

Odprta vprašanja Zakona o osebni asistenci

Simona Zupančič, Grega Strban*

UDK: 364:349

Povzetek: Februarja 2017 je bil sprejet dolgo pričakovani Zakon o osebni asistenci. Zakonska ureditev področja je osebno asistenco končno priznala kot pravico in ne velja več za privilegij redkih. V članku so analizirane prednosti in pomanjkljivosti, predvsem nekatere nedoslednosti in odprta vprašanja sprejetega zakona. Nejasnost se pojavi že pri samem poimenovanju zakona, kot tudi v njegovih posameznih določilih. Prispevek izpostavlja predvsem pogoja za pridobitev pravice, vlogo zakonitega zastopnika, prosto izbiro izvajalca in osebnega asistenta ter slabo finančno oceno posledic zakona.

Ključne besede: osebna asistenca, Zakon o osebni asistenci, invalid, zakoniti zastopnik

Open Questions Related to the New Personal Assistance Act

Abstract: The long-awaited Personal Assistance Act which regulates the right to personal assistance was passed in February 2017. In the present article advantages and disadvantages, especially certain inconsistencies and open issues of the new legislative act are analysed. Ambiguity arises in the very name of the Act, as well as in its individual provisions. The article highlights, in particular, two conditions for the entitlement to the right, the role of a legal representative, a free choice of personal assistance service and personal assistant, and a poor financial assessment of the consequences of the law.

Key Words: personal assistance, Personal Assistance Act, disabled, legal representative

* Simona Zupančič, magistra prava / Master of Law
Grega Strban, doktor pravnih znanosti, profesor in prodekan na Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani
grega.strban@pf.uni-lj.si
Grega Strban, PhD, Professor and Vice Dean at the Faculty of Law, University of Ljubljana, Slovenia.

1. UVOD

Področje osebne asistencije za invalide je naš zakonodajalec končno sistemsko uredil. Po večletnem snovanju zakona¹ je Državni zbor (DZ), dne 17. 2. 2017 sprejel Zakon o osebni asistenci (ZOA).² S tem zakonom je Slovenija izpolnila obveznost iz 19. člena Mednarodne konvencije o pravicah invalidov (MKPI), ki jo je ratificirala leta 2008,³ ter obenem uresničila 2. zastavljeni cilj Akcijskega programa za invalide 2014–2021.⁴

Z ZOA je osebna asistenca postala pravica, do katere bodo pod določenimi pogoji upravičeni vsi invalidi, ki jo potrebujejo. Ob branju sprejetega zakona lahko ugotovimo, da je do uresničitve novo zagotovljene pravice še dolga pot. ZOA je sicer postavil pomembne temelje, a je mnogo odprtih vprašanj prepustil v urejanje pristojnemu ministrstvu.

Prav odprta vprašanja zakona, na katera bo potrebno odgovoriti s podzakonskimi akti, so osrednja tematika, ki bo obravnavana v članku. V prvem delu prispevka je na kratko orisana obstoječa ureditev osebne asistencije ter zgoščeno predstavljena vsebina, namen, cilji in načela ZOA, v drugem delu so izpostavljene določene nedoslednosti zakona, v zadnjem delu pa so natančneje obravnavana določena izbrana odprta vprašanja ter predlagane možne rešitve.

2. DOSEDANJA UREDITEV OSEBNE ASISTENCE

Sistemska ureditev področja je bila nujno potrebna, saj se je v praksi izkazalo, da je obstoječa ureditev neustrezna. Osebno asistenco izvajajo invalidske organizacije prek programov,⁵ ti pa so financirani s strani različnih akterjev.⁶ Financiranje

¹ Prvi predlog zakona, ki sicer ni dosegel zakonodajnega postopka, je pripravilo pristojno ministrstvo leta 2010, leta 2012 je bil preko ljudske iniciative v zakonodajni postopek vložen nov predlog, ki pa ni dobil zadostne podpore. Kmalu zatem je pristojno ministrstvo podalo nov predlog, ki ga je doletela enaka usoda kot v letu 2010. Zadnji predlog zakona je bil vložen leta 2015 s strani Mreže za deinstitucionalizacijo.

² Zakon o osebni asistenci (ZOA), Uradni list RS, št. 10/17.

³ Konvencija o pravicah invalidov in Izbirni protokol h Konvenciji o pravicah invalidov, sprejeta v Generalni skupščini ZN v New Yorku, 13. decembra 2006, veljati je začela 3. maja 2008, objavljena v Ur.l.RS – Mednarodne pogodbe, št. 10/08 (MKPI).

⁴ Akcijski program za invalide 2014–2021, str. 11 in 12, glej ukrep 2. 3.

⁵ Npr. program Asistentka/asistent bom, več na strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZ).

⁶ Smolej, Nagode, 2007, str. 9 ter Smolej, Nagode, 2012, str. 149.

je kljub povečevanju sredstev in vse širšem izvajanju osebne asistencije ostalo nestabilno.⁷ Posledica tega je sklepanje enoletnih ali nekajletnih pogodb in zaposlovanje asistentov za določen čas. Poleg tega sistem ob izteku programov ne zagotavlja nadaljnje zaposlitve asistenta. Enako velja za uporabnika invalida, ki ostaja (oz. je ostajal) v negotovosti, ali bo z iztekom enega programa upravičen do osebne asistencije tudi po drugem.⁸

V trenutnem sistemu osebna asistencija ni zagotovljena kot pravica – število dodeljenih ur osebne asistencije invalidu ni odvisno od njegove potrebe po pomoči, ampak od višine dodeljenih sredstev posameznim organizacijam in njihove razporeditve.⁹ Odsotnost sistemske ureditve osebne asistencije je privedla tudi do razlik v samem izvajanju osebne asistencije ter obsegu storitev. Invalidske organizacije tako same določajo pogoje za upravičenost in obseg ter vrsto storitev.¹⁰ V mnogo primerih organizacije niso zmožne zagotoviti drugega asistenta, če je prvi zaradi upravičenega razloga odsoten. Tako so uporabniki nemalokrat prepuščeni sami sebi in morajo za lastno oskrbo poskrbeti kakor vejo in znajo.¹¹

Navedeni razlogi jasno nakazujejo na nujnost sistemske ureditve področja. ZOA je bil sprejet 17. 2. 2017, uporabljati pa se bo začel s 1. 1. 2019.¹² Relativno dolg *vacatio legis* (obdobje med sprejemom oz. uveljavitvijo in začetkom uporabe zakona) je namenjeno vzpostavitvi novega sistema. Še pred uveljavitvijo ZOA je vlada predlagala določene spremembe in dopolnitve zakona (ZOA-A),¹³ ki naj bi olajšale izvajanje zakona. Poleg tega bo potrebno sprejeti podzakonske akte, ki bodo zakonske določbe podrobneje uredili, uvedli nove institute (npr. izvajalce osebne asistencije¹⁴). V februarju 2018 je pristojno ministrstvo že pripravilo osnutek pravilnika o osebni asistenci. V vmesnem obdobju se bo osebna asistencija še naprej izvajala programsko, zadnji razpis pa se bo zaključil konec leta 2018.¹⁵

⁷ Ermenc, str. 22.

⁸ Smolej, Nagode, 2012, str. 149.

⁹ Razprava o zakonu, Vuk M., državna sekretarka na MDDSZ.

¹⁰ Smolej, Nagode, 2012, str. 149.

¹¹ Podrobnejšo analizo obstoječega sistema lahko najdemo v Smolej, Nagode, 2007 in Smolej, Jež, Nagode, 2016.

