

ZAKON O PODPORI IN STORITVAH ZA OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI (ZPSPP)

– Č I S T O P I S –Verzija 2.0

Avtor: **mag. Franc Derganc in pobude staršev otrok s posebnimi potrebami ter analizo dobrih praks referenčnih držav v EU27**

Name: **uvesti dodatne ukrepe za zavarovanje otrok in vseh oseb s posebnimi potrebami ter izboljšati uspešnost udejanjanja trenutnih ukrepov.**

SPLOŠNE DOLOČBE

1. člen (predmet zakona)

(1) Ta zakon ureja pravice oseb s posebnimi potrebami do podpore in storitev, ki jim omogočajo dostojno življenje, neodvisnost, vključevanje v skupnost in enake možnosti.

(2) Zakon določa upravičence, vrste podpor in storitev, status in pravice družinskih negovalcev, organizacijo, financiranje, nadzor in evalvacijo sistema.

2. člen (temeljna načela)

(1) Pri izvajanju tega zakona se upoštevajo:

- načelo spoštovanja človekovega dostojanstva,
- načelo neodvisnega življenja in vključevanja v skupnost,
- načelo enakosti in prepovedi diskriminacije,
- načelo otrokove največje koristi in udeležbe,
- načelo sodelovanja z družino,
- načelo primerljivih pogojev v vseh regijah,
- načelo uspešnosti in učinkovitosti porabe javnih sredstev.

(2) Sistem podpore se načrtuje tako, da preprečuje izgorelost družinskih negovalcev in omogoča življenje v domačem ali skupnostnem okolju.

3. člen (razmerje do drugih predpisov)

(1) Zakon se uporablja v povezavi z Ustavo Republike Slovenije, Konvencijo o pravicah invalidov, Konvencijo o otrokovih pravicah in Listino EU o temeljnih pravicah.

(2) Določbe tega zakona se uporabljajo kot lex specialis, kadar urejajo pravice oseb s posebnimi potrebami ugodneje.

4. člen (pomen izrazov)

V tem zakonu uporabljeni izrazi pomenijo:

- »oseba s posebnimi potrebami« je oseba z dolgotrajno telesno, intelektualno, duševno ali senzorno oviranostjo ali kombinacijo oviranosti,
- »otrok s posebnimi potrebami« je oseba do 18. leta starosti z odločbo o posebnih potrebah ali drugim uradnim aktom,
- »družinski negovalec« je oseba, ki bistveno prispeva k vsakodnevni neprofesionalni skrbi,
- »storitve podpore« so storitve iz tega zakona,
- »razbremenilna oskrba« pomeni začasno nadomeščanje skrbi,
- »koordinator podpore« je strokovni delavec, ki vodi in usklajuje individualni načrt podpore.

5. člen (stopnje potrebe po podpori)

- (1) Ugotavljajo se stopnje: P1, P2, P3, P4 in P5.
- (2) Stopnja P5 pomeni stalno in celodnevno potrebo po podpori (24/7).
- (3) Podrobna merila določi vlada z uredbo.

II. UPRAVIČENCI

6. člen (upravičenci)

- (1) Do pravic po tem zakonu so upravičene osebe s posebnimi potrebami s prebivališčem v Republiki Sloveniji in njihovi družinski negovalci.
- (2) Pri otrocih se pravice priznajo ne glede na status prebivanja, če je to v njihovo največjo korist.

7. člen (subjektivna pravica)

- (1) Osebe s stopnjami P3, P4 in P5 imajo subjektivno pravico do storitev podpore v obsegu, potrebnem za doseganje dobrih življenjskih razmer.
- (2) Osebe s stopnjama P1 in P2 imajo pravico do storitev glede na potrebe.

III. VRSTE STORITEV

8. člen (vrste storitev)

Storitve obsegajo:

1. informiranje, svetovanje in zagovorništvo,
2. osebno asistenco,
3. pomoč pri gospodinjstvu,
4. spremstvo in vključevanje v skupnost,
5. dnevne programe,
6. razbremenilno oskrbo,
7. začasne namestitve,
8. prilagoditve bivališča in pripomočke,
9. psihosocialno podporo družini,

- 10. koordinacijo podpore,
- 11. programe prehoda v odraslost,
- 12. druge storitve, določene z uredbo.

9. člen (informiranje in zagovorništvo)

Center zagotavlja informiranje, svetovanje in po potrebi pravno zagovorništvo.

10. člen (osebna asistenca)

- (1) Osebna asistenca se zagotovi osebam s stopnjami P3, P4 in P5.
- (2) Minimalni obseg za P5 je 12 ur dnevno, razen če je individualno potrebna širša podpora.

