

 OPEN SOCIETY INSTITUTE
EU MONITORING AND ADVOCACY PROGRAM

 OPEN SOCIETY INSTITUTE
MENTAL HEALTH INITIATIVE

Rights of People with Intellectual Disabilities

Access to Education and Employment

SLOVENIA

Monitoring Report

SLOVENIJA

Pravice oseb z intelektualnimi ovirami

Dostopnost izobraževanja in zaposlovanja

Poročilo

2005

Published by

OPEN SOCIETY INSTITUTE

Október 6. u. 12.
H-1051 Budapest
Hungary

400 West 59th Street
New York, NY 10019
USA

© OSI/EU Monitoring and Advocacy Program, 2005
All rights reserved.



TM and Copyright © 2005 Open Society Institute

EU MONITORING AND ADVOCACY PROGRAM

Október 6. u. 12.
H-1051 Budapest
Hungary

Website

<www.eumap.org>

Copies of the book can be ordered from the EU Monitoring and Advocacy Program
<eumap@osi.hu>

*Printed in Ljubljana, Slovenia, 2005
by Epsit, d.o.o.*

Design & Layout by Q.E.D. Publishing

Pravice oseb
z intelektualnimi ovirami

Dostopnost izobraževanja in zaposlovanja

Slovenija

Kazalo

Zahvala	7
Predgovor	11
Spremna beseda	13
I Povzetek in priporočila	15
1 Povzetek	15
2 Priporočila	19
II Splošni pregled in ozadje	24
1 Pravni in administrativni okvir	24
1.1 Mednarodni standardi in določila	24
1.2 Državna zakonodaja	25
2 Splošni položaj ljudi z intelektualnimi ovirami	29
2.1 Poimenovanja	29
2.2 Diagnoza in ocena oviranosti	31
2.3 Skrbništvo	33
2.4 Statistični podatki	36
2.5 Deinstitucionalizacija	38
III Dostopnost izobraževanja	43
1 Pravni in administrativni okvir	43
1.1 Pravica do izobraževanja	43
1.2 Struktura in vodenje izobraževalnega procesa	46
1.2.1 Obvezno izobraževanje	46
1.2.2 Izobraževalni programi	47
1.3 Diagnoza in ocenjevanje oviranosti za namene izobraževanja	51
1.4 Ustanove za zgodnje posredovanje	59
2 Vladna politika na področju izobraževanja	62
2.1 EU in vladna politika na področju izobraževanja	62
2.2 Reforme izobraževalnega sistema	63

3	Izobraževanje v praksi in izvajanje politik na področju	
	izobraževanja	65
	3.1 Integracija	66
	3.1.1 Predšolska vzgoja	66
	3.1.2 Redne osnovne šole	67
	3.1.3 Posebne šole	69
	3.2 Izobraževanje zunaj šolskega sistema	72
	3.2.1 Šolanje na domu	72
	3.2.2 Izobraževanje otrok v zavodih	73
4	Prehod od izobraževanja do zaposlovanja	74
	4.1 Poklicno izobraževanje in usposabljanje	75
	4.2 Zaposlitvene dejavnosti in poklicno usposabljanje	76
IV	Dostopnost zaposlovanja	78
1	Pravni okvir	78
	1.1 Državna zakonodaja	78
	1.2 Ocenjevanje sposobnosti z nemenom zaposlovanja	81
	1.3 Vloga sistema socialnega varstva	84
2	Vladna politika zaposlovanja	87
	2.1 EU in vladna politika zaposlovanja	87
	2.2 Nacionalna politika zaposlovanja	88
	2.2.1 Nacionalna strategija zaposlovanja	88
	2.2.2 Vladni kriteriji in spodbude	89
3	Zaposlovanje v praksi	91
	3.1 Statistika	91
	3.2 Podporna zaposlitev na odprtem trgu	93
	3.3 Zaščitna zaposlitev	93
V	Zaključki	100
	Dodatek 1: Zakonodaja, citirana v poročilu	104
	Dodatek 2: Bibliografija	106

Seznam tabel

Tabela 1. Število prejemnikov socialnovarstvenih storitev preko centrov za socialno delo (1990 do 2002)	37
Tabela 2. Prejemniki denarnega dodatka za nego in varstvo otroka (1996 do 2002)	41
Tabela 3. Otroci z intelektualnimi ovirami, vodeni kot stranke centrov za socialno delo (1998 to 2001)	55
Tabela 4. Število učencev v osnovnih šolah s prilagojenim programom (posebne šole) (1990 do 2000)	71
Tabela 5. Delavci v varstveno delovnih centrih (v letu 2002) – pregled po stopnji oviranosti	95

Zahvala

Program spremljanja in zagovorništva v EU, Zavoda za odprto družbo se zahvaljuje naslednjim posameznikom in posameznicam za raziskovalno delo in oblikovanje osnutkov poročil. Končno odgovornost za vsebino poročil nosi Program.

Bolgarija	Slavka Kukova	<i>Helsinški odbor, Bolgarija</i>
Hrvaška	Ljiljana Pintarić Mlinar	<i>Univerza v Zagrebu, Fakulteta za izobraževanje in rehabilitacijo</i>
Republika Češka	Jan Šiška	<i>Univerza Charles, Fakulteta za izobraževanje</i>
Estonija	Agne Raudmees	<i>EVPIT -Organizacija za podporo osebam z intelektualnimi ovirami, Estonija</i>
Grčija	John Tsiantis, in Harris Asimopoulos, Stavroula Diareme, Dimitra Giannakopoulou, Gerasimos Kolaitis, Eugenia Soumaki, Konstantinos Thiveos, Evangelos Zacharias	<i>Društvo za psihosocialno zdravje otrok in mladostnikov (APHCA)</i>
Madžarska	Emese Kovágó	<i>Fundacija Salva Vita</i>
Latvija	Ieva Leimane-Veldmeijere	<i>Latvijski center za človekove pravice in etnične študije</i>
Litva	Dovile Juodkaite in Klementina Gečaitė	<i>Litvanska družba blaginje za osebe z intelektualnimi ovirami – Viltis</i>
Nizozemska	Jacqueline Schoonheim	<i>Univerza v Maastrichtu, Pravna fakulteta</i>
Poljska	Ewa Wapiennik	<i>Akademija za specialno pedagogiko Marija Grzegorzewska (Varšava)</i>
Romunija	Raluca Nica	<i>Romunska liga za mentalno zdravje</i>
Slovaška	Alexandra Bražinová in Viera Zahorcová	<i>Liga za mentalno zdravje NVO Inclusion Slovaška</i>
Slovenija	Darja Završek in Špela Urh	<i>Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo</i>

Velika Britanija	Stephen Beyer	<i>Valižanski center za učne težave, Univerza v Cardiffu</i>
	Pauline Banks	<i>Strathclydski Center za študije hendikepa, Univerza v Glasgovu</i>
	Roy McConkey	<i>Šola za negovalce, Univerza v Ulstru</i>
	Edyth Dunlop	<i>Združenje za podporno zaposlovanje Severne Irske</i>
	Hazel Morgan	<i>Fundacija za osebe z učni mi težavami</i>

Zaradi pomembnega prispevka pri oblikovanju poročil in partnerstvo v procesu nastajanja poročil se zahvaljujemo naslednjim organizacijam: Bolgarskemu združenju oseb z intelektualnimi ovirami; Zavodu za odprto družbo – Sofija (Bolgarija); Društvu za promocijo vključevanja (Hrvaška); Inclusion Republike Češke (Republika Češka); EVPIT – Organizaciji za podporo osebam z intelektualnimi ovirami (Estonija); Društvu za psihosocialno zdravje otrok in mladostnikov (Grčija); Fundaciji Salva Vita (Madžarska); Latvijskemu centru za človekove pravice in etnične študije, Fundaciji Soroš – Latvija (Latvija); Litvanski družba blaginje za osebe z intelektualnimi ovirami –Viltis (Litva); Zveza organizacij oseb z intelektualnimi ovirami in njihovih dru•in (Nizozemska); Poljskemu društvu za osebe z mentalnim hendikepom (Poljska); Društvu Pentru Voi (Romunija); YHD – Društvu za teorijo in kulturo hendikepa (Slovenija); Ligi za mentalno zdravje, NVO Inclusion Slovaška (Slovaška); Fundaciji za osebe z učnimi težavami (Velika Britanija).

Za poročilo o položaju ljudi z intelektualnimi ovirami v Sloveniji bi se še posebej radi zahvalili: Jelki Bratec, Ireni Ceglar, Tomažu Jerebu, Branki D. Jurišič, Mariji Kavkler, Barbari Kresal, Dragu Matkoviču, Nataliji Vovk Ornik, Tatjani Podlipec, Klaudiji Poropat, Eleni Pečarič, Dominiku Presenu, Tini Priveršek, Mateju Rovšku, Darji Sedej Rozman, Alenki Šelih, Juriju Švaglju, Aleksandri Tabaj, Katji Vadnal, Lidiji Apohal Vučkovič in Brigiti Urh.

SVETOVALNI ODBOR

Lyubka Alexandrovna	BAPID – Bolgarsko združenje oseb z intelektualnimi ovirami
Camilla Parker	Svetovalka s področja mentalnega zdravja in človekovih pravic
Geert Freyhoff	Inclusion Evrope
Laila Onu	Pentru Voi
Borka Teodorović	Društvo za promocijo vključevanja

EUMAP

Penelope Farrar	Direktorica programa
Miriam Anati	Namestnica direktorice programa
Katy Negrin	Vodja programa
Alphia Abdikeeva	Urednica domače strani
Joost Van Beek	Urednik domače strani
Andrea Gurubi Watterson	Koordinatorica programa
John Kowalzyk	Uredniški svetovalec
Barbara Zatlokal	Uredniška svetovalka

MHI

Judith Klein	Direktorica programa
Kathryn Vandever	Programska delavka
Camilla Parker	Svetovalka s področja duševnega zdravja in človekovih pravic
Mona Nicoara	Razvojna svetovalka za zagovorništvo in mreženje

Predgovor

Program spremljanja in zagovorništva v EU (EU Monitoring and Advocacy Program - EUMAP) spremlja področje človekovih pravic in uveljavljanja vladavine prava v Evropi skupaj z lokalnimi nevladnimi organizacijami in organizacijami civilne družbe. Poročila programa poudarjajo pomen nadzora in spodbujanja dialoga med vladnimi in nevladnimi akterji na področju človekovih pravic in vladavine prava. Poleg poročil o pravicah oseb z intelektualnimi ovirami je program EUMAP že izdelal poročila o zaščiti manjšin, neodvisnosti sodstva, korupciji in protikorupcijski politiki in poročila o enakih možnostih žensk in moških. V letu 2005 pričakujemo izdajo poročila o zakonodaji in neodvisnosti medijev, pripravlja se tudi poročilo o enakopravnem dostopu do kakovostne izobrazbe za Rome, ki naj bi izšlo leta 2006.

EUMAP poročila izdelajo neodvisni strokovnjaki iz posameznih držav, ki sodelujejo v programu. Namen poročil je poudariti pomen vprašanja človekovih pravic in vloge civilne družbe kot ključnega nadzornika nad uveljavljanjem človekovih pravic s strani vlad. Vsa poročila vključujejo priporočila, namenjena tako nacionalnim kot evropskim organom odločanja, posebej usmerjena v vlade in druge organe, z namenom, da bi rezultati poročil neposredno vplivali na področje, ki ga obravnavajo, in njegovo zakonsko ureditev.

Pričujoča poročila so bila pripravljena v sodelovanju z Inicijativo za duševno zdravje Zavoda za odprto družbo (Open Society Mental Health Initiative-MHI), ki je del OSI-jevih programov javnega zdravja. Inicijativa za duševno zdravje si prizadeva za enakopravnost in človekove pravice oseb s težavami v duševnem zdravju in oseb z intelektualnimi ovirami. Inicijativa podpira socialno vključevanje s podporo razvoja skupnostnih storitev, ki predstavljajo alternative institucionalni oskrbi, in z zagovorništvom, usmerjenim v aktivno vključevanje v oblikovanje politik.

Povsod po Evropi so osebe z intelektualnimi ovirami stigmatizirane, srečujejo se s predsodki in velikimi ovirami pri uresničevanju osnovnih človekovih pravic.

Diskriminacija oseb z intelektualnimi ovirami je globoko zakoreninjena in razširjena ter močno ovira kakršnekoli pozitivne spremembe. Zagotavljanje dostopa do izobraževanja in zaposlovanja za osebe z intelektualnimi ovirami je ključ do večje socialne integracije in enakopravnega državljanstva.

EUMAP poročila se nanašajo prav na ti dve področji zaradi njunega pomena za osebe z intelektualnimi ovirami in zaradi obstoja mednarodnih standardov, nacionalnih politik in zakonov, ki se nanašajo na ti dve področji.

Oblikovanje poročila o pravicah oseb z intelektualnimi ovirami je temeljilo na natančno izdelani metodologiji (dostopno na www.eumap.org), z namenom oblikovanja možnosti za primerjalno analizo vseh držav, ki so vključene v poročilo. Poročila vključujejo 8 srednje- in vzhodnoevropskih držav, ki so postale članice EU maja 2004 (Češka, Estonija, Madžarska, Latvija, Litva, Poljska, Slovaška in Slovenija), Bolgarijo in Romunijo, ki naj bi postali članici EU leta 2007, eno kandidatko (Hrvaška) in tri stare članice EU (Grčija, Nizozemska in Velika Britanija).

Poročila so bila pripravljena v članicah in nečlanicah EU z namenom, da se poudari veljavnost mednarodnih standardov človekovih pravic v vseh državah, in zaradi priložnosti vpogleda v splošne trende ter razvoj politik in prakse, ki vključuje te standarde. Izbrane države so geografsko razpršene in predstavljajo spekter različnih politik, praks in izvajanja človekovih pravic.

Poročila o vseh 14 vključenih državah in skupno poročilo, ki predstavlja pregled in glavne ugotovitve v vseh državah, bodo izdana ločeno. Prvi osnutki poročil so bili predstavljeni na okroglih mizah, ki so bile organizirane z namenom zbiranja pripomb in dopolnil s strani vladnih uradnikov, nevladnih organizacij, zagovornikov, staršev in mednarodnih organizacij. Končno poročilo, ki je pred vami, je bilo večkrat predelano in dopolnjeno na podlagi pripomb in kritik, ki smo jih prejeli v procesu nastajanja poročila. EUMAP program prevzema vso odgovornost za njegovo končno vsebino.

Spremna beseda

Pričujoče poročilo je eno iz serije 14 nacionalnih poročil, ki jih je pripravil Program EU spremljanja in zagovorništva (EU Monitoring in advocacy program) Zavoda za odprto družbo in njegova Inicijativa za duševno zdravje (Mental health initiative). Poročilo predstavlja pregled možnosti in izzivov, s katerimi se srečujejo osebe z intelektualnimi ovirami pri dostopu do izobraževanja in zaposlovanja. Predstavlja tudi pomemben prispevek k raziskovanju položaja te skupine ljudi, ki je ena najbolj ranljivih v Evropi.

Izdelava teh poročil sledi pomembnemu cilju. Potreba po preučevanju tega področja se je že večkrat izkazala. Brez zanesljivih informacij so lahko strategije in politike, ki se nanašajo na to skupino ljudi, neprimerne, v smislu uresničevanja njihovih resničnih potreb. Spremljanje, ki se pojavlja v poročilu, zagotavlja možnost primerjalne analize med vključenimi državami. Pričujoče poročilo gre mnogo dlje od dosedanjih poročil, ki so o tej problematiki opozarjala evropske in državne politike.

Poročila predstavljajo analizo položaja oseb z intelektualnimi ovirami pri njihovem dostopu do izobraževanja in zaposlovanja v osmih novih članicah EU (Češki, Estoniji, Madžarski, Latviji, Litvi, Poljski, Slovaški in Sloveniji), dveh pridruženih državah (Bolgariji in Romuniji) in eni kandidatki (Hrvaški). Z namenom celovitejšega pregleda praks v Evropi so bila izdelana tudi poročila za Grčijo, Nizozemsko in Veliko Britanijo. Zaključki poročil nakazujejo, da intelektualno ovirane osebe pri dostopu do izobraževanja in zaposlovanja niso enakopravno obravnavane. Kljub različnim kampanjam na evropski in nacionalnih ravneh je diskriminacija še vedno močno prisotna.

Poročila poudarjajo tudi pomen spremljanja položaja s strani nevladnih organizacij. Poročila so pripravljali lokalni eksperti, med tem, ko so bile v pripravo poročil vključene tudi nevladne organizacije, kar je omogočalo čim širši pogled na problematiko. Glavni cilj poročila je sprožiti razpravo o tej temi in osveščati javnost o problematiki, s katero se srečujejo osebe z intelektualnimi ovirami.

V vseh državah, ki jih vključujejo poročila se pojavljajo podobne ovire za dostop do izobraževanja in zaposlovanja. V številnih državah so podatki zelo skopi in nepopolni, zaradi česar je tudi težje oblikovati politike za izboljšanje položaja teh oseb. Obstoječi podatki sicer kažejo, da je vse več otrok vključenih v redne šole, vendar je salamanška deklaracija iz leta 1994 predvidela veliko hitrejše vključevanje. Veliko otrok po Evropi je še vedno vključenih v posebne šole ali sploh ne hodijo v šole in skoraj nimajo upanja, da se bodo kot odrasli lahko zaposlili. V vseh državah je pri prehodu od izobraževanja do zaposlitve le malo podpore.

Obstoječe sheme, predvsem kvote pri zaposlovanju, niso bile učinkovite pri zaposlovanju. Razviti bi morali bolj usmerjene programe zaposlovanja za to skupino. Po vsej Evropi so nevladne organizacije razvile programe, ki omogočajo podporo ljudem z intelektualnimi ovirami pri zaposlovanju kot so npr. pomočniki na delovnem mestu, posebno usposabljanje, supervizija itd. Ti pristopi povečini še niso vpeti v vladne politike in se tako tudi ne morejo dodatno razširiti in zajeti večjega števila oseb.

Poročila poudarjajo številne ovire, ki jih srečujejo osebe z intelektualnimi ovirami pri dostopu do izobraževanja in zaposlovanja v različnih državah po Evropi. Potrebne so dopolnitve v zakonodaji tako na nacionalnih ravneh kot na evropski ravni. Primere dobrih praks pri vključevanju v redne šole in zaposlovanje bi bilo potrebno razširiti. Ta poročila bi lahko pomagala domačim in evropskim politikom razvijati učinkovite politike, ki bi zagotavljale integracijo oseb z intelektualnimi ovirami v družbo.

Z vidika organizacije Inclusion Europe, evropskega združenja intelektualno oviranih oseb in njihovih družin, predstavlja pričujoče poročilo pomemben prispevek k razpravi o dostopu do izobraževanja in zaposlovanja ljudi z intelektualnimi ovirami. Spodbujajmo lokalne, nacionalne in evropske politike, storitvene organizacije in nevladne organizacije, da bodo sledile priporočilom, ki so zapisana v poročilu.

Geert Freyhoff

Direktor
Inclusion Europe

I. Povzetek in priporočila

1. POVZETEK

Povsod v Evropi se osebe z intelektualnimi ovirami¹ srečujejo s stigmo in predsodki, za zagotavljanje osnovnih pravic morajo premagovati številne ovire. Diskriminacija oseb z intelektualnimi ovirami je globoko ukoreninjena in razširjena, kar onemogoča pozitivne spremembe. Bistvenega pomena za enakopravno življenje oseb z intelektualnimi ovirami v skupnosti je zagotavljanje resničnega dostopa do izobraževanja in zaposlovanja. Med izobraževanjem in zaposlovanjem obstaja močna povezava: osebe z intelektualnimi ovirami brez dostopa do ustrezne izobrazbe ne morejo pridobiti primerne zaposlitve. Oviranje dostopa vodi v doživljenjsko odvisnost, revščino in socialno izključenost ter dodatno prispeva k stigmatizaciji intelektualne oviranosti. Pričujoče poročilo se pretežno nanaša na izobraževanje in zaposlovanje zaradi pomena, ki ga imata ti dve področji človekovega življenja na življenje oseb z intelektualnimi ovirami, in ker obstajajo mednarodni standardi in nacionalne zakonodaje, ki ju posebej urejajo.

V Sloveniji se število otrok z intelektualnimi ovirami, ki se vključujejo v integrirano izobraževanje, v zadnjih letih ni bistveno povečalo. Proces integracije je še vedno v povojih in bi se moral razširiti, vključevati bi moral tudi otroke s težjimi intelektualnimi ovirami. Še posebej bi se moral pospešiti predolg proces deinstitucionalizacije, da bi se po vsej državi zagotovile storitve, ki bi predstavljale alternativo vključevanju otrok z intelektualnimi ovirami v inštitucije. Dostop do zaposlovanja za osebe z intelektualnimi ovirami ostaja izjemno slab; skoraj nihče nima zaposlitve ali dela. Med glavnimi ovirami za njihovo zaposlovanje je zakonodaja, ki pri odraslih s težjimi intelektualnimi ovirami pravico do socialnih transferov povezuje s statusom, ki jim preprečuje zaposlitev.

Ozadje

Slovenija je podpisala vse pomembnejše mednarodne dokumente, vključno s tistimi, ki se nanašajo na hendikepirane osebe. Izvaja tudi direktive EU na tem področju, še vedno pa ni ratificirala Protokola št. 12 k Evropski konvenciji o človekovih pravicah in temeljnih svoboščinah. Ustava je bila dopolnjena in 7. maja 2004 je začel veljati Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja, ki je bistveno povečal okvir za antidiskriminacijo v Sloveniji. Oba akta prepovedujeta diskriminacijo na podlagi hendikepa, čeprav je termin, ki je uporabljen v Ustavi, "invalidnost". Slovenija je svojo nacionalno zakonodajo prilagodila predpisom EU, Direktivi o enakosti ras in Direktivi o zaposlovanju. Kljub temu slovenska zakonodaja še vedno vključuje preživele, stigmatizirajoče pojme, kar se nanaša tako na osebe z intelektualnimi ovirami kot na hendikepirane osebe na splošno. Nekatere nevladne organizacije so že pozvale k spremembi zakonodaje, ki odrasle osebe z

¹ Pojem »intelektualna oviranost« (»osebe z motnjo v duševnem razvoju« ali »duševno prizadeti«) se nanaša na stanje, ki je značilno za vse življenje, pogosto obstaja od rojstva ali pa se razvije pred 18. letom starosti. Zanj so značilne občutno nižje intelektualne sposobnosti od povprečja in občutne funkcionalne omejitve v intelektualnem delovanju in obnašanju in se odraža v konceptualnih, socialnih in praktičnih spretnostih.

intelektualnimi ovirami naslavlja kot "otroke". Enotne definicije intelektualne oviranosti ni.

Status hendikepiranih oseb v glavnem določajo Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2000 (Zakon o usmerjanju), Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb iz leta 1983 (Zakon o družbenem varstvu) in Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov iz leta 2004 (Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji). Zakon o družbenem varstvu je diskriminatoren, saj so odrasli, ki imajo status po tem zakonu, sicer upravičeni do socialnih nadomestil, vendar so avtomatično označeni kot nezmožni za samostojno življenje in delo, ne glede na svoje individualne sposobnosti. Če se želijo zaposliti, se morajo odreči statusu invalida, s čimer izgubijo možnost za prejemanje denarnih dodatkov.

Obstajajo različni postopki za diagnosticiranje in ocenjevanje intelektualne oviranosti za izobraževalne namene (za otroke), namene zaposlovanja (za odrasle) in upravičenost do socialnih dodatkov (za odrasle). Komisije za usmerjanje so v izobraževalne namene odgovorne za uvrščanje otrok v eno od petih kategorij motenj v duševnem razvoju (mejna, lažja, zmerna, težja in težka). Mejna kategorija se uporablja le pri diagnosticiranju otrok. Od maja 2004 so rehabilitacijske komisije odgovorne za ocenjevanje delovne zmožnosti in zaposljivosti odraslih z lažjo stopnjo intelektualne oviranosti. Odrasli z oznako zmerne, težje in težke motnje v duševnem razvoju imajo po Zakonu o družbenem varstvu "status invalida" in večini sodišče dodeli skrbnika. Slednje se izkaže kot velika ovira na poti k zaposlitvi, saj osebe z odvzeto opravilno sposobnostjo izgubijo vse civilne in ekonomske pravice in jim je tako popolnoma onemogočen tudi dostop do dela. V zadnjem času sodišča vendarle pogosteje podaljšujejo roditeljske pravice ali delno omejujejo poslovno sposobnost (delno skrbništvo), pri čemer oseba lahko dela.

Nacionalnega registra, sistema, v katerem bi se redno in natančno zbirali statistični podatki o osebah z intelektualnimi ovirami in podatki o odraslih z intelektualnimi ovirami (posebej tistih z oznako lažje motnje), ni, zato so ti podatki nejasni in nepopolni. Dostopni so natančni podatki o otrocih z intelektualnimi ovirami, ker so vidni iz informacij o usmerjanju otrok in prejemnikih socialnih transferov. Ti podatki pokažejo, da je število otrok, označenih kot intelektualno oviranih, v zadnjih 10 letih drastično padlo, in sicer s 6.245 otrok leta 1990 na 3.351 otrok leta 2002. Dostopni podatki pokažejo tudi napredek v smeri deinstitutionalizacije. Nekatere velike inštitucije odpirajo dnevne centre kot alternativo stalnemu bivanju v inštituciji. Z namenom promocije neodvisnega življenja in pospeševanja postopka deinstitutionalizacije so bili izpeljani nekateri primeri neposrednega financiranja za osebe z intelektualnimi ovirami. Kljub temu se istočasno gradi vsaj ena nova inštitucija, in otroke z oznakami od zmerne do težke motnje v duševnem razvoju se (z namenom usposabljanja) še vedno avtomatično namešča v inštitucije.

Dostopnost izobraževanja

Ustava RS zagotavlja splošno pravico do izobraževanja. Izobraževanje otrok z intelektualnimi ovirami urejajo splošni zakoni, ki se nanašajo na izobraževanje vseh, in Zakon o usmerjanju, ki posebej obravnava izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. Ta zakon je začel veljati leta 2003 in omogoča integracijo otrok z intelektualnimi ovirami v redne osnovne

šole. Omenjeni zakon še vedno izključuje večino otrok z intelektualnimi ovirami iz rednih šol, saj lahko glede na zakon redne šole obiskujejo le otroci, ki so označeni kot otroci z mejnimi intelektualnimi sposobnostmi. Otroci z oznako zmerne, težje in težke motnje v duševnem razvoju so izključeni tudi iz osnovnih šol s prilagojenim programom.

Stopnja intelektualne oviranosti oziroma diagnoza otroka določa vrsto izobraževalnega programa in šole (ali vrtca), v katerega se otroka usmeri. Leta 2001 je bilo v registrih vodenih 3.213 otrok z intelektualnimi ovirami, od katerih je več kot 70% imelo oznako mejne intelektualne sposobnosti ali lažje motnje v duševnem razvoju. Glede na Zakon o usmerjanju so za diagnosticiranje intelektualne oviranosti zadolžene komisije za usmerjanje. Odkar velja omenjeni zakon, je bilo uvedenih že kar nekaj sprememb v postopku usmerjanja. Kljub temu nanj še vedno letijo predvsem kritike: da je preveč medicinski, da starši in strokovnjaki, ki otroka osebno poznajo, niso dovolj vključeni v postopek usmerjanja in da je postopek preveč dolgotrajen. Romski otroci so še vedno v veliki meri označeni z oznakami intelektualne oviranosti. Odsotnost enotnih standardov in navodil pomeni, da lahko različne komisije za istega otroka izdelajo zelo različna poročila. Vse močnejši je pritisk staršev, da bi komisije označevale otroke z lažjimi intelektualnimi ovirami kot mejne, zato da bi bili ti otroci lahko vključeni v redne osnovne šole. Storitve zgodnjega posredovanja za predšolske otroke se zagotavljajo v t. i. mentalno-higienskih oddelkih in razvojnih ambulantah, ki delujejo v zdravstvenih domovih. Zaradi pomanjkanja sredstev in usposobljenega osebja so opisane storitve dostopnejše predvsem tistim, ki živijo v večjih mestih.

V Sloveniji je integracija otrok z intelektualnimi ovirami še v zgodnji fazi. Reforma izobraževanja otrok s posebnimi potrebami, ki še ni zaključena, je vpeljala določene spremembe v izobraževalnih programih in programih poklicnega usposabljanja, ki so dostopni otrokom in mladim z intelektualnimi ovirami. Reforma se bolj nanaša na integracijo otrok s fizičnimi in senzornimi ovirami kot na otroke z intelektualnimi ovirami. To pomeni, da medtem ko se število fizično in senzorno oviranih otrok v rednih osnovnih šolah povečuje, so otroci z intelektualnimi ovirami v veliki meri še vedno segregirani v posebnih šolah. Kljub temu število intelektualno oviranih otrok v rednih osnovnih šolah in vrtcih vsako leto raste, kar gre pripisati predvsem pritisku staršev in skrbnikov.

Predšolski otroci z lažjimi in zmernimi intelektualnimi ovirami se lahko vpišejo v redne vrtce, kjer delajo po prilagojenem programu, otroci s težjimi in težkimi intelektualnimi ovirami pa obiskujejo posebne, t. i. »razvojne oddelke« v rednih vrtcih. Danes se izvaja poseben izobraževalni program za otroke s posebnimi potrebami v rednih šolah, čeprav se ne nanaša posebej na otroke z intelektualnimi ovirami in ne naslavlja posebej njihovih potreb. Otroci z intelektualnimi ovirami imajo lahko dodatno strokovno pomoč in individualiziran program izobraževanja. Tudi zaradi pritiska staršev na komisijo, naj otroka razvrsti v kategorijo mejnih intelektualnih sposobnosti, da ga lahko vpišejo v redno šolo, se lahko zgodi, da otrok v šoli ne bo prejel vse potrebne podpore. Kljub nekaterim pozitivnim primerom mnogi starši in strokovni delavci niso zadovoljni s prvimi rezultati integracije. Posebej učitelji v rednih šolah niso primerno usposobljeni za delo z otroki z intelektualnimi ovirami, saj niso imeli nobenih dodatnih usposabljanj. Mnogi učitelji se upirajo ideji integracije intelektualno oviranih otrok in mnogi specialni pedagogi še naprej zagovarjajo posebne šole kot najboljše rešitev za intelektualno ovirane otroke.

Le otroci z oznako lažje – in v izjemnih primerih zmerne – motnje v duševnem razvoju so lahko usmerjeni v posebne osnovne šole (šole s prilagojenim programom) za otroke z intelektualnimi ovirami, ki so lahko rezidenčne ali dnevne. Strokovnjaki s področja izobraževanja so poudarili neprimerne delovne pogoje, ki jih imajo učitelji v teh šolah; izobraževalni program še vedno ni prilagojen novi devetletki in učitelji nimajo primernih učbenikov. Število učencev v teh šolah je v zadnjih letih močno padlo in v šolskem letu 2000/01 so bili vanje vpisani le 2.303 otroci, vendar to dejstvo zaenkrat še ni sprožilo javne razprave o spremembah posebnega izobraževanja. Namesto tega poskušajo posebne šole za otroke z intelektualnimi ovirami vpisovati otroke z določenimi učnimi težavami. Glede na predsodke, ki se vežejo na te šole, in neprimerne postopke usmerjanja otrok, so v njih še vedno nadpovprečno zastopani romski otroci.

Šolanje na domu je za otroke z intelektualnimi ovirami zelo neobičajno. V ta namen ni predvidenih dodatnih sredstev in vse finančno breme pade na starše. Otroci in mladostniki z oznako zmerne, težje in težke intelektualne oviranosti so običajno vključeni v posebne programe vzgoje in izobraževanja v zavodih in delajo po posebnem programu vzgoje in izobraževanja. Leta 2000 je 821 otrok z oznako zmerne, težje in težke motnje v duševnem razvoju živelo v petih varstvenih zavodih. Pričakuje se, da bo število otrok v teh inštitucijah še naprej padalo, saj se po vsej državi odpirajo dnevni centri, ki zagotavljajo alternativo zavodom in otrokom omogočajo, da ostanejo s svojimi družinami.

Po končanju osnovnega izobraževanja lahko otroci in mladostniki z intelektualnimi ovirami pridobijo poklicno izobrazbo in spretnosti v 2,5-letnih programih nižjega poklicnega izobraževanja za otroke z lažjimi intelektualnimi ovirami ali v posebnih programih vzgoje in izobraževanja v socialno-varstvenih zavodih. Ko zaključijo te programe, se lahko kot iskalci zaposlitve na Zavodu za zaposlovanje prijavijo le osebe z oznako lažje intelektualne oviranosti, kjer se srečajo s konkurenco na trgu delovne sile, na katero niso bili pripravljeni. Posebnih programov zaposlovanja, ki bi bili namenjeni osebam z intelektualnimi ovirami ni.

Dostopnost zaposlovanja

Slovenska zakonodaja zagotavlja pravico do dela in izbire poklica. Novejša zakonodaja je povečala zaščito pred diskriminacijo na področju zaposlovanja za hendikepirane osebe. Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji, ki je začel veljati maja 2004, uvaja kvotni sistem za zaposlovanje hendikepiranih in definira podporno zaposlovanje. Prav tako uvaja nekatere spremembe pri zaščitnem zaposlovanju. Vodi tudi do sprememb v procesu ocenjevanja delovne zmožnosti in zaposljivosti oseb z lažjimi intelektualnimi ovirami; mnoge med njimi so sedaj označene kot nezmožne za delo. Odrasli s statusom invalida so po Zakonu o družbenem varstvu (vključno z osebami z oznako zmerne, težje in težke intelektualne oviranosti) iz tega zakona še vedno izključeni. Avtomatično so označeni kot nesposobni za plačano delo in se na Zavodu za zaposlovanje ne morejo prijaviti kot iskalci zaposlitve. Imajo le pravico do »vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji« in prejemajo socialne dodatke. Invalidnina pokriva osnovne življenjske stroške osebe z intelektualnimi ovirami, ki živi doma s svojimi starši, in ne zadošča za neodvisno življenje. V primeru, da bi oseba, ki ima »status invalida« po Zakonu o družbenem varstvu, dobila redno službo, bi izgubila pravico do invalidnine in ostale dodatke, ki se vežejo na ta status.

Dolgoročna nacionalna strategija zaposlovanja je opredeljena v Nacionalnem programu za razvoj trga dela in zaposlovanja do leta 2006. Ta dokument vključuje številne napredne ukrepe za spodbujanje zaposlovanja hendikepiranih na splošno, vendar oseb z intelektualnimi ovirami posebej ne omenja. Program se pretežno izvaja skozi programe aktivne politike zaposlovanja, ki kot ciljno skupino vključujejo tudi osebe z intelektualnimi ovirami. Trenutno predstavljajo ti programi pomembno sredstvo, preko katerega lahko odrasli z lažjimi intelektualnimi ovirami iščejo zaposlitev (ali pridobijo nove spretnosti) v podjetjih, ki tekmujejo na odprtem trgu, čeprav o tem ni uradnih podatkov. Tisti, ki na tak način ne morejo najti zaposlitve, lahko delajo v invalidskih podjetjih. Slednji morajo izpolniti kvoto vsaj 40% hendikepiranih oseb, da lahko uveljavljajo davčne olajšave in pridobijo državne pomoči. Čeprav je bil maja 2004 uveden kvotni sistem, je v tem trenutku še nemogoče oceniti, kaj bo pomenil za zaposlovanje oseb z oznako lažje intelektualne oviranosti.

Stopnja brezposelnosti med hendikepiranimi osebami strmo narašča od leta 1992. Podatki o stopnji brezposelnosti oziroma zaposlenosti oseb z intelektualnimi ovirami niso dosegljivi. V izdelavi je nov register, ki naj bi omogočil zbiranje tudi teh podatkov. Za osebe z lažjimi intelektualnimi ovirami sta trenutno na voljo dve možnosti za zaposlitev oziroma delo: redna zaposlitev na odprtem trgu dela ali delo v invalidskih podjetjih. Trenutno še ni primerov podpornega zaposlovanja.² Kljub temu večina oseb z intelektualnimi ovirami dela v varstveno-delovnih centrih. Ti ne morejo šteti kot zaposlitev, saj delavci nimajo pogodbe o delu in ne prejemajo plače, temveč le nagrado. Leta 2001 je več kot 2.000 oseb, večina z oznako zmerne intelektualne oviranosti, delalo v delavnicah pod posebnimi pogoji. Poznamo nekaj primerov dobrih praks, vključno s primerom varstveno-delovnega centra, ki je vključil osebe z intelektualnimi ovirami v podjetje na odprtem trgu. Vendar je delo v varstveno-delovnih centrih večinoma ponavljajoče in kot zaprto okolje nesposobno, saj ne daje znanja in spretnosti ter ne daje možnosti za iskanje dela na odprtem trgu.

2. PRIPOROČILA

Splošna priporočila

Mednarodni standardi

1. Vlada bi morala ratificirati Protokol št. 12 k Evropski konvenciji o človekovih pravicah in osnovnih svoboščinah.

Zakonodaja

2. Vlada bi nujno morala dopolniti zastarel Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb iz leta 1983 in ga prilagoditi sodobnim in mednarodnim trendom politik na področju hendikepa. Sprememba bi morala vključevati osnov-

² Podporno zaposlovanje pomeni možnost dela za hendikepirane osebe v običajnem delovnem okolju. V okviru takega zaposlovanja se zagotavlja prevoz, asistenco, prilagojeno delovno mesto, posebno usposabljanje in supervizijo.

ne pravice vseh ljudi z intelektualnimi ovirami in omogočati dostop do kakovostnega usposabljanja in izobraževanja v rednih oblikah izobraževanja v integriranem okolju (da osebe z intelektualnimi ovirami pridobijo znanja in spretnosti, ki jim bodo omogočala konkurenčnost na odprtem trgu dela) kot tudi dostop do storitev na področju zaposlovanja in drugih shem za podporo socialnemu vključevanju. Prednostno bi se moral obravnavati in spremeniti prvi člen zakona, tako da bi imele vse osebe z intelektualnimi ovirami pravico do zaposlovanja, ne da bi izgubile status invalida.

3. Vlada bi morala zagotoviti možnosti za ureditev sheme neposrednega financiranja v Zakonu o družbenem varstvu in drugih zakonih, kar bi osebam z intelektualnimi ovirami omogočalo, da same izbirajo med različnimi storitvami, in spodbujalo k bolj neodvisnemu življenju. Neposredno financiranje bi moralo biti omogočeno vsem osebam z intelektualnimi ovirami po vsej državi.

Terminologija

4. Vlada bi v zakonih in drugih dokumentih morala spremeniti terminologijo, saj ima sedanja negativno konotacijo. Besede, kot so »motenost v duševnem razvoju«, »mentalno zaostala oseba«, »invalid«, je potrebno zamenjati z manj stigmatizirajočimi in bolj mednarodno sprejetimi termini, kot so »oseba z ovirami«, »oseba z intelektualnimi ovirami«. Pri govoru o odraslih osebah z intelektualnimi ovirami se beseda »otroci« ne bi smela uporabljati.

Zbiranje podatkov

5. Vlada bi morala izpopolniti sistem zbiranja podatkov o položaju oseb z intelektualnimi ovirami in zagotoviti ločeno zbiranje glede na vrsto oviranosti, vključno z intelektualnimi ovirami. Posebej redno bi bilo potrebno zbirati podatke o tem, koliko oseb je pridobilo zaposlitev zaradi izvajanja novega zakona oz. uvajanja kvotnega sistema, koliko jih dela v socialnih podjetjih in koliko jih koristi programe aktivne politike zaposlovanja.

Skrbnišтво

6. Vlada bi morala čim prej spodbuditi razpravo o nujnih spremembah na področju odvzema opravilne sposobnosti in podaljšanja roditeljskih pravic, da bi se osebam z intelektualnimi ovirami v polni meri omogočilo izvajanje vseh pravic. Spremembe bi morale vsebovati spremembe postopka za vrnitev opravilne sposobnosti odraslim z intelektualnimi ovirami, katerim je bila le-ta odvzeta.
7. Vlada bi morala vsem osebam, ki jim je bila odvzeta opravilna sposobnost, zagotoviti neodvisnega zagovornika, ki bi zagovarjal njihove interese, pravice in želje, v odnosu do staršev, skrbnikov, družinskih pomočnikov in strokovnjakov.

Zgodnje posredovanje in podpora

8. Vlada bi morala spremeniti sistem zgodnjega posredovanja, da bi se izboljšale storitve za predšolske otroke z intelektualnimi ovirami in njihove družine. Spremembe

be bi morale vključevati zadostna sredstva za usposobljeno osebje v mentalno-higienskih oddelkih v zdravstvenih domovih po vsej državi.

9. Vlada bi morala razvijati in izvajati kakovostne programe za podporo staršem otrok z intelektualnimi ovirami, vključno z informacijsko in emocionalno podporo. Ti programi bi se morali izvajati povsod, kjer živijo gospodinjstva z otroci z intelektualnimi ovirami.

Deinštitucionalizacija

10. Vlada bi morala pospešiti proces deinštitucionalizacije in zagotoviti pogoje za življenje v skupnosti. Še posebej bi vlada morala:
 - prvenstveno vlagati v majhne stanovanjske skupine za osebe z intelektualnimi ovirami (kot alternativo inštitucionalnemu varstvu) in razvijati skupnostne storitve po vsej državi;
 - nehati usmerjati otroke z intelektualnimi ovirami v posebne izobraževalne inštitucije in namesto tega spodbujati integrirano izobraževanje za vse otroke z intelektualnimi ovirami;
 - razširiti in podpirati obstoječ pilotski projekt neposrednega financiranja oseb z intelektualnimi ovirami, ki ga je razvil Sklad Silva, in program Neodvisno življenje hendikepiranih, ki ga izvaja YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, ter razvijati še druge sheme pomoči.

