

Posición colectiva

Datos para los derechos económicos, sociales y culturales

Ilustración: Aurélie Beatley



"Lo que se cuenta, cuenta". – Joni Seager

TABLA DE CONTENIDO

**Haga clic en el título para ser redirigido*

Agradecimientos.....	2
Glosario de términos.....	3
Introducción.....	5
Cinco principios de un enfoque basado en los derechos humanos de los datos.....	8
• Igualdad y no discriminación.....	12
• Datos de alta calidad.....	32
• Participación.....	43
• Transparencia y accesibilidad de la información.....	57
• Privacidad.....	70
Conclusión.....	84

AGRADECIMIENTOS

Esta posición colectiva es el resultado de un proceso que llevó dos años e involucró a más de 25 organizaciones, movimientos sociales y miembros individuales de la Red que trabajaron en la redacción e hicieron aportes al documento, como se indicó anteriormente.

El desarrollo de esta posición no hubiera sido posible sin el compromiso, la participación, el análisis y el liderazgo de los siguientes miembros de la Red-DESC: Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia (Argentina), Center for Economic and Social Rights (EE.UU.), Hakijamii (Kenia), International Accountability Project (EE.UU.), Right to Education Initiative (RU), Magali Brosio (miembro individual, Argentina/RU)

En particular, Erica Murphy (miembro individual del RU) lideró la investigación y la redacción del texto completo de la posición durante seis meses del proceso, con aportes considerables de Mihir Mankad (ex CESR). La secretaria de la Red-DESC, en particular la coordinadora del Grupo de Trabajo de Monitoreo, Francesca Feruglio, coordinó la redacción, revisión y publicación de la posición.

También agradecemos a los siguientes miembros de la Red-DESC, quienes revisaron e hicieron aportes a diversas secciones del documento: Cairo Institute of Human Rights Studies (Túnez), Koldo Casla (miembro individual, Human Rights Center, University of Essex) Center for Trade Union and Human rights (Filipinas), Citizens News Service (India), Human Dignity (Francia), Initiative for Economic and Social Rights (Uganda), IWRAW Asia Pacific (Malasia) y Pamoja (Kenia).

Más allá de nuestros miembros, deseamos agradecer especialmente a las compañeras y compañeros del Digital Welfare State and Human Rights Project (Center for Human Rights and Global Justice, New York University School of Law, EE.UU.) y Privacy International (RU) por sus interesantes reflexiones y aportes.

Finalmente, agradecemos las oportunidades que hemos tenido para compartir, discutir y, así, fortalecer nuestro análisis en varios espacios, incluyendo Data Justice Conference (2021), el chat mensual de Panelfit (2021), RightsCon Summit (2020), Open Global Rights (2020) y el Instituto de Estadística de la UNESCO (2019).

GLOSARIO DE TÉRMINOS

- **BIG DATA**: un conjunto de datos digitales que es extremadamente grande y continúa creciendo con el paso del tiempo. Suelen ser datos recogidos por empresas privadas a través de sus operaciones comerciales (por ejemplo, las redes sociales o las empresas telefónicas) que luego son analizados por medio de software y métodos automatizados para hacer predicciones. Los macrodatos o *big data* son muy rentables, dado que las empresas los venden a otras empresas y con frecuencia también a órganos públicos para ayudarles a informar sus decisiones y operaciones.
- **DATOS**: los datos son información que puede presentarse en forma de palabras (escritas u orales), números, dibujos e imágenes, fotografías, sonidos o **vídeos**, en formato digital, etc. Los datos expresados en números se denominan **cuantitativos**, mientras que los datos expresados en palabras o imágenes se denominan **cualitativos** (véase en la p. 32 más detalles sobre el propósito de estos dos tipos de datos en el contexto de los derechos humanos). Cuando los datos son analizados y organizados de maneras que demuestran o respaldan una determinada conclusión, se denominan **pruebas**.
- **TRATAMIENTO DE DATOS**: recopilar, registrar, almacenar, utilizar, analizar, combinar, revelar o eliminar datos.
- **DATOS DESGLOSADOS**: son datos que han sido clasificados en subcategorías como: característica (género, tipo de discapacidad, edad), identidad (minorías raciales, étnicas o lingüísticas) o ubicación (región, ruralidad) u otra situación importante (ingresos, riqueza). Los datos desglosados son esenciales para identificar desigualdades y patrones de discriminación.
- **DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES (DESC)**: los DESC son derechos humanos referidos a las condiciones sociales y económicas básicas necesarias para vivir una vida digna y en libertad, y se relacionan con los derechos del trabajo y los trabajadores, la seguridad social, la salud, la educación, la alimentación, el agua, la vivienda, un medio ambiente saludable y la cultura. En 1966, los DESC fueron articulados como derechos legales en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, así como por medio de otros tratados de derechos humanos y mecanismos regionales clave.
- **DATOS DE DERECHOS HUMANOS**: datos relacionados con las obligaciones y deberes de derechos humanos de los Estados emanados del derecho internacional y nacional de derechos humanos, ya sean cualitativos o cuantitativos, y ya sean producidos por Estados, la sociedad civil, el sector académico, etc. Incluyen datos sobre el disfrute de

