



# Генеральная Ассамблея

Distr.: General  
28 December 2021  
Russian  
Original: English

## Совет по правам человека

### Сорок девятая сессия

28 февраля — 1 апреля 2022 года

Пункты 2 и 3 повестки дня

**Ежегодный доклад Верховного комиссара  
Организации Объединенных Наций  
по правам человека и доклады Управления  
Верховного комиссара и Генерального секретаря**

**Поощрение и защита всех прав человека,  
гражданских, политических, экономических,  
социальных и культурных прав, включая  
право на развитие**

## **Статистика и сбор данных в соответствии со статьей 31 Конвенции о правах инвалидов**

### **Доклад Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека**

#### *Резюме*

Настоящий доклад, представленный во исполнение резолюции 43/23 Совета по правам человека, содержит обзор обязательств государства в соответствии со статьей 31 Конвенции о правах инвалидов по сбору и хранению данных с целью разработки фактологически обоснованной политики, направленной на реализацию прав, изложенных в Конвенции. В докладе содержится рекомендация по применению правозащитного подхода к данным, особенно в отношении людей с инвалидностью, и обращается внимание на аспекты, связанные со сбором данных и правами на неприкосновенность частной жизни и доступ к информации.



## Содержание

	<i>Стр.</i>
I. Мандат и сфера охвата .....	3
II. Люди с инвалидностью, сбор данных и статистика .....	3
III. Измерение реализации прав человека людей с инвалидностью .....	5
IV. Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность данных согласно Конвенции .....	12
V. Право на доступ к информации и данным согласно Конвенции .....	15
VI. Выводы и рекомендации .....	18

## I. Мандат и сфера охвата

1. В своей резолюции 43/23 Совет по правам человека поручил Управлению Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека (УВКПЧ) подготовить исследование о статистике и сборе данных в соответствии со статьей 31 Конвенции о правах инвалидов в консультации с государствами и другими соответствующими заинтересованными сторонами, включая организации гражданского общества и организации людей с инвалидностью, и представить это исследование Совету до его сорок девятой сессии. Совет также просил, чтобы материалы заинтересованных сторон и настоящий доклад были представлены в доступном формате. В соответствии с этим поручением Совета УВКПЧ обратилось с просьбой о представлении материалов, которые размещены на веб-сайте УВКПЧ<sup>1</sup>.

2. В соответствии со статьей 31 Конвенции государства-участники обязуются производить сбор надлежащей информации, включая статистические и исследовательские данные, позволяющей им разрабатывать и осуществлять стратегии в целях выполнения настоящей Конвенции. Таким образом, при применении положений этого международного договора данные должны использоваться для поддержки реализации содержащихся в нем прав. Сбор данных и административные процессы должны соответствовать международным стандартам конфиденциальности и другим стандартам по этическим принципам и использованию статистических данных. Кроме того, данные должны быть дезагрегированы по типу инвалидности, соответствующим образом, для выявления и устранения барьеров, с которыми сталкиваются люди с инвалидностью при осуществлении своих прав. И наконец, государства должны распространять доступные статистические данные для использования людьми с инвалидностью и другими лицами.

## II. Люди с инвалидностью, сбор данных и статистика

3. Государства — участники Конвенции признали, что инвалидность — это эволюционирующее понятие и что она является результатом взаимодействия, которое происходит между имеющимися нарушениями здоровья людьми и отношенческими и средовыми барьерами и которое мешает их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими (преамбула). Цель Конвенции заключается в поощрении, защите и обеспечении полного и равного осуществления всеми людьми с инвалидностью всех прав человека и основных свобод, а также в поощрении уважения присущего им достоинства (статья 1). Государства-участники обязались производить сбор надлежащей информации, включая статистические и исследовательские данные, позволяющей им разрабатывать и осуществлять стратегии в целях выполнения настоящей Конвенции (пункт 1 статьи 31). Следовательно, данные должны собираться с целью достижения цели Конвенции, и они должны поддерживать оба измерения инвалидности, другими словами, индивидуальное измерение (выявление лиц с инвалидностью) и социальное измерение (выявление барьеров, препятствующих эффективному участию людей с инвалидностью наравне с другими) (пункт 2 статьи 31).

4. Конвенция определяет права, которые должны осуществляться. Государствам — участникам Конвенции надлежит определить стратегические цели по каждому праву, разработать политику по их реализации и создать механизмы для измерения прогресса в реализации, в том числе таким образом, чтобы позволить государствам принимать меры по исправлению положения<sup>2</sup>. Стратегические цели должны служить руководством при разработке национальных и местных планов действий, которые должны включать показатели в области прав человека, чтобы определить, какие усилия по сбору данных и статистики потребуются для мониторинга

<sup>1</sup> См. URL: <http://ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/StudiesReportsPapers.aspx>.

<sup>2</sup> См. например, Национальный план действий по правам инвалидов на 2015–2030 годы Парагвая (URL: <https://acnudh.org/load/2019/07/047-Plan-de-Acci%C3%B3n-Nacional-DPCD.pdf>).

реализации<sup>3</sup>. Конвенцию и Цели в области устойчивого развития следует рассматривать в качестве взаимодополняющих, причем первая определяет обязательства в области прав человека, а вторые — цели политики.

5. Данные не должны собираться в вакууме. В силу своей сложности стратегические цели политики должны определяться с учетом необходимости обеспечения баланса между оценкой приоритетов целевой группы населения и возможностями государства. Данные могут поддержать этот процесс, определяя те группы лиц с инвалидностью, которые наиболее подвержены исключению, в разбивке по типу инвалидности, типу барьеров, с которыми приходится сталкиваться, и любым проявлениям интерсекциональности. Это поможет определить приоритеты и разработать действенную политику. Государствам надлежит рассмотреть возможность выполнения обязательства, взятого в контексте Повестки дня в области устойчивого развития на период до 2030 года, — «никого не оставить без внимания» и «в первую очередь охватить самых обездоленных».

6. В Повестке дня на период до 2030 года государства подтвердили свою приверженность осуществлению Повестки дня таким образом, чтобы это соответствовало правам и обязательствам государств по международному праву<sup>4</sup>, которое включает в себя права и обязательства, содержащиеся в Конвенции. Кроме того, в задаче 17.18 Целей в области устойчивого развития государства обязались значительно увеличить доступность высококачественных, своевременных и надежных данных, дезагрегированных, в частности, по признаку инвалидности<sup>5</sup>. Комитет по правам инвалидов выявил пробелы в данных во многих областях, таких как права на самостоятельную жизнь в местном сообществе, неприкосновенность личности, здоровье, абилитацию и реабилитацию, свободу выражения мнения и убеждений, доступ к информации, правоспособность, жизнь, доступ к правосудию, свободу от эксплуатации, насилия и надругательства, образование, свободу передвижения и гражданство, свободу и личную неприкосновенность, международное сотрудничество, беспрепятственный доступ, труд и занятость, достаточный уровень жизни и социальную защиту, свободу от пыток и жестокого, бесчеловечного или унижающего достоинство обращения и наказания, участие в политической и общественной жизни, равенство и недискриминацию. Он также отметил пробелы в данных о гендерном насилии в отношении женщин и девочек с инвалидностью, женщин с инвалидностью в ситуациях риска и гуманитарных чрезвычайных ситуациях и детей с инвалидностью<sup>6</sup>. Приняв эти международные обязательства и взяв на себя эти обязанности, государства должны приложить значительные усилия для устранения этих пробелов.

7. Сбор данных в области прав человека обычно осуществляется для мониторинга и оценки фактической или потенциальной дискриминации, выявления и устранения системных барьеров; смягчения или предотвращения неблагоприятных ситуаций и содействия достижению фактического равенства для людей, отнесенных к категории особо исключенных, таких как люди с инвалидностью. Данные могут собираться с помощью количественных процессов (например, переписей населения, обследований и сбора административных данных) или качественных процессов (например, структурированных интервью, опросов фокус-групп и нарративных интервью). Оба процесса признаны в Конвенции. Средства, используемые для сбора, администрирования и использования данных, должны отвечать международному праву и опираться на правозащитный подход с целью обеспечить, чтобы сбор данных осуществлялся на законных основаниях и одновременно с использованием

<sup>3</sup> Показатели в области прав человека для мониторинга осуществления Конвенции были разработаны УВКПЧ и доступны на сайте URL: <http://ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/SDG-CRPD-Resource.aspx>.