¹² Glej 36. člen ZOA.

¹³ Glej ZOA-A, EVA:2017-2611-0057, Št.: 00711-2/2018/6, z dne 25. 1. 2018.

¹⁴ Glej 10. do 12. člen ZOA.

¹⁵ Predlog ZOA, str. 2.

3. VSEBINA, NAMEN, CILJ IN NAČELA ZOA

Vsebinsko ZOA sledi prejšnjim predlogom in dopolnitvam.¹⁶ Zakon opredeljuje osebno asistenco kot "pomoč uporabniku pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih uporabnik ne more izvajati sam zaradi vrste in stopnje invalidnosti, a jih vsakodnevno potrebuje doma in izven doma, da lahko živi neodvisno, aktivno in je enakopravno vključen v družbo".¹⁷ Poleg definicije osebne asistencije zakon ureja še njeno izvajanje in financiranje, postopek njenega uveljavljanja, obvezno vodenje evidenc ter v zadnjem delu določa prekrške in globe za kršitelje.¹⁸

Namen ZOA je *"omogočiti invalidom, da živijo v skupnosti in enako kot drugi odločajo o svojem življenju. Zato naj bi se zagotavljala osebna asistenca na domu, na delovnem mestu, pri izobraževanju in pri vključevanju v socialno okolje."* Cilj, ki ga zakon zasleduje je *"zagotoviti podporo invalidu/invalidki pri izvajanju tistih aktivnosti, vezanih na vključevanje v družbo, ki jih ne more izvajati sam/sama zaradi vrste in stopnje invalidnosti."*¹⁹

V 3. členu ZOA so zapisana temeljna načela. To so: *spoštovanje dostojanstva in neodvisnosti uporabnika, pravica do svobodne izbire in odločanja med postopkom uveljavljanja pravice do osebne asistencije in njenim izvajanjem, omogočanje vključenosti v skupnost, individualna obravnava ter zagotavljanje enakih možnosti.*²⁰

4. ODPRTA VPRAŠANJA ZOA

4.1. Poimenovanje: Osebna asistenca za invalide ali osebna pomoč?

ZOA je bil težko pričakovan zakon. Politični vrh in invalidske organizacije so našle skupni imenovalec in ga soglasno podprle. Presenetljivo je (nov) predlog zakona upošteval le malo kritik prejšnjih predlogov in mnogo vprašanj je tako ostalo nerešenih. Na pomanjkljivosti in nedoslednosti so v zakonodajnem postopku

¹⁶ Mnenje Vlade RS o predlogu ZOA, str. 4.

¹⁷ Glej 2. (1). člen ZOA.

¹⁸ Predlog ZOA, str. 4.

¹⁹ Citirano iz predloga zakona, str. 3.

²⁰ Glej 3. člen ZOA.

opozarjali tako poslanci kot vlada, invalidske organizacije in drugi.²¹ Sprejetih je bilo le manjše število, sicer izjemno pomembnih amandmajev in popravkov, a veliko breme ostaja na ministrstvu, ki bo moralo odgovoriti na neodgovorjena vprašanja, ki se pojavljajo ob branju določb ZOA.

Prvo vprašanje lahko zastavimo že glede samega poimenovanja zakona. Osebna asistenca se namreč ne nudi le invalidnim osebam, čeprav zakon naslavlja zgolj to skupino. Tudi mnoge druge osebe (premožni, znani, direktorji ipd.) zaposlujejo svoje osebne asistente, vendar ne iz razloga invalidnosti. Zakaj se zakonodajalec ni raje odločil za poimenovanje npr. "ZOA za *invalidne*", ni jasno. Možno je, da je to storil z namenom izoginitve polemiki o ustreznosti uporabe izraza "*invalid*", za katerega mnogi opozarjajo, da bi ga morali nadomestiti z drugim terminom,²² čeprav zakonodajalec termin *invalid* že uporablja.²³ Zakonodajalec bi moral zavzeti eno od stališč in zakon poimenovati na jasnem način.

Drugi del prvega pomisleka pa se nanaša na samo izbiro besedne zveze "osebna asistenca". Pojem je sicer pogosto uporabljen in razširjen, tudi sami invalidi se z uporabo omenjene zveze še najbolj strinjajo.²⁴ Kljub temu pa mnogi opozarjajo na to, da obstajajo lepše slovenske ustreznice, kot so npr. "osebna pomoč" ali "osebna podpora". Vseeno ne gre teh izrazov enačiti z osebno asistenco, saj ni že vsaka pomoč invalidu osebna asistenca.²⁵ Po drugi strani pa uradni slovenski prevod MKPI prevaja "*personal assistance*" kot "osebna pomoč" in ne kot osebna asistenca. Glede na to, da po besedah ZOA le-ta temelji na MKPI, bi ZOA moral utemeljiti in upravičiti drugačno uporabo izraza oz. razjasniti morebitno razliko med "osebno pomočjo" in "osebno asistenco".²⁶

²¹ Vsi dokumenti so dostopni na strani DZ.

²² Npr. ljudje z ovirami, hendikepirane osebe, ljudje z nezmožnostmi. Glej Kobal idr., 2004, str. 6-7, in Zaviršek, 2015, str. 11.

²³ Npr. delovni invalid po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Uradni list RS, št. 96/12, 39/13, 99/13 – ZSVarPre-C, 101/13 – ZIPRS1415, 44/14 – ORZPIZ206, 85/14 – ZUJF-B, 95/14 – ZUJF-C, 90/15 – ZIUPTD, 102/15, 23/17 in 40/17), po Zakonu o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07 – popr., 41/07 – popr., 61/10 – ZSVarPre, 62/10 – ZUPJS, 57/12, 39/16, 52/16 – ZPPreb-1, 15/17 – DZ, 29/17 in 54/17).

²⁴ Kelly, str. 566.

²⁵ Wraber, str. 5 in Jakovljevič, str. 5.

²⁶ MKPI, 19. člen.

4.2. Nedoslednosti – posledica prehitrega postopka sprejema zakona?

Ob prebiranju zakona se naslednje vprašanje pojavi že pri prvem členu, ki določa vsebino zakona. Ob pozorno prebrani povedi lahko ugotovimo, da je zakonodajalec izpustil besedo ali dve, ki bi besedilo oblikovale v smiselno celoto.²⁷

V nadaljevanju ponovno naletimo na neskladnost s prevodom MKPI. Drugi člen ZOA namreč uporablja besedno zvezo "neodvisno življenje", čeprav MKPI govori o "samostojnem življenju". ZOA bi moral utemeljiti uporabo drugega izraza in razjasniti ali gre za zamenljiv pojem ali ne.

Tretji odstavek istega člena strnjeno opisuje vsebino sedmega člena zakona in ni jasno, v čem je smisel podvajanja določb. Sedmi člen namreč relativno izčrpno našteva vrste storitev, ki se opravljajo v okviru osebne asistencije, obenem pa določa, da bo njihovo podrobnejšo opredelitev določil minister.²⁸ ZOA poleg storitev uvaja oz. omenja še naloge, ki jih bo opravljal osebni asistent. Te naloge se bodo morale opredeliti v izvedbenem načrtu.²⁹ ZOA odgovora na vprašanje, kakšna je razlika med storitvami in nalogami, ne poda.

