



Foto: © UNICEF/CEECIS2013P-0421/Pirozzi

# Pravno varstvo otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo

Zbiranje in širjenje podatkov:  
Usmeritveno poročilo



# Pravno varstvo otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo

## Zbiranje in širjenje podatkov: Usmeritveno poročilo

**Anna Lawson**

Redna profesorica na področju prava, Center za študij oviranosti, Univerza v Leedsu (*Centre for Disability Studies University of Leeds*) in Center za zagovorništvo na področju duševnega zdravja in intelektualne oviranosti (*Mental Disability Advocacy Center - MDAC*). Iskreno se zahvaljujem projektni ekipi in kolegu, dr. Gauthieru de Becu, za koristne komentarje in uvide.



**2015**



s finančno podporo programa EU Temeljne  
pravice in državljanstvo

Januar 2015

ISBN 978-615-80205-4-1

Izjava o avtorskih pravicah:

© University of Leeds and the Mental Disability Advocacy Center (MDAC), 2015. Vse pravice pridržane.

Ta publikacija je nastala ob finančni podpori programa EU Temeljne pravice in državljanstvo. Za vsebino publikacije v celoti odgovarja Center za zagovorništvo na področju duševnega zdravja in intelektualne oviranosti (Mental Disability Advocacy Center - MDAC) in ne odraža mnenja Evropske komisije.

# Vsebina

<b>Povzetek poročila .....</b>	<b>4</b>
<b>1. Uvod .....</b>	<b>5</b>
<b>2. Zbiranje in širjenje podatkov za spremljanje napredka pri uveljavljanju pravice do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo .....</b>	<b>6</b>
2.1 Uvod.....	6
2.2 Merila, povezana z zbiranjem podatkov o otrocih s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v sistemu pravnega varstva.....	6
2.3 Opredelitev podatkov, ki jih je treba zbrati: Vloga kazalnikov .....	9
2.3.1 Smernice za okvir kazalnikov Urada visokega komisarja za človekove pravice .....	9
2.3.2 Dostop do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v obstoječih sistemih kazalnikov .....	9
2.4 Širjenje podatkov.....	11
2.5 Priporočila.....	11
<b>3. Zbiranje z oviranostjo povezanih podatkov o posameznih otrocih s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo .....</b>	<b>12</b>
3.1 Uvod.....	12
3.2 Beleženje podrobnosti o obliki oviranosti.....	12
3.3 Beleženje podrobnosti o potrebnih prilagoditvah in podpori.....	11
3.4 Priporočila.....	15
<b>4. Spodbujanje in izvajanje neodvisnega raziskovanja o dostopu otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo do pravnega varstva .....</b>	<b>17</b>
4.1 Pomen neodvisnega raziskovanja .....	17
4.2 Spodbujanje neodvisnega raziskovanja na področju otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v sistemu pravnega varstva.....	24
4.3 Priporočila.....	18
<b>5. Zaključek.....</b>	<b>20</b>
<b>Dodatek: Usklajena priporočila .....</b>	<b>21</b>

# Povzetek poročila

Poročilo smo pripravili v okviru projekta, ki ga je delno sofinanciral program Evropske unije za Temeljne pravice in državljanstvo na področju »pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo«. Izhodišče projekta je pomanjkanje obstoječih podatkov o izkušnjah otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo, ki so udeleženi v sodnih postopkih. Brez tovrstnih podatkov pravna narava in obseg dostopa do pravnega varstva ne bi bili prepoznavni. V poročilu smo pregledali celo vrsto sistemov kazalnikov, ki so jih razvili, da bi vzpostavili prizadevanja na področju spremljanja napredka pri uveljavljanju človekovih pravic otrok in ljudi z oviranostjo. Kljub izjemnim pobudam, s katerimi želimo zagotoviti, da bi bili kazalniki oblikovani

tako, da bi zajeli vse večplastne prikrajšanosti, ki jih morda izkušajo otroci z oviranostjo, smo imeli na voljo zelo malo statističnih in drugih ustreznih, z njimi povezanih podatkov – še manj smo jih imeli o otrocih, ki imajo različne oblike oviranosti (med njimi psihosocialno in intelektualno oviranost). Oblikovanje informacijskih sistemov, ki so zmožni razvrščati podatke, nam predstavljajo raznolike izzive, ki bodo osvetljeni v poročilu. Poročilo obsega tudi pregled načinov, s katerimi bi Evropska komisija in druga javna telesa, ki financirajo pomembne raziskave, lahko podprla prizadevanja neodvisnih raziskovalcev, da bi zbrali več podatkov o otrocih z intelektualno oviranostjo v sistemu pravnega varstva. Poročilo vsebuje 15 priporočil.



# 1. Uvod

Pričujoče poročilo smo napisali v okviru projekta, ki ga financira Evropska komisija (Generalni direktorat za pravosodje) na področju »dostopa do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo«. Z izrazom »otroci« poimenujemo ljudi, mlajše od 18 let.<sup>1</sup> Izraz »duševna in intelektualna oviranost« uporabljamo v povezavi z ljudmi, ki imajo (ali pa jih skladno s tem obravnavamo) intelektualno, razvojno, kognitivno in/ali psihosocialno oviranost. Smernice za »ljudi z oviranostjo«, ki jih vsebuje Konvencija ZN o pravicah ljudi z oviranostjo (CRPD)<sup>2</sup> se nanašajo na različne dele spodnje analize. Glede na to so »osebe z oviranostjo ljudje z dolgotrajno telesno, duševno, intelektualno ali senzorično oviranostjo, ki jih v povezavi z različnimi primanjkljaji lahko omejuje, da bi bili enako kot drugi polno in učinkovito udeleženi v družbi.«<sup>3</sup>

1. del (prvi delovni sklop) projekta je obsegal zbiranje in širjenje podatkov o otrocih s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v sistemu pravnega varstva. Predstavlja odziv na pomisleke (ki jih je izrazila Evropska komisija na Zasedanju o pravicah otrok leta 2011)<sup>4</sup> o pomanjkanju zanesljivih podatkov v situacijah, ko so otroci udeleženi v sodnih postopkih, in o pomenu zagotavljanja, da otroci z intelektualno (ali drugo) oviranostjo ne ostanejo prezrti v prizadevanjih pri odpravljanju težav. V okviru 1. dela projekta smo pripravili dve poročili, ki se opirata na merila Združenih narodov (ZN), Sveta Evrope (CoE) in Evropske unije (EU), da bi zagotovili podporen evalvacijski okvir.

Prvo poročilo 1. dela projekta (»Poročilo o zbranih podatkih«) obsega analizo pomembnih ugotovitev 10 držav, udeleženk v projektu.<sup>5</sup> Poročilo obravnava obseg ustreznih podatkov, ki so na voljo v teh državah, in pregled nad tem, v kakšni meri so podatki razpoložljivi in dostopni raziskovalcem. Prav tako obravnava izzive in dosežke raziskovalcev, ki so poskušali zbrati nove podatke na podlagi različnih empiričnih raziskovalnih metod. »Poročilo o zbranih podatkih« kaže, da

na tem področju obstajajo velike podatkovne vrzeli, zaradi katerih je izjemno težko ali celo nemogoče ugotoviti, kaj se dogaja z otroki s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v sistemih pravnega varstva po Evropi, in posledično prepoznati, kakšen je obseg napredka na področju krepitev njihovih pravic, da bi imeli dostop do pravnega varstva.

Drugo poročilo 1. dela projekta je pričujoče poročilo – Usmeritveno poročilo. Njegov poglavitni cilj je predstaviti predloge in smernice za evropska in državna telesa na področju odpravljanja ugotovljenih prikrajšanosti. Poleg tega želimo s poročilom opozoriti na kritično presojanje vsebine na področju človekovih pravic, ki bi podprlo ustrezno razpravo o zbiranju podatkov v povezavi z uveljavljanjem in nadzorom pravic otrok z oviranostjo na splošno.

Poročilo je razdeljeno na tri glavna poglavja poleg Uvoda in Zaključka. Prvo poglavje (Razdelek št. 2) opredeljuje merila in pobude, ki zadevajo vzpostavitev mehanizmov za zbiranje in širjenje obsežnih anonimiziranih naborov podatkov, s katerimi smo spremljali dostop do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v organizacijah pravosodnega sistema. Tretje poglavje je posvečeno vprašanjem, ki zadevajo starostne značilnosti in podatke, povezane z oviranostjo, ki bi jih pravnovarstvene organizacije morale zbrati za vsakega posameznega otroka, da bi omogočile podporno nadziranje tistih vrst človekovih pravic, o katerih razpravljamo v drugem poglavju. Četrto poglavje pa obsega zbiranje podatkov neodvisnih raziskovalcev in ponuja razmislek o tem, kako bi vladna telesa lahko oplemenitila takšna prizadevanja in omogočila njihovo izvajanje.

Vsa tri glavna poglavja pričujočega poročila obsegajo razpravo o ustrezni zakonodaji OZN, Sveta Evrope in Evropske unije ter vključuje priporočila. Priporočila so v celoti zbrana in objavljena na koncu.

1 To v splošnem ustreza 1. členu Konvencije ZN o otrokovih pravicah.

2 Uradni slovenski prevod pričujoče konvencije je Konvencija ZN o pravicah invalidov (v izvirniku *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*), vendar smo se tu odločili za, po našem mnenju, ustrežnejši prevod.

3 Konvencija ZN o pravicah ljudi z oviranostjo, 1. člen.

4 Sporočilo Evropske komisije Evropskemu parlamentu, Svetu, Evropsko-socialnemu odboru in Odboru regij: Agenda EU za otrokove pravice, 15. februar, 2011, COM(2011)60 final.

5 Anna Lawson in Rebecca Parry, *Pravno varstvo otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo: sinteza izsledkov*. (Leeds – Budapest: Univerza v Leedsu – MDAC, 2015). V pripravi.

## 2. Zbiranje in širjenje podatkov za spremljanje napredka pri uveljavljanju pravice do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo

### 2.1 Uvod

Učinkoviti sistemi spremljanja obsega sprememb igrajo ključno vlogo pri uresničevanju zavez, ki so jih sprejele vlade v okviru človekovih pravic in protidiskriminacijske zakonodaje. Podatki, zbrani preko takšnih sistemov spremljanja, razkrivajo, ali obstajajo neenakosti in prikrajšanosti ter v kakšnem obsegu. Povečana prepoznavnost se morda lahko izkaže za pomembno gibalno pobud za spremembe in podlaga za sprejemanje odločitev glede razporejanja denarnih sredstev. Zbiranje podatkov o ljudeh, ki imajo značilnosti, zaradi katerih jih lahko uvrstimo na stičišče dveh vrst prikrajšanosti (kot sta oviranost in mladoletnost), predstavlja dodaten zaplet, vendar je bistvenega pomena v vsakem sistemu spremljanja, s katerim želimo prepoznati in izslediti določena vprašanja marginalizacije, ki so jim takšni ljudje morda izpostavljeni.

V tem poglavju bomo najprej posvetili pozornost pomembnim merilom, ki so povezana z zbiranjem podatkov za namene spremljanja dostopa do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo. Sledi analiza smernic pri oblikovanju kazalnikov, ki omogočajo takšno spremljanje, in analiza obsega, s katerim obstoječi evropski sistemi kazalnikov vključujejo izkušnje otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v sodne postopke. Preden izpostavimo predlagana priporočila, bomo nekaj besed namenili vsebini širjenja ustreznih podatkov.