<sup>4</sup> Резолюция 70/1 Генеральной Ассамблеи, п. 18.

<sup>5</sup> Там же, с. 33.

<sup>6</sup> См., например, CRPD/C/GRC/CO/1, п. 28; CRPD/C/SLV/CO/2-3, п. 52; CRPD/C/IND/CO/1, п. 34; и CRPD/C/TUR/CO/1, п. 23.

ориентированного на интересы людей подхода<sup>7</sup>. Показатели в области прав человека должны служить руководством при сборе данных для достижения целей развития и выполнения обязательств в области прав человека в соответствии с Конвенцией<sup>8</sup>.

### Показатели и сбор данных

8. Была разработана глобальная система показателей для оценки прогресса в достижении Целей и задач в области устойчивого развития<sup>9</sup>. В настоящее время показатели распределены по уровням: показатели, которые могут быть легко рассчитаны, поскольку имеют четкую методологию и данные по ним имеются в наличии, относятся к уровню I, а показатели, которые имеют установленную методологию, но по которым не проводится регулярный сбор данных, относятся к уровню II. Показатели по задаче 17.18, касающиеся международных стандартов в области статистики и финансирования, относятся к показателям уровня I, в то время как показатель статистического потенциала относится к уровню II<sup>10</sup>.

9. УВКПЧ разработало показатели в области прав человека для Конвенции. При этом УВКПЧ определило основные аспекты в рамках каждой статьи Конвенции и представило косвенные показатели на трех уровнях: структурном, процессов и результатов<sup>11</sup>. Показатели результатов, которые включают в себя показатели Целей в области устойчивого развития, могут использоваться для измерения прогресса в достижении определенных целей и должны быть дезагрегированы, чтобы выяснить, существуют ли какие-либо различия между людьми с инвалидностью и населением в целом. Государства могут использовать все эти показатели вместе с руководящими принципами, связанными с Целями в области устойчивого развития и Конвенцией, при определении своих политических целей и сфокусировать свои усилия по сбору данных таким образом, чтобы они соответствовали их обязательствам в области прав человека и развития<sup>12</sup>.

## III. Измерение реализации прав человека людей с инвалидностью

### A. Выявление инвалидности является одним из требований для дезагрегирования данных

10. Конвенция является одновременно правозащитным инструментом и инструментом развития. Государства — участники Конвенции приняли на себя подлежащие исполнению правовые обязательства, касающиеся, в частности, участия, подотчетности, недискриминации и расширения прав и возможностей. Как инструмент развития, Конвенция служит руководством в деле реализации политики и устанавливает рамки для политических обязательств, принятых в Повестке дня на период до 2030 года. Статья 1 Конвенции устанавливает, что люди с инвалидностью должны участвовать в жизни общества наравне с другими, а Конвенция в целом определяет инклюзивное равенство как новую модель равенства<sup>13</sup>. Она также требует, чтобы к людям с инвалидностью относились без дискриминации

<sup>7</sup> УВКПЧ, «Правозащитный подход к данным: никого не оставить без внимания в Повестке дня в области устойчивого развития на период до 2030 года», 2018 год.

<sup>8</sup> УВКПЧ, *Показатели в области прав человека: руководство по измерению и осуществлению* (HR/PUB/12/5).

<sup>9</sup> Резолюция 71/313 Генеральной Ассамблеи, приложение.

<sup>10</sup> Показатели уровня III были исключены из рамочной программы в 2021 году. См. URL: <https://unstats.un.org/sdgs/iaeg-sdgs/tier-classification/>.

<sup>11</sup> См. URL: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Indicators/Pages/SDGindicators.aspx>.

<sup>12</sup> ОНЧР, «Policy guidelines for inclusive Sustainable Development Goals: foreword and introduction» (2020). URL: <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/SDG-CRPD-Resource/policy-guideline-introduction.pdf>.

<sup>13</sup> Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 6 (2018), п. 11.

внутри группы и чтобы признавались конкретные формы дискриминации, с которыми сталкиваются люди с инвалидностью на основании их пересекающихся идентификационных характеристик — например, как женщин, детей, мигрантов, ЛГБТИК+ или представителей этнических и культурных меньшинств — и на основании разнообразия имеющихся у них нарушений — физических, психосоциальных, интеллектуальных или сенсорных, например. Данные должны поддерживать все эти сопоставления.

11. Сопоставление показателей результатов по группам требует надлежащей идентификации людей с инвалидностью в инструментах данных, чтобы обеспечить возможность дезагрегирования. Было продемонстрировано, что некоторые методы значительно занижают число лиц с инвалидностью, особенно те, которые используют простой вопрос, такой как «Имеется ли у вас инвалидность?»<sup>14</sup> из-за социального «клейма», связанного с термином «инвалидность», и тенденции интерпретировать это слово как относящееся только к самым тяжелым нарушениям, а также из-за неучета пожилых людей, которые воспринимают себя просто как старых, а не как имеющих нарушения. Другой подход, использующий перечень заболеваний и нарушений, в свою очередь страдает тенденцией к занижению, отчасти из-за неполноты перечней и отсутствия диагнозов.

12. Формируется все более широкий консенсус в отношении необходимости принятия функционального подхода к выявлению лиц с инвалидностью<sup>15</sup>. В соответствии с таким подходом люди считаются имеющими инвалидность, если они испытывают трудности при выполнении основных видов деятельности по причинам, связанным с состоянием здоровья или нарушением здоровья. Такие лица рискуют быть исключенными из общества, если в окружающей их среде существуют барьеры, как это обычно бывает, и, таким образом, являются теми, чьи права Конвенция призвана поощрять и защищать. Такой функциональный подход к выявлению лиц с инвалидностью решает проблему перечней заболеваний и нарушений, сокращая количество вопросов для целей дезагрегирования<sup>16</sup>.

13. Этот подход также используется Вашингтонской группой по статистике инвалидности, созданной Статистической комиссией Организации Объединенных Наций, при разработке многочисленных наборов вопросов<sup>17</sup>. Они были одобрены многими международными статистическими организациями, включая Конференцию европейских статистиков<sup>18</sup> и Статистический отдел Организации Объединенных Наций<sup>19</sup>, и в значительной степени поддерживаются международными организациями, занимающимися вопросами прав людей с инвалидностью.<sup>20</sup> Эти наборы вопросов используются в более чем 110 странах<sup>21</sup>.

14. Краткий набор вопросов по функциональным способностям, разработанный Вашингтонской группой, является предпочтительным инструментом для использования в переписях населения и рекомендован Статистическим отделом.

<sup>14</sup> Daniel Mont, “Measuring disability prevalence”, Social Protection Discussion Paper No. 0706 (World Bank, 2007).

<sup>15</sup> Nora E. Groce and Daniel Mont, “Counting disability: emerging consensus on the Washington Group questionnaire”, *The Lancet Global Health*, vol. 5, No. 7 (July 2017).

<sup>16</sup> Функциональный подход к выявлению лиц с инвалидностью для целей дезагрегирования данных не следует путать с использованием аналогичных терминов в отношении, например, «функционального подхода к инвалидности» или «реабилитационного подхода».

<sup>17</sup> Daniel Mont, “How are the Washington Group questions consistent with the social model of disability?”, *WG Blog* (14 August 2019).

<sup>18</sup> В ее Рекомендациях по проведению переписей населения и жилищного фонда 2020 года.

<sup>19</sup> В его «Принципах и рекомендациях в отношении переписей населения и жилого фонда».

