

Predgovor

Pravno področje, ki ga obravnava Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami, je del prava socialne varnosti, a je v tem širokem okviru nekako osamljeno. Načeloma velja, da je pravni položaj te skupine dobro urejen in pri tem ni posebnih problemov, šele če se kot pravnik vanj poglobiš in ugotoviš, da je odprtih vprašanj precej. Eno zelo akutnih je po moji oceni prav področje pravnega položaja otrok s posebnimi potrebami. Pedagoška stroka v Sloveniji uvršča v to skupino tako tiste, ki imajo motnje v telesnem ali duševnem razvoju, kot tiste, ki so posebej nadarjeni. Oboji potrebujejo za svoj razvoj posebne, a seveda zelo različne spodbude. Slovenska zakonodaja pa kot otroke s posebnimi potrebami pretežno vendarle obravnava prvo skupino, torej tiste, ki smo jih v preteklosti označevali za otroke z motnjo v telesnem ali duševnem razvoju. Ti spadajo v skupino mladih, ki ne bo nikoli posegla po – storilnostno gledano – najbolj prodornih in uspešnih področjih, temveč bo vedno ostala nekje na robu in v senci. To je verjetno tudi eden izmed razlogov, da je zanimanja strokovnjakov za probleme tega specialnega področja razmeroma malo in da se zdi, gledano v celoti, da gre za manj pomembne probleme.

Očitno je, da na to področje enako gleda tudi slovenski zakonodajalec: odločba Ustavnega sodišča RS je že leta 2007 ugotovila, da je eden izmed zakonov, ki urejajo to področje (Zakon o družbenem varstvu telesno ali duševno prizadetih oseb), neskladen z Ustavo in ga je treba z njo uskladiti, toda zakonodajalec vse do danes ni štel za primerno, da bi to odločbo uresničil.

Ob tem pa velja reči, da vsak posamični primer otroka s posebnimi potrebami še kako globoko poseže v življenje okolja, v katerem se rodi. Problemov, tudi pravnih, s katerimi se okolje – in to je predvsem družina – mora spoprijeti, je izjemno veliko. Ljudje se pri tem pogosto počutijo

nemočne in zlepa ne najdejo ustrezne strokovne podpore in pomoči. S potekom življenja ti problemi ne postajajo manjši – nasprotno, ob odraščanju in doraščanju te skupine mladih se zlasti njihovi družinski člani vedno znova srečujejo s temeljnimi vprašanji organiziranja življenja in (morebitnega) dela teh ljudi, splošne varnosti za njihovo življenje in zagotavljanja njihovega temeljnega človeškega dostojanstva.

Prenovljeni vodnik je zato ne le dobrodošel, temveč tudi dragocen pripomoček za vse, ki se v osebem ali poklicnem življenju srečujejo s problemi te posebne skupine otrok in odraslih. Na pregleden in strokovno korekten način so predstavljena številna vprašanja s področja, ki je – če se poglobimo vanj – zelo zapleteno in na katerem imajo posamezne rešitve za posameznika dolgotrajne, vseživljenjske posledice. Pomislimo na primer le na odločbo o usmeritvi otroka z motnjo v duševnem razvoju – ta odločba pravzaprav začrta vso njegovo nadaljnjo življenjsko pot. Včasih se sprašujem, ali se vsi deležniki, ki v takem postopku sodelujejo, zavedajo njegovega pomena in daljnosežnosti.

Vodnik ponuja vrsto informacij z raznovrstnih in številnih področij, s katerimi se srečujejo ljudje s posebnimi potrebami in njihovi svojci. Predstavi oblike izobraževanja, posebne pravice staršev in družinske prejemke, oblike podpore za to skupino oseb, obširno obravnava vprašanja, povezana z zdravstvenim zavarovanjem. Dragocene so tudi informacije o subjektih, ki obravnavajo to skupino ljudi v našem pravnem sistemu, in o načinih, na katere je pravice mogoče uveljavljati. V to skupino informacij so vključeni podatki o številnih inštitucijah in društvih, ki delujejo na tem področju.

Vodnik je v celoti nadvse koristen in informativen, zato ga bodo s pridom uporabljali tako družinski člani ljudi s posebnimi potrebami kot tudi strokovni delavci, ki se v državnih in nevladnih inštitucijah ukvarjajo s to problematiko.