### 2.2 Merila, povezana z zbiranjem podatkov o otrocih s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v sistemu pravnega varstva

Zahteve, ki se nanašajo na zbiranje podatkov o otrocih z oviranostjo v pravnem varstvu, je mogoče najti v Konvenciji ZN o pravicah ljudi z oviranostjo in Konvenciji ZN o otrokovih pravicah (KOP). Države pogodbenice morajo ustreznim pogodbenim nadzornim telesom (Odboru za pravice ljudi z oviranostjo in Odboru za otrokove pravice) redno pošiljati celovita poročila o ukrepih, ki so jih sprejele, da bi uveljavile pogodbene obveznosti, in o napredku pri zagotavljanju

uresničevanja pravic v praksi, kakor jih zagotavljata pogodbi.<sup>6</sup> Smernice o obliki tovrstnih poročil in vrsti vključenih podatkov izdajata dva odbora v obliki »usmeritvenih poročil«, na katera se bomo sklicevali spodaj. Dodatna novost, poleg priznavanja dejstva, da oviranost v preteklosti ni bila prepoznavna pri spremljanju človekovih pravic, je tudi jasna opredelitev nove obveznosti Konvencije ZN o pravicah ljudi z oviranostjo

<sup>6</sup> Konvencija ZN o pravicah ljudi z oviranostjo, 35. člen in Konvencija ZN o pravicah otrok, 44. člen.

(v ločeni obliki, vendar sovpada s postopkom poročanja države), ki zahteva zbiranje in širjenje podatkov, povezanih s človekovimi pravicami odraslih in otrok z oviranostjo. 31. člen zahteva, da država zbira »ustrezne podatke, vključno s statističnimi in raziskovalnimi«<sup>7</sup>, da bi lažje razvila ustrezno politiko, ki temelji na dejstvih, in »presojala izpolnjevanje obveznosti držav pogodbenic [...] ter ugotavljala in odpravljala ovire, s katerimi se osebe z oviranostjo srečujejo pri uresničevanju svojih pravic.«<sup>8</sup> Navedena določba prav tako zahteva, da so podatki »primerno razvrščeni« in da postopek zbiranja in hranjenja ustreza pravno vzpostavljenim zaščitnim ukrepom (kot so predpisi o varovanju podatkov) in načelom etičnega raziskovanja.<sup>9</sup>

Odbor za pravice otrok je na pomen zbiranja podatkov opozoril v številnih splošnih pripombah.<sup>10</sup> V povezavi s posebnostmi pravnega varstva mladoletnikov je Odbor za pravice otrok v splošni opombi št. 10 zapisal:

*»Odbor izraža zaskrbljenost zaradi pomanjkanja osnovnih, razvrščenih podatkov o, med drugim, številu in naravi kaznivih dejanj, ki so jih zagrešili otroci, uporabi in povprečnem trajanju pripora pred začetkom sojenja, številu obravnavanih otrok, pri katerih so bili uporabljeni drugi ukrepi kot sodni postopki (preusmerjanje), število obsojenih otrok in narava kazni, ki jim je bila dodeljena. Odbor poziva države članice, naj sistematično zbirajo razvrščene podatke, ki so povezani z administrativno prakso pravnega varstva mladoletnikov in nujni razvoj, uveljavljanje in evalvacijo politik in programov, ki so namenjeni preprečevanju in učinkovitemu odzivu na mladoletno prestopništvo v skladu z načeli in določili Komisije ZN za otrokove pravice.«<sup>11</sup>*

Nedavno sprejeta resolucija Generalne skupščine ZN je države pogodbenice tudi pozvala, naj okrepijo prizadevanja pri zbiranju podatkov o otrocih v sistemu pravnega varstva.<sup>12</sup>

V skladu s tem naj:

*»razvijajo in krepijo zbiranje, analizo in širjenje podatkov za potrebe nacionalne statistike na področju dostopa otrok do pravnega varstva in v največji meri uporabijo razvrščene podatke glede na ustrezne dejavnike, ki bi lahko povzročili neskladnosti, in druge statistične kazalnike na podnacionalni, nacionalni, podregionalni, regionalni in mednarodni ravni, da bi razvijali in presojali socialne in druge politike in programe ter pri tem omogočali učinkovito in uspešno porabo gospodarskih in družbenih virov za polno uresničevanje otrokovih pravic«<sup>13</sup>;*

in

*»vključevali podrobne in točne podatke, povezane z dostopom do pravnega varstva otrok, vključno z doseženim napredkom in izzivi, s katerimi se srečujejo, ter statistiko in primerljivimi podatki, v redna poročila in podatke, ki jih posredujejo mehanizmom splošnega rednega pregleda in drugim ustreznim nadzornim mehanizmom Združenih narodov.«<sup>14</sup>*

Nekaj pozornosti je namenjene tudi zbiranju podatkov v ustreznih instrumentih Sveta Evrope. Smernice Odbora ministrov Sveta Evrope za otrokom prijazno pravosodje<sup>15</sup> spodbujajo države članice, da bi: »ohranile ali vzpostavile okvir, ki bo vključeval enega ali več neodvisnih mehanizmov, kakor je primerno, da bi spodbujale in spremljale izvajanje teh smernic,«<sup>16</sup> in da bi: »spodbujale raziskovanje vseh vidikov otrokom prijaznega pravosodja.«<sup>17</sup>

Akcijsko področje št. 14 v Akcijskem načrtu Sveta Evrope za ljudi z oviranostjo 2006-2015, ki se ukvarja z raziskovanjem in razvojem, si je za izhodišče izbralo naslednje dejstvo:

*»Znano je, da je pomanjkanje podatkov v povezavi z ljudmi z oviranostjo ovira pri razvoju politike na ravni države in mednarodni ravni. Spodbujati in pospeševati je treba izčrpne, raznovrstne in specializirane raziskave o vseh vprašanih oviranosti ter jih usklajevati na vseh ravneh za spodbujanje učinkovitega uresničevanja ciljev, določenih v tem akcijskem načrtu.«<sup>18</sup>*

<sup>7</sup> Konvencija ZN o pravicah ljudi z oviranostjo, člen 31(1).

<sup>8</sup> Konvencija ZN o pravicah ljudi z oviranostjo, člen 31(2).

<sup>9</sup> Konvencija ZN o pravicah ljudi z oviranostjo, člen 31(1).

<sup>10</sup> Glej na primer, Odbor za otrokove pravice, Splošna opomba št. 5: Splošni ukrepi izvajanja Konvencije ZN o pravicah otrok, 27. november 2003, CRC/C/GC/2003/5 - zlati 9. odstavek.

<sup>11</sup> Odbor OZN za otrokove pravice, splošna pripomba št.10: Pravice otrok v pravnem varstvu mladoletnikov, 25. aprila, 2007, CRC/C/GC/10, para. 98.

<sup>12</sup> Združeni narodi, Generalna skupščina, Svet Združenih narodov za človekove pravice, resolucija št. 25/6: Otrokove pravice: dostop do pravnega varstva otrok, 25. marec 2014, UNA/HRC/25/L.10.

<sup>13</sup> Ibid, odstavek. 17.

<sup>14</sup> Ibid, odstavek. 19.

<sup>15</sup> Smernice Odbora ministrov Sveta Evrope za otrokom prijazno pravosodje, dostopno na: [http://www.varuhr.si/fileadmin/user\\_upload/pdf/konferenca\\_o\\_participaciji\\_otrok\\_in\\_mladosikov\\_2014/slovenski\\_dokumenti/Otrokom\\_prijazno\\_pravosodje\\_-\\_smernice\\_Sveta\\_Evrope.pdf](http://www.varuhr.si/fileadmin/user_upload/pdf/konferenca_o_participaciji_otrok_in_mladosikov_2014/slovenski_dokumenti/Otrokom_prijazno_pravosodje_-_smernice_Sveta_Evrope.pdf) (zadnji dostop: 15. december 2014)

<sup>16</sup> Ibid, VI(c) in (d).

<sup>17</sup> Ibid, V(a).

<sup>18</sup> Poročila (2006) Odbora ministrov državam članicam o Akcijskem načrtu Sveta Evrope za spodbujanje pravic in polnega sodelovanja ljudi z oviranostjo v družbi: doseganje višje kakovosti življenja ljudi z oviranostjo v Evropi v obdobju 2006-2015, dostopno na: [http://www.coe.int/t/e/social\\_cohesion/soc-sp/Rec%282006%295%20Slovenia%20January%202008.pdf](http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Rec%282006%295%20Slovenia%20January%202008.pdf) (zadnji dostop: 15. december 2014), Del 3.14.1.



Drugi cilj tega akcijskega področja, ki obsega dvanajst pomembnih specifičnih načrtov je: »uskladiti metodologijo zbiranja statističnih podatkov na ravni države in mednarodni ravni, da bi pridobili veljavne in primerljive informacije o raziskavah.«<sup>19</sup>

Evropska direktiva o pravicah žrtev<sup>20</sup> zavezuje države članice, da morajo »Komisiji sporočiti« vsaka tri leta »razpoložljive podatke o tem, kako so žrtve dostopale do pravic, določenih v tej direktivi«<sup>21</sup>. Ta obveznost je izpostavljena tako v opombi št. 64 kot v naslednjih smernicah, ki jih je izdala Komisija.

Opomba št. 64 pravi:

*»Države članice morajo Komisiji sporočiti ustrezne statistične podatke o uporabi nacionalnih postopkov v zvezi z žrtvami kaznivih dejanj, ki vključujejo najmanj število in vrsto prijavljenih kaznivih dejanj ter, če so takšni podatki na voljo, število žrtev, njihovo starost in spol. Ustrezni statistični podatki lahko vključujejo podatke, ki so jih zabeležili pravosodni organi in organi kazenskega pregona, ter, kolikor je mogoče, administrativne podatke, zbrane v okviru zdravstvenih storitev, storitev socialnega varstva, javnih in nevladnih storitev za pomoč žrtvam in storitev poravnalne pravičnosti in drugih organizacij, ki se ukvarjajo z žrtvami kaznivih dejanj.«*

Podoben pristop prevzema tudi predlog za direktivo EU o procesnih jamstvih za otroke, ki so osumljeni ali obdolženi v kazenskem postopku.<sup>22</sup> Tudi ta direktiva zavezuje države članice, da morajo Komisiji vsaka tri leta sporočiti podatke, ki jih lahko uporabijo pri spremljanju, v kakšnem obsegu so določene pravice uveljavljene v praksi. Glede na člen 20(2):

*»Med takšne ustrezne podatke spadajo podatki zlasti glede števila otrok, ki so imeli dostop do odvetnika, števila izvedenih individualnih ocen, števila razgovorov, posnetih z audiovizualnimi sredstvi, in števila otrok, ki jim je bila odvzeta prostost.«*

Zahteva po zbiranju teh podatkov v obstoječi in predlagani evropski zakonodaji na področju kazenskega prava je nadvse dobrodošla. Enako velja za poudarjeno potrebo po vključevanju specifičnih podatkov, povezanih z otroki. Obžalovanja vredno in malce presenetljivo pa je dejstvo, da oviranost ni omenjena (poleg starosti, spola in etnične pripadnosti) ne v opombi št. 64 ne v naslednjih smernicah Komisije glede izvajanja direktive o pravicah žrtev.<sup>23</sup> Upamo pa, da bodo sledile smernice za omenjeno in druge direktive na področju pravosodja, ki bodo pozornost usmerile na potrebo po vključevanju oviranosti v poročila, ki jih države članice vsaka tri leta sporočajo Komisiji. Tak pristop bi bil zagotovo v skladu z Evropsko strategijo o oviranosti 2010-2020,<sup>24</sup> s katero bi podprli prizadevanja pri izvajanju Konvencije OZN o pravicah ljudi z oviranostjo tudi z:

*»izrazitejšim izboljšanjem spremljanja in ocenjevanja z: ustvarjanjem pogojev za izboljšanje in primerljivost podatkov; razvijanje ustreznih kazalnikov in morebitnih skupnih ciljev; zbiranje zanesljivih podatkov in statistike.«*



19 Ibid, Del 3.14.2(ii).

20 Direktiva 2012/29/EU Evropskega parlamenta in Sveta, sprejeta 25. oktobra 2012, o določitvi minimalnih standardov na področju pravic, podpore in zaščite žrtev kaznivih dejanj, ki nadomešča Okvirni sklep Sveta 2001/220/JHA OJ L 315/57.