11. člen (pomoč pri gospodinjstvu)

Izvaja se glede na potrebe posameznika.

12. člen (spremstvo in vključevanje)

Zagotavlja se za izobraževalne, socialne in druge aktivnosti.

13. člen (dnevni programi)

- (1) Organizirajo se v skupnosti, v bližini bivališča.
- (2) Namenjeni so rehabilitaciji, učenju, socialnemu vključevanju in varstvu.

14. člen (razbremenilna oskrba)

- (1) Osebe s stopnjama P4 in P5 imajo pravico do razbremenilne oskrbe.
- (2) Minimalni obseg za P4 je 28 dni letno.
- (3) Izvaja se na domu, v dnevni centrih, v nočitveni ali počitniški obliki.

15. člen (začasne namestitve)

Za rehabilitacijo, krizne situacije ali nujno socialno varstvo.

16. člen (prilagoditve bivalnega okolja)

Prilagoditve in pripomočki se sofinancirajo v obsegu, določenem z uredbo.

17. člen (psihosocialna podpora)

Brezplačna je za družinske negovalce.

18. člen (koordinacija podpore)

- (1) Za osebe P3–P5 se določi koordinator podpore.
- (2) Pripravi in spremlja individualni načrt podpore.

19. člen (prehod v odraslost)

Dve leti pred dopolnjenim 18. letom se pripravi načrt prehoda.

IV. STATUS IN PRAVICE DRUŽINSKIH NEGOVALCEV

20. člen (status)

Status se ugotovi z odločbo centra.

21. člen (denarni dodatek za nego)

Družinski negovalec P3–P5 je upravičen do denarnega dodatka za nego, katerega višina se določi glede na obseg oskrbe.

22. člen (prispevna zaščita)

Za negovalca P4 in P5 se iz javnih sredstev plačujejo prispevki za pokojninsko, invalidsko in zdravstveno zavarovanje.

23. člen (delovni čas in zaščita zaposlitve)

Družinski negovalec ima pravico do prožnega delovnega časa in posebnega dopusta.

24. člen (razbremenilna oskrba kot pravica negovalca)

Družinski negovalec ima pravico do razbremenilne oskrbe iz 14. člena.

V. POSTOPKI IN ORGANIZACIJA

25. člen (enotna vstopna točka)

Center deluje kot enotna vstopna točka.

26. člen (ugotavljanje potreb)

Stopnja potrebe se določi na podlagi interdisciplinarne ocene.

27. člen (odločanje)

Center izda odločbo o pravicah; pritožba je dovoljena pri ministrstvu.

28. člen (evidenca in varstvo osebnih podatkov)

Evidenca se vodi skladno s predpisi o varstvu osebnih podatkov.

VI. FINANCIRANJE

29. člen (viri)

Storitve se financirajo iz državnega proračuna, občin, zdravstvenega zavarovanja, dolgotrajne oskrbe in evropskih virov.

30. člen (upravičenska udeležba)

Lahko se določi udeležba pri stroških, če ne ogroža dostopa do storitev.

VII. NADZOR IN EVALVACIJA

31. člen (nadzor)

Nadzor opravlja ministrstvo.

32. člen (sistematično spremljanje)

Ministrstvo na pet let pripravi poročilo o uresničevanju zakona.

IX. POSEBNE DOLOČBE ZA OSEBE S STALNO IN CELODNEVNO POTREBO PO PODPORI (24/7)

36. člen (posebni položaj oseb P5)

Osebe s stopnjo P5 potrebujejo stalno, celodnevno podporo. Pri odločitvah se izhaja iz podpore življenju doma ali v skupnosti ter preprečevanja izgorelosti družine.

37. člen (razširjeni paket storitev)

Osebe P5 imajo pravico do razširjenega paketa storitev, ki vključuje:

- okrepljeno osebno asistenco,
- razširjeno razbremenilno oskrbo,
- okrepljeno psihosocialno podporo,
- prioriteten bivalnen prilagoditve,
- koordinatorja podpore s posebnimi pooblastili.

38. člen (okrepljena osebna asistenca)

Minimalni standard je 12 ur dnevno; po potrebi se določi več.

39. člen (razširjena razbremenilna oskrba)

- (1) Osebe P5 so upravičene do najmanj 42 dni razbremenilne oskrbe letno.
(2) Pravica vključuje tudi izredno razbremenilno oskrbo v kriznih situacijah.