<sup>20</sup> См. совместное заявление государств-членов, учреждений Организации Объединенных Наций, организаций лиц с инвалидностью, гражданского общества и независимых экспертов, размещенное на сайте URL: <http://internationaldisabilityalliance.org/data-joint-statement-march2017>.

<sup>21</sup> На основании информации, предоставленной секретариатом Вашингтонской группы по статистике инвалидности, 111 стран сообщили об использовании краткого набора вопросов Вашингтонской группы по функциональным способностям в переписях и обследованиях.

Вопросы содержат категории ответов, которые отражают диапазон функциональных трудностей, которые может испытывать человек в шести областях: зрение, слух, ходьба, познание, общение и уход за собой. Лица считаются имеющими инвалидность, если они испытывают значительные трудности или не могут выполнять хотя бы один из перечня видов деятельности<sup>22</sup>. Таким образом, шесть вопросов, используемых в кратком наборе вопросов по функциональным способностям, составленном Вашингтонской группой, позволяют дезагрегировать данные в рамках группы лиц с инвалидностью и доказали свою способность предоставлять высококачественные, своевременные и надежные данные, как того требует задача 17.18 Целей в области устойчивого развития.

15. Этот функциональный подход используют и другие инструменты данных, включая типовое обследование инвалидности Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ)<sup>23</sup>. Оно содержит множество дополнительных функциональных вопросов, которые могут быть использованы для создания индекса, описывающего степень функциональных ограничений человека. В дополнение к полной версии типового обследования инвалидности ВОЗ разработала краткую версию, которая предлагает сокращенную методологию для целей дезагрегирования. Краткое типовое обследование инвалидности — это не отдельное обследование, а модуль, включаемый в другие обследования. 12 вопросов краткой версии отличаются от вопросов, разработанных Вашингтонской группой по статистике инвалидности. Государства должны знать о методологических различиях и обеспечивать гармонизацию данных, чтобы избежать возникновения несоответствий в сопоставимости данных между переписями и обследованиями (см. также пункты 30–31 ниже).

## **В. Переписи населения и общие обследования домашних хозяйств для целей дезагрегирования**

16. Переписи используются для сбора количественных данных обо всем населении и, таким образом, являются самым широким инструментом для составления базы, на основе которой можно разрабатывать политику в таких областях, как занятость, жилье, образование и другие услуги. Сильной стороной переписей является то, что благодаря своему охвату они могут предоставить информацию о малых географических районах и о малых подгруппах населения, например путем сопоставления мужчин и женщин с различными типами нарушений, проживающих в сельской и городской местности. Два недостатка переписей населения заключаются в том, что они проводятся нечасто, обычно раз в 10 лет, и что их проведение требует больших затрат, что означает, что они часто не позволяют собрать подробную информацию о каждом человеке.

17. Обследования могут предоставить подробную информацию о каждом домохозяйстве, которую не могут предоставить переписи населения. Большинство государств регулярно проводят обследования доходов и расходов домашних хозяйств, обследования рабочей силы, демографические и медицинские обследования, а также ряд других отраслевых обследований. Эти обследования служат источником для многих показателей, связанных с Целями в области устойчивого развития. Если вопросы, связанные с инвалидностью, будут включены в программы этих обследований, то данные по всем этим показателям могут быть дезагрегированы без необходимости проведения каких-либо дополнительных наблюдений. В 2020 году Всемирный банк выпустил руководство по разработке вопросников для обследований домохозяйств<sup>24</sup>, в котором содержатся основные рекомендации по многочисленным

<sup>22</sup> Функциональные трудности в шести областях определяются путем опроса людей о том, испытывают ли они трудности при выполнении какого-либо вида деятельности и в какой степени, в соответствии со следующими категориями ответов: трудности отсутствуют, некоторые трудности, большие трудности или невозможность выполнения.

<sup>23</sup> URL: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/275990/9789241514873-eng.pdf?ua=1>.

<sup>24</sup> Marco Tiberti and Valentina Costa, “Disability measurement in household surveys: a guidebook for designing household survey questionnaires” (Washington, D.C., World Bank, January 2020).

имеющимся в настоящее время инструментам для дезагрегирования данных по инвалидности и информация об их преимуществах и ограничениях.

### **С. Обследования, посвященные конкретно инвалидности, позволяющие выйти за рамки дезагрегирования**

18. Дезагрегирование данных по стандартным показателям является важным, но недостаточным, и должно быть дополнено сбором данных по конкретным типам инвалидности и выявлением барьеров. Данные по инвалидности включают информацию о необходимости и предоставлении ассистивных технологий и услуг поддержки, а также информацию о доступности и эффективности определенных услуг, таких как пособия по инвалидности и реабилитация, среди прочего. Также крайне важно собирать информацию об отношенческих, физических, информационных или институциональных барьерах, с которыми сталкиваются люди с инвалидностью. Например, в Зимбабве в рамках обследования инвалидности собирается информация о барьерах, препятствующих доступу к транспорту, доступности, доступу к информации, медицинскому обслуживанию, поддержке на дому и в образовании, среди прочих областей<sup>25</sup>. Вопросы, относящиеся к этим проблемам, слишком многочисленны для регулярного включения в стандартные обследования домохозяйств. По этой причине очень важно проводить обследования, посвященные конкретно инвалидности.

19. В ряде стран проводятся обследования, посвященные конкретно инвалидности<sup>26</sup>. Однако, несмотря на то что государства обязаны собирать данные о барьерах, лишь немногие делают это. В рамках своих постоянных усилий по осуществлению Конвенции государства должны прилагать больше усилий для измерения, в частности, средовых барьеров. Например, типовое обследование инвалидности ВОЗ выходит за рамки дезагрегирования данных и может способствовать выявлению и отслеживанию влияния средовых барьеров и предоставлять ценную информацию для целей разработки политики<sup>27</sup>.

### **Д. Административные данные**

20. Административные данные являются еще одним важным источником информации о людях с инвалидностью, а также о барьерах в окружающей их среде<sup>28</sup>. Административные данные регулярно собираются государственными учреждениями в рамках реализации их программ и политики. Несмотря на то что административные данные состоят из важной постоянной и устойчивой информации, они относятся не ко всему населению, а только к лицам, которые контактируют с административными системами. Например, дети, посещающие школу, включаются в информационные системы по вопросам управления в области образования, а дети, не посещающие школу, — нет. Хотя многие информационные системы по вопросам управления в области образования не собирают информацию о детях с инвалидностью или об инклюзивности среды, все больше и больше из них начинают это делать. Например, на Фиджи была внедрена информационная система по вопросам управления в области

<sup>25</sup> Zimbabwe, Ministry of Health and Child Care, and United Nations Children's Fund (UNICEF), *Zimbabwe, Living Conditions among Persons with Disability Survey: Key Findings Report* (2013).

<sup>26</sup> См., например, Thailand (*The 2017 Disability Survey*) and Viet Nam (*Viet Nam National Survey on People with Disabilities 2016*).

<sup>27</sup> См., например, Afghanistan (*Model Disability Survey of Afghanistan 2019*), Chile (*II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015*), Costa Rica (*Encuesta Nacional sobre Discapacidad 2018*) и the Philippines (*National Disability Prevalence Survey 2016*).

<sup>28</sup> См. URL: <http://ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/SDG-CRPD-Resource.aspx>.

образования для сбора обширных данных как о детях с инвалидностью, так и о среде, которая используется для поддержки учащихся<sup>29</sup>.

21. Все большее число стран использует регистры населения и административные данные для проведения переписи<sup>30</sup>. Страны с отлаженными системами административных данных могут воспользоваться таким инструментом. Тем не менее страны с менее развитыми системами административных данных могут иметь лишь фрагментарные и неполные наборы данных. Независимо от того, насколько надежными они являются, административные системы сбора данных несут в себе определенные риски, поскольку они наполняются только данными о людях, находящихся в системе в настоящее время. Например, большинство людей с инвалидностью регистрируются для того, чтобы получить доступ к определенным услугам; но если они не нуждаются в этих услугах или не имеют доступа к системам регистрации, они не будут учтены. Государства должны собирать данные для управления политикой (в области социальной защиты, здравоохранения, занятости или образования) и для руководства преобразовательными действиями по расширению вовлечения людей с инвалидностью, не охватываемых существующими административными системами.