derechos específicos por parte de la población general y/o grupos específicos, y el avance hacia el cumplimiento de las obligaciones de derechos humanos, por ejemplo, el desarrollo de legislación, políticas y prácticas que avancen o impidan el disfrute de dichos derechos. También incluyen información acerca del proceso de toma de decisiones que afectan los derechos humanos.

- **DATOS DE DESC:** datos de derechos humanos relacionados con los derechos económicos, sociales y culturales. Además de datos sobre el disfrute de derechos ESC específicos y sobre el avance en el cumplimiento de las obligaciones de DESC, los datos de DESC incluyen dotaciones presupuestarias y gastos realizados (incluyendo por medio de APP y contratistas privados).
- **INFORMACIÓN:** información son datos que han sido analizados, interpretados, organizados, estructurados o adaptados de otra manera para poder ser comprendidos y empleados en un contexto en particular.
- **CONSENTIMIENTO INFORMADO:** proporcionar el consentimiento significa dar permiso para que otra persona o agente realice un acto que afectará o puede afectar la vida o el bienestar propio. Para ser válido, el consentimiento debe contar con cuatro principales componentes: revelación, voluntariedad, comprensión y capacidad. Debe ser explícito y requiere de un proceso activo del individuo en lugar de un proceso pasivo de exclusión. El consentimiento es una de las condiciones que se deben cumplir antes de tratar información personal. Véase más información en p. 80.
- **DATOS OFICIALES:** datos producidos por autoridades públicas, instituciones gubernamentales, oficinas de estadística nacionales y regionales, órganos intergubernamentales, etc., con frecuencia como parte de procesos formales de monitoreo y presentación de informes.
- **DATOS PERSONALES:** todo tipo de información (un solo dato o un conjunto de información) que pueda identificar personalmente a una persona o distinguirla como individuo de otras.
- **PRODUCCIÓN Y USO DE DATOS:** utilizamos esta expresión en esta posición colectiva para referirnos a todas las acciones y modificaciones de los datos, incluyendo, sin que esta lista sea exhaustiva: diseñar, recoger, registrar, producir, tratar, utilizar, analizar, combinar, almacenar, presentar, revelar y diseminar datos.

INTRODUCCIÓN

Los datos son necesarios para la realización de los derechos humanos. Sin ellos no podemos entender la situación prevalente de los derechos humanos, no podemos tomar decisiones informadas sobre políticas y no podemos evaluar la efectividad de esas decisiones sobre políticas.

Existe una grieta de datos de derechos humanos. Dado que los responsables de tomar decisiones y quienes detentan poder cada vez confían más en grandes cantidades de datos para formular políticas y tomar decisiones relacionadas con los derechos económicos, sociales y culturales de la gente, no podemos suponer que esos datos son neutros u objetivos. Tampoco podemos suponer que se recogen los tipos de datos correctos. Los Estados no producen ni emplean los tipos de datos correctos necesarios para avanzar los derechos humanos; es más, las prácticas relacionadas con los datos de los Estados algunas veces incluso llegan a amenazar los derechos humanos y refuerzan las desigualdades existentes.

