



Generalinė Asamblėja

Bendro naudojimo dokumentas
2021 m. gruodžio 28 d.

Originalo kalba – anglų

Žmogaus teisių taryba 49-oji sesija

2022 m. vasario 28 d. – balandžio 1 d.

Darbotvarkės klausimai Nr. 2 ir 3

**Jungtinių Tautų vyriausiojo žmogaus teisių komisaro
metinis pranešimas ir Vyriausiojo komisaro biuro bei
generalinio sekretoriaus pranešimai**

**„Visų žmogaus teisių: pilietinių,
politinių, ekonominių, socialinių ir kultūrinių,
įskaitant vystymosi, skatinimas ir apsauga“**

Statistiniai ir kiti duomenys yra renkami pagal neįgalųjų teisių konvencijos 31 straipsnį

Jungtinių Tautų vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuro pranešimas

Santrauka

Šiame pranešime, pateiktame pagal Žmogaus teisių tarybos rezoliuciją Nr. 43/23, apžvelgiami valstybių įsipareigojimai pagal neįgalųjų teisių konvencijos 31 straipsnį dėl duomenų rinkimo ir saugojimo, siekiant kurti įrodymais grįstą politiką, kuria siekiama įgyvendinti Konvencijoje numatytas teises. Pranešime pateiktos gairės dėl žmogaus teisėmis grindžiamo požiūrio į duomenis, ypač žmonių, turinčių negalią, atžvilgiu, pabrėžiančios aspektus, susijusius su duomenų rinkimu, teise į privatumą bei teise susipažinti su informacija.

Turinys

I. Igaliojimas ir taikymo sritis	3
II. Žmonių, turinčių negalią, sąvoka, jų duomenų rinkimas ir statistikos vedimas	3
III. Žmonių, turinčių negalią, žmogaus teisių įgyvendinimo vertinimas	5
IV. Teisė į privatumą ir duomenis pagal Konvenciją	10
V. Teisė susipažinti su informacija ir duomenimis pagal Konvenciją	13
VI. Išvados ir rekomendacijos	15

I. Įgaliojimas ir taikymo sritis

1. Savo rezoliucijoje Nr. 43/23 Žmogaus teisių taryba paprašė Jungtinių Tautų vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuro (toliau – JTVŽTKB) parengti statistinių ir kitų duomenų rinkimo tyrimą pagal neįgalųjų teisių konvencijos 31 straipsnį, pasitariant su valstybėmis ir kitomis atitinkamomis suinteresuotomis šalimis, įskaitant pilietinės visuomenės organizacijas ir žmonių, turinčių negalią, organizacijas, bei pateikti šį tyrimą Tarybai prieš jos keturiasdešimt devintąją sesiją. Taryba taip pat paprašė, kad suinteresuotųjų šalių pastabos ir šis pranešimas būtų pateikti prieinama forma. Tarybos prašymu, JTVŽTKB pateikė pastabas, kurias galima rasti JTVŽTKB interneto svetainėje¹.

2. Pagal Konvencijos 31 straipsnį valstybės, kurios yra šios Konvencijos Šalys, įsipareigoja rinkti atitinkamą informaciją, įskaitant statistinius ir tyrimų duomenis, kad galėtų įgyvendinti politikos strategijas, skirtas šiai Konvencijai įgyvendinti. Taigi, taikant susitarimo nuostatas, privalo būti naudojami tokie duomenys, kurie padėtų įgyvendinti jame numatytas teises. Duomenų rinkimas ir administraciniai procesai privalo atitikti tarptautinius privatumo ir kitus etikos principų ir statistinių duomenų naudojimo standartus. Be to, duomenys turi būti atitinkamai skirstomi pagal negalią, kad būtų nustatytos ir pašalintos kliūtys, su kuriomis susiduria asmenys, turintys negalią, įgyvendindami savo teises. Galiausiai valstybės privalo platinti prieinamus statistinius duomenis, kad jie būtų prieinami asmenims, turintiems negalią, ir kitiems žmonėms.

II. Žmonių, turinčių negalią, sąvoka, jų duomenų rinkimas ir statistikos vedimas

3. Valstybės, kurios yra šios Konvencijos Šalys, pripažino, kad neįgalumo sąvoka yra vis dar plėtojama ir kad neįgalumas atsiranda dėl asmenų, turinčių sveikatos sutrikimų, ir požiūrio bei aplinkos sudaromų kliūčių sąveikos, trukdančios tokiems asmenims visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenėje lygiai su kitais asmenimis (preambulė). Šios Konvencijos tikslas – skatinti, apsaugoti ir užtikrinti visų asmenų, turinčių negalią, visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, taip pat skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui (1 straipsnis). Valstybės, šios Konvencijos Šalys, įsipareigoja rinkti atitinkamą informaciją, įskaitant statistinius ir tyrimų duomenis, kad galėtų rengti ir įgyvendinti politikos strategijas, skirtas šiai Konvencijai įgyvendinti (31 straipsnio 1 dalis). Todėl duomenys turėtų būti renkami, siekiant įgyvendinti šios Konvencijos tikslą ir jais turėtų būti grindžiami abu negalios aspektai, t. y. individualus aspektas (asmenų, turinčių negalią, nustatymas) ir socialinis aspektas (kliūčių, trukdančių tokiems asmenims visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenėje lygiai su kitais asmenimis, nustatymas) (31 straipsnio 2 dalis).

4. Konvencijoje išdėstytos teisės, kurias numatyta įgyvendinti. Valstybės, kurios yra šios Konvencijos Šalys, turėtų nustatyti strateginius tikslus, atsižvelgdamos į kiekvieną teisę, kurti jų įgyvendinimo politiką ir nustatyti įgyvendinimo pažangos vertinimo mechanizmus, įskaitant tokius būdus, kuriais valstybės galėtų imtis taisomųjų veiksmų². Strateginiais tikslais turėtų būti remiamasi, kuriant nacionalinius ir vietos veiksmų planus, į kuriuos turėtų būti įtraukti žmogaus teisių rodikliai, kad būtų galima apibrėžti, kokių duomenų rinkimo pastangų ir statistinių duomenų reikės stebint įgyvendinimą³. Konvencija ir Darnaus vystymosi tikslai turėtų būti laikomi vienas kitą papildančiais, visų pirma, nustatant žmogaus teisių įsipareigojimus, o, visų antra, apibrėžiant politikos tikslus.

5. Duomenys neturėtų būti renkami uždarai. Dėl jų sudėtingumo reikia nustatyti strateginius politikos tikslus, kartu užtikrinant tikslinės gyventojų grupės prioritetų ir valstybės pajėgumų vertinimo pusiausvyrą. Duomenys gali būti naudingi šiam procesui, nustatant tas žmonių su negalia grupes, kurios yra labiausiai atskirtos, ir jas surūšiuojant pagal sveikatos sutrikimo rūšį, kliūčių, su kuriomis susiduriama, tipą ir bet kokia kita patirta tarpsektorine diskriminacija. Tai gali padėti nustatyti prioritetus ir padėti formuoti įgyvendinamą politiką. Valstybės turėtų apsvarstyti galimybę įvykdyti įsipareigojimą, prisiimtą pagal Darnaus vystymosi darbotvarkę iki 2030 m., nuošaly nepaliekant nei vieno asmens, pirmiausia atsižvelgiant į mažiausią pažangą padariusius asmenis.

¹ Žr. <http://ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/StudiesReportsPapers.aspx>.

² Pavyzdžiui, žr. Paragvajaus nacionalinį veiksmų planą dėl asmenų, turinčių negalią, teisių 2015–2030 metams (<https://acnudh.org/load/2019/07/047-Plan-de-Acci%C3%B3n-Nacional-DPCD.pdf>).

³ Žmogaus teisių rodiklius Konvencijos įgyvendinimo stebėjimo tikslais parengė

6. Darbotvarkėje iki 2030 m. valstybės dar kartą patvirtino savo įsipareigojimą įgyvendinti Darbotvarkę taip, kad ji atitiktų valstybių teises ir pareigas pagal tarptautinę teisę⁴, įskaitant Konvencijoje numatytas teises ir pareigas. Be to, Darnaus vystymosi tikslų 17.18 uždaviniu valstybės įsipareigojo gerokai padidinti kokybiškų, savalaikių ir patikimų duomenų, kurie, be kitų kriterijų, būtų suskirstyti pagal negalios rūšį, prieinamumą⁵. Neįgaliųjų teisių komitetas įvairiose srityse nustatė duomenų spragas, pavyzdžiui, dėl teisės į savarankišką gyvenimą bendruomenėje, teisės į asmens neliečiamybę, sveikatą, gebėjimų ir funkcijų lavinimą bei rehabilitaciją, saviraiškos laisvę ir laisvę reikšti nuomonę bei galimybę gauti informaciją, teisinį veiksnumą, gyvybę, teisę į teisingumą, laisvę nebūti išnaudojamam, nepatirti smurto ir prievartos, teisę į švietimą, judėjimo laisvę ir pilietybę, asmens laisvę ir saugumą, tarptautinį bendradarbiavimą, prieinamumą, darbą ir užimtumą, pakankamą gyvenimo lygį ir socialinę apsaugą, teisę nebūti kankinamam ar nepatirti žiauraus, nežmoniško ar žeminančio elgesio ar nebūti taip baudžiamam, dalyvavimą politiniame ir visuomenės gyvenime bei teisę į lygybę ir nediskriminavimą. Jis taip pat atkreipė dėmesį į duomenų spragas, susijusias su smurtu dėl lyties prieš moteris ir mergaites, turinčias negalią; su moterimis, turinčiomis negalią ir atsidūrusiomis pavojingose situacijose, humanitarinėmis krizėmis ir vaikais, turinčiais negalią⁶. Prisiėmusios šiuos tarptautinius įsipareigojimus ir pareigas, valstybės turėtų dėti daug pastangų, kad šios spragos būtų pašalintos.