Nadaljnjo pozornost bo ministrstvo pri snovanju podzakonskega predpisa moralo nameniti natančni določitvi namena oz. nalog novih institutov, ki jih uvaja ZOA. Npr. ZOA uvaja institut koordinatorja, ki vrši nadzor oz. spremlja izvajanje osebne asistencije,³⁰ medtem ko nadzor nad izvedbenim načrtom opravljata izvajalec osebne asistencije in center za socialno delo (CSD).³¹ Način izvajanja nadzora se bo moral določiti dosledno, saj bi lahko v nasprotnem primeru prišlo do podvajanja dela različnih institutov. ZOA izrecno določa naloge države, CSD, koordinatorja, osebnega asistenta, izvajalca osebne asistencije, ministrstva in strokovne komisije CSD, medtem ko naloge strokovne vodje in usklajevalca osebne asistencije še niso določene.

²⁷ Zakonodajalec bi člen lahko oblikoval na sledeči način: "S tem zakonom se ureja pravica do osebne asistencije in način njenega uveljavljanja, z namenom omogočiti posamezniku oziroma posameznici z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami (v nadaljnjem besedilu: uporabnik), ki ga v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodeloval v družbi in na vseh področjih življenja užival enake možnosti, večjo neodvisnost, aktivnost in enakopravno vključenost v družbo, skladno z določbami Konvencije o pravicah invalidov". (poudarki avtorjev) Primerjaj s 1. členom ZOA.

²⁸ Glej 7. (2) člen ZOA.

²⁹ Glej 13. člen ZOA.

³⁰ Glej 23. (2) člen ZOA.

³¹ Glej 31. (1) člen ZOA.

Poleg navedenih dilem pa bo moralo Ministrstvo pri oblikovanju podzakonskih predpisov posvetiti veliko pozornosti vprašanjem, ki bodo obravnavana v nadaljevanju.

4.3. Pogoja upravičenosti

4.3.1. Starost od 18 do 65 let

Šesti člen ZOA določa, katere osebe so upravičene do pravice do osebne asistencije. Izjemno dobrodošel je pristop zakona, ki upošteva invalidnosti vseh vrst³² in ne daje prednosti npr. zgolj gibalno oviranim osebam, kot to stori marsikatera zakonodaja v drugih državah.³³ Poleg tega je v prvem odstavku šestega člena določeno, da upravičenost do osebne asistencije ni odvisna od dohodka ali premoženja posameznika. Omenjena določba sledi načelu spoštovanja dostojanstva, neodvisnosti uporabnika ter enakih možnosti. Invalidnosti si namreč nihče ne izbere, zato je smiselno, da je ne pogojujemo s finančnim položajem uporabnika.

Drugi odstavek istega člena v petih alinejah našteva pogoje, ki morajo biti izpolnjeni za upravičenost do osebne asistencije. Med drugim navaja pogoja, da ima posameznik od 18 do 65 let³⁴ in da potrebuje pomoč najmanj 30 ur tedensko.³⁵ Razprava o ZOA je bila ravno glede teh dveh pogojev najbolj burna, prav tako so jih izpostavljali akterji, ki so sodelovali v javni razpravi.³⁶ Pogoja namreč potencialno izključita veliko število invalidnih oseb, ki bi potrebovale osebno asistenco.³⁷

Z analizo Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo (IRSSV) je bilo ugotovljeno, da je leta 2015 osebno asistenco uporabljalo 1.125 uporabnikov, ob upoštevanju teh dveh pogojev pa bi se število uporabnikov zmanjšalo na 250.³⁸ Številke smemo uporabiti zgolj za oris, saj analiza upošteva le obstoječe

³² Glej 1. člen ZOA.

³³ Smolej Jež, Nagode, 2015. str. 13 in nasl.

³⁴ Glej 3. alineja, 6. (2). ZOA.

³⁵ Glej 5. alineja, prav tam.

³⁶ Glej 27. redna seja DZ in prispevki v zakonodajnem postopku.

³⁷ Smolej Jež, Nagode, 2015, str. 48 – 51 ter 64 – 65.

³⁸ Prav tam, str. 64.

uporabnike, ne pa vseh, ki bi potrebovali osebno asistenco. Mnogi je namreč zaradi omejenosti sredstev v obstoječem sistemu ne koristijo. V preteklosti je bilo število potencialnih uporabnikov ocenjeno na 800 in kasneje ugotovljeno, da je to število še večje.³⁹

Določitev omenjenih dveh pogojev lahko kljub temu racionalno utemeljimo, ob ključni predpostavki, da je za osebe, ki jih ne izpolnjujejo, poskrbljeno na drug način. ZOA je namenjen delovno-aktivni populaciji.⁴⁰ V razpravi je bilo opozorjeno, da je večina invalidnih oseb invalidsko upokojenih oz. brezposelnih.⁴¹ Vseeno argument na tem mestu ni ravno relevanten, saj je eden izmed namenov osebne asistence ravno spodbujanje zaposlitve invalidnih oseb. Starostna meja nakazuje tudi na dejstvo, da je osebna asistenca povezana z odgovornostjo, ki jo nosijo uporabniki, s sposobnostjo upravljanja z osebno asistenco in njihovim neodvisnim življenjem.⁴² Enako omejitev oz. pogoja so predvidevali tudi že prejšnji predlogi zakona.⁴³ Poleg tega velja omeniti, da državna proračunska sredstva niso neomejena, zato je potrebno zagotoviti, da se sredstva ne razpršijo preveč in s tem še vedno dosežejo svoj namen.

4.3.2. Minimalno 30 ur pomoči tedensko

Predlagatelj je 30 urni prag pomoči na teden utemeljil s tem, da je osebna asistenca namenjena uporabnikom, ki potrebujejo najvišjo stopnjo pomoči in so od nje življenjsko odvisni.⁴⁴ Ni jasno, zakaj se je zakonodajalec odločil ravno za 30 ur in ne manj ali več. Primerjalno države, ki osebno asistenco urejajo zakonsko, upravičenost redko omejuje s številom potrebnih ur pomoči.⁴⁵ V analizi IRSSV je bilo ugotovljeno, da uporabniki, ki so deležni osebne asistence v trenutnem sistemu, v povprečju potrebujejo 12,2 ur osebne asistence na teden.⁴⁶ Prav tako ni jasno, zakaj je v določbi uporabljen izraz "pomoč" in ne osebna asistenca.

³⁹ Ermenc, str. 23.

⁴⁰ To iz ZOA sicer ne izhaja, razen iz zapisanega pogoja o izpolnjevanju starosti. So pa razpravljavci o delovno-aktivni populaciji govorili na 27. redni seji v DZ.

⁴¹ Smolej Jež, Nagode, 2015, str. 41.

⁴² Obrazložitev k 7. členu, str. 23. Argument sicer ne upošteva invalidnih oseb, ki same niso sposobne upravljati z osebno asistenco in imajo zakonitega zastopnika po 2. (2) členu ZOA.

⁴³ Npr. glej predloge zakona YHD iz leta 2012 in leta 2015.

⁴⁴ Obrazložitev k 7. členu, str. 23.

⁴⁵ Švedska in Slovaška npr. določata mejo 20 ur. Smolej Jež, Nagode, 2015, str. 13 in nasl.

⁴⁶ Smolej Jež, Nagode, 2015, str. 43.