40. člen (okrepljena psihosocialna podpora)

Družina ima pravico do rednega psihološkega svetovanja, programov proti izgorelosti ter podpornih skupin.

41. člen (poseben status negovalca P5)

(1) Negovalec P5 ima pravico do:

- višjega dodatka za nego,
- plačila prispevkov najmanj od 1,2-kratnika minimalne osnove,
- prioritetnega dostopa do razbremenilne oskrbe.

42. člen (koordinator podpore s posebnimi pooblastili)

Koordinator ima razširjena pooblastila za usklajevanje služb, nadzor nad izvajanjem podpore in spremljanje družinske obremenitve.

43. člen (posebno spremljanje)

Ministrstvo vodi posebno evidenco primerov P5 in pripravlja ločeno letno poročilo, ki se posreduje Varuhu.

X. PREHODNE IN KONČNE DOLOČBE

34. člen (uskladitev predpisov)

Vlada v roku 12 mesecev predlaga uskladitev zakonodaje.

35. člen (začetek uporabe)

Zakon začne veljati 15 dni po objavi v Uradnem listu, uporabljati pa se začne 1. januarja naslednjega leta.

OBRAZLOŽITEV PREDLOGA ZAKONA O PODPORI IN STORITVAH ZA OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI (ZPSPP)

1.1 Razlogi za sprejem zakona

V Sloveniji obstajajo različni predpisi, ki deloma urejajo položaj oseb z invalidnostjo in oseb s posebnimi potrebami (socialno varstvo, dolgotrajna oskrba, usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, osebna asistenca ipd.), vendar:

- ni enotnega sistemskega zakona, ki bi **celostno** uredil podporo in storitve v skupnosti,
- pravica do **razbremenilne oskrbe** staršev in družinskih negovalcev ni jasno in subjektivno določena,
- **status družinskega negovalca** in njegova socialna/pokojninska zaščita sta fragmentarna in pogosto odvisna od drugih zakonov (ali celo projektov),

zlasti pri primerih, ko otrok ali odrasla oseba potrebuje **24/7 oskrbo (P5)**, sistem pretežno sloni na neformalni skrbi staršev, ki pogosto vodi v **izgorelost** in revščino.

Evropske in mednarodne smernice (CRPD, Konvencija o otrokovih pravicah, Listina EU) ter dobre prakse v državah, kot so **Švedska (LSS)**, **Nizozemska (Wmo, sistem respijtzorg)** in **Nemčija (Pflegeversicherung)**, kažejo, da je za uresničevanje pravic oseb z invalidnostjo nujno:

- zagotoviti **pravico do storitev v skupnosti** (ne le do denarnih dajatev),
- **zakonsko priznati** vlogo družinskih negovalcev,
- razviti sistem **razbremenilne oskrbe** kot standard, ne kot izjemno socialno pomoč. [EASPD+4un.org+4boden.se+4](#)

Zakon ZPSPP odgovarja prav na te vrzeli.

1.2 Cilji zakona

Glavni cilji predlaganega zakona so:

Uveljavitev subjektivne pravice oseb s težjimi oblikami posebnih potreb (P3–P5) do storitev podpore v skupnosti.

Vzpostavitev **razvejanega sistema storitev** (osebna asistenca, dnevni programi, razbremenilna oskrba, psihosocialna podpora itd.) po švedskem vzoru LSS, kjer zakon določa nabor storitev, do katerih ima upravičenec pravico. [Carelli+2un.org+2](#)

Zakonska ureditev **statusa družinskega negovalca** in njegove prispevne/pokojninske zaščite, po analogiji z nemškim sistemom dolgotrajne oskrbe (Pflegeversicherung), kjer družinski negovalci lahko prejemajo denarni dodatek in so socialno zavarovani. [handbookgermany.de+3BMG+3lamExpat in Germany+3](#)

Uvedba **razbremenilne oskrbe (respite)** kot posebne in samostojne pravice, s količinsko določenim minimalnim obsegom, po vzoru švedske in nemške prakse (korttidsvistelse, Verhinderungspflege/Kurzzeitpflege). [dietrichwienecke.com+4Wiley Online Library+4DIVA Portal+4](#)

Posebna ureditev za **24/7 primere (P5)** – npr. otrok s težjo cerebralno paralizo, kjer je potrebna stalna prisotnost in nadzor – z razširjenim paketom storitev in višjo zaščito družinskega negovalca.

