



ANÁLISIS DEL ARTÍCULO 31

SOBRE RECOPIACIÓN DE DATOS Y ESTADÍSTICAS EN LA CONVENCIÓN DE LA ONU SOBRE DISCAPACIDAD

Por Francisco Bariffi

*Profesor de Derecho Internacional Público de la
Universidad Carlos III de Madrid.*

Ponencia presentada en ocasión de la Jornada Debate:

Observatorio Estatal de la Discapacidad. Badajoz 12 de febrero de 2008*

* Un resumen de esta ponencia ha sido publicada en: Observatorio Estatal de la Discapacidad: Herramienta de Futuro, Grupo Nuevo Lunes, Madrid, 2008, pp.72-77.



Introducción

Yo tenía planificado hablar de los mecanismos de seguimiento de la Convención, es decir los mecanismos que permiten controlar que el Estado cumpla las obligaciones que están recogidas en dicho instrumento. Sin embargo, hoy me pareció oportuno, más allá de hacer referencia al artículo 33 sobre mecanismos nacionales de seguimiento, hablar específicamente de una norma de la Convención que tiene, me parece, muchísima incidencia con el tema que nos tiene a todos reunidos aquí. Me refiero al artículo 31 que se titula “Recopilación de Datos y Estadísticas”.

Desde una perspectiva formal las negociaciones en torno a la cuestión relativa a la “recopilación de datos y estadísticas” versaron principalmente sobre dos cuestiones. En primer lugar, sobre si el texto de la Convención justificaba una disposición específica sobre esta cuestión, o si por lo contrario, bastaba con una simple referencia en el artículo sobre aplicación y seguimiento. En segundo lugar, y de considerar necesaria una disposición independiente, sobre si dicha disposición debía estar en el cuerpo principal del texto donde se abordan los derechos, o si por el contrario debía destinarse a la sección sobre disposiciones finales.¹

¹ Véase nota 23 al artículo 6 del borrador del Grupo de Trabajo, Informe del Grupo de Trabajo al Comité Especial, A/AC.265/2004/WG.1, de 27 de enero de 2004, [...En el Grupo de Trabajo se manifestaron opiniones divergentes en cuanto a la inclusión de este artículo en el proyecto. Algunas delegaciones eran muy partidarias de que hubiera un artículo sobre recopilación de estadísticas y datos en el texto de la Convención y aducían diversas razones. En el artículo 13 de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad se recomienda la reunión de información. Su inclusión podría permitir que los Estados atendiesen de manera más efectiva a las necesidades de las personas con discapacidad y que contasen con una evaluación exacta de su situación, de modo de poner en práctica programas en beneficio suyo. La resolución 58/132 de la Asamblea General, de 22 de diciembre de 2003, también se refiere a la cuestión de los datos y las estadísticas en el párrafo 8. En el presente artículo el respeto de la privacidad es un elemento fundamental.

Otras delegaciones se opusieron a la inclusión de un artículo sobre recopilación de estadísticas y datos en la Convención por varias razones. Les preocupaba el respeto del derecho a la privacidad y el riesgo de uso indebido de la información y consideraban que el artículo no era pertinente en un tratado de derechos humanos. Además, entendían que las estadísticas no eran un instrumento útil para la formulación de políticas y que los recursos invertidos en la recopilación de datos debían utilizarse en programas para personas con discapacidad. Había que levantar encuestas generales y no simplemente de las personas con discapacidades.



Finalmente la disposición sobre “recopilación de datos y estadísticas” se mantuvo de modo independiente en el artículo 31 que, aunque en la parte final de texto, logró mantenerse entre el bloque de las disposiciones que forman en núcleo de la Convención.

1. Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención. En el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá:

- a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;
- b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.

2. La información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

3. Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.

La ponencia se estructura en tres partes que obedecen a los tres incisos que forman la citada norma.

Otras delegaciones sugirieron que se cambiara el título del proyecto de artículo. Una de las propuestas fue “recopilación y protección de estadísticas y datos”. Estaba claro que cualquier recopilación de datos sobre discapacidades no debía infringir los derechos humanos de las personas con discapacidad...] p.12



1) Diseño y aplicación de políticas

En inciso primero del artículo 31 establece:

1. Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención. En el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá:

- a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;
- b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.

De la lectura de esta disposición podemos identificar claramente tres cuestiones esenciales, que podríamos sintetizar en el “qué”, “para qué” y el “cómo”.

a) ¿Qué información es la que se exige?

