

Ponencia: “Contribución del mundo académico en los significativos pasos para la implementación de la Convención, particularmente en el área de la estadística, de pruebas patrones y de la recolección de datos”, presentación en la Conferencia Regional RI Global: “Implementación de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Latinoamérica: Asociaciones – Estrategias y Acciones” en la Ciudad de México, México. Abril 2008.

Panel 4: El Periodo de Implementación: Cómo asegurar que la Convención de la ONU se traduzca en buenas políticas y programas que lleguen a todas las personas con discapacidad.

Autora: María Soledad Cisternas Reyes. Abogada – Chile

1.- Definiciones:

Si deseamos precisar cuáles son las contribuciones del mundo académico para la implementación de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, debemos considerar que éste entorno se vincula al concepto de Universidad el que comprende a las Instituciones de enseñanza superior que incorporan diversas facultades, y que confiere los grados académicos correspondientes. Según las épocas y países puede incluir a colegios, institutos, departamentos, centros de investigación, escuelas profesionales, etc. A su vez esta definición se liga a la concepción de “lo universal”, vale decir: Que comprende o es común a todos en su especie, sin excepción de ninguno; que pertenece o se extiende a todo el mundo, a todos los países, a todos los tiempos; que por su naturaleza es apto para ser predicado de muchos.¹

El mundo académico implica a la vez el dinamismo de la interdisciplina. Por lo mismo, desde un inicio, podemos afirmar que la mencionada Convención en sus principios, contenidos y proyecciones es universal, y en consecuencia, involucra en sus múltiples aristas, un vínculo importante con la esfera académica (aunque debemos evidenciar que sus conexiones también se vinculan con otros planos como el activismo de la sociedad civil, tan importante para el logro de este Tratado y hoy para su implementación).

¹ Definiciones seleccionadas del Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española

Si bien la Convención es de Derechos Humanos, es en si misma interdisciplinaria y por ello, la ciencia jurídica interactúa con áreas tan significativas como la estadística, entendida como el “Estudio de los datos cuantitativos de la población, de los recursos naturales e industriales, del tráfico o de cualquier otra manifestación de las sociedades humanas”². Esta última tiene en su base mucho de ciencia exacta como la matemática.

Por ende, esta presentación explorará la concreción de esos vínculos, como significativo soporte para la implementación de la Convención.

2.- ¿Qué dice la Convención sobre la Estadística?.

La Convención asigna relevante importancia a la recopilación de información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, como una forma de hacer más científico, a través de indicadores específicos, el proceso de tomas de decisiones para la formulación y aplicación de políticas públicas y legislación. De este modo consagra un artículo específico sobre esta materia³.

En el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información la Convención prescribe que se deberá:

a.- Garantizar la protección de datos, confidencialidad y privacidad:

“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 normas para protección de Derechos Humanos y principios éticos: “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”.

c.- La Convención se refiere a la información como ayuda para evaluar cumplimiento de las obligaciones por los Estados y para identificar y eliminar barreras de las PCD:

“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

² Ibíd.

³ Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 31.

las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos”⁴.

d.- También la Convención establece una obligación de los Estados en cuanto a difusión y accesibilidad de las estadísticas: “Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas”⁵.

La relevancia de la estadística tendrá incidencia directa en la implementación de la Convención tanto a nivel nacional como internacional, de lo cual da cuenta su mismo texto.

a.- Ámbito Nacional:

En efecto la Convención se ocupa de la aplicación y seguimiento nacional de su normativa y en tal sentido se refiere al Organismo gubernamental encargado y mecanismo de coordinación:

“Los Estados Partes, de conformidad con su sistema organizativo, designarán uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención y considerarán detenidamente la posibilidad de establecer o designar un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles”⁶.

Desde luego el órgano u órganos nacionales encargados deberán tener dentro de sus ejes de trabajo la recopilación de datos y estadísticas, para lo cual deberán mantener alianzas con los institutos nacionales dedicados a las estadísticas, departamento de ministerios que se dediquen a esta labor y, desde luego, con la esfera académica que también produce este tipo de información y análisis.

B.- Ámbito Internacional:

También la esfera estadística tendrá incidencia en la cooperación internacional⁷, tanto para la motivación y canalización de dicha cooperación como también para ser en sí misma, materia de tal colaboración e intercambio. Es así como se menciona entre las medidas que puedan adoptarse Facilitar y apoyar el fomento de la capacidad, incluso mediante el intercambio y la distribución de información y facilitar la cooperación en la investigación y el acceso a conocimientos científicos y técnicos.