Vzpostavitev **koordinatorja podpore** in individualnega načrtovanja, kar sledi skandinavskemu in portugalskemu modelu integrirane podpore družinam z otroki z invalidnostjo. [boden.se+2dspace.library.uu.nl+2](#)

1.3 Ključne rešitve po poglavjih

Ad I. poglavje – splošne določbe (1–5. člen)

- jasno definira **predmet zakona** (podpora, storitve, status negovalca),
- opredeli **temeljna načela**, vključno z načelom uspešnosti in preprečevanja izgorelosti,
- uvede **razmerje lex specialis** do drugih predpisov,
- uvede **stopnje P1–P5**, pri čemer P5 pomeni stalno 24/7 potrebo po podpori.
- To je podobno švedskemu LSS, ki jasno opredeli ciljno skupino in seznam podpornih ukrepov, ter nemškemu sistemu Pflegegrad (stopnje oskrbe). [un.org+1](#)

Ad II. poglavje – upravičenci (6–7. člen)

- določa, da so upravičenci **vse osebe s posebnimi potrebami s prebivališčem v RS**,
- izrecno varuje **otroke s posebnimi potrebami**, tudi če še nimajo urejenega statusa prebivanja, če je to v njihovo korist,
- **subjektivna pravica** do storitev je zagotovljena za P3–P5.

To je korak k tistemu, kar imajo Švedska in Nizozemska: zakon kot **pravni naslov**, ne le politični program. [Carelli+2boden.se+2](#)

Ad III. poglavje – vrste storitev (8–19. člen)

Tu zakon uvaja jedro sistema, podobno LSS (10 podpornih ukrepov) ali kombinaciji nemških storitev (denar + storitve) in nizozemskih skupnostnih storitev:

Osebna asistenca (10. člen) – individualno prilagojena podpora pri osnovnih in podpornih življenjskih dejavnostih; pri P5 minimalno 12 ur/dan (z možnostjo več). Švedski sistem osebne asistencije omogoča, da so starši včasih plačani asistenti, kar zmanjšuje finančno breme. [ResearchGate+2boden.se+2](#)

Dnevni programi/centri (13. člen) – sledijo modelu dnevnih centrov v nekaterih državah (npr. Bolgarija, nordijske države), ki kombinirajo varstvo, rehabilitacijo in socialno vključenost, da so starši razbremenjeni vsaj del dneva. [boden.se+1](#)

Razbremenilna oskrba (respite) (14. člen) – zakon določa minimalni obseg (28 dni letno za P4), oblike (na domu, dnevni center, nočitvena, počitniška) in financiranje.

Študije kažejo, da razbremenilna oskrba **zmanjšuje stres, izgorelost in izboljša družinsko dinamiko**, zato je ključna preventiva sistemskih kršitev pravic družin. [SpringerLink+3ResearchGate+3PMC+3](#)

Psihosocialna podpora (17. člen) – psihološko svetovanje, skupine, preventivni programi za starše in družinske člane.

Koordinacija in individualni načrt (18. člen) – vsak P3–P5 ima koordinatorja podpore, kar je povzetek nordijske prakse »case manager / service co-ordinator«. [boden.se+2DIVA Portal+2](#)

Prehod v odraslost (19. člen) – obvezno načrtovanje najmanj dve leti pred 18. letom, kar preprečuje »praznino« med pediatričnimi in odraslimi sistemi.

Ad IV. poglavje – status in pravice družinskih negovalcev (20–24. člen)

Ta del je močno navdihnjen s **Pflegeversicherung v Nemčiji** in konceptom **mantelzorgers** na Nizozemskem:

Status družinskega negovalca je urejen z odločbo (20. člen).

Denarni dodatek za nego (21. člen) – analog Pflegegeld, ki ga v Nemčiji prejemajo tisti, ki skrbijo doma; znesek se diferencira po stopnji oskrbe. [BMG+2lamExpat in Germany+2](#)

Prispevna zaščita (22. člen) – država plačuje prispevke za P4–P5 negovalce, kar odpravlja tipično past, da starš, ki 10–20 let skrbi za otroka 24/7, ostane brez pokojnine in socialne varnosti. [coface-eu.org+1](#)

Prožen delovni čas in dopust (23. člen) – temelji na evropskih smernicah o podpori družinskim negovalcem, kjer se spodbuja prilagodljiv delovni čas, da lahko nadaljujejo delo in skrb. [coface-eu.org+1](#)

Ad V.–VII. poglavje – postopki, financiranje, nadzor (25–32. člen)

Enotna vstopna točka (25. člen) – center, ki koordinira vse postopke; družina ne teka po 7 institucijah.

