



Asamblea General

Distr. general
28 de diciembre de 2021
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

49º período de sesiones

28 de febrero a 1 de abril de 2022

Temas 2 y 3 de la agenda

**Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas
para los Derechos Humanos e informes de la Oficina
del Alto Comisionado y del Secretario General**

**Promoción y protección de todos los derechos humanos,
civiles, políticos, económicos, sociales y culturales,
incluido el derecho al desarrollo**

Estadísticas y recopilación de datos en virtud del artículo 31 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

**Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las
Naciones Unidas para los Derechos Humanos**

Resumen

El presente informe, presentado en cumplimiento de la resolución 43/23 del Consejo de Derechos Humanos, contiene una descripción general de las obligaciones contraídas por los Estados, en virtud del artículo 31 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de recopilar y mantener datos con el fin de elaborar políticas basadas en la evidencia destinadas a hacer realidad los derechos establecidos en la Convención. El informe contiene orientaciones sobre un enfoque de los datos basado en los derechos humanos, específicamente en el caso de las personas con discapacidad, y destaca los aspectos relacionados con la recopilación de datos y los derechos a la privacidad y al acceso a la información.



Índice

	<i>Página</i>
I. Mandato y alcance.....	3
II. Personas con discapacidad, recopilación de datos y estadísticas.....	3
III. Medir la efectivización de los derechos de las personas con discapacidad	5
IV. Derecho a la privacidad y protección de datos en el marco de la Convención.....	12
V. Derecho a la información y los datos en el marco de la Convención	14
VI. Conclusiones y recomendaciones.....	17

I. Mandato y alcance

1. En su resolución 43/23, el Consejo de Derechos Humanos solicitó a la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) que preparara un estudio sobre estadísticas y recopilación de datos con arreglo a lo dispuesto en el artículo 31 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en consulta con los Estados y otras partes interesadas pertinentes, incluidas las organizaciones de la sociedad civil y las organizaciones de personas con discapacidad, y que lo pusiera a disposición del Consejo antes de su 49º período de sesiones. El Consejo también solicitó que las contribuciones de los interesados y el presente informe se publicasen en un formato accesible. Para atender la solicitud del Consejo, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos solicitó contribuciones, que están disponibles en el sitio web de la Oficina¹.

2. En cumplimiento del artículo 31 de la Convención, los Estados partes están obligados a recopilar información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de efectivizar sus disposiciones. De ahí que, al aplicar las disposiciones del tratado, los datos deben utilizarse para apoyar la efectivización de los derechos en ella enunciados. La recopilación de datos y los procesos administrativos deben cumplir con las normas internacionales sobre privacidad y otros principios éticos y sobre el uso de las estadísticas. Además, los datos, cuando proceda, deberán desagregarse por discapacidad para detectar y abordar el problema de las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos. Por último, los Estados deben difundir estadísticas de forma accesible para su uso por las personas con discapacidad y otras personas.

II. Personas con discapacidad, recopilación de datos y estadísticas

3. Los Estados partes en la Convención han reconocido que la discapacidad es un concepto que evoluciona y es resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (preámbulo). El propósito de la Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (art. 1). Los Estados partes han emprendido la recopilación de información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de efectivizar la Convención (art. 31, párr. 1). En consecuencia, los datos deben recogerse con el fin de cumplir el propósito de la Convención y deben apoyar ambas dimensiones de la discapacidad, es decir, la dimensión individual (identificar a las personas con discapacidad) y la dimensión social (identificar las barreras que impiden la participación efectiva de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás) (art. 31, párr. 2).

4. El Convenio establece los derechos que deben efectivizarse. Los Estados parte de la Convención deben determinar los objetivos estratégicos de cada derecho, elaborar políticas para hacerlos efectivos y establecer mecanismos para medir los avances en su implementación; además de una manera que permita a los Estados tomar medidas correctivas². Los objetivos estratégicos deben orientar la elaboración de los planes de acción nacionales y locales, que deben incluir indicadores de derechos humanos para definir qué esfuerzos de recopilación de datos y estadísticas serán necesarios para supervisar su

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

² Véase, por ejemplo, el Plan de Acción Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad 2015-2030 de Paraguay (<https://acnudh.org/load/2019/07/047-Plan-de-Acci%C3%B3n-Nacional-DPCD.pdf>).

efectivización³. La Convención y los Objetivos de Desarrollo Sostenible deben considerarse complementarios: la primera enmarca las obligaciones en materia de derechos humanos y la segunda define los objetivos políticos.

5. Los datos no deben recopilarse sin tener en cuenta los hechos reales. Debido a su complejidad, es necesario determinar los objetivos políticos estratégicos y encontrar un equilibrio entre la evaluación de las prioridades de la población objetivo y las capacidades del Estado. Los datos pueden apoyar este proceso al permitir identificar los grupos de personas con discapacidad más excluidos, por tipo de deficiencia, tipo de barrera enfrentada y cualquier tipo de interseccionalidad experimentada. Así, se puede ayudar a establecer prioridades y ayudar a diseñar políticas concretas y viables. Los Estados deben considerar el cumplimiento del compromiso contraído en el contexto de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de no dejar a nadie atrás y atender primero a los más abandonados.

6. En la Agenda 2030, los Estados reafirmaron su compromiso de implementar la Agenda de forma coherente con los derechos y obligaciones de los Estados dimanantes del derecho internacional⁴, que incluye los establecidos en la Convención. Además, en la meta 17.18 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, los Estados se comprometieron a aumentar significativamente la disponibilidad de datos de alta calidad, oportunos y fiables, desglosados por, entre otros criterios, el de la discapacidad⁵. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha detectado lagunas de datos en múltiples ámbitos, como los derechos a vivir de forma independiente en la comunidad, la integridad de la persona, la salud, la habilitación y la rehabilitación, la libertad de expresión y opinión, el acceso a la información, la capacidad jurídica, la vida, el acceso a la justicia, la ausencia de explotación, la violencia y los abusos, la educación, la libertad de circulación y la nacionalidad, la libertad y la seguridad de la persona, la cooperación internacional, la accesibilidad, el trabajo y el empleo, un nivel de vida adecuado y la protección social, la ausencia de tortura y de tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, la participación en la vida política y pública, la igualdad y la no discriminación. También ha observado lagunas de datos sobre la violencia de género de la que son víctimas las mujeres y niñas con discapacidad, las mujeres con discapacidad en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias y los niños con discapacidad⁶. Después de haber asumido estos compromisos internacionales y haber contraído estas obligaciones, los Estados no deben escatimar esfuerzos para subsanar estas carencias.

7. En el ámbito de los derechos humanos se suelen recopilar datos para supervisar y evaluar la discriminación real o potencial; detectar y eliminar barreras sistémicas; aligerar o prevenir las desventajas; y promover la igualdad en lo sustantivo de las personas identificadas como especialmente excluidas, como las personas con discapacidad. Los datos pueden recopilarse mediante procesos cuantitativos (por ejemplo, censos, encuestas e iniciativas de recopilación de datos administrativos) o cualitativos (por ejemplo, entrevistas estructuradas, grupos focales e investigaciones narrativas). Ambos procesos están reconocidos en la Convención. Los medios utilizados para recopilar, administrar y utilizar los datos deben ajustarse al derecho internacional y aplicar un enfoque basado en los derechos humanos para garantizar que la recopilación se desarrolle de forma legal y al mismo tiempo con un enfoque centrado en las personas⁷. Los indicadores de derechos humanos deben servir de orientación en la recopilación de datos para cumplir con los objetivos de desarrollo y las obligaciones de derechos humanos contraídas en virtud de la Convención⁸.

³ Los indicadores de derechos humanos para supervisar la aplicación de la Convención han sido elaborados por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y están disponibles en <http://ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/SDG-CRPD-Resource.aspx>.

⁴ Resolución 70/1 de la Asamblea General, párr. 18.

⁵ *Ibid.*, pág. 27.