7. Duomenys paprastai yra renkami žmogaus teisių srityje, siekiant stebėti ir vertinti esamą arba galimą diskriminaciją; nustatyti ir pašalinti sisteminės kliūtis; sumažinti nepalankią padėtį arba užkirsti jai kelią; ir skatinti realią ypač atskirtų asmenų, pavyzdžiui, žmonių, turinčių negalią, lygybę. Duomenys gali būti renkami taikant kiekybinius procesus (pvz., surašymus, apklausas ir administracinius duomenų rinkimo veiksmus) arba kokybinius procesus (pvz., standartizuotus interviu, tikslines grupes ir naratyvinius tyrimus). Konvencijoje pripažįstami abu procesai. Duomenų rinkimo, tvarkymo ir naudojimo priemonės turėtų atitikti tarptautinę teisę, be to, turėtų būti taikomas žmogaus teisėmis grindžiamas požiūris, siekiant užtikrinti, kad duomenys būtų renkami teisėtai, kartu laikantis į žmones orientuoto požiūrio⁷. Žmogaus teisių rodikliais turėtų būti vadovaujama renkant duomenis, kad būtų pasiekti vystymosi tikslai ir Konvencijoje numatyti įsipareigojimai žmogaus teisių srityje⁸.

Rodikliai ir duomenų rinkimas

8. Norint įvertinti pažangą, padarytą siekiant darnaus vystymosi tikslų ir uždavinių, buvo sukurta pasaulinė rodiklių sistema⁹. Šiuo metu rodikliai yra skirstomi į pakopas: rodikliai, kuriuos galima lengvai parengti, nes jie turi aiškią metodiką ir yra prieinami, priklauso I pakopai, o tie, kurie turi nustatytą metodiką, bet duomenys renkami nereguliariai, priklauso II pakopai. 17.18 uždavinio rodikliai, susiję su tarptautiniais statistikos ir finansavimo standartais, yra klasifikuojami kaip I pakopos rodikliai, tuo tarpu statistinio pajėgumo rodiklis priskiriamas II pakopai¹⁰.

9. JTVŽTKB parengė žmogaus teisių rodiklius Konvencijai. Tai darydamas, JTVŽTKB nustatė pagrindinius kiekvieno Konvencijos straipsnio aspektus ir trimis lygiais nurodė netiesioginius rodiklius: struktūrinius, proceso ir rezultatų¹¹. Rezultatų rodikliai, apimantys Darnaus vystymosi tikslų rodiklius, gali būti naudojami vertinant pažangą, padarytą siekiant tam tikrų tikslų, ir turėtų būti skirstomi, siekiant nustatyti, ar yra kokių nors spragų tarp žmonių su negalia ir platesnių gyventojų grupių. Valstybės gali naudoti visus šiuos rodiklius kartu su politikos gairėmis, susiejančiomis Darnaus vystymosi tikslus su Konvencija, nustatydamos savo politikos uždavinius ir dėdamos savo duomenų rinkimo pastangas taip, kad jos atitiktų ne tik valstybės įsipareigojimus žmogaus teisių srityje, bet ir vystymosi įsipareigojimus¹².

⁴ Generalinės Asamblėjos rezoliucijos Nr. 70/1 18 punktas.

⁵ Ten pat, 27 psl.

⁶ Pavyzdžiui, žr. [CRPD/C/GRC/CO/1](#) 28 punktą; [CRPD/C/SLV/CO/2-3](#) 52 punktą; [CRPD/C/IND/CO/1](#) 34 punktą ir [CRPD/C/TUR/CO/1](#) 23 punktą.

⁷ JTVŽTKB „Žmogaus teisėmis grindžiamas požiūris į duomenis: nieko nepalikant nuošaly Darnaus vystymosi darbotvarkėje iki 2030 m.“ (orig. “A human rights-based approach to data: leaving no one behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development”) (2018).

⁸ JTVŽTKB *Žmogaus teisių rodikliai: vertinimo ir įgyvendinimo vadovas* (orig. *Human Rights Indicators: A Guide to Measurement and Implementation*) (HR/PUB/12/5).

⁹ Generalinės Asamblėjos rezoliucijos Nr. 71/313 priedas.

¹⁰ 2021 m. iš sistemos buvo pašalinti III pakopos rodikliai. Žr. <http://unstats.un.org/sdgs/iaegsdgs/tier-classification/>.

¹¹ Žr. <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/SDG-CRPDindicatorsFAQ.aspx>.

¹² JTVŽTKB „Politikos gairės, siekiant įtraukti Darnaus vystymosi tikslų: pratarmė ir įvadas“ (orig. “Policy guidelines for inclusive Sustainable Development Goals: foreword and introduction”) (2020). Pasiiekiamos adresu:

<https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/SDG-CRPDResource/policy-guideline-introduction.pdf>

III. Žmonių, turinčių negalia, žmogaus teisių įgyvendinimo vertinimas

A. Nustatyti negalia reikalaujama dėl duomenų skirstymo

10. Konvencija yra tiek žmogaus teisių rėmimo, tiek vystymosi priemonė. Valstybės, kurios yra šios Konvencijos Šalys, yra prisiėmusios privalomus teisinius įsipareigojimus, kurie, be kitų sričių, yra susiję su dalyvavimu, atskaitomybe, nediskriminavimu ir sąlygų sudarymu. Kaip vystymosi priemonė, Konvencija reglamentuoja politikos įgyvendinimą ir apibrėžia Darbotvarkėje iki 2030 m. prisiimtus politinius įsipareigojimus. Konvencijos 1 straipsnyje nurodyta, kad prie neįgalųjų priskiriami asmenys turėtų dalyvauti visuomenėje lygiai su kitais asmenimis, o visoje Konvencijoje kaip naujas lygybės modelis plėtojama įtraukti lygybė¹³. Be to, joje reikalaujama, kad žmonės su negalia nebūtų diskriminuojami grupėje ir kad būtų pripažįstamos konkrečios žmonių su negalia diskriminacijos formos, kurias jie patiria dėl jų besikertančių tapatybių, pavyzdžiui, būnant moterimis, vaikais, migrantais, LGBTIQ ir kitais asmenimis arba etninių ir kultūrinių mažumų nariais, bei dėl jų turimų fizinų, psichosocialinių, intelektinių ar jutiminių sutrikimų įvairovės. Duomenys privalo pagrįsti visus šiuos palyginimus.

11. Norint palyginti skirtingų grupių rezultatų rodiklius, reikia duomenų priemonėse tinkamai nustatyti žmones su negalia, kad būtų galima juos suskirstyti. Buvo įrodyta, kad naudojant kai kuriuos metodus yra nustatoma žymiai mažiau žmonių su negalia, ypač tuos, kuriuose užduodami tokie paprasti klausimai, kaip: „Ar turite negalią?“¹⁴ nes terminas „negalia“ yra laikomas stigma, be to, žmonės yra linkę negalia laikyti tik sunkiausius sutrikimus, neatsižvelgiant į vyresnio amžiaus asmenis, kurių manymu jie yra tiesiog seni, o ne turintys sutrikimų. Taip pat ne visi žmonės su negalia nustatomi metodu, kurio metu naudojamas sveikatos būklių ir sutrikimų sąrašas. Taip iš dalies yra dėl neišsamių sąrašų ir kai kurių diagnozių juose nebuvimo.

12. Tarptautiniu mastu vis labiau sutariama, kad turėtų būti laikomasi funkcinio požiūrio į žmonių su negalia nustatymą¹⁵. Remiantis tokiu požiūriu, asmenys laikomi turinčiais negalią, jei jiems sunku atlikti pagrindines veiklas dėl priežasčių, susijusių su jų sveikatos būkle arba sutrikimu. Tokiems asmenims gresia atskirtis, jei jų aplinkoje yra įprastai egzistuojančių kliūčių, todėl Konvencijos paskirtis yra skatinti ir apsaugoti jų teises. Šis funkcinis požiūris į asmenų su negalia nustatymą išsprendžia sveikatos būklių ir sutrikimų įtraukimo į sąrašą problemą, kadangi skirstymo tikslais yra sumažinamas klausimų skaičius¹⁶.

13. Tai taip pat yra Vašingtono neįgalųjų statistikos grupės, kurią įsteigė Jungtinių Tautų Statistikos komisija, būdas kurti įvairius klausimų rinkinius¹⁷. Pastaruosius yra patvirtinę daugelis tarptautinių statistikos subjektų, įskaitant Europos statistikos specialistų konferenciją¹⁸ ir Jungtinių Tautų statistikos padalinį¹⁹, ir daugiausiai remia tarptautinės organizacijos, dirbančios žmonių su negalia teisių srityje²⁰. Klausimų rinkiniai yra naudojami daugiau nei 110 šalių²¹.

¹³ Neįgalųjų teisių komiteto bendrosios pastabos Nr. 6 (2018) 11 punktas.

¹⁴ Daniel Mont, „Measuring disability prevalence“, Social Protection Discussion Paper No. 0706 (World Bank, 2007).

¹⁵ 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).

¹⁶ Funkcinis požiūris į asmenų su negalia nustatymą duomenų skirstymo tikslais neturėtų būti painiojamas su tokiais panašiais terminais, kaip „funkcinis požiūris į negalią“ arba „reabilitacijos metodas“.

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

¹⁸ Jos rekomendacijose dėl 2020 m. gyventojų ir būstų surašymų.

¹⁹ Jo gyventojų ir būstų surašymų principuose ir rekomendacijose.

²⁰ Žr. bendrą valstybių narių, Jungtinių Tautų agentūrų, asmenų, turinčių negalią, organizacijų, pilietinės visuomenės ir nepriklausomų ekspertų pareiškimą <http://internationaldisabilityalliance.org/data-joint-statement-march2017>.

²¹ Remiantis Vašingtono grupės neįgalųjų statistikos sekretoriato pateikta informacija, 111 šalių pranešė, jog naudoja Vašingtono grupės trumpą klausimų apie surašymų ir apklausų veikimą rinkinį.