Interdisciplinarna ocena (26. člen) – podobno kot v mnogih državah, kjer o stopnji oskrbe odloča multidisciplinarna komisija. [EASPD+1](#)

Financiranje (29–30. člen) – kombinacija državnega proračuna, občin, zdravstvenega zavarovanja, dolgotrajne oskrbe in EU virov.

Nadzor in evalvacija (31–32. člen) – vsakih 5 let poročilo, vključno s primerjavo z dobrimi praksami v drugih državah članicah EU.

1.4 Posebno poglavje za 24/7 primere (IX. poglavje, 36–43. člen)

To je srčika odgovora na tvoje izhodišče: »cerebralec, 24/7, starši izgoreli«.

- 36. člen: jasno opredeli P5 kot **stalno in celodnevno potrebo** ter načelo, da je prioriteta življenje v skupnosti in preprečevanje izgorelosti.
- 37. člen: določa **razširjeni paket storitev** za P5 (več asistence, več respite, psiholog, prioriteten prilagoditve, posebej močan koordinator).
- 38. člen: minimalni standard **osebne asistence 12 ur/dan**, z možnostjo več, kar sledi švedskemu modelu, kjer so lahko starši plačani asistenti in se asistenčna ura razporeja glede na dejanske potrebe. [ResearchGate+2Carelli+2](#)
- 39. člen: **razširjena razbremenilna oskrba – 42 dni letno** + možnost krizne oskrbe; konceptualno podoben kombiniranemu letnemu proračunu za Verhinderungspflege in Kurzzeitpflege v Nemčiji. [Agentur fuer Haushaltshilfe+3gesund.bund.de+3dietrichwienecke.com+3](#)
- 40. člen: **okrepljena psihosocialna podpora**, z rednim psihološkim svetovanjem in skupinami za starše in sorojence. Podprto z raziskavami o vplivu respite in psihološke podpore na zmanjšanje stresa in depresije staršev otrok z invalidnostjo. [SpringerLink+3ResearchGate+3PMC+3](#)
- 41. člen: **poseben status negovalca P5** – višji dodatek za nego + prispevki najmanj od 1,2 x minimalne osnove; s tem sistem prizna, da gre dejansko za »polno zaposlitveno« vlogo.
- 42–43. člen: **koordinator s posebnimi pooblastili in posebno spremljanje** P5 primerov (»register 24/7 primerov«), poročanje Varuhu in parlamentu.

Ta del zakona je neposreden odgovor na realnost, da pri P5 **klasične storitve ne zadoščajo** – če država ne vgradi razširjenega standarda in boljše zaščite staršev, v praksi dovoljuje sistemsko izčrpavanje družin.

1.5 Ocena učinkov

Socialni učinki: večja kakovost življenja oseb s posebnimi potrebami, manj institucionalizacije, večja vključenost v skupnost; preprečevanje izgorelosti in revščine družin.

Finančni učinki: kratkoročno povečanje javnih izdatkov, vendar:

- manj stroškov institucionalne namestitve (ki so praviloma dražje),
- manj sekundarnih stroškov (zdravljenje izgorelosti, razpadi družin, socialna izključenost, brezposelnost negovalcev).

Administrativni učinki: potreba po vzpostavitvi ali preoblikovanju centrov kot enotnih vstopnih točk in sistemu koordinacije; vendar manj »izgubljanja« družin po sistemu.

2. PRIMERJALNA TABELA: ŠVEDSKA – NIZOZEMSKA – NEMČIJA – PREDLAGANI ZPSP

(poenostavljen, a uporaben pregled za predstavitve, Varuha, DZ, medije)