⁶ Véase, por ejemplo, [CRPD/C/GRC/CO/1](#), párr. 28; [CRPD/C/SLV/CO/2-3](#), párr. 52; [CRPD/C/IND/CO/1](#), párr. 34; y [CRPD/C/TUR/CO/1](#), párr. 23.

⁷ ACNUDH, “Enfoque de datos basados en derechos humanos: que nadie se quede atrás en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible” (2018).

⁸ ACNUDH, *Indicadores de Derechos Humanos: Guía para la medición y la aplicación* (HR/PUB/12/5).

Indicadores y recopilación de datos

8. Se ha elaborado un marco de indicadores mundiales para medir los progresos realizados en el logro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y sus metas⁹. En la actualidad, los indicadores se clasifican por niveles: los indicadores que pueden elaborarse fácilmente, ya que tienen una metodología clara y están disponibles, se encuentran en el nivel I, y los que tienen una metodología establecida, pero sobre los que no se recopilan datos con regularidad en el nivel II. Los indicadores correspondientes a la meta 17.18, relativos a las normas internacionales en materia de estadísticas y financiación, se encuadran en el nivel I, mientras que el indicador sobre la capacidad estadística en el nivel II¹⁰.

9. La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos ha desarrollado una serie de indicadores de derechos humanos para la Convención. Para ello, la Oficina determinó cuáles eran los aspectos fundamentales de cada artículo de la Convención y proporcionó indicadores indirectos en tres niveles: estructural, proceso y resultados¹¹. Los indicadores de resultados, que incluyen indicadores sobre los Objetivos de Desarrollo Sostenible, pueden utilizarse para medir los avances en la consecución de determinadas metas y deben desagregarse para observar la existencia de diferencias entre las personas con discapacidad y la población en general. Los Estados pueden utilizar todos estos indicadores, junto con las directrices políticas que conectan los Objetivos de Desarrollo Sostenible y la Convención, a la hora de definir sus objetivos políticos y enfocar sus esfuerzos de recopilación de datos, para que así estén en consonancia con sus obligaciones en materia de derechos humanos y sus compromisos de desarrollo¹².

III. Medir la efectivización de los derechos de las personas con discapacidad

A. Determinación de la discapacidad como requisito para la desagregación de los datos

10. La Convención es un instrumento tanto de derechos humanos como para favorecer el desarrollo. Los Estados parte de la Convención han contraído obligaciones legales vinculantes relacionadas con la participación, la responsabilidad, la no discriminación y el empoderamiento, entre otras esferas. Como instrumento para el desarrollo, la Convención orienta la aplicación de políticas y enmarca los compromisos en materia de políticas asumidos en virtud de la Agenda 2030. El artículo 1 de la Convención establece que las personas con discapacidad deben participar en la sociedad en igualdad de condiciones que las demás y la Convención en su conjunto desarrolla la igualdad inclusiva como nuevo modelo de igualdad¹³. También exige que las personas con discapacidad sean tratadas sin discriminación dentro del grupo y que se reconozcan las formas específicas de discriminación a las que se enfrentan las personas con discapacidad en función de la interseccionalidad de sus identidades —como, por ejemplo, mujeres, niños, migrantes, personas LGBTIQ+ o miembros de minorías étnicas y culturales— y en función de la diversidad de las deficiencias que tienen —por ejemplo, físicas, psicosociales, intelectuales o sensoriales. Todas estas comparaciones deben estar respaldadas por datos.

11. La comparación de los indicadores de resultados entre grupos exige la correcta identificación de las personas con discapacidad en las herramientas de datos para que pueda realizarse la desagregación. Se ha demostrado que algunos métodos presentan mermas

⁹ Resolución 71/313 de la Asamblea General, anexo.

¹⁰ Los indicadores del nivel III quedaron eliminados del marco en 2021. Véase <http://unstats.un.org/sdgs/iaeg-sdgs/tier-classification/>.

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

¹² ACNUDH, “Policy guidelines for inclusive Sustainable Development Goals: foreword and introduction” (2020). Disponible en <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/SDG-CRPD-Resource/policy-guideline-introduction.pdf>.

¹³ Observación general núm. 6 (2018) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, párr. 11.

significativas para identificar a las personas con discapacidad, especialmente los que utilizan una pregunta sencilla (como, por ejemplo: “¿Tiene usted una discapacidad?”)¹⁴ debido al estigma que conlleva el término discapacidad y a la tendencia a interpretar la palabra como si solo se tratara de las deficiencias más graves, así como a la falta de personas mayores que se perciben a sí mismas como simplemente ancianas y no como personas con una deficiencia. Otro enfoque, como el que utiliza una lista de afecciones y deficiencias médicas, también tiende a no identificar a la baja a estas personas, en parte debido a incompletitud de las listas y a la falta de diagnóstico.

12. Existe un creciente consenso internacional sobre la necesidad de adoptar un enfoque funcional para identificar a las personas con discapacidad¹⁵. De acuerdo con este enfoque, se identifica a la persona con discapacidad cuando tiene dificultades para realizar actividades básicas por razones relacionadas con un problema de salud o una deficiencia. Dichas personas corren el riesgo de ser excluidas si existen barreras en el entorno, como suele ocurrir, y son, por tanto, aquellas cuyos derechos la Convención busca, con arreglo a su propósito, promover y proteger. Este enfoque funcional para identificar a las personas con discapacidad resuelve el problema de enumerar las afecciones médicas y las deficiencias y reduce el número de preguntas a efectos de desagregación¹⁶.

13. También es el enfoque del Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad, establecido por la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas, al preparar múltiples conjuntos de preguntas¹⁷. Han sido respaldados por muchas entidades estadísticas internacionales, como la Conferencia de Estadísticos Europeos¹⁸ y la División de Estadística de las Naciones Unidas¹⁹, y cuenta con el apoyo de las organizaciones internacionales que trabajan en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad²⁰. Los conjuntos de preguntas se utilizan en más de 110 países²¹.

14. El conjunto abreviado de preguntas sobre funcionamiento elaboradas por el Grupo Washington es la herramienta preferida para utilizar en los censos y es la que ha sido recomendada por la División de Estadística. Las preguntas se articulan en torno a categorías de respuesta que captan la gama de dificultades funcionales que puede tener una persona en seis ámbitos: ver, oír, caminar, cognición, comunicación y capacidad de autocuidado. Se considera que una persona tiene una discapacidad si tiene muchas dificultades o es incapaz de realizar al menos una actividad de una lista²². Las seis preguntas utilizadas en el conjunto de preguntas abreviados sobre funcionamiento del Grupo de Washington permiten, por tanto, realizar una desagregación dentro del grupo de personas con discapacidad y han demostrado que pueden proporcionar datos de excelente calidad, oportunos y confiables, como exige la meta 17.18 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

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

¹⁵ Nora E. Groce y Daniel Mont, “Counting disability: emerging consensus on the Washington Group questionnaire”, *The Lancet Global Health*, vol. 5, No. 7 (julio de 2017).

¹⁶ El enfoque funcional para identificar a las personas con discapacidad a efectos de desagregación de datos no debe confundirse con el uso de términos similares relativos, por ejemplo, al “enfoque funcional de la discapacidad” o al “enfoque de rehabilitación”.

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

¹⁸ En sus Recomendaciones para los Censos de Población y Vivienda de 2020.

¹⁹ En sus Principios y recomendaciones para los censos de población y vivienda.

²⁰ Véase la declaración conjunta hecha pública por Estados miembros, organismos de las Naciones Unidas, organizaciones de personas con discapacidad, sociedad civil y expertos independientes; disponible en <http://internationaldisabilityalliance.org/data-joint-statement-march2017>.

²¹ Sobre la base de la información facilitada por la secretaría del Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad, 111 países han informado de que utilizan el conjunto abreviado de preguntas sobre funcionamiento del Grupo de Washington en censos y encuestas.