Zakonodajalec je omenjena pogoja omilil z dvema izjemama. Prvo izjemo vsebuje četrty odstavek istega (šestega) člena, drugo pa osmi člen zakona. Velja, da je upravičenec, ki je uveljavljal pravico do osebne asistencje pred dopolnjenim 65. letom, do nje upravičen tudi po tem letu.⁴⁷ Določba omogoča kontinuiteto pravice, a obenem lahko v prihodnosti, ko bo urejeno področje dolgotrajne oskrbe, pride do nejasnosti. Ali bo uporabnik, ki je tudi po 65. letu upravičen do osebne asistencje, upravičen tudi do (vsaj nekaterih) storitev dolgotrajne oskrbe? Predvidevam, da se je s to določbo želelo jasno ločiti med osebami, ki so postale invalidne že pred 65. letom, in osebami, ki so postale odvisne od oskrbe drugega zaradi starosti. Kako pa bo v primerih, ko bodo osebe postale invalidne po 65. letu iz drugega razloga kot je starost?

Osmi člen za invalide s senzorično okvaro (gluhi, slepi in gluhoslepi) omenjena dva pogoja *de facto* odpravlja s tem, da uvaja komunikacijski dodatek. Tako se lahko invalidu s senzorično okvaro odobri osebno asistenco v obliki pomoči pri komunikaciji in spremstvu, ne glede na njihovo starost ter v obsegu 30 ur pomoči na mesec (in ne na teden). Izjema je bila v zakonodajnem postopku dodana naknadno, z amandmajem. Predlagatelji so uvedbo komunikacijskega dodatka utemeljili z naravo potreb – potreba po pomoči je namreč večkrat zgoščena v časovnem obdobju, zato je primerneje izraziti število ur potrebne pomoči v enem mesecu in ne tednu. To po njihovih besedah omogoča bolj razumno in fleksibilno koriščenje osebne asistencje.⁴⁸ Čeprav je uvedba komunikacijskega dodatka dobrodošla, se vseeno ne zdi povsem upravičeno in utemeljeno, da se izjema uvaja zgolj za eno skupino invalidov. Skupine se med seboj razlikujejo (tudi znotraj samih skupin), tako kot se razlikuje narava njihovih potreb. Poleg tega je komunikacijski dodatek namenjen le nadomeščanju sporazumevanja in ne osebni asistenci v celoti, zato bi to bilo mogoče smiselno urediti zunaj zakona, ki izrecno in izključno ureja osebno asistenco. Še več, po istem členu je tej skupini invalidov namesto komunikacijskega dodatka dana možnost izbire denarnega nadomestila v višini dodatka za pomoč in postrežbo.⁴⁹ Zakaj ima izbiro zgolj ta skupina invalidov in je niso deležni vsi upravičenci?

⁴⁷ Glej 6.(4) člen ZOA. Ko upravičenec doseže to starost, se ponovno oceni potreba po osebni asistenci in odloči o tej pravici.

⁴⁸ Obrazložitev k amandmaju, dostopna na: https://www.dz-rs.si/wps/portal/Home/deloDZ/zakonodaja/izbranZakonAkt?uid=C1257A70003EE6A1C12580C00058925A&db=k on_zak&mandat=VII&tip=doc.

⁴⁹ Glej 8. člen ZOA.

4.4. Zakoniti zastopnik

Drugi odstavek 2. člena ZOA določa, da mora imeti uporabnik pri izvajanju osebne asistencije "nadzor nad organizacijo in oblikovanjem storitev osebne asistencije glede na lastne potrebe, zmožnosti, življenjske okoliščine, pogoje ter želje. V primeru nezmožnosti upravljanja z lastno asistenco, naloge uporabnika prevzame njegov zakoniti zastopnik".⁵⁰

Na ta način je zakonodajalec konkretiziral določbo prvega člena ZOA, ki podeljuje pravico do osebne asistencije vsem invalidnim osebam. Tudi v primeru, da posameznik ni sposoben oblikovati in nadzorovati osebne asistencije po svojih željah, mu pravice do osebne asistencije vseeno ni mogoče odreči. Njihove potrebe, čustva in občutki ostajajo, tudi sami si želijo biti del družbe. Poleg tega uvedba tretje osebe, ki omogoči neodvisno življenje skupini invalidov, narekuje upoštevanje splošnega načela diskriminacije.⁵¹

Zakonodajalec se je odločil za "lažjo pot". Namesto uvedbe novega instituta, tretje osebe, ki bi v tem delu nadomestila voljo oz. nudila pomoč posamezniku, je ob uporabnika postavil zakonitega zastopnika. Pristop je sicer razumljiv, a iz njega izhajajo nedoslednosti in nedomišljenosti. Prvi pomislek, ki se pojavi, je, ali je navajanje zakonitega zastopnika v besedilu resnično potrebno?⁵²

Zakonodajno-pravna služba je v svojem mnenju glede predloga zakona opozorila, da je pomen zakonitega zastopnika drugačen. Zakoniti zastopnik zastopa osebo, ki nima poslovne sposobnosti, kar pomeni, da polnoletna oseba z dejanji lastne volje nase ne more prevzeti pravic in obveznosti. Tako v mnenju izpostavlja, da je navajanje zakonitega zastopnika na tem mestu odveč in obremenjuje zakonsko besedilo.⁵³ Kljub temu iz določbe ZOA ni razvidno, ali nezmožnost upravljanja z lastno asistenco, kot jo opisuje v drugem členu, pomeni odsotnost oz. pomanjkanje poslovne sposobnosti. V primeru, da je to res, je njegovo navajanje odveč.

Izkušnje iz prakse drugih držav nakazujejo na nujnost izrecne določitve osebe, ki nudi pomoč uporabniku, ki ni sposoben upravljati z osebno asistenco. Odsotnost take navedbe lahko namreč tem osebam kaj hitro privede do

⁵⁰ Glej 2. (2) člen ZOA.

⁵¹ Brennan, str. 605–608 in 612.

⁵² Pomislek je v svojem mnenju izpostavila tudi Zakonodajno-pravna služba, str. 2, 3.

⁵³ Mnenje Zakonodajno-pravne službe, str. 2 in 3.

odrekanja pravice do osebne asistencije. Temeljni načeli osebne asistencije sta neodvisnost in pravica do svobode izbire. Organi odločanja bi tako lahko zavrnilo upravičenost do pravice z utemeljitvijo, da taka oseba že v samem bistvu ne bo dosegla neodvisnosti in nikoli ne bo mogla uresničiti pravice do svobode izbire, torej nikoli ne bo mogla uresničiti namena osebne asistencije.⁵⁴ Na Danskem, Norveškem, Slovaškem in v Nemčiji zakon, ki ureja osebno asistenco, oseb z intelektualno oviranostjo ne izključuje, vendar se je v praksi izkazalo, da zaradi težav pri samem upravljanju z osebno asistenco običajno storitev osebne asistencije ne prejemajo.⁵⁵

Naslednje vprašanje je, ali je za omenjene primere določitev zakonitega zastopnika sploh primerna? Starši oz. zakoniti zastopniki so največkrat tisti, ki svojemu invalidnemu otroku stojijo ob strani in mu nudijo največ podpore ter pomoči. Na drugi strani pa koncept neodvisnega življenja, ki ga zasleduje ZOA, med drugim zajema tudi neodvisnost od staršev, saj lahko ravno oni pomembno vplivajo na odločitve uporabnika (svojega invalidnega otroka), tako v pozitivnem kot v negativnem smislu.⁵⁶

Ravno zaradi slednjega so se v preteklosti pojavile druge ideje, npr. institut zaupnika. Tako je eden od prejšnjih predlogov zakona določal, da če uporabnik sam ni zmožen izraziti svojega mnenja med postopkom uveljavljanja pravice do osebne asistencije, lahko to stori zaupnik.⁵⁷

To je neka tretja oseba (torej ne uporabnik in ne osebni asistent), ki ji uporabnik zaupa in jo izbere sam. Zaupnik uporabniku nudi pomoč v postopkih in namesto njega izrazi mnenje. Namen instituta zaupnika je obvarovanje uporabnika pred vsiljevanjem nasprotujočih si interesov staršev oz. zakonitih zastopnikov.⁵⁸ Ideja uvedbe zaupnika je sicer zanimiva, a je predlagana določba nedosledna in kontradiktorna. Nekdo, ki ni zmožen izraziti svojega mnenja, ne more sam izbrati svojega zaupnika. Tega se je zakonodajalec verjetno zavedal in se raje odločil, da omenjenega instituta ne uvede v nov zakon.