Alenka Šelih,
*redna članica SAZU in zaslužna profesorica Univerze v Ljubljani,
predsednica društva Downov sindrom Slovenija*

*Vsak človek je tak, kakršnega je bog dal,
vsak ima nekaj nad sabo:
kdor ni grbast, morda je pa trobast!*
Fran Levstik, Martin Krpan

Delo avtorice dr. Jasne Murgel spada v zvrst pisanja, ki je za stroko prav toliko pomembno kot pisanje o stroki sami. Knjiga je druga, dopolnjena in posodobljena izdaja, saj so se nekateri predpisi od leta 2006, ko je izšel prvi Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami, spremenili. Namenjena je staršem, po mojem mnenju pa bo prav tako dobrodošla vzgojiteljem in učiteljem, strokovnim delavcem v različnih organih in organizacijah ter prostovoljcem. Pomagala bo torej vsem, ki se kakorkoli srečujejo in ukvarjajo z otroki oziroma mladostniki s posebnimi potrebami. Dejstvo, da je namenjena staršem, pa jo le dviga nad vrednost običajnega strokovnega priročnika.

Avtorica želi v knjigi razumljivo in zgoščeno predstaviti pravice, ki izhajajo iz veljavnih predpisov, pa jih laiki težko najdejo, predvsem zato, ker so razdrobljene po številnih predpisih, pogosto pa jih je tudi težko enoznačno razumeti.

Vsi smo ljudje s posebnimi potrebami in za to ni treba velikih besed, prepričevanja ali polemik. Poti in načini zadovoljevanja človekovih potreb so pri večini podobni. Pri nekaterih pa se malenkostno razlikujejo, saj vse svoje življenje potrebujejo razumevanje v svojem okolju, strokovno in tudi človeško pomoč.

Negotovost ciljev in vrednot sodobne družbe pa tudi sistema samega postavlja pred nas vprašanje: ali smo pripravljeni storiti več kot le najnujnejše in več, kot je navidezno mogoče? Prepričana sem, da si bo morala »večina« najprej odgovoriti na to vprašanje. Če problem pogledamo s človeške plati in tudi z vidika človekovih pravic, odgovor sicer ni težak.

Menim, da obstajajo vsaj tri najosnovnejše pravice otrok s posebnimi potrebami, ki bi jih morali kot družba in država v polni meri priznati: pravica do izobraževanja in usposabljanja na podlagi enakih možnosti, pravica do najvišje ravni zdravstvenih standardov in storitev ter pravica do takšne skrbi in pomoči, kot v celoti ustreza njihovem stanju in zmožnostim, da bi jim omogočili čim večjo socialno vključenost. Poskrbeti bi morali, da bi lahko starši te pravice za svoje otroke dosledno uveljavili.

Po obravnavanih pritožbah in pobudah, ki sem jih v prejšnjem letu prejela kot varuhinja človekovih pravic, ugotavljam, da so težave otrok s posebnimi potrebami in njihovih staršev zelo raznovrstne, predvsem pa jih doživljajo na več področjih: doma, v šoli, pri zdravniku, v prostem času ... tako rekoč povsod. Videti je, da izvirajo iz strokovno ne povsem jasnega in ne dovolj dodelanega koncepta, kako te otroke sprejeti in vključiti v vse oblike družbenega življenja, poleg trdnih strokovnih temeljev pa manjka tudi celovit akcijski načrt na ravni države – s finančnim okvirom, ki bi bil podlaga za uresničevanje vseh njihovih pravic.

Kriza naj torej ne bo izgovor, da česa ne moremo narediti ali celo doseženega obdržati.

Če opozorim le na pravico do izobraževanja, je dejstvo, da naj bo namen inkluzivnega izobraževanja skupaj z vrstniki predvsem socialna integracija otrok s posebnimi potrebami, ne pa brezpogojno zagotavljanje ravni znanja večinske šole. Ker so del družbe, mora »nediskriminirani« del državljanov ustvariti možnosti, razmere in klimo za to, da bodo otroci sprejeti in uspešni v skladu s svojimi zmožnostmi in sposobnostmi (glede na njihovo oviranost, primanjkljaje in motnje).

Težave imajo vse skupine iz kategorije otrok, opredeljenih v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1), in v vseh življenjskih obdobjih: od predšolskega, osnovnošolskega, srednješolskega pa do visokošolskega. Spremljajo jih vse življenje, do starosti.

Njihov dejanski položaj se v primerjavi s prejšnjimi leti ni kaj dosti izboljšal (oziroma se izboljšuje prepočasi), kljub sprejetju nekaterih sprememb

in dopolnitev predpisov. Pritožbe staršev oziroma njihovih zakonitih zastopnikov, v nekaterih primerih tudi samih dijakov in študentov, kažejo na strokovno zahtevno, multidisciplinarno problematiko. Za njeno ureditev bi bili potrebni velika medresorska povezanost in usklajenost. Vzrok težav gre še vedno iskati tudi v predpisih, ki urejajo to področje, saj premalo dosledno upoštevajo mednarodne dokumente s tega področja. Predvsem pa smo kot družba še vedno premalo naklonjeni sprejemanju drugačnosti in razumevanju potreb otrok s posebnimi potrebami, ki ne morejo učinkovito uresničevati zlasti pravice do enakih možnosti, in to ne po svoji krivdi in volji.