21 Ibid, 28. člen.

22 Predlog direktive Evropskega parlamenta in Sveta o procesnih jamstvih za otroke, ki so osumljeni ali obdolženi v kazenskem postopku, 27. november 2013, COM(2013) 822 konč.

23 Evropska komisija, usmeritveni dokument Generalnega direktorata za pravosodje, povezan s prenosom in izvajanjem Direktive 2012/29/EU Evropskega parlamenta in Sveta, sprejet 25. oktobra 2012, o minimalnih standardih na področju pravic, podpore in zaščite žrtev kaznivih dejanj, ki nadomešča Okvirni sklep Sveta 2001/220/JHA, sprejet 19. decembra 2013, Ref. Ares(2013)3763804.

24 Evropska komisija, Evropska strategija o oviranosti 2010-2020: Obnovljena zaveza za Evropo brez ovir, COM(2010)0636 konč.

## 2.3 Opredelitev podatkov, ki jih je treba zbrati: Vloga kazalnikov

### 2.3.1 Smernice za okvir kazalnikov Urada visokega komisarja za človekove pravice

V zadnjih letih smo bili priča naraščajočemu zanimanju na področju merilnih kazalnikov, ki temeljijo na pravicah, da bi spodbudili, olajšali in strukturirali zbiranje ustreznih podatkov.<sup>25</sup> Urad visokega komisarja za človekove pravice (OHCHR) je na prošnjo pogodbenih teles OZN v svojo nalogo vložil veliko prizadevanj. Razvil je trojni okvir kazalnikov, ki se je izkazal za izjemno vplivnega.<sup>26</sup> Zasnovan je na razvijanju in dopolnjevanju strukturnih in postopkovnih kazalnikov ter kazalnikov dosežkov.

Skladno z Uradom visokega komisarja za človekove pravice naj bi vsakega od treh okvirjev kazalnikov uporabili pri merjenju vseh ključnih značilnosti določene človekove pravice. Te značilnosti naj bi najprej opredelili s pozornim branjem pogodbenih določb in z njimi povezanih smernic, ki so jih izdala nadzorna telesa.<sup>27</sup> Strukturni kazalniki zadevajo »ratifikacijo in sprejetje ustreznih pravnih instrumentov«.<sup>28</sup> Postopkovni kazalniki zadevajo prizadevanja države, da bi izpolnila zaveze na področju uresničevanja človekovih pravic (npr. »višino sredstev in število osebja, ki se ukvarja z izvajanjem pravnega varstva mladoletnikov«).<sup>29</sup> Kazalniki dosežkov pa »beležijo dosežke [...] ki odražajo stanje uresničevanja človekovih pravic v danem kontekstu«.<sup>30</sup>

Da bi se izognili zmešnjavi, je potrebno premisliti "kazalnike", ki smo jih opredelili v 2. delu poročila, *Pravno varstvo otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo. Mednarodni standardi in izsledki desetih držav članic (v pripravi)*. Jasno je, da tisto, kar v 2. delu poročila imenujemo »kazalniki«, lahko enačimo z zgoraj omenjenimi »značilnostmi človekovih pravic«. Te so temelj nadzornega okvira človekovih pravic na področju sodnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo, čeprav bi strukturne in postopkovne kazalnike ter kazalnike dosežkov morali izčrpnije razdelati za vsako od teh značilnosti. Razvijanje specifičnih, neodvisnih okvirov kazalnikov na področju pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo ni del priporočil pričujoče študije. Namesto tega, kot bo pojasnjeno spodaj, priporočamo vključevanje kazalnikov, ki so povezani z otroki z različnimi oviranostmi ali boleznimi (mednje sodijo tudi

intelektualna in psihosocialna oviranost), v obstoječe sisteme spremljanja dostopa do pravnega varstva. Prav tako priporočamo vključevanje dostopa do pravnega varstva v sisteme, ki nadzirajo uveljavljanje pravic ljudi z oviranostjo – ta razvoj je že mogoče zaslediti v sistemih, ki nadzirajo izvajanje otrokovih pravic.

### 2.3.2 Dostop do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v obstoječih sistemih kazalnikov

Na evropski ravni so navzoči številni sistemi kazalnikov, ki so povezani z otrokovimi pravicami, pravicami ljudi z oviranostjo in dostopom do pravnega varstva. V poročilu bomo spregovorili o treh vodilnih evropskih zgledih – osredotočili pa se bomo na vprašanje, v kakšnem obsegu trenutno podpirajo nadziranje dostopa do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualnimi oviranostmi.

Prvi okvir kazalnikov, o katerem bomo spregovorili, je Spletno orodje za oviranost (Disability Online Tool of the Commission - DOTCOM<sup>31</sup>), ki ga je pripravila Evropska komisija. To je spletna podatkovna baza, ki jo je razvila Akademsko mrežo strokovnjakov za oviranost (ANED – Academic Network of Disability Experts)<sup>32</sup>, financirala pa Evropska komisija, da bi spremljali napredek pri uresničevanju pravic ljudi z oviranostjo v Evropi.

Spletno orodje za oviranost, ki ga je pripravila komisija, trenutno razpolaga s podatki o zakonodaji in politikah na področju 43 različnih vprašanj, ki so bila zaradi svojega pomena opredeljena v Evropski strategiji o oviranosti 2010-2020 in Konvenciji ZN o pravicah ljudi z oviranostjo. Omenjenih 43 vprašanj je razporejenih v naslednjih osem vsebin ali naslovov: A, status Konvencije ZN o pravicah ljudi z oviranostjo; B, splošni pravni okvir pravic ljudi z oviranostjo; C, dostopnost zakonodaje in standardov; D, neodvisno življenje; E, izobraževanje in usposabljanje; F, zaposlovanje; G, statistika in podatki o oviranosti; H, spodbujanje ozaveščenosti, usposabljanje in mednarodni ukrepi. Vsaka od omenjenih vsebin trenutno obsega od tri do devet enot – vsaka od enot pa predstavlja specifičen ukrep ali obveznost, ki jo določa Konvencija ZN o pravicah ljudi z oviranostjo. Vsako posamezno vprašanje povzema dejstva v

25 Glej na splošno: Todd Landman and Edzia Carvalho, *Measuring Human Rights* (London: Routledge, 2010).

26 OHCHR Human Rights Indicators: A Guide to Measurement and Implementation (New York/Geneva: UN, 2012) HR/PUB/12/5; OHCHR, *Report on Indicators for Promoting and Monitoring the Implementation of Human Rights* (New York/Geneva: UN, 2008) HRI/MC/2008/3; OHCHR, *Report on Indicators for Monitoring Compliance with International Human Rights Instruments* (New York/Geneva: UN, 2006.) HRI/MC/2006/7.

27 Ibid, OHCHR 2008, odstavka 6 in 7.

28 Ibid, OHCHR 2008, odstavek 18.

29 Ibid, OHCHR 2008, odstavka 19 in 20.

30 Ibid, OHCHR 2008, odstavek 21.

31 <http://www.disability-europe.net/dotcom> (zadnji dostop: 15. december 2014).

32 <http://www.disability-europe.net/> (zadnji dostop: 15. december 2014). Za podrobnejšo analizo sistema glej: Anna Lawson and Mark Priestley, "Potential, principle and pragmatism in concurrent multinational monitoring: disability rights in the European Union", *International Journal of Human Rights*, 17(2013): 739-757.

angleščini, hkrati pa navaja spletno povezavo do nacionalne zakonodaje, uradnih virov in drugih dokumentiranih dejstev. Podatkovna baza Spletnega orodja za oviranost v celoti opisuje in beleži več kot 1500 dopolnilnih ukrepov politik in vsebuje več kot 3000 spletnih povezav do podpornih virov. Kljub temu pa Spletno orodje za oviranost ne vsebuje podatkov, s katerimi bi lahko zapolnili kazalnike dosežkov.<sup>33</sup> Podatki, ki jih vsebuje, so omejeni le na podatke, ki ustrezajo strukturnim in postopkovnim kazalnikom.

Zgornji seznam tem, ki jih izpostavlja Spletno orodje za oviranost, kaže, da dostop do pravnega varstva ne spada zraven. Ta ni izrecno omenjen v naslovih dopolnilnih enot v okviru posameznih tem. Kljub temu pa je nekaj podatkov, ki so povezani s pravosodnim sistemom, omenjenih v več podenotah. Denimo, enota B1 z naslovom »Protidiskriminacijska zakonodaja« razkriva, ali obstaja prepoved diskriminacije na podlagi oviranosti pri zagotavljanju pravnih storitev. Podobno tudi podatki o otrocih z oviranostjo niso navedeni v naslovih in enotah tem, ki jih obravnava Spletno orodje za oviranost, vendar jih najdemo razpršene v posameznih enotah. Zato lahko z gotovostjo sklepamo, da iskanje podatkov o zakonodaji in politikah, ki so povezane z dostopom do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v Spletnem orodju za oviranost razkriva bore malo ustreznih podatkov.

Naslednji okvir kazalnikov, o katerem bomo spregovorili, je razvila Agencija Evropske unije za temeljne pravice (FRA) in zadeva otrokove pravice zlasti na področju pristojnosti Evropske unije.<sup>34</sup> Njen cilj je pripraviti smernice, da bi Agenciji za temeljne pravice pomagali pri lastnem zbiranju podatkov, s čimer bi posledično pomagali tudi državam članicam v prizadevanjih na področju zbiranja podatkov o otrokovih pravicah. V skladu s tem so bili podani okvirji, ki pa ne vsebujejo podatkov, značilnih za posamezne države.