Los procesos relacionados con datos, como los Objetivos de Desarrollo Sostenible en el ámbito global, los censos en el ámbito nacional o las evaluaciones de impacto ambiental en el ámbito local, tienden a excluir a las comunidades afectadas y los grupos marginados, lo que significa que no están representados adecuadamente en los datos y no influyen sobre los datos que se recogen y cómo se utilizan. Esto es problemático, porque vuelve a subgrupos enteros de poblaciones invisibles frente a los formuladores de políticas y los actores poderosos, lo que con frecuencia conduce a una mayor marginación. Los ejemplos son innumerables. Las mujeres y las niñas suelen estar ausentes de los datos (la grieta de datos de género), lo que significa que se toman decisiones sin considerar las necesidades de mujeres y niñas, lo que, a su vez, fortalece la desigualdad de género. Durante la pandemia de COVID-19, muchos países europeos no recopilaban datos de salud desglosados por raza, lo que significó que no pudieron responder adecuadamente a las necesidades de diferentes grupos. Incluso cuando se recogen datos pertinentes, con frecuencia no se ponen a disposición de las comunidades de modo tal que los puedan utilizar para participar en procesos de toma de decisiones importantes, como los planes de desarrollo local. Y cuando las comunidades deciden recopilar sus propios datos para influir sobre las decisiones que las afectan directamente, se los suele descartar con el argumento de que no son objetivos y creíbles.

Estos ejemplos son decisiones, elecciones. Los responsables de tomar decisiones eligen excluir a grupos y cosas que son importantes para grupos marginados (ya sea o no de manera intencional) debido al simple hecho de quién tiene poder y quién, no. Nuestro punto de partida para esta posición colectiva es, por lo tanto, que los **datos son intrínsecamente políticos**. El primer paso para asegurar que los datos sirvan para ampliar el disfrute de los derechos humanos es reconocer este hecho. Luego, a fin de remediar los problemas del sistema actual, debemos desmitificar y democratizar los datos. Con frecuencia, la función que tienen los datos en la toma de decisiones es **reemplazar conversaciones políticas complejas con decisiones presentadas como de naturaleza puramente técnica**, por ejemplo, cuando actores poderosos afirman que establecer procesos de toma de decisiones verdaderamente participativos es demasiado oneroso o que es muy difícil recoger datos desglosados o, incluso, que la experiencia vivida no es información válida como base para tomar decisiones. Esto les permite a quienes detentan el poder evadir la confrontación con problemas más sistémicos (como la desigualdad, el racismo, el patriarcado) en los que pueden estar implicados.

Lamentablemente, este problema no es nuevo. **Los datos siempre han sido utilizados por quienes detentan el poder para justificar decisiones que cementan su poder sobre los demás**. Mucho antes de la era actual del desarrollo sustentable global, ciertos tipos de datos (los que se consideran “objetivos científicamente”) han sido usados para enmascarar y justificar motivaciones más políticas, como la dominación y el silenciamiento de la gente. Los poderes coloniales afirmaban que recopilaban información “científica” sobre los pueblos colonizados a fin de su ‘mejoramiento’. El régimen de desarrollo sustentable actual continúa adoptando una posición respecto de los datos que es paternalista y está dominada por actores poderosos que continúan detentando el poder por medio del control de la información. Al **subestimar el saber y las experiencias de las comunidades afectadas y marginadas**, y al considerarlas información de nivel inferior, margina efectivamente a las mismas comunidades que dice servir.