Element / država	Švedska – LSS	Nizozemska – Wmo / respijtorg	Nemčija – Pflegeversicherung	Predlagani ZPSP (Slovenija)
Temeljni zakon za podporo v skupnosti	LSS – Zakon o podpori in storitvah za osebe z določenimi funkcionalnimi oviranostmi: 10 vrst ukrepov (svetovanje, osebna asistenca, spremljevalec, kontaktna oseba, kratkotrajno bivanje, družinski dom ipd.). un.org+1	Wmo (Zakon o podpori v skupnosti) + občinski programi; dodatno WLZ za intenzivnejšo oskrbo.	SGB XI – Zakon o dolgotrajni oskrbi (Pflegeversicherung) – denarni in storitveni prejemki glede na Pflegegrad. BMG+2lamExpat in Germany+2	ZPSP – sistemski zakon, ki določa vrste storitev in subjektivno pravico za P3–P5 ter poseben režim za P5.
Pravica do osebne asistence	Da, osebna asistenca je ena ključnih storitev po LSS; omogoča neodvisno življenje v skupnosti, v določenih primerih so lahko starši plačani. ResearchGate+2Carelli+2	Osebna pomoč in prilagojene storitve; kombinacija občinskih storitev in osebnega proračuna (persoonsgebonden budget), dspace.library.uu.nl+1	Professional care benefits in-kind + Pflegegeld, s katerim družina organizira oskrbo (tudi neformalno). handbookgermany.de+3 BMG+3lamExpat in Germany+3	10. člen – osebna asistenca za P3–P5; minimalno 12 ur/dan za P5 (z možnostjo več) + možnost kombinacije z drugimi storitvami.
Razbremenilna oskrba (respite)	Kratkotrajno bivanje (korttidsvistelse) po LSS – za otroka in za razbremenitev staršev; lahko v podporni družini, instituciji ali kampu; namen je tudi »menjava okolja« za otroka. DIVA Portal+2sjdr.se+2	Različne oblike respijtorg (npr. logeeropvang, vikend/počitniške nastanitve, dnevni centri); občine financirajo in organizirajo storitve; razvoj usmerjajo tudi zagovorniške organizacije mantelzorgers. Mantelzorgelijik+2coface-eu.org+2	Verhinderungspflege in Kurzzeitpflege – letni proračun za nadomestno kratkotrajno oskrbo, ki ga lahko družine fleksibilno uporabijo, da si odpočijejo ali uredijo druge obveznosti. feather-insurance.com+4gesund.bund.de+4dietrichwienecke.com+4	14. člen – razbremenilna oskrba (min. 28 dni za P4); 39. člen – razširjena razbremenilna oskrba za P5 (min. 42 dni + krizna oskrba).
Status družinskega negovalca	Posredno priznan: v praksi so starši lahko plačani osebni asistenti, vendar ni enotnega statusa »family carer« v LSS kot posebni pravni kategoriji. ResearchGate+1	Koncept mantelzorg je močno prisoten; obstajajo finančne podpore, svetovanje, a status se ureja z več predpisi in občinskimi shemami, ne z enim državnim zakonom. Mantelzorgelijik+2Mantelzorgelijik+2	Družinski negovalec je de facto priznan: prejemnik Pflegegeld se običajno oskrbuje doma; obstajajo dodatni programi podpore in izobraževani za family carers. coface-eu.org+2dietrichwienecke.com+2	IV. poglavje (20–24. člen) – uveden je formalni status družinskega negovalca, pravica do dodatka za nego in prispevne zaščite. Za P5 dodatno okrepljen status (41. člen).
Prispevna/pokojninska zaščita negovalcev	Delno – skozi plačano osebno asistenco in druge sheme, a ne kot enoten, posebej zasnovan pokojninski režim. EASPD	Delno, odvisno od kombinacije dela, nadomestil in občinskih dodatkov; EU poročila opozarjajo na tveganje socialne izključenosti žensk, ki dolgoročno skrbijo za otroke z invalidnostjo. coface-eu.org+1	Pflegeversicherung krije določeno pokojninsko zavarovanje za družinske negovalce, ki oskrbujejo doma, odvisno od stopnje oskrbe in obsega vloženega časa. feather-insurance.com+3BMG+3Cent Capital+3	22. člen – država plačuje prispevke za P4–P5 negovalce; 41. člen – za P5 najmanj od 1,2 × minimalne osnove.
Posebna ureditev za najtežje primere (24/7)	LSS omogoča zelo visoke obsege osebne asistence in kratkotrajnega bivanja; v praksi so prav te družine pogosto v fokusu storitev; literatura poudarja, da LSS razbremenjuje starše otrok z najtežimi oviranostmi. sjdr.se+3ResearchGate+3Wiley Online Library+3	Sistem kombinira WLZ (dolgotrajna oskrba) in občinske storitve; za najtežje primere so možnosti institucionalne in skupnostne oskrbe, a pogosto še vedno obstaja tveganje preobremenjenosti družin. dspace.library.uu.nl+1	Pflegegrad 4–5 z visokimi zneski storitvenih in denarnih prejemkov; dodaten proračun za respite; v praksi to omogoča domačo oskrbo tudi v zelo intenzivnih primerih, če je družina pripravljena in sposobna. feather-insurance.com+2dietrichwienecke.com+2	IX. poglavje (36–43. člen) – posebno poglavje za P5 (24/7) : razširjen paket storitev, več asistence, več respite, okrepljen status negovalca, koordinator s posebnimi pooblastili in posebni monitoring.
Koordinator in individualni načrt	Socialni delavci pri LSS pogosto delujejo kot koordinatorji; posamezne občine imajo formalizirane vloge. DIVA Portal+2sjdr.se+2	V Wmo je občina odgovorna za oceno in načrt potrebe; pogosto obstajajo socialni koordinatorji za kompleksne primere. EASPD	Ocenjevanje in koordinacija prek zavarovalnic in svetovalnih služb; ni nujno ena oseba, a funkcija koordinacije obstaja. BMG+1	18. člen – koordinator podpore za P3–P5; 42. člen – koordinator s posebnimi pooblastili za P5.
Dokazi o vplivu razbremenilne oskrbe	Študije o LSS in kratkotrajnem bivanju prikazujejo razbremenitev staršev in boljšo participacijo otrok. DIVA Portal+2sjdr.se+2	Raziskave mantelzorg v NL kažejo, da je podpora in respijtorg ključna za preprečevanje burn-outa. backend.mantelzorg.nl+1	Številne analize izpostavljajo pozitivne učinke Verhinderungspflege in Kurzzeitpflege n	