22. Национальные правозащитные учреждения и механизмы мониторинга также собирают административные данные о людях с инвалидностью в рамках своих функций мониторинга. Они обладают расширенными возможностями для надлежащей оценки эффективности политики, выявления любых недостатков и поддержки мер по исправлению ситуации. В Канаде, Мексике и Новой Зеландии<sup>31</sup> агрегированные отчеты дают количественную оценку недостатков в разбивке по областям, таким как доступ к здравоохранению, тем самым давая представление о масштабе любых пробелов в политике. Национальные статистические управления и механизмы мониторинга должны работать сообща, чтобы сосредоточить усилия по сбору данных на областях, вызывающих особую озабоченность.

23. Аналогичным образом, административные данные, собранные в ходе судебных процессов, могут быть использованы для оценки реализации политики в областях, относящихся к исключительной компетенции судебных органов. Например, системы данных могут оценить количество случаев установления опеки и мотивы, стоящие за ними, и служить руководством для эффективного перехода к системе принятия решений с поддержкой в соответствии со статьей 12 Конвенции.

24. Программы, ориентированные на людей с инвалидностью, также требуют сбора административных данных. Получение доступа к таким программам, как правило, предполагает удовлетворение критериям соответствия тому, что является «инвалидностью», для целей получения пособий. В то время как некоторые льготы, например бесплатный доступ к транспорту<sup>32</sup>, могут предоставляться всем инвалидам, другие льготные услуги, например предоставление слуховых аппаратов, предназначены для лиц с определенным типом инвалидности, которые были признаны нуждающимися в таких ассистивных технологиях.

## **Е. Определение и оценка инвалидности**

25. Определение инвалидности — это процедура, используемая для выявления потенциальных бенефициаров программ, связанных с инвалидностью. Хотя она осуществляется государствами разными способами, обычно она включает элементы

<sup>29</sup> Fiji, Ministry of Education, and the Australian Agency for International Development, “Fiji education management information system (FEMIS): disability disaggregation package – guidelines and forms” (2017).

<sup>30</sup> *Руководящие принципы использования регистров и административных данных в целях переписей населения и жилищного фонда* (публикация Организации Объединенных Наций, в продаже под № E.19.П.Е.4), pp. 9–11.

<sup>31</sup> Представления национальных правозащитных учреждений этих стран.

<sup>32</sup> Argentina, Laws No. 22431, No. 24314 and No. 25635.

оценки, определения и соответствия критериям<sup>33</sup>. В одних странах оценка проводится путем медицинского освидетельствования, в других же используются различные инструменты для разных программ, а в третьих — комплексные инструменты, которые применяются к большинству или всем программам, ориентированным на людей с инвалидностью. Двумя наиболее используемыми комплексными инструментами являются Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья и Шкала оценки инвалидности 2.0, разработанные ВОЗ. Согласно Конвенции, государства не должны допускать дискриминации, а люди, находящиеся на его территории должны пользоваться равными правами, независимо от того, где они проживают (пункт 5 статьи 4). Тем не менее государства сталкиваются с серьезными проблемами при внедрении комплексных инструментов на всей своей территории, обусловленными различными уровнями доступа для проведения оценок в сельских и городских условиях. Сложность и стоимость проведения оценок инвалидности является ограничением для государств, особенно в странах с низким и средним уровнем дохода<sup>34</sup>. Государства должны обеспечить, чтобы все люди, которым требуется оценка, могли получить к ней доступ.

26. Инструменты оценки инвалидности должны соответствовать цели и учитывать стандарты прав человека, такие как доступность, наличие, приемлемость и качество<sup>35</sup>. Некоторые страны законодательно установили, что оценки должны проводиться с использованием определенных инструментов<sup>36</sup>, что ограничивает их возможность корректировать свои методы в соответствии с требованиями своей политики, финансовыми ресурсами, возможностями оценки, территориальными сетями, распределением населения и географической протяженностью, среди прочих факторов. Государства должны проявлять гибкость при определении того, какие инструменты оценки инвалидности они будут использовать, чтобы они могли применять те инструменты, которые наиболее подходят для охвата целевой совокупности населения.

27. Комитет по правам инвалидов выразил обеспокоенность по поводу определения инвалидности, принятого в законах, политике и административных инструментах<sup>37</sup>. Это породило неуверенность среди некоторых политиков в отношении соответствия оценок инвалидности правам человека. Для того чтобы сбор данных считался законным, должна существовать прямая взаимосвязь между правами человека, законами, политикой и данными. Оценки инвалидности, которые непосредственно вытекают из обязательств в области прав человека, являются законными, даже если они ограничиваются медицинскими освидетельствованиями. В таких случаях государства должны обосновать, что такие медицинские освидетельствования являются наиболее подходящим инструментом для определения критериев наличия прав доступа, установленных в политике для обеспечения осуществления права человека для максимально возможной части населения.

28. Когда государства определяют инструменты оценки, которые позволят им проводить политику по преодолению средовых барьеров, они действуют в соответствии с Конвенцией. Например, получение доступа к ассистивным технологиям является правом, согласно Конвенции. Закон может признать, что глухие и слабослышащие лица имеют право на слуховые аппараты. Чтобы решать, кто будет получать слуховые аппараты, государства должны использовать инструмент оценки. Аудиометрия (инструмент оценки) используется для определения того, кто, согласно существующей политике, имеет право на данную ассистивную технологию (определение инвалидности); лица, признанные административной системой

<sup>33</sup> OHCHR, *Policy guidelines for inclusive Sustainable Development Goals: foreword and introduction* (2020), p. 24.

<sup>34</sup> Argentina, *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad: Resultados Definitivos 2018* (2018), p. 80.

<sup>35</sup> Комитет по экономическим, социальным и культурным правам, замечание общего порядка № 14 (2000), п. 12.

<sup>36</sup> См., например, Uruguay, Law No. 18651, art. 38 (d).

<sup>37</sup> Lisa Waddington and Mark Priestley, “A human rights approach to disability assessment”, *Journal of International and Comparative Social Policy*, vol. 37, No. 1 (2021), pp. 1–15.

соответствующими критериям (право на получение), затем получают устройство (выдача). Такая оценка будет экономически эффективной и может проводиться на всей территории без дискриминации, обеспечивая тем самым реализацию права человека.

29. Данные, собранные в ходе оценки инвалидности, могут существенно помочь в разработке, реализации и оценке государственной политики и программ. Системы проведения оценок и сбора соответствующих данных должны быть разработаны таким образом, чтобы быть максимально эффективными и практичными в местных условиях и отвечать целям предоставления услуги и сбора данных. Эти процессы сбора данных являются ресурсоемкими и должны, прежде всего, отвечать своей главной цели — обеспечивать разработку политики, устраняющей барьеры, с которыми люди с инвалидностью сталкиваются в повседневной жизни. Оценка инвалидности не должна использоваться для ограничения или нарушения прав человека, например путем помещения одних в специализированные учреждения или сегрегации других в системе образования.

## **Ф. Гармонизация данных**

30. Согласованность концептуальных схем, используемых в инструментах для сбора данных, имеет важное значение<sup>38</sup>. Различные источники данных могут сообщать совершенно разные показатели распространенности инвалидности или свидетельствовать о разных воздействиях инвалидности на жизнь людей, что подрывает доверие и полезность результатов. В свою очередь это может повлиять на мониторинг, эффективность и охват политики, основанной на правах человека, а также на надежность самой системы данных.