⁵⁴ Brennan, str. 615–616.

⁵⁵ Smolej Jež, Nagode, 2015, str. 15 in 17. Na Norveškem je npr. celo določeno, da lahko pri upravljanju pomagajo najožji družinski člani, vendar se to v praksi ne uresničuje.

⁵⁶ Brennan, str. 608 in 612.

⁵⁷ YHD, predlog ZOA, 2015, 8. člen.

⁵⁸ Podoben institut npr. pozna Zakon o preprečevanju nasilja v družini. YHD, Predlog ZOA, 2015, 8. člen in obrazložitev.

Na tem mestu je potrebno razlikovati med štirimi različnimi situacijami. *Prvič*, uporabniku je zaradi nezmožnosti izražanja svojih želja in mnenj odvzeta poslovna sposobnost. V tem primeru je smotno in razumljivo, da se ob njega postavi zakonitega zastopnika, ki nujno deluje v njegovo korist. V *drugi* situaciji je uporabniku prav tako odvzeta poslovna sposobnost, a je ta kljub temu zmožen izražati svoje mnenje. Takega uporabnika je potrebno upoštevati v največji možni meri; njemu bi morala biti dana možnost izbire tretje osebe (npr. zaupnika, lahko pa tudi zakonitega zastopnika), ki bi zanj upravljala z osebno asistenco.

Tretjič, izbira tretje osebe, ki bi nadomestila upravljanje z osebno asistenco, bi uporabniku lahko bila na voljo tudi v primerih, ko je le-ta poslovno sposoben, a se odloči, da nalog, ki mu jih zakon nalaga iz utemeljenih razlogov ne želi opravljati (npr. zanj predstavljajo preveliko breme). Zadnja, *četrt*a situacija pa predstavlja primere, ko je uporabnik poslovno sposoben, a ve, da se bo njegovo stanje sčasoma poslabšalo in ne bo več zmožel izražati svojega mnenja in svojih želja. Tudi tem posameznikom bi morala biti omogočena možnost izbire tretje osebe, ki ni nujno zakoniti zastopnik, ki bo v prihodnosti upravljala z osebno asistenco.⁵⁹

Drugi člen ZOA ob uporabnika, ki ni zmožen upravljeti z osebno asistenco, postavlja zakonitega zastopnika. Zakon torej ureja zgolj prvo situacijo, ki je navedena zgoraj, do ostalih se ne opredeli. V predlogu ZOA-A (13. člen) je sicer predvideno sodelovanje in upoštevanje uporabnikovih želja in največje koristi, tudi ko izvedbeni načrt pripravljata zakoniti zastopnik in izvajalec (druga zgoraj omenjena situacija). To bi izboljšalo pravni položaj poslovno nesposobnega uporabnika, ki sicer lahko izraža svoje mnenje. Tudi MKPI, h kateri je zavezana Slovenija in na kateri temelji ZOA, zahteva, da se uporabnikovo voljo in korist upošteva v največji možni meri, tudi v primerih, ko mu je odvzeta poslovna sposobnost.⁶⁰ S podzakonskim predpisom bo treba le določiti, da lahko uporabnik izrazi svojo voljo in interese na kakršenkoli prepoznaven način. Na ta način se bosta okrepili uporabnikova moč in samozavest.

Zakoniti zastopnik tudi ni vedno prisoten ob uporabniku, zato sta zaupanje in dogovor med zastopnikom in asistentom še toliko bolj pomembna.⁶¹ Podzakonski akt bo moral določiti način odločanja ter način vzpostavitve dogovora med

⁵⁹ Primer: Uporabniku je s strani strokovnjakov zagotovljeno, da ga bo potrebno v naslednjih mesecih priključiti na respiratorne aparate in posledično ne bo zmožen govoriti. Psihično bo še vedno nedotaknjen, imel bo svoje želje in mnenja, a jih ne bo zmožen izraziti.

⁶⁰ Npr. Preambula, 3. in 21. člen MKPI.

⁶¹ Brennan, str. 613, 615.

zastopnikom in asistentom.⁶² Zastopnik in asistent morata ravnati v dobro uporabnika, pri tem pa sta ključna dogovor in dialog. Prav tako je potrebno določiti, kaj se zgodi v primeru konflikta njunih mnenj. Zmeraj je treba zasledovati načelo iskanja dogovora, ki bo v korist uporabnika, v primeru, da do dogovora nikakor ne more priti, naj asistent upošteva navodila zastopnika.

Prav tako lahko popolno zaupanje v zakonitega zastopnika privede do zlorabe položaja. Treba bo določiti, da v primeru, ko se izkaže, da zakoniti zastopnik ne deluje v dobro uporabnika oz. ne sledi njegovim željam in koristim, lahko osebni asistent oz. vsak, ki opazi zlorabo položaja, CSD poda pobudo za sprožitev postopka preverjanja, v katerem bi se ugotovilo ravnanje zastopnika. V primeru, da bi tako ravnanje opazil sam CSD, bi le-ta lahko sprožil postopek *ex offo*.

4.5. Kako prosta je prosta izbira izvajalca osebne asistence in osebnega asistenta?

Četrti odstavek drugega člena ZOA uporabniku zagotavlja prosto izbiro izvajalca osebne asistence in osebnega asistenta. Med obema so pomembne razlike.

Osebno asistenco kot nepridobitno dejavnost lahko izvajajo dobrodelne organizacije, organizacije za samopomoč in invalidske organizacije, zavodi in samostojni podjetniki posamezniki z vpisom v register na podlagi odločbe ministrstva, pristojnega za invalidsko varstvo.

Osebni asistent pa je fizična oseba, ki opravlja osebno asistenco pri izvajalcu osebne asistence na podlagi pogodbe o zaposlitvi ali po podjemni pogodbi ali kot samostojni podjetnik posameznik. Biti mora polnoletna, poslovno sposobna oseba, ki ni bila pravnomočno obsojena za kaznivo dejanje na področju nasilja, spolne nedotakljivosti oziroma diskriminatornega ravnanja na podlagi invalidnosti in ima opravljeno usposabljanje po ZOA.⁶³

Določbi o prosti izbiri izvajalca in asistenta sta sicer dobrodošli, a iz zakona ni popolnoma jasno, v kolikšni meri je ta prosta izbira dejansko zagotovljena. Razumljivo je, da je treba zaradi zagotovitve dobre organizacije in učinkovitosti

⁶² Tako o manj pomembnih, npr. oblačilih, kot o najpomembnejših odločitvah, npr. umetnem podaljšanju življenja. Williams idr., *Paying the Piper and Calling the Tune?*, str. 226. Osnutek pravilnika (v začetku februarja 2018) tega vprašanja ne ureja.