⁴ Ibíd. artículo 31 N°2

⁵ Ibíd. artículo 31 N° 3

⁶ Ibíd., artículo 33

⁷ Ibíd., artículo 32

También la estadística tendrá relevancia en las labores del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, toda vez que este órgano deberá examinar los “informes exhaustivos” que presentarán los Estados partes. Sin duda, para que dicha documentación se a verdaderamente exhaustiva deberá siempre contemplar información, estadística actualizada⁸. A mayor abundamiento esto deberá ser una “directriz” del Comité para la presentación de los informes⁹.

Incluso el Comité, en la consideración de los informes, podrá formular sugerencias y recomendaciones, entre las cuales se podrá contemplar el mejoramiento y actualización de la producción estadística¹⁰.

3.- Datos estadísticos sobre discapacidad:

Panorama general

Las Fuentes internacionales nos proveen de los siguientes datos¹¹:

- Alrededor del 10% de la población mundial, o sea 650 millones de personas, vive con una discapacidad, constituyendo la mayor minoría del mundo.
- Esta cifra está aumentando debido al crecimiento de la población, los avances de la medicina y el proceso de envejecimiento, afirma la Organización Mundial de la Salud (OMS).
- En los países donde la esperanza de vida es superior a los 70 años, en promedio alrededor de 8 años o el 11.5% de la vida de un individuo transcurre con discapacidad.
- Según el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el 80 % de las personas con discapacidad vive en países en desarrollo.
- En los países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), las tasas de discapacidades son notablemente más altas entre los grupos con menores logros educacionales. El promedio es de 19%, en comparación con 11% entre los que tienen más educación.
- En la mayoría de los países de la OCDE, se informa de que las mujeres tienen una incidencia más alta de discapacidades que los hombres.
- El Banco Mundial estima que el 20% de los más pobres del mundo presentan discapacidad, y tienden a ser considerados dentro de sus propias comunidades como las personas en situación más desventajosa.

⁸ *Ibíd.*, artículo 35 N° 1

⁹ *Ibíd.*, artículo 35 N° 3

¹⁰ *Ibíd.*, artículo 36 N° 1

¹¹ OMS: <http://www.who.int/disabilities/en>

OIT: <http://www.ilo.org/public/english/employment/skills/disability>

Sección de Servicios de Internet. Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas © 2006

- Se reconoce que las mujeres con discapacidad experimentan múltiples desventajas, siendo objeto de exclusión debido a su género y a su discapacidad.
- Según UNICEF, el 30% de los jóvenes de la calle tienen discapacidad.
- El Departamento de Desarrollo Internacional del Reino Unido señala que la mortalidad correspondiente a los niños con discapacidad puede alcanzar hasta un 80% en los países en los que la mortalidad de menores de cinco años en su totalidad ha disminuido por debajo del 20%, añadiendo que en algunos casos parecería que se está “eliminando” a esos niños.
- Los estudios comparativos sobre la legislación en materia de discapacidad indican que sólo 45 países cuentan con leyes contra la discriminación y otro tipo de leyes específicas a ese respecto.
- En el Reino Unido, el 75% de las empresas del FTSE 100 Index que figuran en la Bolsa de Comercio de Londres no llegan al nivel básico de accesibilidad de la web, perdiendo en esa forma más de 147 millones de dólares de ingresos.

Educación

- Según la UNESCO, el 90% de los niños con discapacidad no asiste a la escuela.
- Según un estudio del PNUD de 1998, la tasa mundial de alfabetización de adultos con discapacidad llega solamente al 3%, y al 1% en el caso de las mujeres con discapacidad.
- En los países de la OECD, los estudiantes con discapacidad siguen estando subrepresentados en la enseñanza superior, pese a que su número va en aumento, según la OECD.

Empleo

- La Organización Internacional del Trabajo (OIT) señala que, unos 386 millones de las personas en edad de trabajar presentan discapacidad. El desempleo alcanza hasta un 80% en algunos países. A menudo los empleadores suponen que las personas con discapacidad no pueden trabajar.
- Un estudio del Centro Nacional de Promoción del Empleo para las Personas con discapacidad señala que las personas con discapacidad constituyen un 5 o 6% significativo de la población de la India, sus necesidades de empleo siguen sin atenderse, pese a la Ley relativa a las “Personas con Discapacidad”, que les reserva el 3% de los empleos gubernamentales. Cerca de 70 millones de personas con discapacidad en

la India, sólo alrededor de 100.000 han logrado obtener empleo en la industria.