14. Vašingtono grupės trumpas klausimų rinkinys apie funkcijų atlikimą yra laikomas tinkamiausia priemone, kurią reikėtų naudoti gyventojų surašymų metu ir kurią yra rekomendavęs Statistikos padalinys. Klausimai turi atsakymų kategorijas, apimančias funkcinis sunkumus, kuriuos asmuo gali patirti šešiose srityse: regos, klausos, vaikščiojimo, pažinimo, bendravimo ir asmeninės priežiūros. Asmenys laikomi neįgaliais, jei jiems kyla daug sunkumų arba jie negali atlikti bent vienos veiklos iš sąrašo²². Todėl šeši klausimai, naudojami Vašingtono grupės trumpame klausimų apie funkcijų atlikimą rinkinyje, ne tik padeda suskirstyti asmenų, turinčių negalią, grupę, bet ir įrodo, kad jais gaunami aukštos kokybės, savalaikiai ir patikimi duomenys, kurių yra reikalaujama Darnaus vystymosi tikslų 17.18 uždavinyje.

15. Šiuo funkcinio požiūriu paremtos ir kitos duomenų priemonės, įskaitant Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) pavyzdinę žmonių, turinčių negalią, apklausą²³. Joje yra daug papildomų funkcinio klausimų, kurie gali būti naudojami kuriant asmens funkcinio apribojimų mastą aprašantį indeksą. Be išsamios pavyzdinės žmonių, turinčių negalią, apklausos versijos, PSO dar parengė trumpą versiją, kurioje pateikta sutrumpinta metodika, skirta skirstymo tikslams. Trumpa pavyzdinė žmonių su negalia apklausa yra ne atskira apklausa, o modulis, kurį reikia įtraukti į kitas apklausas. Trumpojoje versijoje esantys 12 klausimų skiriasi nuo tų, kuriuos paruošė Vašingtono neįgalųjų statistikos grupė. Valstybės turėtų žinoti metodologinius skirtumus ir užtikrinti duomenų suderinimą, siekdamas išvengti surašymo ir apklausų duomenų palyginamumo neatitikimų (taip pat žr. toliau nurodytus 30–31 punktus).

B. Skirstymo tikslais atliekami surašymai ir bendrosios namų ūkių apklausos

16. Surašymai yra naudojami kiekybiniais duomenims apie visus gyventojus rinkti, todėl jie yra laikomi plačiausiai prieinama priemone, skirta nustatyti pradinį atskaitos tašką, nuo kurio būtų galima formuoti politiką tokiose srityse kaip užimtumas, aprūpinimas būstu, švietimas ir kitos paslaugos. Surašymų privalumas yra tas, kad dėl jų apimties galima gauti informacijos apie mažus geografinius regionus ir mažas subpopuliacijas, pavyzdžiui, lyginant skirtingų tipų sutrikimus turinčius vyrus ir moteris kaimo ir miesto vietovėse. Surašymai turi du trūkumus: visų pirma, jie atliekami retai (įprastai kas 10 metų), o antra, jų atlikimas brangiai kainuoja, o tai reiškia, kad jų metu dažnai nerenkama išsami informacija apie kiekvieną asmenį.

17. Apklausos gali suteikti išsamią informaciją apie kiekvieną namų ūkį, kuri nėra pateikiama surašymų metu. Dauguma valstybių reguliariai atlieka namų ūkių pajamų ir išlaidų apklausas, darbo jėgos apklausas, demografines ir sveikatos apklausas, o taip pat įvairias kitas konkrečioms sektoriams skirtas apklausas. Šios apklausos yra laikomos daugelio rodiklių, susijusių su Darnaus vystymosi tikslais, šaltiniu. Jei į šias apklausas būtų įtraukti su negalia susiję klausimai, tuomet duomenis apie visus šiuos rodiklius būtų galima suskirstyti, neatliekant jokių papildomų apklausų. 2020 m. Pasaulio bankas parengė namų ūkių apklausos klausimų rengimo vadovą²⁴, kuriame pateiktos pagrindinės gairės apie daugelį šiuo metu prieinamų priemonių, skirtų suskirstyti duomenis pagal negalią ir informaciją apie asmenų, turinčių negalią, išmokas bei apribojimus.

²² Veiksmų atlikimo metu kylantys sunkumai šešiose srityse yra nustatomi, klausiant asmenų, ar jiems kyla sunkumų, užsiimant veikla, ir kokia apimtimi, leidžiant atsakymą rinktis iš šių variantų: nekyla jokių sunkumų, kyla šiek tiek sunkumų, kyla daugybė sunkumų arba išvis neįmanoma veiksmo atlikti.

²³ Dokumentą rasite adresu: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258513/9789241512862-eng.pdf>.

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

C. Žmonėms su negalia skirtos apklausos, naudojamos ne skirstymo tikslais

18. Duomenų skirstymas pagal standartinius rodiklius yra svarbus, tačiau nepakankamas, be to, jį reikia papildyti su negalia susijusių duomenų rinkimu ir nustatyti asmenims kylančias kliūtis. Su negalia susiję duomenys apima informaciją apie pagalbinių technologijų ir pagalbos poreikį ir tokių paslaugų teikimą, o taip pat informaciją apie tam tikrų paslaugų, pavyzdžiui, negalios išmokų ir reabilitacijos prieinamumą ir veiksmingumą. Taip pat nepaprastai svarbu rinkti informaciją apie požiūrio, fizinės, informacinės ar institucinės kliūtis, su kuriomis susiduria asmenys, turintys negalią. Pavyzdžiui, Zimbabvėje naudojama su negalia susijusi apklausa, kuri, be kitų sričių, apima informaciją apie kliūtis, trukdančias naudotis transporto priemonėmis, prieinamumą, informaciją, sveikatos priežiūrą, pagalbą namuose ir švietimo įstaigose²⁵. Su šiomis temomis susijusių klausimų yra per daug, kad juos būtų galima reguliariai įtraukti į standartinės namų ūkių apklausas. Dėl šios priežasties labai svarbu atlikti konkrečiai su negalia susijusias apklausas.

19. Nemažai šalių yra atlikusios su negalia susijusias apklausas²⁶. Nepaisant valstybių išpareigojimo rinkti duomenis apie kylančias kliūtis, nedaugelis jų tai daro. Siekdamas įgyvendinti Konvenciją, valstybės turėtų dėti daugiau pastangų, ypač siekdamas įvertinti aplinkoje kylančias kliūtis. Pavyzdžiui, PSO pavyzdinė žmonių, turinčių negalią, apklausa apima ne tik duomenų skirstymą, bet ir gali padėti nustatyti ir stebėti aplinkoje kylančių kliūčių poveikį ir suteikti vertingos informacijos politikos formavimui²⁷.

D. Administraciniai duomenys

20. Administraciniai duomenys yra laikomi dar vienu svarbiu informacijos šaltiniu apie negalią turinčius asmenis ir jų aplinkoje kylančias kliūtis²⁸. Administracinius duomenis reguliariai renka valdžios institucijos, įgyvendindamos savo programas ir politikas. Nors administraciniai duomenys apima svarbią nuolat teikiamą ir tvarią informaciją, jie yra susiję ne su visais gyventojais, o tik su administracinėmis sistemomis besinaudojančiais asmenimis. Pavyzdžiui, mokyklą lankantys vaikai yra įtraukiami į švietimo valdymo informacines sistemas, tačiau į jas neįtraukiami mokyklos nelankantys vaikai. Nors daugelis švietimo valdymo informacinių sistemų nerenka informacijos apie vaikus, turinčius negalią, arba aplinkos įtrauktį, vis daugiau įstaigų pradeda ją rinkti. Pavyzdžiui, Fidžyje buvo įdiegta švietimo valdymo informacinė sistema, skirta rinkti išsamius duomenis tiek apie negalią turinčius vaikus, tiek apie aplinką, kuri yra naudojama, siekiant padėti besimokantiems asmenims²⁹.

21. Vis daugiau šalių surašymo tikslais naudoja gyventojų registrus ir administracinius duomenis³⁰. Šalys, turinčios patikimas administracinių duomenų sistemas, iš tokios priemonės gali gauti daug naudos. Nepaisant to, šalys, kurios kaupia mažiau administracinių duomenų, gali turėti tik neišsamius duomenų rinkinius arba jų ištraukas. Administracinės duomenų rinkimo sistemos, nepriklausomai nuo jų patikimumo, kelia tam tikrą riziką, nes jose naudojami duomenys tik apie šiuo metu sistemoje esančius žmones. Pavyzdžiui, dauguma asmenų, turinčių negalią, registruojasi, siekdami gauti prieigą prie konkrečių paslaugų; jei jiems tų paslaugų nereikėtų arba jei jie neturėtų prieigos prie registracijos sistemų, šie žmonės nebūtų įskaičiuojami. Valstybės turėtų rinkti duomenis, kad galėtų valdyti politiką

²⁵ Zimbabvės sveikatos apsaugos ir vaikų priežiūros ministerija kartu su Jungtinių Tautų vaikų fondu (UNICEF), Zimbabvė: asmenų, turinčių negalią, gyvenimo sąlygų tyrimo pagrindinių išvadų ataskaita (orig. Zimbabwe, Living Conditions among Persons with Disability Survey: Key Findings Report) (2013).

²⁶ Pavyzdžiui, žr. Tailande (2017 m. asmenų, turinčių negalią, apklausa; orig. The 2017 Disability Survey) ir Vietname atliktas apklausas (2016 m. Vietnamo nacionalinė asmenų, turinčių negalią, apklausa; orig. Viet Nam National Survey on People with Disabilities 2016).

