi invalidnega otroka se osredotoča na otrokove sposobnosti in zmožnosti in ne le na okvare in omejitve (*Promoting the rights of children with disabilities* 2007: II, gl. tudi Phillips 2012: 7).

V slovenskih predpisih, ki zadevajo (tudi) otroke, ki so na kakršenkoli način ovirani v normalnem razvoju, se uporabljajo različni pojmi. V predpisih s področja zdravstva in v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (1992) so omenjeni otroci z motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Na področju socialne varnosti je v uporabi nekoliko drugačen pojem. Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2001) uporablja izraz otrok, ki potrebuje posebno nego in varstvo.³ Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (2003), sprejet na podlagi Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2001), deli otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, na šest skupin.⁴

Najpogosteje je v Sloveniji v uporabi pojem »otrok s posebnimi potrebami«, ki ga sicer uporabljajo na področju vzgoje in izobraževanja. Prednost tega pojma je, da obsega vse otroke, ki imajo posebne potrebe, tudi nadarjene. V *Beli knjigi o vzgoji in izobraževanju* iz leta 1995⁵ je bilo določeno, da je družbena skrb namenjena otrokom s posebnimi potrebami, pri tem pa ta pojem poleg otrok z motnjami v razvoju vključuje tudi otroke z učnimi težavami in nadarjene otroke (Lavrinc 2009: 15). Pojem otroka s posebnimi potrebami določajo Zakon o vrtcih (2005), Zakon o osnovni šoli (1996) in Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011).⁶ Ker zadnji med otroke s posebnimi potrebami, v nasprotju z Zakonom o osnovni šoli (1996), ne uvršča učencev z učnimi težavami in nadarjenih otrok, se obe skupni ne usmerjata (Košir, Bužan 2011: 281).

¹ Vsebuje zgolj definicijo pojma invalida. Določa, da so invalidi ljudje z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jih v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo in jim preprečujejo, da bi enako kot drugi v celoti in učinkovito sodelovali v družbi.

² V ratificiranem prevodu konvencije se uporablja pojem, ki ne vključuje vseh oseb s posebnimi potrebami (v 24. členu omenjene konvencije so v izobraževalnem sistemu priznane pravice samo invalidom, to pa onemogoča otrokom z Downovim sindromom in avtistom, da bi se enakopravno vključevali v redne šole s prilagojenim programom).

³ Opredeljuje ga kot otroka z motnjami v duševnem razvoju, slepega in slabovidnega otroka, gluhega in naglušnega otroka, otroka z odpovedjo funkcije vitalnih organov, gibalno oviranega otroka in dolgotrajno hudo bolnega otroka, ki zaradi svojega zdravstvenega stanja potrebuje skrbnejšo nego in varstvo.

⁴ Otroke z motnjami v duševnem razvoju, gibalno ovirane otroke, slepe in slabovidne otroke, gluhe in naglušne otroke, dolgotrajno hudo bolne otroke in otroke z več motnjami.

⁵ Slednjo je leta 2011 zamenjala nova *Bela knjiga* (Košir, Bužan 2011).

⁶ Po tem zakonu so to otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.

Otroci s posebnimi potrebami v mednarodnem pravu

Varstvu temeljnih človekovih pravic in s tem tudi pravic otrok je namenjena *Splošna deklaracija človekovih pravic* (1948). Te pravice določata tudi *Mednarodni pakt o državljanskih in političnih pravicah* (1996) in *Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah* (1996).

Konvencija o otrokovih pravicah (1989) določa štiri splošna načela, ključna za uresničevanje vseh drugih pravic otrok: načelo nediskriminacije, načelo največje koristi otroka, načelo zagotavljanja sredstev za preživljanje in razvoj ter načelo upoštevanja otrokovega mnenja. Konvencija izrecno prepoveduje diskriminacijo na podlagi invalidnosti. V skladu s to konvencijo ima duševno in telesno prizadet otrok pravico uživati polno in dostojno življenje v razmerah, ki zagotavljajo spoštovanje njegovega dostojanstva, spodbujajo otrokovo samozavest in izboljšujejo njegovo dejavno udeležbo v družbi (*Promoting the rights of children with disabilities* 2007: 7).