Ta okvir kazalnikov sestavljajo štiri bistvena področja. To so: družinsko okolje in alternativne možnosti oskrbe; zaščita pred izkoriščanjem in nasiljem; primeren življenjski standard in izobraževanje, državljanstvo in sodelovanje pri šolskih in športnih dejavnostih. Vsako od naštetih področij vsebuje podskupine, v katerih je niz kazalnikov. Nekatere podskupine, zlasti podskupine prvih dveh področij, zadevajo dostop do pravnega varstva. Denimo, »Do otrok občutljivi postopki družinskega prava« in »Izvrševanje skrbništva nad otroki, nalogi za dostop in vzdrževanje« se pojavi pod naslovom »Otroci brez spremstva zaradi razvez in ločitev staršev« in je umeščeno v prvo področje »Družinsko okolje in alternativne

možnosti oskrbe«. To področje vključuje tudi »Udeležnost otrok v procesih priseljevanja« in »Prilaganje procesov priseljevanja glede ranljivosti otrok brez spremstva«, ki se pojavijo pod naslovom »Otroci, ki so ostali brez spremstva zaradi priseljevanja«. Pod vsakim od posebnih naslovov se pojavijo podrobnejši kazalniki, ki so razvrščeni v skladu s tipologijo Urada visokega komisarja za človekove pravice (OHCHR), ki temelji na strukturnih in postopkovnih kazalnikih ter kazalnikih dosežkov. Agencija Evropske unije za temeljne pravice (FRA) pri izpolnjevanju teh kazalnikov poziva, naj bodo podatki razvrščeni na podlagi oviranosti, rasne pripadnosti, starosti, spola, veroizpovedi in spolne usmerjenosti.<sup>35</sup>

Smernice Agencije Evropske unije za temeljne pravice (FRA) dajejo dragoceno izhodišče o kazalnikih otrokovih pravic, ki bo državam članicam in drugim omogočilo, da bodo izdelali podrobne okvirje kazalnikov za nadzor nad otrokovimi pravicami v evropski zakonodaji. Pri pripravi sistemov, ki bodo oblikovani izključno za spremljanje dostopa otrok do pravnega varstva, pa bo v prihodnje potrebno nameniti pozornost natančnim vprašanjem (ali »značilnostim pravic«), ki bodo nadzirane, prav tako pa kazalnikom, s katerimi bomo to tudi dosegli. Izjemno dobrodošlo je tudi razvrščanje podatkov glede na oviranost, ki ga poudarja Agencija Evropske unije za temeljne pravice. Kljub temu pa je treba opozoriti na dejstvo, da ta raven razvrščanja ni dovolj temeljita, da bi izpolnila zahteve Konvencije ZN za pravice ljudi z oviranostjo, kar bomo podrobneje pojasnili v 3. poglavju spodaj. Poleg tega je naše raziskovanje pokazalo, da omenjene smernice niso sprožile razvoja poglobljenih sistemov kazalnikov za nadziranje možnosti dostopa do pravic pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo.<sup>36</sup> Naše raziskovanje je tudi pokazalo, da bi bilo v takih sistemih na voljo zelo malo podatkov, s katerimi bi lahko zapolnili kazalnike uspešnosti.

Tretji sistem kazalnikov je povezan z dostopom do pravnega varstva otrok in je zato posebnega pomena. To je glavni seznam kazalnikov za otroke v pravosodnih postopkih, ki jih trenutno zbirajo v obsežni študiji pod finančnim okriljem Evropske komisije – »Študija zbiranja podatkov o udeležbi otrok v kazenskih, civilnih in upravnih sodnih postopkih«. <sup>37</sup> V tej študiji pripravljajo glavni seznam kazalnikov v kazenskih postopkih in upravnih in civilnih spostopkih, prav tako pa zbirajo ustrezne podatke držav članic, da bi izpolnili omenjene kazalnike in opredelili tista področja, kjer se pojavljajo podatkovne vrzeli. Ne glede na to, da je tovrstno izvajanje izjemnega pomena, pa vsebuje zelo malo razvrščanj podatkov na podlagi oviranosti (enako bi veljalo celo za idealiziran

33 Statistični podatki, ki bi lahko zapolnili kazalnike dosežkov, je zbrala Akademsko mrežo strokovnjakov za oviranost (ANED) v okviru 'Kazalnikov enakosti ljudi z oviranostjo v Evropi', vendar so ti podatki objavljeni na njihovi spletni strani v nizu tematskih poročil, ki (še) niso bili vključeni v podatkovno bazo Spletnega orodja za oviranost. Doslej pa pravosodni sistem še ni bil obravnavan v nobenem od omenjenih poročil.

34 <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/developing-indicators-protection-respect-and-promotion-rights-child-european-union> (zadnji dostop: 15. december 2014).

35 Ibid, str. 80-81 in 139.

36 Za koristnejši in širše zastavljen sistem kazalnikov o otrokovih pravicah glej: Children's Monitoring Framework developed by the UK's Equality and Human Rights Commission - EHRC, Research Report 76, Developing a Children's Monitoring Framework: Selecting the indicators.

37 Dostopno na: <http://www.childreninjudicialproceedings.eu/Home/Default.aspx> (zadnji dostop: 15. december 2014).

glavni seznam). Morda bo oviranost vključena takrat, ko bodo izpolnjeni kazalniki dosežkov. Vendar pa je tovrstna neprepoznavnost vir razočaranja, saj so takšne pobude velika spodbuda za zbiranje podatkov. Če oviranost ne bo ustrezno vključena v takšne pobude, bodo otroci s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo še naprej neprepoznavni v zbranih in predstavljenih podatkih. Zato Evropsko komisijo spodbujamo, da bi finančno podprla delo v prihodnje in nadgradila omenjeno študijo, ki bi bila bolj osredinjena na otroke z oviranostjo.

Preden pustimo sisteme kazalnikov ob strani, moramo omeniti še dva okvirja kazalnikov – okvir kazalnikov o pravnem varstvu mladoletnikov, ki sta ga pripravila UNICEF in Svet Evrope z Orodjem za ocenjevanje udeležbe otrok. Okvir kazalnikov o pravnem varstvu mladoletnikov, ki ga je pripravil UNICEF, obsega izjemno koristne praktične nasvete in smernice na področju zbiranja podatkov in razvijanja ustreznih podatkovnih

sistemov. Žal pa ne omenja oviranosti, čeprav poudarja, da bi morali zbirati podatke tako, da bi omogočili razvrščanje na podlagi dejavnikov, kot so starost, etnična pripadnost in spol.<sup>38</sup> Nasprotno pa Orodje za ocenjevanje, ki ga je pripravil Svet Evrope, daje velik poudarek razvrščanju in se celo eksplicitno nanaša na oviranosti – vendar ne na potrebo po nadaljnem razvrščanju v skladu z obliko oviranosti.<sup>39</sup> Področje, ki ga pokriva omenjeno orodje, je obsežnejše v primerjavi z dostopom do pravnega varstva, saj pokriva udeležbo otrok na različnih področjih življenja. Kjub temu pa se več kot deset kazalnikov nanaša na udeležbo v sodnih postopkih. Denimo, Kazalnik 4 pomeni »mehanizme, ki otrokom in mladim omogočajo uveljavljati pravico do varne udeležbe v sodnih in upravnih postopkih«; Kazalnik 5 »opredeli otroku prijazne individualne postopke pritožb«; in Kazalnik 7 »otroci morajo biti obveščeni o lastnih pravicah do udeležbe«.

## 2.4 Širjenje podatkov

Zadnje vprašanje, povezano s podatki za nadziranje uresničevanja človekovih pravic otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo, zadeva širjenje podatkov. Ta oblika podatkov je pomembna zato, ker izpostavlja vzorce prikrajšanosti in izključevanja, vendar ne le za potrebe ljudi, ki delajo na področju pravnega varstva ali vladnih uslužbencev, temveč tudi za potrebe javnosti v širšem smislu. Obveznost do širjenja teh podatkov, do katerih imajo dostop tudi ljudje z oviranostjo, je jasno opredeljena v 31. členu Konvencije ZN

o pravicah ljudi z oviranostjo.<sup>40</sup> Poleg tega države članice zavezujejo tudi smernice za poročanje, ki ne vključujejo zgolj posredovanje ustreznih podatkov v poročilu za Komisijo za otrokove pravice in Komisijo za pravice ljudi z oviranostjo, temveč so jih dolžne širiti in javnosti omogočiti dostop do njih.<sup>41</sup> Ne smemo pozabiti, da širjenje ustreznih podatkov igra ključno vlogo pri obveščanju o pobudah na področju zagovornišva in dejavnega vključevanja civilne družbe.

## 2.5 Priporočila

**A.** V sistemih za spremljanje pravic na področju oviranosti, kakršen je sistem Spletnega orodja za oviranost, ki ga je pripravila Evropska komisija, bi si morali prizadevati za večjo prepoznavnost dostopa do pravic sodnega varstva. Poleg tega bi morali sistemi za nadzor nad uveljavljanjem pravic ljudi z oviranostjo obsegati tudi podatke, kolikor je to mogoče, razvrščene glede na starost.

**B.** Sistemi spremljanja dostopa do pravic otrok v pravnem varstvu bi morali vključevati strukturne in postopkovne kazalnike ter kazalnike dosežkov, ki neposredno zadevajo otroke z oviranostjo.

**C.** Anonimizirani podatki v povezavi z otroki z oviranostjo v sodnih postopkih bi morali biti redno dostopni javnosti v takšnih oblikah, da bodo do njih lahko dostopali tudi ljudje z oviranostjo.

38 Urad Združenih narodov za droge in kriminal - UNICEF, *Manual for the Measurement of Juvenile Justice Indicators* (New York: UNODC, 2006), dostopno na: [http://www.unodc.org/pdf/criminal\\_justice/Manual\\_for\\_the\\_Measurement\\_of\\_Juvenile\\_Justice\\_Indicators.pdf](http://www.unodc.org/pdf/criminal_justice/Manual_for_the_Measurement_of_Juvenile_Justice_Indicators.pdf) (zadnji dostop: 15. december 2014), poglavje 1.3.C.

39 Oddelek za otrokove pravice in Urad za mladino Sveta Evrope, *Orodje za ocenjevanje udeležbe otrok: Kazalniki za merjenje napredka in spodbujanja pravic otrok in mladih, mlajših od 18 let (Child Participation Assessment Tool: Indicators for Measuring Progress in Promoting the Rights of Children and Young People Under the Age of 18 to Participate in Matters of Concern to them)*, dostopno na: [http://www.coe.int/t/dg3/children/participation/Newdefault\\_en.asp](http://www.coe.int/t/dg3/children/participation/Newdefault_en.asp) (zadnji dostop: 15. december 2014). Glej tudi priporočilo Cm/Rec(2012)2 Odbora ministrov Sveta Evrope državam članicam o udeležbi otrok in mladoletnih oseb.

40 Konvencija ZN o pravicah ljudi z oviranostjo, Člen 31(3).

41 Konvencija ZN o pravicah ljudi z oviranostjo, Člen 36(4) in Konvencija ZN o otrokovih pravicah, Člen 44(6).

# 3. Zbiranje z oviranostjo povezanih podatkov o posameznih otrocih s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo

## 3.1 Uvod

Da bi organizacije sistema pravnega varstva lahko pridobile podatke o udeležbi in izkušnjah otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno (ali drugo) oviranostjo v sodnih postopkih, moramo informacijski sistem razviti tako, da beleži starost in z oviranostjo povezane podatke posameznih otrok. Zasnova primernih informacijskih sistemov zahteva premišljenost in sodelovanje cele vrste akterjev in sproža vprašanja, polna izzivov. Na ta vprašanja ne moremo odgovoriti v pričujočem poročilu. Kljub temu pa si jih lahko zastavimo.