Además, la digitalización de todos los aspectos de nuestras vidas les ha dado un poder enorme a las **empresas de tecnología** y ha reducido aún más el poder y el control que la gente ejerce sobre los datos y la información, lo que tiene serias consecuencias para los procesos de toma de decisiones públicas. Grandes cantidades de datos sobre todos nosotros son recogidos en nuestra vida privada y pública cada vez que utilizamos servicios de telecomunicaciones, identidades digitales o biométricas, servicios de internet, plataformas de pago, etc. Los Estados (y las élites corporativas) usan esos datos cada vez más, aunque sean recopilados con fines que nada tienen que ver con la formulación de políticas, para realizar numerosas funciones públicas, desde la prestación de servicios, pasando por la asignación de recursos, hasta para hacer cumplir las leyes. Sin embargo, los datos producidos comercialmente proporcionan una imagen parcial de la sociedad basada en una idea de las **personas como consumidores y no como**

titulares de derechos, y no deberían utilizarse como la única base para tomar decisiones públicas. A medida que los Estados tercerizan funciones públicas importantes, las empresas de tecnología adquieren la posibilidad de dar forma al acceso de las personas a servicios, mercados y oportunidades, sin que exista control y rendición de cuentas adecuados por parte de la sociedad. El resultado es un considerable **desequilibrio de poder sobre las políticas y prácticas** públicas y sobre la vida de la gente, lo que debe atraer la atención urgente de los defensores de los derechos humanos y la justicia social.

EL PROPÓSITO DE LA POSICIÓN COLECTIVA SOBRE DATOS Y DESC

Este legado histórico y lo que sabemos acerca de cómo funcionan los datos en la actualidad significan que **debemos examinar y cuestionar las prácticas relacionadas con los datos**, porque, aunque se las suele presentar como objetivas, eso no las vuelve justas. Y aunque el principio de “**lo que se cuenta, cuenta**”¹ debería ser nuestro punto de partida, también tenemos que plantearnos preguntas sobre quién decide qué se cuenta, cómo se cuentan y cómo se utilizan los datos. Esa es la única manera de romper la dinámica de poder que conduce a la exclusión y marginalización de titulares de derechos.

De acuerdo con los principios fundamentales de la Red-DESC² y la Carta Común para la lucha colectiva³, esta posición colectiva busca ser un punto concreto de referencia para miembros y miembros de la Red-DESC y la sociedad civil en general para **bregar por datos que se centren en los titulares de los derechos y las comunidades afectadas y, al hacerlo, permitan una toma de decisiones más inclusiva, democrática y efectiva.**

La posición analiza lagunas clave en cómo producen y usan datos los Estados para tomar decisiones que afectan los DESC e identifica un **conjunto de cinco principios y recomendaciones para que los Estados** recopilen, analicen y utilicen los datos de maneras que avanzan los DESC y reducen las desigualdades. Estos principios se basan en obligaciones legales de los Estados de larga data referidas al monitoreo, la producción y el uso de los datos en la aplicación y el avance del disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales⁴.

Asimismo, mientras somos testigos de la recogida y el uso incesantes y masivos de datos personales por parte del sector privado (en lo que los académicos llaman el ‘capitalismo de la vigilancia’)⁵, la posición colectiva **reafirma el papel de los Estados en la producción de datos correctos, representativos y relevantes** para la formulación de políticas, así como en la regulación del sector privado para proteger los derechos humanos.

CINCO PRINCIPIOS DE UN ENFOQUE BASADO EN LOS DERECHOS HUMANOS DE LOS DATOS

¿CUÁLES SON LOS CINCO PRINCIPIOS?

IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN: los datos deben ser producidos y empleados a fin de eliminar la discriminación y aportar igualdad sustantiva, y los procesos y sistemas de datos en sí mismos deben estar libres de discriminación y ser tan inclusivos como sea posible. Con este fin, los datos deben ser **representativos**, lo que los Estados pueden lograr **desglosando** los datos y asegurando que las personas titulares de derechos puedan **autoidentificarse** cuando se las recuenta por medio de datos.

DATOS DE ALTA CALIDAD: Los Estados tienen la obligación de recopilar datos de derechos humanos de alta calidad. Para ser de alta calidad, los datos deben cumplir ciertas características, como: pertinencia, oportunidad, corrección, integridad y coherencia, y deben referirse a todos los aspectos de los derechos económicos, sociales y culturales, incluyendo la **experiencia de las personas** en el disfrute de esos derechos. Esto requiere que los Estados utilicen **indicadores pertinentes para los derechos humanos**, diversifiquen las fuentes y tipos de datos, e **incrementen el uso de datos de calidad que reflejen las perspectivas vividas por las personas**.

