



人权理事会

第四十九届会议

2022年2月28日至4月1日

议程项目2和3

联合国人权事务高级专员的年度报告

以及高级专员办事处的报告和秘书长的报告

促进和保护所有人权——公民权利、政治权利、  
经济、社会及文化权利，包括发展权

《残疾人权利公约》第三十一条规定的统计和数据收集

联合国人权事务高级专员办事处的报告

概要

本报告系根据人权理事会第43/23号决议提交，其中概述《残疾人权利公约》第三十一条规定的国家义务，即收集和保存数据，以便循证决策，实现《公约》规定的权利。报告载有按人权原则收集数据特别是残疾人数据的指南，并着重阐述数据收集以及隐私权和获取信息权等诸方面问题。



## 目录

	页次
一. 任务和范围.....	3
二. 残疾人、数据收集和统计.....	3
三. 衡量残疾人人权的落实情况.....	5
四. 《公约》规定的隐私权和数据权.....	10
五. 《公约》规定的获取信息和数据权利.....	12
六. 结论和建议.....	15

## 一. 任务和范围

1. 人权理事会在第 43/23 号决议中，请联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)与各国和其他利益攸关方包括民间社会组织和残疾人组织协商，编写一份《残疾人权利公约》第三十一条所述统计和数据收集问题的研究报告，在理事会第四十九届会议之前提交理事会。理事会还要求以无障碍形式公布各利益攸关方的意见和本报告。按照理事会的要求，人权高专办征集了各方意见并在人权高专办网站公布了这些意见。<sup>1</sup>

2. 根据《公约》第三十一条，缔约国承诺收集适当信息，包括统计和研究数据，以便制定和实施政策，落实本公约。因此，在适用本公约条款时，必须利用数据来支持公约所载权利的实现。数据收集和行政程序必须符合隐私权以及道德原则和统计数据使用等国际标准。此外，还必须酌情对残疾数据进行分列，以查明和解决残疾人在行使权利时面临的障碍。最后，各国必须以无障碍形式广泛传播统计数据，供残疾人和其他人使用。

## 二. 残疾人、数据收集和统计

3. 《公约》缔约国认识到，残疾是一个不断演变的概念，源于残疾人与阻碍他们与其他人平等地充分有效参与社会的态度和环境障碍之间的相互作用(序言)。

《公约》的宗旨是促进、保护和确保所有残疾人充分和平等地享有一切人权和基本自由，并促进对残疾人固有尊严的尊重(第一条)。缔约国承诺收集适当信息，包括统计和研究数据，以便制定和实施政策，落实本公约(第三十一条第一款)。因此，收集数据的目的是实现《公约》的宗旨，数据应当支持残疾问题的两个方面，即个人方面(识别残疾人)和社会方面(查明阻碍残疾人与其他人平等地有效参与社会的障碍)(第三十一条第二款)。

4. 《公约》规定了需要实现的权利。《公约》缔约国应确定每项权利下的战略目标，制定实现这些目标的政策，并建立衡量执行进展的机制，包括允许各国采取补救行动。<sup>2</sup> 战略目标应指导人们编制国家和地方行动计划，其中包括决定需要收集哪些数据和统计来监测执行进展的人权指标。<sup>3</sup> 《公约》和可持续发展目标是相辅相成的，前者规定人权义务，后者提出政策目标。

5. 数据不应该在真空中收集。由于其复杂性，需要制定战略政策目标，在评估目标人口的优先事项和国家能力之间达成平衡。数据可以支持这一进程，根据残疾类型、面临的障碍和经历的任何交叉性，发现最受排斥的残疾人群体。这样做有助于确定优先事项和设计可行的政策。各国应考虑履行在《2030 年可持续发展议程》中作出的承诺，向最后面的人伸出援手，不让任何人掉队。

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

<sup>2</sup> 参见《巴拉圭残疾人权利国家行动计划(2015-2030年)》(<https://acnudh.org/load/2019/07/047-Plan-de-Acci%C3%B3n-Nacional-DPCD.pdf>)。

<sup>3</sup> 人权高专办制定了监测《公约》执行进展的人权指标，见查阅以下网页：<http://ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/SDG-CRPD-Resource.aspx>。

6. 在 2030 年议程中，各国重申它们将按照国际法规定的国家权利和义务执行该议程，<sup>4</sup> 其中包括《公约》所载的内容。此外，在可持续发展目标的具体目标 17.18 中，各国承诺大幅增加按残疾等标准分列的高质量、及时和可靠的数据。<sup>5</sup> 残疾人权利委员会查明了多个领域的数据差距，如在社区中独立生活权、人身完整权、健康权、适应训练和康复权、言论和意见自由权、获得信息权、法律能力权、生命权、诉诸司法权、免受剥削、暴力和虐待权、受教育权、行动自由和国籍权、人身自由和安全权、国际合作、无障碍、工作和就业权、适足生活水准和社会保护权、免受酷刑和残忍、不人道或有辱人格的待遇或处罚权、参与政治和公共生活权以及平等和不歧视领域的的数据差距。委员会还指出了暴力侵害残疾妇女和女童、处境危险和需要人道紧急救助的残疾妇女以及残疾儿童方面的数据差距。<sup>6</sup> 在作出这些国际承诺和承担这些义务之后，各国应做出广泛努力来缩小这些差距。