Že omenjena Konvencija o pravicah invalidov (2008) v temeljnih načelih omenja upoštevanje razvojnih sposobnosti invalidnih otrok ter upoštevanje pravice takšnih otrok do ohranitve njihove identitete. Pogodbenice zavezuje, da sprejmejo vse potrebne ukrepe, s katerimi se invalidnim otrokom zagotovi, da enako kot drugi otroci uživajo vse človekove pravice in temeljne svoboščine. Ob tem pa mora biti pri vseh dejavnostih v zvezi z invalidnimi otroki poglavitna skrb otrokova korist. Odločilno je, da na podlagi Konvencije o otrokovih pravicah (1989) in Konvencije o pravicah invalidov (2008) niso obravnavani kot pasivni prejemniki pomoči in varstva, temveč jim je treba omogočiti popolno sodelovanje, v družbi, skupnosti in državi (Phillips 2012: 11). Poleg omenjenih mednarodnih pogodb pravice invalidov zadevajo številni drugi, nezavezujoči mednarodni instrumenti, kot sta Deklaracija o pravicah invalidov iz leta 1971 in Standardna pravila Združenih narodov o izenačevanju možnosti za invalide iz leta 1993 (*Promoting the rights of children with disabilities* 2007: 8).

Ena od najpomembnejših regionalnih mednarodnih organizacij, ki si prizadeva za učinkovito varstvo človekovih pravic, je Svet Evrope. V okviru njega sta bili sprejeti Konvencija o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin ter Evropska konvencija o uresničevanju otrokovih pravic. Na področju socialnih pravic je zelo pomembna *Evropska socialna listina* (spremenjena) (1999). Določa, da imajo invalidi pravico do samostojnosti, vključitve v družbo in sodelovanja v življenju skupnosti, in hkrati določa, da bi morale družine biti deležne primerne socialne, pravne in ekonomske zaščite. Hkrati ureja pravico otrok in mladostnikov do odraščanja v okolju, ki spodbuja celovit razvoj njihove osebnosti ter njihovih telesnih in duševnih zmogljivosti.

Premik v miselnosti pomeni Priporočilo Odbora ministrov Sveta Evrope o dezinstitutivizaciji in življenju v skupnosti otrok s posebnimi potrebami (2010). V njem se ugotavlja, da imajo invalidni otroci enako kot drugi otroci med drugim tudi pravico do socialnega varstva in da je tem otrokom treba zagotoviti dostop do socialnih pravic na enaki podlagi kot drugim otrokom. Pri vseh dejavnostih, v katere so vključeni otroci s posebnimi potrebami, bi morala biti otrokova korist temeljno načelo in bi morala imeti prednost pred drugimi načeli. Predvsem je treba poudariti priporočilo odbora državam, naj ustvarijo ustrezne razmere za uskladitev družinskega in poklicnega življenja staršev invalidnih otrok. To pomeni, da zagotovijo financiranje in zagotavljanje različnih kakovostnih storitev, med katerimi lahko družine invalidnim otrokom izberejo pomoč, ki je prilagojena njihovim potrebam. Odbor priporoča, da države uvedejo celovit sistem za podporo družinam (tudi s finančno podporo za plačevanje dodatnih stroškov, ki so posledica otrokove invalidnosti, različne oblike dnevnega varstva, npr. centre za dnevno varstvo), ki naj družinam z invalidnim otrokom omogočijo življenje z enakimi pogoji, kot jih imajo družine, ki nimajo invalidnega otroka. Odbor priporoča tudi, naj države zagotovijo storitve, ki bi staršem invalidnih otrok zagotovile oddih od vsakdanje skrbi za svoje otroke, kot tudi strokovne nasvete, ki naj bi bili na voljo staršem invalidov in njihovim sorojencem.

Socialno varstvo otrok s posebnimi potrebami v slovenskem pravu

Socialni položaj otrok s posebnimi potrebami urejata Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2001) in Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (2010).