V tem delu poročila se bomo torej osredotočili na dva poglavita tipa vprašanj. Prvi zadeva beleženje podrobnosti o otrokovi oviranosti ali obliki primanjkljaja. Drugi pa zadeva beleženje podrobnosti o vrsti podpore ali prilagoditve, ki jo otrok potrebuje, da bi učinkovito sodeloval v sodnih postopkih in zaradi oviranosti ne bi bil diskriminiran. Namesto prej omenjenih vprašanj bomo obravnavali vprašanja, zastavljena v tem delu, preden opredelimo z njimi povezana priporočila.

## 3.2 Beleženje podrobnosti o obliki oviranosti

Na začetku pričujoče razprave velja premisliti, kakšen je pomen zbiranja podatkov na način, ki bo omogočil razvrščanje na podlagi oviranosti in starosti. Le če bomo ta pogoj izpolnili, bodo podatki v pravi luči osvetlili položaj človekovih pravic otrok z oviranostjo – otrok, ki tvegajo, da jih bomo v podpiranju prizadevanj spregledali. Ali z besedami Komisije za pravice otrok:

*»Da bi države članice izpolnile svoje obveznosti, morajo vzpostaviti in razviti mehanizme zbiranja podatkov, ki bodo natančni in standardizirani ter bodo omogočali razvrščanje, hkrati pa odražali dejansko situacijo otrok z oviranostjo. Pomen tega vprašanja je pogosto spregledan in ne velja za prednostno nalogo, kljub temu, da nima pomembnega učinka samo na ukrepe, ki jih je potrebno sprejeti na področju preventive, temveč tudi na razporeditev dragocenih virov, ki so zagotovljeni za financiranje programov.«<sup>42</sup>*

Podobno tudi poročilo Visokega predstavnika OZN poziva države članice, naj vzpostavijo ukrepe, s katerimi bodo okrepile zbiranje razvrščenih podatkov o otrocih z oviranostjo, da bi spodbujale njihovo prepoznavnost, izboljšale učinkovito politiko in načrtovanje ter omogočile učinkovitejše spremljanje njihovih pravic.<sup>43</sup>

Pomanjkljivo razvrščanje, ki temelji na širših kategorijah, ne zagotavlja koristnih podatkov o obstoju in značilnostih diskriminacije ali prikrajšanosti. Tako podatki, ki ljudi, mlajše od 18 let, umesti v eno kategorijo, priskrbijo informacije, ki združujejo ali določajo povprečje pomembnih razlik med izkušnjami mlajših otrok in najstnikov. Zato je potreben bolj razdelan pristop, ki vključuje višjo stopnjo razvrščanja glede na starost.

42 Komisija za otrokove pravice, Splošna pripomba št. 9 (2006): Pravice otrok z oviranostjo, 27. februar 2007, CRC/C/GC/9, odstavek 15. Glej tudi Komisija za otrokove pravice, Splošna pripomba št. 5: Splošni ukrepi pri uveljavljanju Konvencije o otrokovih pravicah, 27. november 2003, CRC/C/GC/2003/5, odstavek 48.

43 Združeni narodi, Generalna skupščina, Status Konvencije o otrokovih pravicah – Poročilo visokega predstavnika, 3. avgust 2011, A/66/230, IV. del.

Podobno pa nam podatki, ki preprosto razvrščajo posameznike v kategorije glede na navzočnost ali odsotnost oviranosti ne pokaže na morebitne pomembne razlike v situacijah ljudi, ki imajo različne oblike oviranosti. 31. člen Konvencije ZN o pravicah ljudi z oviranostjo, kot smo pojasnili zgoraj, zahteva, da države članice zbirajo podatke, ki jih lahko uporabimo pri prizadevanjih za uveljavitev pogodbenih določil. Prav tako zahteva, da so ti podatki »primerno razvrščeni«. V skladu s smernicami za poročanje, ki jih je izdala Komisija za pravice ljudi z oviranostjo, morajo države članice vključevati »statistične podatke o uresničevanju vsake pravice iz Konvencije, ki so razvrščeni na podlagi spola, starosti, oblike oviranosti (telesne, senzorične, intelektualne in duševne)«, prav tako pa »etnično pripadnost, mestno ali podeželsko prebivalstvo in druge ustrezne kategorije«. <sup>44</sup> Zato se zdi jasno, da Komisija zahteva, da države članice razvijejo sisteme zbiranja in spremljanja podatkov, ki ne bodo opredelili le, ali ima neka oseba oviranost, temveč tudi značilnost oviranosti.

Sistemi zbiranja podatkov, ki zahtevajo, da ljudi opredelimo kot ljudi z oviranostjo ali ljudi z določeno obliko oviranosti, so sporni. Tradicionalno so bili podatki o oviranosti osredotočeni na preštevanje ljudi z oviranostjo in njihovo udeležbo na različnih področjih življenja, hkrati pa so prezrli merjenje morebitnih ovir pri dostopanju, kar ne zahteva opredeljitve oblike oviranosti. Zato ni presenetljivo, da je to sprožilo kritičen odziv strokovnjakov in aktivistov, ki se ukvarjajo z oviranostjo. <sup>45</sup>

Druga morebitna težava, ki je povezana z razvijanjem informacijskih sistemov, ki beležijo, ali ima otrok kakšno oviranost, se je pojavila v številnih poročilih držav članic, ki sodelujejo pri tej študiji (npr. Bolgarija in Litva). Ko otroku diagnosticirajo intelektualno ali psihosocialno oviranost, stopijo v ospredje pravni, politični ali vedenjski mehanizmi, ki jim preprečijo dostop do cele vrste izobraževalnih in zaposlitvenih možnosti, ki so dosegljive ljudem brez oviranosti. Če uporabimo izraz iz socialnega modela oviranosti, bi lahko dejali, da te sile otroka »ovirajo«.

Očitno morajo zasnovati in delovanje katerega koli informacijskega sistema voditi razmisleki o najboljši koristi za otroka – kakor zahteva tudi Konvencija ZN o otrokovih pravicah in 7. člen Konvencije ZN o pravicah ljudi z oviranostjo. Dejstvo, da razvijanje informacijskega sistema, ki je zmožen razvrščati podatke na podlagi oviranosti sicer vključuje morebitno tveganje, to vendar ne pomeni, da bi morali ta podvig v celoti opustiti. Če bi to storili, bi prav tako naleteli na tveganja. Odsotnost podatkov o številu otrok, ki so žrtve kaznivih dejanj in imajo težave z duševnim zdravjem ali intelektualno oviranost, bi lahko pomenilo, denimo, da dejavniki, ki takšne otroke izpostavljajo tveganjem škode, niso opredeljeni in obravnavani. Morebitne oblike škode, ki jo lahko utрпи otrok, ki je bil zabeležen kot otrok z oviranostjo v času sodnih postopkov, je potrebno predvideti in uporabiti, da bi lahko omogočili zasnovano in delovanje informacijskih sistemov. Vključevanje pomislov glede varovanja podatkov in avtonomije v takšne sisteme je očitno zelo pomembno.

Naslednje pomembno vprašanje je povezano z zasnovano informacijskih sistemov, ki so zmožni razvrščati podatke na podlagi oviranosti. To zadeva zlasti nadaljnje ravni razvrščanja glede na obliko oviranosti. Katere kategorije oviranosti naj uporabimo za te namene? Kategorije, ki jih je predlagala Komisija za pravice ljudi z oviranostjo, kakor smo omenili zgoraj, so: »telesne, senzorične, intelektualne in duševne«. Kljub temu pa izrazu »duševna oviranost«, ki bi ga uporabili za te namene, ljudje, katerim je namenjena, ne bodo naklonjeni, zato predstavlja izziv na področju opredeljitve, zlasti v povezavi z razlikovanjem z izrazom »intelektualna oviranost«. Čeprav razprava o izrazih ni predmet tega poročila, naj omenimo še to, da je izraz »senzorična oviranost« zelo široko zastavljen, saj ne opredeljuje pomembnih razlik v izkušnjah slabovidnih ljudi in ljudi z okvaro sluha. Zato nujno potrebujemo nadaljnje usmeritve glede tega vprašanja. Ker bodo te usmeritve uporabljene pri uveljavljanju Konvencije ZN za pravice ljudi z oviranostjo v vseh državah članicah, ki so konvencijo ratificirale, je za snovanje teh smernic najprimernejša skupina Washington City Group, ki je pripravila standarde za merjenje oviranosti <sup>46</sup> (in poroča Komisiji za statistiko pri OZN). Kljub temu pa so pomembne tudi pobude, ki nastajajo na evropski ravni. <sup>47</sup> Polno vključevanje organizacij za ljudi z oviranostjo (in v najboljšem primeru njihovo vodenje) je ključnega pomena pri zagotavljanju uspešnosti tovrstnih podvigov – in je v skladu s 43. členom Konvencije ZN o pravicah ljudi z oviranostjo.



44 Komisija ZN za pravice ljudi z oviranostjo, *Smernice o dokumentu pogodbe, ki ga države članice posredujejo na podlagi Člena 31(1) Konvencije ZN o pravicah ljudi z oviranostjo* (Geneva: UN, 2009), odstavek 3.2(h).

45 Glej na primer: Paul Abberley, "Counting us Out: A Discussion of the OPCS Disability Survey", *Disability, Handicap and Society* 71 (1992): 39; Michael Oliver, *The Politics of Disablement* (Basingstoke: Palgrave Macmillan, 1990), 7-8; and Paula C. Pinto, "Monitoring Human Rights: A Holistic Approach" in Marcia H. Rioux, Lee Ann Bassler and Melinda Jones (eds.), *Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law* (Leiden and Boston: Martinus Nijhoff Publishers / Brill Academic, 2011).

46 [http://www.cdc.gov/nchs/washington\\_group.htm](http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm) (zadnji dostop: 15. december 2014).

47 Glej na primer: Priporočilo Rec(2006)5 Odbora ministrov državam članicam o akcijskem načrtu Sveta Evrope za spodbujanje uveljavljanja pravic in polne udeležnosti ljudi z oviranostjo v družbi: doseganje višje kakovosti ljudi z oviranostjo v Evropi 2006-2015, odstavek 3.14.2(v).

## 3.3 Beleženje podrobnosti o potrebnih prilagoditvah in podpori

V poročilu, ki predstavlja 2. del projekta in ima naslov *Pravno varstvo otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo. Mednarodni standardi in izsledki desetih držav članic (v pripravi)*, bomo podrobneje pojasnili, kaj se zgodi, ko je znano, da bo otrok s težavami z duševnim zdravjem ali intelektualno (in drugo) oviranostjo udeležen v sodnih postopkih. Zakonodaja s področja človekovih pravic zahteva, da zbiramo podatke o vsaki prilagoditvi ali podpori, ki jo bo otrok potreboval, da bi lahko enakovredno sodeloval v pravosodnem sistemu.<sup>48</sup> Ocena prilagoditev in podpore, ki jih potrebuje človek z oviranostjo, da bi enakovredno sodeloval v določeni dejavnosti (npr. sodnih postopkih, zaposlovanju, izobraževanju in prevozu) se razlikujejo od ocene, ki temelji na opredelitvi, ali gre za bolezensko stanje ali oviranost. Zato strokovnjaki s področja medicine niso nujno najprimernejši ljudje, ki bi lahko opravili takšno oceno. Splošna pripomba št. 10 Konvencije ZN o pravicah ljudi z oviranostjo (2014), ki določa, katere prilagoditve so nujne v posameznih primerih, zahteva spoštovanje posameznikovega »dostojanstva, avtonomije in izbire«. Takšne ocene torej obsegajo postopke in posvetovanja s posameznimi otroki pri opredeljevanju oblik podpore ali prilagoditev, ki jim najbolj ustrezajo in jim bodo omogočile, da bodo kar najučinkoviteje sodelovali v sodnih postopkih. Na to pa vplivajo osebnostne razlike in izkušnje, prav tako pa različne diagnoze.