- En una encuesta realizada en los Estados Unidos en 2004 se descubrió que sólo el 35% de las personas con discapacidad en edad de trabajar están realmente trabajando, en comparación con el 78% de las que no presentan discapacidades. Dos tercios de los desempleados con discapacidad que respondieron dijeron que les gustaría trabajar pero que no podían encontrar empleo.

- En un estudio de 2003 realizado por la Universidad de Rutgers se encontró que las personas con discapacidad física y mental están enormemente subrepresentadas en el lugar de trabajo en los Estados Unidos.

La tercera parte de los empleadores encuestados dijo que las personas con discapacidad no podían cumplir eficazmente las tareas requeridas. La segunda razón más común para no contratar a las personas con discapacidad era el temor al costo de las acomodaciones necesarias.

- Una encuesta de empleadores realizada en los Estados Unidos en 2003 indicó que el costo de las instalaciones necesarias era solamente de U\$500 o menos; el 73% de los empleadores informó de que sus trabajadores no requerían comodidades especiales.

- Según un estudio realizado en los Estados Unidos en 2002, las empresas informaron de que los trabajadores con discapacidad tenían mejores tasas de retención en el empleo, reduciendo el alto costo de cambio de personal. Otras encuestas estadounidenses revelaron que después de un año de empleo, la tasa de retención de personas con discapacidad es del 85%.

- Según el Departamento de Trabajo de los Estados Unidos miles de personas con discapacidad han tenido éxito como dueños de pequeñas empresas. El censo nacional de 1990 reveló que las personas con discapacidad tienen una tasa más alta de empleo por cuenta propia y de experiencia en pequeñas empresas (12.2%) que las personas sin discapacidad (7.8%).

Violencia

- Por cada niño que muere en zonas de guerra, tres resultan heridos y con discapacidad permanentemente. Según la OMS, en algunos países, hasta una cuarta parte de las discapacidades son resultado de heridas y violencia.

- Según un estudio británico de 2004, las personas con discapacidad tienen más probabilidades de ser víctimas de la violencia o la violación, y menos probabilidades de obtener la intervención de la policía, protección jurídica o cuidados preventivos.

- Las mujeres y las niñas con discapacidad son particularmente vulnerables al abuso. Según una pequeña encuesta realizada en Orissa (India), prácticamente todas las mujeres y las niñas con discapacidad eran objeto de palizas en el hogar, el 25% de las mujeres con discapacidades intelectuales habían sido violadas y el 6% de las mujeres con discapacidad habían sido esterilizadas por la fuerza.

4.- Dimensiones de calidad según OECD y EUROSTAT :

Estándares

Hasta hace algún tiempo la calidad de los productos estadísticos sólo se consideraba en términos de la exactitud o precisión de la información que entregaban. En la actualidad se reconoce que existen otros aspectos importantes que deben ser considerados dentro de la generación de la producción estadística para poder garantizar su calidad.

Un dato obtenido mediante un procedimiento estadístico puede ser exacto, pero no se puede decir por ello que es de calidad si se genera demasiado tarde para su uso, o si es de difícil acceso, o contradictorio con otra información estadística producida.

Por estas razones es que la calidad de un producto se entiende como un concepto multifacético. Las más importantes características de calidad de un producto estadístico están asociadas a las perspectivas, necesidades y prioridades de sus usuarios, las cuales pueden ser diferentes según los tipos de usuarios existentes.

Asimismo las instituciones generadoras de información estadística requieren de la definición de dimensiones o características de calidad aplicables a sus productos con el objeto de evaluarlos y compararlos en una primera etapa para posteriormente certificarlos en una segunda etapa.¹²

La calidad de un producto estadístico se ha definido a través de estándares de la **Organisation for Economic Cooperation and Development OECD¹³** y el **Organismo que Administra las Estadísticas Europeas EUROSTAT¹⁴**, los cuales se vinculan a los **Principios Estadísticos de Naciones Unidas¹⁵**. La calidad está asociada a las necesidades y requerimientos de los usuarios del producto ya que se considera que la

¹² Claudia Matus, noviembre 2007, en:
www.ine.cl/canales/sala_prensa/revistaseconomicas/estudiosestadeconsoc.php

¹³ <http://www.oecd.org/home>

¹⁴ <http://epp.eurostat.ec.europa.eu>

calidad no se limita al aseguramiento de la exactitud y precisión del producto, sino que debe también considerar los aspectos de Satisfacción de sus usuarios.