²² Las dificultades de funcionamiento en los seis ámbitos se determinan preguntando a las personas si tienen dificultades para realizar una actividad y en qué medida, según las siguientes categorías de respuesta: ninguna dificultad, alguna dificultad, mucha dificultad o incapacidad.

15. Otros instrumentos de datos adoptan este enfoque funcional, incluido el modelo de encuesta sobre discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS)²³. Contiene muchas otras preguntas relacionadas con la funcionalidad que pueden utilizarse para crear un índice que describa el alcance de las limitaciones funcionales de una persona. Además de la versión completa del modelo de encuesta sobre discapacidad, la Organización Mundial de la Salud ha desarrollado una versión abreviada que proporciona una metodología abreviada a efectos de desagregación. El modelo abreviado de encuesta sobre discapacidad no es una encuesta independiente, sino un módulo que se incluye en otras encuestas. Las 12 preguntas de la versión abreviada difieren de las elaboradas por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad. Los Estados deben ser conscientes de las diferencias metodológicas y velar por la armonización de los datos para evitar que se produzcan incoherencias en la comparabilidad de los datos de los distintos censos y encuestas (véanse también los párrafos 30 y 31 *infra*).

B. Censos y encuestas generales de hogares a los efectos de desagregación

16. Los censos se utilizan para recopilar datos cuantitativos sobre toda la población y son, por tanto, la herramienta más amplia disponible para establecer una base de referencia en las que puedan basarse las políticas como, por ejemplo, las de empleo, vivienda, educación y otros servicios. El punto fuerte de los censos es que, debido a su tamaño, pueden proporcionar información sobre pequeñas regiones geográficas y sobre pequeñas subpoblaciones, al comparar, por ejemplo, hombres y mujeres con diferentes tipos de deficiencias en zonas rurales y urbanas. Los dos puntos débiles de los censos son: su escasa frecuencia, normalmente decenal, y su elevado costo, lo que significa que a menudo no se recopila información detallada de cada persona.

17. Las encuestas pueden proporcionar la información detallada sobre cada hogar que los censos no pueden ofrecer. La mayoría de los Estados realizan regularmente encuestas de ingresos y gastos de los hogares, encuestas de población activa y encuestas demográficas y de salud, así como una serie de otras encuestas sectoriales. Estas encuestas son la fuente de muchos de los indicadores relacionados con los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Cuando en estas encuestas se incluyen preguntas relacionadas con la discapacidad, los datos sobre todos esos indicadores pueden desagregarse sin necesidad de realizar encuestas adicionales. En 2020, el Banco Mundial elaboró una guía para el diseño de los cuestionarios de las encuestas de hogares²⁴ que ofrece una orientación importante sobre las múltiples herramientas actualmente disponibles para desagregar los datos por discapacidad e información sobre sus prestaciones y limitaciones.

C. Encuestas específicas sobre discapacidad: más allá de la desagregación

18. La desagregación de datos de los indicadores estándares, si bien es importante, no es suficiente, por lo que debe complementarse con la recopilación de datos específicos sobre discapacidad y detección de las barreras. Los datos específicamente relacionados con la discapacidad incluyen información sobre la necesidad y el suministro de tecnologías asistivas y servicios de apoyo, así como, entre otras cosas, información sobre la accesibilidad y la eficacia de determinados servicios, como las prestaciones por discapacidad y los servicios de rehabilitación. Asimismo, reviste una importancia primordial recopilar información sobre las barreras actitudinales, físicas, informacionales o institucionales a las que se enfrentan las personas con discapacidad. Por ejemplo, en Zimbabwe, una encuesta específica sobre discapacidad recopila información sobre las barreras de acceso al transporte, la accesibilidad, la información, la atención sanitaria, la ayuda a domicilio y la educación, entre otros

²³ Disponible en <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258513/9789241512862-eng.pdf>.

²⁴ Marco Tiberti y Valentina Costa, "Disability measurement in household surveys: a guidebook for designing household survey questionnaires" (Washington, D.C., Banco Mundial, enero de 2020).

ámbitos²⁵. Las preguntas sobre estas cuestiones son demasiado numerosas para incluirlas regularmente en las encuestas generales de hogares. Por este motivo, es esencial realizar encuestas específicas sobre la discapacidad.

19. Varios países han realizado encuestas específicas sobre discapacidad²⁶. Sin embargo, a pesar de la obligación de los Estados de recopilar datos sobre los obstáculos, pocos son los que lo hacen. Como parte de sus esfuerzos en curso para lograr la aplicabilidad de la Convención, los Estados deberían hacer más para medir particularmente las barreras del entorno. Por ejemplo, el modelo de encuesta sobre discapacidad de la OMS va más allá de la desagregación de datos y puede contribuir a detectar y rastrear el impacto de las barreras del entorno físico y proporcionar información valiosa para la formulación de políticas²⁷.

D. Datos administrativos

20. Los datos administrativos son otra importante fuente de información sobre las personas con discapacidad, así como sobre las barreras del entorno²⁸. Los datos administrativos se recopilan de forma rutinaria por organismos públicos al ejecutar sus programas y aplicar sus políticas. Aunque consisten en una importante información continua y duradera, los datos administrativos no abarcan a toda la población, sino solo a las personas que entran en contacto con los sistemas administrativos. Por ejemplo, los niños escolarizados se incluyen en los sistemas de información de gestión educativa, pero no ocurre otro tanto con los niños no escolarizados. Aunque muchos sistemas de información de gestión educativa no recogen información sobre los niños con discapacidades o sobre la inclusividad del entorno, cada vez son más los que empiezan a hacerlo. En Fiji, por ejemplo, se ha puesto en marcha un sistema de información de gestión educativa para recoger numerosos datos, tanto sobre los niños con discapacidad como sobre el entorno, que se utilizan para apoyar al alumnado²⁹.

21. Cada vez son más los países que utilizan los registros de población y los datos administrativos para la elaboración de los censos³⁰. Los países que cuentan con sólidos sistemas de datos administrativos pueden sacar partido a esta herramienta. No obstante, los países donde la recopilación de datos administrativos es menor pueden disponer solo de conjuntos de datos fragmentados e incompletos. Independientemente de su solidez, los sistemas de recopilación de datos administrativos entrañan ciertos riesgos, ya que solo se alimentan de los datos de las personas que están actualmente inscritas en el sistema. Por ejemplo, la mayoría de las personas con discapacidad se inscriben para poder acceder a servicios específicos; no serían contabilizados si no necesitaran esos servicios o no tuvieran acceso a los sistemas de inscripción. Los Estados deben recopilar datos para gestionar las políticas (de protección social, sanidad, empleo o educación) y orientar su acción transformadora encaminada a aumentar la inclusión de las personas con discapacidad más allá de los sistemas administrativos existentes.

22. Las instituciones nacionales de derechos humanos y los mecanismos de vigilancia también recogen datos administrativos sobre las personas con discapacidad en el ejercicio de sus funciones de vigilancia. Disponen de una mayor capacidad para evaluar adecuadamente

²⁵ Zimbabwe, Ministerio de Salud y Protección de la Infancia y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), *Zimbabwe, Living Conditions among Persons with Disability Survey: Key Findings Report* (2013).

²⁶ Véanse, a modo de ejemplo, Tailandia (*The 2017 Disability Survey*) y Viet Nam (*Viet Nam National Survey on People with Disabilities 2016*).

²⁷ Véanse, por ejemplo, Afganistán (*Model Disability Survey of Afghanistan 2019*), Chile (*II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015*), Costa Rica (*Encuesta Nacional sobre Discapacidad 2018*) y Filipinas (*National Disability Prevalence Survey 2016*).

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

²⁹ Fiji, Ministry of Education y Australian Agency for International Development, "Fiji education management information system (FEMIS): disability disaggregation package – guidelines and forms" (2017).