Priporočila za izobraževanje

Zakonodaja

11. Vlada in Ministrstvo za šolstvo in šport bi morala prvenstveno dopolniti obstoječo zakonodajo, ki trenutno omogoča integrirano izobraževanje le otrokom z oznako mejne intelektualne sposobnosti.
12. Ministrstvo za šolstvo in šport bi moralo dopolniti Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo,³ da bodo posebej vključevala otroke z intelektualnimi ovirami.
13. Vlada bi morala sprejeti poseben zakon, ki bi opredeljeval storitve zgodnje intervencije (Zakon o zgodnji intervenciji za otroke s posebnimi potrebami).

Politike

14. Vladna politika na področju izobraževanja bi morala preseči »integriranje« otrok z intelektualnimi ovirami in se osredotočiti na »vključevanje« otrok v proces izobraževanja. »Vključevanje« je kvalitativen proces individualne podpore

³ Ministrstvo za šolstvo in šport, Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo, dostopno na domači strani Zavoda Republike Slovenije za šolstvo: www.zrss.si (dostop 15. marca 2005).

otroku s posebnimi potrebami in istočasno proces razvijanja socialnih veščin vseh ljudi, ki so povezani z otrokom, z namenom razvijanja spretnosti za neodvisno življenje. Definicija »vključevanja« bi morala biti vključena v zakonodajo na področju izobraževanja.

15. Vlada bi morala pospešiti reformo izobraževalnega sistema in celostno pregledati in popraviti proces diagnostike, ocenjevanja in usmerjanja otrok za izobraževalne namene ter dopustiti možnost izobraževanja vsem otrokom z intelektualnimi ovirami, ki se za to možnost odločijo, v rednih osnovnih šolah.

Diagnostika in ocenjevanje za izobraževalne namene

16. Vlada bi morala spodbuditi nove kvalitativne spremembe za delo komisij za usmerjanje.
 - Komisija za usmerjanje bi morala vključevati strokovnjake, ki otroka poznajo dlje časa, poleg tega bi morala komisija zagotoviti več sodelovanja z mrežo strokovnjakov, ki otroka dobro poznajo.
 - Starši in skrbniki bi morali biti prisotni pri procesu ocenjevanja in bi morali imeti večjo vlogo pri odločanju.
 - Vse članice in člani komisij bi morali biti izkušeni strokovnjaki na svojih področjih.
17. Vlada bi morala spodbuditi proces izdajanja razveljavitev ocen komisij za usmerjanje za tiste odrasle, ki so jih komisije za usmerjanje kot otroke označile z mejnimi intelektualnimi sposobnostmi. To bi jim lahko pomagalo pri iskanju zaposlitve.
18. Vlada bi morala zagotoviti, da etnična ali nacionalna pripadnost obravnavanih otrok ne bi vplivala na odločitve komisij o diagnozi in konkretni usmeritvi otroka v šolo oz. izobraževalni program. Vlada bi morala posebej spremljati število romskih otrok, ki so usmerjeni v posebne šole (osnovne šole s prilagojenim programom).

Učni načrt

19. Nacionalna komisija za prenovo šolskega sistema bi morala razviti poseben učni načrt za otroke z intelektualnimi ovirami.

Podpora

20. Vlada in Ministrstvo za šolstvo in šport bi morala zagotoviti, da bi imeli vsi otroci z intelektualnimi ovirami, ne glede na to, kateri program izobraževanja obiskujejo, pravico do osebne asistencije, enako kot to velja za otroke s fizičnimi ovirami.
21. Vlada bi morala zagotoviti, da bi vsi otroci z intelektualnimi ovirami dobili v šoli ustrezno podporo. Strokovna pomoč bi morala biti organizirana v obdobju največ treh tednov po izdaji odločbe o usmeritvi, tudi za otroke, ki so usmerjeni v programe z nižjim izobrazbenim standardom.

Usposabljanje

22. Vlada bi morala zagotoviti dodatna usposabljanja za osebe, ki dela z otroki in mladostniki z intelektualnimi ovirami. Ta usposabljanja bi morala vsebovati naj-novejše metode učenja.
23. Vlada bi morala zagotoviti dodatna usposabljanja za strokovnjakinje in strokovnjake, ki delajo z otroki in mladostniki z intelektualnimi ovirami, ki so pripadniki etničnih manjšin. V učne načrte socialnih, pedagoških, zdravstvenih in specialno-pedagoških študijev bi vlada morala vpeljati usposabljanje za antidiskriminacijo.

Priporočila s področja prehoda od izobraževanja k delu*Poklicno izobraževanje in vseživljenjsko učenje*

24. Vlada bi morala spodbuditi razvoj programov sodelovanja med šolami in ostalimi izobraževalnimi ustanovami, ki izvajajo poklicno izobraževanje in usposabljanje, ter delodajalci, s čimer bi mladim z intelektualnimi ovirami pomagali pri prehodu od izobraževanja k zaposlitvi na odprtem trgu dela.
25. Vlada bi morala vzpostaviti integrirane programe poklicnega usposabljanja, ki bi ponujali celo paleto različnih poklicev in bi bili dostopni povsod po državi.
26. Vlada bi morala podpreti razvoj programov vseživljenjskega učenja, ki bi odraslim z intelektualnimi ovirami omogočili, da pridobijo in zadržijo določene spretnosti.

Priporočila za zaposlovanje*Zakonodaja*

27. Vlada bi morala prednostno dopolniti 10. člen Zakona o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov iz leta 2004 in omogočiti, da bi pravice po tem zakonu, predvsem do podporne zaposlitve in pravice do poklicne rehabilitacije, veljale za vse osebe z intelektualnimi ovirami, vključno s tistimi, ki imajo »status invalida« po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb iz leta 1983.

Podporna zaposlitev

28. Vlada bi morala spodbujati zaposlovanje oseb z intelektualnimi ovirami v podjetjih, na odprtem trgu, ne glede na stopnjo prizadetosti. Sheme podpornega zaposlovanja bi morale biti razvite čim prej. Zagotavljati bi morale realno možnost za osebe z intelektualnimi ovirami kot alternativo delu v varstveno-delovnih centrih.

Storitve zaposlovanja

29. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve bi moralo zagotoviti, da bi bile storitve, ki jih ponujajo Zavodi za zaposlovanje (še posebej zaposlitveno svetovanje in programi aktivne politike zaposlovanja), prilagojene posebnim potrebam odraslih z intelektualnimi ovirami. Razviti bi moralo tudi politiko promocije vključevanja odraslih z intelektualnimi ovirami v programe aktivne politike zaposlovanja.

II. Splošni pregled in ozadje

1. PRAVNI IN ADMINISTRATIVNI OKVIR

Slovenija je ratificirala vse glavne mednarodne dokumente, vključno s tistimi, ki se nanašajo na hendikepirane osebe, izvaja tudi direktive EU na tem področju, ni pa še ratificirala Protokola št. 12 k Evropski konvenciji o človekovih pravicah in temeljnih svoboščinah (ECHR). Ustavo dopolnjuje Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja, ki je začel veljati maja 2004 in je bistveno razširil pravni okvir za antidiskriminacijo v Sloveniji. Oba akta vključujeta prepoved na podlagi hendikepa, čeprav je natančen pojem, ki se uporablja v aktih, »invalidnost«. Slovenija je uskladila tudi nacionalno zakonodajo z zahtevami direktive EU o enakosti ras in direktive EU o zaposlovanju. Kljub temu slovenska zakonodaja še vedno uporablja zastarel in stigmatizirajoč termin »invalidi« tako za hendikepirane na splošno kot za osebe z intelektualnimi ovirami. Nevladne organizacije so zahtevale tudi spremembo pri naslavljanju odraslih ljudi s hujšimi intelektualnimi ovirami, saj se jih pogosto označuje kot »otroke«. Enotne definicije intelektualne oviranosti ni.

1.1 Mednarodni standardi in določila

Slovenija je ratificirala vse pomembne dokumente s področja človekovih pravic, vključno s tistimi, katerih členi se prav posebej nanašajo na pravice hendikepiranih ljudi. Slovenija je s pravnim nasledstvom prevzela Mednarodni pakt o državljskih in političnih pravicah⁴ in Mednarodno konvencijo o otrokovih pravicah⁵ leta 1991 ter Mednarodno deklaracijo o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah⁶ leta 1992.

Slovenija je ratificirala Konvencijo o človekovih pravicah in temeljnih svoboščinah⁷ leta 1994 in podpisala, vendar še ne ratificirala, protokol št. 12 k ECHR.⁸ Leta 1999 je ratificirala tudi dopolnjeno Evropsko socialno listino.⁹

⁴ Mednarodni pakt o državljskih in političnih pravicah (International Covenant on Civil and Political Rights (CCPR)), 23. marec 1976, 999 U.N.T.S. 171.

⁵ Mednarodna konvencija o otrokovih pravicah (International Convention on the Rights of the Child (CRC)), 2. september 1990, 44 U.N. GAOR dod. (No. 49) pri 167, U.N. Dok. A/44/49 (1989).

⁶ Mednarodna deklaracija o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah (International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR)), 3. januar 1976, 993 U.N.T.S. 3.

⁷ Evropska konvencija o človekovih pravicah in temeljnih svoboščinah (European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms (ECHR)), 3. september 1953, E.T.S. 005, dostopna na domači strani Sveta Evrope: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/005.htm> (dostop 22. oktobra 2004).

⁸ Protokol št. 12 k Evropski konvenciji o človekovih pravicah in temeljnih svoboščinah, E.T.S. 177 (še ne velja), dostopno na: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/177.htm> (dostop 22. oktobra 2004).

⁹ Dopolnjena evropska socialna listina (Revised European Social Charter (RESC)), 1. julij 1999, C.E.T.S. 163, dostopno na: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/163.htm> (dostop 22. oktobra 2004).

Slovenija je ratificirala vseh osem osnovnih konvencij Mednarodne organizacije dela (ILO)¹⁰ in njeno konvencijo C159 o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju ter konvencijo C142 o razvoju človeških virov leta 1975.¹¹

1.2 Državna zakonodaja

V Sloveniji predstavlja formalni antidiskriminacijski okvir Ustava, ki zagotavlja enako-pravnost in preprečuje diskriminacijo.¹² 15. junija 2004 je bila Ustava dopolnjena, in sicer s členom, ki preprečuje diskriminacijo tudi na podlagi hendikepa (uporabljen izraz je »invalidnost«).¹³

Slovenija je v nacionalni zakonodaji na področju oseb z ovirami prevzela mednarodne standarde. Leta 1996 je v slovenščino prevedla Standardna pravila Združenih narodov za izenačevanje možnosti za invalide iz leta 1994¹⁴ in jih izdala v obliki knjižice. V skladu s Pravili je leta 2002 sprejela Zakon o znakovnem jeziku¹⁵ in Zakon o invalidskih organizacijah, leta 2002,¹⁶ ki omogoča lažji dialog med vlado in invalidskimi organizacijami.

Slovenija je postala članica EU 1. maja 2004 in je v nacionalno zakonodajo vnesla obvezujoče zakone Skupnosti (Direktive EU) in nezavezujoča načela (Resolucije EU). Še posebej je Slovenija v nacionalno zakonodajo vpela zahteve Direktive Sveta Evropske unije 2000/43/EC z dne 27. novembra 2000, ki vzpostavlja splošen okvir za enako-pravno obravnavo pri zaposlovanju in delu¹⁷ (v nadaljevanju Direktiva o enakosti ras)

¹⁰ Mednarodna organizacija dela je oblikovala 8 glavnih konvencij organizacije. To so: Konvencija št. 29 o prisilnem ali obveznem delu iz leta 1930; Konvencija št. 87 o sindikalni svobodi in varstvu sindikalnih pravic, 1948; Konvencija št. 98 o uporabi načel o pravicah organiziranja in kolektivnega dogovarjanja, 1949; Konvencija št. 100 o enakem nagrajevanju moške in ženske delovne sile za delo enake vrednosti, 1951; Konvencija št. 105 o odpravi prisilnega dela, 1957; Konvencija št. 111 o diskriminaciji pri zaposlovanju in poklicih, 1958; Konvencija št. 138 o minimalni starosti za sklenitev delovnega razmerja, 1973; Konvencija št. 182 o prepovedi najhujših oblik dela otrok in takojšnjem ukrepanju za njihovo odpravo, 1999.

¹¹ Slovenija je ratificirala tudi priporočilo Mednarodne organizacije dela št. R168 o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju, 1983.

¹² Ustava Republike Slovenije, Uradni list RS 33/91, 42/1997, 66/2000, 24/2003, 69/2004, art. 14 (Enakost pred zakonom) (v nadaljevanju Ustava RS).

¹³ Ustava RS, 14. člen.

¹⁴ Pravila Združenih narodov predstavljajo močno moralno in politično zavezo vlad za spremembe na področju izenačevanja možnosti za hendikepirane osebe čeprav niso pravno zavezujoč dokument. Pravila služijo kot inštrument pri oblikovanju politik in dajejo osnovo za ekonomsko in tehnično sodelovanje. Pravila Združenih narodov za izenačevanje možnosti za invalide, ki jih je sprejela Generalna skupščina ZN na 48. zasedanju, Resolucija 48/96, 20. december 1993.

¹⁵ Slovenija je ena od 25 držav, ki ima tak zakon. Zakon o znakovnem jeziku, Uradni list RS 96/2002.

¹⁶ Zakon o invalidskih organizacijah, Uradni list RS 108/2002.

¹⁷ Direktiva Sveta EU 2000/78/EC z dne 27. novembra 2000, ki vzpostavlja splošen okvir za enako obravnavo na področju zaposlovanja in dela (v nadaljevanju Direktiva o zaposlovanju).

in Direktivo Sveta Evropske unije 2000/78/EC¹⁸ (v nadaljevanju Direktiva o zaposlovanju)¹⁹.

Ustava je bila dopolnjena leta 2004 ob sprejetju Zakona o uresničevanju načela enakega obravnavanja (v nadaljevanju Zakon o enakem obravnavanju), ki je začel veljati 7. maja 2004.²⁰ Ta zakon posebej navaja prepoved diskriminacije na podlagi hendikepa (zopet se v zakonu uporabi beseda »invalidnost«).²¹ Zakon naj bi zagotavljal enakost za vse ljudi, posebej na področjih zaposlovanja, izobraževanja in dostopa do dobrin in storitev,²² hkrati naj bi z njim Slovenija dokončno izpolnila obveznost do EU.

Položaj in pravice ljudi z intelektualnimi ovirami v Sloveniji urejajo predvsem:

- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2000 (v nadaljevanju Zakon o usmerjanju);²³
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb iz leta 1983 (v nadaljevanju Zakon o družbenem varstvu)²⁴ in
- Zakon o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov iz leta 2004 (v nadaljevanju Zakon o poklicni rehabilitaciji).²⁵

Zakon o usmerjanju določa usmerjanje otrok s posebnimi potrebami v različne programe usposabljanja in izobraževanja. Čeprav je bil zakon sprejet leta 2000, je dejansko stopil v

¹⁸ Direktiva Sveta EU 2000/43/EC z dne 29. junija 2000, ki izpolnjuje načelo enake obravnave ne glede na raso ali etnično poreklo (v nadaljevanju Direktiva o enakosti ras).

¹⁹ Evropska komisija, Letno poročilo o enakosti in nediskriminaciji 2004, Generalni direktorat za zaposlovanje in socialne zadeve, Evropska komisija, Bruselj, 2004, dostopno na domači strani komisije: http://europa.eu.int/comm/employment_social/news/2004/jul/annualrep2004_en.pdf (dostop 6. decembra 2004), str. 15–16, (v nadaljevanju Evropska komisija, Enakost in nediskriminacija, 2004).

²⁰ Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja, Uradni list RS, 50/2004. (sprejet 22. aprila 2004) (v nadaljevanju Zakon o enakem obravnavanju).

²¹ 1. člen, Zakon o enakem obravnavanju: "S tem zakonom se določajo skupni temelji in izhodišča za zagotavljanje enakega obravnavanja vsakogar pri uveljavljanju njegovih pravic in obveznosti ter pri uresničevanju njegovih temeljnih svoboščin na katerem koli področju družbenega življenja, zlasti pa še na področju zaposlovanja, delovnih razmerij, vključevanja v sindikate in interesna združenja, vzgoje in izobraževanja, socialne varnosti, dostopa do dobrin in storitev ter oskrbe z njimi, in sicer ne glede na njegove osebne okoliščine, kot so narodnost, rasa ali etnično poreklo, spol, zdravstveno stanje, invalidnost, jezik, versko ali drugo prepričanje, starost, spolna usmerjenost, izobrazba, gmotno stanje, družbeni položaj ali druge osebne okoliščine."

²² Zakon o enakem obravnavanju, 1. člen.

²³ Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Uradni list RS 54/2000, 36/2004 (v nadaljevanju Zakon o usmerjanju). Dopolnitve zakona v letu 2004 so bile majhne in niso predstavljale vsebinskih sprememb.

²⁴ Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, Uradni list RS 41/1983 (v nadaljevanju Zakon o družbenem varstvu).

²⁵ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS 18/76, 8/90, 63/04, 63/2004 (v nadaljevanju, Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji).

uporabo šele leta 2003 s sprejetjem pravilnika, ki ga dopolnjuje. Gre za Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami²⁶ (v nadaljevanju Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev). Pravilnik vključuje definicijo intelektualne oviranosti in pet kategorij intelektualne oviranosti, ki se uporabljajo pri diagnosticiranju in usmerjanju otrok v izobraževalne programe (mejna, lažja, zmerna, težja in težka).²⁷ Ureja tudi delo komisij, ki so odgovorne za diagnosticiranje in usmerjanje.²⁸

Zakon o družbenem varstvu je bil sprejet leta 1983 in od takrat še ni bil dopolnjen.²⁹ V tistem času je bila Slovenija edina od bivših jugoslovanskih republik, ki je sprejela akt o družbenem varstvu oseb z intelektualnimi in fizičnimi ovirami, zakon pa je takrat veljal za velik napredek na področju pravic hendikepiranih oseb. Zakon daje odraslim osebam (starejšim od 18 let) t. i. »status invalida« in s tem pravico do različnih oblik pomoči.³⁰ Zagotavlja dnevno varstvo ali celodnevno bivanje v inštituciji ali rejniški družini³¹ in materialno podporo, kot je nadomestilo za invalidnost in dodatek za tujo nego in pomoč.³²

Zakon o družbenem varstvu je kljub temu diskriminatoren in zastarel, saj določa, da ljudje, ki jim je po tem zakonu dodeljen »status invalida« (vključno z odraslimi z oznakami zmerne, težje in težke intelektualne oviranosti), niso sposobni za samostojno življenje in delo. Usmerjeni so lahko le v programe za usposabljanje in varstveno-delovne centre.³³ Zaposlijo se lahko le, če se odrečejo statusu, s čimer pa izgubijo pravice, ki jim po omenjenem zakonu pripadajo, vključno z denarnimi nadomestili.³⁴

Slovenija nima obsežne zakonodaje, ki bi urejala zaposlovanje, socialno integracijo ali rehabilitacijo hendikepiranih oseb. Poklicno rehabilitacijo ureja Zakon o poklicni rehabilitaciji, ki je bil nazadnje dopolnjen leta 2004. Zakon s pravico do poklicne rehabilitacije

²⁶ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami, Uradni list RS, št. 54/2003, 93/2004 (v nadaljevanju Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev).

²⁷ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev, odst. 1.

²⁸ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev, členi 24-35.

²⁹ Pobudo za Zakon o družbenem varstvu je dala Zveza društev za pomoč osebam z motnjno v duševnem razvoju, z namenom zagotavljanja vsaj minimalnih sredstev za osebe, ki niso sposobne opravljati profitnega dela.

³⁰ Zakon o družbenem varstvu, 3. člen.

³¹ Zakon o družbenem varstvu, 3., 4. in 5. člen.

³² Zakon o družbenem varstvu, 3. in 7. člen.

³³ Zakon o družbenem varstvu, 1. člen.

³⁴ Zakon o družbenem varstvu, 3., 7., 8. in 9. člen.

uvaja še druge pomembne spremembe na področju zaposlovanja hendikepiranih oseb³⁵ vendar osebe, ki so pridobile »status invalida« po Zakonu o družbenem varstvu, ne morejo koristiti pravic, ki jih ta zakon uvaja.³⁶

Rehabilitacijo delno pokrivata Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju iz leta 1992, ki je bil večkrat revidiran, nazadnje leta 2004,³⁷ in Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja iz leta 2003, ki urejajo tako fizično kot psihosocialno rehabilitacijo.³⁸ Nekaterne nevladne organizacije trdijo, da je ureditev fizične in psihosocialne rehabilitacije v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju in Pravih obveznega zdravstvenega zavarovanja nezadovoljiva.³⁹ Noben od omenjenih dokumentov ne omogoča pravice do fizične in psihosocialne rehabilitacije za vse hendikepirane osebe, ampak naštevata le določene medicinske diagnoze, za katere je rehabilitacija upravičena (intelektualne oviranosti ni med njimi).

Specializirana telesa

Varuh človekovih pravic je najpomembnejši inštrument za neformalno in zunaj sodno zaščito človekovih pravic in osnovnih svoboščin v odnosu do državnih organov, organov lokalne samouprave in nosilcev javnih pooblastil.⁴⁰ Varuh človekovih pravic ima štiri namestnike, od katerih vsak krije določeno področje.⁴¹

Zakon o enakih možnostih predvideva vzpostavitev zagovornika (ali zagovornikov) za uresničevanje načela enakih možnosti v okviru Urada za enake možnosti, ki bi se ukvarjal z domnevnimi primeri diskriminacije.⁴² V parlamentarnih razpravah so bili sicer izraženi nekateri dvomi glede resničnih pooblastil takega zagovornika, saj naj bi ta služba sodila v okvir vladnega urada in naj ne bi bila dovolj nepristranska. Vloga zagovornika (oziroma zagovornice) bo neformalna; ta bo lahko le opozarjal na primere nepravilnosti, predlagal spremembe ali usmerjal primere na druge, ustrezne službe.

³⁵ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji, 4. člen.

³⁶ 10. člen pravi, da status invalida po tem zakonu lahko pridobijo tisti, ki nimajo statusa po drugih zakonih. Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji, 10. člen.

³⁷ Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Uradni list RS 9/1992, 13/1993, 126/2003, 20/2004 (v nadaljevanju Zakon o zdravstvenem varstvu).

³⁸ Pravila obveznega zavarovanja, Uradni list RS 30/2003, 78/2003, 84/2004.

³⁹ Intervju s Tomažem Jerebom, direktorjem Zveze Sožitje, Ljubljana, 1. februarja 2004. Zveza Sožitje je nevladna organizacija, ki deluje že od leta 1963, je krovna organizacija in združuje starše otrok z intelektualnimi ovirami. Sestavlja jo 51 lokalnih društev po državi.

⁴⁰ Ustava RS, 159. člen.

⁴¹ Štirje namestniki varuha rešujejo primere vsak na svojem področju, in sicer na področju osebne svobode, socialnega varstva, sodnih in policijskih postopkov; delovnih razmerij in upravnih postopkov; ustavnih pravic, stanovanj, javnih storitev, okoljevarstva; socialnega varstva in otrokovih pravic.

⁴² Zakon o enakem obravnavanju razširi kompetence zagovornika za enake možnosti za ženske in moške. Zakon o enakem obravnavanju, 11., 14. in 17. člen.

2. SPLOŠNI POLOŽAJ LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI

Položaj hendikepiranih oseb po večini urejajo Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2000 (Zakon o usmerjanju) Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb iz leta 1983 (Zakon o družbenem varstvu) in Zakon o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov iz leta 2004 (Zakon o poklicni rehabilitaciji). Zakon o družbenem varstvu je diskriminatoren, saj so odrasli, ki pridobijo »status invalida«, po tem zakonu avtomatično označeni kot nesposobni za samostojno življenje in delo, ne glede na svoje resnične sposobnosti. Če želijo delati, se morajo odreči statusu, s čimer izgubijo tudi denarna nadomestila. Obstajajo različni postopki diagnosticiranja in ocenjevanja stopnje intelektualne oviranosti za namene izobraževanja (za otroke), za namene zaposlovanja (za odrasle) in za namene dodeljevanja socialnih dodatkov (za odrasle). Za namene izobraževanja so za diagnosticiranje odgovorne Komisije za usmerjanje, ki otroka v primeru intelektualne oviranosti razporedijo v eno od petih kategorij (mejna, lažja, zmerna, težja in težka). Kategorija »mejna intelektualna sposobnost« se uporablja le pri otrocih. Od maja 2004 so nove rehabilitacijske komisije formalno odgovorne za ocenjevanje delovnih zmožnosti in zaposljivosti odraslih z lažjimi intelektualnimi ovirami. Odrasli z oznako zmerne, težje in težke intelektualne oviranosti po Zakonu o družbenem varstvu pridobijo status invalida in jim sodišče po večini dodeli skrbnika. Slednje se je izkazalo kot velika ovira na poti zaposlovanja, saj osebe v popolnem skrbništvu izgubijo vse državljske in ekonomske pravice in nimajo pravice do zaposlitve. V zadnjem času sodišča pogosteje dodeljujejo podaljšanje roditeljskih pravic, oseba se tako lahko zaposli.

Za redno in obsežno zbiranje podatkov o osebah z intelektualnimi ovirami na področju države ni enotnega sistema in podatki o odraslih z intelektualnimi ovirami (posebej tistih z oznako lažje intelektualne oviranosti) so nekonsistentni in nepopolni. Natančni podatki o otrocih z intelektualnimi ovirami so dostopni iz podatkov o usmerjanju otrok v izobraževalne programe in iz seznamov prejemnikov socialnih pomoči. Ti podatki kažejo, da se je število otrok z oznako intelektualne oviranosti v zadnjem desetletju drastično zmanjšalo, od 6.245 otrok v letu 1990 do 3.351 otrok leta 2002. Podatki, ki so dostopni, kažejo tudi usmerjenost k deinstitucionalizaciji v Sloveniji, saj večje inštitucije odpirajo dnevne centre kot alternativo bivanju v njih. Z namenom promocije neodvisnega življenja in pospešitve procesa deinstitucionalizacije je bilo spodbujenih nekaj projektov neposrednega financiranja za osebe z intelektualnimi ovirami. Kljub temu pa se trenutno gradi vsaj ena nova inštitucija, namenjena bivanju, otroci z oznakami zmerne, težje in težke intelektualne oviranosti pa so tako ali tako še vedno avtomatično usmerjeni v inštitucijo, v celodnevno varstvo.

2.1 Poimenovanja

Slovenska zakonodaja izrazov »oseba z ovirami« in »oseba z intelektualnimi ovirami«, trenutno ne uporablja. Starejši zakoni, kot npr. Zakon o družbenem varstvu, še vedno govorijo o »invalidih« in »duševno prizadetih osebah«;⁴³ te pojme se uporablja tudi v

⁴³ Zakon o družbenem varstvu, 3. člen.

novejših aktih. V ustavi je npr. člen, ki se imenuje »Pravice invalidov«,⁴⁴ v Zakonu o poklicni rehabilitaciji iz leta 2004 je podobno povsod uporabljen termin »invalid«.

Nekateri novejši zakoni so vendarle naprednejši in govorijo v bolj nestigmatizirajočih terminih. Zakon o usmerjanju in pravilnik, ki ga dopolnjuje, uporabljata termin »otrok z motnjo v duševnem razvoju« (otroci z intelektualnimi ovirami) ali širši pojem »otroci s posebnimi potrebami«. Definicija za »osebo z motnjo v duševnem razvoju« je, da ima ta oseba »znižano splošno ali motorično raven inteligentnosti, nižje sposobnosti na kognitivnem, govornem, motoričnem in socialnem področju ter pomanjkanje veščin, kar vse se odraža v neskladju med njegovo mentalno in kronološko starostjo».⁴⁵

Ob teh spremembah v terminologiji je Zveza Sožitje opozorila, da Zakon o nepravdnem postopku, ki je bil dopolnjen leta 2003, še vedno uporablja preživeti pojem »duševno zaostale osebe«.⁴⁶ Sožitje se zavzema, da bi se ta neprimeren in stigmatizirajoč pojem zamenjal s pojmom »oseba z motnjo v duševnem razvoju«.⁴⁷ Čeprav bi tudi ta pojem nekateri lahko označili kot negativen, ga Sožitje predlaga, kot najboljšo rešitev za nadaljnjo uporabo.

Nekateri zakoni odrasle s težjimi intelektualnimi ovirami označujejo celo za »otroki«. Zveza Sožitje je aktivna tudi tu in zahteva, da se odrasle z intelektualnimi ovirami naslavlja kot »osebe« in ne »otroke«. Zveza je posebej opozorila na Zakon o dohodnini iz leta 2004, vendar vlada še ni ukrepala.⁴⁸ Zakon definira pravice oseb, ki so glede na Zakon o družbenem varstvu za delo nesposobne; to skupino ljudi ne glede na starost navaja kot »otroke«.⁴⁹

Leta 2004 se je odprla razprava o smotnosti uporabe termina »invalidnost« v novi zakonodaji. Kljub temu je bila junija 2004 Ustava dopolnjena in 14. člen prepoveduje diskriminacijo eksplicitno tudi na podlagi invalidnosti. Pred omenjeno dopolnitvijo je ta člen zagotavljal enake človekove pravice vsem državljanom »ne glede na nacionalnost, raso, spol, jezik, veroizpoved, politično in drugo prepričanje, ekonomski status, rojstvo, izobraževanje, socialni status ali kakršnokoli drugo osebno okoliščino«.⁵⁰

⁴⁴ Slovenski naslov 52. člena se glasi: "Pravice invalidov", v uradnem angleškem prevodu ustave pa "Rights of disabled persons". V tem členu je zapisano: »Invalidom je v skladu z zakonom zagotovljeno varstvo ter usposabljanje za delo. Otroci z motnjami v telesnem ali duševnem razvoju ter druge hujše prizadete osebe imajo pravico do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi. Izobraževanje in usposabljanje iz prejšnjega odstavka se financira iz javnih sredstev.« Ustava RS, 52. člen.

⁴⁵ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev, 1. vrstica.

⁴⁶ Zakon o nepravdnem postopku, Uradni list RS 30/1986, 20/86-1-spremenjen, 30/1986, 87/2002, 131/2003 (v nadaljevanju Zakon o nepravdnem postopku).

⁴⁷ Intervju s Tomažem Jerebom, 19. februarja 2004.

⁴⁸ Intervju s Tomažem Jerebom, 19. februarja 2004.

⁴⁹ Po Zakonu o dohodnini se za vzdrževanega družinskega člana šteje tudi za delo nezmožen otrok v skladu s predpisi o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, ne glede na starost. Zakon o dohodnini, Uradni list RS 54/04, 56/04, 62/04, 63/04, art. 109.

⁵⁰ Ustava RS, 14. člen (Enakost pred zakonom).

Zagovorniki dopolnitve ustave so bili predvsem predstavniki tradicionalnih organizacij, ki zagovarjajo interese invalidov in še vedno uporabljajo besedo »invalid« (stare invalidske organizacije). Nekateri aktivisti na področju pravic hendikepiranih oseb verjamejo, da so organizacije, ki so se borile za staro terminologijo v dopolnitvi ustave, tiste, ki se zavzemajo za status quo na tem področju tako glede terminologije kot prakse, ki temelji na medicinskem modelu, in s tem za utrjevanje lastnega položaja.⁵¹ Nasprotno aktivisti opozarjajo na potrebne spremembe in na pomanjkanje antidiskriminacijske zakonodaje, saj naj bi bil Zakon o enakih možnostih splošen in nezadosten.

Med invalidskimi organizacijami in aktivističnimi organizacijami, ki so se začele ustanovljati po letu 1991, obstaja velik razkol glede razumevanja pravic hendikepiranih oseb. Aktivnosti starih invalidskih organizacij temeljijo na prepričanju, da potrebe ljudi z ovirami pretežno najbolje zagotavljajo v inštitucijah, pristop mlajših organizacij pa temelji na konceptu samoodločanja in neodvisnega življenja. Trenutno so aktivistične organizacije še vedno marginalizirane v primerjavi z invalidskimi organizacijami. Med vsemi loterijskimi sredstvi, ki se v Sloveniji namenjajo financiranju dejavnosti invalidskih organizacij, prejmejo tradicionalne organizacije 95 odstotkov, preostalih 5 odstotkov pa nove, uporabniške organizacije.⁵²

2.2 Diagnoza in ocena oviranosti

V Sloveniji obstajajo različni postopki ocenjevanja oviranosti, za izobraževalne namene (za otroke) in za namen zaposlovanja in uveljavljanja socialnih dodatkov (za odrasle).

Za izobraževalne namene Zakon o usmerjanju in pravilnik določata diagnosticiranje otrok z intelektualnimi ovirami in njihovo usmerjanje v različne izobraževalne programe na predšolski ravni, ravni osnovne šole in nižjega poklicnega izobraževanja. Komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (v nadaljevanju komisije za usmerjanje), ki delujejo pod okriljem Zavoda za šolstvo,⁵³ so odgovorne za diagnosticiranje intelektualne oviranosti.

⁵¹ Ena od organizacij, ki izraža opisano skrb, je aktivistična, uporabniška organizacija Društvo za teorijo in kulturo hendikepa (YHD), katere člani so leta 2003 protestirali proti spremembi pred parlamentarno komisijo za ustavne spremembe. YHD je poudaril, da so pravice invalidov v ustavi večkrat omenjene in da se na invalidnost nanaša tudi splošen naziv v 14. členu, ki govori o »katerikoli drugi osebni okoliščini«. Drugi aktivist, Rafael Zupančič, je v zvezi s tem pisal pismo predsedniku državnega zbora in Adolfo Ratzki, predsedniku inštituta za neodvisno življenje v Stockholmu. V pismu začne takole: »Vključiti besedo invalidnost v slovensko ustavo bi pomenilo podporo tihi, ponotranjeni diskriminaciji, ki je značilna za to državo že vrsto let.« Rafael Zupančič, elektronsko pošto sporočilo, poslano 27. maja 2004.

⁵² Pred kratkim je Računsko sodišče ugotovilo, da je Fundacija FIHO, ki odloča o razporeditvi loterijskih sredstev invalidskim in humanitarnim organizacijam, kupovala delnice Loterije, namesto da bi sredstva namenjala organizacijam. Poročilo ugotavlja tudi, da so mnogi funkcionarji FIHO tudi funkcionarji v invalidskih organizacijah. Jelena Gačša, Kdaj spet revizija v FIHU?, časnik Delo, 26. maj 2004, str. 2.

⁵³ Zavod za šolstvo je del Ministrstva za šolstvo in šport (v nadaljevanju Ministrstvo za šolstvo). Je vodilna inštitucija za razvoj in strokovno vodenje na področju osnovnega izobraževanja. V primeru otrok z intelektualnimi ovirami je odgovoren za izpeljavo postopka za kategorizacijo in vključevanje. Formalno naj bi delal z vrtci in šolami, v svoje delo pa naj bi vključeval tudi starše in učitelje.

V bivši Jugoslaviji in Sloveniji pred letom 2000 so bile za diagnosticiranje odgovorne komisije za kategoriziranje. Proces diagnosticiranja otrok s posamezno oznako intelektualne oviranosti se zato še vedno pogosto imenuje »kategorizacija«. To lahko nosi številne negativne posledice za otroka, saj se na izraz »kategorizirani otroci«, ki se v praksi še vedno uporablja, vežejo številni negativni stereotipi.

Za izobraževalne namene se intelektualna oviranost ocenjuje glede na pet kategorij, ki so definirane takole:⁵⁴

- *Otrok z mejnimi intelektualnimi sposobnostmi*: gre za neharmonični razvoj otroka, ki lahko v primeru vključitve v program prilagojenega izvajanja z dodatno strokovno pomočjo (integracija v redne šole) dosega minimalne standarde znanja.
- *Otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju*: otrok ima znižane sposobnosti za učenje. V prilagojenih pogojih učenja lahko doseže temeljna šolska znanja, ki pa ne zagotavljajo pridobitve minimalnih standardov znanja, določenih z izobraževalnimi programi. Ob ustreznem šolanju se praviloma usposobi za manj zahtevno poklicno delo in samostojno socialno življenje.
- *Otrok z zmerno motnjo v duševnem razvoju*: otrok ima posamezne sposobnosti različno razvite. Pri šolskem učenju osvoji osnove branja, pisanja, računanja, na drugih področjih (gibalnih, likovnih, glasbenih) pa lahko doseže več. Sposoben je sodelovati v enostavnem razgovoru in razume navodila. Lahko uporablja tudi nadomestno komunikacijo. Svoje potrebe in želje zna sporočiti. Pri skrbi zase zmore preprosta opravila, sicer potrebuje vodenje in različno stopnjo pomoči skozi celo življenje. Usposobi se za enostavna praktična dela, vendar se le izjemoma povsem usposobi za neodvisno socialno življenje.
- *Otrok s težjo motnjo v duševnem razvoju*: otrok se lahko usposobi za najenostavnejša opravila. Pri skrbi zase pogosto potrebuje pomoč drugih. Razume enostavna sporočila in se nanje odziva. Orientira se v ožjem okolju, vendar pri tem potrebuje varstvo. Otrok s težjo motnjo v duševnem razvoju ima lahko težave v gibanju, druge motnje in bolezni.
- *Otrok s težko motnjo v duševnem razvoju*: otrok se lahko usposobi le za sodelovanje pri posameznih aktivnostih. Potrebuje stalno nego, varstvo, pomoč in vodenje. Je omejen v gibanju, prisotne so težke dodatne motnje, bolezni, obolenja. Razumevanje in upoštevanje navodil je hudo omejeno.

Za odrasle (starejše od 18 let) oceno o delovnih zmožnostih in zaposljivosti izdelajo strokovne komisije v okviru Zavoda za zaposlovanje. Glede na Zakon o poklicni rehabilitaciji, ki je začel veljati maja 2004, imajo to nalogo nove rehabilitacijske komisije.⁵⁵ V praksi te komisije ocenjujejo le odrasle z oznako lažjih intelektualnih oviranosti.

⁵⁴ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev, 1. odst.

⁵⁵ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji, člani 29–32.

Odraslih se ne označuje kot osebe z mejno intelektualno sposobnostjo, ta diagnoza se uporablja le za otroke pri usmerjanju v izobraževalne programe. Ko mladi, ki so imeli oznako mejne intelektualne sposobnosti, vstopijo na trg dela, izgubijo to oznako in nimajo nobene posebnega statusa; smatra se, da se lahko zaposlijo kot vsi ostali odrasli.

Odrasli s težjimi intelektualnimi ovirami (zmerna, težja in težka motnja v duševnem razvoju) pridobijo »status invalida«, glede na Zakon o družbenem varstvu, s tem so (neskladno z mednarodno priznanimi standardi) avtomatično označeni kot nesposobni za samostojno življenje in delo, priznane so jim le določene socialne bonitete. Osebe, označene kot osebe z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju ohranijo ta status vse življenje in nimajo pravice do ponovne ocene. Zaposlijo se lahko le, če se odrečejo »statusu invalida«, s čimer izgubijo vse pravice, ki jim po zakonu pripadajo, in nadomestila.⁵⁶

2.3 Skrbništvo

Osebe z lažjimi intelektualnimi ovirami imajo ob dopolnjenem 18 letu popolno poslovno sposobnost kot ostali državljani. V uradnih evidencah se jih ne vodi kot osebe z ovirami, in uživajo enake pravice kot osebe brez oznak intelektualnih oviranosti.

Osebe, ki so označene z oznako zmerne, težje ali težke motnje v duševnem razvoju in imajo »status invalida« glede na Zakon o družbenem varstvu, so vedno označene kot delno ali popolnoma opravilno nesposobne z odločitvijo sodišča. Dodeljen jim je skrbnik, upravičeni so do nadomestila za invalidnost. Ne uživajo enakih pravic kot ostali odrasli in so odvisni od skrbnika. V primeru, da jim je opravilna sposobnost popolnoma odvzeta, govorimo o polnem skrbništvu, v primeru delnega odvzema opravilne sposobnosti o delnem skrbništvu.

Leta 2002 je bilo v Sloveniji pod skrbništvom 4.837 odraslih oseb.⁵⁷ Podatki o tem, kolikšen delež med temi osebami predstavljajo osebe z intelektualnimi ovirami se ne zbirajo.

Postopki, povezani s skrbništvom

V Sloveniji lahko odločitev o omejitvi ali odvzemu poslovne sposobnosti in imenovanju skrbnika sprejmejo le sodišča.⁵⁸ Podlaga za odvzem poslovne sposobnosti je, da se osebo smatra kot nesposobno skrbeti zase in za svoje interese zaradi »duševne bolezni, duševne zaostalosti, odvisnosti od alkohola ali mamil ali drugega vzroka, ki vpliva na psihofizično stanje«.⁵⁹

⁵⁶ Po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju lahko še vedno uveljavljajo nekatere bonitete npr. dodatek za tujo nego. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, členi 137–142. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, Uradni list RS 106/1999, z zadnjimi dopolnili 136/2004, Odl. US: U-I-273/01-21.

⁵⁷ Statistični urad RS, Statistične informacije, 7 julij 2003, št. 170, pogl. 12, str. 5, tabela Odrasli po nekaterih oblikah varstva CSD, ki so jih deležni.