Na podlagi Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2001) imajo starši otrok s posebnimi potrebami pravice na podlagi zavarovanja za starševsko varstvo⁷ in pravico do družinskih prejemkov. Ena pomembnejših pravic na podlagi zavarovanja za starševsko varstvo je dopust za nego in varstvo otroka staršev. Eden od staršev (torej ne le mati) ima pravico do tega dopusta v trajanju 260 dni neposredno po preteku porodniškega dopusta. Dopust se lahko podaljša za 90 dni, med drugim tudi *ob rojstvu otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo*, na podlagi mnenja zdravniške komisije. Če je motnja v telesnem ali duševnem razvoju oziroma dolgotrajna hujša bolezen otroka ugotovljena po uveljavitvi pravice do dopusta za nego in varstvo otroka, otrok pa še ni dopolnil starosti osemnajst mesecev, ima eden od staršev pravico do dopusta za nego in varstvo otroka 90 dni od dneva priznanja pravice.

Starš lahko tudi dela s skrajšanim delovnim časom, če neguje in varuje hujše gibalno ovirane ali zmerno ali hujše duševno prizadetega otroka, vendar največ do 18. leta starosti otroka. To pravico ima tudi starš, ki si na podlagi svoje dejavnosti sam plačuje prispevke za socialno varnost za najmanj 20 ur na teden ter neguje in varuje otroka. Delodajalec mu zagotavlja pravico do plače po dejanski delovni obveznosti, država pa mu do polne delovne obveznosti zagotavlja plačilo prispevkov za socialno varnost od sorazmernega dela minimalne plače (Pravice iz naslova krajšega delovnega časa 2007).

Pomembna pravica socialnega varstva so družinski prejemki. Med njimi so v zvezi z varstvom otrok s posebnimi potrebami najpomembnejši otroški dodatek, dodatek za veliko družino, dodatek za nego otroka in delno plačilo za izgubljeni dohodek.

Z otroškimi dodatki se staršem oziroma otroku zagotovi dopolnilni prejemek za preživljanje, vzgojo in izobraževanje. Do 31. 12. 2011 je otroški dodatek urejal zgolj Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2001), po tem datumu pa tudi Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (2010). Višina otroškega dodatka se določi glede na uvrstitev družine v dohodkovni razred. Glede na število otrok se skupna višina otroškega dodatka določi za vse otroke, ki so upravičeni do otroškega dodatka, tako da se seštejejo posamezni zneski otroških dodatkov za vsakega otroka.

Pravico do otroškega dodatka ima eden izmed staršev oziroma druga oseba za otroka s prijavljenim prebivališčem v Republiki Sloveniji, in sicer do 18. leta starosti otroka, če izpolnjuje tudi druge pogoje po Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2001). Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (2010) je podrobno uredil način ugotavljanja materialnega položaja. Od njega je odvisno tudi, do katere višine otroškega dodatka je upravičena oseba, ki izpolnjuje pogoje za to pravico.

Dodatek za nego otroka je denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina zaradi nege in varstva takega otroka. Mesečna višina dodatka za nego otroka zaradi povečanih življenjskih stroškov je 100,57 evrov. Za otroke s hudo motnjo v duševnem razvoju (otrok se lahko usposobi le za sodelovanje pri aktivnostih; potrebuje stalno nego, varstvo, pomoč in vodenje; omejen je v gibanju, opazne so hude dodatne motnje, bolezni in obolenja; razumevanje in upoštevanje navodil je hudo omejeno; orientacijski rezultat na testu inteligentnosti je pod 20, mentalna starost do dveh let) ali hudo gibalno ovirane otroke (otrok ima malo uporabnih gibov, samostojno gibanje ni možno; v celoti je odvisen od tuje pomoči; otrok je lahko hudo moten v komunikaciji, sporazumeva se s pomočjo neverbalne komunikacije oziroma nadomestne komunikacije), ki potrebujejo posebno nego in varstvo, znaša dodatek 202,17 evrov.

⁷ To so starševski dopust, starševsko nadomestilo ter pravica do krajšega delovnega časa in pravica do plačila prispevkov za socialno varnost zaradi starševstva.