³⁰ Directrices sobre el uso de registros y datos administrativos para censos de población y vivienda (*Guidelines on the Use of Registers and Administrative Data for Population and Housing Censuses*, publicación de las Naciones Unidas, número de venta: E.19.II.E.4), párrs. 9 a 11.

la eficacia de las políticas, detectar posibles lagunas y apoyar medidas correctoras. En el Canadá, México y Nueva Zelandia³¹, los informes agregados cuantifican las solicitudes de prestación por áreas, como el acceso a la sanidad, lo que da una indicación de la magnitud de las carencias en materia de políticas. Los institutos nacionales de estadística y los mecanismos de control deberían colaborar para centrar los esfuerzos de recopilación de datos en áreas de interés específico.

23. Asimismo, los datos administrativos recopilados a través de los procedimientos judiciales pueden utilizarse para evaluar la aplicación de las políticas en ámbitos de competencia exclusiva del poder judicial. Por ejemplo, los sistemas de datos pueden evaluar el número de tutelas y la motivación que hay detrás de ellas y orientar una transición eficaz hacia un sistema apoyado de toma de decisiones, de conformidad con el artículo 12 de la Convención.

24. Los programas específicos de discapacidad también activan la recopilación de datos administrativos. Acogerse a esos programas suele implicar el cumplimiento de los criterios constitutivos de “discapacidad” a efectos de recibir prestaciones. Si bien algunas prestaciones, como el acceso gratuito al transporte, pueden concederse a todas las personas con discapacidad, otras, como los audífonos, son para determinadas personas con discapacidad, es decir, los casos en que se ha considerado que necesitaban esa tecnología asistiva³².

E. Determinación y evaluación de la discapacidad

25. La determinación de la discapacidad es un procedimiento utilizado para detectar quién puede acogerse a los programas relacionados con la discapacidad. Los Estados son quienes la llevan a cabo por diferentes medios y suele incluir los elementos de evaluación, determinación y criterios de elegibilidad³³. Algunos países llevan a cabo evaluaciones a través de exámenes médicos, otros tienen diferentes herramientas para diferentes programas y otros incluso disponen de herramientas integrales que se emplean en la mayoría, cuando no todos, de los programas específicos de discapacidad. Las dos herramientas integrales más utilizadas son la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud y el Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad y la Salud 2.0, instrumentos ambos desarrollados por la OMS. Según la Convención, los Estados no deben discriminar y las personas dentro de un territorio deben gozar de los mismos derechos, independientemente del lugar donde vivan (art. 4, párr. 5). Sin embargo, los Estados se enfrentan a importantes retos al implantar herramientas integrales en todo su territorio, pues los niveles de acceso para realizar evaluaciones en los entornos rurales y en los urbanos son diferentes. La complejidad y el costo de la realización de las evaluaciones de la discapacidad supone una limitación para los Estados, especialmente en los países de ingreso bajo y medio³⁴. Los Estados deben garantizar que todas las personas que necesiten una evaluación puedan acceder a ella.

26. Los instrumentos de evaluación de la discapacidad deben ser adecuados para su finalidad y tener en cuenta las normas de derechos humanos en materia de accesibilidad, disponibilidad, aceptabilidad y calidad³⁵. Algunos países han establecido por ley que las evaluaciones deben realizarse con determinadas herramientas³⁶, lo que limita su capacidad para ajustar sus métodos en función de las necesidades de sus políticas, recursos financieros, capacidad de evaluación, redes territoriales, distribución de la población y extensión geográfica, por nombrar algunos de los factores. Los Estados deben adoptar flexibilidad en

³¹ Comunicaciones remitidas por las instituciones nacionales de derechos humanos de estos países.

³² Argentina, leyes núm. 22431, núm. 24314 y núm. 25635.

³³ OHCHR, *Policy Guidelines for inclusive Sustainable Development Goals: Foundations* (2020), pág. 24.

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

³⁵ Observación general núm. 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, párr. 12.

³⁶ Véase, por ejemplo, el Uruguay, Ley núm. 18651, art. 38 d).

las definiciones de las herramientas de evaluación de la discapacidad que utilicen, de modo que puedan aplicar las herramientas más adecuadas para llegar a la población beneficiaria.

27. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha planteado su preocupación por la definición de discapacidad adoptada en determinadas leyes, políticas e instrumentos administrativos³⁷. Esto ha suscitado incertidumbre entre algunos encargados de formular políticas en cuanto a la observancia de los derechos humanos en las evaluaciones de discapacidad. Debe haber una correlación directa entre los derechos humanos, las leyes, las políticas y los datos para que los ejercicios de recopilación de datos se consideren legales. Las evaluaciones de discapacidad que se derivan directamente de las obligaciones de derechos humanos son lícitas, incluso en los casos en que se limitan a una evaluación médica. En esos casos, los Estados deben justificar que dichas evaluaciones médicas son la herramienta más adecuada para determinar los criterios de elegibilidad establecidos en la política para garantizar a la mayor parte de la población posible el disfrute de este derecho humano.

28. Cuando los Estados definen las herramientas de evaluación que les permitirán aplicar políticas para superar las barreras del entorno, estos actúan en cumplimiento de la Convención. Por ejemplo, el acceso a la tecnología asistiva es un derecho, según la Convención. Una norma legal puede reconocer que las personas sordas y con problemas de audición tienen derecho a audífonos. Para decidir quién recibirá audífonos, los Estados deben utilizar una herramienta de evaluación. Se utiliza una prueba de audiometría (la herramienta de evaluación) para determinar quién, según la política vigente, tiene derecho a esa tecnología asistiva (determinación de la discapacidad); Las personas que el sistema administra considera que satisfacen todos los criterios (elegibilidad) serían quienes recibirían el dispositivo (atribución). Esta evaluación sería eficiente desde el punto de vista del costo y podría aplicarse en todo el territorio sin discriminación alguna, garantizando así el disfrute de un derecho humano.

29. Los datos reunidos a través de las evaluaciones de la discapacidad pueden en gran medida proporcionar información sobre el desarrollo, la aplicación y la evaluación de las políticas y los programas gubernamentales. Los sistemas de administración de las evaluaciones y de recopilación de los datos adecuados deben diseñarse de forma que sean lo más eficaces y prácticos posibles en el contexto local y cumplan los objetivos de prestación de un servicio y de recopilación de datos. Estos procesos de recopilación de datos requieren muchos recursos y ante todo deben conseguir su objetivo principal de garantizar la formulación de políticas que eliminen las barreras a las que se enfrentan cada día las personas con discapacidad. Las evaluaciones de la discapacidad no deben utilizarse para limitar o violar derechos humanos, por ejemplo, institucionalizando a algunas personas o segregando a otras en la educación.

F. Armonización de los datos

30. La coherencia entre los marcos conceptuales utilizados en las herramientas de recopilación de datos es esencial³⁸. Las distintas fuentes de datos pueden revelar unas tasas de prevalencia de discapacidad muy diferentes o diferentes impactos de la discapacidad en la vida de las personas, lo que socava la confianza y la utilidad de los resultados. A su vez, esto puede afectar al seguimiento, la eficacia y la cobertura de las políticas basadas en derechos humanos, así como a la fiabilidad del propio sistema de datos.

31. Sudáfrica ha empezado a abordar este problema mediante un proyecto de armonización de datos apoyado por el Banco Mundial³⁹. El objetivo es disponer de un marco común basado en la funcionalidad para la recopilación de datos en todos los sistemas

³⁷ Lisa Waddington y Mark Priestley, "A human rights approach to disability assessment", *Journal of International and Comparative Social Policy*, vol. 37, núm. 1 (2021), págs. 1 a 15.

³⁸ Sophie Mitra y Usha Sambamoorthi, "Disability prevalence among adults: estimates for 54 countries and progress toward a global estimate", *Disability and Rehabilitation*, vol. 36, núm. 11 (2014), págs. 940–947.