⁵⁸ Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, Uradni list RS 15/1976, 30/1986 (20/1988-1-spremenjen), 1/1999, 14/1989, 13/1994, 82/1994, 29/1995, 26/1999, 60/1999, U-n-273/98, 70/2000, 42/2003, U-I-312/00-40, 16/2004 (v nadaljevanju Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih).

⁵⁹ Zakon o nepravdnem postopku, 44. člen.

V primeru odraslih z oznako zmerne, težje ali težke intelektualne oviranosti, ki imajo »status invalida« glede na Zakon o družbenem varstvu, po dopoljenem 18 letu starosti, sodišča odločijo o polnem ali delnem odvzemu poslovne sposobnosti glede na Zakon o nepravdnem postopku. Postopek za odvzem poslovne sposobnosti lahko sproži center za socialno delo;⁶⁰ javni tožilec; zakonski partner, partnerka ali druga oseba, ki živi z osebo; ali bližnji sorodnik ali družinski član (partner, partnerka, mati, oče, brat, sestra, stari starši, teta ali stric).⁶¹ Zakon določa, da lahko postopek sproži tudi oseba sama, če sodišče odloči, da je sposobna razumeti postopek in njegove posledice.⁶² Osebo pred postopkom pregleda izvedenec medicinske stroke, nato sodišče izda odločbo na podlagi ugotovitev, dokazov, diagnoze in strokovnih mnenj.⁶³

Če so izpolnjeni pogoji za odvzem poslovne sposobnosti, sodišče glede na stopnjo ugotovljene sposobnosti izda odločbo o delnem ali popolnem odvzemu. V preteklosti je bilo primerov polnega odvzema več kot danes.⁶⁴ V zadnjih nekaj letih zasledimo več primerov delnega odvzema in podaljšanja roditeljskih pravic, kar je druga oblika skrbništva.⁶⁵ Podaljšanje roditeljskih pravic je pogosto v primerih, ko je oseba že kot otrok označena z oznako intelektualne oviranosti; roditeljske pravice se podaljšajo po polnoletnosti.

V večini primerov sta za skrbnika imenovana član ali članica družine, v kolikor oseba nima družine, to vlogo prevzame sistem socialnega varstva, običajno center za socialno delo. Tudi v primerih, ko starši ne želijo podaljšati svojih roditeljskih pravic in nastopati kot skrbniki, to vlogo prevzame center za socialno delo, ki odloča o pravnih, finančnih in drugih zadevah v imenu varovanca ali varovanke. V primeru, da je za skrbnika imenovana institucija, v kateri oseba živi, lahko pride do konflikta interesov in možnosti zlorabe.

Obveznosti skrbnika ali skrbnice so enake kot pri mladoletnikih. Obseg skrbništva je odvisen od tega, ali gre za popoln ali delni odvzem poslovne sposobnosti. Pri popolnem odvzemu poslovne sposobnosti skrbnik *nadomesti* izbiro osebe, pri delnem odvzemu *dopolnjuje* izbiro osebe. V primeru delnega odvzema se oseba sama odloča, skrbnik se mora z odločitvijo strinjati.⁶⁶ V tem primeru lahko varovanec ali varovanka odloča o določenih osebnih poslih (se na primer vključuje v posle, ki zanj ne ustvarjajo obveznosti) na lastno pobudo, skrbnik se mora s to odločitvijo strinjati.⁶⁷ V primeru oseb z

⁶⁰ Centri za socialno delo so bili ustanovljeni leta 1961 in so kot najpomembnejši inštrument do danes ostali temeljna socialnovarstvena ustanova v Sloveniji. Po vsej državi jih je 62.

⁶¹ Zakon o nepravdnem postopku, 45. člen.

⁶² Zakon o nepravdnem postopku, 45. člen.

⁶³ Zakon o nepravdnem postopku, 48. člen.

⁶⁴ Intervju s Tomažem Jerebom, 19. februarja 2004.

⁶⁵ Intervju s Tatjano Podlipec, direktorico varstveno-delovnega centra Tončke Hočevar, Ljubljana, 24. marca 2004, in Tomažem Jerebom, 24. aprila 2004.

⁶⁶ Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, člena 203 in 208.

⁶⁷ Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, člena 203 in 208.

intelektualnimi ovirami je podaljšanje roditeljskih pravic enako polnemu odvzemu poslovne sposobnosti.

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih določa odgovornosti in omejitve odgovornosti skrbnikov.⁶⁸ Naloga skrbnika je, da zastopa varovanca ali varovanko. Vključno z zastopanjem v pravnih postopkih s premoženjem varovanca skrbnik lahko razpolaga le po predhodni privolitvi centra za socialno delo.⁶⁹ Skrbnik ni dolžan živeti z varovancem, ga preživljati ali zanj fizično skrbeti. Tudi če starši ne morejo ali ne želijo finančno podpirati svojega otroka, so lahko imenovani za skrbnike, če so jim podaljšane roditeljske pravice. Dejstvo, da starši niso zakonsko obvezani preživljati svojih odraslih otrok, je novost v primerjavi s prejšnjim zakonom. Spremembo je predlagala Zveza Sožitje.⁷⁰

Starševsko skrbništvo vključuje tudi nekatere posebne pravice, kot npr. nekaj dni dodatnega dopusta in davčne olajšave za skrbnika.⁷¹ Če starši postanejo skrbniki, dobijo tudi določene obveznosti, kot npr. poročanje centrom za socialno delo o svojem delu in upravljanju z varovančevo lastnino in sredstvi.⁷²

V obeh primerih, če oseba pride pod skrbništvo ali če se staršem podaljša roditeljska pravica, ostaja težava, saj v Sloveniji ni inštrumenta, ki bi zagotavljal uresničevanje najboljšega osebnega interesa uporabnika ali uporabnice. Ni uradnih pravilnikov ali zakonov, ki bi ščitili varovance pred zlorabo, vpeljanih ni tudi nikakršnih pritožbenih postopkov. Ljudje se običajno obračajo na Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (v nadaljevanju Ministrstvo za delo), ki sprejema pritožbe s tega področja. Leta 2003 je ministrstvo prejelo 84 pritožb nad delom skrbnikov, vendar ni podatkov, ali so ti primeri vključevali tudi skrbnike oseb z intelektualnimi ovirami.⁷³

V praksi skoraj ni primera, da bi se poslovna sposobnost vrnila. Direktorica enega od varstveno-delovnih centrov v Ljubljani je povedala, da v dvajsetih letih dela še ni doživela takšnega primera.⁷⁴ Tudi zakonsko osebe z intelektualnimi ovirami poslovne sposobnosti ne morejo pridobiti nazaj, saj se glede na obstoječo zakonodajo ta lahko povrne le, »če razlogi, zaradi katerih je bila poslovna sposobnost odvzeta, ne obstajajo več«.⁷⁵ Ko je oseba torej označena kot oseba z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju, je označena za celo življenje in ne more ponovno pridobiti pravice opravilne sposobnosti.

⁶⁸ Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, členi 187-193.

⁶⁹ Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, 191. člen.

⁷⁰ Po starejši verziji zakona so bili starši dolžni preživljati hendikepiranega otroka. Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, 1989, Uradni list RS 15/1976, 14/1989, 123. člen.

⁷¹ Intervju s Tomažem Jerebom, 24. aprila 2004.

⁷² Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, 194. člen.

⁷³ Socialna baza podatkov 2003, posredovala Petra Hribar, Sektor za družino, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (v nadaljevanju Ministrstvo za delo).

⁷⁴ Intervju s Tatjano Podlipec, 24. marca 2004.

⁷⁵ Zakon o nepravdnem postopku, 54. člen.

Pravice oseb v skrbništvu

Opravična sposobnost vsebuje pomembne pravice, kot so volilna pravica, pravica do poroke, pravica do pričanja v kazenskem postopku in pravica do dela. Za odrasle, ki jim je bila opravična sposobnost delno odvzeta, lahko sodišče določi, da lahko nekatere posle sklepa tudi sami brez obvezne privolitve skrbnika, podpišejo npr. pogodbo o delu in se zaposlijo.

Odrasli, ki jim je poslovna sposobnost popolnoma odvzeta, nimajo pravice vstopanja na trg dela,⁷⁶ tudi če bi se skrbnik strinjal z zaposlitvijo. Vključeni so lahko le v varstveno-delovne centre in druge socialne programe pod posebnimi pogoji. Tisti, ki niso vključeni v varstveno-delovne centre, pogosto delajo na kmetijah in doma pomagajo staršem.⁷⁷ Skrbniki običajno sami odločajo o vseh vidikih življenja varovanca. Starši včasih vidijo finančno korist, saj dobivajo nadomestilo za invalidnost, ki znaša okrog 50.000 tolarjev (približno 209€),⁷⁸ če je otroku odvzeta opravična sposobnost.⁷⁹

Ne glede na kronološko starost imajo odrasli z intelektualnimi ovirami in odvzeto opravično sposobnostjo glede na zakon status »otroka« in ne morejo v polni meri uživati vloge in odgovornosti odraslih. Eden od staršev, ki ima skrbništvo nad svojim odraslim intelektualno oviranim sinom, se takole spominja dogodka, ki se je zgodil leta 2004:

«Odšel sem v lekarno po tablete za sina, vendar so mi povedali, da moram zanje plačati precej denarja, okoli 200 dolarjev. Povedali so mi, da Zavod za zavarovanje plača za to vrsto tablet le, če jih zdravnik predpiše odraslim, ne pa otrokom. Nisem jih mogel prepričati, da ima moj sin 46 let. Ugotovil sem, da je moj sin na Zavodu za zdravstveno zavarovanje evidentiran pod kategorijo otrok, ker imam jaz podaljšano roditeljsko pravico.»⁸⁰

Nekateri strokovnjaki predlagajo, da bi obstoječi sistem odvzemanja poslovne sposobnosti in podaljšanja roditeljske pravice ukinili⁸¹ in da bi se le-ta nadomestil z različnimi oblikami zagovorništva glede na konkretne potrebe, ki jih ima posameznik.⁸²

2.4 Statistični podatki

V Sloveniji so natančni podatki o številu otrok z intelektualnimi ovirami dostopni iz podatkov o usmeritvah otrok v izobraževalne programe in števila uporabnikov socialnih

⁷⁶ Zakon o družbenem varstvu, 1. člen; Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, členi 179-200.

⁷⁷ Intervju s Tomažem Jerebom, 19. februarja 2004.

⁷⁸ Tečaj, ki ga uporabljamo v tem poročilu je 1€ = 239.854 SIT.

⁷⁹ Intervju s Tatjano Podlipec, 24. marca 2004.

⁸⁰ Intervju z Nikom Mohoričem, članom Sklada Silva, Fjeroga, 21. aprila 2004.

⁸¹ Barbara Novak, Civilnopravni položaj polnoletne osebe z omejeno sposobnostjo za samostojno odločanje, v *Pravnik*, let. 58, 2003, št. 9-12, str. 579-592.

⁸² Tomaž Jereb, 1. julij 2004, pripombe po okrogli mizi v Ljubljani, 18. junija 2004.

datkov, medtem ko sistema za redno spremljanje števila odraslih oseb z intelektualnimi ovirami ni.

Do leta 2000 so centri za socialno delo izdajali uredbe o izobraževalnih programih, v katere se bo otrok vključil, glede na strokovno poročilo, ki ga je pripravila komisija za kategoriziranje.⁸³ Statistika o številu otrok, ki so bili vodeni v okviru centrov za socialno delo, se je vsakoletno zbirala v centralnem registru na ministrstvu za delo. Zakon o usmerjanju iz leta 2000 je to pristojnost prenesel na Zavod RS za šolstvo. V obeh primerih so dostopni natančni podatki o otrocih z oznako intelektualne oviranosti, tudi glede na stopnjo oviranosti (glej poglavje III.1.3).

Število otrok, ki so označeni kot intelektualno ovirani, se je v zadnjem desetletju drastično zmanjšalo.⁸⁴ Tabela 1 prikazuje, da se je v zadnjih desetih letih število skoraj prepolovilo. Nasprotno je število otrok s fizičnimi ovirami ostalo približno enako. Zmanjševanje števila intelektualno oviranih otrok je najverjetneje posledica različnih dejavnikov, med njimi tudi upadanja števila rojstev po celi državi. Eden od razlogov so tudi konceptualne spremembe glede razumevanja intelektualne oviranosti s strani strokovnjakov in strokovnjakinj, ki kategorizirajo, kar vpliva na novo strokovno zavedanje posledic diagnosticiranja, predvsem vpliva stigmatizacije na celotno človekovo življenje. Posledica tega je, da so strokovnjaki in strokovnjakinje bolj previdni pri dajanju tovrstnih diagnoz.

Tabela 1. Število prejemnikov socialnovarstvenih storitev preko centrov za socialno delo (1990 do 2002)

	Število otrok po letih						
	1990	1995	1998	1999	2000	2001	2002
Otroci s fizičnimi ovirami	1.478	1.071	1.234	1.244	1.250	1.240	1.552
Otroci z intelektualnimi ovirami	6.245	4.594	3.948	3.671	3.779	3.213	3.351

Vir: Statistični urad⁸⁵

Kljub dostopnosti nekaterih podatkov, ni enotnega, nacionalnega sistema zbiranja podatkov o osebah z intelektualnimi ovirami. Številke vladnih inštitucij, kot sta npr. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve in Statistični urad, se bistveno razlikujejo in razlogi za takšne razlike do danes še niso bili podani.

⁸³ V bivši Jugoslaviji so se komisije za usmerjanje imenovalе komisije za kategoriziranje.

⁸⁴ Leta 1991 je bilo 5.732 otrok kategoriziranih z »motnjo v duševnem razvoju«, leta 2001 je bilo s to kategorijo ocenjenih 3.213 otrok. Število otrok ocenjenih z motnjami v duševnem razvoju, se je tako v enem desetletju zmanjšalo za 44 odstotkov. Statistične informacije, št. 181/2002, str. 2, poglavje 12.

⁸⁵ Statistični urad RS, Statistični letopis 2002, tabela 10.14, dostopno na domači strani urada: <http://www.stat.si> (dostop 15. marca 2005).

Podatki ministrstva za delo kažejo, da je bilo leta 2002 glede na zakon o družbenem varstvu 7.242 oseb registriranih kot »invalidi«. ⁸⁶ Od 7. julija 2003 je Statistični urad zabeležil 4.258 odraslih z intelektualnimi ovirami, ki so bili vodeni v okviru centrov za socialno delo kot »invalidi« po zakonu o družbenem varstvu. ⁸⁷ Podatki zavoda za zaposlovanje ne vključujejo podatkov o stopnji intelektualne oviranosti; tako ali tako vodijo podatke le o (nekaterih) osebah z oznako lažje intelektualne oviranosti. ⁸⁸ Odrasli z lažjimi intelektualnimi ovirami se ne vodijo v nobeni uradni statistiki, saj se smatrajo kot sposobni za delo in niso upravičeni do socialnih pomoči (kategorija mejna intelektualna sposobnost pri odraslih ne obstaja).

Zveza Sožitje zbira svoje podatke o osebah z intelektualnimi ovirami. Med otroki in odraslimi beležijo 37.400 oseb z intelektualnimi ovirami, od teh 9.970 z zmerno in težjo intelektualno oviranostjo in 2.500 s težko intelektualno oviranostjo. ⁸⁹ Podatek kaže, da je resnično število oseb z intelektualnimi ovirami dosti višje, kot kaže uradna statistika. Pomanjkanje popolnih in konsistentnih podatkov močno zmanjšuje možnost ocenjevanja položaja oseb z intelektualnimi ovirami v Sloveniji.

2.5 Deinštitucionalizacija

V Sloveniji večina oseb z intelektualnimi ovirami živi s svojimi družinami – približno 70% odraslih in 90% otrok. ⁹⁰

Za otroke z oznakami zmerne, težje ali težke intelektualne oviranosti je v Sloveniji 10 zavodov, kjer se izvajajo programi vzgoje in izobraževanja, zdravstveno varstvo in socialno varstvo glede na šolsko zakonodajo in zakonodajo s področja zdravstvenega in socialnega varstva. Te inštitucije vključujejo 5 centrov za usposabljanje in varstvo otrok in mladostnikov ⁹¹ (leta 2000 je v teh zavodih živelo 821 otrok) ⁹² in 5 dnevnih centrov ⁹³, ki glede na slovensko zakonodajo prav tako izvajajo programe vzgoje in izobraževanja ter zdravstva in socialnega varstva.

⁸⁶ Ministrstvo za delo, pisne pripombe z dne 6. julija 2004, po okrogli mizi v Ljubljani, 18. junija 2004.

⁸⁷ Statistični urad RS, Statistične informacije, št. 170/2003, poglavje 12, Socialna varnost, št. 4, str. 3, tabela 1.2 "Odrasli, uporabniki storitev CSD na dan 31. decembra 2002".

⁸⁸ Glej poglavje IV. 3.1.

⁸⁹ Intervju s Tomažem Jerebom, 17. maja 2004.

⁹⁰ Zveza Sožitje, Človekove pravice oseb z motnjo v duševnem razvoju, Sožitje, Ljubljana, 2002, str. 15.

⁹¹ Dornava, Dobrna, Radovljica, Črna na Koroškem in Ig.

⁹² Statistični urad RS, Statistični letopis 2001, tabela 10.11, dostopno na domači strani urada <http://www.stat.si> (dostop 15. marca 2005).

⁹³ V Mariboru, Celju, Novem mestu, v Šiški v Ljubljani in na Preglovljem trgu, prav tako v Ljubljani. Center Dolfke Boštjančič deluje na petih različnih lokacijah, vključno s tremi dnevnimi centri.

Za odrasle z intelektualnimi ovirami obstajajo naslednje oblike inštitucionalnega varstva:

- socialno-varstveni zavodi za usposabljanje: zagotavljajo inštitucionalno varstvo ter podaljšano izobraževanje in usposabljanje (v Sloveniji je 5 takih zavodov);⁹⁴
- centri za inštitucionalno varstvo odraslih oseb (skupaj z delovnimi enotami delujejo na 10 lokacijah);⁹⁵
- posebni socialno-varstveni zavodi (5): so samostojni zavodi azilarnega tipa za varstvo odraslih oseb z *zmerno, težjo in težko* motnjo v duševnem razvoju, kjer osebe bivajo in se vključujejo v programe usposabljanja za delo;⁹⁶
- posebne enote v domovih za starejše občane (3): zagotavljajo varstvo odraslih oseb z *zmerno, težjo in težko* motnjo v duševnem razvoju pri posebnih zavodih.⁹⁷ Nekaj enot je fizično ločenih od doma za starejše občane, nekatere enote obstajajo v sami zgradbi doma;
- posebni oddelki v domovih za starejše občane: obstaja sedem oddelkov, ki skrbijo za odrasle z oznakami *zmerne, težje in težke* intelektualne oviranosti in fizičnimi ovirami.⁹⁸ Leta 2003 je bilo v teh oddelkih 1.697 oseb, od katerih so bili 103 mlajši od 39 let;⁹⁹
- varstveno-delovni centri: izvajajo inštitucionalno varstvo v obliki zavodskega varstva in v obliki stanovanjskih skupin. Javni varstveno-delovni centri zagotavljajo inštitucionalno oskrbo za 542 oseb v 11 mestih.¹⁰⁰ Obstaja tudi nekaj privatnih varstveno-delovnih zavodov,¹⁰¹ ki so pridobili koncesijo in zagotavljajo inštitucionalno varstvo 69 osebam v treh mestih po državi.¹⁰²

⁹⁴ Črna na Koroškem, Dobrna, Dornava, Ljubljana in Radovljica.

⁹⁵ Črna na Koroškem, Radovljica, Dornava (Dornava ima pet oddelkov: štiri na Ptujju in enega v Dornavi) in Škofljica.

⁹⁶ Te inštitucije so v: Ponikvah, Križevcih pri Ljutomeru (Lukavci), Žalcu, Dutovljah in Hrastovcu.

⁹⁷ Posebne enote so v naslednjih domovih za starejše občane: v Idriji (Dom upokojujencev Jožeta Primožiča – Miklavža), Sevnici (Dom upokojujencev Impoljca) in Podbrdu (Dom upokojujencev Podbrdo).

⁹⁸ Ilirska Bistrica, Novo mesto, Loka pri Zidanem Mostu, Ljubljana Bežigrad, Idrija, Podbrdo in Metlika.

⁹⁹ V Sloveniji je 61 domov za starejše občane. Leta 2003 je v njih bivalo 13.498 oseb. Statistični urad RS, Statistični letopis 2004, str. 4. Dostopno na domači strani urada <http://www.stat.si> (dostop 15. marca 2005).

¹⁰⁰ Tolmin, Radovljica, Maribor, Novo mesto, Črnomelj, Domžale, Celje, Dornava, Krško, Gornja Radgona in Črna na Koroškem.

¹⁰¹ Ministrstvo za delo, pisne pripombe z dne 6. julija 2004, po okrogli mizi v Ljubljani, 18. junija 2004.

¹⁰² V Ljubljani, Mariboru in Medvodah.

Povprečni čas bivanja v inštitucijah je od 8 do 10 let,¹⁰³ kar kaže na endemično dolgotrajno inštitucionalizacijo in prostorsko segregacijo ljudi z intelektualnimi ovirami v Sloveniji.¹⁰⁴ Čeprav so stroški inštitucionalnega varstva veliko večji od stroškov domačega varstva, državne strukture vzpodbujajo oblike inštitucionalnega varstva otrok. Slednje dokazuje dejstvo, da država zagotavlja brezplačno inštitucionalno oskrbo in šolanje za otroke s fizičnimi in intelektualnimi ovirami.¹⁰⁵ V primerih, ko otrok ostane doma, skrbnik prejema le minimalno denarno podporo.¹⁰⁶

Od leta 2000 Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005 predvideva procese deinštitucionalizacije in razvoj skupnostnih služb.¹⁰⁷ Kljub temu ostaja število ljudi z intelektualnimi ovirami, ki živijo v skupnosti, zelo majhno. V Sloveniji je bilo leta 1999 23 stanovanjskih skupin, ki so nudile nastanitvene storitve 96 stanovalcem. V primerjavi z zavodi je bilo razmerje 40 : 1.¹⁰⁸

Obstoječe inštitucije so ponekod pričele odpirati dnevne centre, ki nudijo možnost dnevne oskrbe predvsem za otroke. Dnevni centri omogočajo dnevno varstvo, ki daje otrokom možnost za življenje zunaj zavodov. V Sloveniji je v dnevnih centrih trenutno 92 otrok.¹⁰⁹ Eden takih je Center Dolfke Boštjančič v Dragi pri Igu, ki deluje na petih mestih, od tega so dnevni centri na treh lokacijah. Eden od njih je Mali dom Ljubljana, ki je enota centra Dolfke Boštjančič, Draga Ig, ki je namenjen otrokom in mladim z oznakami *zmerne, težje in težke* motnje v duševnem razvoju in drugimi dodatnimi ovirami. V Malem domu trenutno stalno živi 36 otrok, 14 jih prihaja v dnevni oddelek centra.

Vse večje število dnevnih centrov omogoča, da otroci ostajajo doma in ne živijo več v inštitucijah. To se kaže tudi v velikem povečanju števila prejemnikov dodatka za varstvo in nego otroka, do katerega so upravičeni starši, če skrbijo za otroka s posebnimi

¹⁰³ Raziskava Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov, str. 159, Visoka šola za socialno delo, 1999.

¹⁰⁴ Zaviršek, D., Hendikep kot kulturna travma, cf, Ljubljana, 2000.

¹⁰⁵ Ustava Republike Slovenije, Uradni list RS, št. 33/1991-I, 42/1997, 66/2000, 24/2003, 69/2004, 69/2004, 69/2004, 52. člen.

¹⁰⁶ Dodatek za nego otroka je denarni dodatek za kritje dodatnih življenjskih stroškov. Mesečna višina dodatka za nego otroka zaradi povišanih življenjskih stroškov je 19.300 tolarjev. Za otroke s težko motnjo v duševnem razvoju in težko gibalno ovirane otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, znaša dodatek 38.590 tolarjev. Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, Uradni list RS, 97/2001, 76/2003, 110/2003–UPB1, 80. člen.

¹⁰⁷ Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005 je nacionalni dokument, ki opisuje koncepte, spremembe na področju socialnega varstva, poudarja razvoj socialne mreže služb za boljše kakovost življenja ljudi, predvsem ranljivih družbenih skupin, kot so otroci in odrasli z ovirami, ženske, ki preživljajo nasilje, stari ljudje itd. Uradni list RS, 31/2000.

¹⁰⁸ Raziskava Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov, str. 159, Visoka šola za socialno delo, 1999.

¹⁰⁹ Ministrstvo za delo, okrogla miza, 18. junij 2004.

potrebami (vključno z otroki z oznako zmerne, težje in težke intelektualne oviranosti).¹¹⁰ Kot kaže tabela 2, število upravičencev iz leta v leto raste - od 2.619 leta 1996 do skoraj dvakrat večjega števila v letu 2002. Četudi ni podatkov o tem, kolikšen delež od tega predstavljajo starši otrok z intelektualnimi ovirami, je povečanje števila upravičencev rezultat številnih sprememb, ki so se zgodile v zadnjih letih, vključno s povečanjem števila dnevnih centrov v lokalnih skupnostih in negativnih podob javnih zavodov. Starši postajajo tudi vse bolj informirani o svojih pravicah. Eden od intervjuvanih staršev je dejal: »Kar nekaj let nismo dobili denarja za dodatek za nego in varstvo otroka, ker nam socialna delavka ni povedala, da imamo do njega pravico.«¹¹¹

Tabela 2. Prejemniki denarnega dodatka za nego in varstvo otroka (1996 do 2002)

Prejemniki dodatka	Leto						
	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Število otrok	2,619	3,705	4,132	4,424	4,731	4,963	5,219
Izplačana sredstva v (mio)	26	495	568	641	723	829	1,175

Vir: Statistični urad¹¹²

Odraslim, ki živijo v institucijah, oskrbnino, za življenje v socialno-varstvenih zavodih krijejo občine, razen v primeru, če so le-ti zaposleni (ali bili zaposleni) – tedaj morajo oskrbnino plačevati z lastnimi prejemki (pokojnina, nadomestilo za invalidnost, dodatek za pomoč in postrežbo) ali prejemki svojih staršev in drugih sorodnikov. Razliko stroškov krije občina, kjer ima oseba stalno prebivališče. Stroški inštitucionalnega varstva v socialno-varstvenih zavodih za ljudi z intelektualnimi ovirami se med seboj zelo razlikujejo in zdi se, da ni preglednih kriterijev, ki bi razložili občutne razlike v stroških med različnimi inštitucijami.¹¹³ Uporabniki in njihovi skrbniki poudarjajo, da vsote denarja, ki je namenjena za zavodsko oskrbnino, posamezniki in posameznice ne morejo porabiti za stroške osebne asistencije doma v primeru, ko hočejo živeti v domačem okolju namesto v instituciji¹¹⁴, saj slovenska zakonska ureditev ne omogoča neposrednega financiranja socialno varstvenih storitev.¹¹⁵ Za spremembo prakse in

¹¹⁰ Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, Uradni list RS 97/2001, 76/2003, 110/2003, 80. člen (v nadaljevanju Zakon o starševskem varstvu).

¹¹¹ Intervju z enim od staršev iz organizacije Sklad Silva, zagovorniška organizacija staršev, 21. aprila 2004.

¹¹² Statistični urad RS, Statistični letopis 2004, poglavje 10.21, str. 200, dostopno na domači strani urada: <http://www.stat.si> (dostop 15. marca 2005).

¹¹³ Mesečni znesek v inštituciji je lahko od 121.000 SIT do 302.000 SIT (ali približno od 505 € do 1.259 €).

¹¹⁴ Razgovori s člani različnih nevladnih organizacij, starši in zagovorniki v letih 2002 do 2005.

¹¹⁵ Neposredno financiranje se nanaša na sistem, po katerem država neposredno na uporabnikov bančni račun nakaže sredstva za osebno asistenco ali druge storitve, ki jih potrebuje, in ne skozi inštitucije, ki zagotavljajo storitve. Neposredno financiranje temelji na ideji opolnomočenja uporabnikov in povečanja možnosti izbire.

podporo razvoja skupnostnih programov bi bilo pomembno, da bi se sredstva dodeljevala neposredno posameznikom in posameznicam, ki bi si z njimi zagotavljali storitve in pomoč, ki jo potrebujejo.

V Sloveniji že obstaja izkušnja neposrednega financiranja za osebe z intelektualnimi ovirami. Primer je petletni projekt neposrednega financiranja, ki se je pričel izvajati leta 1992 pod vodstvom nevladne organizacije Sklad Silva in v sodelovanju s tremi občinami.¹¹⁶ Eden od namenov projekta je bil tudi preveriti, ali bi se shema neposrednega financiranja lahko uveljavila po vsej državi, kot ena od možnih izbir za osebe z intelektualnimi ovirami.¹¹⁷ Na začetku je projekt vključeval štiri odrasle osebe z intelektualnimi ovirami, danes je število oseb, vključenih v projekt, že 13. Živijo doma, s starši, s partnerjem ali sami in delajo v varstveno-delovnem centru. S sredstvi neposrednega financiranja krijejo stroške osebne asistence in uresničujejo svoje interese in cilje, ki so si jih zastavili z namenom izboljšanja kakovosti življenja. Preteklo je že kar nekaj let po uradnem zaključku projekta, vendar vse tri občine še naprej izvajajo zastavljeno shemo. Sredstva iz sheme neposrednega financiranja se prejemajo na podlagi individualnega načrta in proračuna za njegovo uresničevanje, ki se vsakoletno revidira.

Naslednji primer neposrednega financiranja je projekt, ki ga je vzpostavilo Društvo za teorijo in kulturo hendikepa (YHD), uporabniška in aktivistična nevladna organizacija. V okviru svojega programa »Neodvisno življenje hendikepiranih« zaposlujejo osebne asistente za hendikepirane osebe, ki živijo izven inštitucionalnih oblik skrbi.¹¹⁸

Oba opisana projekta predstavljata inovativni model sodobnih procesov deinstitucionalizacije in neodvisnega življenja. Dokazujeta, da sta individualizirano financiranje in osebna asistenca na domu uporabnika ali uporabnice mogoča in da sta pogoj za neodvisno življenje oseb z ovirami.

¹¹⁶ Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani, pilotski projekt »Neposredno financiranje«, objavljeno poročilo, december 2003.

¹¹⁷ Sklad Silva je organizacija, ki jo vodijo starši oseb z intelektualnimi ovirami. Njihova glavna skrb je, da njihovi otroci nebi bili nameščeni v inštitucijah, po tem, ko bodo sami prestari, da bi zanje skrbeli. Po nekaterih izkušnjah inštitucionalne skrbi so starši prepričani, da njihovi otroci ne bi uživali osnovnih človekovih pravic in dostojanstva, v kolikor bi v inštitucijah živeli. Pred začetkom projekta so iskali primere dobrih praks v Veliki Britaniji in sosednjih državah. Glavni kriterij je bil zagotavljanje samozagovorništv, neodvisno življenje in popolna vključenost v lokalno skupnost. Starši ene osebe so darovali hišo v katero prihajajo uporabniki skoraj vsakodnevno, včasih v njej prespijo in se tako učijo živeti neodvisno.

¹¹⁸ Oseba lahko sama izbere osebne asistenta in način dela. V okviru tega programa so asistenti zaposleni preko programov aktivne politike zaposlovanja, ki jih po večini financira Zavod za zaposlovanje, delno še nekatere občine, uporabniki sami in fundacija FIHO. V program je vključenih 77 oseb, od katerih jih ima 8 intelektualne oviranosti. Vir: YHD.

III. Dostopnost izobraževanja

1. PRAVNI IN ADMINISTRATIVNI OKVIR

Ustava priznava univerzalno pravico do izobraževanja. Izobraževanje otrok z intelektualnimi ovirami urejajo zakoni, ki na splošno govorijo o izobraževanju, in Zakon o usmerjanju, ki posebej govori o izobraževanju otrok s posebnimi potrebami. Zakon o usmerjanju je začel veljati leta 2003 in je odprl vrata integraciji otrok z intelektualnimi ovirami, čeprav še vedno ne predvideva popolne integracije, saj se v redne osnovne šole lahko vpisujejo le otroci z oznako mejne intelektualne sposobnosti, medtem ko otroci z oznakami zmerne, težje in težke intelektualne oviranosti ne morejo biti vključeni niti v posebne osnovne šole.

Stopnja intelektualne oviranosti, ki jo določi komisija za usmerjanje, določa vrsto vzgojno-izobraževalnega programa in šole (ali vrtca), v katerega se bo otrok vključil. Leta 2001 je bilo v Sloveniji zabeleženih 3.213 otrok z intelektualnimi ovirami, od katerih je imelo 70% oznako mejne intelektualne sposobnosti ali lažje intelektualne oviranosti. Zakon o usmerjanju opredeljuje diagnosticiranje intelektualne oviranosti, ki jo ocenjujejo komisije za usmerjanje. Odkar je zakon stopil v veljavo, je bilo pri postopkih usmerjanja uvedenih kar nekaj sprememb. Kljub temu na postopek še vedno letijo kritike, da je preveč medicinsko usmerjen, da starši in strokovnjaki, ki otroka najbolje poznajo, niso dovolj vključeni v sam postopek in da je le-ta prepočasen. Še vedno so romski otroci nadpovprečno pogosto označeni z diagnozo intelektualne oviranosti. Pomanjkanje enotnih standardov in meril za diagnosticiranje pomeni, da lahko različne komisije za istega otroka izdelajo povsem različna poročila. Vse večji je tudi pritisk staršev, da bi njihov otrok dobil možnost za vpis v redno šolo, torej da bi dobil oznako mejne intelektualne sposobnosti. Storitve zgodnje intervencije se zagotavljajo predvsem preko mreže »mentalno-higienskih« oddelkov in razvojnih ambulant, ki delujejo v okviru zdravstvenih domov. Pomanjkanje sredstev in usposobljenega osebja pomeni, da so omenjene storitve predvsem dostopne ljudem, ki živijo v večjih mestih.

1.1 Pravica do izobraževanja

Ustava zagotavlja pravico do izobraževanja za vse državljane in državljanke.¹¹⁹ 52. člen o pravicah invalidov posebej določa pravice otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, izhajajoč iz tega, da imajo "pravico do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi". 56. člen ustave posebej definira pravice otrok.

Slovenija je v svojo zakonodajo uvedla načela številnih resolucij EU na področju izobraževanja.¹²⁰ Poglavitna zakonodaja, ki v Sloveniji ureja izobraževanje otrok z intelektualnimi ovirami, je:

¹¹⁹ "Izobraževanje je svobodno (...) država ustvarja možnosti, da si državljani lahko pridobijo ustrezno izobrazbo." Ustava Republike Slovenije, Uradni list RS, št. 33/1991-I, 42/1997, 66/2000, 24/2003, 69/2004, 69/2004, 69/2004, 52. člen.

¹²⁰ Npr. Resolucija EU, ki govori o integraciji hendikepiranih otrok in mladih v običajne šole, je bila vključena v Zakon o usmerjanju. Resolucija Sveta EU in ministrov za izobraževanje, na srečanju Sveta, 31. maja 1990, o vključevanju otrok in mladih v običajne izobraževalne programe, Uradni list C162, 03/07/1990 P.0002-0003.

- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2000;¹²¹
- Zakon o osnovni šoli iz leta 1996;¹²²
- Zakon o vrtcih iz leta 1996¹²³ in
- Zakon o financiranju vzgoje in izobraževanja iz leta 2003.¹²⁴

Izobraževanje otrok in mladih z intelektualnimi ovirami ureja Zakon o osnovni šoli, ki velja za vse otroke. Ta zakon dopolnjuje Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki še posebej izpostavlja izobraževanje otrok in mladih s posebnimi potrebami, vključno z otroki z intelektualnimi ovirami.

Zakon o usmerjanju je nadomestil Zakon o vzgoji in izobraževanju otrok z motnjo v telesnem in duševnem razvoju¹²⁵ in predstavlja pomemben dodatek k zakonodaji, ki ureja izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, vključno z otroki in mladostniki z intelektualnimi ovirami. Zakon je stopil v veljavo 6. junija 2003, ko je bil sprejet pravilnik, ki omogoča izvajanje zakona.¹²⁶ Zakon temelji na načelu enakih možnosti in omogoča vključevanje staršev v proces vzgoje in izobraževanja.¹²⁷ Kljub načelu enakih možnosti se lahko v redne programe osnovnih šol vpisujejo le otroci z oznako mejnih intelektualnih sposobnosti, kar kaže na diskriminacijo.¹²⁸

Zakon opredeljuje programe izobraževanja in usposabljanja otrok s posebnimi potrebami na predšolski, osnovnošolski in srednješolski ravni ter poklicno usposabljanje.¹²⁹ Zakon in pravilnik vzpostavljata in urejata postopke usmerjanja v te programe in določata, kateri otroci so lahko vključeni v posamezne izobraževalne programe.¹³⁰ Pojasnjujeta tudi proces usmerjanja in vlogo ter odgovornost komisije za usmerjanje. To vključuje tudi odločitev o usmeritvi v določen program in vsebino odločbe, ki jo komi-

¹²¹ Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Uradni list RS, št. 54/2000.

¹²² Zakon o osnovni šoli, Uradni list RS, 12/1996, 33/1997, 59/2001, 71/2004.

¹²³ Zakon o vrtcih, Uradni list RS, 12/1996, 44/2000, 78/2003, 113/2003.

¹²⁴ Zakon o financiranju vzgoje in izobraževanja, Uradni list RS 12/1996, 101/1999, 22/2000, 64/2001, 101/2001, 108/2002, 34/2003, 79/2003.

¹²⁵ Zakon o izobraževanju in usposabljanju otrok z motnjami v duševnem in telesnem razvoju, Uradni list RS 12/1991, 54/1992, 56/1992 (pop.), 54/2000 (se ne uporablja od 1. julija 2000).

¹²⁶ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev.

¹²⁷ Zakon o usmerjanju, 4. člen.

¹²⁸ Zakon o usmerjanju, 10. člen.

¹²⁹ Zakon o usmerjanju, 3., 5. in 11. člen. Pravilnik, ki določa izvajanje zakona, Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev, pokriva tudi poklicno usposabljanje. Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev, 11. člen.

¹³⁰ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev, členi 7. – 15.

sija izda za vsakega otroka.¹³¹ Zakon vsebuje tudi pravico do pomoči in osebne asistencije.¹³²

Zakon o vrtcih iz leta 1996 daje otrokom s posebnimi potrebami prednost pri sprejemu v redne oblike predšolske vzgoje ter zagotavlja njihovo integracijo v običajne vrtce in v t. i. razvojne oddelke.¹³³ Skupaj z Zakonom o osnovni šoli Zakon o vrtcih obvezuje običajne šole, da otrokom s posebnimi potrebami zagotovijo enake možnosti.¹³⁴ Dodatnih navodil oz. pravilnika, ki bi določal, kaj pravzaprav »enake možnosti« v praksi pomenijo, ni.

Zakon o financiranju vzgoje in izobraževanja iz leta 2002 postavlja enakost za cilj v izobraževanju in pravi, da bo izobraževalni sistem v Sloveniji težil k "zagotavljanju optimalnega razvoja posameznika ne glede na spol, socialno in kulturno poreklo, veroizpoved, narodno pripadnost ter telesno in duševno konstitucijo".¹³⁵ Vendar pedagoški cilji, ki so opredeljeni v zakonu, niso obvezujoči.¹³⁶

Posebna telesa

Do pred kratkim ni bilo posebnega vladnega organa, ki bi se posebej ukvarjal s pravicami otrok. Leta 2002 pa je Ministrstvo za delo ustanovilo Svet za otroke. Kljub temu je bila potreba po ustanovitvi urada varuha za otrokove pravice vzpostavljena in januarja 2003 je parlament imenoval četrtega namestnika varuha za človekove pravice, ki je zadolžen za področje socialnega varstva in otrokovih pravic.

V letu 2002 je bilo 9 pritožb, ki so se nanašale na intelektualno ovirane osebe; večino od njih so sprožili starši. Pritožbe so se nanašale na dolgotrajne postopke usmerjanja, neupoštevanje želja staršev in neizvajanje Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2000.¹³⁷ V Poročilu varuha za leto 2003 se je število tovrstnih pritožb povečalo na 20. Večina od njih so bile ponovno pritožbe staršev otrok z intelektualnimi ovirami zaradi dolgih postopkov na drugostopenjskih organih (6 do 10 mesecev) in »pomilovalnega, včasih žaljivega odnosa uradnikov«.¹³⁸

¹³¹ Zakon o usmerjanju, 24. člen.

¹³² Zakon o usmerjanju, 10., 19., in 27. člen.

¹³³ Razvojni oddelki so posebni oddelki v rednih vrtcih, ki jih obiskujejo otroci s posebnimi potrebami. Vsak oddelek ima 3 do 8 otrok. V Sloveniji je 60 razvojnih oddelkov.

¹³⁴ Zakon o vrtcih, 3. člen; Zakon o osnovni šoli, 11. člen.

¹³⁵ Maja Katarina Tratar, Poročilo o ukrepih boja proti diskriminaciji v 13 državah kandidatkah (VT/2002/47). Poročilo za Slovenijo, Migration Policy Group (MPG) in MEDE, maj 2003, dostopno na domači strani:

<http://www.migpolgroup.com/uploadstore/SLOVENIAFinalEN.pdf> (dostop 2. decembra 2004), str. 12 (v nadaljevanju Poročilo MPG za Slovenijo).

¹³⁶ Poročilo MPG za Slovenijo, str. 12.

¹³⁷ Letno poročilo o delu Varuha za leto 2002, str. 87-109.