Pravica do dodatka za nego otroka traja za obdobje, v katerem se otroku zagotavlja posebno varstvo zaradi zdravstvenih razlogov oziroma do 18. leta, po tej starosti pa, če se šola, dokler ima status učenca, dijaka, vajenca ali študenta, vendar najdlje do dopolnjenega 26. leta starosti. Izjemoma se kot otroka upošteva tudi oseba po tej starosti, če traja njeno šolanje na visoki stopnji pet ali šest let ali če oseba zaradi daljše bolezni ali poškodbe ali služenja vojaškega roka med šolanjem ni končala šolanja v predpisanem roku. Status otroka se podaljša za toliko časa, za kolikor se je podaljšalo šolanje zaradi teh razlogov.

Delno plačilo za izgubljeni dohodek je osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev, kadar prekine delovno razmerje ali začne delati krajši delovni čas zaradi nege in varstva otroka s hudo motnjo v duševnem razvoju ali hudo gibalno oviranega otroka. To pravico ima tudi eden od staršev, ki neguje in varuje dva ali več otrok z zmerno oziroma hujšo motnjo v duševnem razvoju ali zmerno oziroma hujšo gibalno oviranostjo. Mesečna višina delnega plačila za izgubljeni dohodek je minimalna plača. Če eden od staršev dela s krajšim delovnim časom, mu pripada sorazmerni del delnega plačila za izgubljeni dohodek. Upravičenci do delnega plačila za izgubljeni dohodek so obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovani, zavarovani za primer brezposelnosti in za starševsko varstvo. Prispevek zavarovanca plačuje upravičenec, prispevek delodajalca plačuje država (Delno plačilo za izgubljeni dohodek 2014).

Socialno varstvo otrok s posebnimi potrebami v Nemčiji

V Nemčiji je pravni temelj za urejanje položaja otrok s posebnimi potrebami [*behinderte Kinder*] XI. poglavje Zveznega socialnega zakonika [*Socialgesetzbuch*]. Leta 2012 je začel veljati Zakon o preureditvi nege [*Pflege-Neuaustrichtungsgesetz*] – uvedel je korenite spremembe na področju varstva oseb, ki potrebujejo nego (Krause 2013). Namen novega Zakona o preureditvi nege (2012) je celovito izboljšanje varstva otrok v Nemčiji. Med drugim je poudarek na zgodnji obravnavi otrok. Cilj zakona je povezati v mrežo vse poglavitne subjekte, ki sodelujejo pri varstvu otrok, kot so mladinske službe, šole, zdravstvene službe, bolnišnice, zdravnike, svetovalne centre za nosečnice. Ukrepi, ki jih je uveljavil ta zakon, so namenjeni tudi doseganju boljše združljivosti družinskega in poklicnega življenja, npr. z zagotavljanjem za družine prijaznega prožnega delovnega časa. Področje otroških dodatkov in davčnih olajšav urejata Zakon davku na dohodek [*Einkommensteuergesetz*] in Zvezni zakon o otroških dodatkih [*Bundeskindergeldgesetz*] (*Social Security at a Glance* 2013: 5–10).

Osnovna pravica s področja socialnega varstva, namenjena vsem otrokom v Nemčiji, je otroški dodatek. V okviru sistema davčnih olajšav za družine je otroški dodatek lahko v obliki vračila davka, kot neobdavčljiv denarni dodatek za otroke ali dodatek za nego in varstvo ter vzgojo otrok. Vsak, ki ima stalno prebivališče v Nemčiji, je upravičen do davčne olajšave za otroka, starega do 18 let oziroma do 25 let, če se otrok izobražuje. Če gre za otroka s posebnimi potrebami, so starši upravičeni do davčne olajšave tudi potem, ko otrok dopolni 25 let, če je postal invalid, preden je dopolnil to starost in se ne more sam preživljati (*op. cit.*: 5).