³⁹ Kudakwashe A. K. Dube y Daniel Mont, "Harmonization and standardization of disability data and statistics in South Africa" (marzo de 2021).

estadísticos y administrativos. De este modo, se pueden comparar y utilizar conjuntamente diferentes fuentes de datos, lo que mejora su utilidad.

G. Investigación cualitativa

32. Además de recopilar datos cuantitativos, los Estados deben promover la investigación cualitativa. Los datos cuantitativos proporcionan una base empírica de apoyo a la evaluación de la escala y del alcance de un problema particular y para determinar los factores asociados. Sin embargo, es menos útil para comprender la dinámica de la vida cotidiana y cómo interactúan entre sí diversos factores complejos. La discriminación por motivos de discapacidad es el resultado de múltiples interacciones en la vida cotidiana e incluye un complejo sistema de valores y prácticas. La investigación cualitativa, al incluir grupos focales, entrevistas estructuradas, grabaciones de video y fotografías, puede arrojar luz sobre estas interacciones y detectar lagunas de conocimiento que podrían colmarse con datos cuantitativos. Los datos cualitativos no pueden proporcionar resultados que sean representativos de toda la población o de generar estimaciones de corte demográfico. En este sentido, podrían ser eficaces enfoques de investigación que tenga un carácter mixto. Los datos cuantitativos pueden poner al descubierto una serie de cuestiones problemáticas. Los datos cualitativos pueden ayudar a explicar, colmar las lagunas y complementar los resultados de los datos cuantitativos. Al utilizar ambos métodos, los investigadores pueden aprovechar los puntos fuertes de ambos.

33. La investigación es una poderosa herramienta para evaluar las políticas vigentes, detectar las lagunas de las políticas y orientar su formulación⁴⁰. Los Estados deben apoyar la investigación cuantitativa y cualitativa destinada a colmar las lagunas de las políticas mediante el uso de metodologías de investigación emancipadoras, participativas e inclusivas que impliquen significativamente a las personas con discapacidad como investigadores y evaluadores de sus experiencias en cuanto fuentes de conocimiento⁴¹.

H. Participación y recopilación de datos generada por los ciudadanos y basada en la comunidad

34. La participación es un principio del enfoque basado en los derechos humanos de los datos y una obligación en virtud del artículo 4, párrafo 3, de la Convención⁴². Los Estados deben implicar a las personas con discapacidad en todas las fases de los procesos de recopilación de datos, desde la planificación estratégica, la determinación de las necesidades de datos y el ensayo de las metodologías de recopilación de datos hasta la recopilación, el almacenamiento, la difusión y la interpretación de los datos. Para que la participación sea significativa es preciso que las personas con discapacidad tengan la posibilidad de participar activamente en los procesos de recopilación de datos⁴³.

35. Las personas con discapacidad son expertas en las barreras a las que se enfrentan. Los datos generados por los ciudadanos, incluidos los producidos por las organizaciones de personas con discapacidad y sus redes, pueden contribuir considerablemente al esfuerzo de recopilación de datos, y hacer que éstos reflejen sus experiencias⁴⁴. Por ejemplo, durante la pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19), las organizaciones recopilaron datos mediante entrevistas en línea y webinarios de grupos focales. Los resultados de estos

⁴⁰ OHCHR, Policy Guidelines for inclusive Sustainable Development Goals: Foundations (2020).

⁴¹ Anna Arstein-Kerslake et al., “Introducing a human rights-based disability research methodology”, *Human Rights Law Review*, vol. 20, No. 3 (septiembre de 2020), págs. 412 a 432. Véase también [CRPD/C/FRA/CO/1](#), párr. 63; y [CRPD/C/EST/CO/1](#), párr. 61 c).

⁴² ACNUDH, “Enfoque de datos basados en derechos humanos: que nadie se quede atrás en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible” (2018).

⁴³ Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad para el Desarrollo Sostenible, Alianza Internacional de la Discapacidad y 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).

procesos de recopilación de datos permitieron extraer conclusiones preliminares cruciales, no solo para los responsables políticos, sino también para las personas con discapacidad, para planificar, crear resiliencia y buscar activamente apoyo a través de redes no oficiales. Todavía se está evaluando el impacto de la falta de algunos datos sobre discapacidad en las respuestas a la pandemia. En el marco de la recuperación tras la pandemia y de la preparación para las siguientes oleadas y nuevas pandemias, será necesario realizar esfuerzos considerables para no depender únicamente de los ejercicios de recopilación de datos impulsados por los ciudadanos⁴⁵.

IV. Derecho a la privacidad y protección de datos en el marco de la Convención

36. El artículo 22 de la Convención protege el derecho a la privacidad de las personas con discapacidad, incluido su derecho a que se respete su información personal, sanitaria y de rehabilitación en igualdad de condiciones con las demás. Todas las personas deben disfrutar del derecho a la protección de sus datos personales⁴⁶, pero las personas con discapacidad están especialmente expuestas a mayores riesgos de discriminación por sus deficiencias, lo que hace que los datos sensibles sobre salud y rehabilitación sean especialmente relevantes y necesiten protección⁴⁷. El artículo 31, párrafo 1 a) de la Convención refuerza el derecho a la privacidad establecido en el artículo 22 y lo hace aplicable a la recopilación de datos. Además, el artículo 31, párrafo 1, exige a los Estados partes que cumplan las normas internacionalmente aceptadas de protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales y los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas, en particular su carácter confidencial⁴⁸.

A. Marco para la protección de datos

37. La Convención brinda un marco global para la protección de datos, al defender que los datos personales y estadísticos de las personas con discapacidad deben ser protegidos en igualdad de condiciones con los demás en los procesos administrativos, comerciales, estadísticos y de recopilación de datos. La legislación y las políticas de protección de datos deben incluir a las personas con discapacidad.

38. Los Estados deben hacer valer los principios de privacidad y protección de datos cuando formulen políticas relacionadas con la discapacidad u otras políticas que puedan afectarles, aunque sea de forma indirecta. Dada la repercusión específica en las personas con discapacidad de los datos relacionados con la salud contemplados en la Convención, los Estados deben prestar una atención específica a esta materia⁴⁹. Los Estados que recopilen datos deben garantizar que las personas con discapacidad den su consentimiento, de acuerdo con las normas establecidas en la Convención⁵⁰. La adhesión a los principios de protección de datos no solo contribuye al disfrute del derecho a la privacidad, sino que además mejora la eficacia y la eficiencia con la que se recopilan y utilizan, toda vez que se apoya la definición de los fines basados en los derechos humanos y el otorgamiento del consentimiento para los procesos de recopilación de datos.

39. La legislación en materia de protección de datos varía sustancialmente de un país a otro, pero existe un conjunto de principios comunes que deben observarse: a) los datos deben tratarse de forma transparente, lícita y justa; b) los datos deben recogerse con fines explícitos, específicos y legítimos y no deben tratarse de forma incompatible con los fines para los que

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

⁴⁶ [A/HRC/39/29](#), párrs. 5 y 27.

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 Véase también *Principios Fundamentales de las Naciones Unidas de las Estadísticas Oficiales: directrices relativas a la aplicación* (2015).

⁴⁹ [A/74/277](#).

⁵⁰ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 1 (2014).

se recopilaron inicialmente; c) el tratamiento de datos debe ser necesario y limitado a la finalidad legítima que se persigue; d) los datos deben ser adecuados, pertinentes, exactos y actualizados, y deben limitarse a los efectos del tratamiento de datos que se va a realizar y ser aptos a tal fin; e) la integridad y la confidencialidad de los datos deben protegerse con medidas adecuadas que impidan el acceso, la destrucción, el uso, la modificación o la divulgación sin previa autorización; y f) los procesadores de datos, ya sean privados o públicos, deberán ser responsables de cualquier incumplimiento de estos principios.