7. 人权领域通常收集各种数据，以监测和评估实际或潜在的歧视；查明并消除系统性障碍；减轻或防止不利环境；促进残疾人等遭受特别排斥者的实质性平等。可以通过定量方法(如人口普查、调查问卷和行政数据收集)或定性方法(如结构化访谈、重点小组和叙事性询问)收集数据。《公约》承认这两种方法。利用各种方法收集、管理和使用数据时应遵守国际法，并坚持人权方针，以确保依法进行数据收集，同时恪守以人为本理念。<sup>7</sup> 应利用人权指标指导数据收集，实现《公约》规定的发展目标和履行人权义务。<sup>8</sup>

### 指标与数据收集

8. 衡量可持续发展目标和具体目标进展情况的全球指标框架已经形成。<sup>9</sup> 这些指标目前是按等级分类的：一级指标是指那些可随时产生的指标，因为它们有明确方法并可以获得；二级指标是那些有既定方法但不定期收集数据的指标。涉及国际统计和筹资标准的具体目标 17.18 的指标被归为一级指标，而统计能力指标则属于二级指标。<sup>10</sup>

9. 人权高专办为《公约》制定了人权指标。在此过程中，人权高专办确定《公约》每一条的核心内容，并提供三个层级的代理指标：结构、过程和结果。<sup>11</sup> 成果指标包含可持续发展目标的指标，用于衡量实现某些目标的进展情况，并加以分列，以了解残疾人与广大民众之间存在的差距。各国可以利用所有这些指

<sup>4</sup> 大会第 70/1 号决议，第 18 段。

<sup>5</sup> 同上，第 27 页。

<sup>6</sup> 参见 CRPD/C/GRC/CO/1，第 28 段；CRPD/C/SLV/CO/2-3，第 52 段；CRPD/C/IND/CO/1，第 34 段；CRPD/C/TUR/CO/1，第 23 段。

<sup>7</sup> 人权高专办，“基于人权的数据收集方法：在《2030 年可持续发展议程》中不让任何一个人掉队”（2018 年）。

<sup>8</sup> 人权高专办，《人权指标：测量和执行指南》(HR/PUB/12/5)。

<sup>9</sup> 大会第 71/313 号决议，附件。

<sup>10</sup> 2021 年在该框架中取消了三级指标，见 <http://unstats.un.org/sdgs/iaeg-sdgs/tier-classification/>。

<sup>11</sup> 见 <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/SDG-CRPDIndicatorsFAQ.aspx>。

标，以及将可持续发展目标与《公约》联系起来的政策准则，来确定其政策目标，并着力收集数据，履行其人权义务和发展承诺。<sup>12</sup>

### 三. 衡量残疾人人权的落实情况

#### A. 残疾识别是数据分列的要求

10. 《公约》既是人权文书，也是发展工具。本公约缔约国在参与、问责、不歧视和赋权等领域承担着具有约束力的法律义务。作为一项发展工具，《公约》指导政府执行和厘清在《2030 年议程》中做出的政策承诺。《公约》第一条规定残疾人应与其他人平等地参与社会，整个公约将包容性平等设定为一种新的平等模式。<sup>13</sup> 它还要求在群体内不加歧视地对待残疾人，并承认残疾人因其交叉身份(如作为妇女、儿童、移民、LGBTIQ+个人或少数族裔和文化群体成员)或因其身体、社会心理、智力或感官等方面的缺陷而面临特定形式的歧视。数据必须支持所有这些比较。

11. 比较不同群体的成果指标需要利用数据正确识别残疾人，以便能够进行分列。一些方法已证明严重低估残疾人身份，特别是使用简单问题，如“你有残疾吗？”<sup>14</sup> 因为残疾一词带有污名，而且人们倾向于将该词解释为只涉及有最严重缺陷的人，或者遗漏老年人，他们认为只是老了，没有残疾。另一种方法使用身体状况和缺陷的清单，也常常因为列表不完整和缺乏诊断而识别不足。

12. 越来越多的国际共识认为，应当采用功能性方法来识别残疾人。<sup>15</sup> 按照这种方法，如果人们因健康状况或缺陷而难以从事基本活动，则被认定为残疾人。如果环境中存在障碍，通常总是存在的，那么这些人就可能遭到排斥。《公约》正是要促进和保护这些人的权利的。这种以功能识别残疾人的方法解决了罗列身体状况和缺陷的办法，也减少了用于分列的问题数量。<sup>16</sup>

13. 这也是联合国统计委员会设立的华盛顿残疾统计小组拟订多套问题集使用的方法。<sup>17</sup> 这些问题集已得到许多国际统计实体的认可，包括欧洲统计员会议<sup>18</sup>

<sup>12</sup> 人权高专办，《包容性可持续发展目标的政策准则：前言和导论》(2020 年)。见 <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/SDG-CRPD-Resource/policy-guideline-introduction.pdf>。

<sup>13</sup> 残疾人权利委员会第 6 号一般性意见(2018 年)，第 11 段。

<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> 为数据分类目的以功能识别残疾人方法不应与类似术语如“残疾功能测量方法”或“康复方法”相混淆。

<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> 2020 年人口和住房普查的建议。

和联合国统计司，<sup>19</sup> 还得到各残疾人权利国际组织的大力支持。<sup>20</sup> 这些问题集已在 110 多个国家使用。<sup>21</sup>