¹³⁸ Varuh človekovih pravic, 9. letno poročilo, Ljubljana, marec 2004, str. 115.

http://www.varuh-rs.si/slike/datoteke/att/vcp_lp2003_slo.vsebina.pdf (dostop 16. avgusta 2004).

Glede na integracijo otrok z intelektualnimi ovirami v redne šole so v uradu varuha človekovih pravic v letnem poročilu za leto 2003 poudarili: a) da ni »jasnega in dovolj dodelanega koncepta vključevanja otrok in mladostnikov v vse oblike družbenega življenja« in b) da se »dejanski položaj otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami v primerjavi s prejšnjim letom ni spremenil, čeprav so bili sprejeti nekateri manjkajoči podzakonski predpisi«. ¹³⁹

Poročilo kritizira predvsem Zakon o usmerjanju, ki ne zagotavlja vsem otrokom s posebnimi potrebami šolanja v rednih šolah. Ugotavljajo neskladnost med obstoječim Zakonom o usmerjanju in vsakdanjo prakso. Pritožbe staršev poudarjajo, da:

»država ni vzpostavila sistema mreže rednih šol, ki bi poleg osnovnih šol s prilagojenim programom sprejemale otroke z *lažjimi* motnjami v duševnem razvoju in ki bi hkrati omogočale tudi drugim z *zmernimi* motnjami in (ali) še dodatnimi specifičnimi težavami prehajanje med programi«. ¹⁴⁰

Pobuda Urada varuha človekovih pravic je, da se bolj spoštuje Konvencija o otrokovih pravicah, kar pomeni, da bi imeli otroci z intelektualnimi ovirami več možnosti socialne integracije.

1.2 Struktura in vodenje izobraževalnega sistema

Zahtevnost izobraževalnega programa in šola, v katero se otrok lahko vpiše, je odvisna od stopnje motnje v duševnem razvoju, ki jo otroku določi komisija za usmerjanje. ¹⁴¹ Integracija v redno osnovno šolo je mogoča le otrokom z oznako *mejne* intelektualne sposobnosti, medtem ko so otroci z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju usmerjeni v osnovne šole s prilagojenim programom (in nižjim izobrazbenim standardom). Ostali otroci z intelektualnimi ovirami so najpogosteje napoteni v posebne izobraževalne programe in zavode. V času šolanja otroci z intelektualnimi ovirami (do 18. leta starosti) sodijo v pristojnost Ministrstva za šolstvo, po 18. letu pa v pristojnost Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve.

1.2.1 Obvezno izobraževanje

V Sloveniji je bilo leta 2003 uvedeno obvezno devetletno šolanje, ¹⁴² pred tem je veljal sistem obveznega osemletnega osnovnega šolanja. Čeprav je osnovno izobraževanje za otroke z intelektualnimi ovirami obvezno od leta 1960, so mnogi otroci z intelektualnimi ovirami v preteklosti pogosto ostali doma in pomagali staršem v gospodinjstvu ali na kmetiji.

Za otroke z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju, ki se vpišejo v osnovne šole s pri-

¹³⁹ Varuh človekovih pravic, 9. letno poročilo, Ljubljana, marec 2004, str. 117. http://www.varuh-rs.si/slike/datoteke/att/vcp_lp2003_slo.vsebinska.pdf (dostop 16. avgusta 2004).

¹⁴⁰ *ibid.*

¹⁴¹ Zakon o usmerjanju, 7., 8., 10., 13. in 14. člen.

¹⁴² Zakon o osnovni šoli, Uradni list RS, 12/1996, 33/1997, 59/2001, 71/2004, 3. člen.

lagojenim programom, je izobraževanje obvezno od šestega do petnajstega leta, enako kot za vse ostale otroke. Za tiste v rednih šolah Zakon o osnovni šoli navaja, da se osnovno izobraževanje lahko podaljša za dve leti, v kolikor otrok v devetih letih ne opravi celotnega izobraževalnega programa.¹⁴³ Ker se v Sloveniji znanje in spretnosti otroka ocenjujejo pretežno z ocenami pisnega in ustnega preverjanja znanja, so lahko ocene, ki kažejo na premalo znanja, temelj za podaljšanje šolanja. Najvišja starost za obiskovanje osnovne šole je po zakonu 17 let.

Otrokom z oznakami zmerne, težje in težke motnje v duševnem razvoju nova pravila podaljšujejo starost v vzgojnem in izobraževalnem procesu od 17 na 21 let in skrajno mejo 26 let.¹⁴⁴ Tudi pred to spremembo so bile šole v tem pogledu dokaj fleksibilne in so prilagajale trajanje šolanja individualnim potrebam, v nekaterih primerih tudi do 26 leta starosti.¹⁴⁵ V nekaterih primerih so mladi zaključili program pred 18 letom in niso mogli biti takoj vključeni v varstveno-delovne centre saj le ti vključujejo osebe, starejše od 18 let. Glede na nova pravila mladi lahko ostanejo v istem programu izobraževanja, dokler ne izpolnijo pogojev za vključitev v varstveno-delovni center; tako jim ni več potrebno prekinjati varstva v okviru inštitucije. Primeri takšnega podaljšanja v praksi že obstajajo. Leta 2003 je komisija za usmerjanje v Dragi odredila podaljšanje 139 mladim (med 21. in 26. letom starosti) z intelektualnimi ovirami. Od julija 2004 je komisija izdala podaljšanje še v 46 primerih.¹⁴⁶

1.2.2 Izobraževalni programi

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami vsebuje programe vzgoje in izobraževanja za posamezne vrste kategorij intelektualne oviranosti; vsi programi so financirani iz državnega proračuna.¹⁴⁷ Odločba o usmeritvi otroka v določen program, ki se izda na priporočilo komisije za usmerjanje, naj bi temeljila tudi na aktivni vključitvi staršev in izobraževalnih inštitucij.¹⁴⁸ Strokovna skupina, ki jo sestavljajo defektologi in učitelji v šoli, v katero je otrok usmerjen, mora oceniti in prilagoditi izvajanje individualnega programa glede na otrokove potrebe. Starši se lahko odločijo tudi za izobraževanje otroka na domu.

Glede na zakon mora šola za vse otroke s posebnimi potrebami pripraviti individualiziran načrt, ne glede na to, v katero šolo se otroka usmeri.¹⁴⁹ Ta načrt mora biti evalviran vsaj

¹⁴³ Zakon o osnovni šoli, Uradni list RS, 12/1996, 33/1997, 59/2001, 71/2004, 55. člen.

¹⁴⁴ Posebni izobraževalni programi na osnovnošolski ravni, dostopno na domači strani Zavoda za šolstvo: http://www.zrss.si/doc/_Posebni%20program_splosni%20del.doc (dostop 1. maja 2005).

¹⁴⁵ Telefonski razgovor s socialno delavko na osnovni šoli s prilagojenim programom, ki želi ostati neimenovana, 16. februarja 2004; intervju z Matejem Rovškom, ravnateljem osnovne šole Janez Levec v Ljubljani, 1. aprila 2004, Ljubljana, pisne pripombe z dne 1. julija 2004.

¹⁴⁶ Ministrstvo za delo, pisne pripombe z dne 6. julija 2004, po okrogli mizi v Ljubljani, 18. junija 2004.

¹⁴⁷ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev.

¹⁴⁸ Zakon o usmerjanju, 4., 20. in 28. člen.

enkrat letno in dopolnjen, če se izkaže za potrebno, komisija pa mora preučiti svojo odločitev vsaj enkrat na tri leta. Individualiziran program vključuje metodologijo, ki je prilagojena posebnostim v učenju in mora vsebovati metode in opis vrst dodatne pomoči in morebitne prilagoditve učilnic ali načina preverjanja znanja. Ob koncu šolskega leta ista strokovna skupina preveri primernost programa in pripravi nov program za naslednje šolsko leto.

Vrsta izobraževalnega programa oz. šole, v katero bo otroku usmerjen je odvisna od kategorije motnje oz. diagnoze otroka.¹⁵⁰ Obstajajo različne vrste izobraževalnih programov za otroke z intelektualnimi ovirami na ravni predšolske dobe, osnovnega šolanja in poklicnega izobraževanja. Glavne vrste programov za otroke s posebnimi potrebami so:

- Programi z enakovrednim izobrazbenim standardom, v katerih otroci s posebnimi potrebami delajo po istem urniku kot ostali otroci, in se izvaja v rednih osnovnih šolah;
- Programi s prilagojenim izvajanjem, v okviru katerih se zagotavlja dodatna pomoč za otroke s posebnimi potrebami, kot je npr. dodatni učitelj ali posebna oprema, in
- Prilagojeni programi, ki se izvajajo v posebnih šolah ali posebnih oddelkih rednih šol.¹⁵¹

Problem pri izobraževanju otrok z intelektualnimi ovirami v Sloveniji je tudi ta, da se ti izobraževalni programi ne izvajajo v vsaki šoli. To pomeni, da šolski sistem še vedno ločuje otroke. Zveza Sonček promovira slogan »ena šola za vse« in poudarja razdrobljenost zakonodaje na tem področju.¹⁵²

Programi vzgoje in izobraževanja – predšolska raven

Na predšolski stopnji sta otrokom z intelektualnimi ovirami namenjena dva programa:

- Program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, ki se izvaja v običajnih vrtcih, in
- Prilagojen program za predšolske otroke (v posebnih razvojnih oddelkih v rednih oblikah vrtcev ali posebnih socialnih zavodih vzgoje in izobraževanja).

Programi vzgoje in izobraževanja – osnovnošolska raven

Na ravni osnovnošolskega izobraževanja lahko otroci s posebnimi potrebami obiskujejo štiri različne vrste programov (trije od teh programov so namenjeni zgolj otrokom z intelektualnimi ovirami). Večina otrok z intelektualnimi ovirami je vpisanih v

¹⁵⁰ Zakon o usmerjanju, 7., 8., 10., 13. in 14. člen.

¹⁵¹ Podrobnosti o vseh omenjenih programih so dostopne na domači strani ministrstva za šolstvo: http://www.mszs.si/slo/solstvo/posebne_potrebe.asp (dostop 12. decembra 2004).

¹⁵² Pisne pripombe Jelke Bratec, vodje bivalnih skupnosti pri Zvezi Sonček, po okrogli mizi, 2. avgusta 2004.

¹⁴⁹ Zakon o usmerjanju, 27. člen.

t. i. posebne šole ali druge posebne programe vzgoje in izobraževanja. Otroci z intelektualnimi ovirami obiskujejo enega od naslednjih štirih izobraževalnih programov:

- Izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo – za otroke s posebnimi potrebami, ki so vključeni v redne osnovne šole. Temelji na istem predmetniku kot obvezni program za nehendikepirane otroke in ima enak izobrazbeni standard. Čeprav ne govori posebej o otrocih z intelektualnimi ovirami, so v ta program usmerjeni otroci z oznako *mejne* intelektualne sposobnosti, ki so usmerjeni v redne šole.
- Prilagojen izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom – ta program je uradno namenjen otrokom s fizičnimi in senzornimi ovirami in se izvaja v posebnih zavodih. Zanimivo je, da ti programi uradno ne vključujejo otrok z intelektualnimi ovirami, vendar v praksi nekateri otroci z intelektualnimi ovirami obiskujejo tudi te programe, saj vse več otrok s fizičnimi in senzornimi ovirami obiskuje običajne šole, na izpraznjena mesta pa prihajajo otroci z oznako intelektualne ovire.
- Prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom - gre za programe, kamor se usmerjajo otroci z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju, izvajajo se v osnovnih šolah s prilagojenim programom ali posebnih oddelkih rednih šol. Ne dosegajo enakovrednega izobrazbenega standarda kot redne šole, njihovi programi se trenutno na novo oblikujejo.¹⁵³
- Posebni program vzgoje in izobraževanja – namenjen je otrokom z oznako *zmerne, težje in težke* motnje v duševnem razvoju in se izvaja v zavodih. Tako kot prilagojen program se tudi ta na novo oblikuje.¹⁵⁴

Programi vzgoje in izobraževanja – srednješolska raven

Na srednješolski ravni obstaja v Sloveniji velik izbor različnih programov, a ne za vse mlade.¹⁵⁵ Otroci in mladi z oznako *mejne* intelektualne sposobnosti in *lažje* intelektualne oviranosti se lahko vpisujejo v šole s sledečim programom:¹⁵⁶

- Program nižjega poklicnega izobraževanja s prilagojenim izvajanjem in dodat-

¹⁵³ Ministrstvo za šolstvo, Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo, osnutek dokumenta, dostopno na domači strani Zavoda za šolstvo: www.zrss.si (dostop 22. julija 2004) (v nadaljevanju Ministrstvo za šolstvo, Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem).

¹⁵⁴ Ministrstvo za šolstvo, Posebni program vzgoje in izobraževanja – osnovnošolska raven, dostopno na domači strani zavoda za šolstvo: http://zrss.si/doc/_Posebni%20program_sposni%20del.doc (dostop 22. julija 2004) (v nadaljevanju Ministrstvo za šolstvo, Posebni program vzgoje in izobraževanja – osnovnošolska raven).

¹⁵⁵ Programi srednjega izobraževanja: srednje poklicno izobraževanje, srednje tehnično izobraževanje, gimnazije, programi srednjega strokovnega izobraževanja in programi mednarodne mature.

¹⁵⁶ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev, 11. člen.

no strokovno pomočjo – ta program se izvaja v nekaterih srednjih šolah po Sloveniji in traja dve leti in pol. To pomeni, da se mladi z lažjimi intelektualnimi ovirami lahko vključijo v manjše število programov in dobijo dodatno podporo. Navodila za izvajanje teh programov vključujejo natančno metodologijo dela, način preverjanja znanja, določajo urnike, posebno opremo in dodatno podporo.¹⁵⁷ Navodila vključujejo tudi pedagoška načela za učitelje, ki delajo z otroki z lažjimi intelektualnimi ovirami, ki vključujejo tudi bolj pozitivno naravnost, dodatno pomoč in podporo šole, spremljanje izvajanja individualnih načrtov in oblikovanje nediskriminatorne klime.

Za otroke z oznakami *zmerne, težje in težke* intelektualne oviranosti ne obstaja noben poseben srednješolski izobraževalni program.

Prehajanje med različnimi izobraževalnimi programi

Večina otrok z oznako *mejne* intelektualne sposobnosti ali *lažje* motnje v duševnem razvoju začne šolanje v redni osnovni šoli. Kasneje so usmerjeni v posebne programe, bodisi v posebne šole bodisi v posebne oddelke redne šole. Čeprav Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami govori o možnosti prehajanja otrok z oznako *mejne* in *lažje* motnje v duševnem razvoju med različnimi izobraževalnimi programi,¹⁵⁸ je Ministrstvo za šolstvo leta 2003 to možnost zelo omejilo.¹⁵⁹ Od takrat imajo otroci z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju možnost vključitve v »prilagojene izobraževalne programe z nižjim izobrazbenim standardom« v posebnih šolah ali posebne oddelke rednih šol in lahko sodelujejo le v t. i. »razširjenem programu«, kot je jutranje in popoldansko varstvo, interesne dejavnosti, izleti in ekskurzije.¹⁶⁰ Prehod v redno osnovno šolo samo pri nekaterih predmetih ni mogoč.

Poleg zakonskih omejitev je problem prehajanja med programi tudi v tem, da je med šolami običajno večja razdalja, otroci z intelektualnimi ovirami pa nimajo pravice do osebnega asistenta, ki bi jim lahko pomagal priti od ene do druge šole, če bi bilo potrebno. Predsodki do otrok z intelektualnimi ovirami s strani učiteljev ter ostalih otrok in staršev prav tako ovirajo prehajanje. Otroci, ki obiskujejo posebne šole, pogosto doživljajo diskriminacijo ter verbalno in fizično nasilje, ko npr. pridejo k pouku v redno šolo. Eden od strokovnjakov je poročal, da »ostali otroci mečejo vanje stvari in jih zmerjajo«. Naslednja pripovedovanja prihajajo od otrok z intelektualnimi ovirami in kažejo diskriminatoren odnos, ki ga doživljajo s strani drugih otrok:

¹⁵⁷ Ministrstvo za šolstvo, Navodila za izvajanje izobraževalnih programov poklicnega in strokovnega izobraževanja s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, dostopno na: <http://www.mszs.si/slo/ministrstvo/organi/solstvo/pdf/Navodila.pdf> (dostop 15. marca 2005).

¹⁵⁸ Zakon o usmerjanju, 13. člen.

¹⁵⁹ Ministrstvo za šolstvo, Navodila komisijam za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, dokument poslan članom komisij, št. 604-01-2/2003, 22. december 2003. Predstavljeno na Prvem kongresu defektologov, Ljubljana, 24. marec 2004.

¹⁶⁰ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev.

“Vejo, da je lahek program. Rečejo ti levč, to pomeni neumna, ali pa da ne spadaš v njihovo družbo” – Učenec 7. razreda (15 let)

“Mi rečejo, zakaj hodiš na uno šolo...je neumna, je debilska, je pričauknjena. Na uno hodijo budale...uni, ki se ne učijo in nič ne znajo” - Učenka (11 let).

“Nič mi ne rečejo, sam rečejo, da je to šola za invalide in da so tle vsi nori...Pa rečejo, da sem ciganka, kar je še hujše, kot če si nor..” – Učenka 7. razreda (16 let).

Posledica tovrstnih zakonskih in drugih ovir je, da možnost prehajanja v praksi uporablja le nekaj učencev z oznakami intelektualne oviranosti.¹⁶¹

Obstajajo tudi skromne možnosti sodelovanja med posebnimi programi za otroke z oznako *zmerne, težje* in *težke* motnje v duševnem razvoju in posebnimi šolami za otroke z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju. Včasih se lahko otroci z oznako *zmerne, težje* in *težke* motnje v duševnem razvoju, ki so usmerjeni v posebne zavode vključujejo v »razširjen program« posebnih šol in posebne pedagoške dejavnosti teh šol, kot so npr. delo z računalnikom ali socialno učenje.¹⁶²

1.3 Diagnoza in ocenjevanje oviranosti za namene izobraževanja

V letu 2003 sta Zakon o usmerjanju in oba pravilnika¹⁶³ prinesla pomembne spremembe v postopke diagnosticiranja in usmerjanja otrok z intelektualnimi ovirami (zakon uporablja izraz “otroci z motnjami v duševnem razvoju”). Pravilnik o komisijah za usmerjanje otrok opredeli “otroke s posebnimi potrebami¹⁶⁴” in pet kategorij intelektualne oviranosti otrok in mladostnikov.¹⁶⁵ Prejšnji pravilnik je prav tako določal pet kategorij intelektualne oviranosti, vendar je bila definicija za posamezno kategorijo ožja in se je merila z inteligenčnim kvocientom.¹⁶⁶ Novi pravilnik se bolj osredotoča na kvalitativni opis sposobnosti in veščin posameznega otroka ali mla-

¹⁶¹ Jurišić, D. Branka (2003), Stališča učencev, ki so obiskovali redno osnovno šolo in osnovno šolo s prilagojenim programom. äelih, A. et al.(avtorji), V: Integracija včeraj, danes, jutri: zbornik predavanj: strokovni posvet, Ljubljana, 17. Oktober 2003, Ljubljana: Zveza Sožitje, str. 36-50.

¹⁶² Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev primanjkljajev.

¹⁶³ Pravilnik o komisijah za usmerjanje in Pravilnik o kriterijih za usmerjanje.

¹⁶⁴ Izraz otroci s posebnimi potrebami poleg otrok z intelektualnimi ovirami zajema tudi otroke z motnjami v duševnem razvoju, slepe in slabovidne, gluhe in naglušne, otroke z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirane otroke, dolgotrajno bolne otroke, otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja ter otroke z motnjami vedenja in osebnosti. Pravilnik o komisiji za usmerjanje, 1. odstavek.

¹⁶⁵ Glej: poglavje II.2.2.

¹⁶⁶ Pravilnik o razvrščanju in razvidu otrok, mladostnikov in mlajših polnoletnih oseb z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, Uradni list RS, 18/1977 (v nadaljevanju Pravilnik o razvrščanju in razvidu). Ta pravilnik je nadomestil Pravilnik o komisijah za usmerjanje.

dostnika in ne zgolj na merjenje inteligenčnega kvocienta.¹⁶⁷ Zakon o usmerjanju spodbuja tudi bolj osebni pristop; za vsakega otroka s posebnimi potrebami, ki se vpisuje v posebno ali redno šolo, se pripravi individualni načrt, ki se mora najkasneje v treh letih ponovno preveriti. Gre za proces, ki je nadomestil evalvacijo, predvideno v prejšnjem zakonu.¹⁶⁸

Komisije za usmerjanje

V skladu z Zakonom o usmerjanju so komisije za usmerjanje odgovorne za ocenjevanje vseh otrok s posebnimi potrebami, vključno otrok z intelektualnimi ovirami. Prav tako so odgovorne za odločitve o vrsti šole, kamor bodo usmerili otroka. Čeprav se dogaja, da strokovnjakinje in strokovnjaki trdijo, da so otroci usmerjeni v neprimerne izobraževalne programe, so komisije za usmerjanje še vedno tiste, ki za posameznega otroka določijo vrtec, šolo ali izobraževalno inštitucijo.¹⁶⁹ Letno komisije za usmerjanje razvrstijo okrog 800 oseb, od tega 700 otrok in mladostnikov z motnjami v razvoju, ostali so otroci z motnjami v vedenju.¹⁷⁰

Zakon o usmerjanju določa odgovornosti komisij za usmerjanje.¹⁷¹ V Sloveniji na prvi stopnji deluje 45 komisij za usmerjanje, vsaka v svojem kraju.¹⁷² Sedeže imajo na centrih za socialno delo, svetovalnih centrih, zdravstvenih domovih, zavodih za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami in pri pristojnih organih lokalnih skupnosti.¹⁷³ Ministrstvo za šolstvo je pristojno za delo komisij in v soglasju z ministrstvom za delo imenuje člane in članice vsake komisije.¹⁷⁴

¹⁶⁷ Primer otroka z oznako zmerne motnje v duševnem razvoju pokaže razliko med modeloma: Stari kriteriji: "Otroci z zmerno motnjo v duševnem razvoju so manj sposobni za samostojno delo, lahko pa ohranjajo stik z okoljem, osvojijo osnovno higieno in se naučijo izvajati enostavne naloge. Njihov inteligenčni kvocient je med 36 in 50." Pravilnik o komisijah za usmerjanje, 1. odstavek. Glede na nove kriterije pa je opisano, da ima: »(...) otrok na različnih področjih različne sposobnosti. V šoli lahko osvoji osnove branja, pisanja in računanja, na drugih področjih tudi več (motorične spretnosti, glasba, umetnost). Lahko sodeluje v razgovoru in razume navodila. Lahko izraža svoje želje. Pri skrbi zase lahko opravi enostavnejše naloge, vendar potrebuje pomoč in podporo vse življenje. Lahko se usposobi za izvajanje lažjih, praktičnih nalog, redko se lahko usposobi za popolnoma samostojno življenje.« Pravilnik o komisijah za usmerjanje, 1. odstavek.

¹⁶⁸ Zakon o izobraževanju in usposabljanju otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, zadnja sprememba zakona, Uradni list RS 54/2000 (se ne uporablja od 1. julija 2000).

¹⁶⁹ Pravilnik o komisijah za usmerjanje, 32. člen.

¹⁷⁰ Vlada RS, Poročilo o izvajanju invalidskega varstva v Republiki Sloveniji, maj 2001, Urad za invalide. Glej: <http://www.sigov.si/uzi/publikacije/porocilo2000.doc> (dostop 1. junij 2005).

¹⁷¹ Pravilnik za usmerjanje, členi 20-26.

¹⁷² V Ljubljani deluje 17 komisij za usmerjanje; sedem v Mariboru; štiri v Kranju; dve v Celju; dve v Novem mestu; tri v Kopru; štiri v Novi Gorici; štiri v Murski Soboti in dve v Slovenj Gradcu. Ker večina komisij deluje v Ljubljani, starši tudi iz oddaljenih krajev svoje otroke pripeljejo v Ljubljano, kar predstavlja finančno breme. Intervju z Branko D. Jurišič, specialno pedagoginjo in članico komisije za usmerjanje, 10. marca 2004.

¹⁷³ Pravilnik za usmerjanje, 16. člen.

¹⁷⁴ Pravilnik za usmerjanje, 20. člen.

Člani in članice komisije nove primere obravnavajo vsak mesec. Vsaka komisija ima šest članic oz. članov.¹⁷⁵ Štirje so stalni: pediater/pediatrinja, socialni delavec/delavka, učitelj/učiteljica redne osnovne šole in psiholog/psihologinja. Preostala dva člana sta izbrana glede na vrsto otrokove prizadetosti.¹⁷⁶ Otroka praviloma obravnava komisija, ki deluje blizu njegovega prebivališča, kar pa ne pomeni, da bo v komisiji tudi otrokov osebni pediater.

Postopki ocenjevanja

Postopek usmerjanja se običajno uvede na zahtevo zakonitega zastopnika otroka, običajno staršev. Pri treh letih starosti družinski zdravnik oz. zdravnica otroka običajno napoti na specialistični pregled. Specialistka oz. specialist lahko predlaga staršem napotitev na komisijo za usmerjanje, če meni, da je to v interesu otroka. Če se starši ne strinjajo s tem, da se pri otroku začne postopek usmerjanja, imajo šole, vrtci ali zavodi, ki menijo, da je ta postopek nujen, pravico predlagati začetek postopka. Občinska enota zavoda za šolstvo na področju kjer otrok živi, vodi postopek po uradni dolžnosti.¹⁷⁷

Ko se postopek usmerjanja začne, je prihodnost otroka odvisna od odločitve komisije za usmerjanje. Vsak član najprej izvede nekaj testov in razgovore z otrokom in starši, vendar pravilnik o komisiji za usmerjanje ne določa natančneje, kaj morajo člani oz. članice opazovati,¹⁷⁸ niti nima predpisane metodologije, ki bi se lahko uporabila, niti glavnih področij, ki jih je potrebno pregledati. Psihologi in psihologinje uporabljajo uveljavljene merske inštrumente (teste), kot so Čturičeva razvojna lestvica, ki je skupaj s testi v uporabi že več kot 20 let in je zastarela. Zdravniki in zdravnice ponavadi pregledajo obstoječo medicinsko dokumentacijo, socialne delavke in delavci pa opravijo razgovor s starši, predvsem o njihovih življenjskih pogojih.

Ker standardi in smernice niso jasno zastavljeni, lahko dve različni komisiji za istega otroka izdelata povsem različni poročili.¹⁷⁹ Uporabljajo se različni merski inštrumenti (testi, lestvice, vaje), ki niso primerni in sistematizirani. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja in oviranosti¹⁸⁰ (ICF), ki jo je sprejela Svetovna zdravstvena organizacija, se ravno sedaj prevaja in prilagaja za slovenski prostor.¹⁸¹ Ta bi lahko dala podlago za poenoteno metodologijo za več otrok, saj ne zajema le medicinskega pogleda, ampak tudi socialni in okoljski pogled, ki vplivata na otrokov razvoj.¹⁸²

¹⁷⁵ Pravilnik za usmerjanje, 16. člen.

¹⁷⁶ Intervju z Branko D. Jurišič, 10. marca 2004.

¹⁷⁷ Pravilnik za usmerjanje, 20. člen.

¹⁷⁸ Intervju z Branko D. Jurišič, 12. marca 2004.

¹⁷⁹ Dr. Stane Košir, specialni pedagog in član koordinacijskega telesa vlade za vključevanje nove ICF klasifikacije, na 1. posvetu defektologov v Ljubljani, 24. marca 2004.

¹⁸⁰ Svetovna zdravstvena organizacija, Mednarodna klasifikacija funkcioniranja in oviranosti (ICF), WHO, Ženeva.

¹⁸¹ Slovenski prevod ICF še ni na voljo.

¹⁸² Metodologijo ICF lahko uporablja vsak strokovni delavec, ki dela s hendikepiranimi osebami. Andrejka Fatur - Videtič, 1. kongres defektologov, Ljubljana, 24. marec 2004.

Vsaka članica oz. član predstavi svoje poročilo celotni komisiji, ki potem oblikuje skupno strokovno mnenje.¹⁸³ Strokovno mnenje vključuje priporočila o vrsti dodatne strokovne obravnave ali pomoči, šolo, v katero naj bi se vpisal otrok in potrebne prilagoditve razredov.¹⁸⁴ Strokovno mnenje se posreduje Zavodu RS za šolstvo, višjemu svetovalcu oz. svetovalki, ki vodi postopek usmerjanja. Višja svetovalka oz. svetovalec strokovno mnenje posreduje staršem ali zakonitim zastopnikom, na katerega lahko starši podajo pripombe. Po pretečenem roku za morebitne pripombe se izda odločba o usmeritvi. Starši imajo pravico do spremembe odločitve komisije za usmerjanje. O pritožbi odloča nova komisija na drugi stopnji.

Naloga regionalne enote Zavoda za šolstvo je, da odločbo posreduje staršem oz. zakonitemu skrbniku. Odločba se posreduje tudi vrtcu, šoli ali zavodu, kamor se bo otrok vpisal. Ta mora pripraviti individualiziran program izobraževanja in usposabljanja v roku 30 dni od prejema odločbe.¹⁸⁵ S tem šola, vrtec ali zavod postane odgovorna za spremljanje napredka oz. primernosti programa v časovnem obdobju, ki ga določa odločba.

Po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami mora komisija za usmerjanje določiti rok, v katerem se mora opraviti ponovna ocena; ta rok ne sme biti daljši od treh let.¹⁸⁶ Od odločitve komisije je odvisno, kdaj določi, da se mora otrok vrniti na »kontrolni pregled«. Predšolski otroci in mlajši učenci in učenke naj bi se srečevali s komisijo pogosteje (enkrat letno).¹⁸⁷ Po potrebi se lahko otroka usmeri v zanj bolj primeren program vzgoje in izobraževanja.¹⁸⁸ Glavna pridobitev novega zakona je možnost ponovne ocene in izdaje nove odločbe, če se oceni za potrebno. Nekateri strokovnjaki žal menijo, da ponovno ocenjevanje nima pomena pri otrocih z oznako *težje* motnje v duševnem razvoju, saj se njihovo stanje tako ali tako ne bo spremenilo.¹⁸⁹

Odločitve za usmerjanje

Otroka se v določeno šolo ali izobraževalni program usmeri glede na stopnjo njegove diagnosticirane intelektualne sposobnosti. Pomembno je ponovno omeniti, da zakon določa, da se lahko le otroci z *mejnimi* intelektualnimi sposobnostmi vpišejo v redno šolo.¹⁹⁰ Zaradi "kategorizacije" otroka sicer *mejnimi* intelektualnimi ovirami

¹⁸³ Pravilnik za usmerjanje, 21. člen.

¹⁸⁴ Pravilnik za usmerjanje, 24. člen.

¹⁸⁵ Pravilnik za usmerjanje, 27. člen.

¹⁸⁶ Otroci, ki jih je usmerila komisija, morajo ponovno oceno pridobiti v roku od enega do največ treh let po prvotni odločitvi, z namenom, da se oceni otrokov napredek v šoli. Zakon o usmerjanju, 2000, 8. člen.

¹⁸⁷ Intervju z Branko D. Jurišić, 10. marca 2004.

¹⁸⁸ Intervju z Branko D. Jurišić, 10. marca 2004.

¹⁸⁹ Intervju z Branko D. Jurišić, 10. marca 2004.

¹⁹⁰ Pravilnik za usmerjanje, 10. člen.

je otrok velikokrat stigmatiziran s strani drugih otrok. Edini pozitivni učinek te diagnoze je, da lahko ti otroci v šoli pridobijo dodatno strokovno pomoč.¹⁹¹

Kot prikazuje tabela 3, je večina otrok z oznako »motenj v duševnem razvoju« diagnosticirana kot otroci z *mejnimi* intelektualnimi sposobnostmi ali otroci z lažjimi motnjami v duševnem razvoju, in sicer kar 71% v letu 2001. Vendar je ta skupina otrok zelo heterogena. Veliko teh otrok je socialno prikrajšanih, vključno s finančnim pomanjkanjem, etnično diskriminacijo, čustvenim pomanjkanjem, nasiljem in zlorabami. Socialna prikrajšanost je bila v preteklosti velikokrat medicinska kategorija in otroke so diagnosticirali kot otroke z duševnimi motnjami. To se je dogajalo predvsem pri romskih otrocih, otrocih, ki so bili v oskrbi, in otrocih staršev, ki so bili "socialni problem".¹⁹² V preteklosti so tudi učitelji otroke, ki so le povzročali nemir v razredu, hoteli uvrstiti med to kategorijo otrok.¹⁹³

Tabela 3: Otroci z intelektualnimi ovirami vodeni kot stranke centrov za socialno delo (1998 do 2001)

Stopnja intelektualne oviranosti	Število otrok v posameznem letu				V odstotkih (za leto 2001)
	1998	1999	2000	2001	2001
Mejne sposobnosti	1,138	1,126	1,098	1,021	32
Lažje motnje	1,380	1,337	1,324	1,242	39
Zmerne motnje	752	764	861	613	19
Težje motnje	233	209	248	171	5
Težke motnje	245	235	248	166	5
Skupaj	3,748	3,671	3,779	3,213	100

Vir: Statistični letopis¹⁹⁴

Iz tabele 3 je viden upad števila otrok z mejnimi intelektualnimi sposobnostmi in lažjimi motnjami v duševnem razvoju v zadnjih letih.¹⁹⁵ Slednje je posledica konceptualnih sprememb v ocenjevanju in politikah za integracijo in je le deloma rezultat

¹⁹¹ Pravilnik za usmerjanje, 7. in 8. člen.

¹⁹² Zaviršek, Darja (2004), *Surviving Ethnicity and Disability: Minority Children and Public Care*. V: Trygged, Sven (ured.): *Moving Away from Residential Care*. Stockholm University, Department of Social Work, str. 23-37.

¹⁹³ Intervju z Matejem Rovškom, ravnateljem osnovne šole in zavoda za usposabljanje Janez Levec, Ljubljana, 9. aprila 2004.

¹⁹⁴ Statistični urad, Statistični letopis, 2002, 181, str. 2, tabela 1.

¹⁹⁵ Do leta 2000 so centri za socialno delo vodili statistiko o številu otrok, ko so bili njihove stranke (vključno z otroki z intelektualnimi ovirami). Ministrstvo za delo je vodilo centralni register. Zakon o usmerjanju iz leta 2000 to prenese na Zavod RS za šolstvo. V obeh registrih je možno razbrati število otrok glede na kategorijo intelektualne oviranosti.

upada stopnje rodnosti. Kriteriji, s katerimi diagnosticirajo otroka z mejnimi intelektualnimi sposobnostmi in lažjimi motnjami v duševnem razvoju, so predvsem manjše učne sposobnosti, kar pomeni, da otrok težko sledi pouku in ne doseže minimalnega standarda znanja. Ocenjevanje na podlagi teh kriterijev daje dokaj nedefinirano klasifikacijo. Zaradi tega se diagnoze *mejne* sposobnosti in *lažje* motnje v duševnem razvoju prekrivajo z drugimi dejavniki, kot so ekonomski, z odnosom odraslih do otrok (zgodnje zanemarjanje, zlorabe) ali družbenim statusom otrokove družine.¹⁹⁶ Slednje velja predvsem za otroke iz etničnih manjšin, vključno z Romi.¹⁹⁷

V preteklosti je bila diagnoza *mejne* intelektualne sposobnosti velikokrat uporabljena za "zaščito" otrok, ki so tako lahko sledili lažjemu učnemu programu.¹⁹⁸ V številnih primerih ti otroci niso imeli zmanjšanih intelektualnih sposobnosti, ampak so bili le počasni pri izvajanju vaj ali niso ubogali učiteljevih navodil (otrok je npr. klepetal z drugimi otroki, se premikal ali ni hotel pisati). Ti otroci so bili zaradi tega velikokrat premeščeni v posebne šole.¹⁹⁹

Zaradi vse večje ozaveščenosti staršev in nekaterih strokovnjakinj ter strokovnjakov, se na komisije za usmerjanje izvaja vse večji pritisk za pridobitev oznake *mejne* sposobnosti namesto *lažje* motnje, kar omogoči, da se otrok vpiše v redno šolo. V praksi to pomeni, da je vse več otrok, ki bi bili nekaj let nazaj diagnosticirani kot otroci z *lažjimi* motnjami v duševnem razvoju, danes vpisanih v redne šole kot otroci z *mejnimi* intelektualnimi sposobnostmi. To se je zgodilo navkljub zakonu, ki ne predvideva integracije otrok z *lažjo* motnjo v duševnem razvoju v redno šolanje.²⁰⁰

Otroci, ki se jih ocenjuje kot otroke z manjšo intelektualno sposobnostjo, lahko sledijo rednemu šolanju. Zaradi pomanjkanja ustrezne podpore za te otroke (kot se trenutno dogaja), lahko te nenatančne in "prizanesljive" diagnoze velikokrat pomenijo, da učne izkušnje ne sledijo otrokovim potrebam.

Mnogi strokovnjaki poudarjajo, da dobijo številni otroci »nižjo« kategorijo in so usmerjeni v zahtevnejše programe ter so zato še manj uspešni. V praksi se dogaja, da učitelji kategoriziranim otrokom v šolah dajejo pozitivne ocene, tudi, če ne dosegajo po-

¹⁹⁶ Telefonski razgovor s socialnim delavcem v osnovni šoli s prilagojenim programom, 16. februarja 2004; intervju s Tomažem Jerebom, 19. februarja 2004; glej tudi seznam uporabne literature.

¹⁹⁷ EU Accession Monitoring Programme (EUMAP), Zaščita manjšin v Sloveniji, 2001, OSI Budimpešta, Glej: http://www.eumap.org/reports/2001/minority/sections/slovenia/minority_slovenia.pdf (dostop 8. septembra 2004).

¹⁹⁸ Komentar neimenovanega defektologa na prvem kongresu defektologov v Ljubljani, 24. marca 2004.

¹⁹⁹ Zgodilo se je tudi, da so otroka z govorno motnjo, po nekaj letih šolanja uvrstili tudi v kategorijo otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju. To pomeni, da otrok, ki je imel določen senzorni primanjkljaj, ni imel primerne asistencije in je zaradi tega dosegal slabše učne rezultate ter bil posledično uvrščen v nižji razred. Pridobil pa je tudi dodatno diagnozo. Komentar Branke D. Jurišič, specialne pedagoginje in članice komisije za usmerjanje, na okrogli mizi OSI v Ljubljani, 18. junija 2004.

²⁰⁰ Zakon o usmerjanju, 10. člen.

trebnega znanja. Nekateri to pojasnjujejo s tem, da se otroci učiteljem »smilijo«, drugi pa poudarjajo, da gre za to, da na račun otrok s posebnimi potrebami dobivajo učitelji dodatno število ur, saj je otrok manj, kot je učitelj.²⁰¹ Komisija pri ponovnem ocenjevanju ne more izdati mnenja za usmeritev v šolo s prilagojenim programom, če ima otrok pozitivne ocene. Tako se lahko zgodi, da otrok v četrtem razredu nima osnovnih potrebnih znanj in je šele takrat usmerjen v osnovno šolo s prilagojenim programom, saj redne šole v tem trenutku niso usposobljene za delo z otroki, ki potrebujejo posebno pozornost.

Na primer v posebni šoli (šoli s prilagojenim programom), ki je namenjena otrokom z motnjami v duševnem razvoju, v šolskem letu 2004/2005 ni bilo skoraj nobenega vpisanega otroka v prvi razred. Otroci, ki bi jih pred leti diagnosticirali kot otroke z *lažjo* motnjo v duševnem razvoju, imajo diagnozo otroci z *mejnimi* intelektualnimi sposobnostmi in se kot taki lahko vpišejo v redno šolanje.²⁰² Vendar se v številnih primerih zgodi, da otroci pri ponovni ocenitvi v petem, šestem ali sedmem razredu, ko postane učni program za njih prezahteven, dobijo oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju. Posebne šole torej pridobijo nove učence v višjih razredih, in zmanjšanja števila učencev trenutno ni zaslediti. Seveda je pri tem očiten problem, da otroci nimajo dovolj učinkovite podpore, da bi lahko ostali v redni šoli.

Podobno dogajanje lahko zasledimo tudi v tistih posebnih šolah, ki sprejemajo otroke z *lažjo* motnjo v duševnem razvoju, ki bi morali biti, po presoji nekaterih strokovnjakov, ocenjeni kot otroci z *zmerno* motnjo v duševnem razvoju. O tem je članica komisije za usmerjanje povedala:

“Starši jih naučijo narisati trikotnik in se podpisati, testi pokažejo lažjo motnjo v duševnem razvoju in otroci so usmerjeni v osnovne šole s prilagojenim programom. Po končanem programu pa ne dosežejo novih znanj, saj ne morejo slediti pouku. Pri ponovni oceni so usmerjeni v posebne programe vzgoje in izobraževanja za otroke s težko motnjo v duševnem razvoju in v bistvu ne napredujejo, ampak celo nazadujejo.”²⁰³

Pritožbe nad delom komisij za usmerjanje

Na delo komisij je bilo usmerjenih kar nekaj kritik. Ena od najpogostejših kritik je, da člani komisije otroka ne poznajo in da imajo starši premajhen vpliv pri življenjsko pomembni odločitvi.²⁰⁴ Letno poročilo varuha človekovih pravic iz leta 2003 omenja

²⁰¹ Branka D. Jurišič, pisno gradivo, prejeto 31. julija 2004, kot rezultat okrogle mize OSI v Ljubljani, 18. junija 2004; telefonski razgovor s socialnim delavcem v posebni šoli, ki želi ostati neimenovan; več neformalnih pogovorov s strokovnjaki po Sloveniji.