Prizadevanja za izenačevanje možnosti vseh članov naše družbe so nujna, še posebej ker Ustava in zakoni dajejo vsem državljanom na vseh področjih in ravneh enake pravice udeležbe. V praksi pa je žal razhajanje med pravicami in možnostmi za njihovo uresničevanje še vedno preveliko.

Vsak od nas lahko sleherni trenutek tudi na tem področju naredi »korak« za njihov boljši jutri.

Nikoli ne bom pozabila pisma, ki sem ga prejela na začetku mandata varuhinje. Sledilo je mojim prizadevanjem za vključevanje »drugačnih« v naše vsakdanje življenje. Gospa me je vprašala, zakaj je na cesti vsak dan več »davničkov«, zakaj vsepovsod nastopajo, zakaj jih ne umaknemo. Bila sem pretresena. V odgovoru sem jo o marsičem poučila. Prepričana sem, da zdaj na ta »svet« gleda drugače, širše in prizanesljiveje. Tudi neznanje namreč lahko škodi.

V uradu varuha smo lani stopili še korak dlje. Na počitniško prakso smo sprejeli čudovito deklico Karin, ki je kljub Downovemu sindromu končala redno osnovno šolo in je zdaj dijakinja srednje administrativne šole. Bila je pravo decembrsko darilo za nas vse. Na svet smo začeli gledati drugače, tudi z njenimi očmi. Obogatila je naša jutra, prinesla vedrino in marsikdaj pričarala nasmeh, saj nas je znala okarati, pa tudi pohvaliti. To prakso nadaljujemo tudi letos.

Poskusite še vi, naredili boste nekaj dobrega zase, zanje in za njihove starše. Dovolite jim vstopiti v vaš svet in ne bo vam žal.

Vodnik bo izpolnil svoj namen že, če bo vsaj nekaterim staršem zmanjšal dnevne skrbi in olajšal življenje z otroki. Čestitke avtorici in izdajateljem, zdaj pa pogumno na novo pot.

Vlasta Nussdorfer,
varuhinja človekovih pravic

Kazalo

Namesto uvoda: popotnica staršem	21
Prvi del	
Pojem otroka s posebnimi potrebami	25
Drugi del	
Pravice otrok s posebnimi potrebami v mednarodnem pravu	29
Tretji del	
Pravice otrok s posebnimi potrebami v slovenski zakonodaji, ki prepoveduje diskriminacijo	33
1. Zakon o izenačevanju možnosti invalidov	33
2. Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja.	34
2.1. Zagovornik načela enakosti	34
3. Varuh človekovih pravic	35
3.1. Kdaj se lahko obrnemo na varuha človekovih pravic	36
Četrti del	
Izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami	37
1. Kdo so otroci s posebnimi potrebami.	37
2. Predšolska vzgoja	38
2.1. Svetovanje pred usmeritvijo	39
2.2. Programi vzgoje in izobraževanja	39
2.3. Izvajalci predšolske vzgoje	40
2.4. Prilagajanje izvajanja programov	40
2.5. Izvajanje dodatne strokovne pomoči	40
2.6. Prilagajanje programov.	41

3. Osnovnošolsko in srednješolsko izobraževanje.	41
3.1. Vrste programov	41
3.2. Izobrazbeni standard.	42
3.3. Prilagajanje izvajanja programov	42
4. Dodatna strokovna pomoč.	43
4.1. Izvajanje dodatne strokovne pomoči	43
4.1.1. Način izvajanja.	45
4.2. Izvajalci dodatne strokovne pomoči.	45
4.3. Materialni pogoji in fizična pomoč	46
4.4. Prilagajanje programov.	47
5. Oskrba otrok s posebnimi potrebami	48
5.1. Vključitev v zavod	48
5.2. Zagotovitev brezplačnega prevoza	48
5.3. Stroški prevoza za otroka s posebnimi potrebami	48
5.4. Zagotavljanje sredstev za otroke s posebnimi potrebami	49
5.5. Vključevanje v druge programe	50
6. Izvajanje vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami	50
6.1. Izvajalci izobraževanja	50
6.1.1. V katero osnovno šolo se otrok lahko vpiše.	51
6.1.2. Prednost pri vpisu v srednje šole	51
6.1.3. Podaljšanje statusa dijaka	52
6.2. Izobraževanje na domu ali v zasebnem vzgojno-izobraževalnem zavodu.	52
7. Fizična pomoč za otroka s posebnimi potrebami	52
7.1. Pravica do tolmača	53
7.2. Pravica do spremljevalca	53
8. Postopek usmerjanja v programe vzgoje in izobraževanja	54
8.1. Komisija za usmerjanje.	54
8.2. Sestava komisij	54
8.3. Podlage za usmeritev	55
8.4. Potek postopka	55