14. 华盛顿小组的简易功能问题集是人口普查的首选工具，并得到了统计司的推荐。对这些问题的回答反映了一个人是否在以下六个方面存在一些功能障碍：视觉、听觉、行走、认知、交流和自理。如果一个人有很多困难或无法完成一系列活动中的至少一项，他就被认定为残疾人。<sup>22</sup> 因此，华盛顿小组在简易功能问题集中使用了六个问题，便有可能对残疾人群体进行分类，并已证明能够按照可持续发展目标具体目标 17.18 的要求，提供高质量、及时和可靠的数据。

15. 其他数据工具也采用这种功能性方法，包括世界卫生组织(世卫组织)的示范残疾调查。<sup>23</sup> 它包含许多其他的功能问题，可以用来创建一个索引来描述一个人的功能限制程度。除了示范残疾调查的完整版本之外，世卫组织还开发了一个简要版本，为分类目的提供了一种简化方法。简要示范残疾调查不是一项独立的调查，而是纳入其他调查的一个模块。简要版中的 12 个问题不同于华盛顿残疾统计小组提出的问题。各国应意识到方法上的差异，并确保数据的统一，以避免在人口普查和调查问卷之间造成数据可比性的不一致(另见第 30-31 段)。

## B. 人口普查和一般住户调查的数据分列

16. 人口普查用来收集整个人口的定量数据，因此是最广为使用的建立基线工具，可以为就业、住房、教育和其他服务等领域的决策提供信息。人口普查的优势在于，因其规模大，可以提供小的地理区域和小的人口亚群的信息，例如对农村和城市有各种缺陷的男子和妇女进行比较。人口普查的两个弱点是很少进行，通常是每 10 年一次，而且运行成本高，这意味着通常不会收集每个人的详细信息。

17. 调查问卷可以提供人口普查无法提供的住户详细信息。大多数国家定期进行家庭收入和支出调查、劳动力调查、人口和健康调查以及一系列其他具体领域的调查。这些调查是可持续发展目标许多相关指标的信息来源。如果在这些调查中纳入相关残疾问题，就可对所有这些指标的数据进行分列，不需要进行额外调查。2020 年，世界银行编制了家庭调查问卷设计指南，<sup>24</sup> 为目前按残疾分列数据的多种工具以及其好处和局限性提出了实质性指导。

<sup>19</sup> 人口和住房普查的原则和建议。

<sup>20</sup> 见会员国、联合国机构、残疾人组织、民间社会和独立专家发表的联合声明，见 <http://internationaldisabilityalliance.org/data-joint-statement-march2017>。

<sup>21</sup> 根据华盛顿残疾统计小组秘书处提供的信息，111 个国家报告它们在普查和调查问卷中使用了华盛顿小组的简易问题集。

<sup>22</sup> 设定了六个方面的功能困难来询问人们在从事一项活动时是否以及遇到多大困难，可按以下类别回答：没有困难、有些困难、有很大困难或无法做到。

<sup>23</sup> 见 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258513/9789241512862-eng.pdf>。

<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).

### C. 专项残疾调查：超越数据分列

18. 对标准指标的数据进行分列很重要，但还不够，必须辅之以收集专项残疾数据和查明具体障碍。专项残疾数据包括辅助性技术和支持服务的需求以及提供这些技术和服务的信息，也包括某些服务如残疾福利和康复的可获得性和有效性的信息。还必须收集残疾人遭遇的态度、有形、信息或体制障碍的信息。例如，津巴布韦的专项残疾调查收集了交通、可达性、信息、保健、家庭支助和教育等方面障碍的信息。<sup>25</sup> 与这些议题相关的问题太多，无法定期纳入标准住户调查。为此，进行专项残疾调查不可或缺。

19. 一些国家进行了专项残疾调查。<sup>26</sup> 尽管各国义务收集各种障碍数据，但很少有国家这样做。作为持续执行《公约》努力的一部分，各国应开展更多工作，特别是评估环境障碍。例如，世卫组织示范残疾调查便超越数据分列，有助于查明和跟踪环境障碍的影响，为政策制定提供有价值的信息。<sup>27</sup>

### D. 行政数据

20. 行政数据是残疾人以及环境障碍信息的另一重要来源。<sup>28</sup> 政府机构在实施有关方案和政策时例行收集行政数据。尽管行政数据包含时下和可持续的重要信息，但并不涵盖全体人口，只涉及与行政系统联系的个人。例如，在校儿童被纳入教育管理信息系统，而失学儿童则没有。虽然许多教育管理信息系统不收集残疾儿童或环境包容性信息，但越来越多的系统开始这样做。例如，斐济利用教育管理信息系统收集了残疾儿童和为学生营造有利环境的大量数据。<sup>29</sup>

21. 越来越多的国家将人口登记册和行政数据用于人口普查目的。<sup>30</sup> 拥有强大行政数据系统的国家可以受益于这一做法。然而，行政数据收集能力较弱的国家只有零散和不完整的数据集。不管这些系统有多强大，行政数据收集系统都有一定的风险，因为只收集系统中已有人员的数据。例如，大多数残疾人进行登记是为了获得某些服务；如果他们不需要这些服务，或者无法进入登记系统，则不会被纳入在内。各国应收集数据，以管理有关政策(如社会保护、健康、就业或教育)，并指导转型行动，将现有行政系统之外的残疾人更多地纳入进来。

22. 国家人权机构和监测机制也通过其监督职能收集残疾人的行政数据。它们有更强的能力来适当评估政策的有效性，找出任何差距并支持补救行动。在加拿大、墨西哥和新西兰，<sup>31</sup> 汇总报告按领域如获得医疗的机会对诉求进行量化，