Če zneski, ki jih starši prejmejo za otroka, ne dosežejo vsote minimalnega neobdavčljivega zneska, potrebnega za vzdrževanje otroka, se otroški dodatek in dodatek za nego in varstvo otroka, vzgojo otrok ter poklicno usposabljanje odštejejo od obdavčljivih dohodkov staršev. Davčne olajšave iz teh dodatkov se znižajo za že izplačani otroški dodatek. Ali skupna davčna olajšava dosega znesek, določen v ustavi, se ugotovi v odločbi o odmeri davka na dohodnino.⁸

Otroci s posebnimi potrebami so poleg opisanega deležni še dodatnih oblik socialnega varstva. Do nadomestila za nego in varstvo je otrok upravičen, če so stroški njegovega vzdrževanja bistveno višji od običajnih potreb otroka. Če otrok s posebnimi potrebami živi doma, je upravičen do dveh osnovnih oblik pomoči: do oskrbe (zdravstvene nege) doma oziroma v

⁸ Otroški dodatek se spreminja glede na število otrok in znaša do 184 evrov na mesec za prvega in drugega otroka, 190 evrov za tretjega ter 215 evrov za četrtega in vsakega nadaljnjega otroka.

zavodu (delno ali v celoti) ali do nadomestila. Zdravstveno nego in pomoč na domu izvajajo profesionalni negovalci. Z namenom določitve višine nadomestila, do katerega je oseba upravičena, so določene tri stopnje odvisnosti (znatna, huda in najhujša odvisnost), pri tem pa za ugotavljanje potreb otrok s posebnimi potrebami veljajo posebni pogoji, drugačni od tistih, ki veljajo za polnoletne osebe. Pri uvrstitvi v določeno stopnjo se upošteva, koliko takšen otrok potrebuje dodatne pomoči pri vsakdanjih opravilih (pogostejše hranjenje, dodatna nega telesa ipd.) (Krause 2013: 10).

Če imajo otroci s posebnimi potrebami pravico do oskrbe na domu, so upravičeni bodisi do dejanske oskrbe na domu bodisi do denarnega nadomestila za to oskrbo. Nadomestilo za oskrbo lahko dobi otrok s posebnimi potrebami, kadar mu lahko starši sami zagotovijo oskrbo. Gre za nadomestilo za zdravstveno nego, ki se lahko prenese na skrbnika otroka. Navedeni obliki pomoči je mogoče tudi kombinirati (*op. cit.*: 14).⁹

Glede drugih pravic s področja socialnega varstva naj omenimo, da sta v Nemčiji oba starša upravičena do največ treh let starševskega dopusta do otrokovega tretjega leta.¹⁰ Starši se lahko odločijo tudi za delo s krajšim delovnim časom in prejema starševski dodatek, in sicer do 30 ur na teden. V tem primeru so upravičeni do razlike med dohodkom pred rojstvom in dohodkom, ki ga imajo zaradi krajšega delovnega časa (*Germany: developing a targeted family policy* 2014).

Posebej je treba omeniti novi ukrep za zagotavljanje ustrezne ravni socialnega varstva otrok v Nemčiji, t. i. paket za izobraževanje in sodelovanje, namenjen otrokom iz družin z nizkimi dohodki. Dodatek je namenjen zagotavljanju specifičnih otrokovih potreb po dobrinah in storitvah, ki jim omogočajo dejansko sprejetost v družbi. Paket obsega zagotavljanje sredstev za šolske izlete, prevoz v šolo, zunajšolske dejavnosti, kot so športne dejavnosti in tečajji (*ibid.*).

Razmislek o možnih usmeritvah razvoja socialnega varstva otrok s posebnimi potrebami

Socialno varstvo otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji je izraz uresničevanja temeljnega ustavnega načela socialne države in tudi mednarodnopravnih obveznosti, ki jih ima Republika Slovenija na področju socialnih pravic. Upošteva priporočila mednarodnih institucij, ki se ukvarjajo s problematiko socialnega varstva otrok s posebnimi potrebami, ob poznavanju ureditve v državah, za katere je značilna visoka raven varstva socialnih pravic, npr. v Nemčiji, ki jo tudi sicer jemljemo za zgled pri urejanju različnih pravnih področji, med drugim kar zadeva izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, čeprav vedno nismo zmožni slediti njenemu zgledu (Šelih 2013: 69), je smiselno razmisliti o nadgradnji sistema socialnega varstva otrok s posebnimi potrebami v prihodnje.