8.5. Vsebina zahteve	56
8.5.1. Pogovor z otrokom	56
8.6. Strokovno mnenje	56
8.7. Merila za določanje primanjkljajev	57
8.8. Postopek s strokovnim mnenjem	57
8.9. Izpolnjevanje pogojev	57
8.10. Odločba o usmeritvi prve stopnje	58
8.11. Roki za izdajo odločbe	58
8.12. Pravna sredstva zoper odločbo	59
8.12.1. Na kaj naj bomo pozorni, če se odločimo za pritožbo	59
8.12.2. Vsebina pritožbe	59
8.13. Sprememba odločbe	60
8.14. Dolžnost staršev – izvršitev odločbe	60
9. Individualizirani program	60
9.1. Vsebina individualiziranega programa	61
9.2. Vključitev staršev v pripravo individualiziranega programa	61
9.3. Strokovna skupina	61
9.4. Vključitev v drug zavod	62
9.5. Preverjanje ustreznosti usmeritve v program	62
9.6. Sankcije za kršitve zakona (tudi za starše)	64
9.7. Zbiranje podatkov o otrocih s posebnimi potrebami	64
9.7.1. Kako dolgo se podatki hranijo	64
9.8. Vpogled v dokumentacijo o usmeritvi za potrebe zaposlitve	66
9.9. Pravila o ustanavljanju šol in zavodov za vzgojo otrok s posebnimi potrebami	69
Peti del	
Starševsko varstvo in družinski prejemki	71
1. Vrste pravic	71
2. Zavarovanje za starševsko varstvo	72
2.1. Pravica do dopusta	74

2.1.1.	Dolžnosti delodajalcev	74
2.1.2.	Obveščanje delodajalca	74
2.2.	Materinski dopust	74
2.2.1.	Prenehanje pravice do materinskega dopusta	75
2.2.2.	Način izrabe materinskega dopusta	75
2.2.3.	Pravica očeta do materinskega dopusta	75
2.2.4.	Pravica druge osebe do materinskega dopusta	76
2.2.5.	Obveščanje delodajalca	76
2.3.	Očetovski dopust	76
2.3.1.	Prenehanje pravice do očetovskega dopusta	76
2.3.2.	Način izrabe očetovskega dopusta	77
2.3.3.	Pravica osebe, ki dejansko neguje in varuje otroka do očetovskega dopusta	77
2.4.	Starševski dopust	78
2.4.1.	Podaljšanje starševskega dopusta	78
2.4.2.	Pozneje ugotovljeno zdravstveno stanje otroka	79
2.4.3.	Izjeme od neprenosljivosti starševskega dopusta	79
2.4.4.	Prenehanje pravice do starševskega dopusta	80
2.4.5.	Dogovor o izrabi starševskega dopusta	80
2.4.6.	Način izrabe starševskega dopusta	81
2.4.7.	Omejitve načina izrabe starševskega dopusta	82
2.4.8.	Način izrabe prenesenega dopusta za nego in varstvo otroka	82
2.4.9.	Rok obveščanja delodajalca	82
2.4.10.	Pravica druge osebe do starševskega dopusta	82
2.4.11.	Pravica posvojiteljev do starševskega dopusta	83
2.5.	Pravica do nadomestila	83
2.5.1.	Trajanje pravice do nadomestila	84
2.5.2.	Osnova za izračun nadomestila	84
2.5.3.	Najvišje in najnižje izplačilo nadomestila	84
2.5.4.	Višina nadomestila	85
2.5.5.	Prenehanje pravice do nadomestila	85
2.5.6.	Nadomestilo v času odmora za dojenje	85