<sup>25</sup> 津巴布韦卫生和儿童保育部和联合国儿童基金会，《津巴布韦残疾人生活条件调查：主要结论》(2013年)。

<sup>26</sup> 参见泰国(2017年残疾人状况调查)和越南(2016年越南全国残疾人状况调查)。

<sup>27</sup> 参见阿富汗(阿富汗示范残疾调查，2019年)，智利(全国残疾人状况调查，2015年)，哥斯达黎加(全国残疾人状况调查，2018年)和菲律宾(全国残疾发生率调查，2016年)。

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

<sup>29</sup> 斐济教育部和澳大利亚国际开发署，“斐济教育管理信息系统(FEMIS)：残疾数据分列软件包——指南和表格”(2017年)。

<sup>30</sup> 《在人口和住房普查中使用登记册和行政数据的准则》(联合国出版物，出售品编号E.19.II.E.4)，第9-11段。

<sup>31</sup> 这些国家的国家人权机构提交的材料。

从而发现政策的差距。国家统计局和监督机制应共同努力，着眼于具体关切领域的的数据收集工作。

23. 同样，通过司法程序收集的行政数据可用来评估司法专属权限领域的政策执行情况。例如，根据《公约》第十二条，数据系统可以评估监护人数及其背后的动机，并指导向知情决策系统的有效过渡。

24. 残疾人援助方案也可协助收集行政数据。享受此类方案通常需要达到领取福利所要求的“残疾”资格标准。有些福利，如免费乘坐交通工具，<sup>32</sup> 可以惠及所有残疾人，而其他福利，如助听器，只有被认为需要此种辅助技术的某些残疾人可以享受。

## E. 残疾鉴定和评估

25. 残疾鉴定是用于确定谁有资格享受残疾方案的程序。虽然各国以不同方式进行鉴定，但通常包括评估、鉴定和取得资格等要素。<sup>33</sup> 有些国家通过体检进行评估，有些国家针对不同方案使用不同工具，也有些国家利用适合大多数或所有残疾方案的综合工具。使用最多的两个综合工具是世卫组织开发的《国际功能、残疾和健康分类》和《残疾评估附表 2.0》。根据《公约》，国家不得实行歧视，一片领土内的人民必须享有平等权利，无论居住在哪里(第四条第五款)。然而，各国在全国范围内运用综合工具面临重大挑战，农村和城市环境中获得评估的机会不同。进行残疾评估的复杂性和成本对国家，特别是对低收入和中等收入国家是一个制约。<sup>34</sup> 各国应确保所有需要评估的人都能有机会得到评估。

26. 残疾评估工具需要切合目的，并考虑到可及性、可获得性、可接受性和质量等人权标准。<sup>35</sup> 一些国家已在法律中规定应该使用某些工具进行评估，<sup>36</sup> 这限制了它们根据政策要求、财政资源、评估能力、地域网络、人口分布和地理范围等因素调整评估方法的能力。各国应灵活地决定使用哪些残疾评估工具，以便能够采用最适合目标人群的手段。

27. 残疾人权利委员会对法律、政策和行政工具中采用的残疾定义表示关切。<sup>37</sup> 这些定义在残疾评估是否符合人权问题上给一些决策者带来了不确定性。人权、法律、政策和数据之间必须有直接关联，数据收集工作才可视为合法。直接源于人权义务的残疾评估是合法的，即使仅限于医学评估。在这种情况下，各国应证明这种医学评估是确定政策性资格标准的最适合工具，以确保尽可能多的人们享有人权。

<sup>32</sup> 阿根廷的以下法律，第 22431 号、第 24314 号第 25635 号。

<sup>33</sup> 人权高专办，《包容性可持续发展目标的政策准则：基础》(2020 年)，第 24 页。

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

<sup>35</sup> 经济、社会和文化权利委员会，第 14 号一般性意见(2000 年)，第 12 段。

<sup>36</sup> 参见乌拉圭第 18651 号法律，第 38(d)条。

<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.



28. 当各国选定评估工具，执行政策，克服环境障碍时，它们就是按照本公约行事。例如，根据《公约》，获得辅助技术是一项权利。法律承认聋人和重听人有权使用助听器。为了决定谁将获得助听器，各国需要使用评估工具。根据现行政策，听力检查(评估工具)用于确定谁有权使用该辅助技术(残疾鉴定)；管理系统认为合格的人(合格)将得到该设备(归属)。这种评估具有成本效益，可以在整个国家不加歧视地实施，从而确保人们享有这项权利。

29. 通过残疾评估收集的数据可以指导政府制定、执行和评估政策和方案。管理评估和收集适当数据的系统应根据当地情况进行设计，尽可能高效和实用，并满足提供服务和收集数据的要求。这些数据收集过程需要大量资源，首先应着力实现主要目标，即制定政策，消除残疾人每天面对的障碍。残疾评估不应被用来限制或侵犯人权，例如在教育上将一些人安排在体制内，将另一些人隔离起来。

## F. 数据协调

30. 数据收集工具使用的概念框架之间保持一致相当重要。<sup>38</sup> 不同的数据来源可能产生非常不同的残疾发生率或报告残疾对人们生活的不同影响，削弱了人们对结果的信心和有用性。反过来又影响到基于人权政策的监测、实效和覆盖，以及数据系统本身的可靠性。