31. Южная Африка начала решать эту проблему с помощью проекта гармонизации данных, поддержанного Всемирным банком<sup>39</sup>. Цель состоит в том, чтобы иметь единую основанную на функциональных способностях основу для сбора данных во всех статистических и административных системах. Благодаря этому различные источники данных можно сопоставлять и использовать вместе, повышая удобство их использования.

## **Г. Качественные исследования**

32. В дополнение к сбору количественных данных, государства должны содействовать проведению качественных исследований. Количественные данные предоставляют фактологию для оценки масштаба и объема конкретной проблемы и выявления связанных с ней факторов. Однако они менее полезны для понимания динамики повседневной жизни и того, как различные сложные факторы взаимодействуют друг с другом. Дискриминация по признаку инвалидности является результатом многочисленных взаимодействий в повседневной жизни и включает в себя сложную систему ценностей и практик. Качественные исследования, на основе опроса фокус-групп, структурированных интервью, видеозаписей и фотографий, могут пролить свет на эти взаимодействия и выявить пробелы в знаниях, которые могут быть заполнены количественными данными. Качественные данные не позволяют получать результаты, репрезентативные для всего населения, или рассчитывать оценки, основанные на численности населения. Эффективным может быть подход, основанный на использовании смешанных методов для исследования. Количественные данные могут выявлять проблемные вопросы. Качественные данные могут помочь объяснить, восполнить пробелы и дополнить результаты

<sup>38</sup> Sophie Mitra and Usha Sambamoorthi, “Disability prevalence among adults: estimates for 54 countries and progress toward a global estimate”, *Disability and Rehabilitation*, vol. 36, No. 11 (2014), pp. 940–947.

<sup>39</sup> Kudakwashe A.K. Dube and Daniel Mont, “Harmonization and standardization of disability data and statistics in South Africa” (March 2021).

количественных данных. Используя эти два метода, исследователи могут воспользоваться преимуществами обоих.

33. Исследования являются мощным инструментом для оценки существующей политики, выявления пробелов в политике и руководства разработкой политики<sup>40</sup>. Государства должны поддерживать количественные и качественные исследования, направленные на устранение пробелов в политике, используя эмансипативные, партисипативные и инклюзивные исследовательские методологии, которые значимо вовлекают людей с инвалидностью в качестве исследователей и ценят их опыт как источник знаний<sup>41</sup>.

## **Н. Участие и сбор данных, генерируемых гражданами, и на базе общин**

34. Участие является принципом правозащитного подхода к данным и обязательством в соответствии с пунктом 3 статьи 4 Конвенции<sup>42</sup>. Государства должны задействовать людей с инвалидностью на всех этапах процесса сбора данных, начиная со стратегического планирования, выявления потребностей в данных и тестирования методик сбора данных и заканчивая сбором, хранением, распространением и интерпретацией данных. Значимое участие требует, чтобы люди с инвалидностью имели возможность активно участвовать в процессах сбора данных<sup>43</sup>.

35. Люди с инвалидностью являются экспертами по барьерам, с которыми они сталкиваются. Генерируемые гражданами данные, включая данные, формируемые организациями людей с инвалидностью и их сетями, могут внести существенный вклад в усилия по сбору данных и обеспечить учет в них их опыта<sup>44</sup>. Например, во время пандемии коронавирусного заболевания (COVID-19) организации собирали данные с помощью онлайн-интервью и вебинаров фокус-групп. Результаты этих процессов сбора данных послужили важнейшей предварительной информационной основой не только для разработчиков политики, но и для людей с инвалидностью, позволяющей планировать, укреплять устойчивость и активно искать поддержку через неформальные сети. Влияние пробела в данных об инвалидности на меры реагирования на пандемию все еще оценивается. При восстановлении после пандемии и подготовке к следующим ее волнам и новым пандемиям потребуются значительные усилия, чтобы избежать использования исключительно процессов сбора данных, проводимых по инициативе граждан<sup>45</sup>.

## **IV. Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность данных согласно Конвенции**

36. Статья 22 Конвенции защищает право людей с инвалидностью на неприкосновенность частной жизни, включая их право на конфиденциальность сведений о личности, состоянии здоровья и реабилитации наравне с другими. Все люди должны пользоваться правом на защиту своих персональных данных<sup>46</sup>,

<sup>40</sup> OHCHR, “Policy guidelines for inclusive Sustainable Development Goals: research and innovation” (2020).

<sup>41</sup> Anna Arstein-Kerslake and others, “Introducing a human rights-based disability research methodology”, *Human Rights Law Review*, vol. 20, No. 3 (September 2020), pp. 412–432. См. также [CRPD/C/FRA/CO/1](#), п. 63; и [CRPD/C/EST/CO/1](#), п. 61 с).

<sup>42</sup> УВКПЧ, «Правозащитный подход к данным: никого не оставить без внимания в Повестке дня в области устойчивого развития на период до 2030 года», 2018 год.

<sup>43</sup> Stakeholder Group of Persons with Disabilities for Sustainable Development, International Disability Alliance and CBM Global Disability Inclusion, *Disability Data Advocacy Toolkit* (2020).

<sup>44</sup> Transparency, Accountability and Participation Network, *SDG Accountability Handbook: A Practical Guide for Civil Society* (2019).

<sup>45</sup> Using the Washington Group Tools to Assess the Impact of COVID-19 on Persons with Disability, 2021.

<sup>46</sup> [A/HRC/39/29](#), пп. 5 и 27.

однако люди с инвалидностью подвержены повышенному риску дискриминации на основании имеющихся у них расстройств, что делает конфиденциальные данные о здоровье и реабилитации особенно актуальными и нуждающимися в защите<sup>47</sup>. Пункт 1 а) статьи 31 Конвенции усиливает право на неприкосновенность частной жизни, изложенное в статье 22, и делает его применимым к сбору данных. Кроме того, пункт 1 статьи 31 требует от государств-участников соблюдать международно признанные нормы, касающиеся защиты прав человека и основных свобод, а также этические принципы при сборе и использовании статистических данных, включая конфиденциальность статистических данных<sup>48</sup>.

## A. Рамочная основа для защиты данных

37. Конвенция обеспечивает всеобъемлющую рамочную основу для защиты данных, утверждая, что персональные и статистические данные, касающиеся людей с инвалидностью, должны быть защищены наравне с другими в административных, коммерческих, статистических и других процессах сбора данных. Законы и политика в области защиты данных должны распространяться на людей с инвалидностью.

38. Государства должны использовать принципы конфиденциальности данных и защиты данных при разработке политики, связанной с инвалидностью, или другой политики, которая может повлиять на них, хотя бы только косвенно. Учитывая особое воздействие на людей с инвалидностью данных, связанных со здоровьем, признанное Конвенцией, государства должны уделять особое внимание этой области<sup>49</sup>. Государства, собирающие данные, должны обеспечивать, чтобы люди с инвалидностью давали свое согласие в соответствии со стандартами, изложенными в Конвенции<sup>50</sup>. Соблюдение принципов защиты данных не только способствует реализации права на неприкосновенность частной жизни; оно также повышает эффективность и результативность сбора и использования данных, поскольку содействует определению целей, основанных на правах человека, и предоставлению согласия на процессы сбора данных.

39. Законодательство о защите данных в разных странах существенно различается, однако существует общий набор принципов, которым необходимо следовать: а) обработка данных должна осуществляться прозрачным, законным и справедливым образом; б) данные должны собираться в четко определенных, конкретных и законных целях, и их обработка не должна противоречить тем целям, для которых они были первоначально собраны; в) обработка данных должна быть необходимой и ограничиваться преследуемой законной целью; г) данные должны быть адекватными, релевантными, точными, обновленными, пригодными для целей предстоящей обработки данных и не должны выходить за рамки целей, для которых они обрабатываются; д) целостность и конфиденциальность данных должны быть защищены с помощью соответствующих мер, предотвращающих несанкционированный доступ, уничтожение, использование, изменение или раскрытие; и е) субъекты, осуществляющие обработку данных, будь то частные или государственные, должны нести ответственность за любое нарушение этих принципов.