Según la OECD las dimensiones para las cuales se postula y sugiere cuantificar la calidad de un producto estadístico son:

Relevancia / Pertinencia: es una medida cualitativa del valor aportado por el producto estadístico.

Acuciosidad / Exactitud: Es el grado con el cual los datos entregados estiman o describen correctamente las cantidades o características que deben medir.

Credibilidad: se refiere a la confianza que los usuarios ponen en esos productos basados simplemente en la imagen del productor de los datos, es decir, la imagen “de marca de fábrica”. La confianza de los usuarios se construye con el tiempo.

Oportunidad: se refleja en el tiempo transcurrido entre su disponibilidad y el evento o fenómeno que ellos describen, pero considerado en el contexto del período de tiempo que permite que la información sea de valor y todavía se pueda actuar acorde con ella.

Accesibilidad: refleja la rapidez de localización y acceso a la información.

Interpretabilidad: refleja la facilidad con que el usuario puede entender, usar y analizar apropiadamente los datos.

Coherencia: refleja el grado en que los datos están lógicamente conectados y son mutuamente consistentes.

Según EUROSTAT a estos aspectos se agregan:

Puntualidad (como dimensión separada de oportunidad): Los resultados son puntuales si se difunden según el calendario prefijado con antelación.

Transparencia (que la OECD considere en credibilidad): La transparencia se refiere al contexto informativo con que se proporciona los datos al usuario, conjuntamente a meta-datos (explicaciones, documentación, información sobre la calidad que puede limitar el uso de los datos). Además los datos tendrían que ser complementados con gráficos, planos, metodologías etc.

Comparabilidad (que la OECD engloba en coherencia): La comparabilidad es una medida del efecto que producen las diferencias en los conceptos y

¹⁵ Principios Estadísticos de Naciones Unidas, año 1994.

en las definiciones utilizadas, cuando las estadísticas se comparan en el ámbito temporal, geográfico y no geográfico (entre dominios de interés).

Exhaustividad (que la OECD considera parte de relevancia): La exhaustividad representa el grado en que las estadísticas están disponibles con relación a lo que tendría que estar disponible para satisfacer las necesidades y prioridades del sistema estadístico, en el sentido de colectividad.

Ambas instituciones entregan los lineamientos conceptuales y sugieren indicadores que podrían operacionalizarlos. Sin embargo queda a criterio de la institución generadora de productos la definición operativa de los indicadores, como también los criterios y estándares de satisfacción.

Esto significa que cada institución debe definir la métrica en la cual medirá cada indicador asociado a cada dimensión, la forma de agregación de los indicadores y los criterios que permitan asegurar que su producción estadística sea de calidad.

Una primera contribución del mundo académico para la implementación de la Convención, desde una perspectiva estadística, pero también interdisciplinaria, irá en estrecha relación, con relevar la importancia de que cada una de las dimensiones señaladas se vinculen o se profundicen tratándose de personas con discapacidad, tanto en sus propios Centros estadísticos como en los organismos nacionales oficiales (gubernamentales) dedicados a esta disciplina.

De este modo, tratándose de la relevancia y pertinencia, deberá hacerse notar la indispensable incorporación de la variable discapacidad, en forma transversal, en la producción estadística y la formulación de muestras específicas relacionadas con las personas con discapacidad. En cuanto a la “acuciosidad exactitud” debe resaltarse la importancia de una comprensión apropiada de la situación de las personas con discapacidad, de tal manera que la descripción y análisis cumplan con esta dimensión.

En cuanto a la “oportunidad”, el trabajo académico debe enfatizar que la Convención presenta exigencias y desafíos que es necesario cumplir desde ya, lo cual es absolutamente aplicable al ámbito estadístico y la disponibilidad de datos para la implementación del Tratado. La transversalidad aludida, permitirá cumplir con la exigencia de “coherencia” de los datos.

Por otra parte, la Convención permite enriquecer la primicia general de “accesibilidad” de la producción estadística, a través de la múltiples directrices y orientaciones que entrega en la materia, lo cual dirá directa relación con la “interpretabilidad de los datos”, de manera que puedan ser fácilmente entendidos, usados y analizados por los usuarios con y sin discapacidad.

El cumplimiento de los estándares señalados, particularizados hacia las personas con discapacidad, permitirá que los usuarios de la producción

estadística (con y sin discapacidad), vayan teniendo confianza en la labor del Centro productor, reafirmando entonces la “credibilidad” de la información.