31. 南非已开始通过世界银行支持的数据协调项目解决这一问题。<sup>39</sup> 目标是在所有统计和管理系统中使用共同的基于功能的框架。如此不同的数据源就可以相互比较并一起使用，增加了它们的可用性。

## G. 定性研究

32. 除了收集定量数据，各国还应推动定性研究。定量数据提供证据来支持对特定问题规模和范围的评估，并找到相关因素。然而，这些数据对了解日常生活的动态以及各种复杂因素如何相互作用价值有限。基于残疾的歧视是日常生活中多重情形交叉影响的结果，包含了复杂的价值观和习俗。定性研究，包括焦点小组、结构化访谈、视频记录和照片，可以直观显现这些相互作用，并发现可以用定量数据填补的知识空白。定性数据无法提供代表整个人口的结果或产生整个人口的估计。两种方法兼用的研究途径可能是有效的。定量数据可以揭示各种问题。定性数据可以协助解释、填补空白和补充定量数据结果。使用这两种方法，研究人员可以发挥这两者的优势。

33. 研究是评估现有政策、发现政策差距和指导政策制定的有力手段。<sup>40</sup> 各国应支持定量和定性研究，通过使用无约束、参与性和包容性的研究方法来缩小政

<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 南非" (March 2021).

<sup>40</sup> 人权高专办，《包容性可持续发展目标的政策准则：研究和创新》(2020年)。

策差距，让残疾人作为研究人员有意义地参与进来，并将他们的经验视为知识来源。<sup>41</sup>

## H. 参与以及公民生成和基于社区的数据收集

34. 参与是按人权理念收集数据的一个原则，也是《公约》第四条第三款规定的义务。<sup>42</sup> 各国应鼓励残疾人参与各阶段数据收集工作，从战略规划、确定数据需求和测试数据收集方法，到收集、储存、传播和解释数据。有意义的参与需要残疾人有能力积极参与数据收集过程。<sup>43</sup>

35. 残疾人最了解他们所面临的障碍。公民生成的数据，包括残疾人组织及其网络提供的数据，可以为数据收集工作做出实质性贡献，并反映他们的经历。<sup>44</sup> 例如，在冠状病毒病(Covid 19)疫情期间，各组织通过在线访谈和焦点小组网络研讨会收集数据。这些数据收集过程的成果不仅为决策者，而且也为残疾人提供了重要的初步调查结果，可用于规划、建设复原力和通过非正式网络积极寻求支持。残疾数据差距如何影响疫情对策仍在评估中。在摆脱目前疫情以及为下一波疫情和新的疫情做准备的过程中，还需要做出大量努力，需要避免仅仅依赖公民驱动的数据收集工作。<sup>45</sup>

## 四. 《公约》规定的隐私权和数据权

36. 《公约》第二十二条保护残疾人的隐私权，包括其个人、健康和康复信息与其他人的信息一样得到平等保护的權利。所有人都有权要求对其个人数据进行保护。<sup>46</sup> 然而，残疾人因伤残特别容易遭受歧视，敏感的健康和康复数据尤其相关，需要得到保护。<sup>47</sup> 《公约》第三十一条第一款(一)项强化了第二十二條规定的隐私权，并将其适用于数据收集。此外，第三十一条第一款要求締约国在收集和使用统计数据时，遵守保护人权和基本自由以及坚持道德原则，包括统计数据保密性等国际公认准则。<sup>48</sup>

<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. 另见 [CRPD/C/FRA/CO/1](#), 第 63 段; [CRPD/C/EST/CO/1](#), 第 61(c) 段。

<sup>42</sup> 人权高专办, “基于人权的数据收集方法: 在《2030 年可持续发展议程》中不让任何一个人掉队”(2018 年)。

<sup>43</sup> 残疾人促进可持续发展利益攸关方小组、国际残疾人联盟和基督教盲人会全球残疾包容组织, 《残疾数据宣传工具包》(2020 年)。

<sup>44</sup> 透明度、问责制和参与网络, 《可持续发展目标问责手册: 民间社会实用指南》(2019 年)。

<sup>45</sup> 使用华盛顿小组工具评估 COVID-19 对残疾人的影响, 2021 年。

<sup>46</sup> [A/HRC/39/29](#), 第 5 和 27 段。

<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> 另见《联合国官方统计基本原则: 实施准则》(2015 年)。

## A. 数据保护框架

37. 《公约》提供了全面的数据保护框架，主张在行政、商业、统计和其他数据收集过程中，对残疾人的个人和统计数据给予与其他人数据的同等保护。数据保护法律和政策应涵盖残疾人。

38. 各国在制定残疾人政策或其他可能影响(即使只是间接影响)残疾人的政策时，应遵行数据隐私和数据保护原则。《公约》承认健康数据对残疾人的具体意义，各国应特别关注这一领域。<sup>49</sup> 收集数据的国家应确保根据《公约》规定的标准征得残疾人的同意。<sup>50</sup> 遵行数据保护原则不仅有助于隐私权的享受；还提高了数据收集和使用的效力和效率，因为有助于确定基于人权的目的是，并对数据收集给予同意。