A primer vista parece confuso que el inciso del artículo 31 hable de “información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación”, mientras que el título del artículo 31 parezca diferenciar “datos” por un lado, y “estadísticas” por otro. Más allá de los aspectos semánticos, el objetivo final que se ha buscado con esta norma es que la información no se reduzca simplemente a indicadores numéricos, sino más bien que abarque todos los aspectos que obstaculizan la plena participación de personas en igualdad de condiciones con los demás.

En este sentido, los debates previos en Naciones Unidas reflejaron una clara preocupación por parte de algunos Estados y de la mayoría de las ONGs, de



que la recopilación de datos y estadísticas fuera sobre “la situación” de las personas con discapacidad, y no sobre la “discapacidad” misma, en especial debido a que la primera propuesta de artículo sobre recopilación de datos y estadísticas hablaba de “estadísticas e información sobre discapacidades”. Por ejemplo una ONG manifestó que “resulta significativo recopilar información sobre el modo en el cual los derechos de las personas con discapacidad estipulados en la Convención son garantizados, pero no información sobre “discapacidades”. La recopilación de datos sobre “discapacidades” facilita en clasificación de las “discapacidades” de conformidad con el modelo médico, permitiendo su uso indebido para fines indeseables como la introducción de medidas en apoyo a la eugenesia (...) la información que puede resultar útil para las personas con discapacidad es la que se centra a la condición de goce de sus derechos humanos”.² En la misma línea otra ONG manifestó que la utilización de la frase “recopilación de datos sobre discapacidades”, según figuraba en el borrador de la Convención, como contraposición a la frase “recopilación de datos sobre el goce de los derechos humanos por parte de las personas con discapacidad” contribuiría a la “prevalencia de modelo médico de discapacidad que *objetiviza* la discapacidad y la separa de su contexto social. Mientras la recopilación de tal información podría resultar útil en determinadas circunstancias, tiene también grandes posibilidades de mal uso, como el fomentar la clasificación de las personas de acuerdo a sus discapacidades”.³

Finalmente la redacción final del artículo 31 eliminó toda vestigio que pudiera inducir a los Estados a centrar sus esfuerzos en recopilar información sobre discapacidades, y claramente se centra en la “situación de las personas” y no en su “condición”.⁴ Ello no sólo resulta totalmente coherente con el espíritu

² Japan Disability Forum, 3ª Sesión,

³ World Network of Users and Survivors of Psychiatry, 3ª Sesión,

⁴ Sin perjuicio de lo indicado, es importante destacar que la información sobre las condiciones sanitarias de las personas con discapacidad pueden resultar en algunos casos de vital importancia, sobre todo como lo afirmó la Organización Mundial de la Salud (OMS) cuando se dirigió al Comité Espacial en la tercera sesión, cuando se trata de garantizar el acceso de las personas con discapacidad a la salud y a la rehabilitación. [...WHO recognizes that in many low-income and middle-income countries there is a



del modelo social de discapacidad imperante en todo el proceso de negociación, sino también resulta coherente con otros instrumentos internacionales de derechos humanos entre los que destaca el artículo 13 de las Normas Uniformes. La introducción de dicho artículo establece que “los Estados deben asumir la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y fomentar la amplia investigación de todos los aspectos, incluidos los obstáculos que afectan la vida de las personas con discapacidad”.⁵

El documento “Agenda 22: Instrucciones para las autoridades locales sobre la planificación de políticas en materia de discapacidad”⁶ elaborado por la

shortage of data on the health and rehabilitation needs of persons with disabilities. Such data would not only highlight the needs of persons with disabilities, but would ensure equity in allocation of available resources in addressing their needs. In this context, WHO is committed to provide technical assistance and expertise within its mandate and looks forward to contribute towards issues related to statistics and data collection within the framework of International Classification of Functioning, Disability and Health (WHA54.21) for national and international use...] Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, Background Documents, Third Session, statement submitted electronically by the World Health Organization, (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcstata31tscomments.htm>)

⁵ Vid. Normas Uniformes.

⁶ En el desarrollo del artículo 13 de las Normas Uniformes establece:

[...“...Norma 13:1

- ¿Ha reunido la autoridad local estadísticas acerca de, por ejemplo,
 - la situación educativa de los alumnos con discapacidad?
 - las condiciones del entorno laboral de las personas con discapacidad?
 - las oportunidades laborales para personas con discapacidad?
 - los costos privados adicionales que conlleva una discapacidad?
 - el impacto de los recortes económicos y el incrementos de los gastos en las finanzas de las personas con discapacidad?