⁶³ Glej 10. in 11. člen ZOA.

izvajanja osebne asistencije pravico do proste izbire nujno omejiti. Kljub temu ostaja vprašanje, v kolikšni meri je omejitev še dopustna, da pravica ni zagotovljena zgolj navidezno (in je v resnici votla). Podzakonski predpis bo tako moral razjasniti, ali je uporabnik upravičen izbrati kateregakoli izvajalca na območju celotne Slovenije (morda znotraj EU, pri čemer se lahko pojavi tudi vprašanje znanja jezika uporabnika), ali lahko uporabnik sam izbere osebo, ki jo ob izpolnjevanju zakonskih pogojev izvajalec potem zaposli, in nenazadnje, odgovoriti bo moral na vprašanje, ali delo osebnega asistenta lahko opravlja družinski član.

Prosto izbiro izvajalca osebne asistencije bi bilo smiselno omejiti na neko območje, saj bi v nasprotnem primeru lahko izbira s celotnega območja države ali celo EU povzročila nesorazmerne stroške z izvajanjem in organizacijo osebne asistencije. Obenem pa mora biti zagotovljeno poenotenje in skladnost v kakovosti izvajanja osebne asistencije s strani vseh izvajalcev. Nesprejemljivo bi namreč bilo, da bi bila kakovost izvajanja boljša npr. v mestu kot na podeželju, obenem pa bi bila uporabniku prepovedana izbira kvalitetnejšega izvajalca zgolj zaradi njegovega prebivališča. Poleg tega predpis ne sme pozabiti na uporabnike, ki živijo v odročnejših krajih. V tem primeru je potrebno zagotoviti, da tak uporabnik ne bo prisiljen k spremembi svojega prebivališča zgolj zato, da stroški izvajanja osebne asistencije ne bi bili preveliki.

Pri prosti izbiri osebnega asistenta ZOA v petnajstem členu že postavlja omejitev, saj določa, da uporabnik lahko izbere svojega asistenta le skupaj z izvajalcem.⁶⁴ Nadalje pa ni jasno, ali uporabnik lahko izbere le med asistenti, ki so že zaposleni pri izvajalcu ali lahko prosi oz. zahteva, da izvajalec zaposli osebo, ki jo uporabnik želi imeti za asistenta, ob predpostavki, da izpolnjuje pogoje, naštetih v enajstem členu ZOA.

Pomembno vprašanje, na katerega ZOA ne odgovarja je, ali uporabnik za svojega asistenta lahko izbere družinskega člana? Argumente za in proti taki ureditvi je moč najti na obeh straneh. Družinski člani v mnogih primerih nudijo neformalno oskrbo, mnogi so celo primorani zapustiti trg dela. Tako se lahko kaj kmalu pojavi dvojno socialno tveganje, in sicer uporabnika in družinskega člana.⁶⁵ Tega v sodobni družbi z razvitim socialnim sistemom ne bi smeli dopustiti. S

⁶⁴ V skladu s predlogom ZOA-A (15. člen) mora (vsak) izvajalec izpolnjevati pogoje ustrezne usposobljenosti za pravilno, kakovostno in varno izvajanje storitev.

⁶⁵ Strban, str. 230–232.

tem, ko bi se družinski član lahko zaposlil kot osebni asistent, bi na pravičen in spodbuden način zagotovili, da bi oskrba postala formalna. Mnogi uporabniki bi si za asistenta želeli družinskega člana, ki ga dobro poznajo in mu zaupajo. Družinski član pa bi v primerjavi z nekom tretjim delo opravljal še bolj predano in srčno, saj je z uporabnikom čustveno bolj povezan.

Na drugi strani lahko prav te razloge uporabimo za protiargumente. Ravno večja čustvena povezava in poznavanje družinskega člana lahko privede do izgube uporabnikovega nadzora nad izvajanjem storitve.⁶⁶ Še več, biti osebni asistent in družinski član v eni osebi je v nasprotju z namenom osebne asistencije, ki določa popolno neodvisnost invalidne osebe. Neodvisnost mora biti zagotovljena tudi znotraj družine, saj lahko le na ta način omogočimo, da je oseba enakovreden družinski član.⁶⁷

Dodatni argument proti je obstoj instituta družinskega pomočnika.⁶⁸ Deveti člen ZOA določa, da se pravica do osebne asistencije izključuje z družinskim pomočnikom. Določba pa ne preprečuje zaposlitve družinskega člana kot osebnega asistenta, prepoveduje le izvajanje obeh pri enem uporabniku. Instituta sta si storitveno izjemno podobna,⁶⁹ a med njima obstaja ključna razlika – oseba velja za zaposleno zgolj v primeru opravljanja dela osebnega asistenta. Družinski član, ki želi postati družinski pomočnik, mora namreč zapustiti trg dela.⁷⁰

Ob popolnem upoštevanju uporabnikove svobodne volje in pravice do svobodne izbire, možnost zaposlitve družinskega člana kot osebnega asistenta ne bi smela biti omejena. V prid temu govori tudi situacija, ko ima posameznik željo opravljati delo osebnega asistenta in je njegov družinski član oseba, ki bi potrebovala osebno asistenco. Seveda se ob tem ne sme pozabiti na določbe, ki bi preprečile pojav možnih zlorab. Tako je pred sklenitvijo takega dogovora uporabnika nujno potrebno seznaniti z možnimi negativnimi posledicami.

⁶⁶ Jolly, str. 7.

⁶⁷ Jolly, str. 6.

⁶⁸ Zakon o socialnem varstvu (ZSV), Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07 – popr., 41/07 – popr., 61/10 – ZSVarPre, 62/10 – ZUPJS, 57/12, 39/16 in 52/16 – ZPPreb-1, 18. a člen in naslednji.

⁶⁹ Kobal idr, poglavje 5.

⁷⁰ ZSV, 18. b člen.

4.6. Financiranje osebne asistence

Zakonodajalec je uvedel model posrednega financiranja, ki bo temeljil na individualnih izračunih.⁷¹ Pristojno ministrstvo bo tako enkrat mesečno nakazalo sredstva za izvajanje osebne asistence. Višina odobrenih sredstev bo temeljila na individualnih izračunih financiranja storitve, ki ga bo za vsakega posameznega uporabnika pripravil pristojni CSD. Sredstva za financiranje osebne asistence se bodo pridobila iz državnega proračuna. V primeru, da bo uporabnik že prejemal določena sredstva iz naslova potrebe po tuji negi in pomoči, se bo polovica teh sredstev namenila za izvajanje osebne asistence. Enako velja za tiste uporabnike, ki bodo po osmem členu ZOA upravičeni do denarnega nadomestila. To se bo zmanjšalo za višino denarnih prejemkov, ki jih bodo prejemali zaradi potrebe po tuji negi in pomoči.⁷²

Težava se pojavi v nedosledni oceni finančnih posledic zakona, na katero je izrecno opozorila tudi Vlada RS.⁷³ Predlagatelji ocenjujejo, da bo za izvedbo osebne asistence potrebno zagotoviti osem milijonov evrov letno. To oceno so pridobili na podlagi podatkov Analize IRSSV iz leta 2015.⁷⁴ V analizi je odlično obravnavano stanje izvajanja osebne asistence, ki je trenutno v veljavi. To pomeni, da so v njej upoštevani zgolj obstoječi in ne vsi potencialni uporabniki. Tega se predlagatelj očitno ni zavedal in nesprejemljivo je, da je finančno oceno posledic oprl zgolj na podatke pridobljene iz omenjene analize. Tako tudi po sprejetju zakona še vedno ni jasno, v kolikšni meri bo izvajanje osebne asistence bremenilo državni proračun. Kljub temu ne smemo dopustiti, da bi se izvajanje osebne asistence zaradi prevelikega finančnega bremena okrnilo v tolikšni meri, da ne bi več dosegli namena, ki ga osebna asistenca zasleduje.