Potem ko od otroka s težavami z duševnim zdravjem ali intelektualno oviranostjo pridobimo podatke o potrebnih prilagoditvah in podpori, jih je potrebno ustrezno zabeležiti, da so na voljo ključnim akterjem v pravosodnem sistemu, ki bodo med seboj sodelovali ali se kako drugače ukvarjali z otrokom. To zahteva razvoj sistemov za beleženje ustreznih prilagoditev in podpor (zlasti tistih, ki so povezane s komunikacijo) in sicer tako, da jih bodo ustrezne službe in osebje prepoznali, hkrati pa bodo spoštovali zahteve po varovanju podatkov.

Standardi človekovih pravic, ki zadevajo beleženje v vseh sestavnih delih pravosodnega sistema, že obstajajo, vendar žal eksplicitno ne zahtevajo vključevanja podatkov o prilagoditvah in podpori, ki bi jih potreboval posameznik. Havanska pravila Združenih narodov<sup>49</sup> namreč v kontekstu pridržanih mladoletnikov določajo, da je treba zabeležiti vsakega mladoletnika, ki mu je bila odvzeta prostost (npr. če je v policijskem priporu), pri tem pa je treba zapisati naslednje podatke:

- »(a) podatek o identiteti mladoletne osebe;
- (b) vzrok za sprejem in ime pooblaščenega osebe, ki je pridržanje odredila;
- (c) dan in uro sprejema, premestitve in odpusta;
- (d) podrobnosti o obveščanju staršev in skrbnikov glede vsakega sprejema, premestitve ali odpusta mladoletnika, ki je bil v v času pridržanja v njihovem varstvu;
- (e) podrobnosti o telesnih težavah ali težavah z duševnim zdravjem, vključno z morebitno uporabo drog in alkohola.«<sup>50</sup>

To kaže, da so kakršne koli prilagoditve in podpore, ki bi otroku omogočile, da bi učinkovito komuniciral z drugimi ali sodeloval v razpoložljivih dejavnostih (npr. rekreacijskih ali izobraževalnih) očitno odsotne s tega seznama.

V kontekstu ljudi, ki so osumljeni ali obtoženi kaznivih dejanj, pa evropska Direktiva o pravici do tolmačenja in prevajanja v kazenskih postopkih zahteva, da je potrebno v evidenci zabeležiti, da so bile uporabljene prilagoditve in podpora (v obliki prevoda)<sup>51</sup>. To pa je retrospektivno beleženje o tem, kaj se je zgodilo, in ne poročilo, ki bi ustrezne strokovnjake proaktivno obvestilo o tem, kaj morajo storiti, da bi zagotovili enako udeležbo. V povezavi z žrtvami pa Evropska komisija priporoča, da države članice razvijejo »ustrezne modele, predloge in orodja informacijske tehnologije itd.«, da bi žrtvam kaznivih dejanj zagotovile ustrezne podatke na različnih stopnjah sodnega postopka in sicer tako, da bi se prilagodili njihovim posebnim okoliščinam. Čeprav eksplicitno ne priporoča, da bi takšna orodja beležila podatke o potrebi po prilagoditvi neke osebe (ki bi bili dostopni drugim strokovnjakom s področja pravosodja, s katerimi prihaja v stik omenjena oseba), velja, da je takšno priporočilo implicitno.<sup>52</sup>

Poročila držav niso vsebovala nobenih primerov pobud za razvijanje poglobljenih sistemov za zbiranje in izmenjavo podatkov o prilagoditvah in podpori. Kljub temu lahko koristne smernice izpeljemo na podlagi razvoja v drugih oblikah javnih storitev. V tem pogledu je treba omeniti »Standarde dostopnih podatkov«, ki jih trenutno razvija Nacionalna zdravstvena služba (NHS) v Združenem kraljestvu. Osnutek standardov je bil javnosti predstavljen med avgustom in novembrom 2014. Dokončali ga bodo z namenom, da bi ga leta 2016 prevzeli in uveljavili v vseh zdravstvenih službah in službah socialnega

48 Glej na primer: Konvencija ZN za pravice ljudi z oviranostjo, 13. člen (ki zahteva »starosti primerne prilagoditve« in 5. člen (ki zahteva »primerne prilagoditve«).

49 Združeni narodi, Generalna skupščina, Resolucija št. 45/113: Pravila Združenih narodov za zaščito mladoletnih oseb, ki jim je bila odvzeta prostost, 14. december 1990, A/RES/45/113.

50 Ibid, odstavek 21.

51 Direktiva 2010/64/EU Evropskega parlamenta in Sveta z dne 20. oktobra 2010 o pravici do tolmačenja in prevajanja v kazenskih postopkih, OJ L 280/2, 7. člen.

52 Evropska komisija, Usmeritveni dokument Generalnega direktorata za prenosin uveljavljanje direktive 2012/29/EU Evropskega parlamenta in Sveta, sprejete 25. Oktobra 2012, ki izpostavlja minimalne standarde za uveljavljanje pravic, podpore in zaščite žrtev kaznivih dejanj in nadomešča Okvirni sklep Sveta 2001/220/JHA, sprejetega 19. decembra 2013, Ref. Ares(2013)3763804, dostopen na: [http://ec.europa.eu/justice/criminal/files/victims/guidance\\_victims\\_rights\\_directive\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/justice/criminal/files/victims/guidance_victims_rights_directive_en.pdf) (zadnji dostop: 15. december 2014), odstavek/priporočilo 12-13.

varstva za odrasle po Angliji.<sup>53</sup> Osnutek »Standardov dostopnih podatkov«, ki ga pripravlja angleška Nacionalna zdravstvena služba (NHS), obravnava načine, s katerimi lahko opredelimo in zabeležimo potrebe pacientov z oviranostjo ali njihovih skrbnikov glede informacij in komunikacije, prav tako pa načine, kako jih izpolnimo (s podajanjem podatkov v takšnih oblikah, da ustrezajo posamezniku ali posameznici, in s podajanjem ustreznih prilagoditev in podpore, da se posameznik ali posameznica lahko vključi v učinkovito komunikacijo s strokovnjaki in strokovnjakinjami na področju zdravstva).

Osnutek so sestavili po temeljitem premisleku in sodelovanju z organizacijami, ki delujejo v prid ljudi z oviranostjo, in tistimi, ki bi lahko zahtevali podatke v nestandardiziranih formatih, podporo ali prilagoditve, ko komunicirajo z zaposlenimi v zdravstvenih službah. Slednji vključujejo zlasti ljudi z intelektualno ali psihosocialno oviranostjo. Ena od velikih prednosti oblikovanja teh standardov je v tem, da bodo v okviru standardne prakse v vseh zdravstvenih službah (in nekaterih socialnih službah) v Angliji vključevali standardizirana sredstva, s katerimi bo mogoče opredeliti in zabeležiti potrebe po informacijah in komunikaciji. Posledično jim bo vsakršna komunikacija z zadevnim posameznikom ali posameznico dostopna, saj bo usklajena z zahtevami, ki bodo opredeljene v zdravstveni kartoteki. Druga prednost je ta, da bodo zaradi podrobnosti o tem, kako je potrebno izpolniti določeno potrebo, standardi vključevali tudi minimalne standarde kakovosti (npr. za lažje branje, Braillova pisava, znakovni jezik ali elektronski formati). Zato se zdi smiselno, da raziščemo možnost razvijanja podobnih sistemov za beleženje podatkov o prilagoditvah in podpori tudi v kontekstu pravosodnega sistema.

Nenazadnje pa poudarimo tudi razmerje med beleženjem podatkov o posameznikovih prilagoditvah in potrebni podpori na eni strani in spremljanjem izvajanja služb ter uveljavljanjem človekovih pravic na drugi. Povezava med njima je omenjena v Akcijskem načrtu Sveta Evrope za ljudi z oviranostjo 2006-2015, ki med ukrepi navaja:

*»zagotavljanje podatkov, ki smo jih pridobili z oceno potreb, ki pa jih moramo v vsakem posameznem primeru kar najučinkoviteje uporabiti za obveščanje celotnega načrtovanja in zagotavljanja služb na nacionalni, regionalni in lokalni ravni.«<sup>54</sup>*

Ta ukrep je odvisen od razvoja informacijskih sistemov, ki omogočajo podrobno beleženje prilagoditev in podpore, ki bi jo zahteval določen otrok, in jih je potrebno vnašati tako, da bomo zbrali kolektivne anonimizirane podatke (npr. o številu otrok, ki zahtevajo storitve profesionalnega posrednika v komunikaciji ali pa registriranega posrednika). Toda poročila držav so razkrila, da so tudi v primerih, ko so opravljene ocene potrebnih prilagoditev in podpore, pomembni podatki le redko zabeleženi v informacijskih sistemih, ki bi podpirali postopke zagotavljanja storitev in evalvacijo ter spremljanje človekovih pravic. To pomeni, da zapravljamo dragoceno priložnost.

## 3.4 Priporočila

**D.** Organizacije pravnega varstva morajo razviti informacijske sisteme, ki bodo omogočali beleženje, ali ima otrok poleg drugih osebnih značilnosti tudi oviranost (in obliko oviranosti). Ti sistemi bi morali (sistematično) beležiti tudi podatke o značilnosti prilagoditev ali podpore, ki jo zahteva posamezen otrok z oviranostjo. Ti informacijski sistemi morajo delovati po načelu največje koristi za otroka in izpolnjevati zahteve o varovanju podatkov.

**E.** Prihodnje smernice, ki jih bo izdala Evropska komisija v obliki spremljajočih direktiv, povezanih s pravnim varstvom, naj eksplicitno navajajo, da bodo podatki razvrščeni tako na podlagi oviranosti kot na podlagi starosti in spola. Poleg

tega naj natančno določajo, da je podatke mogoče nadalje razvrščati, da bi razkrili različne izkušnje ljudi z različnimi vrstami oviranosti.

**F.** Na mednarodni, evropski in nacionalni ravni si moramo prizadevati, da bi s polnim sodelovanjem organizacij za ljudi z oviranostjo razvili jasne smernice o širših oblikah kategorij oviranosti, ki bi jih lahko uporabili pri spremljanju uveljavljanja človekovih pravic.

**G.** Če obstaja dokaz, da so človekove življenjske priložnosti izrazito omejene zgolj zaradi oznake oviranosti, morajo države članice takoj ukrepati in popraviti ustrezno zakonodajo

53 [www.england.nhs.uk/accessibleinfo](http://www.england.nhs.uk/accessibleinfo) (zadnji dostop: 15. december 2014).