²⁰² Komentar in primeri Mateja Rovška, okrogla miza OSI, Ljubljana, junija 2004.

²⁰³ Intervju z Branko D. Jurišič, 10. marca 2004.

²⁰⁴ Darija Erbus, Izkušnje mater hendikepiranih otrok, teze za diplomu na področju socialnega dela, Ljubljana, 2004; intervju z Marijo Kavkler, doktorico pedagogike, 26. marca 2004; skupinski intervju z učiteljicami na specialističnem študiju “Pomoč z umetnostjo”, ki želijo ostati neimenovane; Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani, 27. marca 2004.

pritožbe številnih staršev, ki so bili premalo vključeni v odločitve komisij za usmerjanje.²⁰⁵ V Zvezi Sonček poudarjajo, da bi v komisijah za usmerjanje morali kot enakovredne članice in člani sodelovati tudi starši in sami ovirani ljudje.²⁰⁶ Pravilnik o kriterijih za usmerjanje določa, da je član komisije tudi učitelj, vendar pa ne določa, da mora to biti otrokova učiteljica ali vsaj učitelj, ki ga otrok pozna. V praksi pogosto tudi učitelj oz. učiteljica ne poznata otroka, ki ocenjujeta v komisiji. Šolska svetovalka navaja:

»V preteklosti so člani komisije pogosto telefonirali na šolo in otrokovo učiteljico vprašali za mnenje. Odkar je v komisiji učitelj, je teh klicev veliko manj. Dogaja se tudi, da celo starši na komisijo niso povabljeni, temveč imajo člani komisije stike z njimi le po telefonu.«²⁰⁷

Drugi menijo, da je v eni komisiji preveč članov in članic in premalo timskega dela.²⁰⁸ Člani so velikokrat upokojeni strokovnjaki, ki glede na sodobne koncepte nimajo ustreznega usposabljanja. Članica ene od komisij je dejala: »Čeprav sem že 10 let članica komisije, nisem imela v tem času niti enega usposabljanja.«²⁰⁹

Mnenje številnih strokovnjakov in strokovnjakinj je, da se komisije še vedno odločajo pretežno po medicinskem modelu, saj je zdravnikovo mnenje v praksi pomembnejše od mnenja učitelja ali socialne delavke. Prevlado medicinskega modela dokazuje tudi dejstvo, da sta v komisiji dve osebi zdravstvene stroke, čeprav naj bi bil cilj komisije določiti otrokove zmožnosti in ne njegove zdravstvene primanjkljaje.²¹⁰ Ena od kritik dela komisij se nanaša tudi na predsednike komisij, ki imajo zadnjo besedo pri izdelavi mnenja. Pogosto prevladujejo mnenja zdravnikov in psihologov, ki so oblikovana na podlagi testov inteligentnosti. Končna odločitev je tako lahko odvisna od razmerja moči med člani in članicami komisije.²¹¹

Nekateri strokovnjaki in starši poudarjajo, da je problem odločitev komisij za usmerjanje tudi v tem, da hočejo z denarjem varčevati in zato v strokovnem mnenju predvidijo manjše število ur dodatne strokovne pomoči, kot bi jo otrok v resnici potreboval. Zakon sam po sebi je diskriminatoren; otroci z motnjami v duševnem razvoju nimajo pravice do osebnega asistenta - to pravico imajo le otroci s telesnimi ovirami.²¹²

²⁰⁵ Poročilo Varuha, 2003, str. 117.

²⁰⁶ Marija Božič, Družina z invalidnim članom – majhen sistem znotraj velikega družbenega sistema, v reviji Pet Zveze Sonček, 2004 (v nadaljevanju Božič, Družina z invalidnim članom).

²⁰⁷ Darija Erbus, Izkušnje mater hendikepiranih otrok, teze za diplomu na področju socialnega dela, 2004.

²⁰⁸ Intervju z Marijo Kavkler, 26. marca 2004.

²⁰⁹ Intervju s članico komisije, ki želi ostati neimenovana, 10. marca 2004.

²¹⁰ Mojca Peček, Integration versus Segregation – the case of Slovenia, *Mediterranean Journal of Educational Studies*, letnik 6, št. 2, 2001, str. 45–64; skupinski intervju z učiteljicami na specialističnem študiju "Pomoč z umetnostjo", ki želijo ostati neimenovane; Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani, 27. marca 2004.

²¹¹ Intervju z Matejem Rovškom, 1. aprila 2004.

²¹² Zakon o usmerjanju, 10. člen.

V zadnjem času je več pritožb nad odločitvami, saj so tudi starši boljše poučeni in nočejo svojih otrok pošiljati v osnovne šole s prilagojenim programom. Starši in aktivisti pogosto opozarjajo na problem, da mora biti otrok najprej stigmatiziran, da sploh lahko dobi dodatno pomoč in obravnavo.²¹³ Starši tudi menijo, da komisije za usmerjanje preveč poudarjajo le to, česa otrok ne zmore, namesto tega, kakšno pomoč bi potreboval, da bi zmožel. Predstavniki zavoda za šolstvo menijo, da starši običajno dobijo, kar želijo, in da se otroka usmeri v šolo, ki jo sami izberejo.²¹⁴ Nasprotno starši menijo, da prevlada odločitev komisije in da od nje ne prejmejo zadostnih informacij.²¹⁵

V letu 2003 je bilo na Zavod RS za šolstvo naslovljenih 24 pritožb zaradi postopkov ocenjevanja in usmerjanja. Večina se jih je nanašala na odločitev komisij o uvrstitvi otroka v posebno šolo, kar je pomenilo, da bi se moralo otroka izpisati iz redne šole. Druge pritožbe so bile pritožbe staršev, ki so želeli, da dobi njihov otrok diagnozo *mejne* intelektualne sposobnosti in ne *lažje* motnje v duševnem razvoju.²¹⁶ Številne pritožbe so se nanašale na zamude pri odločitvah komisij za usmerjanje otroka iz redne šole v šole s prilagojenim programom. V nekaterih primerih so starši morali čakati na pisno odločbo več kot eno leto, čeprav bi jo po zakonu morali dobiti v roku 6 tednov.²¹⁷ Brez pisne odločbe otrok ni upravičen do dodatne strokovne pomoči ali dodatnih ur pouka. Za te zamude je veliko razlogov. Nekatere komisije so preobremenjene zaradi velikega števila primerov,²¹⁸ druge so počasne in neprofesionalne predvsem zaradi tega, ker so člani komisij redno zaposleni drugje. Člani komisije trenutno nimajo nobenega dodatnega usposabljanja in na nacionalni ravni komisije niso dobro organizirane.²¹⁹

1.4 Službe za zgodnje posredovanje

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami ureja področje zgodnjega posredovanja pri otrocih s posebnimi potrebami.²²⁰ V nevladnih organizacijah (Zveza Sožitje in Zveza Sonček) menijo, da je potrebno oblikovati nov zakon, ki bo natančneje opredelil zgodnje posredovanje – Zakon o zgodnjem posredovanju za otroke s posebnimi potrebami.²²¹

²¹³ Intervju z Branko D. Jurišič, 10. marca 2004.

²¹⁴ Telefonski razgovor z Darjo Sedej Rozman, socialno delavko in višjo svetovalko, Zavod RS za šolstvo, februar 2004.

²¹⁵ Člani starševske organizacije Sklad Silva, april 2004.

²¹⁶ Darja Sedej Rozman, Natalija Vovk Ornik, svetovalka direktorja Zavoda RS za šolstvo, pisna gradiva, prejeta 9. julija 2004, kot rezultat okrogle mize OSI v Ljubljani, 18. junija 2004.

²¹⁷ Telefonski razgovor s socialnim delavcem iz osnovne šole s prilagojenim programom, ki želi ostati neimenovan, 16. februarja 2004.

²¹⁸ Intervju z Branko D. Jurišič, 10. marca 2004.

²¹⁹ Intervju z Natalijo Vovk Ornik, vodjo enote za postopke usmerjanja, Zavod RS za šolstvo, 14. maja 2004.

²²⁰ Zakon o usmerjanju 2000, 4. člen.

²²¹ Božič, Marija, Družina z invalidnim članom – majhen sistem znotraj velikega družbenega sistema.

Otroci z intelektualnimi ovirami so najpogosteje diagnosticirani že v predšolskem obdobju, ko starši otroka vpisujejo v vrtec ali šolo. Zgornja meja kategorizacije po Zakonu o usmerjanju iz leta 2000 je 17 let, spodnja meja za začetek postopka kategorizacije ne obstaja. V praksi se postopek pri otrocih s težjimi motnjami začne prej.

V večini primerov sta pediater in pediatrinja tista, ki prva prepoznata razvojne ovire pri otroku. Na predlog porodničnice, kjer je bil otrok rojen, se lahko novorojenčka že usmeri v pediatrično bolnico, če se sumi na težave. Eden od strokovnih delavcev je rekel, da starši pogosto ne morejo sprejeti dejstva, da je njihov otrok drugačen od drugih, in zato zavračajo zgodnjo obravnavo in pomoč. Za zgodnjo obravnavo hitro postane prepozno.²²² Nasprotno številni starši poudarjajo, da niso dobili nikakršne podpore in pomoči, ko so jo potrebovali. Strokovni delavci in delavke poudarjajo pomen zgodnjega posredovanja, saj se tako lahko otroku prej nudi primerna obravnavna, kar je pogosto pogoj za uspešnejše napredovanje.

Otroci z intelektualnimi ovirami od rojstva obiskujejo t. i. mentalno-higienske oddelke in razvojne ambulante. Razvoje ambulante se bolj osredotočajo na telesni in zdravstveni razvoj otroka, medtem ko se mentalno-higienski oddelki posvečajo otrokovemu kognitivnemu in psihološkemu razvoju.

Čeprav je služba za zgodnje posredovanje na voljo tudi v razvojnih oddelkih vrtcev, se starši tej možnosti izogibajo, saj se bojijo, da bodo njihovi otroci kasneje "kategorizirani" s strani komisije za usmerjanje.²²³

Mentalno-higienski oddelki in razvojne ambulante

Vsaka razvojna ambulanta ima svojega pediatra, ki skrbi za razvoj vsakega rizičnega otroka, npr. otroka z majhno težo ob rojstvu, razvojnimi motnjami glede kot genetskimi posebnosti ali s poškodbami, nastalimi pri rojevanju. Pediatrinja preveri možnost razvojnih težav tudi pri obveznem zdravstvenem pregledu dojenčkov v njihovem prvem letu starosti. Odloči se, ali otrok potrebuje zgodnje posredovanje, kot sta fizioterapija in delovna terapija, ali ga napoti k psihologu oz. psihologinji, logopedinji, specialnemu pedagogu oz. pedagoginji ali drugi strokovnjakinji.

Mentalno-higienski oddelki so enote v zdravstvenih domovih ali včasih tudi v izobraževalnih inštitucijah (vrtci, šole, stanovanjske skupine). Te spremljajo otrokov razvoj od rojstva. Izvajajo različne programe za otroke z različnimi stopnjami motenj v

²²² Nevenka Zavrl, Zdravstvena skrb za otroke s posebnimi potrebami. V: Černe, T. (ur.), *Že štirideset let živimo v Sožitju*, Zveza Sožitje, Ljubljana, 2003, str. 76–79 (v nadaljevanju Zavrl, Zdravstvena skrb za otroke s posebnimi potrebami).

²²³ Branka D. Jurišič, pisno gradivo, prejeto 31. junija 2004, kot rezultat okrogle mize OSI, Ljubljana, 18. junija 2004. Če se otrok vpiše v razvojni oddelek vrtca, ne potrebuje nujno odločitve komisije za usmerjanje. Komisija ponavadi daje prve ocene, ko se otrok vpisuje v osnovno šolo.

duševnem razvoju.²²⁴ Ostali otroci s posebnimi potrebami, vključno z otroki s senzornimi in fizičnimi ovirami in mladi z motnjami vedenja, so vključeni v obravnavo drugih institucij in centrov.²²⁵

Mentalno-higienski oddelki delujejo v okviru osnovnega zdravstvenega sistema v zdravstvenih domovih. Njihova naloga je zagotavljanje zdravstvene preventive dojenčkov, obveščanje staršev in redni pregledi do drugega leta starosti. Tim teh oddelkov sestavljajo zdravstvene delavke in delavci (pediatri in pediatriinje, fizioterapevti in fizioterapevtke, defektologi in defektologinje). V praksi ti oddelki pogosto nimajo vsega potrebnega kadra: na oddelku npr. ni fizioterapevtke ali defektologinje, tudi pediatriinje so pogosto odsotne zaradi dodatnih usposabljanj.

V zvezi Sožitje menijo, da ti strokovnjaki in strokovnjakinje pogosto obstajajo le "na papirju" in da je zato pogostost in kakovost obravnave nezadostna.²²⁶ Sožitje je izvedlo raziskavo, v kateri se je pokazalo, da v polovici primerov starši niso imeli dostopa do mentalno-higienskega oddelka v bližini kraja bivanja, ampak so morali voziti otroke v druga mesta. Le 27 odstotkov vprašanih je lahko obiskovalo program v svojem kraju.²²⁷ Starši so povedali, da so čakalne dobe v mentalno-higienskih oddelkih tudi do 6 mesecev.

V Sloveniji je 20 razvojnih ambulant, ki delujejo v okviru zdravstvenih domov ali splošnih bolnišnic. Mreža je razporejena tako, da je približno ena ambulanta na 20.000 do 23.000 otrok v starosti od 0 do 19 let.²²⁸ Vsaka ambulanta je dolžna sprejeti vse otroke s posebnimi potrebami s svojega območja, v določeno ambulanto se lahko obrnejo tudi starši iz drugih krajev.²²⁹

Tim razvojne ambulante sestavljajo zdravnik pediater z dodatnim znanjem nevrologije, 2 nevrofizioterapevt, 0,5 delovnega terapevta, 0,5 govornega terapevta, medicinska sestra in po 0,5 psihologa, specialnega pedagoga in socialnega delavca.²³⁰ Razvojne ambulante pogosto nimajo denarja za celoten tim. V Novem mestu na primer delujeta dve razvojni

²²⁴ Obstajajo različni programi za otroke z lažjimi motnjami v telesnem razvoju in mejnimi intelektualnimi sposobnostmi; otroci z lažjimi intelektualnimi in fizičnimi (ali kombinacijo obeh) ovirami, ki se izobražujejo v osnovnih šolah s prilagojenim programom (posebne šole); otroci z oznako zmerne in težje motnje v duševnem razvoju, ki so v socialnih zavodih; otroci z oznako težke motnje, ki so v domači oskrbi. Zavrl, Zdravstvena skrb za otroke s posebnimi potrebami, str. 76–79.

²²⁵ Služba Vlade RS za evropske zadeve, Vodnik po pravicah invalidov, Odnosi z javnostmi in mediji, Služba Vlade RS za invalide in bolnike, Služba Vlade za evropske zadeve; Glej spletno stran Vlade: http://www.soncek.org/zakonodaja/vodnik_po_pravicah_invalidov.html (dostop 1. maja 2005) str. 85 (v nadaljevanju Vodnik po pravicah invalidov).

²²⁶ Intervju s Tomažem Jerebom, 19. februarja 2004.

²²⁷ Inclusion Europe in Zveza Sožitje, Človekove pravice oseb z motnjo v duševnem razvoju – Poročilo za Slovenijo, Inclusion Europe, Bruselj, januar 2002. Glej: www.inclusion-europe.org/documents/331.pdf, str. 13 (v nadaljevanju Inclusion Europe/Sožitje – poročilo za Slovenijo).

²²⁸ Zavrl, Zdravstvena skrb za otroke s posebnimi potrebami, str. 76–79.

²²⁹ Intervju z Branko D. Jurišič, 10. marca 2004.

ambulanti v bolnici in zdravstvenem domu, kjer sta v eni zaposleni dve strokovnjakinji, v drugi štiri. V posameznih krajih deluje več razvojnih ambulant, ki nimajo popolnih timov strokovnjakov in strokovnjakinj. V takih primerih celostna obravnava ni zagotovljena.

Ta sistem zagotavljanja zgodnje obravnave otrok ima kar nekaj slabosti. Otroci velikokrat ne dobijo enake ali kakovostne oskrbe.²³¹ Starši in otroci, ki živijo v večjih mestih, se pogosteje vključujejo v programe kot starši in otroci s podeželja.²³² Sekcija za Downov sindrom je pred leti izvedla projekt o zgodnji obravnavi, ki ga je sofinancirala EU (Phare program). Rezultat je bil prevod 8 knjižic o metodologiji zgodnje intervencije.²³³ Sedaj imajo za izvajanje programa pogodbeno najete strokovnjake, kot na primer upokojenega defektologa²³⁴, govornega terapevta in fizioterapevta, ki izvajajo individualno obravnavo. Vendar je takšna obravnava dostopna le tistim, ki jo lahko plačajo.²³⁵

2. VLADNA POLITIKA NA PODROČJU IZOBRAŽEVANJA

Integracija otrok z intelektualnimi ovirami je v Sloveniji v začetni fazi. Reforma izobraževalnega sistema za otroke s posebnimi potrebami je spodbudila spremembe pri programih usposabljanja in izobraževanja za otroke in mladostnike z intelektualnimi ovirami. Reforma se bolj osredotoča na integracijo otrok z fizičnimi in senzornimi ovirami kot na integracijo otrok z intelektualnimi ovirami. Posledica tega je večje število otrok s fizičnimi in senzornimi ovirami v rednih šolah, medtem ko so otroci z intelektualnimi ovirami še v veliki meri v posebnih šolah. Kljub temu število otrok z intelektualnimi ovirami v običajnih okoljih v zadnjih letih narašča, predvsem zaradi pritiska staršev in varuhov za vpis otroka v redne šole.

2.1 EU in vladna politika na področju izobraževanja

Slovenija je postala članica EU v letu 2004. V času, ko je bila Slovenija država kandidatka, položaj ljudi z intelektualnimi ovirami ni bil predmet, na katerega se je osredotočala EU pri rednem spremljanju napredovanja Slovenije za izpolnjevanje pristopnih pogojev. Redna poročila Evropske komisije o napredku Slovenije pri izpolnjevanju političnih in gospodarskih kriterijev za članstvo niso vključevala področja izobraževanja ljudi z ovirami.

²³⁰ Zavrl, Zdravstvena skrb za otroke s posebnimi potrebami, str. 76–79.

²³¹ Intervju s Tomažem Jerebom, 19. februarja 2004.

²³² Intervju s Tomažem, Jerebom, 19. februarja 2004.

²³³ Alenka Šelih, doktorica pravnih znanosti, predsednica Sožitja, pisno gradivo 29. julija 2004, kot rezultat okrogle mize OSI, Ljubljana, 18. junij 2004.

²³⁴ V Sloveniji se še vedno uporablja stigmatizirajoč pojem »defektolog«.

²³⁵ Intervju s Tomažem Jerebom, 19. februarja 2004.

Slovenska vlada je v letu 2000 politiko socialnega vključevanja opredelila kot eno izmed prednostnih politik in decembra 2003 je z Evropsko komisijo podpisala Skupni memorandum o socialnem vključevanju (JIM).²³⁶ Slovenija je junija 2004 sprejela Nacionalni akcijski načrt o socialnem vključevanju za obdobje 2004 – 2006²³⁷ (v nadaljevanju NAP/vključevanje), ki vsebuje nekatere osnovne spremembe, strategije, cilje in ukrepe na področju socialnega vključevanja.²³⁸ Nacionalni akcijski načrt prepoznava ljudi z ovirami kot eno izmed rizičnih družbenih skupin zaradi revščine in socialnega izključevanja.²³⁹ Podobno vidi nizko stopnjo izobrazbe kot eno pomembnejših determinant revščine in socialne izključenosti, zato vključuje številne cilje, ki naj bi izboljšali dostop do izobraževanja. Ti cilji so zagotoviti pogoje za uspešno vključevanje učencev in dijakov s posebnimi potrebami v osnovne in srednje šole in spodbujati vključevanje študentov s posebnimi potrebami v različne programe usposabljanja.²⁴⁰

2.2 Reforme izobraževalnega sistema

Trenutno se v Sloveniji izvaja reforma šolskega sistema za otroke s posebnimi potrebami, ki jo uvaja Nacionalna komisija za prenavo šolskega sistema za otroke s posebnimi potrebami (v nadaljnjem besedilu Nacionalna komisija za prenavo). Reforma zaenkrat še nima pravih učinkov na izboljšanje enakih možnosti in vključevanje otrok in mladostnikov z (še posebej) intelektualnimi ovirami.

Namen Nacionalne komisije za prenavo je oblikovanje podlage za prenavo izobraževalnega sistema za otroke s posebnimi potrebami, oblikovanje drugih programov izobraževanja in sprejem ter analiza vseh predlogov izobraževalnih programov.²⁴¹

Komisija ugotavlja, da so spremembe potrebne na različnih ravneh, vključno z obli-

²³⁶ Ministrstvo za delo, Skupni memorandum o socialnem vključevanju v Sloveniji, Ministrstvo za delo, 18. december 2004, DG za zaposlovanje in socialne zadeve, Evropska komisija. Glej spletno stran Evropske komisije: http://europa.eu.int/comm/employment_social/soc-prot/soc-incl/si_jim_en.pdf (dostop 15. marca 2004), str. 19 (v nadaljevanju JIM Slovenija).

²³⁷ Vlada RS, Nacionalni akcijski načrt socialnega vključevanja 2004–2006 (NAP/Vključevanje), Ljubljana, Julij 2004, dostopno na domači strani evropske komisije: http://europa.eu.int/comm/employment_social/social_inclusion/naps_en.htm (dostop 15. marca 2004) (v nadaljevanju NAP/Vključevanje 2004–2006).

²³⁸ Ministrstvo za delo, Javna informacija, 29. julij 2004. Glej spletno stran ministrstva: <http://www.gov.si/mddsz/aktualno/290704c.htm> (dostop 29. decembra 2004).

²³⁹ Ministrstvo za delo, Javna informacija, 29. julij 2004. Glej spletno stran ministrstva: <http://www.si.gov.si/mddsz/aktualno/290704c.htm> (dostop 29. decembra 2004).

²⁴⁰ NAP/vključevanje 2004–2006, str. 14–15.

²⁴¹ Ministrstvo za šolstvo in šport, splošna informacija o Nacionalni komisiji za prenavo šolskega sistema za otroke s posebnimi potrebami, Nacionalna komisija za prenavo šolskega sistema za otroke s posebnimi potrebami (v nadaljevanju Nacionalna komisija za prenavo), Ministrstvo za šolstvo in šport. Glej spletno stran ministrstva: http://www.mszs.si/slo/solstvo/razvoj_solstva/posebne_potrebe.asp#splosnipodatki (dostop 15. marca 2004).

kovanjem primernih standardov, spremembo urnika, novimi učbeniki, spremembami v organizaciji in izvajanju programov ter usposabljanjem učiteljev.

V letu 2003/2004, ko je bila uvedena devetletka, vsi izobraževalni programi še niso bili sprejeti, kar je pomenilo, da so bili na primer učitelji v osnovnih šolah s prilagojenim programom prepuščeni samim sebi.²⁴² Na podlagi vsebinskih izhodišč za prenovo in upoštevanje Zakon o osnovni šoli in Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, so bili v letu 2003 in 2004 sprejeti štiri pomembni dokumenti, ki se nanašajo na izobraževanje otrok s posebnimi potrebami in jih je pripravila Komisija za prenovo. Ti dokumenti so namenjeni strokovnim delavkam in delavcem, ki poučujejo otroke s posebnimi potrebami in intelektualnimi ovirami. Dokumenti obravnavajo nov način organizacije za izvajanje izobraževalnih programov za otroke s posebnimi potrebami, npr. pri ocenjevanju znanja, prilagoditvah okolja ali dodatni podpori.

Prvi dokument se nanaša na predšolsko vzgojo v vrtcih: Dodatek h kurikulumu – Program za predšolske otroke s posebnimi potrebami s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.²⁴³ Ta dodatek opredeljuje organiziranost oddelkov in pedagoška načela (kot na primer individualnost in omogočanje drugačnosti, spoštovanje zasebnosti, strpnost in solidarnost). Poudarja tudi pomen dodatnega izobraževanja učiteljic in učiteljev ter varuhinj in varuhov v vrtcih.

Drugi dokument so Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo (v nadaljevanju Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem).²⁴⁴ Navodila prvenstveno naslavljajo le otroke pri rednem pouku v rednih šolah. Dokument ne govori o otrocih z intelektualnimi ovirami kot o tisti skupini, ki je upravičena do izobraževalnih programov s prilagojenim izvajanjem. Zanimivo je, da se Navodila nanašajo le na nekatere skupine otrok s posebnimi potrebami, kot na primer slabovidne in slepe, otroke z govorno napako, telesno oviranostjo, kronično bolne ali tiste z motnjami vedenja in osebnosti. Navodila v celoti izključijo otroke z motnjo v duševnem razvoju, ki naj bi bili integrirani v redne šolske programe. To pomeni, da navodil za izvajanje izobraževalnega programa s prilagojenim izvajanjem za otroke z *mejnimi* intelektualnimi sposobnostmi v rednih šolah ni.

Tretji dokument se nanaša na osnovnošolsko raven v posebnih zavodih in centrih za usposabljanje: Posebni vzgojno-izobraževalni program – osnovnošolska raven.²⁴⁵ Ta program velja za izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov z *zmerno, težjo* ali

²⁴² Intervju z Matejem Rovškom, 9. aprila 2004 in Elviro Agič, socialno delavko, Zavod Janez Levec, Ljubljana, 9. aprila 2004; Aleš Čakš, Otroci s posebnimi potrebami, prikrajšani v šoli, ožigosani in družbi, časnik Delo, 7. marec 2004.

²⁴³ Program za predšolske otroke s posebnimi potrebami s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. Glej spletno stran Zavoda RS za šolstvo: http://anton.lj.zrsss.si/doc/VRTCI_Navodila_za_prilagojeno_izvajanje.doc (dostop 1. maja 2005).

²⁴⁴ Ministrstvo za šolstvo in šport, Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem.

²⁴⁵ Ministrstvo za šolstvo in šport, Posebni vzgojno-izobraževalni program - osnovnošolska raven.

težko motnjo v duševnem razvoju. Eden od razlogov za spremembo dokumenta iz leta 2004 za otroke in mladostnike z oznako *zmerne, težje* in *težke* motnje v duševnem razvoju je bila nujnost podaljšanja osnovnega šolanja do 26. leta.²⁴⁶

Četrty dokument je za nižje poklicno izobraževanje (2,5-letno) Navodila za izvajanje izobraževalnih programov poklicnega in strokovnega izobraževanja s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.²⁴⁷ Ta dokument vključuje posebno poglavje o mladih z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju in poudarja načela dela, kot so pozitivni odnos učiteljic in učiteljev in sošolcev, dodatna pomoč in podpora šole ter spremljanje izvajanja individualiziranih načrtov. Učitelji in učiteljice bi morali upoštevati sposobnosti posameznih učenk in učencev in razdeliti delo na manjše enote, ki bi jim *lažje* sledili. Osnutek predvideva tudi vključevanje staršev v izobraževalni proces. Srednje šole lahko same prilagodijo izvajanje programov in zagotovijo ustrezno profesionalno pomoč.

3. IZOBRAŽEVANJE V PRAKSI IN IZVAJANJE POLITIKE NA PODROČJU IZOBRAŽEVANJA

Predšolski otroci z lažjo in zmerno motnjo v duševnem razvoju se lahko vpišejo v redne vrtce in sledijo posebnim izobraževalnim programom, medtem ko gredo preostali z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju v posebne enote v rednih vrtcih (razvojne enote). Obstaja poseben izobraževalni program za otroke s posebnimi potrebami v redni osnovni šoli, ki se posebej ne nanaša na otroke z intelektualnimi ovirami, niti ne določa posebej njihovih potreb. Otroci z intelektualnimi ovirami, ki so integrirani v redne šole, dobijo dodatno strokovno pomoč in individualiziran učni program. Nekateri starši so si prizadevali, da imajo njihovi otroci z lažjimi motnjami v duševnem razvoju oznako mejne intelektualne sposobnosti, kar otrokom omogoča redno šolanje, vendar ne dobivajo podpore, ki jo dejansko potrebujejo. Kljub nekaterim pozitivnim primerom številni starši in socialni delavci niso zadovoljni s prvimi rezultati integracije. Predvsem učitelji v rednih šolah niso bili ustrezno pripravljene na delo z otroki z intelektualnimi ovirami, saj niso prejeli nobenega dodatnega usposabljanja. Številni učitelji in učiteljice še naprej nasprotujejo integraciji otrok z intelektualnimi ovirami in številni specialni pedagogi in pedagoginje še vedno spodbujajo posebne šole kot najboljšo rešitev za otroke z intelektualnimi ovirami.

Le otroci z lažjo - in v izjemnih primerih zmerno - motnjo v duševnem razvoju se lahko vpišejo v posebne osnovne šole (šole s prilagojenim programom). Strokovnjaki so opozorili na neprimerne delovne pogoje, ki jih imajo učiteljice in učitelji v teh šolah; izobraževalni pro-

²⁴⁶ Ministrstvo za šolstvo in šport, Posebni vzgojno-izobraževalni program - osnovnošolska raven.

²⁴⁷ Ministrstvo za šolstvo in šport, Navodila za izvajanje izobraževalnih programov poklicnega in strokovnega izobraževanja s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. Glej: http://www.mszs.si/slo/solstvo/pdf/Navodila_poklic_strok_izobr.pdf (dostop 3. januarja 2005) (v nadaljevanju Ministrstvo za šolstvo in šport, Navodila za izvajanje izobraževalnih programov s prilagojenim izvajanjem).

gram v teh šolah še vedno ni prilagojen devetletnemu osnovnemu izobraževanju in učitelji nimajo ustreznih učbenikov. Število otrok v posebnih osnovnih šolah za otroke z intelektualnimi ovirami se je v zadnjem desetletju izredno zmanjšalo, v šolskem letu 2000/2001 je bilo le 2.303 učencev vpisanih v te šole. Te tendence še niso sprožile nobenih javnih diskusij o posebnem izobraževalnem sistemu. Namesto tega so posebne šole za otroke z intelektualnimi ovirami začele vpisovati celo otroke z učnimi težavami. Zaradi obstoječih predsodkov in neprimernih postopkov za ocenjevanje se sem vpisuje predvsem romske otroke.

Dokaj neobičajno je, da se otroci z intelektualnimi ovirami šolajo doma. V ta namen ni namenjenih nobenih denarnih sredstev, zato je to strošek staršev. Otroci in mladostniki z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju ponavadi obiskujejo posebne programe za oskrbo in izobraževanje v zavodih in pridobijo izobrazbo glede na program izobraževanja in oskrbe. V letu 2000 je v petih zavodih živelo 821 otrok. Predvideva se, da bo število otrok z intelektualnimi ovirami v zavodih še nadalje upadalo, saj se v državi odpira vse več dnevnih centrov, ki so alternativa zavodom in dovoljujejo, da tudi otroci s težjimi motnjami živijo s svojimi starši.

3.1 Integracija

3.1.1 Predšolska vzgoja

Predšolsko vzgojo otrok s posebnimi potrebami urejajo Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Zakon o organizaciji izobraževanja, Zakon o financiranju izobraževanja in Zakon o vrtcih. Zakon o vrtcih daje prioriteto integraciji otrok s posebnimi potrebami v redne vrtce,²⁴⁸ ni pa jasno, v kolikšni meri se to nanaša na otroke z intelektualnimi ovirami, saj široka kategorija »posebne potrebe« zajema otroke s senzornimi ovirami, otroke z motnjo v govoru, gibalno ovirane otroke, otroke z motnjami vedenja in osebnosti itd. Kljub temu se otroci z oznako *lažje* in *zmerne* motnje v duševnem razvoju lahko vpišejo v redne vrtce in sledijo programu za predšolske otroke s posebnimi potrebami s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

V primeru, ko otroci z *zmerno* motnjo v duševnem razvoju ne morejo biti vključeni v redne vrtce, se jih vključi v razvojne oddelke. Ti oddelki izvajajo prilagojene programe za predšolske otroke s posebnimi potrebami. Ti prilagojeni programi so na voljo tudi v posebnih vrtcih za otroke z *zmerno*, *težjo* in *težko* motnjo v duševnem razvoju. Ti so lahko v razvojnih oddelkih rednih vrtcev ali posebnih vrtcih v zavodih.

Predšolsko izobraževanje formalno poudarja načela zgodnje intervencije, vključevanja, individualizacije in celostnega pristopa ter poudarja pomen odraslih v razvoju otrokove pozitivne samopodobe. V teh programih najdemo tudi navodila za izvajanje kurikulumu v vseh vrtcih, ki vpisujejo otroke z intelektualnimi ovirami. V teh vrtcih se poudarja celostni pristop, ki vključuje vzgojiteljice, vzgojitelje, varuhe, varuhinje, učitelje, učiteljice, svetovalke, svetovalce, starše, zdravnice in zdravnike.

²⁴⁸ Zakon o vrtcih, 20. člen.

3.1.2 Redne osnovne šole

Integracija otrok z intelektualnimi ovirami v redne šole je še vedno v začetni fazi. Slovenija nima posebnega zakona o integraciji, se pa ta omenja v Zakonu o osnovni šoli iz leta 1996 in nekaterih pravilnikih. Opaziti je, da je integracija zaželeno, saj se določene kategorije otrok s posebnimi potrebami v vse večjem številu vključujejo v redne šole.

Trenutno se lahko samo otroci z oznako *mejne* intelektualne sposobnosti integrirajo v redne šole.²⁴⁹ Starši lahko vztrajajo pri zahtevi za vpis v redno šolo tudi tedaj, če je komisija za usmerjanje napotila otroka v osnovno šolo s prilagojenim programom.

Starši naj bi glede na novi Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami imeli več besede pri odločanju o svojih otrocih. Nekateri strokovnjaki poudarjajo, da zaradi pritiskov staršev dobijo včasih tudi otroci, ki naj bi bili kategorizirani kot otroci z *lažjo* motnjo v duševnem razvoju, diagnozo mejne intelektualne sposobnosti, da se lahko vpišejo v redno osnovno šolo. Nekaj je tudi primerov, ko so otroci z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju obiskovali redno šolo brez odločbe Zavoda za šolstvo, ki lahko izda uradno odločbo le otrokom z mejno intelektualno sposobnostjo. Posledica tega je, da otroci brez odločbe nimajo pravice do dodatne strokovne pomoči in individualiziranega programa.

V začetku šolskega leta 1999/2000 je bilo v Sloveniji 816 osnovnih šol, ki so vpisovale 185.554 otrok. Točni podatki o številu otrok s posebnimi potrebami v rednih osnovnih šolah niso znani, vendar število iz leta v leto narašča.²⁵⁰ Zaradi upadanja števila otrok je integracija v redne osnovne šole zaželeno, saj bi nekatere šole imele sicer premalo otrok in ponekod že sedaj ukinjajo razrede. Za razrede v katere so vključeni otroci s posebnimi potrebami pa so določeni manjši normativi.²⁵¹

Čprav obstaja poseben program za otroke s posebnimi potrebami, ki so integrirani v redne osnovne šole (Program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo), je zaskrbljujoče, da ta program ne omenja otrok z intelektualnimi ovirami oziroma ni nobenega posebnega programa za otroke z *mejno* intelektualno sposobnostjo.

Program določa pravico otrok s posebnimi potrebami do prilagojenega izvajanja in prilagojenega prostora v razredu.²⁵² Prilagojeno izvajanje pomeni, da imajo npr. otroci z bralnimi težavami priložnost, da na kasetofon posnamejo predavanja učiteljev, uporabljajo računalnik, ki bere tekste, ipd. Otrok s posebnimi potrebami ima lahko tudi pravico do posebne prilagoditve, na primer pri urniku ali ocenjevanju znanja. Komisija za usmerjanje pripravi mnenje, kako izvajati prilagoditve, da bodo ustrezale potrebam otroka, in

²⁴⁹ Pravilnik o komisijah za usmerjanje, 10. člen.

²⁵⁰ Osebni telefonski razgovor z Nives Molan, predstavnico Ministrstva za šolstvo in šport.

²⁵¹ Pravilniki o normativih in standardih za izvajanje programov devetletne osnovne šole, Uradni list RS, št. 81, 23. julij 2004.

²⁵² Ministrstvo za šolstvo, Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem, str. 7–31.

drugo podporo, ki jo otrok potrebuje. V letu 2000/2001 8,1% usmerjenih otrok navkljub mnenju komisij ni prejelo dodatne strokovne pomoči.²⁵³

Prilagojen prostor v razredu pomeni npr. posebej prilagojen sedežni red, s čimer je otrok lahko bližje učitelju, ali poseben prostor za dodatne tehnične pripomočke, kot npr. poseben stol ali različni učni pripomočki.

Komisija za usmerjanje je prav tako odgovorna, da priporoči obliko dodatne strokovne pomoči, ki jo potrebuje otrok, in da zagotovi, da otrok dobi individualiziran izobraževalni program.²⁵⁴ Za otroke z *mejnimi* intelektualnimi ovirami po Zakonu o usmerjanju ta dodatna strokovna pomoč pomeni pet ur dodatne pomoči tedensko, ki jo zagotovijo strokovni delavci vrtca, šole ali zavoda ali zunanji strokovni sodelavci. Dodatna pomoč se lahko izvaja v času trajanja pouka, v razredu ali posebnem prostoru, lahko se izvaja tudi na otrokovem domu v obliki mobilne službe.²⁵⁵ Komisija za usmerjanje opredeli vrsto dodatne strokovne pomoči (v odločbi zapiše število ur in predmete, pri katerih se otroku nudi dodatno pomoč). Šola je odgovorna za pripravo individualiziranega izobraževalnega programa za vsakega otroka s posebnimi potrebami; pripravi in oceni se za vsako leto in mora biti ponovno ocenjen vsaj na vsaka tri leta.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2000) sicer omogoča integracijo na področju izobraževanja, vendar se ob tem niso razvili novi pristopi poučevanja in učenja. Zakon bi moral omogočiti večjemu številu otrok, da se vpišejo v redne šole, kjer bi prejeli ustrezno dodatno pomoč glede na svoje potrebe. Starši in učitelji niso posebno zadovoljni s trenutnimi rezultati integracije, prvi tudi menijo, da učiteljice in učitelji niso dovolj usposobljeni za delo z intelektualno oviranimi otroki.²⁵⁶ V osnovnih šolah učiteljice in učitelji nimajo dodatnih usposabljanj. Večina strokovnjakinj in strokovnjakov s področja izobraževanja in defektologije daje še vedno prednost osnovnim šolam s prilagojenim programom in tudi mnogi učitelji zavračajo integracijo intelektualno oviranih otrok.²⁵⁷ Nekateri strokovnjaki menijo, da je šolski sistem naravnan preveč tekmovalno, da bi integracija lahko uspela.²⁵⁸ Na integracijo so slabo pripravljene tudi starši nehendikepiranih otrok.

²⁵³ Branka D. Jurišić, Komu je prilagojeno izvajanje programov s prilagojenim izvajanjem; Alen Kofol (ur.), Poročilo simpozija Zavoda Janeza Levec, Ljubljana, 2002, str. 32.

²⁵⁴ Zakon o osnovni šoli, 11. člen.

²⁵⁵ Ministrstvo za šolstvo je vzpostavilo mobilne enote leta 1994. Te so namenjene podpori otrokom s posebnimi potrebami, ki obiskujejo redne šole in nudijo dodatno pomoč v šoli ali na otrokovem domu. Storitve zagotavljajo defektologi ali učitelji s pomočjo zunanjih strokovnjakov. Med izvajanjem pomoči je naloga te službe pomoč pri osvajanju potrebnega znanja za uspešno sledenje urniku.

²⁵⁶ Telefonski razgovor s socialnim delavcem, ki želi ostati neimenovan, 12. januarja 2004; intervju z Elviro Agič, 9. aprila 2004; Matejem Rovškom, 9. aprila 2004; in s skupino učiteljic na specialističnem študiju "Pomoč z umetnostjo", Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani, ki želijo ostati neimenovane, 26. marca 2004.

²⁵⁷ Intervju s skupino učiteljic na specialističnem študiju "Pomoč z umetnostjo", Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani, ki želijo ostati neimenovane, 26. marca 2004.

Zdi se, da Ministrstvo za šolstvo in Zavod za šolstvo le delno podpirata integracijo otrok z intelektualnimi ovirami v redne osnovne šole. Zadnja Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo ne omenjajo otrok z intelektualnimi ovirami. Do danes nevladne organizacije, starši, kakor tudi neodvisne strokovnjakinje in strokovnjaki še niso bili zaproseni, da podajo svoje mnenje o programu integracije. Program integracije še ni bil evalviran.