40. Субъектам данных должно быть предоставлено право на получение информации о собираемых и хранимых данных, на исправление неверной или устаревшей информации и на запрос об удалении данных, хранящихся незаконно. Лица и организации, осуществляющие обработку данных, должны соблюдать основные обязанности, такие как наличие внутренних механизмов надзора, предоставление уведомлений о нарушении данных и проведение оценки воздействия

<sup>47</sup> Mark C. Weber, "Protection for privacy under the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities", *Laws*, vol. 6, No. 10 (2017).

<sup>48</sup> См. также *Руководство по осуществлению Основополагающих принципов официальной статистики Организации Объединенных Наций* (2015).

<sup>49</sup> [A/74/277](#).

<sup>50</sup> Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 1 (2014).

на частную жизнь, среди прочих обязанностей. Государства должны создать независимые органы надзора за защитой данных. Законы о защите данных должны применяться как к государственным органам, так и к частным лицам<sup>51</sup>. Государства, реализующие вышеупомянутые принципы, особенно те, которые увязывают правозащитные обязательства по Конвенции с политическими целями, извлекают выгоду от наличия согласованной структуры для сбора персональных данных.

## **В. Большие данные и оценки инвалидности**

41. Принципы, изложенные в пункте 39 выше, также могут снизить риски управления данными, связанные с большими данными<sup>52</sup>. Большие данные могут существенно помочь в разработке и реализации политики, устраняя барьеры, с которыми сталкиваются люди с инвалидностью. Большие данные могут помочь лучше описать, как люди с инвалидностью участвуют в жизни своих сообществ или получают доступ к отраслевым программам. Они могут улучшить управление бюджетом и, в сочетании с искусственным интеллектом, способствовать предсказуемости использования ассистивных технологий, повышая локализацию услуг и эффективность распределения ресурсов. Кроме того, они могут повысить точность оценки потребностей, степень использования доступных маршрутов и способствовать проведению мероприятий на микроуровне для развития общинных сетей<sup>53</sup>.

42. Тем не менее продолжают звучать предупреждения о возможных нарушениях прав человека, связанных с неправомерным использованием больших данных. Предварительные исследования продемонстрировали непропорционально высокие риски для людей с инвалидностью, возникающие из-за страдающих погрешностью наборов данных и дискриминационных алгоритмов, которые ограничивают доступ людей с инвалидностью к услугам в сфере социальной защиты и здравоохранения и их доступность по цене, а также их доступ к возможностям в сфере занятости и образования<sup>54</sup>. Государства должны требовать большей прозрачности и подотчетности в отношении алгоритмов, используемых для оказания услуг, связанных с инвалидностью, и принять правозащитный подход к большим данным, в том числе о людях с инвалидностью и их правах человека<sup>55</sup>.

## **С. неприкосновенность частной жизни и сбор данных**

43. неприкосновенность частной жизни должна использоваться не как аргумент для отказа от сбора данных, связанных с инвалидностью, а как основа для улучшения сбора данных в соответствии с правозащитными целями. Рекомендации Специального докладчика по вопросу о праве на неприкосновенность частной жизни в отношении лиц с инвалидностью могут в значительной степени служить руководством для операций по сбору данных, даже за рамками рекомендаций, которые Специальный докладчик уже сформулировал в отношении данных, связанных со здоровьем. Особое внимание следует уделить рекомендациям по недискриминации, запрету обязательного раскрытия информации о нарушениях и состоянии здоровья,

<sup>51</sup> A/HRC/39/29, пп. 29–33.

<sup>52</sup> Термин «большие данные» был описан как «популярная фраза, используемая для описания структурированных и неструктурированных данных, настолько громадных по объему, что их становится трудно обрабатывать с помощью традиционных инструментов управления базами данных или приложений для обработки данных. Отличительными характеристиками больших данных, как правило, считают их большой объем, большее разнообразие и более высокую скорость появления». См. Global Pulse, “Big data for development: challenges and opportunities” (May 2012), p. 13.

<sup>53</sup> Sriganesh Lokanathan, Dwayne Carruthers and Rivandra Royono, “Disaggregated data can help provide more inclusive transport services” (6 July 2021).

<sup>54</sup> A/73/438 и A/HRC/49/52.

<sup>55</sup> A/HRC/48/31.

достаточности оценки инвалидности для получения доступа к пособиям или льготам, а также доступе к персональным данным<sup>56</sup>.

44. Комитет по правам инвалидов выразил озабоченность по поводу права на неприкосновенность частной жизни во многих областях в отношении права на здоровье, статистики и сбора данных, дома и семьи, детей, защиты неприкосновенности личности, свободы и безопасности личности, а также в банковском секторе<sup>57</sup>. Государствам следует обратить внимание на эти вызывающие озабоченность области, с тем чтобы люди с инвалидностью, в том числе находящиеся в учреждениях социального обеспечения, психиатрических или других учреждениях, пользовались своим правом на неприкосновенность частной жизни наравне с другими.

45. Помимо защиты персональных данных, люди с инвалидностью должны чувствовать и фактически иметь возможность безопасно участвовать в процессах сбора данных, направленных на улучшение разработки и реализации политики. Государствам следует внедрить нормы, позволяющие использовать персональные данные только в статистических целях и агрегировать их таким образом, который не позволяет идентификацию физических лиц. В соответствии с принципами статистической конфиденциальности персональные данные, собранные для статистических целей, не могут быть использованы для нестатистических целей, что гарантирует, что эти данные не позволяют идентификацию лиц с инвалидностью<sup>58</sup>. Государства и другие пользователи данных должны обеспечить соблюдение международных стандартов в области статистической конфиденциальности и доступа к микроданным<sup>59</sup>.

## V. Право на доступ к информации и данным согласно Конвенции

46. Конвенция признает право на доступ к информации (статья 21), в том числе к статистическим данным (статья 31). Конкретно, государства-участники берут на себя ответственность за распространение этих статистических данных и обеспечивают их доступность для людей с инвалидностью и других лиц. Государства-участники также признают, что свобода искать, получать и распространять информацию является неотъемлемой частью права на свободу выражения мнений (статья 21)<sup>60</sup>. Кроме того, свобода выражения мнений является необходимым условием для реализации права на участие, которое также признается в Конвенции (пункт 3 статьи 4). Государства должны в рамках правозащитного подхода поддерживать принцип прозрачности в отношении данных для обеспечения подотчетности при реализации политики и расширения возможностей лиц с инвалидностью по участию в разработке и реализации политики.

47. Конвенция требует обеспечения инклюзивного равенства. Для достижения этой цели государства должны стремиться к системным преобразованиям, обеспечивая при этом эффективное управление и руководство существующей политикой. Доступ к данным, будь то статистическим, административным, генерируемым гражданами или

<sup>56</sup> A/74/277, приложение, гл. XX.

<sup>57</sup> См., например, CRPD/C/TUR/CO/1, пп. 50–51; CRPD/C/RUS/CO/1, п. 63; CRPD/C/GBR/CO/1, пп. 48–49; CRPD/C/CYP/CO/1, пп. 41–42; CRPD/C/DEU/CO/1, пп. 29–30; CRPD/C/UGA/CO/1, пп. 44–45; CRPD/C/ARM/CO/1, пп. 37–38.

<sup>58</sup> В соответствии с регламентом (ЕС) № 223/2209 Европейского парламента и Совета от 11 марта 2009 года, пункт 1 е) статьи 2, «статистическая конфиденциальность» означает «защиту конфиденциальных данных, относящихся к индивидуальным статистическим единицам, которые получены непосредственно для статистических целей или косвенно из административных или других источников, предусматривающую запрет на использование полученных данных в нестатистических целях и их незаконное раскрытие».

<sup>59</sup> *Управление статистической конфиденциальностью и доступом к микроданным: принципы и руководство по надлежащей практике* (публикация Организации Объединенных Наций, в продаже под № E.07.II.E.7), пп. 25–26.

<sup>60</sup> См. также Международный пакт о гражданских и политических правах, ст. 19.