2.6.	Pravica staršev do krajšega delovnega časa in do plačila prispevkov za socialno varnost zaradi starševstva	86
2.6.1.	Pravica staršev do krajšega delovnega časa	86
2.6.1.1.	Plačilo prispevkov v primeru štirih ali več otrok	87
2.6.1.2.	Kdo je oseba, ki neguje in varuje otroka	87
2.6.1.3.	Kdaj oseba zapusti trg dela	87
2.6.1.4.	Primeri, ko pravica ne pripada	87
2.6.1.5.	Prenehanje pravice	88
2.7.	Postopek uveljavljanja pravic iz zavarovanja za starševsko varstvo	88
2.7.1.	Odločanje o pravicah	88
2.7.2.	Roki za uveljavljanje pravic	88
3.	Pravica do družinskih prejemkov	90
3.1.	Starševski dodatek	90
3.1.1.	Primeri, ko pravica ne pripada	91
3.1.2.	Trajanje pravice do starševskega dodatka	92
3.1.3.	Prenehanje pravice do starševskega dodatka	92
3.2.	Pomoč ob rojstvu otroka	92
3.3.	Otroški dodatek	92
3.3.1.	Izjemna višina otroškega dodatka	93
3.3.2.	Primeri, ko pravica ne pripada	93
3.3.3.	Višina otroškega dodatka	94
3.3.4.	Trajanje pravice do otroškega dodatka	94
3.3.5.	Prenehanje pravice do otroškega dodatka	94
3.3.6.	Materialna oblika prejemkov	96
3.4.	Dodatek za veliko družino	96
3.5.	Dodatek za nego otroka	96
3.5.1.	Kdaj pravica ne pripada	97
3.5.2.	Trajanje pravice	98
3.6.	Delno plačilo za izgubljeni dohodek	98
3.6.1.	Kdaj pravica ne pripada	99
3.6.2.	Trajanje pravice	99
3.7.	Postopek uveljavljanja pravic do družinskih prejemkov	100
3.8.	Roki za uveljavljanje pravic	100

3.9. Materialna oblika družinskih prejemkov	101
4. Postopek za pridobitev otroškega dodatka	101

Šesti del

Osnovno zdravstveno zavarovanje	103
1. Pojma zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja.....	103
2. Razvrstitev zdravstvenih zavarovanj	103
3. Obvezno zdravstveno zavarovanje	104
3.1. Obseg pravic	104
3.2. Vrste pravic v osnovnem zdravstvenem zavarovanju.....	110
3.2.1. Denarna nadomestila	111
3.2.1.1. Nadomestila med začasno zadržanostjo od dela ...	111
3.2.1.2. Povračilo potnih stroškov.....	115
3.3. Pravice do zdravstvenih storitev.....	117
3.3.1. Pravica do storitev osnovne zdravstvene dejavnosti	117
3.3.2. Pravica do storitev specialističnoambulantne, bolnišnične in terciarne zdravstvene dejavnosti	117
3.3.2.1. Bivanje staršev z otroki v bolnišnicah	118
3.3.3. Pravica do medicinskih pripomočkov.....	118
3.3.3.1. Vrste medicinskih pripomočkov	119
3.3.3.2. Standard medicinskih pripomočkov	119
3.3.3.3. Kdaj stroške nabave medicinskih pripomočkov v celoti pokrije Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.....	120
3.3.3.4. Kdaj lahko dobavitelj zahteva neposredno doplačilo za medicinski pripomoček.....	121
3.3.3.5. Kdaj del stroškov nabave (doplačila do polne vrednosti storitev) za standardni medicinski pripomoček pokrije zavarovana oseba sama.....	121
3.3.4. Pravica do prevoza z reševalnimi in drugimi vozili	122
3.3.4.1. Kdo je upravičen do prevoza.....	122

3.3.4.2.	Kdaj je zavarovana oseba upravičena do prevoza z reševalnimi in drugimi vozili	122
3.3.5.	Pravica do zdravil in živil za posebne zdravstvene namene na recept.	123
3.3.5.1.	Povračila stroškov za zdravila in živila za posebne zdravstvene namene po 259. členu Pravil OZZ	124
3.3.5.2.	Povračila po 136. členu Pravil OZZ	124
3.3.5.3.	Obnovljivi recept	124
3.3.5.4.	Predpis zdravila s splošnim (nezaščitenim) imenom	125
3.3.6.	Pravica do obnovitvene rehabilitacije invalidov, udeležbe v organiziranih skupinah za usposabljanje ter letovanja otrok in šolarjev	126
3.3.7.	Pravica do zdravljenja v tujini	127
3.3.7.1.	Posebna ureditev na ozemlju Evropske unije	127
4.	Uveljavljanje pravic iz obveznega zdravstvenega zavarovanja	129
4.1.	Osebni zdravnik	129
4.1.1.	Postopek izbire osebnega zdravnika	130
4.1.2.	Osebni zdravnik za otroke	130
4.1.3.	V katerem kraju si lahko izberemo osebnega zdravnika	130
4.1.4.	Seznam zdravnikov	131
4.1.5.	Kako izberemo osebnega zdravnika	131
4.1.6.	Odklonitev izbire	131
4.1.7.	Zamenjava osebnega zdravnika	131
4.1.8.	Zamenjava na zahtevo zdravnika	132
4.1.9.	Spor glede (prekinitve) izbire zdravnika	132
4.2.	Imenovani zdravnik	133
4.2.1.	Pravno sredstvo zoper odločbo imenovanega zdravnika	133
4.3.	Osnovna zdravstvena dejavnost	134
4.3.1.	Prenos pooblastila na zdravnika specialista z napotnico	135