²⁷ Pavyzdžiui, žr. Afganistane (2019 m. Afganistano pavyzdinė asmenų, turinčių negalią, apklausa; orig. Model Disability Survey of Afghanistan 2019), Čilėje (II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015), Kosta Rikoje (Encuesta Nacional sobre Discapacidad 2018) ir Filipinuose atliktas apklausas (2016 m. nacionalinė negalios paplitimo apklausa; orig. National Disability Prevalence Survey 2016).

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

²⁹ Fidžio švietimo ministerijos ir Australijos tarptautinio vystymosi agentūros „Fidžio švietimo valdymo informacinė sistema (ŠVIS): asmenų, turinčių negalią, skirstymo dokumentų rinkinys – gairės ir formos“ (orig. “Fiji education management information system (FEMIS): disability disaggregation package – guidelines and forms”) (2017).

³⁰ Gairės dėl registrų ir administracinių duomenų naudojimo gyventojų ir būstų surašymo tikslais (orig. Guidelines on the Use of Registers and Administrative Data for Population and Housing Censuses) (Jungtinių Tautų leidinys, Konkurso Nr. E.19.II.E.4), 9–11 punktai.

(susijusią su socialine apsauga, sveikata, užimtumu arba švietimu) ir vadovauti pertvarkoms, kad asmenys, turintys negalią, būtų įtraukiami ne tik į esamas administracines sistemas.

22. Nacionalinės žmogaus teisių institucijos ir stebėsenos mechanizmai, vykdydami stebėsenos funkcijas, taip pat renka asmenų, turinčių negalią, administracinius duomenis. Pastarieji turi geresnę galimybę tinkamai įvertinti politikos veiksmingumą, nustatyti esamas spragas ir padėti imtis veiksmų padėčiai ištaisyti. Kanadoje, Meksikoje ir Naujojoje Zelandijoje³¹ suvestinėse ataskaitose pretenzijų kiekis nustatomas pagal sritis, pavyzdžiui, galimybės naudotis sveikatos priežiūros paslaugomis, taip nurodant bet kokių politikos spragų apimtį. Nacionalinės statistikos institucijos ir stebėsenos mechanizmai turėtų bendradarbiauti, kad duomenų rinkimo pastangos būtų sutelktos į konkrečias problematines sritis.

23. Be to, teismo procesų metu surinkti administraciniai duomenys gali būti naudojami vertinant politikos įgyvendinimą tose srityse, kurios patenka į išimtinę teismų kompetencijos sritį. Pavyzdžiui, duomenų sistemos gali nustatyti globos atvejų skaičių ir jų motyvus bei padėti veiksmingai pereiti prie sprendimų priėmimų padedant sistemos pagal Konvencijos 12 straipsnį.

24. Su negalia susijusios programos taip pat skatina rinkti administracinius duomenis. Norint dalyvauti tokiose programose įprastai reikia atitikti „negalios“, dėl kurios yra mokamos išmokos, kriterijus. Nors vienos privilegijos, pavyzdžiui, galimybė nemokamai naudotis viešuoju transportu³², gali būti suteikiama visiems negalią turintiems asmenims, tačiau kitos privilegijos, pavyzdžiui, klausos aparatai, yra skirtos tik tiems negalią turintiems asmenims, kuriems buvo nustatyta, jog reikia tokių pagalbinių technologijų.

E. Negalios nustatymas ir vertinimas

25. Negalios nustatymas – tai procedūra, kurios metu yra nustatoma, kas turi teisę dalyvauti su negalia susijusiose programose. Nors valstybės negalią nustato įvairiais būdais, šią procedūrą įprastai sudaro vertinimo, nustatymo ir kriterijų atitikimo elementai³³. Vienos šalys negalią vertina, atlikdamos sveikatos patikrinimus, kitos skirtingoms programoms naudoja skirtingas priemones, o trečios turi visapusiškas priemones, tinkančias daugumai arba visoms su negalia susijusioms programoms. Dažniausiai naudojamos šios dvi, PSO sukurtos, visapusiškos priemonės: Tarptautinė funkcionavimo, negalios ir sveikatos klasifikacija ir Negalios vertinimo klausimyno 2.0 versija. Pagal Konvenciją valstybės neturi diskriminuoti, o konkrečioje teritorijoje esantys asmenys turi turėti lygias teises, nepriklausomai nuo jų gyvenamosios vietos (4 straipsnio 5 dalis). Nepaisant to, valstybės, savo teritorijose įgyvendindamos visapusiškas priemones, susiduria su dideliais iššūkiais, o kaimo ir miesto aplinkoje turi skirtingas vertinimo galimybes. Valstybės riboja negalios vertinimų sudėtingumas ir kaina, ypač mažas ir vidutines pajamas gaunančiose šalyse³⁴. Valstybės narės turėtų užtikrinti, kad visi asmenys, kuriuos reikia įvertinti, galėtų šia paslauga pasinaudoti.

26. Negalios vertinimo priemonės turi būti pritaikytos šiai paskirčiai, o jose turi būti atsižvelgiama į žmogaus teisių standartus pritaikymo, prieinamumo, priimtino ir kokybės srityse³⁵. Kai kurios šalys teisės aktais nustatė, kad vertinimai turėtų būti atliekami, naudojant tam tikras priemones³⁶, o tai, be kitų veiksnių, riboja jų galimybes pritaikyti savo metodus pagal jų politikos reikalavimus, finansinius išteklius, vertinimo pajėgumus, teritorinius tinklus, gyventojų pasiskirstymą ir geografinę aprėptį. Valstybės turėtų lanksčiai apibrėžti, kokios bus naudojamos negalios vertinimo priemonės, kad galėtų naudoti tas priemones, kurios labiausiai tiktų tikslinei gyventojų grupei pasiekti.

³¹ Šių šalių nacionalinių žmogaus teisių institucijų pasiūlymai.

³² Argentinos įstatymai Nr. 22431, Nr. 24314 ir Nr. 25635.

³³ JTVŽTKB „Politikos gairės, siekiant įtraukti Darnaus vystymosi tikslų: pratarmė ir įvadas“ (orig. Policy Guidelines for Inclusive Sustainable Development Goals: Foundations) (2020), 24 psl.

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

³⁵ Ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių komiteto bendrosios pastabos Nr. 14 (2000) 12 punktas.

³⁶ Pavyzdžiui, žr. Urugvajaus įstatymo Nr. 18651 38 (d) straipsnį.

27. Neįgaliųjų teisių komitetas išreiškė susirūpinimą dėl įstatymuose, politikoje ir administracinėse priemonėse numatyto negalios apibrėžimo³⁷. Dėl to kai kuriems politikos formuotojams tapo neaišku, ar tokie negalios vertinimai atitinka žmogaus teises. Siekiant, kad duomenų rinkimo veiksmai būtų laikomi teisėtais, turi būti tiesioginis ryšys tarp žmogaus teisių, įstatymų, politikos ir pačių duomenų. Negalios vertinimai, kurie tiesiogiai atsirado dėl įsipareigojimų žmogaus teisių srityje, yra laikomi teisėtais, net jei jie apsiriboja mediciniais vertinimais. Tokiais atvejais valstybės turėtų pagrįsti, kad tokie medicininiai vertinimai yra tinkamiausia priemonė nustatyti politikoje numatytų kriterijų atitikimą, kad būtų galima užtikrinti kiek įmanoma didesnės gyventojų dalies žmogaus teises.

28. Nustatydamos vertinimo priemonės, leisančias įgyvendinti aplinkos kliūčių šalinimo politiką, valstybės veikia pagal Konvenciją. Pavyzdžiui, pagal Konvenciją, galimybės naudotis pagalbinėmis technologijomis suteikimas yra laikomas asmens teise. Įstatymas gali pripažinti, kad kurtieji ir neįgirdintieji turi teisę gauti klausos aparatus. Tuo tarpu, siekdamas nuspręsti, kas gaus klausos aparatus, valstybės turėtų naudoti vertinimo priemonę. Audiometrijos testas (vertinimo priemonė) yra naudojamas, siekiant nustatyti, kas pagal galiojančią politiką turi teisę naudotis tam skirta pagalbine technologija (negalios nustatymas); tuomet pagal administracinę sistemą kriterijus atitikusiems asmenims (kriterijų atitikimas) yra suteikiamas aparatas (priskyrimas). Toks vertinimas būtų ekonomiškai efektyvus ir galėtų būti atliekamas visoje teritorijoje nieko nediskriminuojant bei užtikrinant galimybę pasinaudoti asmeniui priklausančia žmogaus teise.

29. Negalios vertinimų metu surinkti duomenys gali suteikti daugiau informacijos, rengiant, įgyvendinant ir vertinant vyriausybės politiką bei programas. Vertinimų administravimo ir atitinkamų duomenų rinkimo sistemos turėtų būti kuriamos taip, kad būtų kuo veiksmingesnės ir praktiškesnės vietiniame kontekste bei atitiktų paslaugos teikimo ir duomenų rinkimo tikslus. Šių duomenų rinkimo procesų metu reikia turėti daug išteklių ir, svarbiausia, laikytis pagrindinio tikslo – užtikrinti, kad būtų plėtojama politika, kuria būtų šalinamos kliūtys, su kuriomis kiekvieną dieną susiduria asmenys, turintys negalią. Negalios vertinimai neturėtų būti naudojami, siekiant apriboti ar pažeisti žmogaus teises, pavyzdžiui, institucionalizuojant vienus arba atskiriant (segreguojant) kitus asmenis švietimo sistemoje.

F. Duomenų derinimas

30. Svarbu laikytis duomenų rinkimo priemonėse naudojamų conceptualių pagrindų nuoseklumo³⁸. Įvairiuose duomenų šaltiniuose gali būti nurodytas labai skirtingas negalios paplitimo lygis arba skirtingas negalios poveikis žmonių gyvenimui, o tai mažina rezultatų tikslumą ir naudingumą. Savo ruožtu tai gali turėti įtakos ne tik žmogaus teisėmis grindžiamos politikos stebėsenai, veiksmingumui ir aprėpčiai, bet ir pačios duomenų sistemos patikimumui.