Eden od novejših primerov integracije je primer dveh deklic z Downovim sindromom, ki naj bi se vključili v redno osnovno šolo v Ljubljani. Projekt integracije je bil narejen kot pilotski aplikativni raziskovalni projekt, pripravili so ga svojci otrok in raziskovalci. Komisija za usmerjanje je deklici kategorizirala kot osebi z *mejnimi* intelektualnimi sposobnostmi in usmerila v program redne osnovne šole. Leta 2003 so starši in raziskovalci začeli dialog s šolo, ki je bila pripravljena sprejeti deklici v prvi razred (jesen 2003). Kljub podpori s strani uprave šole, učiteljev, staršev in učencev sta Ministrstvo za šolstvo in Zavod za šolstvo takšno integracijo postavila pod vprašaj.²⁵⁹ Predstavniki Zavoda RS za šolstvo so izrazili dvom v odločitev komisije, da gre pri deklicah za *mejno* intelektualno sposobnost in s tem pravico do vključitve v redno osnovno šolo. Spraševali so se, ali bosta deklici lahko uspešni v programu, kamor sta usmerjeni, saj jima po zakonu pripada le 5 ur tedenske dodatne pomoči.²⁶⁰ Deklici sta se kljub temu, da sta šele 2 do 3 mesece po začetku pouka dobili odločbo in z njo pravico do dodatne plačane pomoči, vpisali v redno šolo. Ker gre v tem konkretnem primeru za pilotsko raziskovalni projekt, imata deklici veliko dodatne pomoči, ki sicer ni zakonsko predvidena. Posledica tega je, da sta bili deklici uspešni in da so vsi strokovnjaki (defektologinja, psiholog, socialni delavci, starši in učitelji) integracijo ocenili kot zelo pozitivno. Zavod za šolstvo je po prvem letu šolanja izdal pozitivno oceno o tem, da lahko deklici še naprej obiskujeta redno šolo.²⁶¹

Opisani primer dokazuje, da bi z večjim obsegom individualizirane pomoči, kot je določeno v sedanjem zakonu, otroci z intelektualnimi ovirami lahko bili bolj uspešni v rednih programih osnovnih šol, kot so do sedaj. Tako obsežno in kakovostno mrežo pomoči bi bilo potrebno organizirati za vse otroke znotraj vseh predvidenih programov.

3.1.3 Posebne šole

V Sloveniji je 53 posebnih osnovnih šol (šol s prilagojenim izobraževalnim programom) za otroke z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju; večina je celodnevni šol, vsaj 11 je zavodov za otroke z intelektualnimi ovirami. V šolskem letu 2002/2003 je bilo v teh šolah skupaj 1.945 otrok (36 odstotkov deklic).²⁶² Število otrok v teh šolah se vsako leto

²⁵⁸ Telefonski razgovor s socialnim delavcem, ki želi ostati neimenovan, 12. januarja 2004; intervju z Matejem Rovškom, 9. aprila 2004.

²⁵⁹ Pogovor z Marijo Kavkler, doktorico pedagoških znanosti, eno od vodij projekta, 26. marca 2004.

²⁶⁰ Darja Sedej Rozman, Natalija Vovk Ornik, Zavod RS za šolstvo, pisno gradivo po okrogli mizi, 9. julij 2004.

²⁶¹ Alenka Šelih, pisno gradivo po okrogli mizi, 29. julij 2004.

²⁶² Statistični letopis RS 2003, str. 115, tabela št. 6.7, dostopno na spletni strani Statističnega urada RS: <http://www.stat.si> (dostop 15. marca 2005).

zmanjšuje, delno zaradi vse manjšega števila otrok in delno zaradi integracije otrok s posebnimi potrebami v redne šole. Na šoli s prilagojenim programom Janez Levec od šolskega leta 2003/2004 ni več oddelkov prvih razredov, saj se vsi vključujejo v programe rednih osnovnih šol.²⁶³ Starši so bolj informirani in si želijo, da otrok ni stigmatiziran zaradi vpisa v posebno šolo.

Glavna posebnost šol, ki izvajajo prilagojen program za otroke s posebnimi potrebami, je njihov nižji izobrazbeni standard v primerjavi z rednimi osnovnimi šolami. Razlike so tako v obsegu snovi (več časa za posamezno snov ali predmet, več ponavljanja, učenje v skupini) kot v načinu preverjanja znanja (bolj individualiziran pristop). Urnik je prilagojen in zajema samo osnovne predmete, kot so slovenščina, matematika, narava in družba. Ni fizike, kemije ali zgodovine.²⁶⁴ Še do nedavnega se otroci v teh šolah tudi niso učili tujega jezika.

V posebnih šolah otroci z intelektualnimi ovirami sledijo "prilagojenemu programu z nižjim izobrazbenim standardom". Strokovnjaki so opozorili na neprimerne delovne pogoje, ki jih imajo učitelji v teh šolah. Izobraževalni program v teh šolah še vedno ni bil prilagojen devetletnemu osnovnemu izobraževanju.²⁶⁵ Učitelji nimajo primernih učbenikov in uporabljajo fotokopije učbenikov za redne šole, ki pa niso primerni za omenjene šole.²⁶⁶ V pripravi je nov izobraževalni program za šole, ki izvajajo prilagojen program, ki bo nadomestil starega.²⁶⁷

V programe šol s prilagojenimi programi se lahko usmerja otroke z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju (v posameznih primerih tudi *zmerne* motnje v duševnem razvoju).²⁶⁸ Otroci z oznako *zmerna, težja in težka* motnja v duševnem razvoju obiskujejo posebne programe vzgoje in izobraževanja v zavodih.²⁶⁹ So primeri, kjer so bili otroci z oznako *težje* motnje v duševnem razvoju vpisani na posebne šole za otroke z *lažjo* motnjo v duševnem razvoju. Za te otroke je pozitivno, če so namesto v zavodih v posebnih šolah, vendar posebne šole niso primerno opremljene niti sposobne za delo z otroki s *težjo* motnjo v duševnem razvoju. Ker v teh programih otroci niso dobili dovolj podpore, niso pridobili niti tistih spretnosti, ki bi jih domnevno dobili sicer v manj zahtevnih programih uspo-

²⁶³ Komentar na okrogli mizi OSI, Ljubljana, 18. junij 2004.

²⁶⁴ Samo nekaj osnov teh predmetov je vključenih v druge predmete, intervju z Elviro Agič, socialno delavko, Zavod Janez Levec, 9. aprila 2004.

²⁶⁵ Intervju z Matejem Rovškom, 9. aprila 2004.

²⁶⁶ Aleš Čakš, Otroci s posebnimi potrebami, prikrajšani v šoli, ožigosani v družbi, časnik Delo, 7. marec 2004; Intervju z Matejem Rovškom, 9. aprila 2004.

²⁶⁷ Intervju z Matejem Rovškom, 9. aprila 2004.

²⁶⁸ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami, Uradni list RS, 54/2003, 93/2004, 13.

²⁶⁹ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami, Uradni list RS, 54/2003, 93/2004, 14. člen.

sabljanja. Program osnovne šole s prilagojenim programom je bil zanje prezahteven, prav tako tudi pritiski staršev, zaradi česar so se pri nekaterih otrocih pojavile še dodatne težave v duševnem zdravju.²⁷⁰

Mnogi strokovnjaki menijo, da je pritisk staršev za vključitev otrok v programe, ki so manj stigmatizirani, premočan. Z dvigom kakovosti strokovnjakov na tem področju, dvigom kakovosti izobraževalnih in socialnih služb in splošne klime do intelektualno oviranih ljudi bi se verjetno tudi pritiski staršev zmanjšali.

Tabela 4 kaže, da število otrok v osnovnih šolah s prilagojenim programom stalno upada.²⁷¹ Od leta 1990 do 2001 je število učencev padlo za 28 odstotkov, od 4.847 na 3.467. Nekateri strokovnjaki so z nižanjem števila otrok v osnovnih šolah s prilagojenim programom zadovoljni, drugi vidijo v tem grožnjo za obstoj teh inštitucij.

Tabela 4: Število učencev v šolah s prilagojenim programom (1990 do 2001)

Šolsko leto	Število šol ²⁷²	Število učencev	Deklice
1990/91	78	4847	1903
1995/96	77	3963	1481
1996/97	78	3961	1512
1997/98	76	3739	1411
1998/99	69	3531	1326
1999/00	68	3595	1410
2000/01	67	3467	1325

Vir: Statistični letopis²⁷³

Kljub dejstvu, da število otrok v posebnih šolah upada, ni bilo še nobene javne diskusije o reformi sistema posebnih šol. Upad je nasprotno celo povzročil, da so v te šole za otroke z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju vpisovali otroke z učnimi težavami in romske otroke (brez intelektualnih oviranosti). Socialna delavka je povedala: "*V naši skupnosti imamo srečo, da imamo romsko naselje, drugače bi morali šolo s prilagojenim programom že zapreti.*"²⁷⁴ Zaradi neustreznih ocenjevalnih postopkov (glej poglavje III.1.3) velja za

²⁷⁰ Intervju z Branko D. Jurišić, 10. marca 2004; in Tatjana Podlipec, 24. marca 2004.

²⁷¹ Statistični urad, Statistični letopis 2003; tabela 6.8. Glej spletno stran Statističnega urada: <http://www.stat.si> (dostop 15. marca 2005).

²⁷² Osnovne šole s prilagojenim programom za otroke z intelektualno in fizično oviranostjo.

²⁷³ Statistični urad, Statistični letopis 2003, tabela 6.8, dostopno na domači strani urada: <http://www.stat.si> (dostop 15. marca 2005).

²⁷⁴ Završček, Darja, Ethnic Rights of the Ethnic Minority Children. V: L. Dominelli, W. Lorenz, et al. (ur.), Beyond Racial Divides. Ethnicities in Social Work Practice, Ashgate Publishing Company, Burlington USA, 2001.

romske otroke 10-krat večja verjetnost, da bodo dobili oznako lažje motnje v duševnem razvoju in bodo usmerjeni v šole s prilagojenim programom. V šolskem letu 2002/03 je bilo število ne-romskih otrok v osnovnih šolah 175.035, od teh jih je 2.531 obiskovalo šole s prilagojenim programom (1.4%). V nasprotju je bilo 1.223 romskih otrok v rednih šolah, medtem ko jih je bilo 126 (9,3%) v osnovnih šolah s prilagojenim programom.²⁷⁵ Raziskave kažejo, da je za nesorazmerno kategorizacijo romskih otrok krivo slabo znanje slovenskega jezika, socialno-ekonomski pogoji življenja in zunanji izgled.²⁷⁶ Tudi ta primer pokaže, kako je ranljivejša skupina ljudi označena kot odgovorna za svoj slab položaj. Odgovornost, da ti otroci niso vključeni v redne šole, ni v šoli sami, ampak v celotnem sistemu. Nekateri strokovnjaki celo trdijo, da ni pomembno, če so romski otroci vpisani v posebne šole, saj "tako ali tako ne bi nikoli dobili zaposlitve". Pedagoginja na Svetovalnem centru za otroke in mladostnike v Ljubljani je v svetovalnem pogovoru staršem, ki so želeli posvojiti romskega otroka, opozorila, da so »romski otroci biološko nesposobni za matematiko.«²⁷⁷ Ti primeri kažejo na utrjene predsodke strokovnjakov, ki vplivajo tudi na usmerjanje otrok.

3.2 Izobraževanje izven šolskega sistema

3.2.1 Šolanje na domu

Šolanje otrok na domu je v Sloveniji redko, saj se je ta koncept začel uveljavljati šele z uvajanjem devetletke. Urejata ga Zakon o osnovni šoli²⁷⁸ in Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2000, vendar ga omenjata le kot eno od možnosti izobraževanja.²⁷⁹ Če se otrok izobražuje doma, mora doseči enak izobrazbeni standard kot v šoli.

Starši morajo najprej predložiti vlogo za šolanje otroka na domu. Pravico do izobraževanja na domu imajo učenci, ki jih komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami usmeri v določene programe osnovnega šolanja. Izobraževanje na domu je možno le v primeru, ko za to obstajajo utemeljeni razlogi in ustrezni pogoji, ki jih navaja Pravilnik o osnovnošolskem izobraževanju učencev s posebnimi potrebami na domu.²⁸⁰ Utemeljene razloge določa komisija za usmerjanje, ki lahko usmeri učenca, ko zaradi primanjkljajev,

²⁷⁵ Ministrstvo EU Accession Monitoring Programme (EUMAP), Zaščita manjšin v Sloveniji, 2001, OSI Budimpešta, Glej: http://www.eumap.org/reports/2001/minority/sections/slovenia/minority_slovenia.pdf (dostop 8. septembra 2004).

²⁷⁶ Raziskovalni podatki Sabine Kodila, ki je v diplomski nalogi proučila dokumentacijo romskih otrok iz ene od šol s prilagojenim programom. Podatki so pokazali, da so ti otroci usmerjeni v posebno šolo predvsem zaradi svojega izgleda. Fakulteta za socialno delo, 2002.

²⁷⁷ Intervju s Tanjo Skornšek Pleš, eno od bodočih staršev, 27. aprila 2004.

²⁷⁸ Zakon o osnovni šoli, 88. člen.

²⁷⁹ Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami dovoljuje izobraževanje na domu, če za to obstajajo upravičeni razlogi. "Upravičeni razlogi" niso jasno definirani. 18. člen, Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Uradni list RS, 54/2000 in 36/2004.

²⁸⁰ Pravilnik o osnovnošolskem izobraževanju učencev s posebnimi potrebami na domu, Uradni list RS, 61/2004, 4. člen; Pravilnik o osnovnošolskem izobraževanju učencev s posebnimi potrebami na domu, Uradni list RS, 61/2004, 2. člen (v nadaljevanju Pravilnik o šolanju na domu).

ovir oziroma motenj ne more prisostvovati pri pouku ali ko lahko na domu lažje doseže cilje oz. standarde znanja, določene z učnimi načrti.²⁸¹ Ustrezni pogoji veljajo, ko je za poučevanje in učenje zagotovljen izvajalec²⁸² in je zagotovljena oprema oz. didaktični pripomočki.²⁸³ Otroci, ki se bodo šolali doma, bodo imeli pomoč učiteljev iz šole, na katero bodo vpisani.²⁸⁴ Osnovna šola je v Sloveniji brezplačna, vendar morajo starši, katerih otroci se šolajo doma, ure, ko učitelji delajo z otroki na domu, plačati.

Primeri te vrste šolanja so zelo redki, tako na ravni osnovne kot tudi srednje šole (samo trije učenci).²⁸⁵ Mediji so leta 2004 objavili primer otroka, ki se šola doma in ki mu Ministrstvo za šolstvo plačuje 5 ur inštrukcij tedensko. V intervjuju so delavci šole, v kateri je otrok evidentiran, menili, da je tak način šolanja zahtevnejši za otroka in učitelje ter da je število ur in socialnih stikov veliko manjše, kot bi jih bil otrok deležen v šoli.²⁸⁶

3.2.2 Izobraževanje otrok v zavodih

Glavna zakona, ki urejata izobraževanje v zavodih sta Zakon o usmerjanju in Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij.²⁸⁷ Vsebino izobraževalnega programa v zavodih določa nov *Posebni vzgojno-izobraževalni program – osnovnošolska raven iz leta 2004*. Program je obvezen za vse otroke z oznako *zmerne, težje in težke* motnje v duševnem razvoju, uporablja se tudi za odrasle osebe pri nadaljnjem vključevanju v življenje in delo. Program je razdeljen na tri ravni: predšolska raven, ki traja od 1. leta do vključitve otroka v osnovno šolo; osnovnošolska raven, ki je sestavljena iz obveznega dela (9 let) in nadaljevalnega neobveznega dela, ki traja največ 6 let; in raven usposabljanja za življenje in delo, ki traja od 4 do 5 let.

Ta program se lahko izvaja zunaj zavodov ali v zavodih (centri za usposabljanje) v primerih, ko so otroci usmerjeni v ta program, vključno s stalno namestitvijo v zavod. Vsebina novega programa se bistveno ne razlikuje od starega iz leta 1994. Podatek pri vzgoji in izobraževanju je na primer na zaznavanju, gibanju, razvijanju samostojnosti, govornih sposobnosti, osnov socialnega vedenja, ročnih spretnosti, govornem razvoju itd. Vsak učenec naj bi dobil individualiziran program.

²⁸¹ Pravilnik o osnovnošolskem izobraževanju učencev s posebnimi potrebami na domu, Uradni list RS, 61/2004, 4. in 5. člen.

²⁸² Izvajalec mora izpolnjevati pogoje za izvajanje programov vzgoje in izobraževanja otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami v skladu z določili Zakona o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja in drugimi predpisi.

²⁸³ Pravilnik o osnovnošolskem izobraževanju učencev s posebnimi potrebami na domu, Uradni list RS, 61/2004, 5. člen.

²⁸⁴ Starši morajo otroka vpisati v šolo, tudi če se bo šolal doma.

²⁸⁵ Aleš Čakš, Šolanje na domu. "Izjeme so redke, a dovoljene", intervju z Judito Kežman in Elido Bandelj, državni sekretarki, Ministrstvo za šolstvo, časnik Delo, 5. januar 2004, str. 7.

²⁸⁶ *ibid.*

²⁸⁷ Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij, 13. člen.

Leta 2000 je bilo 821 otrok (486 dečkov)²⁸⁸, ki so živeli v petih zavodih za usposabljanje otrok z oznako *zmerne, težje* in *težke* motnje v duševnem razvoju.²⁸⁹ Nekateri otroci, ki se čez teden usposabljujejo v zavodih, hodijo med vikendi domov k staršem. V zavodih je bilo zaposlenega 838 osebja, med njimi je bilo 160 zdravstvenih delavcev (podatek o številu osebja s področja socialnega varstva je nedostopen). To je eden od znakov za prevlado medicinskega modela v teh zavodih, čeprav so del socialnega varstva. Predvideva se, da se bo število otrok v teh zavodih postopno zmanjšalo, saj se po državi odpira vse več dnevnih centrov.²⁹⁰ Trenutno ni podatka o številu otrok z intelektualnimi ovirami, ki živijo v teh zavodih.

Čeprav država v Nacionalnem načrtu socialnega varstva do leta 2005²⁹¹ vzpodbuja razvoj skupnostnih služb, je v pripravi projekt za izgradnjo obalnega centra za usposabljanje in varstvo otrok, mladostnikov in odraslih oseb z *zmerno, težjo* in *težko* motnjo v duševnem in telesnem razvoju. Center ima prostora za 40 otrok iz regije, ki so bili pred tem v zavodih, oddaljenih tudi do 100 km. Sklad Silva, društvo staršev,²⁹² je obalnim občinam predlagalo najem več stanovanjskih hiš, kjer bi lahko uredili manjše stanovanjske skupnosti za te ljudi, vendar predlog ni bil sprejet.²⁹³ Čeprav mnogi starši menijo, da je takšen center nujen, saj morajo sicer prevažati svoje otroke v oddaljene zavode po Sloveniji, bi bilo treba vseeno razmišljati o bolj individualiziranih in v skupnost usmerjenih oblikah pomoči.

4. PREHOD OD IZOBRAŽEVANJA DO ZAPOSLOVANJA

Po končani osnovni šoli se lahko otroci in mladi z intelektualnimi ovirami vključijo le v nižje poklicno izobraževanje (2,5-letna poklicna srednja šola) ali posebne programe vzgoje in izobraževanja. Po zaključku izobraževanja in usposabljanja se lahko samo osebe z lažjo motnjo v duševnem razvoju prijavijo kot iskalci zaposlitve na Zavodu za zaposlovanje in kot vsi ostali konkurirajo na odprtem trgu dela, za katerega so – v nasprotju z ostalimi – veliko slabše pripravljene in opremljene. Za iskalce in iskalko zaposlitve z lažjimi intelektualnimi ovirami na Zavodu za zaposlovanje nimajo pripravljenih nikakršnih podpornih programov.

²⁸⁸ Statistični urad, statistični letopis 2001, tabela 10.11. Glej: <http://www.stat.si> (dostop 15. marca 2005).

²⁸⁹ Zavodi so v naslednjih krajih: v Dornavi, Dobrni, Radovljici, Črni na Koroškem in na Igu.

²⁹⁰ Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, publikacija V središču, november–december 2002, Ljubljana. Glej tudi: http://www.gov.si/mddsz/november_december.pdf (dostop 2. maja 2005).

²⁹¹ Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Nacionalni načrt socialnega varstva do leta 2005, Uradni list RS 31/2000.

²⁹² Sklad Silva je skupina staršev iz primorskega območja, ki imajo duševno in telesno prizadete otroke. Sklad ima trenutno okrog 200 članov.

²⁹³ Intervju s člani sklada Silva, Fjeroga pri Kopru, 21. aprila 2004.

4.1 Poklicno izobraževanje in usposabljanje

Nižje poklicno izobraževanje (2,5-letni program) je edini program poklicnega izobraževanja, v katerega se lahko vpišejo mladi z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju. Vanj se vpišejo tisti, ki so končali vsaj šest razredov redne osnovne šole, in tisti, ki so zaključili osnovno šolo s prilagojenim programom. Ministrstvo za šolstvo je izdalo osnutek dokumenta z naslovom Navodilo za izvajanje programov poklicnega izobraževanja in usposabljanja s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,²⁹⁴ v katerem so predstavljena: načela izobraževanja za to skupino mladih; metode za preverjanja znanja; možnost strokovne podpore in dodatne možnosti podpore za učitelje in druge, ki delajo z otroki s posebnimi potrebami.

Zaradi vse večjega povpraševanja delodajalcev po bolj izobraženem kadru se programi nižjega poklicnega izobraževanja počasi ukinjajo, saj zanje ni dovolj velikega interesa.²⁹⁵ Take programe sedaj izvajajo le še v Ljubljani in nekaterih drugih večjih mestih, zato so tudi težje dostopni mladim z intelektualnimi ovirami, ki ne živijo v večjih mestih. Za šolsko leto 2004/2005 je bilo v Sloveniji razpisanih 15 nižje poklicnih programov. Ti programi usposabljaajo predvsem za tradicionalno "moške" poklice, kot so pomočnik peka, pomočnik mesarja, pomočnik slaščičarja itd.²⁹⁶ Za dekleta so možnosti še bolj omejene kot za fante, saj obstaja samo en tradicionalno ženski program (pomočnica gospodinje – oskrbnice), čeprav se dekleta vpisujejo tudi v program pomočnik peka in slaščičarja in pomočnik kmetovalca (torej v vsega tri programe od petnajstih).²⁹⁷

V šolskem letu 2003/2004 je bilo 432 oseb usmerjenih v programe nižjega poklicnega izobraževanja, od katerih je bilo 224 (51%) mladih z intelektualnimi ovirami (*lažjo* motnjo v duševnem razvoju).²⁹⁸ V šolskem letu 2003/2004 je bilo 86 % otrok, ki so se po končani osnovni šoli s prilagojenim programom vpisali v 2,5-letne nižje poklicne programe.²⁹⁹

Mladi, ki zaradi intelektualne ali fizične oviranosti ne morejo obiskovati rednih programov poklicnega izobraževanja in srednjih šol, obiskujejo oddelke delovnega usposabljanja po Posebnem programu vzgoje in izobraževanja. Ti oddelki so lahko del osnovne šole s

²⁹⁴ Ministrstvo za šolstvo, Navodilo za izvajanje programov poklicnega izobraževanja in usposabljanja s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, www.mszs.si/ministrstvi/organi/solstvo/pdf/Navodila.pdf (dostopno 19. decembra 2003).

²⁹⁵ Intervju s Tomažem Jerebom, direktorjem Sožitja, 19. decembra 2004.

²⁹⁶ Intervju s Tino Priveršek, socialno delavko, 16. marca 2004.

²⁹⁷ Špela Urh, Položaj oseb z oznako duševne prizadetosti s posebnim poudarkom na izključenosti intelektualno oviranih žensk. Socialno delo, posebna številka: »Tako lepa, pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk; urednica številke: Darja Zaviršek. 44, 1-2: 93-100.

²⁹⁸ Ljubica Lukan, svetovalka vlade pri Ministrstvu za šolstvo, predstavitev na 1. kongresu defektologov, Ljubljana, 24. marec 2004.

²⁹⁹ Pogovor z Natalijo Vovk Ornik, vodjo oddelka za vodenje postopkov usmerjanja otrok s posebnimi potrebami, 15. maja 2004.

prilagojenim programom oz. zavoda, lahko delujejo kot dislocirana enota. V te programe se lahko usmerijo osebe z oznako *zmerna, težja*, in *težka* motnja v duševnem razvoju.

Oddelki delovnega usposabljanja izvajajo poklicno usposabljanje, programe orientacije, umetniške delavnice in spoznavanje delovnega procesa.³⁰⁰ Poudarek je na socialnem razvoju posameznika in posameznice. Gre za program, ki mladi osebi daje možnost, da si podaljša osnovnošolsko izobraževanje. To podaljšanje se imenuje usposabljanje in lahko traja do največ 26. leta starosti. Po zaključku usposabljanja učenci in učenke pridobijo certifikat s pisnim opisom njihovih dosežkov.

Osebe z intelektualnimi ovirami bi imele boljše možnosti zaposlitve, če bi institucije, kjer se usposabljaajo, bolj sodelovale s potencialnimi delodajalci, npr. tako, da bi jih namestili v podporne zaposlitve ali jih poslali na kratkotrajno usposabljanje.

4.2 Zaposlitvene dejavnosti in poklicno usposabljanje

Po zaključku izobraževanja in usposabljanja se lahko samo osebe z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju prijavijo kot iskalci zaposlitve na Zavodu za zaposlovanje, vendar se nato soočajo s konkurenco na odprtem trgu dela. Osebe, ki so končale 2,5-letne programe srednjih poklicnih šol, se ne vodijo več v evidencah kot posebna skupina intelektualno oviranih oseb. Če ne najdejo zaposlitve, prejemajo denarna nadomestila kot ostali brezposelni. Uradnih podatkov o tem, kako napredujejo osebe po končanju teh programov, ni. Njihove možnosti za zaposlitev so zelo omejene, ne glede na spol.³⁰¹ Centri za socialno delo se vključijo v primeru, ko oseba zaprosi za denarno socialno pomoč, kar pomeni, da je oseba že v negotovi finančni situaciji in socialnem položaju.³⁰²

Stopnja brezposelnosti je med osebami z intelektualnimi ovirami zelo visoka,³⁰³ kljub temu posebni programi za iskalce zaposlitve z intelektualnimi ovirami ne obstajajo.³⁰⁴ Uslužbenka na Zavodu za zaposlovanje je povedala, da še nikoli v svoji pisarni ni srečala osebe z intelektualnimi ovirami, saj so po večini nameščeni v varstveno-delovnih centrih in rehabilitacijskih programih.³⁰⁵ Po zaključenih programih poklicne rehabilitacije večina oseb ne dobi zaposlitve, usmerjeni so na centre za socialno delo in prejemajo socialne dodatke.

³⁰⁰ Spoznavanje delovnega procesa vključuje naslednje tehnike in spretnosti: delo s papirjem in kartonom (mečkanje, trganje, lepljenje, striženje, luknjanje, barvanje, tiskanje); delo s tekstilom (mečkanje, rezanje, prepletanje, vozlanje, pletenje, ročno in strojno šivanje, barvanje); delo z lesom (prelaganje, zlaganje, sestavljanje, brušenje, piljenje, žaganje, vrtanje, spajanje, barvanje, lakiranje); delo z umetnimi masami (striženje, rezanje, žaganje, poliranje, preoblikovanje, spajanje, barvanje) in delo s kovino (oblikovanje žice, pločevine, spajanje, barvanje).

³⁰¹ Intervju s Sandro Stare, Zavod za zaposlovanje Kranj, 17. februarja 2004.

³⁰² Telefonski pogovor s socialno delavko na posebni šoli, 12. januarja 2004; intervju s Tomažem Jerebom, 19. februarja 2004; intervju z Matejem Rovškom, 9. aprila 2004.

³⁰³ Intervju s Tino Priveršek, socialno delavko, intervju, 16. marca 2004.

³⁰⁴ Intervju z Matejem Rovškom, ravnateljem Zavoda Janez Levec v Ljubljani, 9. aprila 2004.

³⁰⁵ Intervju s Sandro Stare, Zavod za zaposlovanje Kranj, 17. februarja 2004.

Obstaja tudi nekaj invalidskih podjetij,³⁰⁶ kjer se usposablajo in zaposlujejo osebe z intelektualnimi ovirami: Sonce v Ljubljani (Zveza Sonček), Sončna pot v Mariboru (Zveza Sonček)³⁰⁷ in Želva³⁰⁸ (Zveza Sožitje).

³⁰⁶ Invalidska podjetja nudijo zaposlitev osebam z ovirami (vključujoč intelektualno ovirane osebe), katerih sposobnosti so višje od zahtev v varstveno-delovnih centrih. Izpolnjevati morajo kvoto - najmanj 40 % zaposlenih mora biti oseb z ovirami. Glej tudi poglavje IV. 2.2.

³⁰⁷ Zveza Sonček je invalidska organizacija za osebe s cerebralno paralizo in njihove starše.

³⁰⁸ V invalidskem podjetju Želva izvajajo poklicno in psihosocialno rehabilitacijo po metodi učenja ob delu. Osebe, ki so vključene v ta program, lahko izbirajo med naslednjimi poklici: šiviljstvo, mizarstvo, vrtnarstvo, čiščenje in upravljanje stavb. Program običajno traja 18 do 24 mesecev, razdeljen je v tri do štiri faze. Učenci postopoma spoznavajo delo in delovni proces, ob koncu delo že opravljajo samostojno. Želva je v letu 2002 zaposlovala 273 oseb na področju proizvodnje in storitev. Formalno naj bi se v program éelve vključevali ljudje, ki imajo zmanjšane sposobnosti za delo do take mere, da se v procesu poklicne rehabilitacije niso mogli usposobiti za zaposlitev, hkrati pa so njihove sposobnosti previsoke za vključitev v VDC. Izvajalci programa so inštruktorji in mentorji, socialni delavci in delovni terapevti. Informacije s spletne strani www.zelva.si (dostopno 8. septembra 2004).

IV. Dostopnost zaposlovanja

1. PRAVNI OKVIR

Slovenska zakonodaja posamezniku zagotavlja pravico do dela in izbire poklica. Novejša zakonodaja prepoveduje diskriminacijo na področju zaposlovanja za osebe z intelektualnimi ovirami. Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, ki je začel veljati 21. maja 2004, uvaja (prvič pri nas) kvotni sistem zaposlovanja za osebe z ovirami, uvaja definicijo podporne zaposlitve in zaščitno zaposlitev. Prišlo naj bi tudi do sprememb pri ocenjevanju delovne sposobnosti in zaposljivosti oseb z lažjimi intelektualnimi ovirami, med katerimi je danes veliko takih, ki so ocenjeni kot nezaposljivi. Odrasli s statusom invalidnosti po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (vključno osebe z oznako zmerne, težje in težke intelektualne oviranosti) so izključeni kot upravičenci pravic, ki izhajajo iz Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. Obravnavani so avtomatično kot nesposobni za samostojno življenje in opravljanje pridobitnega in se ne morejo prijaviti kot iskalci zaposlitve na Zavod za zaposlovanje. Imajo samo pravico do "vodenja, varstva in zaposlovanja pod posebnimi pogoji" ter so upravičeni do prejemanja denarnih dodatkov, ki sicer zadostujejo za preživljanje, če živijo s primarno družino, a jim ne omogočajo neodvisnega življenja na svojem. Če se želijo zaposliti, se morajo odreči statusu po tem zakonu, s čimer izgubijo vse pravice, ki jim po tem zakonu pripadajo, vključno z denarnimi dodatki.

1.1 Državna zakonodaja

Ustava zagotavlja zakonodajno osnovo pravice do dela in pravičnih pogojev zaposlovanja. 49. člen ustave RS zagotavlja svobodo dela, svobodo pri izbiri zaposlitve in dostop do delovnega mesta pod enakimi pogoji. 52. člen ustave RS pravi, da imajo invalidi v skladu z zakonom pravico do varstva in usposabljanja za delo. Glede na 56. člen ustave mora država ustvarjati možnosti za zaposlovanje in delo vseh ljudi ter zagotavljati njuno pravno varnost.

Najpomembnejši zakoni na področju zaposlovanja odraslih intelektualno oviranih oseb so:

- Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov iz leta 2004;
- Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja iz leta 2004;
- Zakon o delovnih razmerjih iz leta 2002, noveliran v 2004;³⁰⁹
- Zakon o zaposlovanju in zavarovanju za primer brezposelnosti iz leta 1991, ki je bil večkrat revidiran, nazadnje leta 2004;³¹⁰

³⁰⁹ Zakon o delovnih razmerjih, Uradni list RS, št. 42/2002, 20/2004.

³¹⁰ Zakon o zaposlovanju in zavarovanju za primer brezposelnosti, Uradni list RS, št. 5/91, 17/1991, 12/1993, 2-3/1994, 38/1994, 69/1998, 67/2002.

- Zakon o socialnem varstvu iz leta 1992, ki je bil večkrat revidiran, nazadnje leta 2004,³¹¹ in
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb iz leta 1983.

Slovenija je vstopila v Evropsko unijo 1. maja 2004 in je v svoji zakonodaji upoštevala zakonodajo Evropske unije na področju zaposlovanja; tako zavezujoče zakonodaje (direktive Evropske unije) kot priporočljivih smernic (resolucije Evropske unije).³¹² Direktivo Evropske unije o zaposlovanju je Slovenija vključila v Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja in Zakon o delovnih razmerjih.³¹³

Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja je stopil v veljavo 7. maja 2004. Zakon prepoznava določene skupine ljudi kot depriviligirane, med njimi tudi hendikepirane ljudi.

Zakon o delovnih razmerjih, sprejet leta 2002, posebej prepoveduje diskriminacijo na osnovi zdravstvenega stanja ali invalidnosti.³¹⁴ Vključuje tudi antidiskriminacijski člen, ki prepoveduje diskriminacijo »invalidnih« oseb pri zaposlovanju, delovnih pogojih in napredovanju.³¹⁵ Kljub temu pa ta člen ne velja za hendikepirane osebe, ki imajo »status invalidnosti« priznan na osnovi Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb.

Zakon o socialnem varstvu ureja vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji za odrasle osebe s statusom invalida po tem zakonu; med njimi tudi za osebe z oznakami *zmerne, težje* in *težke* motnje v duševnem razvoju.³¹⁶ Vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji vključuje oblike dela, ki fizično in/ali intelektualno oviranim osebam omogočajo, da uporabljajo pridobljene spretnosti in pridobijo nove, kar naj bi jim bilo omogočeno v varstveno-delovnih centrih. Diskriminacijska stran zakona je v tem, da osebe s statusom invalida po tem zakonu eksplicitno definira kot osebe, ki niso zmožne

³¹¹ Zakon o socialnem varstvu, Uradni list RS, št. 54/1992, 42/1994, 1/1999, 41/1999, 36/2000, 54/2000, 26/2001, 110/2002, 2/2004, 36/2004).

³¹² Najpomembnejše resolucije na tem področju so Resolucija o pospeševanju zaposlovanja in socialne integracije oseb s posebnimi potrebami (2003/C175/01), 15. julij 2003 in Resolucija o enakih možnostih zaposlovanja za osebe z ovirami (1999/C 186/02), 17. junij 1999.

³¹³ Glej npr. Evropska komisija, Enakost in nediskriminacija v razširjeni Evropski uniji, Zelena knjiga (Equality and Non-discrimination in an Enlarged European Union Green Paper), 2004, str. 16.

³¹⁴ Zakon prepoveduje diskriminacijo na osnovi spola, rase, barve kože, starosti, zdravstvenega stanja oziroma invalidnosti, verskega, političnega ali drugega prepričanja, članstva v sindikatu, nacionalnega in socialnega porekla, družinskega statusa, premoženjskega stanja, spolne usmerjenosti ali drugih osebnih okoliščin, Zakon o delovnih razmerjih, 6. člen.

³¹⁵ Zakon o delovnih razmerjih, 6. člen.

³¹⁶ Zakon o socialnem varstvu, Uradni list RS, št. 54/1992 (56/1992 - popr.), 42/1994 Odl. US: U-I-137/93-24, 1/1999, 41/1999, 36/2000, 54/2000, 26/2001, 110/2002, 2/2004 (7/2004 - popr.), 36/2004), 51. člen.

samostojno živeti in ne morejo opravljati plačanega dela.³¹⁷ Kar na splošno so označene kot nesposobne za delo in se lahko vključijo samo v programe usposabljanja in varstveno-delovne centre. Zaposlijo se lahko le, če se odrečejo statusu po tem zakonu, s čimer izgubijo pravice, ki jim po tem zakonu pripadajo, vključno z denarnimi dodatki.³¹⁸ Za izvajanje tega zakona so odgovorni centri za socialno delo.

Slovenija nima posebne zakonodaje na področju zaposlovanja oseb z intelektualnimi ovirami, vendar naj bi to področje formalno pokrival Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidnih oseb. Zakon vpeljuje kvotni sistem za zaposlovanje hendikepiranih oseb v podjetjih na odprtem trgu³¹⁹ in predvideva dve novi obliki zaposlovanja hendikepiranih oseb: podporno zaposlitev³²⁰ in zaščitno zaposlitev.³²¹ Naslednji pomembnejši ukrep zadeva način ocenjevanja delovne zmožnosti in zaposljivosti oseb z ovirami, saj uvaja rehabilitacijske komisije, ki ocenjujejo delovne sposobnosti oseb z ovirami z namenom zaposlovanja.³²² Zakon vsebuje tudi pravico do zaposlitvene rehabilitacije, ki je opredeljena kot možnost za pridobitev primerne kvalifikacije za zaposlitev.³²³ V nekaterih mestih po Sloveniji (v Novem mestu, v Mariboru, v Ravnah na Koroškem) se že izvajajo pilotski projekti usposabljanja.³²⁴

Politiki in strokovnjaki trenutno nimajo enotne interpretacije o implementaciji novega zakona. Nekateri trdijo, da bo novi zakon prinesel koristi tudi intelektualno oviranim ljudem, drugi trdijo, da se predvsem za ljudi z *zmerno, težjo* in *težko* motnjo v duševnem razvoju v resnici ne bo nič spremenilo. Uporabniške organizacije hendikepiranih so opozorile na nekatere vidike novega zakona, ki niso zadovoljivo opredeljeni. Prvič, Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidnih oseb še vedno uporablja star pojem „invalid”. Drugič, zakon ne vključuje oseb, ki imajo priznan status invalidnosti po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb: 10. člen novega zakona namreč določa, da ima možnost za pridobitev statusa invalida po tem zakonu samo tista oseba, ki ni pridobila statusa invalida po drugih predpisih.³²⁵ 10. člen v resnici onemogoča, da bi ljudje z oznako *zmerne, težje* in *težke* motnje v duševnem razvoju imeli kakršne koli možnosti za dostop do pravic in zaposlitve po novem zakonu.

Uporabniške organizacije so izrazile nezadovoljstvo nad tem, da niso bile vključene v oblikovanje predloga Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidnih oseb.

³¹⁷ Zakon o socialnem varstvu, 1. člen.

³¹⁸ Zakon o socialnem varstvu, 1. in 3. člen

³¹⁹ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 62. člen.

³²⁰ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 48. člen.

³²¹ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 41. člen.

³²² Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 29. člen.

³²³ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 4. člen.

³²⁴ Intervju z Aleksandro Tabaj, svetovalko na ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve, 4. marca 2004.

³²⁵ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov Uradni list RS, 63/2004, 10. člen.

Čeprav so pisne predloge in pripombe posredovali Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve, njihovi predlogi niso bili upoštevani.³²⁶ V času obravnave zakona je ena od nevladnih organizacij, ki se bori za pravice hendikepiranih ljudi, YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, predlagala amandma k 10. členu in predlagala spremembo člena, tako da bi lahko imela lahko vsaka oseba - ne glede na oviranost - pravico do pridobitve statusa invalida po tem zakonu. Amandma bi vsem odraslim z ovirami (ne glede na vrsto in stopnjo njihove oviranosti in statusom invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb) omogočil, da bi bili vključeni v kvotni sistem, podporno ali zaščitno zaposlitev in bi imeli pravico do zaposlitvene rehabilitacije.³²⁷

Zakon o zaposlovanju in zavarovanju v primeru brezposelnosti ureja položaj in pravice brezposelnih oseb.

Posebna telesa

Centralna služba zavoda za zaposlovanje, območne službe zavoda za zaposlovanje, delovno sodišče in varuh človekovih pravic delno rešujejo probleme na področju diskriminacije. Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja predvideva ustanovitev zagovornika oz. zagovornice načela enakosti pri Uradu RS za enake možnosti, ki bo ravno tako obravnaval primere diskriminacije v zaposlovanju. Delovni inšpektorat, ki deluje pod Ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve, je odgovoren za izvrševanje zaposlitvene zakonodaje, vključujoč varnost pri delu.

1.2 Ocenjevanje sposobnosti z namenom zaposlovanja

Postopke ocenjevanja zaposljivosti odraslih z ovirami ureja Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, vendar se ta zakon nanaša le na osebe z intelektualnimi ovirami, ki nimajo statusa invalidnosti, priznanega po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. To pomeni, da vključuje le odrasle osebe z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju.

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov uvaja pomembne spremembe v postopkih ocenjevanja zaposljivosti in delovnih zmožnosti oseb z intelektualnimi ovirami. Ocenitve, ki jih izvajajo sedanje strokovne komisije, delujoče pod okriljem Zavoda za zaposlovanje, bodo nadomestile ocenitve rehabilitacijskih komisij, ki jih bo ravno tako vodila Centralna služba zavoda za zaposlovanje. Rehabilitacijske komisije bodo odgovorne za strokovno mnenje o stopnji delovnih zmožnosti, znanja, delovnih izkušnjah in poklicnih željah oseb z ovirami. Pomagali bodo tudi zastaviti posamezne cilje zaposlit-

³²⁶ YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa je poslalo pisne pripombe in predloge k spremembam, vendar Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve njihovih pripomb ni upoštevalo kot relevantne. YHD kot uporabniško društvo je na primer predlagalo, da bi v storitve zaposlitvene rehabilitacije vključili tečaje asertivnosti in opolnomočenja, izobraževanje o pravicah nove zakonodaje na področju oviranih ljudi, vključitev ljudi z osebno izkušnjo hendikepa v rehabilitacijske komisije, ki daje mnenje o delovni usposobljenosti invalida ipd.