5.- ESTRATEGIAS CONCRETAS:

La Convención plantea exigencias hacia la disciplina estadística y, a su vez, la estadística esta llamada a entregar datos duros que dan fuerza a la implementación de la Convención, en cuanto a los distintos derechos y libertades que aborda.

En estos momentos nos encontramos en un instante clave para la medición estadística de la discapacidad, toda vez que resulta indispensable determinar la situación actual de los Estados, en los distintos ámbitos, como punto de partida para la necesaria comparabilidad de los datos que progresivamente nos permitan medir los progresos en la implementación de la Convención.

La contribución del mundo académico en el campo analizado, se debe concretar en la definición de objetivos estratégicos como:

a.- Hacer notar la relevancia que hoy tiene la integración analítica transversal de la variable “discapacidad” con sus múltiples aristas, en la Consolidación de los Sistemas Estadísticos Nacionales. Esto implica a la vez, la profundización de los estándares para la calidad de la producción estadística (OECD y EUROSTAT), tanto al interior de las universidades como de los organismos estatales, recepcionando las exigencia que implica la medición en discapacidad.

b.- Lo anterior permitirá ampliar la oferta de productos y servicios estadísticos para responder oportunamente a las demandas nacionales e internacionales, teniendo en consideración que para la estadística hoy es prioritaria la satisfacción de los usuarios. Se debe relevar la significación de las personas con discapacidad y los estudiosos de la discapacidad, como nuevos usuarios de los instrumentos estadísticos.

c.- Desarrollar las habilidades y competencias de la sociedad civil de personas con discapacidad en el manejo estadístico con el fin que utilicen al máximo sus capacidades analíticas, destrezas de gestión y prácticas orientadas a la satisfacción del sector, en su calidad de usuarios de la información estadística. Esto les permitirá intensificar el impacto de sus actividades de interlocución con la autoridad e incidencia. Sin duda el mundo académico puede aportar sustantiva y directamente en este plano.

d.- Para la comparabilidad de los datos estadísticos a nivel internacional, en relación a la cuantificación de la discapacidad, tipos y grados, será pertinente promover la aplicación de a lo menos un esquema de medición homologable, entre los distintos países, como lo es la clasificación internacional sobre el funcionamiento de la discapacidad y la salud CIF de la OMS.

e.- También para la comparabilidad de los datos, será necesaria la definición de áreas estratégicas de medición entre los distintos países, para lo cual se pueden definir etapas de realización. Por ejemplo, en fases sucesivas, se puede partir con la tabulación de accesibilidad y

rehabilitación, luego agregar educación, trabajo, sufragio y así progresivamente con el resto de los ámbitos de aplicación de la Convención. Se debe poder llegar a medir aspectos de la modernidad en relación a la discapacidad, como es su inclusión digital, materia que se está transformando en una temática emergente. Debemos recordar que la tecnología y su masificación constituye una variable considerada para mejorar la calidad de vida de las personas a la luz de los informes sobre desarrollo humano de Naciones Unidas.

f.- En el plano internacional se debe incidir para que las distintas estadísticas considere a las personas con discapacidad y su situación particular. En este sentido, estimo indispensable que los índices de desarrollo humano de Naciones Unidas, consideren estadísticamente la situación de las personas con discapacidad reflejando esta realidad en los índices de pobreza humana IPH. En cuanto al índice de potenciación de género IPG y al índice de desarrollo de género IDG, resulta indispensable acentuar la consideración especial de la situación de las niñas y mujeres con discapacidad que, constituyen el eslabón más bajo para lograr la equiparación de oportunidades.

Incluso es posible evaluar la posibilidad de generar un índice específico para la medición de la situación de las personas con discapacidad (IDD), de manera análoga al IPG o IDG.

A mayor abundamiento estas propuestas incidirán en el abordamiento de los objetivos del milenio, en cuanto a la erradicación de la pobreza, destacando la urgencia de direccionar esfuerzos hacia las personas con discapacidad, de quienes se señala, “es la población más pobre entre los pobres”, ya que se ven afectados no sólo por pobreza económica, sino también por la pobreza no económica, como lo refleja el indicador que señala que sólo un 2% de las personas con discapacidad en el mundo, acceden a la rehabilitación, y que la falta de accesibilidad al espacio físico, continua siendo una barrera para la inclusión.

Otra contribución del mundo académico para el cumplimiento de los mencionados objetivos estratégicos, será la realización de alianzas con los demás agentes claves de la producción estadística sean gubernamentales o privados, nacionales e internacionales como también con la sociedad civil de personas con discapacidad y sin discapacidad, para promover el desarrollo del conocimiento científico analizado.