Norma 13:2

- ¿Posee la autoridad una base de datos relativa a:
 - los distintos grupos de personas con discapacidad y sus diversas necesidades?
 - las dirección postal de todas las organizaciones de personas con discapacidad?
 - servicios y programas de interés para las personas con discapacidad?

Norma 13:3

- ¿De qué modo apoya la autoridad la investigación acerca de:
 - el impacto de cuestiones sociales y económicas sobre las personas con discapacidad y sus familias?



Federación Sueca de Organizaciones de Personas con Discapacidad (*Swedish Disability Federation*) en 1996 para fomentar al aplicación de las Normas Uniformes por parte de los gobiernos locales, nos puede aportar algunas pistas sobre aspectos que deben reflejarse a través de la recopilación de datos y estadísticas.

b) ¿Para qué se debe utilizar la información recopilada?

Tanto los gobiernos como la mayoría de las ONGs dejaron claro que la recopilación de datos y estadísticas era una “herramienta” para la promoción de derechos, pero no un “derecho” en si mismo.⁷ No obstante como destacó el Foro Europeo para la Discapacidad (*European Disability Forum*), “si la recopilación de datos y estadísticas es llevada a cabo de un modo apropiado, puede contribuir al diseño de leyes y de políticas que promuevan y protejan los derechos de las personas con discapacidad”.⁸ Por ello la idea que subyace

– los modos en que pueden desarrollarse los servicios y medidas de apoyo?

Norma 13:5

• ¿Fomenta la autoridad la contratación de personas con discapacidad para trabajar en la recolección de datos y en la investigación de cuestiones relacionadas a la discapacidad?

Norma 13:7

• ¿Qué medidas está adoptando la autoridad para difundir el conocimiento y la información en materia de discapacidad:

– en el ámbito político?

– en el ámbito administrativo?...], Cfr. Agenda 22, Disability policy planning instructions for local authorities, Swedish Disability Federation, (www.hso.se)

⁷ [...We strongly support the content and intent of draft article 6. However, statistics and data collection are not appropriately characterised as a human right. In our view, they represent operational activities that should be included with other operative provisions at the end of the convention...] Australian NGOs, ; [...Collection of data – a tool in the promotion of rights, not a right in itself. We acknowledge the importance of statistics and data collection in determining the means for combating discrimination and providing an appropriate response to the needs of people with disabilities. However such activity is only a tool to achieving equality. It is not a fundamental right in the same way as the rights stated at the beginning of the Convention: Equality and Non-Discrimination, Equality Before the Law, Individual Autonomy, etc...] Bizchut,

⁸ EDF, 3ª Sesión.



en esta herramienta es que los derechos no solucionan los problemas sino los gobiernos, y para ello, la planificación racional de políticas efectivas requiere de una base de información útil y actualizada que conecte esa expectativa de realización ideal que reflejan los derechos, con la realidad de cada contexto nacional donde se pretende aplicar dichas medidas. En otras palabras, mientras la mayoría de las disposiciones se leen en clave de derechos de las personas con discapacidad, esta disposición se lee en clave de obligación de los Estados, ello incluso siendo consciente de que la dicotomía entre derecho y obligación no es más que dos caras de la misma moneda.

Aunque existe importante evidencia en virtud del derecho internacional de que la utilización de recopilación de datos y estadísticas cuando se efectúan en el contexto de los derechos humanos se debe hacer desde una doble perspectiva, esto es, respecto de la de “aplicación” de los derechos y respecto del “seguimiento” de las obligaciones, esta cuestión no quedó acordada en el proceso de negociación hasta la Quinta Sesión.⁹ Debido a las divergencias y las confusiones surgidas en torno a esta cuestión,¹⁰ la redacción final del artículo 31 recoge ambas perspectivas aunque las mismas se encuentran separadas entre el primer y el segundo inciso. De este modo el primer inciso del artículo 31 establece que la información recopilada debe utilizarse para que “permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto” las disposiciones de la Convención.

⁹ [...Con respecto al proyecto de artículo 6, hubo acuerdo general sobre los siguientes puntos:

- En la convención debería haber una disposición sobre este tema.
- Ésta debería constituir un artículo independiente y no formar parte del proyecto de artículo 25, relativo a la supervisión.
- El artículo debería colocarse en la parte de la convención relativa a su aplicación y supervisión (quizá en un capítulo consagrado a estos temas). No se tomó una decisión sobre su ubicación definitiva, pero algunas delegaciones preferían que se mantuviera en la primera parte de la convención...] Propuestas de Reformas al borrador de 27/01/04, (4ª Ses) A/59/360 Anexo IV.