39. 虽然各国的数据保护立法千差万别，但确实存在一套应遵循的共同原则：(a) 必须以透明、合法和公平的方式处理数据；(b) 收集数据必须是为了明确、具体和合法的目的，处理方式不得与最初收集数据的目的相左；(c) 数据处理应当是必要的，并限于所追求的正当目的；(d) 数据必须充分、相关、准确和最新，而且必须限于和适合于数据最终处理目的；(e) 应采取适当措施保护数据的完整性和保密性，防止未经授权的访问、销毁、使用、修改或披露；(f) 数据处理者，无论是私人还是公共机构，都应对任何违反这些原则的行为负责。

40. 数据主体应有权了解正收集和存储的数据和信息，以纠正不实或过时的信息，并可请求删除非法存储的数据。处理数据的个人和实体应遵守关键职责要求，例如建立内部监督机制、发出数据泄露通知和进行隐私影响评估等。各国应建立独立的数据保护监督机构。数据保护法应适用于国家主管机构和私人当事方。<sup>51</sup> 国家恪守上述原则，特别是将《公约》规定的人权义务与政策目标联系起来，将受益于收集个人数据的统一框架。

## B. 大数据和残疾评估

41. 第 39 段阐述的原则也可以降低与大数据有关的数据管理风险。<sup>52</sup> 大数据可以极大方便政策的制定和实施，解决残疾人面临的障碍。大数据可以更好地描述残疾人如何参与社区生活或了解具体部门的政策。可以改善预算管理，结合人工智能可增加辅助技术使用的可预测性，提高服务的本地化水平和资源分配效率。此外，还可以提高需求评估的准确性，增加无障碍路线的使用，为推动社区网络进行微区域干预。<sup>53</sup>

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

<sup>50</sup> 残疾人权利委员会第 1 号一般性意见(2014 年)。

<sup>51</sup> [A/HRC/39/29](#), 第 29-33 段。

<sup>52</sup> 术语“大数据”是“一个流行短语，用来描述庞大数量的结构化和非结构化数据，这些数据非常之大，很难用传统的数据库和软件技术来处理。大数据的突出特征有时称为‘3V’：容量更大、种类更多、速度更快。”见《全球脉搏》，“大数据促进发展：挑战和机遇”(2012 年 5 月)，第 13 页。

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

42. 尽管如此，不断有警告称，滥用大数据可能侵犯人权。初步研究表明，有偏见的数据集和歧视性算法限制了残疾人获得负担得起的社会保护和医疗保健服务，也限制了他们的就业和教育机会，给残疾人带来了过高风险。<sup>54</sup> 各国应要求残疾事业使用算法时展现更大的透明度和问责制，并以人权方针对待大数据，包括残疾人及其人权的数据。<sup>55</sup>

### C. 隐私与数据收集

43. 隐私不应成为不收集残疾数据的理由，而应被看作是按照人权理念改进数据收集的框架。隐私权问题特别报告员关于残疾人的建议为数据收集工作提供了实质性指导，甚至超出了特别报告员提出的健康数据建议的范围。应特别关注不歧视、禁止强制性披露伤残和健康状况、享受津贴或福利的残疾评估是否充分以及个人数据可及性等建议。<sup>56</sup>

44. 残疾人权利委员会对多个领域隐私权、健康权、统计和数据收集、住宅和家庭、儿童、保护人身完整、人身自由和安全以及银行业的问题表示关切。<sup>57</sup> 各国应解决这些关切领域，以便残疾人，包括社会护理机构、精神病院或其他机构中的残疾人能够与其他人平等地享有隐私权。

45. 除了保护个人数据之外，残疾人应该感受到并在实际上能够安全地为数据收集工作做出贡献，以改进政策设计和执行。各国应出台有关条例，允许个人数据仅用于统计目的，不得以标识个人身份的方式进行汇总。根据统计保密原则，为统计目的收集的个人信息不得用于非统计目的，确保数据不标识残疾人。<sup>58</sup> 各国和其他数据用户应遵守关于统计保密和微观数据获取的国际标准。<sup>59</sup>

## 五. 《公约》规定的获取信息和数据权利

46. 《公约》承认获取信息权(第二十一条)，包括获取统计数据权(第三十一条)。具体而言，《公约》缔约国应承担起传播统计数据的责任，并确保残疾人和其他人能够获得这些数据。缔约国还应承认寻求、接收和传递信息的自由是言论自由权的组成部分(第二十一条)。<sup>60</sup> 此外，言论自由是参与权的前提，这也是《公约》所承认的(第四条第三款)。作为人权本位方法的一部分，各国应

<sup>54</sup> [A/73/438](#) 和 [A/HRC/49/52](#)。

<sup>55</sup> [A/HRC/48/31](#)。

<sup>56</sup> [A/74/277](#)，附件，第二十章。

<sup>57</sup> 参见 [CRPD/C/TUR/CO/1](#)，第 50-51 段；[CRPD/C/RUS/CO/1](#)，第 63 段；[CRPD/C/GBR/CO/1](#)，第 48-49 段；[CRPD/C/CYP/CO/1](#)，第 41-42 段；[CRPD/C/DEU/CO/1](#)，第 29-30 段；[CRPD/C/UGA/CO/1](#)，第 44-45 段；[CRPD/C/ARM/CO/1](#)，第 37-38 段。

<sup>58</sup> 根据欧洲议会和欧洲理事会 2009 年 3 月 11 日第 223/2209 号条例第 2 条(1)款(e)项，“统计保密”是指“保护单一统计单位的机密数据，这些数据直接用于统计目的或间接来自行政或其他来源，意味着禁止将获得的数据用于非统计目的以及非法披露这些数据”。