PARTICIPACIÓN: Los datos deben permitir de manera constructiva la participación de todas las personas, en particular de los grupos marginados, en la toma de decisiones que afectan los DESC. Con este fin, las **comunidades deberían poder definir** qué tipos de datos oficiales se deben recopilar y poner a disposición, y cuál es la mejor manera de reflejar sus perspectivas. Además, las comunidades deberían estar en condiciones de **llevar a cabo sus propias iniciativas de monitoreo** y recopilación de datos libres de amenazas, acoso o interferencia del Estado, actores corporativos u otras entidades poderosas. Resulta crucial que los órganos públicos reconozcan los datos recogidos **por comunidades como legítimos y válidos**, y que los resultados se tomen en cuenta en la toma de decisiones públicas.

TRANSPARENCIA Y ACCESIBILIDAD DE LA INFORMACIÓN: Las personas titulares de derechos tienen el derecho a acceder a la información de interés público, lo que incluye información y datos sobre la situación de los derechos económicos, sociales y culturales, y las medidas que los

Estados están adoptando para cumplir con sus obligaciones relacionadas con los derechos humanos. Dicha información y datos deben **estar a disposición del público y deben ser accesibles**, es decir, todas las personas titulares de derechos deben poder entenderlos y utilizarlos. Quienes busquen acceder a información pública deben poder hacerlo en forma segura y sin enfrentar amenazas o perjuicios.

PRIVACIDAD: Los datos relacionados con los derechos humanos deben ser producidos y utilizados de manera tal de proteger los derechos a la **privacidad y la seguridad de las personas**. El derecho a la privacidad debe ser garantizado en todas las funciones del Estado que involucran recopilar y tratar datos, ya sea a fin de diseñar políticas y tomar decisiones relacionadas con los DESC o para la prestación de servicios públicos que respaldan los DESC.

Es importante señalar que los principios no se excluyen mutuamente y están interrelacionados de maneras importantes; por ejemplo, la participación, que depende de la transparencia y el derecho a la información, es necesaria para asegurar que los datos sean de alta calidad y para asegurar que se puedan utilizar para avanzar la igualdad y la no discriminación. Cuando existen conexiones importantes, las mencionamos en cada principio.

Cada uno de los principios se presenta en este documento de la misma manera. En primer lugar, proporcionamos una definición con importante información de contexto; en segundo lugar, proporcionamos la base jurídica de cada principio, resumiendo lo que dice el derecho de los derechos humanos sobre el principio y las obligaciones legales de los Estados; en tercer lugar, cuando corresponda, identificamos los subprincipios, es decir, los elementos del principio que están arraigados en el derecho de los derechos humanos. Finalmente, brindamos recomendaciones para que los Estados implementen cada uno de los principios.

¿A QUÉ Y QUIÉNES SE APLICAN LOS CINCO PRINCIPIOS?

Los principios presentados en esta posición colectiva han sido elaborados sobre la base de obligaciones relacionadas con los derechos económicos, sociales y culturales, pero son relevantes también para los derechos civiles, ambientales y políticos.

Se aplican a todos los procesos y prácticas oficiales de monitoreo y gestión de datos, ya sea formales o informales, que afectan, directa o indirectamente, los derechos económicos, sociales y culturales. Esto incluye procesos de monitoreo y gestión de datos asociados a medidas, ya sean leyes, políticas, programas, etc., destinadas a aplicar los derechos económicos, sociales y culturales, así como medidas que se relacionen con dichos derechos, por ejemplo, políticas fiscales, sociales y de desarrollo.

Los principios se aplican a datos oficiales sobre los derechos económicos, sociales y culturales, es decir, datos producidos por el Estado, incluyendo entidades pertenecientes al Estado encargadas de la producción y el uso de datos, como, por ejemplo: oficinas nacionales de estadísticas; ministerios y departamentos responsables de los derechos económicos, sociales y culturales, como ministerios de educación, salud, trabajo, seguridad social, desarrollo, justicia y finanzas; instituciones nacionales de derechos humanos; órganos parlamentarios y autoridades locales.