4.3.2.	Trajanje pooblastila	135
4.3.3.	Ugotavljanje zadržanosti od dela zaradi nege otroka	136
4.4.	Specialistična ambulantna in bolnišnična dejavnost	136
4.4.1.	Izbira specialista oziroma zavoda	136
4.4.2.	Odklonitev sprejema pacienta	136
4.4.3.	Zamenjava specialista	136
4.5.	Medicinski pripomočki	137
4.5.1.	Izdaja napotnice in naročilnice	139
4.5.2.	Zahtevnejši medicinski pripomočki.	140
4.5.3.	Upravičenost do novega pripomočka pred iztekom trajnostne dobe.	140
4.5.4.	Zagotovitev pripomočka	141
4.5.5.	Izdaja oziroma prevzem medicinskega pripomočka	141
4.5.6.	Stroški vzdrževanja medicinskih pripomočkov.	143
4.5.7.	Navodila	143
4.5.8.	Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila	143
4.6.	Prevozi z reševalnimi in drugimi vozili	144
4.7.	Zobozdravstvene storitve	145
4.7.1.	Nujne zobozdravstvene storitve	145
4.8.	Nadomestilo plače.	146
4.9.	Potni stroški	146
5.	Organi v postopkih uveljavljanja in varstva pravic.	146
5.1.	Zavod za zdravstveno zavarovanje	146
5.2.	Kdaj odloča imenovani zdravnik	147
5.3.	V katerih primerih odloča območna enota ZZZS.	147
6.	Pravno varstvo pravic	148
6.1.	Postopek obravnave.	148
6.1.1.	Prva obravnava.	149
6.1.2.	Kje najdemo podatke o pristojni osebi	149
6.1.3.	Rok za vložitev prve zahteve.	149

6.1.4.	Kako vložiti zahtevo	150
6.1.5.	Postopek obravnave zahteve	150
6.2.	Zastopnik pacientovih pravic	151

Sedmi del

Druga področja	153
1. Davki in carine	153
1.1. Dohodnina	153
1.1.1. Oprostitve plačila dohodnine	153
1.1.2. Olajšava za zaposlovanje (62. člen ZDoh-2)	155
1.1.3. Olajšava za zavezanca invalida (63. člen ZDoh-2)	155
1.1.4. Posebna olajšava (114. člen ZDoh-2)	156
1.1.5. Uveljavljanje posebne olajšave	157
1.2. Davek na dodano vrednost	157
1.3. Davek na motorna vozila	158
2. Dodatni dnevi dopusta	160
3. Oprostitev plačila za uporabo cest	160
4. Parkirna karta	162
5. Brezplačna pravna pomoč	162
5.1. Oblike brezplačne pravne pomoči	163

Osmi del

Subjekti, ki se ukvarjajo z otroki s posebnimi potrebami	167
1. Državni organi in javni zavodi	167
1.1. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti	167
1.1.1. Centri za socialno delo	167
1.1.2. Varstveno delovni centri	172
1.2. Ministrstvo za zdravje	176
1.2.1. Zavod za zdravstveno varstvo Republike Slovenije	177
1.2.2. Pomembnejši izvajalci zdravstvenih storitev	177

1.3. Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport	179
1.3.1. Zavod Republike Slovenije za šolstvo.....	180
1.3.2. Zavodi za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami.....	182
2. Invalidske organizacije	185
Kratice pravnih virov	199
Priporočena literatura	201
O avtorici	203

Namesto uvoda: popotnica staršem

Uvodno sporočilo namenjam staršem otrok s posebnimi potrebami. Tudi sama sem mati dvojčkov, ki imata posebne potrebe. Z vami želim deliti delček osebnih izkušenj in spoznanj, do katerih sem prišla, vse v skromni, a iskreni želji, da bi vam tudi na ta način morda vsaj malo olajšala pot, po kateri stopate.