Zakaj se je Slovenija odločila za posredni sistem financiranja, kljub temu da mnoge študije, v katerih je obravnavano izvajanje osebne asistence v posameznih državah ugotavljajo, da je neposredni model financiranja sistem *par excellence*,⁷⁵ ni jasno. Neposredni model financiranja pomeni, da se sredstva, do katerih je uporabnik upravičen, namenijo neposredno njemu, on pa z njimi upravlja na (zakonsko) določen način. Na ta način uporabnik ohrani

⁷¹ Glej 26. člen ZOA. Predlog ZOA-A ne omenja več »individualnega izračuna«, temveč govori o priznanem tedenskem ali mesečnem številu ur za vsakega uporabnika.

⁷² Glej 26. člen ZOA.

⁷³ Mnenje Vlade o predlogu ZOA, str. 3.

⁷⁴ Predlog ZOA, str. 4.

⁷⁵ Huys, str. 5.

svoje dostojanstvo, saj mu s tem, ko mu zaupamo oz. prepustimo presojo in nadzor nad osebno asistenco sporočimo, da je enakovreden član družbe.⁷⁶ Strokovnjaki opozarjajo, da se s posrednim modelom uporabniku omeji popolno svobodo izbire, kar vpliva na njegovo samozavest in moč. Invalidne osebe se še naprej obravnava na protekcionističen način. Osebna asistenca tako v Sloveniji ostaja le še ena izmed socialnih storitev, namesto da bi z novim zakonom storila korak v naprednejši sistem.⁷⁷

Odločitev o posrednem ali neposrednem modelu niti ni ključnega pomena, dokler se znotraj sistema zagotavlja in spoštuje vsa načela in se uporabniku nudi kakovostna storitev. Izkušnje drugih držav namreč kažejo, da se uporabniki znotraj neposrednega modela financiranja v večji meri odločajo za prepustitev izvajanja osebne asistencе izvajalcem, saj si v svoje življenje ne želijo nakopati dodatnega bremena upravljanja z njo.⁷⁸

Ključno je torej, da se zagotovi neodvisnost uporabnika, da se prepreči njegovo životarjenje in omogoči, da postane enakopraven del družbe. Za doseg tega cilja je finančna neodvisnost posameznika izjemno pomembna. Določba zakona, ki polovico sredstev iz naslova tuje nege in pomoči nameni izvajanju osebne asistencе, je lahko dvorezen meč, saj bi s tem preveč posegli v finančno stabilnost uporabnika. Vseeno petindvajseti člen ZOA lahko uporabimo kot "varovalo", saj določa, da mora cena ure osebne asistencе pokriti vse stroške, ki se pojavijo pri njenem izvajanju pri vsakemu posamezniku posebej. S podzakonskim predpisom bo potrebno premišljeno določiti, kaj vse zajemajo stroški izvedbe osebne asistencе. Poleg očitnih stroškov, kot so plačilo izvajalcem, koordinatorjem, asistentom, je tu še plačilo stroškov, ki nastanejo pri "življenju" uporabnika in spremljanju asistenta, kot so npr. stroški prevoza za oba, višina vstopnice za gledališko predstavo, plavalni bazen ipd.

5. SKLEPNE MISLI

S sprejemom ZOA je bil na področju urejanja invalidnosti storjen dolgo pričakovani korak v pravo smer, osebna asistenca je z njim končno postala pravica, določena

⁷⁶ Williams idr., str. 219–228, Morris, str. 58.

⁷⁷ Brennan, str. 606, Morris, str. 60. Tudi predlog ZOA-A (4. odstavek 26. člena) predvideva plačilo storitev izvajalcu, uporabniku pa le izplačilo komunikacijskega dodatka.

⁷⁸ Kobal idr., str. 35.

z zakonom, in ne zgolj privilegij nekaterih. Slovenija se je z zakonom zavezala k sistemski ureditvi problematike, na katero so mnogi opozarjali že dolgo. Drugi pomemben korak v pravo smer je dejstvo, da je ZOA pod določenimi pogoji namenjen vsem skupinam invalidov in ne izpostavlja zgolj ene skupine invalidov, npr. gibalno oviranih, ter da upravičenost do osebne asistencije ni odvisna od dohodka oz. premoženja uporabnika.

ZOA je določil pomemben okvir in postavil temelje za ureditev področja, a obenem dopustil, da je v njem prišlo do nedoslednosti in pomembnih neodgovorjenih vprašanj. Na nedoslednosti je bilo opozorjeno že v samem postopku sprejemanja zakona, a podporniki so se očitno odločili, da je bolje, da imamo pomanjkljiv zakon, kot pa da ga sploh nimamo, in upe o zgladni ureditvi preložili na pristojno ministrstvo.

Z ZOA smo v naši državi stopili na pravo pot, a ključna naloga torej čaka ministrstvo. To bo moralo po svojih najboljših močeh odpraviti nedoslednosti ter z nadaljnimi predpisi odgovoriti na odprta vprašanja, na katera je bilo opozorjeno tudi v tem prispevku. V nasprotnem primeru se lahko zgodi, da bodo zakonska določila ostala le mrtva črka na papirju, ki v praksi ne bodo mogla zaživeti.

VIRI IN LITERATURA

Brennan, C., Traustadóttir, R., Rice, J., Anderberg, P. (2016). Negotiating independence, choice and autonomy: experiences of parents who coordinate personal assistance on behalf of their adult son or daughter, *Disability & Society*, 31:5, 604–621.

Ermenc, H. (2015). Osebna asistencija mora postati pravica. *Glasilo zveze paraplegikov Slovenije*.

Huys, J.: Direct payments systems in support of persons with disabilities in Europe. Speech during the ENIL conference dedicated to Direct payments. Strasbourg, 2009.

Jakovljevič, I. (2017). Vsaka pomoč invalidu ni osebna asistencija, str. 5. Časnik *Delo*, 12.1.2017, Ljubljana.

Jolly, D. (2009). Personal Assistance and Independent Living: article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Kelly, C. (2011). Making 'Care' Accessible: Personal Assistance for Disabled People and the Politics of Language. *Critical Social Policy* 31 (4): 562–582.

Kobal, B., Žakelj, T., Smolej, S.: Neodvisno življenje invalidov v izbranih državah Evropske unije. Osnutek poročila, 2004. Dostopen na: <https://www.irssv.si/upload2/NEODVISNO%20ZIVLJENJE%20INVALIDOV%20V%20IZBRANIH%20DRZAVAH%20EVROPSKE%20UNIJE.pdf>.

MDDSZ: Akcijski program za invalide 2014-2021. Dostopen na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/invalidi_vzv/API_2014-2021.pdf.

Morris, J. (2007). Care or Empowerment? A Rights Perspective. *Social Policy and Public*

Administration 31 (1): 54–60.

Smolej, S., Nagode, M. (2012). Osebna asistenca - možnost za samostojno življenje v domačem okolju. Časopis za kritiko znanosti, letnik 40, številka 250, str. 144–152, 296, 304.