31. Pietų Afrika pradėjo spręsti šią problemą, vykdydama, Pasaulio banko remiamą, duomenų derinimo projektą³⁹. Jo tikslas – sukurti bendrą, funkcinį požiūrį pagrįstą duomenų rinkimo sistemą visose statistikos ir administracinėse sistemose. Tokiu būdu bus galima palyginti ir naudoti skirtingus duomenų šaltinius, kartu didinant jų panaudojimo galimybes.

G. Kokybinis tyrimas

32. Be kiekybinių duomenų rinkimo, valstybės taip pat turėtų skatinti atlikti kokybinius mokslinius tyrimus. Kiekybiniai duomenys pateikia įrodymų, pagrindžiančių konkrečios problemos masto ir apimties vertinimą bei atskleidžiančių susijusius veiksnius. Tačiau jie yra ne tokie naudingi, bandant suprasti kasdienio gyvenimo dinamiką ir kaip tarpusavyje sąveikauja įvairūs sudėtingi veiksniai. Diskriminacija dėl negalios yra daugialypių kasdienio gyvenimo sąveikų rezultatas ir apima sudėtingą vertybių ir praktikų sistemą. Kokybiniai moksliniai tyrimai, apimantys tikslines grupes, standartizuotus interviu, vaizdo įrašus ir nuotraukas, gali atskleisti šias sąveikas ir žinių spragas, kurias būtų galima užpildyti kiekybiniais duomenimis. Kokybiniais duomenimis trūksta galimybės pateikti rezultatus,

³⁷ 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.

³⁸ 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.

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

kurie atspindėtų visą populiaciją arba parodytų gyventojų skaičiaus įverčius. Mokslinių tyrimų principas, kurio metu yra naudojami mišrūs metodai, gali būti veiksmingas. Kiekybiniai duomenys gali atskleisti probleminius klausimus. Tuo tarpu, kokybiniai duomenys gali padėti paaiškinti kiekybinių duomenų rezultatus, užpildyti jų spragas ir juos papildyti. Naudodami šiuos du metodus, mokslininkai gali pasinaudoti abiejų metodų privalumais.

33. Moksliniai tyrimai yra galinga esamų politikų vertinimo, spragų nustatymo ir plėtojimo priemonė⁴⁰. Valstybės turėtų remti kiekybinius ir kokybinius mokslinius tyrimus, kuriais siekiama panaikinti politikos spragas, naudojant emancipacines, dalyvaujamasias ir įtraukias mokslinių tyrimų metodikas, kuriose į mokslininkų vaidmenį prasmingai įtraukiami asmenys, turintys negalią, kurių turima patirtis yra vertinama kaip žinių šaltinis⁴¹.

H. Dalyvavimas ir piliečių kuriamų bei bendruomeninių duomenų rinkimas

34. Dalyvavimas – tai žmogaus teisėmis grindžiamo požiūrio į duomenis principas ir pareiga pagal Konvencijos 4 straipsnio 3 dalį⁴². Valstybės turėtų įtraukti asmenis, turinčius negalią, į visus duomenų rinkimo procesų etapus, pradedant strateginiu planavimu, duomenų poreikio nustatymu, duomenų rinkimo metodikų išbandymu ir baigiant duomenų rinkimu, saugojimu, platinimu ir aiškinimu. Siekiant prasmingo dalyvavimo, reikia, kad asmenys, turintys negalią, būtų pajėgūs aktyviai dalyvauti duomenų rinkimo procesuose⁴³.

35. Asmenys, turintys negalią, geriausiai žino, su kokiomis kliūtėmis jie susiduria. Piliečių pateikti duomenys, įskaitant asmenų, turinčių negalią, organizacijų ir jų tinklų parengtus duomenis, gali iš esmės prisidėti prie duomenų rinkimo pastangų ir jų patirties atskleidimo⁴⁴. Pavyzdžiui, per koronaviruso ligos (COVID-19) pandemiją organizacijos rinko duomenis internetinių interviu ir tikslinių grupių internetinių seminarų metu. Šių duomenų rinkimo procesų rezultatai atskleidė esmines preliminarias išvadas ne tik politikos formuotojams, bet ir asmenims, turintiems negalią, kaip planuoti, stiprinti atsparumą ir aktyviai ieškoti pagalbos per neoficialius tinklus. Tuo tarpu, duomenų apie negalią spragų poveikis, reaguojant į pandemiją, vis dar yra vertinamas. Atsigaunant po pandemijos ir ruošiantis būsimoms jos bangoms bei naujoms pandemijoms reikės dėti daug pastangų, kad būtų išvengta pasiklovimo vien tik iš piliečių surinktais duomenimis⁴⁵.

IV. Teisė į privatumą ir duomenis pagal Konvenciją

36. Konvencijos 22 straipsniu saugoma asmenų, turinčių negalią, teisė į privatumą, įskaitant teisę į asmens, su sveikatos būkle ir reabilitacija susijusių duomenų konfidencialumo saugojimą lygiai su kitais asmenimis. Visi žmonės turėtų turėti teisę į savo asmens duomenų apsaugą⁴⁶, tačiau asmenys, turintys negalią, dažniau susiduria su didesne diskriminacijos dėl jų sutrikimų rizika, todėl yra ypač aktuali jų konfidencialių duomenų apie sveikatą ir reabilitaciją apsauga⁴⁷. Konvencijos 31 straipsnio 1 dalies a punkte pakartojama 22 straipsnyje paminėta teisė į privatumą, kuri taip pat galioja renkant duomenis. Be to, 31 straipsnio 1 dalyje reikalaujama, kad valstybės, kurios yra šios Konvencijos Šalys, laikytųsi tarptautiniu mastu pripažintų normų, skirtų apsaugoti žmogaus teises ir pagrindines laisves bei etikos principus, renkant ir panaudojant statistinius duomenis, įskaitant statistinių duomenų konfidencialumo užtikrinimą⁴⁸.

⁴⁰ JTVŽTKB „Politikos gairės, siekiant įtraukti Darnaus vystymosi tikslų: moksliniai tyrimai ir naujovės“ (orig. “Policy guidelines for inclusive Sustainable Development Goals: research and innovation”) (2020).

⁴¹ Anna Arstein-Kerslake and others, “Introducing a human rights-based disability research methodology”, *Human Rights Law Review*, vol. 20, No. 3 (September 2020), 412–432 psl. Taip pat žr. [CRPD/C/FRA/CO/1](#) 63 punktą ir [CRPD/C/EST/CO/1](#) 61 (c) punktą.

⁴² JTVŽTKB „Žmogaus teisėmis grindžiamas požiūris į duomenis: nieko nepalikant nuošaly Darnaus vystymosi darbotvarkėje iki 2030 m.“ (orig. “A human rights-based approach to data: leaving no one behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development”) (2018).

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

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

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

⁴⁶ [A/HRC/39/29](#) 5 ir 27 punktai.

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

⁴⁸ Taip pat žr. Jungtinių Tautų pagrindiniai oficialiosios statistikos principai: įgyvendinimo gairės (orig. United Nations Fundamental Principles of Official Statistics: Implementation Guidelines) (2015).

A. Duomenų apsaugos sistema

37. Konvencijoje numatyta išsami duomenų apsaugos sistema, kurioje teigiama, kad vykdant administracinius, komercinius, statistinius ir kitokius duomenų rinkimo procesus, asmenų, turinčių negalią, asmens ir statistiniai duomenys turėtų būti saugomi taip pat, kaip ir kitų. Asmenys, turintys negalią, turėtų būti įtraukti tiek į duomenų apsaugos įstatymus, tiek į politikas.

38. Valstybės turėtų taikyti duomenų privatumo ir duomenų apsaugos principus, rengdamos su asmenimis, turinčiais negalią, susijusias arba kitokio tipo politikas, kurios galėtų jiems daryti poveikį net jei jis būtų netiesioginis. Atsižvelgdamos į Konvencijoje pripažįstamą su sveikata susijusių duomenų konkretų poveikį asmenims, turintiems negalią, valstybės turėtų skirti ypatingą dėmesį šiai sričiai⁴⁹. Valstybės, renkančios duomenis, turėtų užtikrinti, kad asmenys, turintys negalią, duotų sutikimą pagal Konvencijoje numatytus standartus⁵⁰. Duomenų apsaugos principų laikymasis ne tik padeda naudotis teise į privatumą, bet taip pat pagerina duomenų rinkimo ir naudojimo veiksmingumą bei efektyvumą, nes padeda apibrėžti žmogaus teisėmis grindžiamus tikslus ir sutikimo davimą duomenų rinkimo procesams.

39. Duomenų apsaugos teisės aktai įvairiose šalyse labai skiriasi, tačiau egzistuoja bendri principai, kurių reikėtų laikytis: a) duomenys turi būti tvarkomi skaidriai, teisėtai ir sąžiningai; b) duomenys turi būti renkami aiškiai apibrėžtais, konkrečiais ir teisėtais tikslais ir negali būti tvarkomi tokiu būdu, kuris būtų nesuderinamas su tikslais, dėl kurių jie buvo renkami iš pradžių; c) duomenų tvarkymas turėtų būti būtinas ir apribotas teisėtu tikslu; d) duomenys turi būti pakankami, tinkami, tikslūs ir naujausi, be to, jie turi būti riboti ir tinkami duomenų tvarkymo tikslams; e) duomenų vientisumas ir konfidencialumas turėtų būti apsaugoti tinkamomis priemonėmis, kurios padėtų išvengti neteisėto priėjimo prie jų, jų sunaikinimo, naudojimo, keitimo ar atskleidimo; ir f) privatūs arba vieši duomenų tvarkytojai turėtų būti laikomi atsakingais už bet kokių šių principų pažeidimą.