Soočenje z dejstvom, da sta moja otroka drugačna od drugih, je bilo ena najtežjih izkušenj mojega življenja, ki me je za zmeraj zaznamovala. Sprva me je motilo predvsem, da hčerkinе drugačnosti nikakor nisem mogla skriti niti pred družino niti pred preostalim svetom. Kajti moj prvi odziv, ko je dokončno postalo jasno, da bo Lea vse življenje hudo prizadeta, je bila popolna nepripravljenost sprejeti to dejstvo. Obupno sem si želela normalno, običajno družinsko življenje, neobremenjeno z grozečo prikaznijo motnje v otrokovem razvoju. Potrebovala sem nekaj let, da sem dojela, da je zanikanje prvi korak do sprejemanja tega, kar je. Brez olepševanja. In ne samo to. Soočenje z golim dejstvom nas osvobodi bežanja pred njim. Ko enkrat težavi pogledamo v oči, ko dobesedno gremo skozi njo, izgubi moč, ki jo je imela nad nami. Nikamor več nam ni treba bežati, saj se z resničnim sprejetjem dejstev odrešimo muk, ki jih prinaša nenehno izmikanje resnici. Takrat iz situacije, v kateri smo, lahko naredimo, kar je pač mogoče. Ko sva z možem sprejela Leo takšno, kot je, sva se s tem umirila midva in tudi najina otroka. Sama sem ob tej izkušnji začutila potrebo, da naredim še nekaj več, da pomagam ljudem v podobni situaciji. Tako je iz hude življenjske preizkušnje nastalo veliko dobrega, med drugim tudi ta vodnik.

Spoznala sem, da ne gre zgolj za vprašanje, kako sprejeti dejstvo, da imamo drugačnega otroka, temveč na splošno za to, kako se spoprijemamo z izzivi, ki jih v življenju ne manjka. Prav tega sem se učila ob soočanju z drugačnostjo najinih otrok: kako sprejeti, da nekaj v našem življenju – pa četudi si še tako želimo in prosimo vse naravne in morda tudi nadnaravne sile, da bi bila naša želja uslišana – ni tako, kot si želimo, in kako se na to odzvati. Tega nas v šoli ne učijo, čeprav je to ena najpomembnejših veščin, ki bi jih v življenju še kako potrebovali. Učimo se sproti, v šoli življenja, vselej nepripravljeni na situacije, ko se zadeve ne iztečejo, kot smo pričakovali in upali. Gre ravno za to, da brez sprejemanja situacije takšne, kot je, ne moremo naprej. Ovirajo nas strahovi, kompleksi in druga čustva, ki jih imamo, ker poskušamo sami sebi prikriti resnico. Za to porabimo neprimerno več energije, kot bi je potrebovali za soočenje z resnico. Moje sporočilo iz srca je: sprejmite otroka takšnega, kakršen je. Naredite zanj največ, kar lahko. Če se izide, kot ste si želeli, prekrasno. Če se ne, to sprejmite in živite v danih okoliščinah, osvobojeni trpljenja, ki ga prinaša zanikanje.

Šele ko sprejmemo otroka, ko ga imamo radi ne glede na to, kakšen je, brez pogojevanja, brez potrebe, da bi izpolnil naše sanje o popolnem otroku, spoznamo brezpogojno ljubezen do svojega otroka.

Najpomembneje od vsega pa je sprejeti same sebe takšne, kot smo. Smo ljubeči starši, ki se razdajamo za otroke. A nismo samo to. Če želimo biti pomirjeni sami s seboj, moramo sprejeti tudi vse druge občutke, povezane z otrokom. Velikokrat sem mislila, da v zvezi s svojo prizadeto hčerko čutim in mislim kaj, česar ne bi smela. Včasih sem nanjo jezna, na trenutke želim pobegniti daleč stran. To so popolnoma človeški občutki, ki jih ob težkih življenjskih preizkušnjah doživljamo vsi. Če jih sprejmemo in se zaradi njih ne obsojamo, smo bolj pomirjeni sami s seboj in s tem.

In navsezadnje: popolnoma pravilno in nujno je, da si vzamemo čas zase, kolikor je to mogoče. Če želimo otroku dati oskrbo, ki jo potrebuje, moramo napolniti svoje baterije, sicer se bomo popolnoma izčrpali. Zato menim, da si moramo brez slabe vesti privoščiti oddih brez otrok.

Za konec naj vam zaželim veliko poguma, sreče in energije na vaši življenjski poti. Prepričana sem, da smo lahko starši otrok s posebnimi potrebami upravičeno ponosni, ker kljub vsem težavam in izzivom skrbimo za svoje otroke, saj to zahteva pogum, moč in predvsem veliko brezpogojne ljubezni.

dr. Jasna Murgel

Prvi del

Pojem otroka s posebnimi potrebami

Enotnega pojma za otroke, ki imajo posebne potrebe, ni ne v mednarodnem ne v slovenskem pravu. Najpomembnejši mednarodni instrument, namenjen varstvu pravic invalidov, Konvencija o pravicah invalidov,¹ sicer ureja status otrok invalidov, ne določa pa, kdo so ti otroci.² Invalidnost kot zdravstveni pojem, kakor ga obravnava Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja³ Mednarodne zdravstvene organizacije, pomeni zmanjšano zmožnost, ki je krovni termin za okvare, omejitve dejavnosti ali omejitve sodelovanja. V tej klasifikaciji se torej invalidnost pojmuje kot rezultat medsebojnega vpliva med okvarami (omejitvami) in negativnimi vplivi okolja. Pojmovanje invalida in s tem invalidnega otroka je usmerjeno tudi na otrokove sposobnosti in zmožnosti, ne le na okvare in omejitve.⁴

V slovenskih predpisih, ki zadevajo (tudi) otroke, ki so na kakršenkoli način ovirani v normalnem razvoju, se uporabljajo različni pojmi. V

¹ Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov (MKPI), Uradni list RS – MP, št. 10/2008.