<sup>59</sup> 《管理统计保密性和微观数据的获取：良好做法原则和准则》(联合国出版物，出售品编号 E.07.II.E.7)，第 25-26 段。

<sup>60</sup> 另见《公民权利和政治权利国际公约》第十九条。

坚持数据透明原则，以确保政策执行中的问责，并提高残疾人参与政策设计和执行的能力。

47. 《公约》要求包容性平等。为实现这一目标，各国应确保在现有政策的良好管理和治理的同时，寻求系统性变革。获取数据，无论是统计数据、行政数据、公民生成的数据，或是基于社区的数据，对评估现有政策成果以及了解这些政策能否促进人权目标都至关重要。数据分析是设计落实《公约》所提创新的变革议程的关键，以确保人权的享有和实现发展目标。尽管残疾数据收集持续存在挑战和差距，但近年已取得进展。各国应在以往进展的基础上继续加强和改进数据收集和使用工作。

## A. 全球行动

48. 在 2018 年于伦敦举行的首届全球残疾人事务峰会上，<sup>61</sup> 许多利益攸关方包括国家、民间社会组织和联合国实体承诺按残疾分列数据。峰会上作出了 117 项与数据有关的承诺，一份有关 82 项承诺执行情况的报告指出，其中 49% 的承诺正在执行，37% 的承诺已完成执行，11% 的承诺推迟执行，3% 的承诺尚未开始执行。虽然对华盛顿残疾统计小组问题集的承诺和使用越来越多，但在障碍分析和研究方面仍存在差距，限制了将分列的残疾数据转化为方案编制。<sup>62</sup> 总体而言，许多国家根据《公约》规定的义务，在 2020 年人口普查中纳入或更新了残疾问题，以便进行发生率估计和数据分列。<sup>63</sup> 残疾人权利委员会也注意到所取得的进展。<sup>64</sup> 然而，残疾人组织继续报告说，在制定政策时没有使用和分析所收集的数据。

49. 自 2016 年举行世界人道主义峰会以来，在人道主义行动中收集和使用残疾人数据工作取得了进展。例如，人道主义事务协调厅制作的人道主义需求概览和人道主义应急计划的模板现在按残疾分列数据，这些文件，包括需要帮助人数数据、需求说明和监测框架中，也更多地列出残疾人数据。另一实例是，多部门需求评估进程也开始采用华盛顿小组的简易功能问题集进行数据分列。除了人道主义协调进程，单个人道主义实体越来越多地将残疾问题纳入其数据收集工具和进程。联合国儿童基金会(儿童基金会)在其年度人道行动成果报告中定期报告其救助残疾儿童情况。<sup>65</sup> 联合国难民事务高级专员办事处已将华盛顿小组的简易问题集纳入其难民登记系统，以便更好地识别残疾人。<sup>66</sup> 此外，除了数据分列之外，国际移民组织和其他组织还开发了《包容残疾人的流离失所实地跟踪模型指南》，以查明残疾人融入的障碍。

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

<sup>62</sup> 大不列颠及北爱尔兰联合王国外交、联邦和发展事务部和国际残疾人联盟，《全球残疾问题首脑会议+2 年：承诺执行进展情况》(2021 年)，第 38-39 页。

<sup>63</sup> 据华盛顿残疾统计小组秘书处称，近期以下国家在采用和使用华盛顿小组简易功能问题集方面取得了进展：危地马拉(2018 年)；肯尼亚(2019 年)；马里(2021 年)；墨西哥(2020 年)；缅甸(2019 年)和新加坡(2020 年)。

<sup>64</sup> 见 CRPD/C/OMN/CO/1，第 55 段。

<sup>65</sup> 儿童基金会，《人道主义行动：2020 年全球年度成果报告》(2020 年)，第 51-55 页。

<sup>66</sup> 联合国难民事务高级专员办事处提交的材料。

50. 2018 年，经济合作与发展组织(经合组织)通过了“自愿残疾标识”，并于 2020 年发布了一本手册。<sup>67</sup> 虽然还没有对该标识的实施进行评估，<sup>68</sup> 但研究表明残疾人专项资金很少。<sup>69</sup> 对供资数据进行分列可以更明显地看出资金缺口，进一步推动残疾人工作的主流化。

## B. 后续步骤

51. 要改进数据系统，第一步是审查目前正在收集哪些数据和评估现有的方法。即使没有报告任何数据，各国也不应假定数据不存在。近几年，在勘测用以指导人权指标的现有数据方面做了大量重要工作。例如，美利坚合众国福特汉姆大学(Fordham University)的残疾数据倡议审查了 180 个国家的数据集，发现 136 个国家的数据集包含某种残疾问题，84 个国家采用了功能识别方法。<sup>70</sup> 同样，人权高专办 2020 年依据为本公约编制的人权指标进行了数据来源分析，以查明哪些数据来源可以利用和仍存在哪些数据差距。<sup>71</sup> 民间社会组织也在这一领域开展工作。例如，伦纳德·切希尔残疾人组织(Leonard Cheshire)创建了残疾数据门户网站，收录 40 个国家数据来源的信息。<sup>72</sup> 国际民间社会中心建立了各组织联盟，支持社区驱动的收集某些国家最边缘化群体成员数据的活动，并监测可持续发展目标的执行情况，残疾人组织也参与其中。该联盟发布了国家行动的简要报告，包括数据分析。<sup>73</sup>