40. Duomenų subjektams turėtų būti suteikta teisė gauti informaciją apie renkamus ir saugomus duomenis, ištaisyti neteisingą ar pasenusią informaciją ir prašyti ištrinti neteisėtai saugomus duomenis. Duomenis tvarkantys asmenys ir subjektai, be kitų pareigų, turėtų vykdyti savo pagrindines pareigas, pavyzdžiui, turėti vidaus priežiūros mechanizmus, teikti pranešimus apie duomenų saugumo pažeidimus ir atlikti poveikio privatumui vertinimus. Valstybės turėtų įsteigti nepriklausomas duomenų apsaugos priežiūros įstaigas. Duomenų apsaugos įstatymai turėtų būti taikomi tiek valstybės institucijoms, tiek privatiems subjektams⁵¹. Valstybės, įgyvendindamos minėtus principus, o ypač tuos, kuriais žmogaus teisių įsipareigojimai pagal Konvenciją yra siejami su politikos tikslais, gaus naudos iš darnios asmens duomenų rinkimo sistemos.

⁴⁹ [A/74/277](#).

⁵⁰ Neįgaliųjų teisių komiteto bendroji pastaba Nr. 1 (2014).

⁵¹ [A/HRC/39/29](#), 29–33 psl.

B. Didžiųjų duomenų ir negalios vertinimai

41. Ankstesniame 39 punkte išdėstyti principai taip pat gali sumažinti duomenų valdymo rizikas, susijusias su didžiais duomenimis⁵². Didieji duomenys gali būti labai naudingi, kuriant ir įgyvendinant politiką, šalinančią kliūtis, su kuriomis susiduria asmenys, turintys negalią. Didieji duomenys gali padėti geriau apibūdinti, kaip asmenys, turintys negalią, dalyvauja savo bendruomenėse arba susipažįsta su konkrečioms sektoriams skirta politika. Jais galima pagerinti biudžeto valdymą, o juos naudojant dirbtiniam intelektui, galima prisidėti prie pagalbinių technologijų naudojimo nuspėjamumo, didinant paslaugų lokalizavimą ir išteklių paskirstymo veiksmingumą. Be to, jais galima padidinti poreikių nustatymo tikslumą, skatinti naudoti pritaikytus maršrutus ir palengvinti intervenciją mikrorajonuose, skatinant naudoti bendruomeninius tinklus⁵³.

42. Nepaisant to, vis dar nemažai įspėjimų dėl galimų žmogaus teisių pažeidimų, susijusių su piktnaudžiavimu didžiais duomenimis. Preliminarūs mokslinių tyrimų rezultatai atskleidė, kad neproporcingai didelė rizika asmenims, turintiems negalią, kyla dėl neobjektyvių duomenų rinkinių ir diskriminuojančių algoritmų, apribojančių asmenų, turinčių negalią, prieigą prie socialinės apsaugos ir sveikatos paslaugų bei jų įperkamumo, o taip pat šių asmenų užimtumo ir švietimo galimybes⁵⁴. Todėl valstybės turėtų reikalauti didesnio algoritmų, naudojamų teikiant paslaugas asmenims, turintiems negalią, skaidrumo ir atskaitomybės, o taip pat laikytis žmogaus teisėmis grindžiamo požiūrio į didžiuosius duomenis, įskaitant asmenis, turinčius negalią ir jų žmogaus teises⁵⁵.

C. Privatumas ir duomenų rinkimas

43. Privatumas turėtų būti naudojamas ne kaip argumentas nerinkti su negalia susijusių duomenų, o kaip pamatas gerinti duomenų rinkimą atsižvelgiant į žmogaus teisių tikslus. Specialiojo pranešėjo rekomendacijos dėl asmenų, turinčių negalią, teisės į privatumą gali iš esmės padėti valdyti duomenų rinkimo procesą, net ir peržengus specialiojo pranešėjo pateiktų rekomendacijų dėl sveikatos duomenų ribas. Ypač daug dėmesio turėtų būti skiriama rekomendacijoms dėl nediskriminavimo, draudimo privalomai atskleisti sveikatos sutrikimus ir būkles, negalios vertinimų, skirtų gauti išmokas ar teisę į jas, pagrįstumo, ir priegios prie asmens duomenų⁵⁶.

44. Neįgaliųjų teisių komitetas išreiškė susirūpinimą dėl teisės į privatumą įvairiose srityse, teisės į sveikatą, statistinių ir kitokių duomenų rinkimą, teisės į būstą, šeimą ir vaikus, asmens neliečiamumo apsaugą, asmens laisvę ir saugumą, įskaitant bankų sektorių⁵⁷. Valstybės turėtų spręsti šias susirūpinimą keliančias sritis, kad asmenys, turintys negalią, įskaitant esančius socialinės priežiūros, psichiatrijos ar kitose įstaigose, galėtų naudotis savo teise į privatumą lygiai su kitais asmenimis.

45. Be asmens duomenų apsaugos, asmenys, turintys negalią, turėtų jaustis galintys ir faktiškai galėti saugiai prisidėti prie duomenų rinkimo procesų, skirtų pagerinti politikos kūrimą ir įgyvendinimą. Valstybės turėtų įgyvendinti reglamentus, pagal kuriuos asmens duomenis būtų galima naudoti tik statistikos tikslais ir apibendrinti taip, kad nebūtų įmanoma nustatyti asmenų tapatybės. Laikantis statistinių duomenų konfidencialumo principų, statistiniais tikslais surinkti asmens duomenys negali būti naudojami nestatistiniais tikslais, užtikrinant, kad duomenimis nebūtų įmanoma nustatyti asmenų, turinčių negalią, tapatybės⁵⁸. Valstybės ir kiti duomenų naudotojai turėtų užtikrinti, kad jie laikysis

⁵² Terminas „didieji duomenys“ tai „populiarus išsireiškimas, skirtas apibūdinti didelį struktūruotų ir nestruktūruotų duomenų kiekį, kuris yra toks didelis, kad jį sudėtinga tvarkyti, naudojant tradicines duomenų bazes ir programines įrangos metodus. Didžiuosius duomenis galima išskirti pagal šias 3 savybes: didesnę duomenų kiekį, didesnę duomenų įvairovę ir greitesnę duomenų perdavimo spartą.“ Žr. Global Pulse, „Big data for development: challenges and opportunities“ (2012 m. gegužės mėn.), 13 psl.

⁵³ Sriganesh Lokanathan, Dwayne Carruthers and Rivandra Royono, „Disaggregated data can help provide more inclusive transport services“ (2021 m. liepos 6 d.).

⁵⁴ A/73/438 ir A/HRC/49/52.

⁵⁵ A/HRC/48/31.

⁵⁶ A/74/277, priedo XX skyrius.

⁵⁷ Pavyzdžiui, žr. CRPD/C/TUR/CO/1 50–51 punktus; CRPD/C/RUS/CO/1 63 punktą; CRPD/C/GBR/CO/1 48–49 punktus; CRPD/C/CYP/CO/1 41–42 punktus; CRPD/C/DEU/CO/1 29–30 punktus; CRPD/C/UGA/CO/1 44–45 punktus ir CRPD/C/ARM/CO/1 37–38 punktus.

⁵⁸ Pagal 2009 m. kovo 11 d. Europos Parlamento ir Tarybos reglamento (EB) Nr. 223/2209 2 straipsnio 1 dalies e punktą, „statistinių duomenų konfidencialumas – tai su atskirais statistiniais vienetais susijusių konfidencialių duomenų, gaunamų tiesiogiai statistikos

V. Teisė susipažinti su informacija ir duomenimis pagal Konvenciją

46. Konvencijoje pripažįstama teisė gauti informaciją (21 straipsnis), įskaitant teisę rinkti statistinius duomenis (31 straipsnis). Konkrečiai, valstybės, kurios yra šios Konvencijos Šalys, turėtų prisiimti atsakomybę už statistinių duomenų sklaidą ir užtikrinti jų prieinamumą ne tik asmenims, turintiems negalią, bet ir kitiems žmonėms. Valstybės, šios Konvencijos Šalys, taip pat pripažįsta, kad laisvė ieškoti, gauti ir skleisti informaciją yra neatsiejama teisės į saviraiškos laisvę dalis (21 straipsnis)⁶⁰. Be to, saviraiškos laisvė yra laikoma būtina sąlyga, norint užtikrinti teisę dalyvauti, kuri taip pat yra pripažinta Konvencijoje (4 straipsnio 3 dalis). Besilaikydamos žmogaus teisėmis grindžiamo požiūrio, valstybės taip pat turėtų laikytis duomenų skaidrumo principo, siekiant užtikrinti atskaitomybę politikos įgyvendinimo srityje ir sustiprinti asmenų, turinčių negalią, galimybę dalyvauti politikos formavimo ir įgyvendinimo procese.

47. Konvencijoje reikalaujama lygybės visiems asmenims. Norėdamos tai įgyvendinti, valstybės turėtų siekti sisteminės pertvarkos, kartu užtikrindamos gerą esamos politikos valdymą ir administravimą. Galimybė susipažinti su duomenimis, neatsižvelgiant į tai, ar jie yra statistiniai, ar administraciniai, sukurti piliečių bendruomeniniai, yra labai svarbi, vertinant esamos politikos rezultatus ir nustatant, ar jais siekiama žmogaus teisių tikslų, ar ne. Duomenų analizė yra labai svarbi pokyčius skatinančių darbotvarkių, kuriomis palaikomos Konvencijoje siūlomos naujovės, kūrimui, galimybės naudotis žmogaus teisėmis užtikrinimui ir vystymosi tikslų pasiekimui. Nepaisant nuolat kylančių iššūkių ir su negalia susijusių duomenų spragų, pastaraisiais metais buvo padaryta pažanga. Valstybės turėtų ir toliau dėti pastangas bei jas gerinti duomenų rinkimo ir naudojimo srityje, siekdamas užtikrinti tokios pažangos teikiamą naudą.