Smolej, S., Nagode, M.: Spremljanje izvajanja socialnovarstvenih programov, ki dopolnjujejo javno službo na tem področju. Analiza programov osebne asistencije. Končno poročilo. Ljubljana, 2007. Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti___pdf/osebna_asistenca.pdf.

Smolej Jež, S., Nagode, M.: Spremljanje programov osebne asistencije - analiza izvajanja programov v letu 2015. Končno poročilo. IRSSV. Ljubljana, 2016. Dostopno na: https://www.irsv.si/upload2/Osebna%20asistenca_IRSSV2016.pdf.

Strban, G. (2012). Odvisnost od oskrbe drugega - novo socialno tveganje? Zbornik znanstvenih razprav, letnik 72, volumen 72, str. 211–240.

Williams, V., Simons, K., Gramlich, S., McBride, G., Snelham, N., Myers, B. (2003). Paying the Piper and Calling the Tune? The Relationship Between Parents and Direct Payments for People with Intellectual Disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16, 219–228.

Wraber, T. (2017). Odpravite diskriminatorsna določila, str. 5. Časnik Delo, 4.1.2017, Ljubljana.

YHD: Predlog zakona o OA, 2012 in 2015. Dostopna na: <http://www.yhd-drustvo.si/nzh/zakon-o-osebni-asistenci.html>.

Zaviršek, D., Krstulović, G., Leskošek, V., Videmšek, P., Bohinec, M., Pečarič, E., Jeseničnik, N. in Poropat, K.: Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji. YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa. Ljubljana, 2015.

27. redna seja Državnega zbora. Dostopna na: <https://www.dz-rs.si/wps/portal/Home/deloDZ/seje/izbranaSeja?seja=27.%20Redna&start=2017-02-14&mandat=VII>.

Konvencija o pravicah invalidov in Izbirni protokol h Konvenciji o pravicah invalidov, sprejeta v Generalni skupščini ZN v New Yorku, 13. decembra 2006, veljati je začela 3. maja 2008, objavljena v Ur.l. RS - Mednarodne pogodbe, št. 10/08.

Zakon o osebni asistenci (ZOA), Uradni list RS, št. 10/17.

Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o osebni asistenci (ZOA-A), predlog Vade RS, EVA:2017-2611-0057, Št.: 00711-2/2018/6, z dne 25. 1. 2018.

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Uradni list RS, št. 96/12, 39/13, 99/13 - ZSVarPre-C, 101/13 - ZIPRS1415, 44/14 - ORZPIZ206, 85/14 - ZUJF-B, 95/14 - ZUJF-C, 90/15 - ZIUPTD, 102/15, 23/17 in 40/17).

Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov, Uradni list RS - Mednarodne pogodbe, št. 10/08.

Zakon o socialnem varstvu (ZSV), Uradni list RS, št. 3/07 - uradno prečiščeno besedilo, 23/07 - popr., 41/07 - popr., 61/10 - ZSVarPre, 62/10 - ZUPJS, 57/12, 39/16 in 52/16 - ZPPreb-1.

Besedilo predloga ZOA in celoten postopek sprejema zakona. Dostopen na: https://www.dz-rs.si/wps/portal/Home/deloDZ/zakonodaja/izbranZakonAkt?uid=C1257A70003EE6A1C1258076003B5728&db=kon_zak&mandat=VII, vključno z mnenjem Vlade RS, dostopno na: https://www.dz-rs.si/wps/portal/Home/deloDZ/zakonodaja/izbranZakonAkt?uid=C1257A70003EE6A1C125808A004367A3&db=kon_zak&mandat=VII&tip=doc.

Open Questions Related to the New Personal Assistance Act

Simona Zupančič, Grega Strban*

Summary

In 2008, Slovenia ratified the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and thus committed itself to ensure the right to independent living, including the right to personal assistance. After a long period of time, in February 2017, the Slovenian Parliament adopted the Personal Assistance Act (PAA) which regulates the right to personal assistance. The existing system does not recognise personal assistance as of right, and therefore proves to be ineffective and inadequate. The PAA which recognises the new right will come into force in 2019, and the interim period calls for the establishment of the new system. The right is given to all groups of disabled people, regardless of their income or means. According to the PAA, the individual needs to be either of Slovenian nationality or a foreigner with permanent residence in Slovenia, is in need of assistance in carrying out the activities of daily living connected to independent personal and family life, integration into everyday life, education and employment, is living or wants to live outside the institutional care, needs at least 30 hours of personal assistance per week and is aged 18 to 65 years.

The PAA defines personal assistance as “the assistance to the user in all those tasks and activities that cannot be performed by the user itself because of the type and degree of disability, but are still necessary in everyday life at home and outside of home in order to live an independent, active and an equally involved life in the society.” The purpose of the PAA is to enable the disabled to live in a community and to have equal right to decide. Thus, Personal Assistance has to be ensured at home, at work place, in education and in social integration. The goal pursued by the PAA is to “provide support for the disabled in the pursuit of those activities related to inclusion in society that cannot be carried out alone by the nature and degree of disability.”

* Simona Zupančič, Master of Law
Grega Strban, doktor pravnih znanosti, profesor in prodekan na Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani
grega.strban@pf.uni-lj.si
Grega Strban, PhD, Professor and Vice Dean at the Faculty of Law, University of Ljubljana, Slovenia.

The main topics of the present paper are inconsistencies and open issues of the PAA. Ambiguity arises in the very name of the Act, as well as in its individual provisions. For example, the two conditions for the eligibility, namely 30 hours of assistance per week and age 18 to 65 years led to turbulent debate, as they exclude a large number of potential users. Nevertheless, limited national budget calls for some restrictions in the name of effectively ensured right. Furthermore, the Act introduces two exceptions in this regard; first "a communication supplement" that de facto eliminates these two conditions for the disabled with sensory impairment, and second, it specifies that in case where the disabled acquires this right before the age of 65 he/she will stay eligible for personal assistance after this age. However, the State needs to ensure that the disabled persons, who are not covered by the PAA, still have similar rights on other legal grounds.

The paper also focuses on the provision of the PAA which establishes that in case of inability of the user to manage his/her own assistance, his/her tasks are taken over by a legal representative. The Act recognises only one situation, namely, when the disabled is not able to express him/herself in any way possible, but it overlooks other possible situations, when the disabled is able to communicate, but is still not completely able to manage his/her own assistance.

Furthermore, the PAA provides the user with a free choice of personal assistance service and a personal assistant. However, the article diction is not precise enough; it is not evident whether the user is entitled to choose any personal assistance service throughout the State, whether the user can choose anyone for personal assistance and ask the service to employ them, and last but not least, it is not explicit enough whether the work of a personal assistant can be carried out by a family member.

The last topic of the paper deals with the question of financing. Personal assistance will be financed by the State budget, however part of the resources will be provided by the disabled's care allowance. Social Work Centres will decide on eligibility criteria on the basis of the opinion issued by the Expert Commission of the Centre. The PAA introduces indirect funding – the resources will be assigned to the services, and the services will offer the benefit in kind (personal assistance). This arrangement is more or less unambiguous. There are still some open questions about the coverage of the actual costs (such as transportation of the user and the assistant, costs for a meal etc.). However, the problem arises in an inconsistent assessment of the financial consequences of

the Act. Consequently, even after the adoption of the PAA, it is not clear to what extent the state budget will be charged. The possible excessive financial burden must not lead to actual denial of the right in practice.

This last claim in fact applies to the entire PAA – it must not be allowed that the inconsistencies and open issues endanger the implementation of the right in practice and to the persons in need of personal assistance.