40. Debe otorgarse a los sujetos de los datos el derecho a recibir información sobre los datos que se recopilan y almacenan, a rectificar la información incorrecta u obsoleta y a solicitar la supresión de los datos almacenados ilícitamente. Las personas y entidades que procesan datos deben cumplir con deberes fundamentales, entre otros, tener mecanismos de supervisión interna, proporcionar notificaciones de violaciones de datos y realizar evaluaciones de impacto sobre la privacidad. Los Estados deben crear organismos independientes de supervisión de la protección de datos. Las leyes de protección de datos deben aplicarse tanto a las autoridades estatales como a los particulares⁵¹. Los Estados que apliquen los principios mencionados, en particular los que vinculan las obligaciones de derechos humanos contraídos en virtud del Convenio con los objetivos políticos, se beneficiarán de un marco cohesivo para la recopilación de datos personales.

B. Macrodatos y evaluación de la discapacidad

41. Los principios expuestos en el apartado 39 también pueden reducir los riesgos de la gestión de datos relacionados con los macrodatos⁵². Los macrodatos tienen el potencial de redundar significativamente en beneficio de la formulación y la aplicación de las políticas, abordando las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad. Los macrodatos pueden ayudar a describir mejor la forma en que las personas con discapacidad se implican en su comunidad o mejoran su acceso a las políticas de sectores específicos. Los macrodatos pueden mejorar la gestión de presupuestos y, en conjunción con la inteligencia artificial, puede contribuir a la previsibilidad del uso de la tecnología asistiva, aumentando la localización de los servicios y la eficiencia de la asignación de recursos. Además, puede aumentar la precisión de las evaluaciones de necesidades, el uso de itinerarios accesibles y facilitar las intervenciones en microesferas para promover las redes de base comunitaria⁵³.

42. Sin embargo, no han cesado las alertas sobre las posibles violaciones de los derechos humanos derivadas del mal uso de los macrodatos. Las investigaciones preliminares han puesto de manifiesto los riesgos desproporcionadamente elevados que corren las personas con discapacidad a causa del sesgo de algunos conjuntos de datos y de los algoritmos discriminatorios que restringen el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de protección social y de salud y su asequibilidad, así como su acceso a las oportunidades de empleo y educación⁵⁴. Los Estados deben exigir una mayor transparencia y responsabilidad en lo que respecta a los algoritmos utilizados en los servicios relacionados con la discapacidad, y adoptar un enfoque basado en los derechos humanos en lo tocante a los macrodatos, en particular los relativos a las personas con discapacidad y sus derechos humanos⁵⁵.

⁵¹ A/HRC/39/29, párrs. 29 a 33.

⁵² El término “macrodatos” se ha descrito como “una frase popular utilizada para describir un volumen masivo de datos, tanto estructurados como no estructurados, que es tan grande que es difícil de procesar con las técnicas tradicionales de bases de datos y software. Las características que distinguen a grandes rasgos a los macrodatos se denominan a veces las “3 V”: más volumen, más variedad y mayor velocidad”. Véase Global Pulse, “Big data for development: challenges and opportunities” (mayo 2012), pág. 13.

⁵³ Sriganesh Lokanathan, Dwayne Carruthers y Rivandra Royono, “Disaggregated data can help provide more inclusive transport services” (6 de julio de 2021).

⁵⁴ A/73/438 y A/HRC/49/52.

⁵⁵ A/HRC/48/31.

C. Privacidad y recopilación de datos

43. La privacidad no debe utilizarse como argumento para no recopilar datos relacionados con la discapacidad, sino como marco para mejorar dicha recopilación en consonancia con los fines de los derechos humanos. Las recomendaciones de la Relatoría Especial sobre el derecho a la privacidad en relación con las personas con discapacidad pueden orientar sustancialmente los esfuerzos de recopilación de datos, incluso más allá del alcance de las recomendaciones que la Relatoría Especial ya ha formulado sobre los datos relacionados con la salud. Debe prestarse especial atención a las recomendaciones sobre la no discriminación, la prohibición de revelar obligatoriamente las deficiencias y las condiciones de salud, la suficiencia de las evaluaciones de discapacidad para acceder a las prestaciones o derechos, y la accesibilidad a los datos personales⁵⁶.

44. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha manifestado su preocupación por el derecho a la privacidad en múltiples ámbitos, sobre el derecho a la salud, las estadísticas y la recopilación de datos, el hogar y la familia, los niños, la protección de la integridad de la persona, la libertad y la seguridad de la persona y en el sector bancario⁵⁷. Los Estados deben abordar estas esferas que suscitan preocupación para que las personas con discapacidad, incluidas las que se encuentran en instituciones de asistencia social, psiquiátricas o de otro tipo, disfruten de su derecho a la privacidad en igualdad de condiciones con las demás.

45. Más allá de la protección de los datos personales, las personas con discapacidad deben sentirse y poder contribuir de verdad y con seguridad a los procesos de recopilación de datos destinados a mejorar el diseño y la aplicación de las políticas. Los Estados deben aplicar una normativa que permita que los datos personales se utilicen solo con fines estadísticos y se agreguen de forma que no permitan la identificación de las personas. De acuerdo con los principios de secreto estadístico, los datos personales recogidos con fines estadísticos no pueden utilizarse para otros fines no que no sean los estadísticos y debe garantizarse que los datos no permitan la identificación de personas con discapacidad⁵⁸. Los Estados y otros usuarios de datos deben asegurarse de que siguen las normas internacionales sobre confidencialidad estadística y acceso a los microdatos⁵⁹.

V. Derecho a la información y los datos en el marco de la Convención

46. La Convención reconoce el derecho a la información (art. 21), incluidos los datos estadísticos (art. 31). Concretamente, los Estados partes están obligados a asumir la responsabilidad de difundir estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas. Los Estados partes también reconocen que la libertad de recabar, recibir y facilitar información es parte integrante del derecho a la libertad de expresión (art. 21)⁶⁰. La libertad de expresión es, además, condición necesaria para el derecho a la participación, que también se reconoce en la Convención (art. 4, párr. 3). Los Estados, como parte del enfoque basado en los derechos humanos, deben defender el principio de transparencia respecto a los datos para garantizar la responsabilidad en la aplicación de las

⁵⁶ A/74/277, anexo, cap. XX.

⁵⁷ Véase, por ejemplo, CRPD/C/TUR/CO/1, párrs. 50 y 51; CRPD/C/RUS/CO/1, párr. 63; CRPD/C/GBR/CO/1, párrs. 48 y 49; CRPD/C/CYP/CO/1, párrs. 41 y 42; CRPD/C/DEU/CO/1, párrs. 29 y 30; CRPD/C/UGA/CO/1, párrs. 44 y 45; y CRPD/C/ARM/CO/1, párrs. 37 y 38.

⁵⁸ De conformidad con el Reglamento (CE) núm. 223/2209 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 11 de marzo de 2009, artículo 2, apartado 1, párrafo e), se entiende por “secreto estadístico” la “protección de los datos confidenciales relativos a unidades estadísticas individuales que se obtienen directamente con fines estadísticos o indirectamente de fuentes administrativas u otras, lo que implica prohibir la utilización con fines no estadísticos de los datos obtenidos y su revelación ilegal”.

⁵⁹ *Managing Statistical Confidentiality and Microdata Access: Principles and Guidelines of Good Practice* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: E.07.II.E.7), párrs. 25 y 26.

⁶⁰ Véase asimismo Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, art. 19.

políticas y mejorar la capacidad de las personas con discapacidad para participar en su diseño y aplicación.

47. La Convención exige la igualdad inclusiva. Para lograrlo, los Estados deben procurar una transformación sistémica y al mismo tiempo velar por la buena gestión y gobernanza de las políticas vigentes. El acceso a los datos, ya sean estadísticos, administrativos, generados por los ciudadanos o basados en la comunidad, es fundamental para evaluar los resultados de las políticas vigentes y para saber si fomentan o no los objetivos de los derechos humanos. El análisis de datos es primordial para diseñar agendas transformadoras que apoyen la innovación propuesta por la Convención, a fin de posibilitar el disfrute de los derechos humanos y lograr los objetivos de desarrollo. A pesar de las dificultades y las lagunas que persisten en lo tocante a los datos relacionados con la discapacidad, se han conseguido avances en los últimos años. Los Estados deben seguir redoblando y mejorando sus esfuerzos en la recopilación y uso de datos para sacar el máximo partido de esos avances.