54 Priporočilo Akcijskega načrta Rec(2006)5 Odbora ministrov in Sveta državam članicam za spodbujanje uveljavljanja pravic in polne udeležnosti ljudi z oviranostjo v družbi: doseganje višje kakovosti življenja ljudi z oviranostjo v Evropi 2006-2015, odstavek 3.14.2(ii).



ali politike, da bi omejevanje odstranile. Takšna omejevanja so diskriminacijska in kršijo Konvencijo ZN o pravicah ljudi z oviranostjo (zlasti 4. in 5. člen). Pomembne so pri zbiranju podatkov, saj posameznike, pri katerih je bila prepoznana oviranost, izpostavljajo prikrajšanosti.

**H.** Smernice (sestavila jih je Evropska komisija<sup>55</sup> v sodelovanju z nacionalnimi vladnimi telesi), ki spremljajo zakonodajo, povezano z otrokovimi pravicami v pravosodnem sistemu, naj jasno opredelijo pomen ocenjevanja pri prepoznavanju katere koli prilagoditve ali podpore, ki je povezana z oviranostjo, in jo bo otrok potreboval, da bi lahko enako sodeloval v sodnih postopkih kot drugi otroci, ki nimajo oviranosti. Takšne smernice naj opredelijo, da je potrebno te ocene opraviti čim prej, ko otrok pride v stik s pravosodnim sistemom. Poleg tega naj pojasnijo, v čem se te ocene razlikujejo od ocen zdravstvene

stroke, in poudarijo pomen upoštevanja, kolikor je to mogoče, otrokovih stališč in preferenc.

**I.** Katere koli nove smernice (ki jih bodo izdala evropska ali nacionalna telesa) o podatkih, ki naj jih vključujejo evidence o otrocih v pravnih sodnih postopkih, naj vključujejo podrobnosti o prilagoditvah in podpori, ki jo otrok z oviranostjo potrebuje.

**J.** V pravosodnih sistemih je potrebno usmeriti prizadevanja v razvoj elektronskih orodij in sistemov, ki bodo omogočali izmenjavo ustreznih podatkov o prilagoditvah in podpori, povezani z oviranostjo, ki jih bodo otroci potrebovali v sodnih postopkih, med ključnimi strokovnjaki, ki bodo z otroki sodelovali na večdisciplinarnih temeljih. »Standard dostopnih podatkov«, ki ga je pripravila angleška Nacionalna zdravstvena služba nam kaže zgled, kako je to mogoče izpeljati.



55 Dopolnitev smernic v usmeritvenem dokumentu Evropske komisije (Generalnega direktorata za pravosodje) v povezavi s prenosom in uveljavljanjem Direktive 2012/29/EU Evropske unije in Sveta, ki je bila sprejeta 25. oktobra 2012 in vzpostavlja minimalne standarde pravic, podpore in zaščite žrtev kaznivih dejanj ter nadomešča Okvirni sklep Sveta 2001/220/JHA, ki je bil sprejet 19. decembra 2013, Ref. Ares(2013)3763804, Priporočilo št. 8, vendar jasneje vzpostavlja razliko med ocenami prilagoditev in podpore v primerjavi z zdravniško oceno.

# 4. Spodbujanje in izvajanje neodvisnega raziskovanja o dostopu otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo

## 4.1 Pomen neodvisnega raziskovanja

Zgornja razprava se osredotoča na zbiranje podatkov ob pomoči mehanizmov znotraj sistema pravnega varstva. Toda neodvisno raziskovanje igra pomembno vlogo pri zbiranju ustreznih podatkov za spremljanje uveljavljanja človekovih pravic. To priznava tudi Odbor za otrokove pravice, ki pravi:

*»Države članice morajo sodelovati z ustreznimi raziskovalnimi inštituti in si prizadevati za pripravo popolne podobe napredka pri uveljavljanju pravic, tako kvalitativne kot kvantitativne študije.«<sup>56</sup>*

Takšno neodvisno raziskovanje je posebno pomembno v kontekstih, ki jih razkrivajo poročila držav, ki sodelujejo v tem projektu, saj kažejo, da je trenutno na voljo minimalno število uradnih podatkov. Poleg tega se moramo zavedati, da imajo statistični podatki, ne glede na to, da so izjemno pomembni, svoje omejitve, in da kvalitativni podatki ali podatki, ki temeljijo na pripovedi zahtevajo opredelitev in obseg prikrajšanosti ali marginalizacije, ki ju izkušajo otroci s težavami z duševnim zdravjem ali intelektualno oviranostjo. Ob priznavanju tega je treba vlade in raziskovalna telesa, ki jih financira javnost, spodbuditi, naj naročijo nadaljnje raziskave na področju razmeroma zanemarjene teme, kakršna so otroci z oviranostjo v pravosodnem sistemu.<sup>57</sup>

Težava zaradi pomanjkanja podatkov, ki so jo prepoznali raziskovalci držav, sodelujočih v projektu, in so podrobneje opredeljene v spremnem poročilu *Dostop otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo*. Zbiranje in širjenje podatkov: *sinteza izsledkov (v pripravi)*, zadeva podatke o obliki, ki bi jo lahko uporabili, da bi izpolnili kazalnike dosežkov. Zbiranje podatkov o zakonodaji, politikah in ustreznih strukturnih in postopkovnih kazalnikih (s katerimi lahko zapolnimo strukturne in postopkovne kazalnike) je manj težavno. Trenutno pa v vseh državah, sodelujočih v projektu, obstaja resno pomanjkanje uradnih evidenc o navzočnosti otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v pravosodnem sistemu in njihovimi izkušnjami. Obseg vrzeli, ki so jih zapolnila neodvisna raziskovanja, se razlikuje od države do države, vsekakor pa se v vseh državah pojavlja potreba po več podatkih na tem področju in s tem po večjem neodvisnem raziskovanju.

Kot smo pojasnili v spremnem poročilu, ki vsebuje sintezo podatkov, so raziskovalci v tej študiji naleteli na celo vrsto ovir pri zbiranju podatkov o navzočnosti otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo in njihovimi izkušnjami. Teh težav tukaj ne bomo podrobneje preučili, vendar bodo del razprave v pričujočem poglavju. Tu bomo poskusili premisliti o načinih, s katerimi bi države članice lahko spodbujale in omogočile neodvisno raziskovanje na tem področju in hkrati odpravljale težave.

<sup>56</sup> Odbor za otrokove pravice, Splošna pripomba št. 5: Splošni ukrepi za uveljavljanje Konvencije ZN o otrokovih pravicah, 27. November 2003, CRC/C/GC/2003/5 - zlasti odstavek 48.

<sup>57</sup> Priporočilo Rec(2006)5 evropskega Odbora ministrov in Sveta državam članicam o evropskem Akcijskem načrtu, ki spodbuja uveljavljanje pravic in polno udeleženosť ljudi z oviranostjo v družbi: doseganje višje kakovosti življenja ljudi z oviranostjo v Evropi 2006-2015, odstavek 3.14.2(xii) poziva države članice, naj »naročijo ustrezne raziskave in inovativne pilotne projekte, da bi podprle razvoj politik, ki pokrivajo vsa pomembna področja tega akcijskega načrta«.

## 4.2 Spodbujanje neodvisnega raziskovanja na področju otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v sistemu pravnega varstva

Ovira, na katero so naleteli številni raziskovalci iz držav, sodelujočih v projektu, je povezana z zakonodajo o varovanju podatkov in načinih njihove interpretacije in uporabe. Raziskovalci z Irske in iz Latvije so poročali, da zaradi varovanja podatkov primeri, v katerih so udeleženi otroci, javnosti pogosto niso dostopni, celo v anonimizirani obliki ne. V Latviji anonimizirani statistični podatki o takšnih primerih le delno niso dostopni javnosti in sicer zaradi pomislekov glede varovanja podatkov.

Čeprav je jasno, da je varovanje identitete udeležениh otrok izjemnega pomena, se včasih lažje odzovemo na pomisleke glede varovanja podatkov tako, da jih prikrivamo pred javnostjo, namesto da bi z vso skrbnostjo in zahtevanimi viri zagotovili, da so vendarle dostopni, po tem ko so bili skrbno anonimizirani. Kljub temu pa je previdnost pri beleženju oviranosti in statusa oviranosti tudi posledica kategorizacije zdravstvenih podatkov, ki veljajo za občutljive podatke v zakonodaji, ki jo ureja varovanje podatkov.

Zato je pomembno usmeriti prizadevanja v razvijanje sistemov za zbiranje podatkov, ki ustrezajo spremljanju uveljavljanja človekovih pravic tako, da bomo zavarovali identiteto in zasebnost posameznikov. Predlog »svežnja« reform, ki jih je Evropska komisija predlagala leta 2012 za okvirno pripravo evropskega varovanja podatkov, bi nam utegnil pomagati. Njegov cilj je posodobiti pravni red Evropske unije na področju varovanja osebnih podatkov – s katerim bi okrepili varovanje posameznikov in točneje in dosledneje zastavili pravila. Predlog Uredbe o varovanju posameznikov na področju obdelave osebnih podatkov in prostem pretoku takšnih podatkov<sup>58</sup> v tem svežnju predstavlja novo izjemo pri omejitvah obdelovanja osebnih podatkov. Upoštevanje zaščitne ukrepe<sup>59</sup> bi nam to omogočilo zbiranje občutljivih podatkov (med njimi podatkov o zdravju), kjer bi bilo to potrebno za namene zgodovinskih, statističnih in znanstvenih raziskav. Agencija Evropske unije za temeljne pravice (FRA) priporoča (z navedbo 31. člena

Konvencije ZN o pravicah ljudi z oviranostjo), naj omenjeni določbi<sup>60</sup> dodamo zbiranje podatkov za boj proti diskriminaciji na podlagi oviranosti. Takšno dopolnilo bi bilo koristno, zlasti če bi bilo pospremljeno s spodbudo in vodenjem, povezanim z razvojem sistema za ustrezno zbiranje podatkov – spodbudo in vodenje predvideva že Akcijski načrt Sveta Evrope, ki države poziva:

*»naj razvijejo statistične in podatkovne strategije za uveljavljanje politike na področju oviranosti in standardni razvoj, ki bi ga razvili na osnovi modela oviranosti, ki temelji na socialnih in človekovih pravicah, pri tem pa bi ponovno pregledali učinkovitost obstoječih nacionalnih strategij in podatkovnih baz«.*<sup>61</sup>

Drugi dejavnik, ki je v različnih pogledih izjemnega pomena, vendar so ga nekateri raziskovalci videli kot oviro pri zbiranju ustreznih podatkov, pa so postopki etičnih vprašanj raziskovanja, ki so dolgotrajni in obremenjujoči. To je zlasti problematično pri raziskovalnih projektih, pri katerih je za pridobitev empiričnih raziskav na voljo manj kot leto dni. Agencija Evropske unije za temeljne pravice (FRA) trenutno zbira podatke o etičnih postopkih, ki jih je potrebno opraviti pred izvajanjem empirične raziskave o izkušnjah otrok in pravosodnih postopkih v različnih državah Evropske unije. Raziskovalcem in morda tudi plačnikom raziskav bi koristilo, če bi vsebovale tudi podatek o količini časa, ki ga ta telesa v povprečju potrebujejo, da empirično raziskavoodobrijo ali zavrnejo, in o drugih dejavnikih (kot so stroški ali obseg birokracije), ki so pomembne za tiste, ki sodelujejo pri zasnovi in financiranju raziskovalnih projektov.