¹⁰ Véase por ejemplo: Daily summary of discussions related to Article 6 Statistics and Data Collection, UN Convention on the Rights of People with Disabilities, Fourth session of the Ad Hoc Committee, Volume 5, #3, August 25, 2004. (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc4sumart06.htm>)



c) ¿Cómo se debe recopilar la información?

Una de las cuestiones que más preocuparon a los Estados y ONGs en relación con la recopilación de datos y estadísticas fue la garantía de confidencialidad y respeto a la intimidad de las personas con discapacidad. Así un buen número de delegaciones hicieron hincapié a lo largo de todo el proceso de negociación ante el Comité Especial en la importancia de asegurar, por un lado, que los datos y estadísticas relacionados con la discapacidad fueran utilizados para avanzar y no para quebrantar los derechos de las personas con discapacidad, y por otro lado expresaron su preocupación en relación con las garantías de los procesos de recopilación datos.

En consecuencia la versión final del artículo 31 establece que:

“...esta información se deberá:

- a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;
- b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.”

Como destacó una ONG las directrices internacionales relativas encuestas de estadísticas que involucran individuos ofrecen los siguientes principios: (i) eludir toda intrusión indebida, (ii) obtención de consentimiento informado, (iii) mantenimiento de confidencialidad de los registros, (iv) impedir la revelación de identidades.

2) Seguimiento de las obligaciones del Estado



En inciso 2 del artículo 31 establece:

2. La información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

La lectura detallada de este inciso 2 del artículo 31 también ofrece tres cuestiones fundamentales que merecen ser destacadas, esto es, “el seguimiento”, el “desglose”, y la “la identificación y eliminación de barreras”.

a) Seguimiento

Mientras el inciso primero se dedica esencialmente a la perspectiva de la “aplicación”, el inciso 2 se introduce en la perspectiva del “seguimiento”. Aunque la referencia no es explícita, resulta evidente que esta disposición debe leerse conjuntamente con el artículo 33 sobre aplicación y seguimiento, en especial con el inciso 2 de dicho artículo que establece que:

“2. Los Estados Partes, de conformidad con sus sistemas jurídicos y administrativos, mantendrán, reforzarán, designarán o establecerán, a nivel nacional, un marco, que constará de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención. Cuando designen o establezcan esos mecanismos, los Estados Partes tendrán en cuenta los principios relativos a la condición jurídica y el funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos.”

Al igual de lo que sucede con el requisito de independencia en relación con el seguimiento a nivel nacional, resulta coherente y lógico que la información



recopilada en virtud del artículo 31 provenga también de un órgano independiente, al que se le apliquen los mismos criterios prescritos por el artículo 33.2.

b) Desglose

A lo largo de todo el proceso de negociación varias delegaciones y ONGs insistieron en la necesidad de reflejar en el texto una mención especial a la necesidad de desglosar los datos y estadísticas recopilados. El argumento en términos generales fue común y claro: la falta de detalle sobre una cuestión (empleo, salud, educación etc.) o de un grupo (mujeres, niños, inmigrantes, etc.) fomenta su invisibilidad lo que luego se traduce en la falta de adopción de medidas o de políticas. Más aún, hubo varios intentos por reflejar al menos de un modo indicativo por no exhaustivo los campos de desglose, pero como se puede apreciar, finalmente se optó por una formulación genérica.

Esto queda de algún modo a discreción del Estado, aunque a pesar del silencio de la norma, es posible identificar algunos indicadores. En primer indicador es de tipo legal, ya que por imperio del principio de transversalidad existen una serie de cuestiones que los Estados deben tener en cuenta en todos los aspectos relativos a la Convención, como por ejemplo en materia de género y de niños y niñas, o de temas como la accesibilidad y la no-discriminación. Por ello, en este sentido el Estado se encuentra obligado a desglosar la recopilación de datos y estadísticas en estos ámbitos. En segundo indicador es de tipo lógico, ya que la información debe ser utilizada, entre otras cosas, para vigilar el cumplimiento de la Convención, entonces resulta necesario que la recopilación de datos y estadísticas se desglose mínimamente en los diferentes derechos reconocidos en el texto (Acceso a la justicia, movilidad, derecho a la vida, protección de la familia, etc.). En tercer y último lugar, es probable, o en su defecto recomendable, que el futuro Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad que se establecerá en virtud del artículo 34, emita



alguna recomendación o comentario general que clarifique o proporcione pistas sobre el desglose mínimo de los datos y estadísticas recopilados.