на базе общин, имеет фундаментальное значение для оценки результатов существующей политики и того, способствует ли она достижению целей в области прав человека или нет. Анализ данных служит ключом к разработке преобразующих программ, которые поддерживают инновации, предложенные Конвенцией, для обеспечения реализации прав человека и достижения целей развития. Несмотря на сохраняющиеся проблемы и пробелы в данных, связанных с инвалидностью, в этой области в последние годы был достигнут определенный прогресс. Государства должны продолжать наращивать и совершенствовать свои усилия по сбору и использованию данных, чтобы закрепить этот прогресс.

## A. Глобальные действия

48. На первом Глобальном саммите по проблемам инвалидности, состоявшемся в Лондоне в 2018 году<sup>61</sup>, ряд заинтересованных сторон, включая государства, организации гражданского общества и структуры Организации Объединенных Наций, взяли на себя обязательства по дезагрегированию данных по признаку инвалидности. В докладе о выполнении 82 из 117 обязательств в области данных, принятых на Саммите, говорится, что 49 процентов этих обязательств находятся в процессе выполнения, 37 процентов — выполнены, 11 процентов — отложены, а выполнение 3 процентов — еще не начато. Признавая растущую поддержку и использование вопросов Вашингтонской группы по статистике инвалидности, тем не менее были выявлены пробелы в отношении уровня анализа и исследования барьеров, что ограничивает преобразование данных с разбивкой по инвалидности в программы<sup>62</sup>. В целом, действуя в соответствии со своими обязательствами по Конвенции, многие страны включили или усовершенствовали вопросы об инвалидности в программу переписи населения 2020 года с целью оценки распространенности инвалидности и дезагрегирования по этому признаку<sup>63</sup>. Прогресс также был отмечен Комитетом по правам инвалидов<sup>64</sup>. Тем не менее организации людей с инвалидностью продолжают сообщать, что собранные данные не используются и не анализируются при разработке политики.

49. С момента проведения Всемирного саммита по гуманитарным вопросам в 2016 году был достигнут прогресс в сборе и использовании данных о людях с инвалидностью в гуманитарной деятельности. Например, типовые формы для подготовки обзоров гуманитарных потребностей и планов гуманитарного реагирования Управления по координации гуманитарных вопросов теперь позволяют дезагрегировать данные по инвалидности, и в этих документах данные о людях с инвалидностью стали представляться все чаще, в том числе о количестве нуждающихся, в описаниях потребностей и в рамках механизмов мониторинга. В качестве другого примера можно привести многосекторальные процессы оценки потребностей, в которых для дезагрегирования данных все чаще используется краткий набор вопросов по функциональным способностям, разработанный Вашингтонской группой. Помимо процессов координации гуманитарной деятельности, отдельные гуманитарные организации также все чаще включают вопросы об инвалидности в свои инструменты и процессы сбора данных. Детский фонд Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ) регулярно сообщает о детях с инвалидностью, которых он охватил своими программами, в своем ежегодном докладе о результатах гуманитарной деятельности<sup>65</sup>. Управление Верховного комиссара Организации Объединенных

<sup>61</sup> См. URL: <https://gov.uk/government/collections/global-disability-summit-commitments>.

<sup>62</sup> United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland Foreign, Commonwealth and Development Office and the International Disability Alliance, “Global Disability Summit +2 years: progress on implementation of commitments” (2021), pp. 38–39.

<sup>63</sup> По данным секретариата Вашингтонской группы по статистике инвалидности, прогресс в принятии и использовании краткого набора вопросов Вашингтонской группы по функциональным способностям был достигнут в последнее время Гватемалой (2018 год), Кенией (2019 год), Мали (2021 год), Мексикой (2020 год), Мьянмой (2019 год) и Сингапуром (2020 год).

<sup>64</sup> См. CRPD/C/OMN/CO/1, п. 55.

<sup>65</sup> UNICEF, *Humanitarian Action: Global Annual Results Report 2020* (2020), pp. 51–55.

Наций по делам беженцев включило краткий набор вопросов Вашингтонской группы в свою систему регистрации беженцев, чтобы улучшить выявление лиц с инвалидностью<sup>66</sup>. И, выходя за рамки дезагрегирования данных, можно отметить, что Международная организация по миграции и другие организации разработали полевой справочник Системы статистического учета перемещенных лиц для интеграции людей с инвалидностью в целях выявления барьеров обеспечению инклюзивности.

50. В 2018 году Организация экономического сотрудничества и развития (ОЭСР) приняла добровольный критерий оценки политики в области инвалидности, а в 2020 году выпустила справочник<sup>67</sup>. Хотя оценки применения этого критерия пока отсутствуют<sup>68</sup>, исследования показывают, что финансирование инвалидности находится на низком уровне<sup>69</sup>. Дезагрегирование данных о финансировании может дать более полное представление о дефиците финансирования и мотивировать к дальнейшей приоритизации.

## **В. Следующие шаги**

51. Чтобы улучшить системы данных, в первую очередь необходимо проанализировать, какие данные собираются в настоящее время, и оценить существующие методологии. Даже если данные не предоставляются, государства не должны считать, что их не существует. В последние годы была проделана важная работа по картированию существующих данных, которые могут быть использованы для разработки показателей в области прав человека. Например, в рамках инициативы по сбору данных об инвалидности в Фордхэмском университете в Соединенных Штатах Америки был проведен анализ наборов данных из 180 стран и было установлено, что 136 стран включают вопросы об инвалидности в той или иной форме, причем в 84 из них используется функциональный подход<sup>70</sup>. Аналогичным образом, в 2020 году УВКПЧ провело анализ источников данных на основе показателей в области прав человека, которые были разработаны для Конвенции, чтобы показать, какие источники данных имеются и какие пробелы в данных остаются<sup>71</sup>. Организации гражданского общества также работают в этой области. Например, компания «Леонард Чешир» создала Портал данных об инвалидности, на котором представлена информация об источниках данных в 40 странах<sup>72</sup>. Международный центр гражданского общества создал коалицию организаций для поддержки сбора данных на базе общин о представителях наиболее маргинализированных групп в некоторых странах и для мониторинга реализации Целей в области устойчивого развития, также с участием организаций людей с инвалидностью, и опубликовал краткие доклады о действиях, предпринятых на уровне стран, включая анализ данных<sup>73</sup>.

52. Государства и Организация Объединенных Наций должны усилить поддержку сбора, анализа и использования данных людьми с инвалидностью и представляющими их организациями. Правозащитный подход к данным требует удвоения усилий для обеспечения того, чтобы данные обрабатывались и предоставлялись людям с инвалидностью таким образом, чтобы они могли сразу же использовать их для проведения независимого анализа. Использование показателей, будь то конкретно касающихся инвалидности или дезагрегированных по признаку инвалидности, может способствовать установлению связи между обязательствами в области прав человека,

<sup>66</sup> Представление Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по делам беженцев.

<sup>67</sup> См. URL: [https://one.oecd.org/document/DCD/DAC/STAT\(2020\)48/en/pdf](https://one.oecd.org/document/DCD/DAC/STAT(2020)48/en/pdf).

<sup>68</sup> См. URL: [https://www.oecd.org/officialdocuments/publicdisplaydocumentpdf/?cote=DCD/DAC/STAT\(2020\)27&docLanguage=En](https://www.oecd.org/officialdocuments/publicdisplaydocumentpdf/?cote=DCD/DAC/STAT(2020)27&docLanguage=En), para. 36.

<sup>69</sup> Lorraine Wapling, Arlene Wilson-Grant and Aapurv Jain, “Reversing the trend: the time is now to fund disability rights” (Human Rights Funders Network, 3 November 2021).

<sup>70</sup> Sophie Mitra and Jaelyn Yap, *The Disability Data Report 2021* (New York, 2021).

<sup>71</sup> УВКПЧ, Руководство по источникам данных: введение, Организация Объединенных Наций, 2020 год.