58 Evropska komisija, Predlog Uredbe Evropskega parlamenta in Sveta o varovanju posameznikov na področju obdelave osebnih podatkov in prostem pretoku takšnih podatkov (Splošna uredba o varovanju podatkov), 25. januar 2012, COM(2012) 11 končno.

59 Opredeljeno v 83. členu.

60 Mnenje Agencije Evropske unije za temeljne pravice Št.2/2012 o predlaganem svežnju reform na področju varovanja podatkov, 1. oktober 2012, dostopno na: <http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-opinion-data-protection-oct-2012.pdf> (zadnji dostop: 15. december 2014), str. 5.

61 Priporočilo Rec(2006)5 evropskega Odbora ministrov in Sveta državam članicam o Akcijskem načrtu za spodbujanje uveljavljanja pravic in polne udeležnosti ljudi z oviranostjo v družbi: doseganje višje kakovosti življenja ljudi z oviranostjo v Evropi 2006-2015, odstavek 3.14.2(i).

---

## 4.3 Priporočila

**K.** Vladna in druga telesa, ki financirajo pomembno raziskovanje, zlasti v državah, kjer na tem področju izvajajo malo neodvisnega raziskovanja, bi morale sprejeti ukrepe, s katerimi bi spodbujale in podpirale ustrezno neodvisno raziskovanje, vključno s kvalitativnim raziskovanjem, ki ima cilj predstaviti zgodbe otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo in njihove izkušnje s pravosodnimi postopki. Evropska komisija mora opraviti obsežno raziskavo o otrocih v pravosodnih postopkih, ki jo financira tudi zdaj, da bi zagotovila primerno razvrščanje podatkov in da bi otroci z oviranostjo postal prepoznavni v nastajajočem sistemu kazalnikov.

**L.** Evropska komisija mora pripraviti jasne smernice, ki bodo spremljale evropsko zakonodajo na področju varovanja podatkov, obdelavi podatkov, povezanih z zdravjem in oviranostjo za namene spremljanja uveljavljanja človekovih pravic.

**M.** Predlagani viri Agencije za temeljne pravice (FRA) na področju teles EU za etična vprašanja, med njimi tudi viri, ki zadevajo otroke v pravosodnih postopkih, naj vključujejo podatke o povprečnem trajanju in zahtevnosti katerih koli oblik ali drugih postopkov, ki jih je potrebno opraviti. Ta vir bo pozornost namenil tudi pomenu izvajanja takšnih raziskav z otroki (vendar ne zgolj na njih), vključno z otroki z oviranostjo.<sup>62</sup>



---

<sup>62</sup> Pri tem se lahko opremo na ustrezne vire, kot je: Priscilla Alderson and Virginia Morrow, *The ethics of research with children and young people: a practical handbook* (London: Sage Publications, 2011).

## 5. Zaključek

Spremno poročilo *Pravno varstvo otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo. Zbiranje in širjenje podatkov: sinteza izsledkov (v pripravi)* jasno kaže, da trenutno obstaja skrb zbujujoče pomanjkanje podatkov o obstoju in položaju otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo v pravosodnih postopkih. Brez podatkov ne moremo izpolniti kazalnikov dosežkov za spremljanje uveljavljanja pravic takšnih otrok do dostopa do pravnega varstva. Neprepoznavnost teh otrok v podatkih ne omogoča prepoznavanja kakršne koli marginalizacije, diskriminacije in zanemarjanja, ki ga izkušajo.

Naše poročilo je pokazalo, da so sistemi za razvrščanje podatkov, povezanih s pravnim varstvom, kljub mednarodnim in evropskim standardom razvrščanja podatkov pomanjkljivi. Na evropski ravni obstajajo pomembne pobude (zakonodajne in raziskovalne), s katerimi želimo generirati in predstaviti zanesljive podatke o otrocih v pravosodnih postopkih. Priložnost, da bi zajeli posamezne izkušnje otrok z oviranostjo, pa smo doslej večinoma spregledali. To naravnost moramo prepoznati in se ji upreti. Otroci z oviranostjo morajo biti prepoznavni, da bi njihove izkušnje oblikovale postopke reform na področju politik in prakse. To pomeni, da bomo morali nameniti pozornost težkim vprašanjem, ki zadevajo klasifikacijo oblik oviranosti in varovanja podatkov – ta vprašanja pa zahtevajo sodelovanje organizacij za ljudi z oviranostjo, hkrati pa mednacionalni in medsektorski dialog.



# Dodatek: Usklajena priporočila

**A.** V sistemih za spremljanje pravic na področju oviranosti, kakršen je sistem Spletnega orodja za oviranost, ki ga je pripravila Evropska komisija, bi si morali prizadevati za večjo prepoznavnost dostopa do pravic sodnega varstva. Poleg tega bi morali sistemi za nadzor nad uveljavljanjem pravic ljudi z oviranostjo obsegati tudi podatke, kolikor je to mogoče, razvrščene glede na starost.

**B.** Sistemi spremljanja dostopa do pravic otrok v pravnem varstvu bi morali vključevati strukturne in postopkovne kazalnike ter kazalnike dosežkov, ki neposredno zadevajo otroke z oviranostjo.

**C.** Anonimizirani podatki v povezavi z otroki z oviranostjo v sodnih postopkih bi morali biti redno dostopni javnosti v takšnih oblikah, da bodo do njih lahko dostopali tudi ljudje z oviranostjo.

**D.** Organizacije pravnega varstva morajo razviti informacijske sisteme, ki bodo omogočali beleženje, ali ima otrok poleg drugih osebnih značilnosti tudi oviranost (in obliko oviranosti). Ti sistemi bi morali (sistematično) beležiti tudi podatke o značilnosti prilagoditev ali podpore, ki jo zahteva posamezen otrok z oviranostjo. Ti informacijski sistemi morajo delovati po načelu največje koristi za otroka in izpolnjevati zahteve o varovanju podatkov.

**E.** Prihodnje smernice, ki jih bo izdala Evropska komisija v obliki spremljajočih direktiv, povezanih s pravnim varstvom, naj eksplicitno navajajo, da bodo podatki razvrščeni tako na podlagi oviranosti kot na podlagi starosti in spola. Poleg tega naj natančno določajo, da je podatke mogoče nadalje razvrščati, da bi razkrili različne izkušnje ljudi z različnimi vrstami oviranosti.

**F.** Na mednarodni, evropski in nacionalni ravni si moramo prizadevati, da bi s polnim sodelovanjem organizacij za ljudi z oviranostjo razvili jasne smernice o širših oblikah kategorij oviranosti, ki bi jih lahko uporabili pri spremljanju uveljavljanja človekovih pravic.

**G.** Če obstaja dokaz, da so človekove življenjske priložnosti izrazito omejene zgolj zaradi oznake oviranosti, morajo države članice takoj ukrepati in popraviti ustrezno zakonodajo ali politike, da bi omejevanje odstranile. Takšna omejevanja so diskriminacijska in kršijo Konvencijo ZN o pravicah ljudi z oviranostjo (zlasti 4. in 5. člen). Pomembne so pri zbiranju podatkov, saj posameznike, pri katerih je bila prepoznana oviranost, izpostavljajo prikrajšanosti.

**H.** Smernice (sestavila jih je Evropska komisija<sup>63</sup> v sodelovanju z nacionalnimi vladnimi telesi), ki spremljajo zakonodajo, povezano z otrokovimi pravicami v pravosodnem sistemu, naj jasno opredelijo pomen ocenjevanja pri prepoznavanju katere koli prilagoditve ali podpore, ki je povezana z oviranostjo, in jo bo otrok potreboval, da bi lahko enako sodeloval v sodnih postopkih kot drugi otroci, ki nimajo oviranosti. Takšne smernice naj opredelijo, da je potrebno te ocene opraviti čim prej, ko otrok pride v stik s pravosodnim sistemom. Poleg tega naj pojasnijo, v čem se te ocene razlikujejo od ocen zdravstvene stroke, in poudarijo pomen upoštevanja, kolikor je to mogoče, otrokovih stališč in preferenc.

**I.** Katere koli nove smernice (ki jih bodo izdala evropska ali nacionalna telesa) o podatkih, ki naj jih vključujejo evidence o otrocih v pravnih sodnih postopkih, naj vključujejo podrobnosti o prilagoditvah in podpori, ki jo otrok z oviranostjo potrebuje.

**J.** V pravosodnih sistemih je potrebno usmeriti prizadevanja v razvoj elektronskih orodij in sistemov, ki bodo omogočali izmenjavo ustreznih podatkov o prilagoditvah in podpori, povezani z oviranostjo, ki jih bodo otroci potrebovali v sodnih postopkih, med ključnimi strokovnjaki, ki bodo z otroki sodelovali na večdisciplinarnih temeljih. »Standard dostopnih podatkov«, ki ga je pripravila angleška Nacionalna zdravstvena služba nam kaže zgled, kako je to mogoče izpeljati.

**K.** Vladna in druga telesa, ki financirajo pomembno raziskovanje, zlasti v državah, kjer na tem področju izvajajo malo neodvisnega raziskovanja, bi morale sprejeti ukrepe, s katerimi bi spodbujale in podpirale ustrezno neodvisno raziskovanje, vključno s kvalitativnim raziskovanjem, ki ima cilj predstaviti zgodbe otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo in njihove izkušnje s pravosodnimi postopki. Evropska Komisija mora opraviti obsežno raziskavo o otrocih v pravosodnih postopkih, ki jo financira tudi zdaj, da bi zagotovila primerno razvrščanje podatkov in da bi otroci z oviranostjo postali prepoznavni v nastajajočem sistemu kazalnikov.

**L.** Evropska komisija mora pripraviti jasne smernice, ki bodo spremljale evropsko zakonodajo na področju varovanja podatkov, obdelavi podatkov, povezanih z zdravjem in oviranostjo za namene spremljanja uveljavljanja človekovih pravic.

63 Dopolnitev smernic v usmeritvenem dokumentu Evropske komisije (Generalnega direktorata za pravosodje) v povezavi s prenosom in uveljavljanjem Direktive 2012/29/EU Evropske unije in Sveta, ki je bila sprejeta 25. oktobra 2012 in vzpostavlja minimalne standarde pravic, podpore in zaščite žrtev kaznivih dejanj ter nadomešča Okvirni sklep Sveta 2001/220/JHA, ki je bil sprejet 19. decembra 2013, Ref. Ares(2013)3763804, Priporočilo št. 8, vendar jasneje vzpostavlja razliko med ocenami prilagoditev in podpore v primerjavi z zdravniško oceno.

**M.** Predlagani viri Agencije za temeljne pravice (FRA) na področju teles EU za etična vprašanja, med njimi tudi viri, ki zadevajo otroke v pravosodnih postopkih, naj vključujejo podatke o povprečnem trajanju in zahtevnosti katerih koli oblik ali drugih postopkov, ki jih je potrebno opraviti. Ta vir bo pozornost namenil tudi vrednosti izvajanja takšnih raziskav z otroki (vendar ne zgolj na njih), vključno z otroki z oviranostjo.



# Zapiski



# Zapiski