Vsekakor bi bila lahko dva izmed prvih potrebnih ukrepov sistemska ureditev in dosledno izvajanje zgodnje obravnave otrok, ki je temelj za zgodnje odkrivanje motenj v razvoju. Pravočasna obravnava v predšolskem obdobju in inkluzivna usmerjenost v vrtcu sta namreč temeljna pogoja za širši dostop do izobraževanja in optimalni razvoj sposobnosti vseh ranljivih skupin predšolskih otrok (Globačnik 2012). Čeprav je v Programu za otroke in mladino 2006–2012 (2006: 16) določeno, da je cilj programa omogočiti vsem otrokom s posebnimi potrebami celovito zgodnjo obravnavo kot temelj za njihov uspešen razvoj in kakovostno življenje, in čeprav je bilo sprejetje sistemskega zakona o zgodnji obravnavi otrok predvideno v tem programu kot

⁹ Nadomestilo se razlikuje glede na to, ali ima oseba omejeno sposobnost skrbeti sama zase ali ne. Od leta 2013 zneski za dejansko oskrbo znašajo od najmanj 225 do največ 1550 evrov na mesec, dodatek za oskrbo pa od najmanj 120 do največ 700 evrov.

¹⁰ Starši novorojenčkov so upravičeni do 67 odstotkov zadnjega neto dohodka za obdobje 12 mesecev (ali 14 mesecev, če oba starša izrabita dopust). Starševski dodatek obsega do 180 evrov (10 odstotkov starševskega dodatka, vendar najmanj 75 evrov na mesec).

način (strategija) za doseg tega cilja, takšen zakon še ni bil sprejet.¹¹ Z zakonsko ureditvijo zgodnje obravnave otrok bi bila zagotovljena individualna obravnava otrok, zagotovljeni pa so bili tudi določeni ukrepi za posameznega otroka, saj bi bilo v okviru vzgojno-izobraževalnega sistema poskrbljeno za stalno strokovno usposabljanje vzgojiteljev, učiteljev in drugih strokovnih delavcev (*Otroci in mladostniki s hudimi motnjami – analiza stanja* 2011: 13).

Čeprav je eden izmed ciljev Programa za otroke in mladino 2006–2016 (2006) sprememba Zakona o socialnem varstvu (2007) tako, da bodo postali zavodi centri strokovne podpore in bo obvezna sestavina delovanja zavodov, ki vključujejo otroke s posebnimi potrebami, namenjena tudi otrokom, ki niso v zavodskem varstvu, da bodo zavodi odprti v okolje, da bodo zagotavljali mobilno službo in bodo v strokovno podporo akterjem, ki delujejo v okolju in razvijajo občasne oblike skrbi za otroke s posebnimi potrebami, spremembe Zakona o socialnem varstvu (2007) v tej smeri še ni bilo.¹² Navedenemu cilju se socialna država ne bi smela odreči. Vodilo pri urejanju statusa otrok s posebnimi potrebami je lahko mnenje Odbora za otrokove pravice, ki nadzoruje implementacijo Konvencije o otrokovih pravicah (1989) (*General Comment No. 9* 2006). V njem Odbor pogodbenicam Konvencije o otrokovih pravicah, med katerimi je tudi Slovenija, priporoča, naj zaradi zagotavljanja učinkovitega varstva otrok s posebnimi potrebami med drugim sprejmejo ustrezno zakonodajo na tem področju, določijo programe in politiko glede teh otrok in tudi namenijo ustrezna sredstva v proračunu za zagotavljanje pravic otrok s posebnimi potrebami. Sprememba Zakona o socialnem varstvu (2007) v že predvideni smeri bi bila zagotovo korak k uresničitvi tega cilja.

Eden izmed ukrepov, ki bi moral biti izhodišče za urejanje socialnega varstva otrok s posebnimi potrebami, je tudi zagotavljanje prožnosti delovnega časa za starše teh otrok, kot priporoča Svet Evrope. To se je pokazalo kot učinkovit ukrep v Nemčiji in tudi Avstriji (*Austria: general support for families* 2014).