<sup>72</sup> Представление Леонарда Чешира. См. также URL: <https://www.disabilitydataportal.com/>.

<sup>73</sup> См. URL: <http://icscentre.org/our-work/leave-no-one-behind/#resources>.

обязательствами в области развития и результатами и, впоследствии, служить руководством для будущих усилий по сбору данных, направленных на устранение пробелов в понимании.

53. Привлечение широкого круга участников имеет решающее значение для улучшения сбора и анализа данных. Участие национальных статистических управлений, людей с инвалидностью, национальных правозащитных учреждений и политиков имеет ключевое значение для разработки систем данных, направленных на улучшение сбора и анализа данных. В настоящее время реализуется несколько инициатив по сбору и использованию данных, основанных на широком участии. Так, например, Экономическая и социальная комиссия для Западной Азии разработала множество инструментов для сбора и анализа данных, поощряющих сотрудничество между людьми с инвалидностью и правительствами, включая национальные статистические управления<sup>74</sup>.

54. В соответствии со статьями 9, 21 и 31 Конвенции государства обязаны обеспечивать доступ к информации в доступных форматах, которые предусматривают разнообразие средств коммуникации для людей с инвалидностью. Особое внимание следует уделить информационно-коммуникационным технологиям, поскольку данные в основном доступны через веб-сайты. Административные данные также должны быть доступны и использоваться людьми со всеми видами нарушений.

55. В гуманитарных контекстах важно развивать достигнутые результаты и консолидировать обучение для обеспечения общесистемного подхода к сбору и использованию данных о людях с инвалидностью. Краткий набор вопросов Вашингтонской группы по функциональным способностям должен последовательно применяться в качестве инструмента дезагрегирования, и следует уделять больше внимания сбору качественной информации о том, как на людей с инвалидностью влияют чрезвычайные гуманитарные ситуации, и о барьерах получению помощи, с которыми сталкиваются инвалиды. Кроме того, данные о потребностях и приоритетах необходимо лучше воплощать в планы реагирования. Это требует укрепления потенциала гуманитарных организаций и повышения доступности технической поддержки для применения инструментов сбора данных в сложных гуманитарных контекстах и анализа данных для использования в планировании ответных мер. Организациям людей с инвалидностью принадлежит важная роль в поддержке этих действий.

## VI. Выводы и рекомендации

56. Сбор данных о людях с инвалидностью и барьерах, с которыми они сталкиваются, является одним из обязательств в области прав человека в соответствии со статьей 31 Конвенции. Конвенция расширяет признание существующих прав человека применительно к людям с инвалидностью, устанавливая как обязательства в области прав человека, так и руководящие принципы политики. Инновационные аспекты, содержащиеся в Конвенции, могут быть не полностью охвачены политикой, разработанной для более широких слоев населения, и, следовательно, могут не находить отражения в общих областях сбора данных, включенных в программы переписей населения или отраслевых обследований.

57. Для обеспечения устойчивого и всеобъемлющего сбора данных о людях с инвалидностью государства должны придерживаться принципов правозащитного подхода к данным. Другими словами, они должны: а) включать в программы переписей населения и всех обследований домашних хозяйств вопросы, позволяющие выявлять лиц с инвалидностью; б) обеспечивать, чтобы эти вопросы опирались на функциональный подход, например принятый в кратком наборе вопросов Вашингтонской группы по функциональным способностям; в) дезагрегировать по признаку инвалидности все показатели на

<sup>74</sup> См. URL: <https://archive.unescwa.org/our-work/disability-statistics>.

уровне физических лиц и домохозяйств, данные по которым уже предоставляются; d) проводить регулярные обследования по вопросам инвалидности для сбора более подробной информации, в том числе качественной, о лицах с инвалидностью и окружающей их среде; и e) систематизировать свои процессы сбора административных данных для сбора данных об инвалидности и выявления пробелов в реализации политики, препятствующих осуществлению прав человека, закрепленных в Конвенции и международном праве прав человека. Кроме того, необходимо предпринять усилия по гармонизации сбора данных, связанных с инвалидностью, чтобы данные из различных инструментов сбора данных были согласованными и использовались в сочетании друг с другом.

58. Анализ должен охватывать пересекающиеся идентификационные характеристики людей с инвалидностью и возможные связанные с ними формы дискриминации, чтобы сопоставлять воздействие политики на более широкие слои населения, на людей с различными видами нарушений, на женщин, детей, пожилых людей и ЛГБТК+, а также на представителей определенных этнических групп, среди прочих.

59. Сбор данных о людях с инвалидностью и барьерах, с которыми они сталкиваются, находится на начальной стадии, хотя прогресс в этой области налицо. Хотя системы данных продолжают укрепляться, ценными источниками данных являются процессы сбора данных и анализа, осуществляемые по инициативе граждан и на базе общины, под руководством или с участием людей с инвалидностью. Государства должны поощрять, ценить и поддерживать эти источники сбора данных, особенно когда они предоставляют практическую информацию для устранения пробелов в политике и разработки программы преобразований, выходящей за рамки управления существующей политикой, которая может не соответствовать Конвенции.

60. В рамках сбора и анализа данных не всегда обеспечивается увязка обязательств в области прав человека, обязательств в области развития и конкретных действий по продвижению реализации политики в соответствии с Конвенцией. Государства должны разработать показатели для национальных планов действий в области развития и инвалидности, которые позволят реализовать цели в области прав человека и политические обязательства, закрепленные в Повестке дня на период до 2030 года, а также измерять прогресс и усилить подотчетность за результаты.

61. Политика, учитывающая интересы людей с инвалидностью, предполагает проведение оценки инвалидности людей с инвалидностью для определения их права на получение льгот и пособий, однако оценка, как правило, доступна не всем людям с инвалидностью, отвечающим критериям для получения услуг в рамках таких программ. Государства должны выбирать те инструменты оценки инвалидности, которые обеспечивают, чтобы все отвечающие критериям люди с инвалидностью, независимо от места их проживания, могли получить доступ к программам, обеспечивающим реализацию их прав. Особое внимание следует уделить представителям коренных народов с инвалидностью и людям с инвалидностью, находящимся в учреждениях или тюрьмах, которые могут иметь меньший доступ к процедурам оценки инвалидности.

62. Люди с инвалидностью должны пользоваться правом на неприкосновенность частной жизни наравне с другими и иметь возможность вносить, не подвергаясь риску, вклад в процессы сбора данных, направленные на улучшение реализации политики в их интересах. Государства должны принять или изменить существующие законы о защите данных, чтобы обеспечить охват людей с инвалидностью, и обеспечить соблюдение статистической конфиденциальности при сборе данных и управлении данными для статистических целей. Особое внимание следует уделить данным о здоровье и реабилитации, которые могут привести к несанкционированному раскрытию информации о нарушениях, что повышает риск дискриминации по признаку инвалидности.

63. Люди с инвалидностью должны пользоваться правом на доступ к информации в доступных форматах и участвовать в разработке, реализации и мониторинге политики, связанной с данными. Они также должны иметь возможность анализировать и использовать данные для внесения вклада в реализацию политики. Государства должны обеспечить, чтобы данные о людях с инвалидностью и барьерах, с которыми они сталкиваются, были доступны для людей с инвалидностью и чтобы эти данные были актуальны для измерения и мониторинга соблюдения обязательств в области прав человека в соответствии с международным правом прав человека, включая Конвенцию.

64. Пандемия COVID-19 выявила пробелы в данных во многих областях, в том числе в отслеживании финансирования инвалидности. Для восстановления по принципу «лучше, чем было» международное сотрудничество должно отслеживать и устранять пробелы в финансировании, в том числе посредством внедрения и использования критерия оценки политики по вовлечению и расширению прав и возможностей людей с инвалидностью Комитета содействия развитию ОЭСР. В сфере международного сотрудничества также следует перейти от сотрудничества главным образом по направлению Север — Юг к глобальным стратегиям и стратегиям Юг — Юг.

---