**Article 22 - Liste d'indicateurs illustratifs sur le respect de la vie privée**

**Droit à la vie privée**

**Attributs**

* **Protection contre les ingérences illégales ou arbitraires en matière de confidentialité et accès aux informations personnelles**
* **Divulgation des données et informations personnelles liées au handicap**

**Indicateurs structurels**

22.1 Législation reconnaissant et réglementant le droit à la vie privée, qui inclut les personnes handicapées.[[1]](#endnote-1)

22.2 Législation garantissant l'accès à des informations personnelles incluant les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres.[[2]](#endnote-2)

22.3 Aucune disposition de la législation ou de la réglementation qui restreint la protection de la vie privée et/ou l'accès aux informations personnelles, en raison d'un handicap.[[3]](#endnote-3)

22.4 Législation réglementant la confidentialité des informations et données personnelles liées au handicap et à la santé qui protège contre :

- la divulgation injustifiée[[4]](#endnote-4) par les personnes handicapées d’informations personnelles liées au handicap et/ou à la santé;[[5]](#endnote-5) et

- le transfert et l'utilisation d'informations et de données personnelles liées au handicap et à la santé entre des tiers sans le consentement libre et éclairé de la personne concernée.[[6]](#endnote-6)

**Indicateurs de Processus**

22.5 Campagnes et activités de sensibilisation sur le respect de la vie privée des personnes handicapées, ciblant les personnes handicapées, leurs familles, le grand public, les agents publics et les acteurs privés qui tiennent des registres d'informations personnelles sur les personnes handicapées.

22.6 Adoption de documents d'orientation et de protocoles sur le respect et la protection de la vie privée et l'accès aux informations personnelles, qui incluent les personnes handicapées, ciblant le personnel des services publics et privés et les institutions conservant des données personnelles sur les personnes handicapées (par exemple, le secteur de la santé, le secteur bancaire)

22.7 Nombre d'acteurs privés, notamment les prestataires de services de santé et de réadaptation et les institutions, qui ont adopté une politique sur le respect de la vie privée qui inclut les personnes handicapées, notamment en s'attaquant à la divulgation injustifiée des informations personnelles liées au handicap et à la santé.

22.8 Proportion de fonctionnaires formés au respect de la vie privée des personnes handicapées et à la confidentialité des informations personnelles relatives au handicap et à la santé, ventilée par institution ou agence compétente.

22.9 Processus de consultation entrepris pour garantir la participation active des personnes handicapées, y compris par l’intermédiaire des organisations qui les représentent, à la conception, à la mise en œuvre et au suivi des lois, règlements, politiques et programmes relatifs au respect de la vie privée des personnes handicapées.[[7]](#endnote-7)

22.10 Proportion de plaintes reçues concernant le droit à la vie privée des personnes handicapées qui ont fait l'objet d'une enquête et d'une décision ; proportion de celles jugées en faveur du plaignant ; et proportion de ces dernières qui ont été respectées par le gouvernement et/ou le détenteur d'obligations ; à chaque fois ventilée par type de mécanisme.

**Indicateurs de Résultat**

22.11 Nombre et proportion de personnes handicapées qui signalent des atteintes à leur vie privée par des acteurs publics et privés.[[8]](#endnote-8)

22.12 Nombre et proportion de personnes handicapées, victimes de violations du droit à la vie privée, qui ont été indemnisées chaque année.

1. Une telle législation devrait garantir la protection contre les ingérences arbitraires ou illégales dans la vie privée, la famille, le domicile ou la correspondance, et contre les atteintes illégales à leur honneur et à leur réputation, y compris des mesures visant à protéger le droit à l'image des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres, et rechercher à prévenir et sanctionner des pratiques telles que l'utilisation non consensuelle de l'image des enfants handicapés, par exemple à des fins d'affichage public à des fins médicales et caritatives. Cette législation devrait également s'appliquer aux établissements résidentiels temporaires ou à long terme, notamment en interdisant les pratiques qui portent atteinte à la vie privée des personnes handicapées, telles que la privation d'effets personnels, les restrictions de visites et de contacts avec des personnes en dehors des installations, la vidéosurveillance, etc. [↑](#endnote-ref-1)
2. Cette législation devrait comprendre :