TABELA 2: MANJKAJOČE PRAVNE PODLAGE V VELJAVNI ZAKONODAJI ZA POSAMEZNE ČLENE ZPSPP

(členi 1–43 ZPSPP – analiza obstoječih pravnih praznin)

I. SPLOŠNE DOLOČBE (1–5. člen)

Člen ZPSPP	Kaj pravica določa	Kaj v veljavni zakonodaji MANJKA
1. člen – predmet zakona	Sistem podpore osebam s posebnimi potrebami	Ni enotnega systemskega zakona; urejeno fragmentarno v ZSV, ZOA, ZDO, ZUOPP.
2. člen – temeljna načela	Spoštovanje dostojanstva, preprečevanje izgorelosti	Noben zakon <i>izrecno</i> ne določa preprečevanja izgorelosti družinskih negovalcev.
3. člen – lex specialis	Zakon je posebni zakon za PP	Trenutno ni zakona, ki bi imel status lex specialis za PP.
4. člen – definicije	Pojmi PP, družinski negovalec, koordinator	Pojmi so razdrobljeni in NEENOTNI (ZSV, ZOA, ZDO).
5. člen – stopnje P1–P5	Sistem 5 stopenj potreb po podpori	ZDO ureja stopnje oskrbe, a NE enakih in NE pokriva otrok; ZOA nima stopenj.

II. UPRAVIČENCI (6–7. člen)

Člen	Kaj določa	Manjkajoče
6. člen – upravičenci	Pravica PP in družinskih negovalcev	ZSV in ZOA NE urejata statusa družinskih negovalcev kot kategorije.
7. člen – subjektivna pravica	P3–P5 imajo <i>subjektivno pravico</i>	V Sloveniji subjektivne pravice na tem področju NE obstajajo; vse so programske ali pogojne.

III. VRSTE STORITEV (8–19. člen)

Tu so največje pravne praznine.		
---------------------------------	--	--

Pregled po posamezni vrsti storitve iz 8. člena (stran 2)

ZAKON O PODPORI IN STORITVAH ZA...

Pravica	Manjkajoča pravna podlaga
---------	---------------------------

1. Informiranje in zagovorništvo	Ni zakonskega zagovorništva za PP; Varuh ne pokriva specializiranega zagovorništva.
2. Osebna asistenca	ZOA NE omogoča 12-urnega minimalnega obsega za P5; NI sistema P3–P5.
3. Pomoč pri gospodinjstvu	ZDO NE določa minimalnih obsegov; občine izvajajo različno -> NEENAKOST.
4. Spremljevanje in vključevanje	Ni pravice do spremljevanja za odrasle PP (obstaja le za šolarje).
5. Dnevni programi	Ni zakonsko določene obveznosti vzpostavitve dnevnih programov v vseh regijah.
6. Razbremenilna oskrba	V Sloveniji NI subjektivne pravice do razbremenilne oskrbe.
7. Začasne namestitve	Ni enotnega režima kriznih namestitev za PP.
8. Prilagoditve bivališča in pripomočki	Sistem financiranja je razdrobljen, ni enotnega postopka in kriterijev.
9. Psihosocialna podpora družini	Ni posebne pravice za družine otrok s PP; psihološka podpora ni zajamčena.
10. Koordinacija podpore	V sistemu NE obstaja vloga <i>koordinatorja podpore</i> (case manager).
11. Prehod v odraslost	Ni obveznega načrta prehoda 2 leti pred 18. letom.
12. Dodatne storitve	Vlada nima pooblastila za ustvarjanje novih storitev brez novele ZSV ali ZOA.