A. Acciones a nivel mundial

48. En la primera Cumbre Mundial sobre la Discapacidad, celebrada en Londres en 2018⁶¹, varias partes interesadas, entre ellas Estados, organizaciones de la sociedad civil y entidades de las Naciones Unidas, se comprometieron a desagregar datos por discapacidad. En un informe sobre la aplicación de 82 de los 117 compromisos relacionados con los datos asumidos en la Cumbre se constató que la aplicación del 49 % de ellos estaba en curso, el 37 % de ellos se había aplicado, en el 11 % de ellos se había retrasado y en el caso del 3 % la aplicación aún no había comenzado. Aunque se reconoce el creciente compromiso y uso de las preguntas del Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad, se detectaron lagunas en relación con el nivel de análisis e investigación sobre las barreras, lo que limita las posibilidades de reflejar los datos desagregados sobre discapacidad en la programación⁶². En general, y actuando en cumplimiento de sus obligaciones en virtud de la Convención, muchos países han incluido o mejorado las preguntas sobre discapacidad en sus censos de 2020 con el fin de realizar estimaciones de prevalencia y para la desagregación⁶³. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad también ha observado avances⁶⁴. Sin embargo, las organizaciones de personas con discapacidad siguen denunciando que los datos recogidos no se utilizan ni se analizan para formular políticas.

49. Desde que se celebró la Cumbre Humanitaria Mundial en 2016, se ha avanzado en la recopilación y el uso de datos en la acción humanitaria sobre las personas con discapacidad. Por ejemplo, las plantillas para elaborar los resúmenes generales de las necesidades humanitarias y los planes de respuesta humanitaria de la Oficina de Coordinación de Asuntos Humanitarios permiten ahora desagregar los datos por discapacidad y se ha observado un aumento de la presentación de datos sobre personas con discapacidad en estos documentos, incluso en las cifras de personas en situación de necesidad, en las descripciones de las necesidades y en los marcos de vigilancia. En otro ejemplo, los procesos de evaluación de necesidades multisectoriales cada vez están más integrados en el conjunto abreviado de preguntas del Grupo de Washington sobre funcionamiento a los efectos de desagregación de los datos. Aparte de los procesos de coordinación humanitaria, determinadas entidades humanitarias también están integrando cada vez más la discapacidad en sus herramientas y procesos de recopilación de datos. El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) informa regularmente sobre los niños con discapacidad a los que ha atendido en su informe anual de resultados de la acción humanitaria⁶⁵. La Oficina del Alto Comisionado

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

⁶² Ministerio de Asuntos Exteriores, el Commonwealth y Oficina para el Desarrollo del Reino Unido y la International Disability Alliance, “Global Disability Summit +2 years: progress on implementation of commitments” (2021), págs. 38 y 39.

⁶³ Según la secretaría del Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad, Guatemala (2018), Kenia (2019), Malí (2021), México (2020), Myanmar (2019) y Singapur (2020) han hecho recientemente avances en la adopción y uso del conjunto abreviado de preguntas del Grupo de Washington sobre el funcionamiento.

⁶⁴ Véase [CRPD/C/OMN/CO/1](#), párr. 55.

⁶⁵ UNICEF, *Global Annual Results Report 2020: Humanitarian Action* (2020), págs. 51 a 55.

de las Naciones Unidas para los Refugiados ha integrado el conjunto abreviado de preguntas del Grupo de Washington en su sistema de registro de refugiados para mejorar la identificación de las personas con discapacidad⁶⁶. Además, más allá de la desagregación de datos, la Organización Internacional para las Migraciones y otras entidades han preparado un manual de campo para la Matriz de Seguimiento de los Desplazamientos para la Inclusión de la Discapacidad, con el fin de identificar las barreras a la inclusión.

50. En 2018, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) adoptó un marcador voluntario sobre discapacidad y, en 2020, publicó un manual⁶⁷. Aunque todavía no se dispone de una evaluación de la aplicación del marcador⁶⁸, las investigaciones muestran que la financiación en materia de discapacidad es escasa⁶⁹. La desagregación de los datos de financiación puede dar mayor visibilidad al déficit de financiación y motivar una mayor integración.

B. Próximos pasos

51. Para mejorar los sistemas de datos, el primer paso que hay que dar es revisar qué datos se recopilan actualmente y evaluar las metodologías existentes. Aun cuando los datos no hayan sido comunicados, los Estados no deben dar por descontado que no existen. En estos últimos años se ha realizado una importante labor de cartografía de los datos existentes que pueden servir de base a los indicadores de derechos humanos. Por ejemplo, la iniciativa de datos sobre discapacidad de la Universidad de Fordham, en Estados Unidos, revisó conjuntos de datos de 180 países y descubrió que 136 incluían algún tipo de preguntas sobre discapacidad y 84 utilizaban un enfoque funcional⁷⁰. Asimismo, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos realizó en 2020 un análisis de las fuentes de datos basado en los indicadores de derechos humanos que se habían elaborado para la Convención, con el fin de mostrar qué fuentes de datos estaban disponibles y qué lagunas persistían en materia de datos⁷¹. Las organizaciones de la sociedad civil también han trabajado en esta área. Por ejemplo, Leonard Cheshire ha creado el Disability Data Portal, portal que recoge información sobre fuentes de datos sobre discapacidad en 40 países⁷². El Centro Internacional de la Sociedad Civil ha creado una coalición de organizaciones para apoyar la recopilación de datos impulsada por la comunidad sobre los miembros de los grupos más marginados en determinados países y para supervisar la aplicación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, con la participación también de organizaciones de personas con discapacidad, y además ha publicado informes someros sobre las medidas adoptadas a nivel nacional, incluido el análisis de datos⁷³.

52. Los Estados y las Naciones Unidas deben aumentar el apoyo a la recopilación, el análisis y la utilización de datos por personas con discapacidad y organizaciones que las representan. Un enfoque de los datos basado en los derechos humanos exige redoblar los esfuerzos para garantizar que los datos se procesan y se faciliten a las personas con discapacidad, de forma que puedan utilizarlos inmediatamente para realizar análisis independientes. El uso de indicadores, ya sean específicos de la discapacidad o desagregados por discapacidad, puede contribuir a vincular las obligaciones en materia de derechos humanos, los compromisos de desarrollo y los resultados y, posteriormente, focalizar los futuros esfuerzos de recopilación de datos y así colmar las lagunas de comprensión.

53. Para mejorar la recopilación y el análisis de datos es fundamental contar con una amplia gama de actores. La participación de las oficinas nacionales de estadística, de las

⁶⁶ Comunicación de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos

⁶⁷ Véase [https://one.oecd.org/document/DCD/DAC/STAT\(2020\)48/es/pdf](https://one.oecd.org/document/DCD/DAC/STAT(2020)48/es/pdf).

⁶⁸ Véase [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), párr. 36.

⁶⁹ Lorraine Wapling, Arlene Wilson-Grant y Aapurv Jain, "Reversing the trend: the time is now to fund disability rights" (Human Rights Funders Network, 3 de noviembre de 2021).

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

⁷¹ OHCHR, *Data Sources Guidance: Introduction*, Naciones Unidas, 2020.

⁷² Contribución de Leonard Cheshire. Véase también <https://www.disabilitydataportal.com/>.