- le droit des personnes handicapées à accéder, sur un pied d'égalité avec les autres, à leurs informations personnelles détenues ou contrôlées par d'autres. Aucune restriction ne peut être fondée sur un handicap réel ou supposé (par exemple, une institution ne peut pas empêcher les personnes handicapées d'avoir accès aux dossiers les concernant) ;

- le devoir des agences étatiques et des acteurs privés qui détiennent des enregistrements d'informations personnelles, d'assurer la disponibilité des informations dans des formats accessibles pour les personnes handicapées qui en font la demande ;

- le droit de demander la rectification des informations sur un pied d'égalité avec les autres. [↑](#endnote-ref-2)
3. En particulier, aucune restriction à l'accès aux informations personnelles :

Par des personnes handicapées actuellement privées de leur capacité juridique (en contradiction avec l'article 12) ;

Par des personnes handicapées actuellement privées de liberté sur la base d'un handicap réel ou supposé (en contradiction avec l'article 14, par exemple en milieu hospitalier psychiatrique) ;

Sur la base d'un handicap réel ou supposé, seul ou en combinaison avec d'autres motifs (par exemple pour leur propre protection, l'intérêt supérieur, etc.) ;

Sur la base de limitations perçues dans la prise de décision ou sur la base d'une évaluation de la capacité mentale, seules ou en combinaison avec d'autres motifs (par exemple pour leur propre protection, l'intérêt supérieur, etc.). [↑](#endnote-ref-3)
4. Par exemple, dans un contexte donné, si la certification du handicap est nécessaire pour accéder à un avantage ou à un service, la reconnaissance par une autorité ou un organisme public, à travers la présentation d'une carte ou d'un certificat de handicap, devrait être suffisante, et il ne devrait pas être nécessaire de divulguer l'évaluation de l'invalidité sur laquelle se fonde la certification. [↑](#endnote-ref-4)
5. La législation devrait indiquer explicitement les cas dans lesquels des informations relatives au handicap et à la santé peuvent être requises et dans quel but, afin de prévenir la discrimination fondée sur le handicap. Par exemple, dans le domaine de l'emploi, des données relatives au handicap et à la santé pourraient être demandées à un demandeur d'emploi une fois que cette personne se verrait offrir le travail, et dans le seul but de fournir des aménagements raisonnables, si nécessaire. [↑](#endnote-ref-5)
6. Une telle législation devrait inclure des garanties pour empêcher les tiers d'accéder aux informations et pour prévenir les abus ou les conséquences négatives potentielles, par exemple l'utilisation abusive des informations dans les processus de recrutement pour disqualifier les candidats handicapés. [↑](#endnote-ref-6)
7. Cet indicateur nécessite de vérifier les activités concrètes entreprises par les autorités publiques pour faire participer les personnes handicapées dans les processus décisionnels liés aux questions qui les affectent directement ou indirectement conformément à l'article 4 (3) de la CDPH et à [l'Observation générale no. 7](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/7&Lang=en) du Comité CDPH, y compris des réunions de consultation, des séances d'information technique, des enquêtes de consultation en ligne, des appels à commentaires sur des projets de législation et de politiques, entre autres méthodes et mécanismes de participation. À cet égard, les États doivent

veiller à ce que les processus de consultation soient transparents et accessibles ;

assurer la fourniture d'informations appropriées et accessibles ;

ne pas retenir d'informations, conditionner ou empêcher les organisations de personnes handicapées d'exprimer librement leurs opinions ;

inclure à la fois les organisations enregistrées et non enregistrées ;

assurer une participation précoce et continue ;

couvrir les dépenses connexes des participants. [↑](#endnote-ref-7)
8. Un tel indicateur pourrait être développé sur la base de données statistiques produites par des enquêtes auprès des ménages ou des enquêtes spécifiques sur le handicap en répondant aux préoccupations de confidentialité. [↑](#endnote-ref-8)