IV. STATUS DRUŽINSKIH NEGOVALCEV (20–24. člen)

Eden največjih mankov slovenskega sistema.

Člen	Kaj določa	Manjkajoča pravna podlaga v Sloveniji
20. člen – status negovalca	Formalni status	V Sloveniji <i>ne obstaja</i> status »družinski negovalec« (le oprostitev po ZSDP).
21. člen – denarni dodatek za nego	Določitev dodatka po P3–P5	Trenutno NI enotnega ali zagotovljenega nadomestila.
22. člen – prispevna zaščita	Država plačuje prispevke	Sistem prispevkov za negovalce ne obstaja (razen izjemnih primerov po ZSDP).
23. člen – zaščita zaposlitve	Prožen delovni čas + posebni dopusti	Ni posebne kategorije dopustov; ni obveznosti delodajalca.
24. člen – pravica do razbremenilne oskrbe	Razbremenilna oskrba kot pravica negovalca	NI osebne pravice negovalca do počitka.

V. POSTOPKI IN ORGANIZACIJA (25–28. člen)

Člen	Kaj ureja	Kaj manjka
25. člen – enotna vstopna točka	Center kot "one-stop-shop"	Ni enotne točke – družine morajo med ZSV, ZOA, ZUOPP, ZDO, zdravstvo.
26. člen – interdisciplinarna ocena	Ocena potreb P1–P5	Ne obstaja enotna komisija za vse PP.
27. člen – odločanje	Odločba o pravicah	Ne obstaja odločba, ki bi zajemala vse <i>storitve</i> (le delne odločbe ZOA, ZUOPP).
28. člen – evidenca	Evidenca PP	Ni registra oseb s 24/7 potrebami; ni podatkov za sistemsko planiranje.

VI. FINANCIRANJE (29–30. člen)

Člen	Kaj ureja	Manjkajoča ureditev
29. člen – viri financiranja	Država + občine + ZZS + dolgotrajna oskrba	Trenutno ni integriranega financiranja (vsak sistem financira po svoje).

30. člen – udeležba pri stroških	Navedeno je, da ne sme ogrozati dostopa	Trenutni sistem ni socialno zaščiten; občine lahko zahtevajo prevelik lastni delež.
---	---	---

VII. NADZOR IN EVALVACIJA (31–32. člen)

Člen	Kaj določa	Kaj manjka
31. člen – nadzor	Ministrstvo nad izvajanjem	Nadzor nad razdrobljenimi storitvami je neučinkovit; ni enotnega organa.
32. člen – spremljanje	5-letno poročanje	Ni evalvacijskega sistema za PP; ZSV tega ne zahteva.

IX. POSEBNO ZA OSEBE P5 (24/7) – 36.–43. člen

To je največji pravni manko v celotnem sistemu – v Sloveniji NE obstaja nobena posebna ureditev P5.

Člen	Kaj določa	Kaj manjka v obstoječi zakonodaji
36. člen – položaj P5	Opredelitev stalne 24/7 podpore	Ne obstaja definicija P5 v ZSV, ZOA ali ZDO.
37. člen – razširjeni paket storitev	Več asistence, več respite, prioritete	Ni razširjenega paketa, ni prioritetnega dostopa.
38. člen – minimalni standard asistence (12 ur/dan)	Minimalni standard	ZOA ne določa minimalnih ur glede na težo stanja.
39. člen – 42 dni razbremenilne oskrbe	Pravica do 42 dni respite	To NE obstaja v nobenem slovenskem zakonu.
40. člen – okrepljena psihosocialna podpora	Psiholog + programi proti izgorelosti	Ni brezplačne psihološke podpore za starše P5.
41. člen – status negovalca P5	Višji dodatek + prispevki 1,2× minimalne osnove	ZSDP NE ureja ničesar podobnega.
42. člen – koordinator s pooblastili	Močna koordinacija	Ni sistema koordinatorjev v socialnem varstvu.

SKLEPNA OCENA VRZELI

1) 80 % ZPSPP pravic v obstoječem sistemu sploh nima pravne podlage.

Največje vrzeli:

status družinskega negovalca,

razbremenilna oskrba,

koordinator podpore,

sistem P1–P5,

posebni režim P5 (24/7),

minimalni standardi storitev,

enotna odločba,

enotna vstopna točka.

2) Trenutni sistem je razdrobljen na 15+ institucij in nobena nima systemske obveznosti.

3) Vsi ključni elementi, ki varujejo družine pred izgorelostjo, so pravno prazni.