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

personas con discapacidad, de las instituciones nacionales de derechos humanos y de los responsables políticos es primordial para el desarrollo de sistemas de datos destinados a mejorar su recopilación y análisis. Se han emprendido varias iniciativas participativas para desarrollar la recopilación y el uso de datos. Por ejemplo, la Comisión Económica y Social para Asia Occidental ha desarrollado múltiples herramientas de recopilación y análisis de datos, promoviendo la colaboración entre las personas con discapacidad y las administraciones nacionales, incluidas las oficinas nacionales de estadística⁷⁴.

54. En virtud de los artículos 9, 21 y 31 de la Convención, los Estados están obligados a garantizar el acceso a la información en formatos accesibles que contemplen la diversidad de medios de comunicación que pueden emplear las personas con discapacidad. Debe prestarse especial atención a las tecnologías de la información y las comunicaciones, ya que los datos están disponibles principalmente a través de sitios web. Los datos administrativos también deben ser accesibles y utilizados por personas con todo tipo de discapacidad.

55. En los contextos humanitarios, es importante aprovechar los logros y consolidar la formación para asegurarse de que se adopte un enfoque general del sistema en la recopilación y el uso de datos sobre las personas con discapacidad. El conjunto abreviado de preguntas del Grupo de Washington sobre funcionamiento debería aplicarse sistemáticamente como herramienta de desagregación y habría que prestar una mayor atención a la recopilación de información cualitativa en relación con la forma en que las personas con discapacidad se ven afectadas por las emergencias humanitarias y con las barreras a la asistencia a las que se enfrentan estas personas. Asimismo, los datos sobre necesidades y prioridades deben tener en mayor reflejo en los planes de respuesta. Para ello, es necesario reforzar la capacidad de los actores humanitarios y mejorar la disponibilidad de apoyo técnico para aplicar las herramientas de recopilación de datos a contextos humanitarios difíciles y analizar los datos para utilizarlos en la planificación de la respuesta. Las organizaciones de personas con discapacidad tienen un importante papel que desempeñar en el apoyo a esas intervenciones.

VI. Conclusiones y recomendaciones

56. **La recopilación de datos sobre las personas con discapacidad y sobre las barreras a las que se enfrentan es una obligación de derechos humanos en virtud del artículo 31 de la Convención. La Convención amplía el reconocimiento de los derechos humanos existentes en cuanto aplicables a las personas con discapacidad, establecimiento obligaciones de derechos humanos y proporcionando orientación política. Los aspectos innovadores contenidos en el Convenio pueden no estar completamente recogidos por las políticas diseñadas para la población en general y, por consiguiente, pueden no estar reflejados en las esferas generales de la recopilación de datos de los censos o las encuestas sectoriales.**

57. **Para asegurar una recopilación de datos sostenible y exhaustiva sobre las personas con discapacidad, los Estados deben defender los principios en los que se fundamenta el enfoque de los datos basado en los derechos humanos. En otras palabras, deberían:** a) incluir en sus censos y en todas las encuestas de hogares preguntas que identifiquen a las personas con discapacidad; b) procurar que esas preguntas incorporen un enfoque funcional, como el adoptado en el conjunto abreviado de preguntas del Grupo de Washington sobre funcionamiento; c) Desagregar por discapacidad todos los indicadores a nivel individual y familiar que ya se están comunicando; d) realizar encuestas periódicas sobre la discapacidad para recopilar información más detallada, incluida información cualitativa, sobre las personas con discapacidad y el entorno; y e) sistematizar sus procesos de recopilación de datos administrativos para reunir datos sobre la discapacidad y detectar las lagunas en la aplicación de las políticas que impiden el disfrute de los derechos humanos consagrados en la Convención y en el derecho internacional de los derechos humanos. Además, hay que esforzarse por armonizar la recopilación de datos relacionados con la discapacidad

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

para que los datos de las diferentes herramientas de datos sean coherentes y se utilicen conjuntamente.

58. Los análisis deben incorporar las identidades interseccionales de las personas con discapacidad y las posibles formas de discriminación conexas para comparar el impacto de las políticas con la población en general, con las personas con diferentes tipos de deficiencias, con las mujeres, los niños, las personas mayores y las personas LGBTQ+ y con los miembros de determinadas etnias, entre otras.

59. La recopilación de datos sobre las personas con discapacidad y los obstáculos a los que se enfrentan se encuentran en una fase inicial, aunque se observan avances. Mientras se siguen reforzando los sistemas de datos, los procesos de recopilación de datos impulsados por los ciudadanos y basados en la comunidad, así como los análisis dirigidos por personas con discapacidad o en los que éstas participan, son valiosas fuentes de datos. Los Estados deben fomentar, valorar y apoyar estas fuentes de recopilación de datos, especialmente cuando proporcionan información práctica para abordar las lagunas en las políticas y para diseñar una agenda transformadora que vaya más allá de la gestión de las políticas existentes, que pueden no estar en consonancia con la Convención.

60. Los esfuerzos de recopilación de datos y los análisis no suelen vincular obligaciones en materia de derechos humanos, compromisos de desarrollo e intervenciones concretas para avanzar en la aplicación de políticas en la línea marcada por la Convención. Los Estados deben elaborar indicadores para los planes de acción nacionales de desarrollo y específicos para la discapacidad que hagan realidad los objetivos de derechos humanos y los compromisos políticos consagrados en la Agenda 2030, así como medir los avances y mejorar la rendición de cuentas sobre los resultados.

61. Las políticas de inclusión de la discapacidad activan automáticamente procesos de evaluación de la discapacidad de las personas con discapacidad para determinar su derecho a subsidios y prestaciones, pero las evaluaciones no suelen estar disponibles para todas las personas con discapacidad que cumplen los criterios para acogerse a los beneficios de dichas políticas. Los Estados deben seleccionar herramientas de evaluación de la discapacidad que garanticen que todas las personas con discapacidad que reúnan los requisitos necesarios, independientemente de su lugar de residencia, puedan ser beneficiarios de las políticas que prevén el disfrute de sus derechos. Debe prestarse especial atención a las personas indígenas con discapacidad y a las personas con discapacidad institucionalizadas o privadas de libertad, que pueden tener menos acceso a los procesos de evaluación de la discapacidad.

62. Las personas con discapacidad deben disfrutar del derecho a la privacidad en igualdad de condiciones que los demás y poder contribuir con seguridad a los procesos de recopilación de datos que tienen como objetivo mejorar la aplicación de las políticas que les benefician. Los Estados deben adoptar o modificar la legislación vigente en materia de protección de datos para incluir a las personas con discapacidad y asegurarse del cumplimiento del secreto estadístico en la recopilación y gestión de datos con fines estadísticos. Debe prestarse especial atención a los datos relacionados con la salud y la rehabilitación que pueden llevar a la divulgación no autorizada de las deficiencias, aumentando el riesgo de discriminación por motivos de discapacidad.

63. Las personas con discapacidad deben tener derecho a acceder a la información, en formatos accesibles, y a participar en el diseño, la aplicación y el seguimiento de las políticas en materia de datos. También deben estar en condiciones de analizar y utilizar los datos para contribuir a la aplicación de las políticas. Los Estados deben garantizar que los datos sobre las personas con discapacidad y las barreras a las que se enfrentan sean accesibles para las personas con discapacidad y que los datos sean pertinentes para el fin de medir y supervisar el cumplimiento de las obligaciones de derechos humanos en virtud del derecho internacional de los derechos humanos, en particular de la Convención.

64. La pandemia de COVID-19 ha puesto de manifiesto la existencia de lagunas de datos en múltiples ámbitos, como el seguimiento de la financiación en la esfera de la discapacidad. A los efectos de una mejor reconstrucción, la cooperación internacional debería hacer un seguimiento y abordar las insuficiencias de financiación, entre otras cosas, implantando y utilizando el marcador de políticas sobre inclusión y empoderamiento de las personas con discapacidad del Comité de Ayuda al Desarrollo de la OCDE. La cooperación internacional también debería dejar de caracterizarse principalmente por la cooperación Norte-Sur y adoptar estrategias globales y Sur-Sur.