A. Pasauliniai veiksmai

48. 2018 m. Londone vykusiame pirmajame pasauliniame aukščiausiojo lygio susitikime negalios klausimais⁶¹ nemažai suinteresuotųjų šalių, įskaitant valstybes, pilietinės visuomenės organizacijas ir Jungtinių Tautų subjektus, įsipareigojo duomenis skirstyti pagal negalią. Ataskaitoje dėl 82 iš 117 su duomenimis susijusių ir aukščiausiojo lygio susitikime prisiimtų įsipareigojimų įgyvendinimo, buvo nurodyta, kad 49 % šių įsipareigojimų buvo vis dar įgyvendinami, 37 % buvo įgyvendinti, 11 % įgyvendinimas buvo atidėtas, o 3 % įgyvendinimas dar nebuvo pradėtas. Pripažįstant vis didėjančią įsipareigojimą naudoti Vašingtono neįgaliųjų statistikos grupės klausimus, kliūčių analizės ir mokslinių tyrimų lygyje buvo nustatyta spragų, trukdančių perkelti pagal negalią suskirstytus duomenis į programas⁶². Apskritai, daugelis šalių, besilaikančių įsipareigojimų pagal Konvenciją, į savo 2020 m. gyventojų surašymą įtraukė arba atnaujino su negalia susijusius klausimus, kad būtų galima įvertinti negalios paplitimą ir suskirstyti duomenis⁶³.

tikslams arba netiesiogiai iš administracinių ar kitų šaltinių, apsauga; tai reiškia, kad gautus duomenis draudžiama naudoti ne statistikos tikslams arba neteisėtai juos atskleisti.“

⁵⁹ Statistinių duomenų konfidencialumo ir prieigos prie mikroduomenų valdymas: gerosios praktikos principai ir gairės (orig. Managing Statistical Confidentiality and Microdata Access: Principles and Guidelines of Good Practice) (Jungtinių Tautų leidinys, Konkurso Nr. E.07.II.E.7), 25–26 punktai.

⁶⁰ Taip pat žr. Tarptautinio pilietinių ir politinių teisių pakto 19 straipsnį.

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

⁶² 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.

⁶³ Vašingtono neįgaliųjų statistikos grupės sekretoriato teigimu, pastaruoju metu, Gvatemaloje (2018), Kenijoje (2019), Malyje (2021), Meksikoje (2020), Mianmare (2019) ir Singapūre (2020) buvo padaryta pažanga, priimant ir naudojant trumpą Vašingtono neįgaliųjų statistikos grupės klausimų rinkinį apie funkcijų atlikimą.

Neįgaliųjų teisių komitetas taip pat pastebėjo pažangą⁶⁴. Nepaisant to, asmenų, turinčių negalią, organizacijos ir toliau praneša, kad surinkti duomenys nėra naudojami ir analizuojami politikų kūrimo metu.

49. Nuo 2016 m. surengto pasaulio aukščiausiojo lygio susitikimo humanitariniais klausimais, buvo padaryta pažanga, renkant ir naudojant duomenis apie asmenis, turinčius negalią, humanitarinės pagalbos srityje. Pavyzdžiui, Humanitarinių reikalų koordinavimo biuro humanitarinių poreikių apžvalgų ir humanitarinės pagalbos teikimo planų rengimo šablonuose esančius duomenis dabar galima suskirstyti pagal negalią, o duomenys apie asmenis, turinčius negalią yra vis dažniau pateikiami ne tik šiuose dokumentuose, bet ir asmenų, kuriems reikia pagalbos, diagramose, poreikių aprašymuose ir stebėsenos sistemose. Kitame pavyzdyje rašoma, jog duomenų skirstymo tikslais, į daugiasektorinio poreikių vertinimo procesus vis dažniau įtraukiamas Vašingtono grupės trumpas klausimų rinkinys apie funkcijų atlikimą. Be humanitarinės pagalbos koordinavimo procesų, negalią į savo duomenų rinkimo priemones ir procesus vis dažniau integruoja pavieniai humanitarinės pagalbos teikimo subjektai. Jungtinių Tautų vaikų fondas (UNICEF) savo metinėje humanitarinės pagalbos veiksmų rezultatų ataskaitoje⁶⁵ reguliariai teikia informaciją apie vaikus, turinčius negalią, su kuriais buvo bendrauta. Jungtinių Tautų vyriausiojo pabėgėlių reikalų komisaro biuras įtraukė Vašingtono grupės trumpą klausimų rinkinį į savo pabėgėlių registravimo sistemą, siekdamas pagerinti asmenų, turinčių negalią, nustatymą⁶⁶. Be duomenų skirstymo, Tarptautinė migracijos organizacija ir kiti parengė persikėlusiu asmenų sekimo matricos lauko vadovą, skirtą įtraukti asmenis, turinčius negalią, kad būtų galima nustatyti jų įtraukčiai trukdančias kliūtis.

50. 2018 m. Ekonominio bendradarbiavimo ir plėtros organizacija (EBPO) patvirtino negalios rodiklį, kurio ataskaitų teikimas nėra privalomas, ir 2020 m. paskelbė vadovą⁶⁷. Nors dar neatliktas rodiklio įgyvendinimo vertinimas⁶⁸, moksliniai tyrimai rodo, kad negalios sritis yra mažai finansuojama⁶⁹. Finansavimo duomenų suskirstymas gali padidinti finansavimo spragos matomumą ir paskatinti geresnį jo integravimą.

B. Kiti veiksmai

51. Siekiant pagerinti duomenų sistemas, pirmiausia reikia peržiūrėti, kokie duomenys šiuo metu yra renkami, ir įvertinti esamas metodikas. Net jei duomenys nebuvo pateikti, valstybės neturėtų daryti prielaidos, kad tokių duomenų nėra. Pastaraisiais metais buvo atliktas svarbus darbas, siekiant nustatyti esamus duomenis, pagal kurios galima nustatyti žmogaus teisių rodiklius. Pavyzdžiui, Jungtinių Amerikos Valstijų Fordamo universiteto asmenų, turinčių negalią, duomenų iniciatyvos metu buvo peržiūrėti 180 šalių duomenų rinkiniai ir nustatyta, kad į 136 duomenų rinkinius buvo įtraukti tam tikro pobūdžio klausimai apie negalią, iš kurių 84 klausimų rinkiniuose buvo naudojamas funkcinis metodas⁷⁰. Panašiai 2020 m. JTVŽTKB atliko duomenų šaltinių analizę, pagrįstą žmogaus teisių rodikliais, kurie buvo parengti Konvencijai, siekiant parodyti, kokie duomenų šaltiniai buvo prieinami ir kokios duomenų spragos išliko⁷¹. Šioje srityje taip pat dirbo pilietinės visuomenės organizacijos. Pavyzdžiui, Leonard Cheshire sukūrė Negalios duomenų portalą (angl. the Disability Data Portal), kuriame pateikiama informacija apie duomenų šaltinius 40-yje šalių⁷². Tarptautinis pilietinės visuomenės centras sukūrė organizacijų koaliciją, remiančią bendruomenės duomenų apie labiausiai atskirtų grupių narius tam tikrose šalyse rinkimą ir stebinčią, kaip įgyvendinami Darnaus vystymosi tikslai, taip pat įtraukiant asmenų, turinčių negalią, organizacijas, ir paskelbė apibendrinamąsias

⁶⁴ Žr. CRPD/C/OMN/CO/1, 55 punktą.

⁶⁵ UNICEF, Humanitarinė pagalba: 2020 m. pasaulinė metinė rezultatų ataskaita (orig. Humanitarian Action: Global Annual Results Report 2020) (2020), 51–55 psl.

⁶⁶ Jungtinių Tautų vyriausiojo pabėgėlių reikalų komisaro biuro pasiūlymas.

⁶⁷ Žr. [https://one.oecd.org/document/DAC/DAC/STAT\(2020\)48/en/pdf](https://one.oecd.org/document/DAC/DAC/STAT(2020)48/en/pdf).

⁶⁸ Žr. [https://www.oecd.org/officialdocuments/publicdisplaydocumentpdf/?cote=DCD/DAC/STAT\(2020\)2_7&docLanguage=En](https://www.oecd.org/officialdocuments/publicdisplaydocumentpdf/?cote=DCD/DAC/STAT(2020)2_7&docLanguage=En) 36 punktą.

⁶⁹ 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).

⁷⁰ Sophie Mitra and Jaclyn Yap, *The Disability Data Report 2021* (New York, 2021).

⁷¹ JTVŽTKB „Jungtinių Tautų Duomenų šaltinių gairės: įvadas“ (orig. Data Sources Guidance: Introduction, United Nations), 2020.

⁷² Leonard Cheshire pasiūlymas. Taip pat žr. <https://www.disabilitydataportal.com/>.

ataskaitas apie veiksmus, kurių buvo imtasi šalies lygmeniu, įskaitant duomenų analizę⁷³.

52. Valstybės ir Jungtinės Tautos turėtų didinti paramą asmenų, turinčių negalią, ir jiems atstovaujančių organizacijų duomenų rinkimui, analizei ir naudojimui. Laikantis žmogaus teisėmis grindžiamo požiūrio į duomenis, reikia dėti dvigubai daugiau pastangų, siekiant užtikrinti, kad duomenys būtų tvarkomi ir teikiami asmenims, turintiems negalią, taip, kad jie galėtų nedelsiant jais pasinaudoti nepriklausomoms analizėms atlikti. Rodiklių, neatsižvelgiant į tai, ar jie būtų susiję su konkrečia negalia ar suskirstyti pagal negalią, naudojimas gali padėti susieti išpareigojimus žmogaus teisių srityje, vystymosi išpareigojimus ir rezultatus, o vėliau sutelkti būsimas duomenų rinkimo pastangas, siekiant užpildyti supratimo spragas.