³²⁷ Pisne pripombe k spremembi 10. člena predloga Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, YHD.

vene rehabilitacije.³²⁸ V rehabilitacijskih komisijah bo pet strokovnjakinj in strokovnjakov, prevladovanje medicinskega modela pa je vidno v tem, da je predsednik oz. predsednica rehabilitacijske komisije zdravnik oz. zdravnica, poleg nje pa je zdravnik še eden od članov.³²⁹

Nadalje bo končna odločitev rehabilitacijske komisije določila, kaj je za intelektualno ovirano osebo najbolj primerno. V primerih, ko bo obravnavala ovirane osebe, ki jih bo ocenila kot nezaposljive, bo izdajala odločbe o nezaposljivosti (nezaposljiv je, kdor ne more doseči 1/3 učinkovitosti delavca ali delavke brez ovir)³³⁰ in predlagala možnost zaposlitve v podpornih ali zaščiteneh oblikah zaposlovanja. Odločbe o zaposljivosti ne obstajajo, ocenjene osebe prejmejo s strani Zavoda za zaposlovanje le poročilo. Naknadno imajo osebe s podelitvijo statusa invalidnosti po tem zakonu pravico do zaposlitvene rehabilitacije. Po zaključku zaposlitvene rehabilitacije bo Zavod za zaposlovanje izdal novo oceno o zaposlitvenih možnostih osebe z ovirami. Iz poročila mora biti razvidno, ali se oseba lahko zaposli v rednem delovnem okolju ali v podporni ali zaščiteni obliki zaposlitve in kakšno dodatno podporo bo potrebovala.³³¹

Septembra 2004 je ocenjevanje še potekalo po starem zakonu. Glede na ta zakon obstaja 10 območnih strokovnih komisij (s petimi članicami in člani³³²) zadolženih za ocenjevanje zaposljivosti in delovnih zmožnosti oseb z ovirami.³³³ Tudi tu imajo pri odločanju največ vpliva zdravstveni strokovnjaki in strokovnjakinje. Mnenje zdravnika ali zdravnice v komisiji je še posebej pomembno, ko zdravstveno stanje posameznika oziroma posameznice omejuje njegove ali njene zaposlitvene možnosti. Za osebe z intelektualnimi ovirami je mnenje zdravnika pri oceni njihove delovne sposobnosti lahko tudi neprimereno. To prakso bi morali zavriniti in jo nadomestiti z bolj multidisciplinskim pristopom, ki bi poudarjal posameznikove zmožnosti.

Strokovna komisija najprej ocenjuje delovno zmožnost oseb z ovirami. Po postopku ocenjevanja sposobnosti za delo, lahko oseba pridobi eno od treh odločitev:

1. *Oseba pridobi status invalida in oceno, da ni sposobna za delo;*
2. *Oseba pridobi status invalida in oceno, da je sposobna za vključitev v zaposlitev. Lahko se zaposli za polovični delovni čas ali v invalidskem podjetju in nima pravice do nadomestila za invalidnost;*

³²⁸ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 15. člen.

³²⁹ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 29. člen.

³³⁰ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, 63/2004, 34. člen.

³³¹ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, 63/2004, 33. člen.

³³² V vsaki komisiji so zdravnik/zdravnica, specialist/specialistka medicine dela za osebe z oviranostmi, svetovalec/svetovalka zavoda za zaposlovanje, socialni delavec/delavka, psiholog/psihologinja ali sociolog/sociologinja in zdravstveni delavec/delavka, strokovnjak/strokovnjakinja za posamezno vrsto oviranosti.

³³³ Intervju z Dominikom Presenom, koordinatorjem za programe zaposlovanja, Zavod RS za zaposlovanje, marca 2004.

3. *Oseba ne pridobi statusa invalida.* Oceni se, da je stopnja oviranosti minimalna in ne vpliva na zaposljivost osebe.³³⁴ Oseba nima pravice do nadomestila za invalidnost.

Za osebe, ki so označene kot nesposobne za delo po tem zakonu velja, da prejmejo odločbo s tremi možnimi vsebinami:

- Oseba je nesposobna za pridobitno delo (tudi z dodatnim usposabljanjem), kar pomeni, da je nezaposljiva;
- Oseba je sposobna za delo po predhodnem usposabljanju za delo (od 6 mesecev do 1 leta). Če je usposabljanje neuspešno, se lahko izda nova odločba;
- Predlaga se zaposlitvena rehabilitacija.³³⁵

Osebe, ki so ocenjene kot nezaposljive in nesposobne za pridobitno delo glede na Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, se napoti na center za socialno delo (pri osebah z intelektualnimi ovirami se to nanaša le na osebe z oznako *lažje* motnje v duševnem razvoju, ki nimajo statusa invalidnosti po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb), kjer se jih obravnava po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb in Zakonu o socialnem varstvu; pravico imajo do prejemanja socialnih prejemkov.

Delež oseb, ki prejmejo odločbo, da se ne morejo usposobiti za delo, je (glede na podatke Zavoda RS za zaposlovanje) 2,5 do 3% (okoli 10 vsako leto) od vseh, ki jih komisija ocenjuje.³³⁶ Najpogosteje gre v teh primerih za osebe z *lažjimi* intelektualnimi ovirami, ki sicer tako kot vsi ostali iskalci zaposlitve (ljudje brez ovir) lahko konkurirajo na odprtem trgu dela, vendar jih določen odstotek kljub usposabljanju ne dobi zaposlitve.

V primeru, da je predlagana zaposlitvena rehabilitacija, izdelava rehabilitacijski svetovalec, ki je odgovoren za izdelavo rehabilitacijskega načrta, na podlagi mnenja rehabilitacijske komisije rehabilitacijski načrt skupaj z obravnavano hendikepirano osebo (»invalidom«). Rehabilitacijski načrt določa »vrsto, obseg, način in trajanje izvajanja storitev zaposlitvene rehabilitacije.«³³⁷ Številni strokovnjaki, strokovnjakinje in uporabniki poudarjajo, da rehabilitacijski svetovalci in svetovalke zaradi varčevanja z denarjem osebi pogosto predlagajo krajši čas zaposlitvene rehabilitacije, ki praviloma traja okoli 6 mesecev. Strokovni delavci in delavke so povedali, da v nekaterih primerih v drugi polovici leta, ko območne službe zavoda za zaposlovanje porabijo svoj letni fond sredstev, zaposlitvena rehabilitacija ni več možna: »V nekaterih primerih zaposlitvena rehabilitacija traja le 30 ur. V začetku

³³⁴ Podatke posredoval Dominik Presen, Zavod RS za zaposlovanje, februar 2004.

³³⁵ V tem primeru svetovalec za rehabilitacijo lahko predlaga naslednje storitve: svetovanje, motiviranje za aktivnejšo vlogo; oceno obstoječih spretnosti, delovnih navad in interesov; pomoč pri izbiri poklicnih ciljev; iskanje primerne delovne okolje; analizo delovnega okolja; izdelavo načrta prilagoditve delovnega okolja; pomoč pri usposabljanju za izbran poklic; nadaljnje spremljanje.

³³⁶ Intervju z Dominikom Presenom, koordinatorjem za programe zaposlovanja, Zavod RS za zaposlovanje, marca 2004.

³³⁷ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 32. člen.

leta ni sredstev, marca in aprila pa imamo na voljo veliko sredstev. Po marcu lahko v rehabilitacijo vključimo več oseb. Po juliju, ko so sredstva izčrpana, na rehabilitacijo ne pošiljamo nikogar več.«³³⁸

1.3 Vloga sistema socialnega varstva

Do otrokovega 18. leta starosti prejema družina, če otrok živi doma, dodatek za nego otroka, ki je namenjen kritju dodatnih življenjskih stroškov za družino, ki skrbi za otroka z oviranostjo.³³⁹ Dodatek je namenjen otrokom, za katere skrbijo starši zaradi kroničnega obolenja ali poškodbe (v tem primeru je mesečna višina dodatka za nego otroka zaradi povišanih življenjskih stroškov 20.170 tolarjev ali približno 84 evrov), ali otrokom s *težko* motnjo v duševnem razvoju in otrokom s težkimi gibalnimi ovirami, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (v tem primeru znaša dodatek 40.330 tolarjev mesečno ali približno 169 evrov). Pravica do dodatka za nego otroka je dodeljena na osnovi mnenja zdravniške komisije in ni nujno odvisna od odločitve komisije za usmerjanje.³⁴⁰

Ko osebe z oznako *zmerne, težje* in *težke* intelektualne oviranosti dopolnijo 18 let, pridobijo status invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Ta zakon daje status invalida in pravice tako osebam, ki so bile kategorizirane kot otroci, kot osebam, ki so bile v času nastanka poškodbe že vključene v delo.³⁴¹ Tretji člen tega zakona opredeljuje pravice »duševno prizadetih« z vidika socialnih pravic, vključno s finančnimi nadomestili, ki jih pridobijo osebe, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb (kar običajno opravljajo družinski člani) z namenom zadovoljevanja osnovnih življenjskih potreb.

V praksi določila Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb osebe z oznako *težke* intelektualne oviranosti odvrtačajo od poskusov, da bi se zaposlili. V primeru, da se oseba z intelektualnimi ovirami uspe zaposliti, izgubi pravico do prejemanja

³³⁸ Intervju z osebo, ki dela v invalidskem podjetju, SZ Slovenija, avgusta 2004. Njeno delo je, da oceni delovne zmožnosti oseb, ki so napotene na zaposlitveno rehabilitacijo v to podjetje, in poroča Zavodu za zaposlovanje.

³³⁹ Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, Uradni list RS, 97/2001,76/2003,110/2003–UPB1, 80. člen.

³⁴⁰ Starši imajo pravico do prejemanja dodatka, dokler je otrok doma ali do 18. leta starosti. Nato se pravica do prejemanja dodatka lahko podaljša do zaključka otrokovega šolanja, vendar le do 26. leta starosti.

³⁴¹ Za osebe, ki so bile že vključene v delo v času nastanka poškodbe, dodatek za tujo nego in pomoč znaša od 79.876 SIT (333 evrov) za najvišji dodatek; 55.913 SIT (237 evrov) za višji dodatek; in 27.956 SIT (117 evrov) za nižji dodatek, odvisno od obsega potreb. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, 141. člen. Ta dodatek je višji od nadomestil, ki jih dobijo osebe, ki so bile kategorizirane kot otroci, in skupaj s pokojnino že omogoča dostojno življenje. življenjski standard oseb, ki niso bile nikoli vključene v delo, je najslabši, saj so upravičene le do minimalnega dodatka, ki ne zadošča za preživetje. Zakon o socialnem varstvu v 22. členu zagotavlja vsem, ki so trajno nezmožni za delo, finančno podporo kot edini vir preživljanja v višini 45.524 SIT (189 evrov).

dotatka za tujo nego in pomoč ter vse ostale prejemke, ki izhajajo iz statusa invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb.

Odrasle osebe z intelektualnimi ovirami (ki niso vključene v celodnevno inštitucionalno oskrbo) s statusom invalidnosti po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb imajo najpogosteje dve možnosti:

- lahko živijo doma in prejemajo nadomestilo za invalidnost ter dodatek za tujo nego in pomoč;
- od avgusta 2004 lahko izberejo družinskega pomočnika (običajno družinskega člana) in v tem primeru še vedno prejemajo nadomestilo za invalidnost, izgubijo pa dodatek za tujo nego in pomoč.

Odrasli z intelektualnimi ovirami imajo po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb pravico do minimalne finančne varnosti z dodatkom za tujo nego in pomoč ter nadomestilom za invalidnost. Aprila 2004 je nadomestilo znašalo 55.675 SIT mesečno (232 evrov); dodatek za tujo nego in pomoč osebam, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju *vseh* osnovnih življenjskih funkcij, je znašal 31.814 SIT na mesec (133 evrov). Osebe, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju *večine* osnovnih življenjskih funkcij, prejmejo dodatek za tujo nego in pomoč v višini 15.907 SIT (66 evrov).³⁴²

Skupni znesek zadošča za kritje osnovnih življenjskih stroškov za nekoga, ki živi s svojo družino, ne zadošča pa za zagotavljanje vseh potrebnih socialnih storitev, plačilo osebne asistencije ali nakup tehničnih pripomočkov. Ne pokrije niti stroškov najema stanovanja in neodvisnega življenja. Za primerjavo – trenutno znaša minimalna plača v Sloveniji 122.600 SIT (511 evrov) bruto mesečno.³⁴³

Zakon o socialnem varstvu³⁴⁴ iz leta 2003 uvaja novo storitev – družinskega pomočnika (zakon uporablja le moško slovnično obliko). Ta novost naj bi koristila družinam z oviranim članom in članico, ki ne živi v inštituciji. Odrasle osebe s *težjimi* intelektualnimi ali fizičnimi ovirami, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih funkcij, lahko izkoristijo to možnost kot *alternativo* življenju v zavodih. Družinski pomočnik prejme mesečno plačilo v višini minimalnega dohodka 111.484 SIT (465 evrov, april 2004). Družinski pomočnik je lahko eden od družinskih članov in članic invalidne osebe ali druga oseba, ki ima isto stalno prebivališče kot invalidna oseba.³⁴⁵ Kljub temu je to najpogosteje ožji družinski član ali članica, ponavadi ženska oz. mati, ki se je morala

³⁴² Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, 141. člen.

³⁴³ Aprila 2004 je bila minimalna plača 111.484 SIT (465 evrov), od avgusta 2004 do avgusta 2005 je bila 117.500 SIT (490 evrov), avgusta 2005 se je zvišala na 122.600 SIT (511 evrov), članek dostopen na spletni strani Evropskega observatorija industrijskih odnosov (EIRO): <http://www.eiro.eurofound.eu.int/2004/05/feature/si0405102f.html> (dostopno 9. septembra 2004).

³⁴⁴ Zakon o socialnem varstvu, Uradni list RS, 54/1992, 42/1994, 1/1999, 41/1999, 36/2000, 54/2000, 26/2001, 110/2002, 2/2004, 36/2004.

³⁴⁵ Zakon o socialnem varstvu, Uradni list RS, 54/1992, 42/1994, 1/1999, 41/1999, 36/2000, 54/2000, 26/2001, 110/2002, 2/2004, 36/2004, 18.c člen.

odpovedati plačani zaposlitvi, da njenemu otroku (ali drugemu družinskemu članu) ni treba v inštitucionalno oskrbo.

Obstaja več omejitev glede izbire družinskega pomočnika.³⁴⁶ Prvič, družinski pomočnik ne more biti katera koli oseba, ki si jo oseba izbere, ampak le tista, ki je prijavljena na Zavodu za zaposlovanje in se odjavi iz evidence zaposlenih oseb ali je zaposlena s krajšim delovnim časom; družinski pomočnik je lahko le eden od družinskih članov oz. članic invalidne osebe ali druga oseba, ki ima isto stalno prebivališče kot invalidna oseba.³⁴⁷ Drugič, oseba, ki je bila v institucionalnem varstvu, mora pridobiti pozitivno mnenje zavoda, v katerega je nameščena, o možnosti življenja doma. Problematično je tudi, da vse družinske pomočnike, razen staršev, ki so že prej nudili nego in varstvo in so prejeli delno plačilo za izgubljeni dohodek, potrjuje posebna komisija centra za socialno delo.³⁴⁸ Zakon tudi določa, da osebi v času pravice do družinskega pomočnika miruje pravica do dodatka za tujo nego in pomoč. Družinski pomočnik prejme minimalno plačo.³⁴⁹ Ena od uporabniških NVO je na te pomanjkljivosti opozarjala že pred sprejemom zakona.

Neka hendikepirana oseba je predlagala, da se naziv "družinski pomočnik" spremeni v "osebni pomočnik oz. pomočnica,"³⁵⁰ saj bi naziv osebni pomočnik/pomočnica, poudaril možnost izbire med večimi osebami in ne le med družinskimi člani in članicami, kar bi povečalo osebno izbiro uporabnic in uporabnikov.

Le brezposelne osebe z *lažjo* motnjo v duševnem razvoju so upravičene do nadomestila za brezposelnost glede na Zakon o zaposlovanju in zavarovanju za primer brezposelnosti,³⁵¹ saj se le-ti med osebami z intelektualnimi ovirami dejansko lahko zaposlujejo na trgu dela. V resnici se torej pojem »brezposelnosti« tako ne nanaša na osebe z *zmerno, težjo* in *težko* motnjo v duševnem razvoju, saj ti veljajo kot »nezaposljivi«.

Osebe s statusom invalidnosti se po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb ne morejo prijaviti na Zavodu za zaposlovanje kot brezposelne osebe. Za težje zaposljive, med katerimi so tudi odrasle osebe z *lažjo* motnjo v duševnem razvoju, na Zavodu RS za zaposlovanje zadnjih 6 let izvajajo poseben program socialne vključenosti. V program so vključene osebe, ki se kljub usposabljanju niso mogle usposobiti za delo in se zaposliti. Izvajalci programa socialne vključenosti so bili izbrani na javnem razpisu. Letos nudi zaposlitev 17 izvajalcev, ki od države prejmejo subvencijo v višini 140.000 tolarjev mesečno, pri čemer prejema zaposlena oseba polovico za svoj osebni prihodek oz.

³⁴⁶ Pravilnik o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika, Uradni list RS, 84/2004, 18. člen.

³⁴⁷ Zakon o socialnem varstvu, Uradni list RS, 2/2004, 18.b člen.

³⁴⁸ Pravilnik o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika, Uradni list RS, 84/2004, 18. člen; Zakon o socialnem varstvu, Uradni list RS, 2/2004, 18.f člen.

³⁴⁹ Aprila 2004, 111.484,00 tolarjev.

³⁵⁰ Anonimna ovirana oseba, pisna dopolnila po okrogli mizi, 20. julija 2004

³⁵¹ Zakon o zaposlovanju in zavarovanju za primer brezposelnosti, Uradni list RS, št. 5/1991, 12/1992, 12/1993, 71/1993, 38/1994, 80/1997 Odl. US: U-I-343/94, 69/1998, 67/2002, 2/2004 (10/2004).

plačilo, ostala polovica je namenjena delodajalcu.³⁵² Gre na primer za delo na prilagojenem delovnem mestu v invalidskih podjetjih.³⁵³

2. VLADNA POLITIKA ZAPOSOLOVANJA

Dolgotrajna nacionalna strategija zaposlovanja je predstavljena v Nacionalnem programu razvoja trga dela in zaposlovanja do leta 2006. Dokument predstavlja izhodišče za pospeševanje zaposlovanja oseb z ovirami, vendar se ne nanaša posebno na osebe z intelektualnimi ovirami. Uresničuje se skozi program Aktivne politike zaposlovanja, v katerem so ena od ciljnih skupin tudi osebe z ovirami. Trenutno so ti programi glavni način, preko katerih osebe z lažjimi intelektualnimi ovirami iščejo zaposlitev (ali se dodatno usposablajo) v podjetjih na odprtem trgu, čeprav ne obstajajo ločeni podatki o številu vključenih oseb z intelektualnimi ovirami v te programe. Kdor tudi preko teh programov ne more najti zaposlitve, se lahko zaposli v invalidskih podjetjih, ki morajo izpolnjevati kvoto 40% zaposlenih oseb z oviranostjo in so nato oproščeni nekaterih dajatev ter upravičeni do prejemanja določenih subvencij. Čeprav je bil kvotni sistem sprejet 10. junija 2004, je za ocenitev vpliva novega sistema na zaposlovanje oseb z intelektualnimi ovirami še vedno prekmalu.

2.1 EU in vladna politika zaposlovanja

Slovenija je kot pristopna članica Evropske unije in sedaj kot članica Evropske unije svojo politiko zaposlovanja aktivno prilagajala Evropski strategiji zaposlovanja, katere najpomembnejši cilj je polna zaposlenost. Leta 2000 je bila Slovenija ena prvih pristopnih članic srednje in vzhodne Evrope, ki je na Evropski komisiji podpisala "Skupno oceno srednjeročnih prednostnih nalog na področju zaposlovanja" (JAP), ki zaposlovanje oseb z ovirami večkrat izpostavlja kot ključni element izenačevanja možnosti.³⁵⁴ Septembra 2004 je Slovenija sprejela svoj prvi Nacionalni akcijski program zaposlovanja (NAP) za obdobje 2004-2006, ki bo nadomestil JAP. NAP prepoznavna osebe z ovirami kot ciljno skupino in predstavlja ukrepe za povečanje njihovega dostopa do zaposlitve.³⁵⁵

V okviru strategij Evropske unije na področju družbenega vključevanja je Slovenija leta

³⁵² Dominik Presen, okrogla miza, 18. junija 2004.

³⁵³ Do subvencije so upravičene samo osebe s statusom invalidnosti, podjetje za ostale delavce subvencij ne more zahtevati.

³⁵⁴ Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Skupna ocena srednjeročnih prednostnih nalog na področju zaposlovanja (Joint Assessment of Medium Term Employment Priorities of Slovenia – JAP), 18. julij 2000, dostopno na spletni strani Evropske komisije: http://europa.eu.int/comm/employment_social/employment_analysis/japs/slovenia_en.pdf (dostopno 15. septembra 2004), str. 14 (v nadaljevanju JAP).

³⁵⁵ Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Nacionalni akcijski program zaposlovanja (National Action Plan for Employment - NAP), september 2004, Ljubljana, v angleščini dostopno na spletni strani Evropske komisije: http://europa.eu.int/comm/employment_social/employment_strategy/nap_2004/nap2004sl_en.pdf (dostopno 15. marca 2005, od 30. do 31. strani).

2003 sprejela tudi Skupno poročilo o socialnem vključevanju (Joint Inclusion Memorandum – JIM), v katerem prepoznava osebe z ovirami kot ranljivo skupino, ki ji preti višanje stopnje brezposelnosti. Zaključuje, da je zaposlovanje oseb z ovirami v “invalidskih podjetjih” trenutno najprimernejša, oz. skoraj edina možnost zaposlovanja. To je edina oblika družbene ekonomije v zadnjih letih.³⁵⁶

Ta zaključek opozarja na izjemen potencial podpornih zaposlitvenih programov pri povečanju možnosti za osebe z intelektualnimi ovirami pri iskanju zaposlitve na odprtem trgu in s tem njihove večje družbene vključenosti.

2.2 Nacionalna politika zaposlovanja

2.2.1 Nacionalna strategija zaposlovanja

Slovenija je pripravila letne akcijske načrte in letne preglede dogajanj na trgu dela, ki temeljijo na Evropski strategiji zaposlovanja.³⁵⁷ Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve pripravlja tudi Strategijo usposabljanja in zaposlovanja invalidnih oseb za obdobje od 2003-2006 z namenom uresničevanja ciljev Nacionalnega programa razvoja trga dela in zaposlovanja.³⁵⁸

Nacionalna strategija zaposlovanja oseb z različnimi ovirami je predstavljena v Nacionalnem programu razvoja trga dela in zaposlovanja do leta 2006 ki je bil sprejet leta 2001.³⁵⁹ Program se nanaša na osebe z ovirami na splošno in ne govori posebej o osebah z intelektualnimi ovirami. Sektor za zaposlovanje Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve je odgovorno za nadzor uresničevanja programa. Nacionalni program razvoja trga dela in zaposlovanja do leta 2006 v dvanajstih točkah navaja ključne usmeritve in ukrepe za uresničitev strateških ciljev,³⁶⁰ ki vsebujejo naslednje pomembne ukrepe vzpodbujanja zaposlovanja oseb z ovirami:

- uvajanje sodobne metodologije ugotavljanja sposobnosti oz. invalidnosti;
- razvijanje standardov za varno in zdravo delo z namenom preprečevanja na-

³⁵⁶ Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Skupno poročilo o socialnem vključevanju« (Joint Inclusion Memorandum – JIM), str. 19.

³⁵⁷ Glej npr. : Nacionalni akcijski program zaposlovanja in programe Aktivne politike zaposlovanja za leto 2004, v angleščini dostopno na spletni strani Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, <http://www.sigov.si/mddsz> (dostopno 15 marca 2005).

³⁵⁸ Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Skupno poročilo o socialnem vključevanju (Joint Inclusion Memorandum – JIM), str. 20.

³⁵⁹ Nacionalni program razvoja trga dela in zaposlovanja do leta 2006, Uradni list RS, št. 92/2001.

³⁶⁰ Ključne usmeritve in ukrepi so: aktivno reševanje brezposelnosti, razvoj kulture vseživljenjskega učenja, dvig izobrazbene ravni in zniževanje strukturnega neskladja na trgu dela, zniževanje osipa iz poklicnega, srednjega in visokega šolstva, izboljšanje položaja mladih na trgu dela, razvoj podjetniške kulture, izboljšanje pogojev za ustvarjanje delovnih mest v podjetjih, zmanjševanje obsega dela in zaposlovanja na črno, povečanje fleksibilnosti in konkurenčnosti gospodarstva ter zagotovitev enake dostopnosti do trga dela.

stanka invalidnosti na delovnem mestu;

- zagotavljanje usposabljanja invalidnih oseb (ne glede na spol, starost ali vrsto invalidnosti);
- uvajanje kvotnega sistema za vključevanje invalidnih oseb v vse programe izobraževanja in usposabljanja in v ukrepe aktivne politike zaposlovanja ter pri določenih delodajalcih na odprtem trgu dela;
- oblikovanje in izvajanje posebnih programov za promocijo vključevanja invalidnih oseb v redne programe izobraževanja in usposabljanja;
- razvijanje ukrepov za spodbujanje delodajalcev za zaposlovanje invalidnih oseb;
- oblikovanje novih oblik podpornih in zaščitnih delovnih mest;
- razvijanje novih oblik svetovanja, strokovne in finančne pomoči za delodajalce, ki zaposlujejo invalidne osebe in potrebujejo posebne kadre za njihovo podporo (asistente, mentorje, rehabilitacijske svetovalce); in
- nadaljevanje podpore za invalidska podjetja.³⁶¹

Nacionalni program razvoja trga dela in zaposlovanja se uresničuje skozi program Aktivne politike zaposlovanja in drugo zakonodajo.³⁶² Glavni cilj programov APZ je spodbujanje zaposlovanja ranljivih skupin – med njimi tudi oseb z ovirami. Za APZ je odgovorno Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, izvaja ga Zavod za zaposlovanje v sodelovanju z delodajalci.³⁶³

2.2.2 Vladni kriteriji in spodbude

V Sloveniji trenutno obstajata dve glavni možnosti zaposlovanja oseb z intelektualnimi ovirami: lahko se zaposlujejo na odprtem trgu dela (le osebe z oznako *lažje* motnje

³⁶¹ Nacionalni program razvoja trga dela in zaposlovanja do leta 2006, Uradni list RS, 92-4597/2001, 22. novembra 2001.

³⁶² Temeljna sistemska zakona sta Zakon o zaposlovanju in zavarovanju za primer brezposelnosti in Zakon o delovnih razmerjih.

³⁶³ Namen programov aktivne politike zaposlovanja je v povečanje ukrepov zaposlovanja za usklajevanje neskladij na trgu dela. Ukrepe aktivne politike zaposlovanja izvajajo Zavod za zaposlovanje, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve ter delodajalci, pooblaščenice organizacije in skladi dela. Programi APZ so naslednji: usposabljanje in izobraževanje, javna dela, usposabljanje in zaposlovanje invalidnih oseb in zdravniška služba, pospeševanje samozaposlovanja, refundacija in povračila prispevkov, sofinanciranje regijskih projektov ter pospeševanje samozaposlovanja in uvajanja kooperativ. Zavod za zaposlovanje brezposelne osebe napoti v navedene programe in jim s tem dvigne konkurenčno sposobnost na trgu delovne sile. Zavod izvaja tudi preventivne ukrepe, s katerimi želi preprečiti prehod v odprto brezposelnost: sofinanciranje invalidskih podjetij, sofinanciranje prekvalifikacije in dokvalifikacije presežnih delavcev, sodelovanje v vladnem projektu kadrovskega prestrukturiranja in preprečevanja prehodov v odkrito brezposelnost, sklade dela, izvajanje strokovnih nalog za razpis za sofinanciranje novih delovnih mest in kadrovske prestrukturiranje.

v duševnem razvoju) ali v invalidskih podjetjih. Kljub temu je večina oseb z intelektualnimi ovirami nameščenih v VDC-jih, kar se ne more predstavljati kot zaposlitev, saj delavci nimajo sklenjene pogodbe o zaposlitvi in za opravljeno delo ne prejemajo plače.

Država izvaja nekaj programov za spodbujanje zaposlovanja hendikepiranih oseb na odprtem trgu dela. Programi so namenjeni osebam samim in delodajalcem. Večina oseb z *lažjimi* intelektualnimi ovirami, ki išče delo (in se usposablja) na odprtem trgu dela, se vključuje v program APZ. Podatki iz leta 2002 kažejo, da je bilo v programe Aktivne politike zaposlovanja vključenih 949 ljudi z ovirami, od tega se jih je zaposlilo 38%.³⁶⁴ Ločenih podatkov o vključevanju oseb z intelektualnimi ovirami v programe APZ ni.

Poleg APZ obstajajo dodatni pozitivni ukrepi s ciljem spodbujanja zaposlovanja oseb z ovirami na odprtem trgu dela,³⁶⁵ vendar se ti ukrepi nanašajo predvsem na osebe, pri katerih je invalidnost nastopila, ko so že bili zaposleni, in ne na osebe z intelektualnimi ovirami, ki so nastale pred zaposlitvijo.

Osebe z oviranostmi, ki ne morejo delati pod enakimi pogoji kot ostali ljudje brez ovir, se lahko zaposlijo v invalidskih podjetjih, ki morajo za pridobitev tega statusa izpolnjevati kvoto 40% zaposlenih oseb z ovirami. Ta podjetja delujejo kot ostala podjetja na odprtem trgu z določenimi posebnimi ugodnostmi. Ni jim treba plačevati prispevkov za socialno in pokojninsko varstvo za delavce z ovirami, ta sredstva lahko uporabijo za razvoj podjetja.³⁶⁶ Dodatno podjetja ne plačujejo davkov na plače in davka od dobička.³⁶⁷

Delodajalci v invalidskih podjetjih, ki zaposlujejo osebe z ovirami, so upravičeni do državne podpore na naslednjih področjih:

- sofinanciranje prilagoditev delovnega okolja in nakupa opreme ter tehničnih pripomočkov; odpiranja novih delovnih mest; izobraževanja in usposabljanja ter usposabljanja vodstvenega kadra.
- nadomestila za plače delavcev z intelektualnimi ovirami; prilagoditve okolja in potrebne tehnične naprave.

Zavod za zaposlovanje plačuje invalidskim podjetjem mesečna nadomestila za vse delav-

³⁶⁴ Aleksandra Tabaj, MDDSZ, 4. marec 2004.

³⁶⁵ Primer je npr. sklenitev delovnega razmerja brez razpisa za prosto delovno mesto. V takem primeru Zavod za zaposlovanje osebo z oviranostjo lahko napoti na razgovor k delodajalcu. Zakon o delovnih razmerjih, Uradni list RS, št. 42/2002, 20/2004.

³⁶⁶ Denar bi moral biti porabljen: za povečevanje možnosti za usposabljanje in zaposlovanje hendikepiranih oseb; nakup opreme in delovnih sredstev; prilagoditve delovnih mest in okolja; izboljšave tehnološkega procesa in organizacije dela ali povečevanje varnosti. Vodnik po pravicah invalidov, 2003.

³⁶⁷ Vodnik po pravicah invalidov, 2003, str. 85.

ce, ki imajo priznan status invalida. Nadomestilo znaša od 25 do 75% zajamčene minimalne plače, odvisno od vrste oviranosti in namena porabe teh sredstev.³⁶⁸

Novi Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov uvaja pomembne ukrepe za spodbujanje zaposlovanja oseb z ovirami na odprtem trgu dela. Eden med njimi je kvotni sistem, po katerem mora vsako podjetje, ki ima več kot 20 zaposlenih, zaposliti določen odstotek invalidov ali plačati kazen,³⁶⁹ ki bo namenjena ustvarjanju novih zaposlitvenih možnosti. Trenutno je še prezgodaj, da bi lahko ocenili vpliv uvedbe kvotnega sistema na zaposlovanje oseb z *lažjimi* intelektualnimi ovirami (zakon se ne nanaša na osebe z *zmernimi, težjimi in težkimi* intelektualnimi ovirami, ki imajo priznan status invalidnosti po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb).³⁷⁰

3. ZAPOSLOVANJE V PRAKSI

Stopnja brezposelnosti med osebami z ovirami je po letu 1992 naglo narasla. Statistike o stopnji brezposelnosti med osebami z intelektualnimi ovirami trenutno ni. Pripravlja se nov register evidenc, ki bo podatkovno bazo bistveno izboljšal. Trenutno obstajata v Sloveniji dve možnosti zaposlovanja oseb z intelektualnimi ovirami, to je zaposlovanje na odprtem trgu dela (samo osebe z oznako lažje motnje v duševnem razvoju) in zaposlitev v invalidskem podjetju. Primerov podporne zaposlitve ni. Večina oseb z oznako motnje v duševnem razvoju je nameščenih v varstveno-delovne centre, kar ne predstavlja sklenitve delovnega razmerja, saj nimajo sklenjene pogodbe o zaposlitvi in za opravljeno delo ne prejemajo plače, temveč le denarno nagrado. V letu 2001 je bilo več kot 2000 oseb z intelektualnimi ovirami (večina z oznako zmerne intelektualne oviranosti) vključenih v varstveno-delovne centre. Obstaja nekaj primerov dobre prakse, npr. VDC, ki je 3 osebe z intelektualnimi ovirami, vključene v VDC, namestil v običajno delovno okolje, v podjetju, kjer opravljajo delo na odprtem trgu. Delo v VDC-jih je večinoma repetitivno in kot v vseh zaprtih okoljih ne poudarja učenja socialnih veščin in uporabnih znanj, da bi ljudje lahko vstopili na odprti trg dela.

3.1 Statistika

Stopnja brezposelnosti je med hendikepiranimi osebami po letu 1992 naglo narasla. Decembra 1999 je bilo po podatkih Zavoda za zaposlovanje kot brezposelnih prijavljenih 14.787 ljudi z ovirami, maja 2000 že 16.141. Avgusta 2004 je bilo prijavljenih brezposelnih oseb 90.314, od tega 8.473 oseb z ovirami (ali 9,4% vseh brezposelnih).³⁷¹

³⁶⁸ Vodnik po pravicah invalidov, 2003, str. 86.

³⁶⁹ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 62. člen.

³⁷⁰ Zakon določa kazen za neizpolnjevanje določene kvote. Delodajalec, ki kvote ne dosega, mora plačati 70% minimalne mesečne plače za vsako osebo z oviranostjo, ki je nima zaposlene pa bi jo moral imeti, da bi dosegel kvoto. Denar se zbira v Skladu za vzpodbujanje zaposlovanja invalidov, Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 65. člen.

³⁷¹ Posredoval Dominik Presen, Centralna služba Zavoda za zaposlovanje, maj 2005.

Glede na Skupno poročilo o socialnem vključevanju je bilo konec leta 2001 28.967 hendikepiranih oseb zaposlenih na odprtem trgu dela, med njimi je 6.154 oseb delalo v invalidskih podjetjih.³⁷² Od leta 1992 je največ oseb z ovirami zaposlenih v invalidskih podjetjih. Nekatera od teh podjetij tudi izvajajo poklicno usposabljanje za osebe z intelektualnimi ovirami.³⁷³ Statistični podatki iz leta 2003 kažejo, da je v Sloveniji 152 invalidskih podjetij, ki zaposlujejo 12.673³⁷⁴ oseb. Od tega je 5.993 (ali 47%) ljudi z različnimi ovirami (2.234 žensk in 3.759 moških).³⁷⁵ Ni podatkov, koliko od teh oseb je oseb z intelektualnimi ovirami.

Statistike o stopnji brezposelnosti ali zaposlenosti med osebami z intelektualnimi ovirami trenutno ni. Zavod za zaposlovanje RS vodi evidenco ljudi z ovirami, ki so ločeni le po statusu in ne po vrsti invalidnosti.³⁷⁶ Četudi bi bila iz evidenc razvidna vrsta oviranosti, bi le-ta vključevala samo število brezposelnosti oseb z *lažjimi* intelektualnimi ovirami, saj se osebe z *zmernimi, težjimi in težkimi* intelektualnimi ovirami s priznanim statusom invalidnosti po ZDVDTP ne morejo prijaviti na Zavodu za zaposlovanje kot iskalci zaposlitve. Poleg tega je dodatni problem pri zbiranju podatkov o položaju oseb z na področju zaposlovanja ta, da osebe, ki zaključijo 2,5-letno poklicno izobraževanje in se nato prijavijo na Zavodu za zaposlovanje kot iskalci zaposlitve, niso več obravnavane kot osebe z *lažjimi* intelektualnimi ovirami. Zato tudi ne obstajajo nikakršni ločeni statistični podatki glede te skupine ljudi.

Podatki o položaju oseb z intelektualnimi ovirami na področju zaposlovanja bodo dostopnejši, ko se bodo oblikovale evidence, ki jih predvideva novi Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. 85. člen omenjenega zakona predvideva namreč vodenje evidenc brezposelnih invalidov, evidenco invalidov, ki jim je bila priznana pravica do zaposlitvene rehabilitacije; evidenco invalidov, ki jim je bila izdana odločba, da niso zaposljivi; evidenco invalidov, ki jim je bila izdana odločba o zaposljivosti na zaščitene delovnih mestih, v podporni zaposlitvi, na zaščitene delovnih mestih v običajnem delovnem okolju in evidenco vseh zaposlenih v invalidskih podjetjih.³⁷⁷ Te evidence nam bodo v prihodnosti lahko bolj prikazale položaj oseb z *zmernimi, težjimi in težkimi* intelektualnimi ovirami na področju zaposlovanja.

³⁷² Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Skupno poročilo o socialnem vključevanju« (Joint Inclusion Memorandum – JIM), str. 19.

³⁷³ Glej poglavje 3.4.2.

³⁷⁴ Invalidska podjetja so v letu 2003 zaposlovala 43% žensk in 57% moških, od tega 2.234 hendikepiranih žensk in 3.759 hendikepiranih moških. (intervju z Aleksandro Tabaj, svetovalko ministra za delo, družino in socialne zadeve, 4. marca 2004).

³⁷⁵ Podatki MDDSZ, intervju z Aleksandro Tabaj, 4.marca 2004.

³⁷⁶ Ti statusi so: delovni invalidi, vojni invalidi, invalidi po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb in osebe, kategorizirane kot otroci.

³⁷⁷ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, 85.člen.

3.2 Podporna zaposlitev na odprtem trgu

Trenutno ni primerov podporne zaposlitve za osebe z intelektualnimi ovirami, kar naj bi se sčasoma spremenilo, saj Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov daje zakonsko podlago za podporne zaposlitve. Kljub temu bo potrebno nekaj časa, da se bodo učinki te zakonodajne spremembe pokazali tudi v praksi.

Nov zakon uvaja osnovo za uvedbo podporne zaposlitve, ki delodajalcem omogoča zaposlovanje oseb, ki imajo določene spretnosti in ne sodijo v VDC-je, a potrebujejo dodatno pomoč.³⁷⁸ Podporna zaposlitev je zaposlitev na delovnem mestu v običajnem delovnem okolju s strokovno in tehnično podporo uporabniku, delodajalcu in delovnemu okolju.³⁷⁹ Ta podpora vključuje informiranje, svetovanje, usposabljanje, osebno asistenco, spremstvo pri delu, razvoj osebnih metod dela, ocenjevanje delovne uspešnosti in tehnično podporo s prilagoditvijo delovnega mesta in sredstev za delo.³⁸⁰

Osebe z lažjimi intelektualnimi ovirami se v Sloveniji trenutno lahko zaposlijo v podjetjih na odprtem trgu ali v invalidskih podjetjih. V praksi je malo oseb z ovirami, vključujoč intelektualno oviranost, ki bi bile zaposlene v običajnih podjetjih na odprtem trgu. Leta 2003 je Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve prvič razpisalo javni natečaj za izbor podjetij, primerov dobrih praks zaposlovanja ljudi z ovirami. Namen razpisa je bil promocija primerov dobrih praks v zaposlovanju v običajnih podjetjih (torej ne v invalidskih podjetjih). Na natečaj so se prijavila tri podjetja, vendar so se na ministrstvu odločili, da nagrade ne bodo podelili, saj so vsa izpolnjevala le zakonske obveze, niso pa uvajala inovativnih pristopov in predstavljala dodane vrednosti obstoječim praksam, kot jih je predlagalo ministrstvo.³⁸¹

3.3 Zaščitna zaposlitev

Novo sprejeti Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov predvideva novo obliko zaščitne zaposlitve za osebe z *lažjimi* intelektualnimi ovirami. Zaščitna zaposlitev je zaposlitev na delovnem mestu in v delovnem okolju, ki bo prilagojena delovnim sposobnostim in potrebam posameznika in posameznice, ki nista zaposljiva v običajnem delovnem okolju.³⁸² To vrsto zaposlovanja bodo zagotavljali predvsem t. i. zaposlitveni centri.³⁸³

Razlika med VDC-ji in zaposlitvenimi centri je v različnem statusu delavk in delavcev. Delavec in delavka v zaposlitvenem centru bosta imela pogodbo o zaposlitvi, ki jo v VDC-ju nimata. Za opravljeno delo bosta prejela plačilo v obliki plače in ne v obliki nagrade.

³⁷⁸ Intervju z Dominikom Presenom, koordinatorjem za programe zaposlovanja, Zavod RS za zaposlovanje, marca 2004.

³⁷⁹ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 48. člen.

³⁸⁰ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 48. člen.