² Vsebuje zgolj definicijo pojma invalida. Določa, da so invalidi ljudje z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, kar jih v povezavi z različnimi ovirami lahko omejuje pri tem, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodelovali v družbi.

³ Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja – MKF (2006). Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ RS), Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR).

⁴ Glej Promoting the Rights of Children With Disabilities (2007), Innocenti Digest No. 13, The United Nations Children's Fund (UNICEF), str. II, in tudi Phillips 2012: Phillips, D. (ur.) (2012): Early Childhood Development and Disability: A Discussion Paper, World Health Organization (WHO), str. 7.

predpisih s področja zdravstva ter v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju se govori o otrocih z motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Na področju socialne varnosti je v uporabi nekoliko drugačen pojem. Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1)⁵ govori o otroku, ki potrebuje posebno nego in varstvo.⁶ Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo), sprejet na podlagi ZSDP (in velja do sprejetja novega pravilnika skladno z ZSDP-1), razvršča otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, v šest skupin.⁷

V Sloveniji je najbolj uveljavljen pojem otrok s posebnimi potrebami, ki ga sicer uporabljajo na področju vzgoje in izobraževanja. Prednost tega pojma je, da zajema vse otroke, ki imajo posebne potrebe, tudi nadarjene. V Beli knjigi o vzgoji in izobraževanju iz leta 1995⁸ je bilo določeno, da je otrokom s posebnimi potrebami namenjena družbena skrb, pri čemer ta pojem poleg otrok z motnjami v razvoju vključuje tudi otroke z učnimi težavami in nadarjene otroke.⁹ Pojem otroka s posebnimi potrebami določajo Zakon o vrtcih, Zakon o osnovni šoli in Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1).¹⁰ Ker

⁵ Uradni list RS, št. 26/2014.

⁶ Otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, opredeljuje kot otroka z motnjami v duševnem razvoju, slepega in slabovidnega otroka, gluhega in naglušnega otroka, otroka z odpovedjo funkcije vitalnih organov, gibalno oviranega otroka, dolgotrajno hudo bolnega otroka, ki zaradi svojega zdravstvenega stanja potrebuje skrbnejšo nego in varstvo (8. točka 5. člena ZSDP-1).

⁷ To so otroci z motnjami v duševnem razvoju, gibalno ovirani otroci, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, dolgotrajno hudo bolni otroci in otroci z več motnjami.

⁸ Leta 2011 jo je zamenjala nova Bela knjiga. Glej: Košir, S., Bužan, V., in drugi (2011), Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. V: Krek, J., Metljak, M.: Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011. Zavod RS za šolstvo, Ljubljana 2011, str. 275–327.

⁹ Lavrinc, T. (2009), Vključevanje oseb s posebnimi potrebami v lokalno okolje. Pedagoška fakulteta (magistrsko delo), Ljubljana, str. 15.

¹⁰ 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

zadnji med otroke s posebnimi potrebami drugače od Zakona o osnovni šoli ne uvršča učencev z učnimi težavami in nadarjenih otrok, se ti dve skupini ne usmerjata.¹¹

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.

¹¹ Glej Košir, Bužan, str. 281.

O avtorici

Dr. Jasna Murgel je univerzitetna diplomirana pravnica, magistrica mednarodnih odnosov in doktorica pravnih znanosti. Leta 2014 je bila izvoljena za poslanko Državnega zbora RS. Pred tem je bila slabo desetletje sodnica na okrajnem in nato okrožnem sodišču v Mariboru in visokošolska predavateljica. Je docentka za mednarodno pravo na fakulteti za uporabne poslovne in družbene študije Doba v Mariboru. Njeno znanstveno delo je usmerjeno k mednarodnemu javnemu pravu, zlasti varstvu človekovih pravic in pravic manjšin ter prepovedi diskriminacije. Objavila je znanstvene in strokovne monografije in številne članke s teh področij.

Kot mama dvojčkov s posebnimi potrebami in pravnica je leta 2006 pri GV Založbi objavila *Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami*, posodobljena različica pa je ta knjiga. Napisala ga je v želji, da bi staršem otrok s posebnimi potrebami vsaj delno olajšala pot, ki jo je prehodila tudi sama.