52. 各国和联合国应更多支持残疾人及其代表组织收集、分析和使用数据。基于人权的数据方针要求加倍努力，确保对数据进行处理并提供给残疾人，使他们能够立即利用这些数据进行独立分析。使用各种指标，无论是专项残疾指标还是按残疾分列的指标，都有助于将人权义务、发展承诺和成果联系起来，继而在未来更加努力收集数据，填补理解上的空白。

53. 吸纳广泛的行为者参加，对改善数据收集和分析至关重要。国家统计局、残疾人、国家人权机构和决策者的参与，是发展数据系统进而改善数据收集和分析的关键。各方正在采取一些参与性举措，以加强数据收集和使用。例如，西亚经济社会委员会开发了多种数据收集和分析工具，促进残疾人与政府，包括国家统计局之间的合作。<sup>74</sup>

<sup>67</sup> 见 [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> 见 [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)，第 36 段。

<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> 人权高专办，《数据来源指南：导言》，联合国，2020 年。

<sup>72</sup> Leonard Cheshire 残疾人组织提交的材料，另见 <https://www.disabilitydataportal.com/>。

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

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

54. 根据《公约》第九条、第二十一条和第三十一条，各国义务确保残疾人以多样化的通信手段无障碍地获取信息。应特别关注信息和通信技术，因为数据主要通过网站获得。行政数据也应提供给各种残障人士使用。

55. 在人道行动背景下，重要的是巩固已有成果，加强学习，以确保全系统的残疾人数据收集和使用。华盛顿小组的简易功能问题集应作为一种数据分列工具一以贯之，应更加重视收集残疾人如何受人道主义紧急情况影响以及残疾人面临哪些援助障碍的定性信息。此外，需要将需求和优先事项数据更好地转化为应急计划。这需要建设人道主义行为体的能力，并改善技术支持的可用性，以便将数据收集工具用于挑战性人道环境，并分析数据供应急规划使用。残疾人组织可发挥重要作用支持这些行动。

## 六. 结论和建议

56. 根据《公约》第三十一条，收集残疾人及其面临的障碍的数据是一项人权义务。《公约》进一步肯定现有人权适用于残疾人，既规定了人权义务又提出了政策指导。《公约》提出的创新理念还没有完全体现在为广泛民众设计的政策中，因此也就没有在人口普查或专项调查的一般领域数据收集中得到反映。

57. 为确保可持续和全面收集残疾人数据，各国应坚持人权本位的数据原则。换言之，各国应该：(a) 在人口普查和住户调查中纳入专门的残疾人问题；(b) 确保在这些问题中采取功能识别方法，例如华盛顿小组简易功能问题集；(c) 在已报告的所有个人和家庭指标中列出残疾人数据；(d) 定期开展残疾人专项调查，以收集较详细的残疾人和环境信息，包括定性信息；(e) 将行政数据收集过程系统化，收集残疾人数据和查明政策执行中妨碍享有《公约》和国际人权法所载人权的差距。此外，应努力协调统一残疾人数据收集，以便不同数据工具收集的数据能够保持一致并可相互使用。

58. 数据分析应考虑残疾人的交叉身份和可能的相关歧视形式，以便将政策的影响在广大民众、有各种残障者、妇女、儿童、老年人、LGBTQ 个人以及某些族裔成员之间进行比较。

59. 收集残疾人及其面临障碍的数据虽已取得进展，但仍处于早期阶段。应该继续加强数据系统，由残疾人领导或参与的公民驱动和基于社区的数据收集过程和分析是重要的数据来源。各国应鼓励、重视和支持这些数据收集来源，特别是因为它们提供了实用信息，可以解决政策差距，协助设计超越可能不符合《公约》规定的现有政策管理的转型议程。

60. 数据收集和分析通常不将人权义务、发展承诺和具体行动联系起来，无法按照《公约》推动政策执行。各国应制定国家发展指标和残疾问题行动计划，以落实《2030 年议程》所载的人权目标和政策承诺，并衡量进展和加强成果问责制。

61. 包容残疾人政策涉及对残疾人的残疾进行评估，以确定他们是否有资格享有津贴和福利，但并非所有符合此类福利政策标准的残疾人都有机会得到评估。各国应选择适当残疾评估工具，确保所有符合条件的残疾人，无论居住在哪里，都能够利用可享有其权利的政策。应特别关注土著残疾人和机构或监狱中的残疾人，他们较少参与残疾评估进程。

62. 残疾人应与其他人平等地享有隐私权，并能够安全地为数据收集进程做出贡献，以改进惠及他们的政策的执行。各国应通过或修订现行数据保护法，将残疾人纳入进来，并确保在为统计目的收集和管理数据中实施统计保密。应特别注意健康和康复数据，这些数据可能未经授权披露残障信息，增加了基于残疾的歧视风险。

63. 残疾人应有权获取信息，特别是无障碍地获取信息，并参与数据政策的设计、实施和监测。他们还应该有能力和使用数据，为政策执行做出贡献。各国应确保残疾人获得残疾人及其面临障碍的信息，并确保这些信息可用于衡量和监测国际人权法包括《公约》所述人权义务的履行情况。

64. 冠状病毒病疫情揭示了多个领域的的数据差距，包括跟踪残疾资金差距。在重建得更好的过程中，应开展国际合作跟踪和解决资金缺口，包括实施和使用经合组织发展援助委员会开发的残疾人融入和赋权的政策标识。国际合作也应该从以南北合作为主要特点转向全球和南南战略。

---