c) Identificación y eliminación de barreras

Resulta muy importante la mención expresa a la identificación y eliminación de barreras en el texto del artículo 31. En primer lugar porque si la recopilación de datos y estadísticas ha de servir para reflejar la “situación de goce de los derechos” y no la “discapacidad” de las personas, debemos reconocer que las barreras son, si las entendemos en un sentido amplia, la causa de la discapacidad y el impedimento para el ejercicio de los derechos en igualdad de condiciones con los demás. Pero en segundo lugar, la mención expresa también debe ser agradecida porque de este modo, nos aseguramos que una cuestión tan fundamental como la identificación y eliminación de barreras que quede olvidada o diluida en las dos perspectivas principales sobre las cuales se proyecta el labor de recopilación de datos y estadísticas que, como se ha mencionado, se bifurca entre “aplicación” y “seguimiento”.

3) Difusión

En inciso 3 del artículo 31 establece:

3. Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.

De la breve frase de este inciso 3 es posible identificar dos cuestiones importantes, esto es, la “obligación de difusión”, y la “accesibilidad de la información”.



a) Obligación de difusión

Muchas voces, especialmente provenientes de las ONGs, expresaron a lo largo del proceso de negociación la necesidad, y la utilidad de que los Estados difundan la información proveniente de la recopilación de datos y estadísticas. El texto final de la Convención adopta una redacción ambigua al establecer que los Estados “asumirán la responsabilidad de difundir”. Es difícil esclarecer si se trata de una obligación de resultados o de medios. Es razonable que el Estados tenga una cierta flexibilidad para proteger alguna información que considera sensible o impropia para su difusión pública aunque la tendencia es que la protección de la información por parte del Estado obedezca a criterios objetivos y preestablecidos y no a cuestiones coyunturales concretas. En la medida que la información pueda reflejar o contener datos personales, la mayoría de las legislaciones nacionales contemplan leyes especiales que regulan todos sus aspectos generales y que tienden, en términos generales, a proteger a la persona y a su intimidad. En todo caso, lo que el Estado no puede hacer es adoptar criterios para la difusión de información que supongan una discriminación de las personas con discapacidad de conformidad con lo establecido en la Convención.

b) Accesibilidad en la información

En el ámbito jurídico lo que redunde no perjudica, aunque la técnica legislativa intente evitar reiteraciones innecesarias. La reflexión en este punto es entonces, si la exigencia de accesibilidad en la última parte del artículo 31 tiene una justificación especial, puesto que, en su defecto, dicha disposición quedaría igualmente afectada por el artículo 21. Quizás una interpretación comprensiva y en virtud del objeto y fin del artículo 31 nos pueda llevar a concluir que lo que la norma prescribe es el acceso a la difusión de la información por parte de personas con discapacidad, y no la



accesibilidad a los contenidos en formatos alternativos. En otras palabras, sería una especie de derecho de acceso especial a la información recopilada por el Estado por parte de las personas con discapacidad, debido a que se trata de información que les involucra y concierne directamente. Se trata de una interpretación favorable a las personas con discapacidad aunque debemos reconocer que su justificación se ve un poco desautorizada por la referencia final “y a otras personas”.

Conclusiones:

Para ir finalizando, aunque no aparezca expresamente mencionado en el artículo 31, la interpretación del mismo tiene que tener en cuenta las cuestiones transversales, tales como mujeres, niño y niñas, participación las personas con discapacidad, accesibilidad, no discriminación, por nombras las más destacables. Este artículo está íntimamente relacionado con el artículo sobre seguimiento nacional, y con el artículo sobre cooperación internacional. Estos tres artículos 31, 32 y 33 podrían conformar lo que he querido denominar como el “triángulo de garantía de la Convención”. Este triángulo establece las medidas de control y ejecución para que los derechos reconocidos se puedan realizar. Con esto, el Observatorio Estatal de la Discapacidad es una iniciativa que se encuentra perfectamente en sintonía con la Convención y con el artículo 31 y, además es una señal más de que el Gobierno y la sociedad española, quieren tomarse los derechos de las personas con discapacidad muy en serio.

¡Muchas gracias!