Vsekakor je nujno, da država upošteva odločitve Ustavnega sodišča in sprejme zakon o socialnih pravicah duševno in telesno prizadetih oseb, saj je Ustavno sodišče že leta 2007 ugotovilo, da je Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1983) v neskladju z ustavo in je Državnemu zboru naročil, naj neskladje odpravi v roku enega leta po objavi navedene odločbe. Ker novi zakon še ni bil sprejet, ga je treba čim prej sprejeti in s tem omogočiti tistim osebam s posebnimi potrebami, ki tudi po polnoletnosti ne bodo sposobne skrbeti zase, da uresničujejo pravico do socialnega varstva na podlagi zakona, ki bo čim bolj upošteval sodobne tendence na tem področju.¹³

¹¹ Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011), ki se je začel uporabljati 1. septembra 2013, je sicer uvedel možnost zgodnje obravnave otrok v vrtcih pred izdajo odločbe o usmeritvi, vendar to nikakor ne pomeni celovite sistemske ureditve tega vprašanja.

¹² Zakon o socialnem varstvu (2007) je bil spremenjen predvsem z Zakonom o socialno varstvenih prejemkih (2010) in Zakonom o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (2010). Poglavitni namen obeh je bil krčenje obsega pravic socialnega varstva.

¹³ V zvezi z uporabo navedenega zakona se v praksi zastavlja vprašanje, ali lahko pridobijo status invalida zgolj osebe, ki so bile usmerjene v skladu s pravili Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011). Sodeč po praksi enega večjih centrov za socialno delo v državi, CSD Maribor, je mogoče ugotoviti, da oseba, ki je že bila usmerjena z odločbo o usmeritvi do 26. leta in je hudo duševno prizadeta ter se ne more usposobiti za delo, lahko pridobi status invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1992). To je tudi ustaljena praksa priznavanja tega statusa. Vendar pa tudi v primerih, ko je prizadetost nastala do dopolnjenega 18. leta starosti oziroma v času rednega šolanja do 26. leta starosti in se oseba ne more usposobiti za samostojno življenje in delo, čeprav ni bila usmerjena po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) (npr. če hudo duševno zbolí v času rednega študija), takšna oseba lahko pridobi status invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1992). V tem primeru strokovno mnenje, na podlagi katerega se izda odločba o statusu invalida, poda komisija Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (Jasna Dolinšek, CSD Maribor, osebni pogovor, 11. 2. 2014). Glede na to, da bo Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb nadomestil nov, sodoben zakon, bi bilo treba omenjenemu vprašanju v tem predpisu nameniti več pozornosti in podrobneje urediti pridobitev statusa invalida, tudi če oseba ni bila usmerjena v skladu s pravili, ki veljajo za vzgojo in izobraževanje.

Sklepna misel

Razmišljanje o izboljšanju sistema socialnega varstva je vsekakor odvisno od ekonomskih dejavnikov, to je od sposobnosti države, da zagotovi socialne pravice in vzdržuje njihovo raven. Kljub trenutni ekonomski krizi, zaradi katere se znižujejo sredstva, namenjena socialnim transferjem, mora Slovenija zagotavljati ustrezno raven varstva pravic otrok s posebnimi potrebami, saj jo k temu zavezujejo mednarodne pogodbe s področja varstva pravic otrok in invalidov. Ta cilj lahko uresničuje zgolj z zagotavljanjem takšnega socialnega varstva otrok s posebnimi potrebami, ki bo omogočilo njihovo dejansko enakopravno dejavno sodelovanje v družbi.