³⁸¹ Intervju z Aleksandro Tabaj, MDSSZ, 4.marca 2004.

³⁸² Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 41. člen.

³⁸³ Lahko tudi drugi delodajalci; kot tako je lahko opredeljeno tudi delo na domu.

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list RS, 63/2004, 41. člen.

Do danes takšni centri še vedno niso ustanovljeni in veliko stvari je še nejasnih. Ne ve se še, ali se bo takšna oblika zaposlitve izvajala v "zaščitenem okolju" ali običajnem podjetju.

Varstveno-delovni centri

V Sloveniji so varstveno-delovni centri izvajalci socialno-varstvene storitve „vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji“ za odrasle osebe z oznakami *zmerne, težje in težke* motnje v duševnem in telesnem razvoju.³⁸⁴ To vključuje oblike dela (tudi proizvodnje), ki fizično in intelektualno oviranim osebam omogočajo, da uporabljajo pridobljene spretnosti in pridobijo nove, kar naj bi jim bilo omogočeno v VDC-jih. V praksi se ta pojem pogosto zamenjuje z zaposlovanjem v invalidskih podjetjih, vendar gre dejansko za delovno okupacijo oseb, ki naj bi bila praviloma popolnoma delovno in pridobitno nesposobne, zaradi česar imajo status varovanca oziroma varovanke. Pri zaposlitvi v invalidskih podjetjih gre za zaposlitev invalidnih oseb, ki jih zaradi zmanjšanih sposobnosti ni mogoče zaposliti pod splošnimi pogoji (imajo status delavca – invalida).³⁸⁵

Varstveno-delovni centri so socialno-varstveni program, v katerem delavci in delavke ne podpišejo pogodbe o zaposlitvi in nimajo statusa zaposlenega, plačilo je simbolično in mu rečejo nagrada. Čeprav je večina vključenih oseb v VDC-jih oseb z intelektualnimi ovirami, le-ti vključujejo tudi osebe s kombiniranimi in fizičnimi ovirami.

Nekateri VDC-ji so neposredno povezani z inštitucionalnim varstvom. To pomeni, da je vsakodnevno delo v VDC-ju običajna dnevna aktivnost vsakogar, ki živi v okviru sistema javnega socialnega varstva in je neke vrste obveznost, če želi v tem zavodu ostati. Uporabnik, ki je želel živeti v stanovanjski skupini in ni hotel delati v VCD-ju, tudi v stanovanjsko skupino ni mogel priti.³⁸⁶

Glede na podatke Ministrstva za delo je leta 2004 delovalo 29 VDC-jev kot javnih zavodov, od teh jih 15 deluje kot samostojni socialno-varstveni zavodi, 5 jih deluje kot enote centrov za socialno delo, 5 kot enote osnovnih šol s prilagojenim programom in 4 kot enote zavodov za usposabljanje. V teh zavodih je v VDC-je vključenih 2.066 oseb.³⁸⁷ Od teh je 524 oseb vključenih tudi v domsko-inštitucionalno varstvo VDC-jev. Poleg tega je še dodatnih 456 oseb z ovirami delalo v 10 VDC-jih, ki imajo koncesijo; 387 oseb je vključenih v dnevno varstvo, 4 koncesionarji pa izvajajo tudi inštitucionalno varstvo, kamor je vključenih 69 oseb.

Med podatki o varstveno-delovnih centrih s strani Statističnega letopisa³⁸⁸ in tistimi s strani

³⁸⁴ Zakon o socialnem varstvu, Uradni list RS, št. 54/1992 (56/1992 - popr.), 42/1994 Odl. US: U-I-137/93-24, 1/1999, 41/1999, 36/2000, 54/2000, 26/2001, 110/2002, 2/2004 (7/2004 - popr.), 36/2004), 51. člen.

³⁸⁵ Podatke posredovala Vladuška Cimperman, Sektor za socialno varstvo pri Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve, februarja 2004.

³⁸⁶ Oseba želi ostati anonimna, januar 2004.

³⁸⁷ Pisce pripombe Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, 6. junij 2004.

³⁸⁸ Podatki iz Statističnega letopisa za leto 2003 so za 199 varovancev višji od podatkov Ministrstva za delo (za leto 2002), Statistični urad RS, Statistični letopis 2003, tabela št. 5, spletna stran Statističnega urada <http://.stat.si> (dostopno 15. marca 2005).

Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve obstajajo razlike. Kljub temu je tabela 5 zanimiva, ker kaže razrez po kategorijah oviranosti ljudi v VDC-jih. Izmed vseh varovancev v VDC-jih jih je 97% v letu 2002 predstavljalo osebe z intelektualnimi ovirami, največ (78%) z oznako *zmerne* motnje v duševnem razvoju.

Tabela 5: Število oseb v VDC-jih glede na kategorijo oviranosti (v letu 2002)

		Lažja motnja v duševnem razvoju		Zmerna motnja v duševnem razvoju		Težja motnja v duševnem razvoju	Fizično ovirani Poškodba glave Brez statusa
		Z dodatnimi motnjami			S težavami v mobilnosti	Z dodatnimi motnjami	
Moški	1249	78	18	755	207	145	39
Ženske	1016	64	6	675	127	117	29
Skupaj	2265	142	24	1430	334	262	68
Po vrsti oviranosti	Skupaj	166		1769		262	68
	%	7		78		12	3

Vir: Statistični urad RS, Statistične informacije, št. 121, 12. Socialna varnost, str. 7 (Varovanci po stopnjah motenosti), 20. maj 2003.³⁸⁹

Odrasli z oznako *lažje*, *zmerne* ali *težje* motnje v duševnem razvoju imajo pravico do namestitve v VDC-ju.³⁹⁰ Osebe z oznako *težke* motnje so iz VDC-jev izključene in se lahko vključujejo le v socialno-varstvene centre in njihove dnevne aktivnosti. Pogoji za namestitve v VDC-je so predstavljeni v Pravilniku o standardih in normativih socialno-varstvenih storitev iz leta 2003. Glede na Pravilnik je namen VDC-jev varstvo in delo (ne zaposlitev) oseb z intelektualnimi ovirami in zagotavlja ohranjanje znanja in delovnih spretnosti ter razvoj individualnosti in vključevanje v skupnost.³⁹¹

Isti pravilnik definira tudi vlogo VDC-jev kot zaščitene delovnega mesta in poudarja, da VDC lahko izvaja aktivnosti, ki so ekonomske narave, in poklicno usposabljanje. V praksi je delo v večini VDC-jev nekreativno, repetitivno; npr. zlaganje svinčnikov ali

³⁸⁹ Statistični urad RS, Statistični letopis 2003, poglavje 12, spletna stran Statističnega urada <http://.stat.si> (dostopno v angleščini 15. marca 2005).

³⁹⁰ Osebe, upravičene do namestitve v VDC-je, so odrasli z lažjimi motnjami v duševnem razvoju in dodatnimi motnjami; osebe z zmerno motnjo v duševnem razvoju; osebe z zmerno motnjo v duševnem razvoju in dodatnimi težavami v mobilnosti ter osebe s težjo motnjo v duševnem razvoju in lažjimi dodatnimi motnjami. Pravilnik o standardih in normativih socialno-varstvenih storitev, Uradni list 127/2003, 8. člen.

³⁹¹ Prav tam.

drugih manjših naprav, rezanje papirja za izdelavo voščilnic, sestavljanje škatel itd. Nekateri VDC-ji izvajajo tudi zahtevnejše aktivnosti, kot je npr. pridelovanje vrtnin, pletenje in kvačkanje, izdelava tekstilnih izdelkov ali izdelkov iz lesa, izdelava gospodinjske okrasne keramike ipd. Tudi pri manj repetitivnem delu je v VDC-jih večji poudarek na tem, da uporabnik in uporabnica praviloma sedita za mizo in sta z nečim zaposlena, kot na tem, da bi se človek učil socialnih veščin in uporabnih znanj. Uporabnike in uporabnice se pogosto obravnava kot otroke, kar je opazno že v komunikaciji med osebjem in uporabniki.³⁹² Delo v VDC-jih se opravlja individualno ali v skupini. Vsaka skupina ima delovnega mentorja ali mentorico, odgovornega za nadzor delovnega procesa in spremljanje prisotnosti.

Največ nameščenih oseb predstavljajo moški med 26. in 36. letom starosti, ki živijo doma, s svojimi starši in VDC-je obiskujejo dnevno.³⁹³ Ženske pogosteje ostanejo doma in pomagajo v gospodinjstvu. VDC-ji najpogosteje ponujajo tradicionalno "moška" dela, kot sta lesna in kovinarska dejavnost. Ženske pogosteje opravljajo dela, kot so šivanje, slikanje (na papir ali svilo), rezanje kosov materiala in sestavljanje kulijev in kljukic.

Osebe, ki delajo v VDC-jih, niso zaposlene in nimajo pogodbe o delu, čeprav delajo praviloma osem ur dnevno. Uporabniki, uporabnice in nekateri člani osebja so povedali, da včasih uporabniki delajo celo nadure, če je potrebno izvesti večje naročilo, npr. pred božičem in novim letom.³⁹⁴ Za delo v VDC-ju ljudje prejemajo plačilo v obliki nagrade, katere povprečna višina je od 4.000 SIT (17 evrov) do 20.000 SIT (80 evrov) na mesec. Znesek ni določen s strani države, odvisen je od delovnih uspehov in je različen v različnih institucijah.³⁹⁵ Višino nagrade določajo VDC-ji sami. Čeprav ima vsak VDC svoj pravilnik o višini nagrad, so višine nagrad med različnimi VDC-ji zelo podobne. Pravilniki določajo tudi kriterije za dodelitev nagrade; če jih varovanec in varovanka ne dosegata, nagrade ne prejmeta.³⁹⁶ VDC Tončke Hočevar načrtuje izplačevanje nagrad tudi tistim varovancem in varovankam, ki ne izpolnjujejo kriterijev, vendar pravijo, da so njihova sredstva omejena. V tem VDC-ju izplačujejo nagrade v višini od 0 do 42.000 SIT mesečno, povprečna mesečna nagrada znaša 5.500 SIT.³⁹⁷

Višina nagrad, ki jih prejmejo varovanci in varovanke, je zelo različna. V nekaterih VDC-jih, ki z dejavnostjo dobijo več presežka, dobijo varovanci in varovanke višje nagrade, drugod namesto denarja nove superge, obleko ali možnost, da se enkrat letno udeležijo izleta na morje. Nekateri strokovnjaki so povedali, da imajo v VDC-jih radi ljudi, ki so zmožni opraviti čimveč dela, saj s tem lahko pridobijo presežek, predvsem če izdelujejo

³⁹² Darja, Zaviršek, Hendikep kot kulturna travma, 2000.

³⁹³ Statistični urad RS, Statistični letopis 2003, str. 7, tabela št. 4.2, spletna stran Statističnega urada <http://stat.si> (dostopno v angleščini 15. marca 2005).

³⁹⁴ Več anonimnih intervjujev v različnih varstveno-delovnih centrih po Sloveniji, leta 2004.

³⁹⁵ Drago Matkovič, vodja dnevnega varstva v VDC Tončke Hočevar, februar 2004.

³⁹⁶ Intervju z Dragom Matkovičem, 20. februarja 2004.

³⁹⁷ Intervju s Tatjano Podlipec, direktorico VDC Tončke Hočevar in Dragom Matkovičem, 24. marca 2004.

izdelke, ki se prodajajo na trgu (izdelovanje igrač, voščilnic, šalov ...). V teh primerih bi pričakovali, da se presežek denarja razdeli med tiste, ki opravijo največ dela. Direktor enega od VDC-jev je kot razlog, zakaj ne razdeli denarja med uporabnike in uporabnice, dejal, da bi jim denar najverjetneje pobrali svojci in je zato bolje, da dobijo nove superge in trenirko.³⁹⁸ Nekatero strokovno osebje to pojasnjuje z definicijo VDC-jev, češ da »ne gre za resnično zaposlitev«, ampak za delo pod posebnimi pogoji, ki ima terapevtske učinke in zagotavlja, da ljudem ni dolgčas in imajo nekaj možnosti za socialne stike zunaj doma.³⁹⁹

Nekateri starši menijo, da osebe z intelektualnimi ovirami nimajo zagotovljenih delovnih mest in tako tudi niso deležni ustreznega vseživljenjskega poklicnega usposabljanja.⁴⁰⁰ V raziskavi je večina staršev (84% vprašanih) poročala, da znašajo nagrade, ki jih dobivajo njihovi otroci za delo, od 1.000 do 5.000 SIT (5–23 evrov) mesečno.⁴⁰¹ Le majhen odstotek oseb z intelektualnimi ovirami prejme več kot 10.000 tolarjev (46 evrov) mesečno. Skoraj vsi starši v omenjeni raziskavi menijo, da je nagrada premajhna in da si njihovi otroci zaslužijo več.

V večini primerov varovanci in varovanke sami razpolagajo z denarjem, nekateri imajo tudi bančne kartice (v nekaterih primerih za denar skrbijo skrbniki). Običajno nekaj denarja porabijo za sladkarije, kavo ali druge napitke in več za darila, telefonske kartice, zgoščenke, obleko ali varčujejo za počitnice.⁴⁰² Eden od varovancev VDC-ja je povedal: *„Moja plača mi veliko pomeni. Desetega v mesecu dobim listek, kjer piše, koliko sem zaslužil. Če listka ni, pomeni, da nisem dobil nagrade in sem žalosten.“*⁴⁰³

Naslednja dva primera kažeta, kako varovanci VDC-ja porabijo denar, ki ga dobijo. Andreja dela v lesarski delavnici, kjer izdeluje lestve in druge lesene izdelke.⁴⁰⁴ Majda dela v šivalnici in izdeluje predpasnike in druge izdelke za stanovalce v zavodu. Vsak dan delata od 8. ure zjutraj do 14. ure in imata 30-minutni odmor. Za delo prejmeta nagrado v višini 12.000 SIT. Denar porabita za del stroškov stanovanja, v katerem živita (najemnino in elektriko plača zavod). Ostali denar je za lastne potrebe. Običajno morata varčevati več mesecev, da si lahko kupita nove hlače ali pulover, ki jima je všeč. Ostala oblačila kupuje zavod in so pogosto prevelika, premajhna in jima niti niso všeč. Ena od njiju je povedala: *»Če v VDC-ju kdo povzroči škodo, mu direktor vzame nagrado za toliko časa, dokler ni škoda poplačana.«*

³⁹⁸ Anonimni intervju, uslužbenec VDC-ja na severu Slovenije, februarja 2004.

³⁹⁹ Več podobnih pripomb s strani uslužbenec in uslužbenk v VDC-jih na okrogli mizi OSI.

⁴⁰⁰ Sožitje je izdelalo manjšo raziskavo med starši oseb z intelektualnimi ovirami.

⁴⁰¹ Človekove pravice oseb z intelektualnimi ovirami, Poročilo za Slovenijo, januar 2002 (Inclusion Europe in Sožitje), str. 20 (dostopno na: <http://www.inclusion-europe.org/documents/331.pdf>).

⁴⁰² Pogovori z varovanci VDC Tončka Hočevar, februarja 2004.

⁴⁰³ Intervju z osebo, ki dnevno obiskuje VDC in izdeluje svinčnike.

⁴⁰⁴ Intervju z Majdo in Andrejo, uporabnicama dnevnega varstva v socialnovarstveni ustanovi v Dornavi, 22. januarja 2004.

VDC-ji se večinoma financirajo iz proračuna Republike Slovenije za storitve in namene, določene z zakonom o socialnem varstvu.⁴⁰⁵ V letu 2003 je bilo za financiranje dejavnosti VDC-jev iz republiškega proračuna porabljenih 2.999.355.000 SIT (ali 12,5 milijonov evrov), kar je znašalo 96,3% vseh prihodkov varstveno-delovnih centrov.⁴⁰⁶ Delež prihodkov od prodaje blaga in storitev na trgu je v teh zavodih znašal 3,8% ali 115.104.000 tolarjev.⁴⁰⁷

S sredstvi, pridobljenimi na trgu, razpolaga VDC sam, vendar je Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve tisto, ki izvaja nadzor nad porabo sredstev. Vse odhodke določa Svet zavoda s soglasjem Sveta staršev (staršev varovancev, ki delajo v VDC-ju), ki formalno tudi nadzira njihovo porabo. Dohodki od prodaje se porabijo za nagrade, izboljšanje življenjskih pogojev varovancev, materialne stroške, poletne počitnice itd.⁴⁰⁸ V skladu z zakonodajo lahko zavodi, ki ustvarjajo presežek prihodkov nad dohodki iz tržne dejavnosti, namenijo določen delež teh sredstev za povečano delovno uspešnost zaposlenim, vendar Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve navaja, da doslej še noben VDC ni posredoval vloge za soglasje k takšni porabi.⁴⁰⁹

Izdelki in storitve, ki se dobro prodajajo na trgu, praviloma niso cenejše od enakih izdelkov na slovenskem trgu (fotokopiranje, vezave, knjigoveštvo, izdelovanje čestitk, igrač ipd.). Ker oskrbovanci tudi na teh področjih dobijo le nagrade, poraba preostalega denarja ni povsem pojasnjena. V nekaterih VDC-jih je osebje povedalo, da se nadure za dežurno osebje, ki v zavodih med vikendom varuje oskrbovance, plačujejo iz presežka od prodanih izdelkov in storitev. To dejansko pomeni, da varovanci iz zasluženega denarja plačujejo osebje, ki jih varuje. Odtod sklep nekaterih raziskovalcev, da zaslužek, ki ga ustvarjajo varovanci v delavnicah, zadošča za kritje mnogih stroškov njihovega lastnega bivanja.⁴¹⁰

Primer VDC-ja, ki je ustvarjal velik zaslužek, je center za osebe z intelektualnimi ovirami v Mengšu. Deloval je podobno kot običajna tovarna, še posebej, ker so bile njegove aktivnosti popolnoma komercialne (izdelovali so igle za podjetje Lek⁴¹¹). Center je s svojo dejavnostjo ustvarjal profit in hkrati prejemal nadomestila od države. Kljub temu so osebe, ki tam delajo, prejemale nizke nagrade. Nekateri starši, skrbniki svojih odraslih otrok,

⁴⁰⁵ Zakon o socialnem varstvu, 4. člen.

⁴⁰⁶ MDDSZ, pisna dopolnila po okrogli mizi, 18. junij 2004.

⁴⁰⁷ Drugi viri financiranja so lahko lokalni proračuni, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (za zdravstvene storitve), Zavod za zaposlovanje (za opravljanje posebnih oblik priprav na zaposlitev), donacije in plačilo za storitve.

⁴⁰⁸ Pravilnik o nagrajevanju oseb, motenih v duševnem in telesnem razvoju, ki so vključene v dnevno varstvo z zaposlovanjem VDC Tončka Hočevar.

⁴⁰⁹ MDDSZ, pisna dopolnila po okrogli mizi, 18. junij 2004.

⁴¹⁰ Vesna Leskošek, Selektiven znanstveni interes - pregled raziskav o revščini hendikepiranih žensk, Mednarodna konferenca Tako lepa, pa invalid, Fakulteta za socialno delo, Ljubljana, november 2003, neobjavljeni referat.

⁴¹¹ Farmacevtsko podjetje Lek je eno največjih podjetij v državi.

so se pritožili, nekateri svojim otrokom celo niso več dovolili delati v centru.⁴¹²

Drugi primer je knjigoveška delavnica v okviru Zavoda Janez Levec. Varovanci tu izvajajo naročila za zunanje naročnike in potrebe zavoda. To je ena redkih delavnic, kjer knjige še vedno šivajo tudi na roke. Izvajajo naročila za tiskarne, knjigarne, knjižnice, nekatere vladne institucije in fizične osebe. Poleg knjigoveštva se ukvarjajo tudi z izdelavo darilnih vrečk in škatel, ki se dobro prodajajo. Delo pod posebnimi pogoji nudijo 12 osebam z *zmerno* motnjo v duševnem razvoju, med katerimi je 5 moških in 7 žensk. Gre za mešani kolektiv, kjer delajo tudi redno zaposleni brez oznak motenj v duševnem razvoju - ti prejemajo plačo. Osebe z oznako *zmerne* motnje v duševnem razvoju, ki delajo pod posebnimi pogoji, prejemajo nagrado v višini od 25.000 do 35.000 SIT.⁴¹³

Obstajajo nekateri primeri dobrih praks v VDC-jih, nekateri ponujajo vse bolj različno delo in so javnosti bolj odprti. VDC Tončke Hočevar ima npr. enote v različnih delih Ljubljane in varovanci lahko delno izbirajo o tem, kje in kaj bodo delali.⁴¹⁴ Razmišljajo tudi o postavitvi stojnice v centru Ljubljane, kjer bi ob sobotah zjutraj prodajali svoje izdelke. Ne ukvarjajo se le z izdelavo produktov, ampak uvajajo tudi ponudbo različnih storitev. Primer dobre prakse je zlasti v tem, da tri osebe z oznako *zmerne* motnje v duševnem razvoju delajo v trgovini Baumax (zalivajo rože, čistijo lončke itd.). Delajo torej v običajnem okolju, čeprav za delo ne prejemajo plače. Njihov status je enak kot v VDC-ju, pogodba je sklenjena med VDC-jem in trgovino, osebe prejemajo nagrado. Vsi trije skupaj prejmejo plačo enega delavca, vsak po 34.000 SIT mesečno. VDC Tončke Hočevar načrtuje tudi vodenje, varstvo in zaposlitev uporabnikov po okoliških kmetijah.

Vsi ti primeri dokazujejo, da mnogi ljudje z intelektualnimi ovirami, tudi tisti iz kategorije nezaposljivih in nesposobnih za samostojno življenje, s svojim delom lahko ustvarjajo zaslužek in določeno količino prihodka. Opisani primeri opozarjajo na potrebo po spremembi do sedaj uveljavljenega pogleda na osebe z intelektualnimi ovirami pri dostopu do zaposlovanja. So tudi dokaz potrebnih zakonodajnih sprememb, ki bodo odstranile ovire do zaposlovanja z namenom izenačevanja možnosti oseb z ovirami na odprtem trgu dela in neodvisnosti oseb z ovirami.

⁴¹² Intervju z osebo, ki želi ostati anonimna.

⁴¹³ Intervju z Matejem Rovškom, 9. aprila 2004.

⁴¹⁴ Intervju s Tatjano Podlipec, direktorico VDC Tončke Hočevar, Ljubljana, 24. marca 2004.

V. Zaključki

Zadnja leta je v Sloveniji naraslo število otrok z intelektualnimi ovirami, ki so vključeni v običajno okolje. Integracija je še vedno na začetku in se mora razširiti tudi na otroke s težkimi intelektualnimi ovirami. Nikoli končan proces deinstitucionalizacije bi morali pospešiti in na področju celotne države razviti socialnovarstvene alternative, ki bi nadomestile celodnevno inštitucionalno oskrbo. Dostop intelektualno oviranih do zaposlitve ostaja na minimalni ravni; večina oseb nima nikakršne vrste zaposlitve ali dela. Glavna ovira zaposlovanja odraslih oseb z intelektualnimi ovirami je zakonodaja, ki povezuje pravice, ki izhajajo iz njihove oviranosti, s statusom invalidnosti, ki jim zaposlovanje onemogoča.

Splošno

Slovenija je z novo zakonodajo, še posebej Zakonom o uresničevanju načela enakega obravnavanja, v nacionalno zakonodajo prenesla direktivi Evropske unije o rasni pripadnosti in zaposlovanju in s tem bistveno okrepila zakonodajno osnovo antidiskriminacijskih načel. Kljub temu se v slovenski zakonodaji nadaljuje raba zastarele terminologije, ki se nanaša na osebe z ovirami (vključno osebe z intelektualnimi ovirami). Skupna definicija za intelektualno oviranost ne obstaja. Vlada bi morala spremeniti terminologijo v zakonodaji in politiki, s čimer bi slovensko zakonodajo uskladila z mednarodno politiko na področju oseb z oviranostmi, posredno bi se zmanjšala tudi stigmatizacija oseb z ovirami. Negativno naglašene izraze bi morali nadomestiti z manj stigmatiziranimi in bolj mednarodno sprejetimi pojmi, kot npr. oseba z ovirami in oseba z intelektualnimi ovirami.

Osebe z intelektualnimi ovirami imajo pri uveljavljanju svojih pravic trenutno zelo omejene možnosti. Večina oseb z intelektualnimi ovirami ima določen status invalidnosti po zastarelem Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1983). Po tem zakonu imajo osebe z *zmernimi*, *težjimi* in *težkimi* intelektualnimi ovirami priznan status invalidnosti in s tem pravico do finančnih in drugih ugodnosti, vendar jih zakon hkrati določa kot nesposobne samostojnega življenja ali opravljanja pridobitnega dela. Poleg tega se jim po 18. letu starosti v nepravdnem postopku lahko odvzame poslovna sposobnost. Ali bo odvzem poslovne sposobnosti popoln ali delni, odloča sodišče. Osebe, ki jim je odvzeta poslovna sposobnost v celoti, izgubijo državljanske in ekonomske pravice, med njimi tudi pravico dostopa do trga dela. Za izboljšanje položaja oseb z intelektualnimi ovirami v Sloveniji bi morala vlada več narediti pri vračanju pravic, ki so jih te osebe izgubile. Da bi se to končalo, bi prioriteto morali dopolniti Zakon o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb na način, da bi osebam z intelektualnimi ovirami omogočili dostop do zaposlovanja, ne da bi se morali vnaprej odreči statusu invalidnosti po tem zakonu in pravicam, ki iz njega izhajajo. Poleg tega bi vlada morala delati na nadomestitvi instituta skrbništva.

V Sloveniji smo zadnja leta pričali delnemu napredku v procesu deinstitucionalizacije. Kljub temu je treba še veliko storiti za razvoj alternativ institucionalne oskrbe in s

tem polnejše družbene vključenosti oseb z intelektualnimi ovirami. Projekti s strani nevladnih organizacij so pokazali, da je neposredno financiranje pomemben ukrep, ki osebam z intelektualnimi ovirami omogoča možnost izbire in neodvisno življenje. Vlada bi morala zakonsko omogočiti neposredno financiranje. Prav tako bi morali v prihodnosti omogočiti in pospeševati gradnjo manjših stanovanjskih objektov za odrasle osebe z intelektualnimi ovirami kot alternativo inštitucionalnim oskrbam.

Dostop do izobraževanja

Zakonodaja na področju izobraževanja otrok s posebnimi potrebami – vključujoč otroke z intelektualnimi ovirami – se je izboljšala predvsem z določili Zakona o usmerjanju. Po tem zakonu so lahko samo otroci z *mejnimi* intelektualnimi sposobnostmi usmerjeni v redne šole, tako da je vključevanje otrok z intelektualnimi oviranostmi v redne šole bistveno ovirano. Vlada bi morala iz Zakona o usmerjanju otrok umakniti ta diskriminatorni ukrep in omogočiti tudi otrokom z drugimi stopnjami intelektualne oviranosti, da obiskujejo redne šole.

Četudi je Zakon o usmerjanju otrok vodil k spremembam nastanitvenih postopkov, so starši otrok še vedno nezadovoljni. Odločitve komisij za usmerjanje, ki so odgovorne za ocenitev otrok z intelektualnimi ovirami, o tem, kakšnemu programu bo otrok sledil in v katero šolo (ali vrtec) bo vključen, so namreč dokončne. Ministrstvo za šolstvo bi moralo spremeniti način dela v komisijah za usmerjanje. Podpirati bi morali strokovnost komisij in zagotoviti večjo vlogo staršev in skrbnikov v procesu odločanja o usmerjanju. Poleg tega bi morali izvesti nadzor nad usmerjanjem otrok v posebne šole in zagotoviti, da otrokova rasna in etična pripadnost ne vplivata na odločitve komisije o usmerjanju.

Reforme šolstva so izboljšale možnost izbire izobraževalnih in poklicnoizobraževalnih programov za otroke in mlade z intelektualnimi ovirami. Ministrstvo za šolstvo bi moralo sedaj razvijati šolsko politiko in razširiti proces integracije v resnično vključevanje otrok z vsemi stopnjami intelektualne oviranosti. Še posebej bi ministrstvo moralo olajšati prehajanje med izobraževalnimi programi, tako da bi otroci z intelektualnimi ovirami lažje napredovali v zahtevnejše programe ali da bi tisti, ki so vključeni v posebne šole lahko obiskovali vsaj nekatere predmete ali aktivnosti v rednih šolah. Čeprav zakonodaja takšna prehajanja dovoljuje, praktične ovire (še posebej prevoz) in diskriminacija, ki jo doživljajo otroci iz posebnih šol, to v praksi omejuje. Ministrstvo bi moralo tudi dopolniti Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo⁴¹⁵ z določili, ki bi se nanašala samo na otroke z intelektualnimi ovirami.

Uspešnost integracije otrok z intelektualnimi ovirami je razvidna iz upadanja števila vključenih v posebne šole. Starši, učitelji, učiteljice, socialne delavke in delavci kljub temu niso zadovoljni, saj menijo, da je pogoje vključevanja otrok z intelektualnimi

⁴¹⁵ Ministrstvo za šolstvo, Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo, 2003.

ovirami v redne šole potrebno spremeniti. Ministrstvo za šolstvo bi moralo zagotoviti vsem otrokom z intelektualnimi ovirami, ne glede na to, v kateri izobraževalni program se vključijo, enake pravice do spremstva in primerne podpore v šoli. Zaradi predsodkov in neprimernih ocenitev se dogaja, da je število vključenih romskih otrok v posebne šole nesorazmerno višje kot pri ostalih otrocih. Vlada bi morala takšna dejanja preprečiti s spremembo neprimernih ocenitvenih postopkov in uvedbo dodatnega usposabljanja za osebe, ki delajo z otroki z intelektualnimi ovirami, še posebej z romskimi otroci z intelektualnimi ovirami. Izobraževanje o antidiskriminacijskih načelih bi moralo biti del kurikuluma socialnih, pedagoških, zdravstvenih in posebnih pedagoških poklicev.

Dostop do zaposlovanja

Prepoved diskriminacije oseb z ovirami se je okreplila z novo zakonodajo, še posebej z Zakonom o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. Zakon je prvič uvedel kvotni sistem za zaposlovanje oseb z ovirami v podjetjih na odprtem trgu dela, podporno zaposlitev in zaščitno zaposlitev. Večina oseb z intelektualnimi ovirami je še vedno izvzeta iz koriščenja pravic po tem zakonu, saj se le-ta ne nanaša na osebe s statusom invalidnosti po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Vlada bi zato morala nemudoma dopolniti zakon na način, da osebe s statusom invalidnosti po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb ne bi bile izvzete kot upravičenci pravic po tem zakonu.

Ker se kvotni sistem šele uvaja, je prehitro, da bi ocenili, kakšne posledice ima na zaposlovanje oseb z intelektualnimi ovirami (tistih, z lažjimi intelektualnimi ovirami). Trenutno obstajata v Sloveniji dve glavni možnosti zaposlovanja oseb z intelektualnimi ovirami: lahko se zaposlujejo na odprtem trgu dela (večinoma skozi programe Aktivne politike zaposlovanja) ali v invalidskih podjetjih, čeprav ni podatkov o tem, koliko oseb z intelektualnimi ovirami res najde zaposlitev. Za izboljšanje dostopa do zaposlovanja oseb z intelektualnimi ovirami, bi Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve moralo zagotoviti, da so zaposlitvene dejavnosti, ki jih izvajajo zavodi za zaposlovanje, še posebej zaposlitveno svetovanje in aktivni programi zaposlovanja, prilagojene posebnim potrebam odraslih z intelektualnimi ovirami. Poleg tega bi moralo ministrstvo poskrbeti za redno zbiranje podatkov o položaju oseb z intelektualnimi ovirami na področju zaposlovanja in razvijati politiko promocije vključenosti oseb z intelektualnimi ovirami v aktivne programe zaposlovanja.

V večini primerov odrasli z intelektualnimi ovirami nimajo nobene oblike zaposlitve in so popolnoma odvisni od državnih denarnih dodatkov, namenjenih osebam z ovirami. Ti denarni dodatki zadoščajo za kritje osnovnih življenjskih potreb, če živijo z družino, a jim ne omogočajo neodvisnega življenja na svojem. Ponavadi osebe z intelektualnimi ovirami delajo v VDC-jih, kjer nimajo podpisane pogodbe o zaposlitvi, temveč za opravljeno delo prejemajo majhno nagrado. Čeprav obstajajo primeri dobrih praks, je delo v VDC-jih večinoma ponavljajoče in osebi z intelektualnimi ovirami ne zagotavlja učenja socialnih spretnosti in pridobitve uporabnih znanj, ki bi jih potrebovale, da bi lahko dobile zaposlitev v podjetjih na odprtem trgu. Integracija

oseb z intelektualnimi ovirami v širšo družbo je pogoj družbene vključenosti oseb z intelektualnimi ovirami v nasprotju s segregacijo v ločenih delovnih in socialnih okoljih. Zaradi tega bi vlada morala zagotoviti čimprejšnji razvoj podpornih zaposlitev in tako osebam z intelektualnimi ovirami ponuditi pravo alternativo delu v varstveno-delovnih centrih.

DODATEK 1: Zakonodaja, citirana v poročilu

Zakoni in pravilniki

Zakoni

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, 2003, Uradni list RS, 97/2001,76/2003,110/2003.

Zakon o izobraževanju in usposabljanju otrok z motnjami v duševnem in telesnem razvoju, Uradni list SRS, št. 19/1976, 23/1979 odl. US: U I 23/79, 3/1980 odl. US: U I 23/79, RS, št. 8/1990, 12/1991, 54/1992, 56/1992, 54/2000) (Se ne uporablja od 1. julija 2000, nadomestil ga je Zakon o usmerjanju).

Zakon o financiranju vzgoje in izobraževanja, Uradni list RS, 12/1996, 23/1996.

Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja, Uradni list RS, 50/2004.

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Uradni list 63/2004.

Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja, Uradni list RS, 30/2003, 78/2003, 84/2004.

Ustava Republike Slovenije, Uradni list RS, 33/1991, 42/1997, 66/2000, 24/2003, 69/2004.

Zakon o delovnih razmerjih, Uradni list RS, št. 42/2002, 20/2004.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Uradni list RS, št. 9/1992, 13/1993, 126/2003, 20/2004.

Zakon o invalidskih organizacijah, Uradni list RS, št. 108/2002.

Zakon o vrtcih, Uradni list, 12/1996, 44/2000, 78/2003, 113/2003.

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, zadnja dopolnila, Uradni list SRS, št. 82/1994, 29/1995, 26/1999, 60/1999.

Zakon o nepravdnem postopku, Uradni list 87/2002, 131/2003.

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, Ur.list RS, 106/1999, 72/2000, 81/2000, 124/2000, 109/2001, 83/2002 Odl. US: U-I-178/02-14, 108/2002, 110/2002, 112/2002 Skl. US: U-I-307/98-38, 40/2003 Odl. US: U-I-273/00-13, 63/2003, 63/2003 Odl. US: U-I-57/00-51, 133/2003 Odl. US: U-I-36/00-52, 135/2003, 2/2004 (10/2004 - popr.), 136/2004 Odl. US:U-I-273/01-21.

Zakon o dohodnini, Uradni list RS, 54/2004, 56/2004, 62/2004, 63/2004.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Uradni list, št. 54/2000, 36/2004.

Zakon o osnovni šoli, Uradni list, 12/1996, 33/1997, 59/2001, 71/2004.

Zakona o uporabi slovenskega znakovnega jezika, Uradni list, 96/2002.

Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, Uradni list, št. 41/83.

Zakon o socialnem varstvu, Uradni list, št. 54/1992 (56/1992 - popr.), 42/1994 Odl. US: U-I-137/93-24, 1/1999, 41/1999, 36/2000, 54/2000, 26/2001, 110/2002, 2/2004 (7/2004 - popr.), 36/2004).

Pravilniki Ministrstva za šolstvo

Pravilnik o osnovnošolskem izobraževanju učencev s posebnimi potrebami na domu, Uradni list RS, 61/2004.

Pravilnik o normativih in standardih za izvajanje programa devetletne osnovne šole, Uradni list RS, 81/2004.

Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami, Uradni list RS, 54/2003, 93/2004.

Pravilnik o razvrščanju in razvidu otrok, mladostnikov in mlajših polnoletnih oseb z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, Uradni list RS, 18/1977.

Programi

Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005, Uradni list, 31/2000.

DODATEK 2: Bibliografija

Dostopno v angleščini

Evropska komisija, Letno poročilo o enakem obravnavanju in nediskriminaciji za leto 2004 (Bruselj: Generalni direktorat za zaposlovanje in socialne zadeve, Evropska komisija, 2004)

Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Nacionalni akcijski program zaposlovanja (National Action Plan for Employment - NAP) (Ljubljana: Ministrstvo za delo družino in socialne zadeve, julij 2004).

Varuh človekovih pravic, Letno poročilo o delu varuha za leto 2002, skrajšana verzija (Ljubljana: Varuh človekovih pravic, 2002).

Varuh človekovih pravic, Letno poročilo o delu varuha za leto 2003 (Ljubljana: Varuh človekovih pravic 2002).

Inclusion Europe in Sožitje, Človekove pravice oseb z motnjo v duševnem razvoju, Poročilo za Slovenijo (Bruselj: Inclusion Europe, januar 2002).

Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Skupno poročilo o socialnem vključevanju (Joint memorandum on social inclusion in Slovenia (JIM)) (Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, 18. december, 2004).

Peček, Mojca, Integration versus Segregation – the Case of Slovenia, *Mediterranean Journal of Educational Studies*, Volume 6, No. 2, 2001. str. 45-64.

Statistični urad, Statistični letopis RS 2001 (Ljubljana: Statistični urad, 2001).

Statistični urad, Statistični letopis RS 2002 (Ljubljana: Statistični urad, 2002).

Statistični urad, Statistični letopis RS 2003 (Ljubljana: Statistični urad, 2003).

WHO, Mednarodna klasifikacija funkcioniranja in oviranosti (ICF) (Ženeva: WHO).

Zaviršek, Darja, Lost in Public Care: The Ethnic Rights of the Ethnic Minority Children. V: L. Dominelli, W. Lorenz, H. Soydan (ur.) *Beyond Racial Divides. Ethnicities in Social Work Practice*. Burlington USA: Ashgate Publishing company, 2001. str. 151- 167.

Zaviršek, Darja, Surviving Ethnicity and Disability: Minority Children in Public Care. V: Trygged, Sven (ured.): *Moving Away from Residential Care*. Stockholm University, Department of Social Work, 2004. str. 23-37.

V slovenščini

Božič, Marija, Družina z invalidnim članom – majhen sistem znotraj velikega družbenega sistema. *Pet*, št. 72, Zveza Sonček, 2004.

Černe, T. (ur.) *Že štirideset let živimo v Sožitju*. Ljubljana: Zveza Sožitje, 2003.

- Novak, Barbara, Civilnopravni položaj polnoletne osebe z omejeno sposobnostjo za samostojno odločanje. *Pravnik*, 58, 9-12, 2003. str. 579-592.
- Šelih, Alenka, in drugi, Integracija včeraj, danes, jutri – strokovni posvet. Ljubljana: Zveza Sožitje, 2003.
- Urh, Špela, Položaj oseb z oznako duševne prizadetosti s posebnim poudarkom na izključenosti intelektualno oviranih žensk. *Socialno delo*, posebna številka: »Tako lepa, pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk; urednica številke: Darja Zaviršek. 44, 1-2, 2005. str. 93-100.
- Zaviršek, Darja, *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: cf*, 2000.
- Zveze Sožitje, *Uveljavljanje pravic oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin v civilni družbi*, Nacionalno poročilo Slovenija. Ljubljana: Zveza Sožitje, 2002.



Throughout Europe, people with intellectual disabilities face overwhelming stigma and prejudice and encounter significant barriers to realising their fundamental rights. EUMAP, the EU Monitoring and Advocacy Program of the Open Society Institute, in cooperation with the Open Society Mental Health Initiative, has monitored this situation in 14 countries throughout Europe, both EU members and candidate countries: *Bulgaria; Croatia; the Czech Republic; Estonia; Greece; Hungary; Latvia; Lithuania; the Netherlands; Poland; Romania; Slovakia; Slovenia and the UK*. Carried out by local experts and civil society groups, the monitoring focuses on the extent to which people with intellectual disabilities have access to education and employment. This series of reports presents the findings of the monitoring and also makes recommendations for improving the social inclusion of people with intellectual disabilities. The reports are also available at www.eumap.org.

Povsod po Evropi se osebe z intelektualnimi ovirami srečujejo s stigmo in predsodki in morajo za zagotavljanje osnovnih pravic premagovati številne ovire. EUMAP, EU Monitoring and Advocacy program EU, ki ga izvaja Zavod za odprto dru'bo v sodelovanju z Mental Health Initiative pri Zavodu za odprto dru'bo je raziskoval položaj teh oseb v 14 evropskih državah, članicah EU in kandidatkah za članstvo: v *Bolgariji, na Hrvaškem, v Republiki Češki, Estoniji, Grčiji, Mad'arski, Latviji, Litvi, na Nizozemskem, Poljskem, v Romuniji, na Slovaškem, v Sloveniji in Veliki Britaniji*. Poročila, ki so jih pripravljali strokovnjaki in strokovnjakinje iz teh držav ter nevladne organizacije, poudarjajo poudarek možnosti dostopa do izobraževanja in zaposlovanja za osebe z intelektualnimi oviranostmi. Končna poročila predstavljajo njihove ugotovitve in predloge za povečanje vključevanja oseb z intelektualnimi oviranostmi. Poročila so dostopna tudi na: www.eumap.org.