53. Norint pagerinti duomenų rinkimą ir jų analizę, labai svarbu įtraukti įvairius subjektus. Nacionalinių statistikos institucijų, asmenų, turinčių negalią, nacionalinių žmogaus teisių institucijų ir politikos formuotojų dalyvavimas yra labai svarbus, kuriant duomenų sistemas, kuriomis siekiama pagerinti duomenų rinkimą ir analizę. Šiuo metu yra įgyvendinamos kelios bendros iniciatyvos, kuriomis siekiama plėtoti duomenų rinkimą ir naudojimą. Pavyzdžiui, Vakarų Azijos ekonomikos ir socialinė komisija sukūrė daug duomenų rinkimo ir analizės priemonių, skatindama asmenų, turinčių negalią, ir vyriausybių bendradarbiavimą, įskaitant nacionalines statistikos institucijas⁷⁴.

54. Pagal Konvencijos 9, 21 ir 31 straipsnius, valstybės privalo užtikrinti prieigą prie informacijos prieinamomis formomis, užtikrinančiomis asmenų, turinčių negalią, bendravimo priemonių įvairovę. Ypatingas dėmesys turėtų būti skiriamas informacinėms ir ryšių technologijoms, nes prie duomenų dažniausiai yra prieinama per interneto svetaines. Administracinius duomenis taip pat turėtų pasiekti ir jais galėti pasinaudoti įvairių rūšių sutrikimus turintys asmenys.

55. Humanitarinės pagalbos kontekste, svarbu remtis laimėjimais ir stiprinti mokymąsi, siekiant užtikrinti sisteminį požiūrį į asmenų, turinčių negalią, duomenų rinkimą ir naudojimą. Vašingtono grupės trumpas klausimų rinkinys apie funkcijų atlikimą turėtų būti nuosekliai taikomas kaip skirstymo priemonė, daugiau dėmesio skiriant kokybinės informacijos rinkimui apie tai, kaip asmenys, turintys negalią, yra įtakojami ekstremaliųjų humanitarinių situacijų metu, ir su kokiomis kliūtimis jie susiduria, norėdami gauti pagalbą. Be to, duomenys apie poreikius ir prioritetus turėtų būti geriau įtraukiami į pagalbos teikimo planus. Tam reikia stiprinti humanitarinės pagalbos teikėjų pajėgumą ir gerinti techninės pagalbos prieinamumą, siekiant taikyti duomenų rinkimo priemones sudėtingomis humanitarinėmis aplinkybėmis ir analizuoti duomenis, kurie turi būti naudojami, planuojant atsaką. Asmenų, turinčių negalią, organizacijoms tenka svarbus vaidmuo, palaikant šiuos veiksmus.

VI. Išvados ir rekomendacijos

56. **Duomenų apie asmenis, turinčius negalią, ir kliūtis, su kuriomis jie susiduria, rinkimas yra laikomas žmogaus teisių išpareigojimu pagal Konvencijos 31 straipsnį. Konvencijoje išplečiamas esamų žmogaus teisių, taikomų asmenims, turintiems negalią, pripažinimas, numatant tiek išpareigojimus žmogaus teisių srityje, tiek politines gaires. Konvencijoje numatyti naujoviški aspektai negali būti visapusiškai įtraukti į platesnei visuomenei skirtą politiką, todėl jie gali būti neatvaizduojami bendrose duomenų rinkimo srityse, įtrauktose į gyventojų surašymus arba konkreitiems sektoriams skirtas apklausas.**

57. Siekdamas užtikrinti tvarų ir visapusišką duomenų apie asmenis, turinčius negalią, rinkimą, valstybės turėtų laikytis žmogaus teisėmis grindžiamo požiūrio į duomenis principų. Kitaip tariant, jos turėtų: a) į savo atliekamus gyventojų surašymus ir visas namų ūkių apklausas įtraukti klausimus, kuriais nustatomi asmenys, turintys negalią; b) užtikrinti, kad tais klausimais būtų perteiktas funkcinis požiūris, pavyzdžiui, taip, kaip Vašingtono grupės patvirtintame trumpame klausimų apie funkcijų atlikimą rinkinyje; c) suskirstyti visus asmenų ir namų ūkių rodiklius, apie kuriuos buvo pranešta, pagal negalią; d) reguliariai vykdyti su negalia susijusias apklausas, siekiant gauti išsamesnius duomenis, įskaitant kokybinę informaciją, apie asmenis, turinčius negalią, ir juos supančią aplinką; ir e) susisteminti savo administracinius duomenų rinkimo procesus, siekiant surinkti duomenis apie negalią ir nustatyti politikos įgyvendinimo spragas, trukdančias naudoti Konvencijoje ir tarptautinėje žmogaus teisių teisėje įtvirtintomis

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

⁷⁴ Žr. <https://archive.unescwa.org/our-work/disability-statistics>.

žmogaus teisėmis. Be to, reikėtų stengtis derinti su negalia susijusių duomenų rinkimą taip, kad skirtingomis duomenų priemonėmis surinkti duomenys būtų nuoseklūs ir juos būtų galima būtų naudoti bendrai.

58. Analizės turėtų apimti asmenų, turinčių negalia, tapatybes ir su jomis susijusias galimas diskriminacijos formas, kad būtų galima palyginti politikų poveikį platesnei visuomenei, įvairių rūšių sutrikimus turintiems asmenims, moterims, vaikams, vyresnio amžiaus asmenims, LGBTQ+ asmenims bei kitų etninių grupių nariams.

59. Nors duomenų apie asmenis, turinčius negalia, ir kliūtis, su kuriomis jie susiduria, rinkimas yra dar ankstyvame etape, šioje tokia pažanga jau yra daroma. Nors duomenų sistemos toliau yra tobulinamos, piliečių ir bendruomeniniai duomenų rinkimo procesai ir analizės, kurias atlieka arba kuriose dalyvauja asmenys, turintys negalia, yra laikomi vertingais duomenų šaltiniais. Valstybės turėtų skatinti, vertinti ir padėti šiems duomenų rinkimo šaltiniams, visų pirma tuomet, kai jie teikia praktišką informaciją, skirtą pašalinti politikos spragas ir parengti pertvarkos darbotvarkę, apimančią ne tik esamų politikų, kurios gali neatitikti Konvencijos, valdymą, bet ir platesnius aspektus.

60. Duomenų rinkimo pastangos ir analizės įprastai nėra susijusios su išipareigojimais žmogaus teisių srityje, vystymosi išipareigojimais ir konkrečiais veiksmais, kuriais siekiama pagerinti politikos įgyvendinimą pagal Konvenciją. Valstybės turėtų parengti nacionalinių vystymosi ir su negalia susijusių veiksmų planų rodiklius, kuriais remiantis būtų įgyvendinti Darbotvarkėje iki 2030 m. numatyti žmogaus teisių tikslai ir politiniai išipareigojimai, įvertinta pažanga ir padidinta atskaitomybė už rezultatus.

61. Neįgaliųjų įtraukties politika yra siekiama atlikti asmenų, turinčių negalia, vertinimus, siekiant nustatyti jų tinkamumą gauti išmokas ar teisę į jas, tačiau vertinimai atliekami ne visiems asmenims, turintiems negalia ir atitinkantiems tokių politikų kriterijus. Valstybės turėtų pasirinkti negalios vertinimo priemones, kuriomis būtų užtikrinta, kad visi kriterijus atitinkantys asmenys, turintys negalia, nepriklausomai nuo jų gyvenamosios vietos, galėtų naudotis politika, kuria užtikrinama galimybė naudotis savo teisėmis. Ypatingas dėmesys turėtų būti skiriamas vietiniams gyventojams, turintiems negalia, ir asmenims, turintiems negalia, kurie yra institucionalizuoti arba sėdi kalėjimuose ir kurie gali turėti mažiau galimybių dalyvauti negalios vertinimo procesuose.

62. Asmenys, turintys negalia, turėtų turėti tokią pačią teisę į privatumą kaip ir kiti asmenys ir galėti saugiai prisidėti prie duomenų rinkimo procesų, kuriais siekiama pagerinti jiems naudingų politikų įgyvendinimą. Valstybės turėtų priimti arba pakeisti galiojančius duomenų apsaugos įstatymus, kad į juos būtų įtraukti asmenys, turintys negalia, bei užtikrinti, kad renkant ir tvarkant duomenis statistikos tikslais būtų užtikrintas statistinių duomenų konfidencialumas. Ypatingas dėmesys turėtų būti skiriamas su sveikata ir rehabilitacija susijusiems duomenims, pagal kuriuos galima neteisėtai atskleisti asmens sutrikimus, atitinkamai padidinant diskriminacijos dėl negalios riziką.

63. Asmenys, turintys negalia, turėtų turėti teisę gauti informaciją jiems priimtina forma ir dalyvauti rengiant, įgyvendinant ir stebint su duomenimis susijusią politiką. Jie taip pat turėtų galėti analizuoti ir naudoti duomenis, kad prisidėtų prie politikos įgyvendinimo. Valstybės turėtų užtikrinti, kad duomenys apie asmenis, turinčius negalia, ir jiems kylančias kliūtis, būtų prieinami asmenims, turintiems negalia, ir kad šie duomenys būtų laikomi aktualiais, vertinant ir stebint kaip laikomasi išipareigojimų žmogaus teisių srityje pagal tarptautinę žmogaus teisių teisę, įskaitant minėtąją Konvenciją.

64. COVID-19 pandemija atskleidė duomenų spragas įvairiose srityse, įskaitant asmenų, turinčių negalia, finansavimo stebėjimą. Siekiant atkurti geresnę situaciją, nei buvo prieš pandemiją, tarptautinio bendradarbiavimo metu reikėtų stebėti, kaip vykdomas finansavimas ir šalinti jo spragas, be kita ko, įtraukiant ir naudojant EBPO Paramos vystymuisi komiteto patvirtintą asmenų, turinčių negalia, įtraukties ir įgalinimo politikos rodiklį. Tarptautinis bendradarbiavimas taip pat turėtų vykti, pereinant nuo Šiaurės ir Pietų bendradarbiavimo programos prie pasaulinių ir Pietų šalių strategijų.