Viri

- Austria: general support for families* (2014). European Union – European Platform for Investing in Children. Dostopno na: http://europa.eu/epic/countries/austria/index_en.htm (25. 1. 2014).
- Delno plačilo za izgubljeni dohodek (2014). Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/starsevsko_varstvo_in_druzinski_prejemki/druzinski_prejemki/delno_placilo_za_izgubljeni_dohodek (25. 1. 2014).
- Evropska socialna listina (spremenjena) (1999), *Ur. l. RS* – Mednarodne pogodbe, št. 7/1999.
- General Comment No. 9* (2006), The rights of children with disabilities. Ženeva: Committee on the Rights of the Child, CRC/C/GC/9, 27. 2. 2007.
- Germany: developing a targeted family policy* (2014). European Union – European Platform for Investing in Children. Dostopno na: http://europa.eu/epic/countries/germany/index_en.htm (25. 1. 2014).
- Globačnik, B. (2012), *Zgodnja obravnava*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Konvencija o otrokovih pravicah (1989). Organizacija združenih narodov. Dostopno na: <http://www.varuh-rs.si/index.php?id=105> (10. 3. 2014).
- Konvencija o pravicah invalidov (2008). Mednarodni sporazum o pravicah invalidov. Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/konvencija_invalidi_lahki_vodnik.pdf (12. 2. 2014).
- Košir, S., Bužan, V. (2011), *Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami*. V: Krek, J., Metljak, M. (2011): *Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo (275–327).
- Krause, K. (2013), *Mein Kind is behindert – diese Hilfen gibt es*. Düsseldorf: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen.
- Lavrinc, T. (2009), *Vključevanje oseb s posebnimi potrebami v lokalno okolje*. Ljubljana, Pedagoška fakulteta (magistrsko delo).
- Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja* (2006). Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- Mednarodni pakt o državljanskih in političnih pravicah* (1996), *Ur. l. RS*, Mednarodne pogodbe, št. 7/39.
- Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah* (1996), *Ur. l. RS*, Mednarodne pogodbe, št. 7/39.
- Otroci in mladostniki s hudimi motnjami vedenja – analiza stanja* (2011). Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Phillips, D. (ur.) (2012), *Early childhood development and disability: a discussion paper*. World Health Organisation (WHO).
- Pravice iz naslova krajšega delovnega časa (2007). Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/starsevsko_varstvo_in_druzinski_prejemki/pravice_iz_zavarovanja_za_starsevsko_varstvo/pravice_iz_naslova_krajsega_delovnega_casa (25. 1. 2014).
- Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo* (2003), *Ur. l. RS*, št. 105/2003 in nasl.
- Priporočilo Odbora ministrov Sveta Evrope o dezinstitutionalizaciji in življenju v skupnosti otrok s posebnimi potrebami (2010). Recommendation CM/Rec(2010)2 of the Committee of Ministers to member states on deinstitutionalisation and community living of children with disabilities. Strasbourg: Council of Europe.
- Program za otroke in mladino 2006–2016 (2006). Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

- Promoting the rights of children with disabilities* (2007), Innocenti Digest No. 13, The United Nations Children's Fund (UNICEF).
- Social Security at a Glance* (2013). Bonn: Federal Ministry of Labour and Social Affairs.
- Splošna deklaracija človekovih pravic* (1948), Društvo za Združene narode za Slovenijo. Dostopno na: <http://www.unaslovenia.org/dokumenti/sdcp> (25. 1. 2014).
- Šelih, A. (2013), Pravne obveznosti RS pri vključevanju otrok s posebnimi potrebami, zlasti otrok z motnjo v duševnem razvoju, v redne šole. V: *Sodobna pedagogika*, 2, 64–67.
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1983), *Ur. l. SRS*, št. 41/1983, zadnje spremembe: *Ur. l. RS*, št. 110/2011-ZDIU12, 40/2012-ZUJF, 99/2013-ZSVarPre-C.
- Zakon o osnovni šoli (1996). *Ur. l. RS*, št. 12/1996.
- Zakon o socialnem varstvu (2007). *Ur. l. RS*, št. 3/2007.
- Zakonom o socialno varstvenih prejemkih (2010). *Ur. l. RS*, št. 61/2010.
- Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2001), *Ur. l. RS*, št. 97/2001, 110/2006 in nasl., zadnje spremembe: *Ur. l. RS*, št. 40/2012-ZUJF, 63/2013-ZIUP TDSV, 99/2013-ZSVarPre-C.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011), *Ur. l. RS*, št. 58/ 2011, 40/2012 – ZUJF, 90/2012.
- Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (2010), *Ur. l. RS*, št. 62/2010, 40/2011, 40/2012-ZUJF, 57/2012-ZPCP-2D, 14/2013, 56/2013-ZŠtip-1, 99/2013.
- Zakon o vrtcih (2005). *Ur. l. RS*, št. 100/2005.
- Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (1992), *Ur. l. RS*, št. 9/1992, in nasl., zadnje spremembe: *Ur. l. RS*, št. 40/2012-ZUJF, 21/2013-ZUTD-A, 63/2013-ZIUP TDSV, 91/2013, 99/2013-ZUPJS-C, 99/2013-ZSVarPre-C, 111/2013-ZMEPIZ-1.