Los principios se aplican a todas las etapas, cuando corresponda, del ciclo de vida de los datos, a saber, el diseño, la recogida, el registro, la producción, el tratamiento, el uso, el análisis, la combinación, el almacenamiento, la presentación y la difusión de los datos.

También se aplican a actores no estatales que asumen responsabilidades similares a las de los Estados, por ejemplo, en el suministro de servicios públicos, y a todos los datos producidos en forma privada que puedan impedir el disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales.

Los principios se aplican a los procesos de monitoreo y gestión de datos de organizaciones y organismos internacionales, como: órganos de tratados de la ONU, UNESCO, UNICEF, el Banco Mundial, la OCDE, etc., que suelen estar formados por Estados y poseer financiamiento público, muchos de los cuales recogen datos primarios sobre los derechos económicos, sociales y culturales, compilan datos secundarios e influyen sobre qué tipos de datos recogen los Estados.

Los principios, como ocurre con el derecho de los derechos humanos, se aplican en todos los contextos, incluyendo emergencias, como durante y después de conflictos armados, en áreas de alto riesgo, y durante y después de desastres naturales y pandemias.

¿CÓMO DESARROLLAMOS LA POSICIÓN COLECTIVA?

En enero de 2019, 19 miembros⁶ del Grupo de Trabajo sobre Monitoreo de la Red-DESC se reunieron en México para discutir el papel que tienen los datos en la defensa de los derechos económicos, sociales y culturales, así como problemas de las actuales prácticas relacionadas con datos. Nuestra experiencia compartida era que la disponibilidad de datos oficiales sobre los derechos económicos, sociales y culturales era deficiente y, cuando sí existían datos, con frecuencia no eran de la calidad requerida. Como grupo de trabajo formado principalmente por alrededor de 40 organizaciones de la sociedad civil, particularmente de las bases y de comunidades que recogen datos, también discutimos cómo nuestros datos y los datos

producidos por las comunidades más generalmente casi siempre son descartados como inferiores a los datos oficiales, en particular los datos cuantitativos, pero, en realidad, deben tener un papel importante para avanzar los derechos económicos, sociales y culturales, porque reflejan las preocupaciones y las experiencias reales de las comunidades. Como consecuencia, todos coincidimos en la necesidad de cuestionar los relatos dominantes acerca de qué tipos de datos valen como legítimos y de proponer una visión sólida para un enfoque de los datos basado en los derechos humanos.

Como primera medida, comenzamos a identificar colectivamente un conjunto inicial de principios respecto de cómo se deberían producir y emplear los datos sobre los derechos económicos, sociales y culturales, en consonancia con el derecho de los derechos humanos. Combinamos esto con nuestras experiencias como investigadores y defensores de los derechos humanos que trabajamos con y/o provenimos de comunidades marginadas cuyos derechos económicos, sociales y culturales son desatendidos por los Estados. También decidimos fortalecer este análisis inicial para articular una posición colectiva sobre un enfoque basado en los derechos humanos para los derechos económicos, sociales y culturales⁷. Tras la reunión de México, elaboramos un documento que resume el conjunto de principios identificados y buscamos más aportes y análisis de otras miembras y miembros de la Red-DESC, en particular de movimientos sociales⁸, respetando los principios fundamentales de la Red-DESC de la centralidad de los movimientos sociales y la representación regional. Sobre esta base, un grupo de seis miembros⁹ se embarcó en un trabajo de investigación y redacción durante un año, el cual condujo a un borrador inicial de una posición sobre los datos y los derechos económicos, sociales y culturales que se dio a conocer en mayo de 2021. El borrador fue circulado entre los miembros del Grupo de Trabajo de Monitoreo y partes interesadas externas clave¹⁰ para recopilar más comentarios y aportes, con los que se inició un segundo proceso de revisión final que concluyó en marzo de 2022.

IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN

Los datos relacionados con derechos humanos deben ser producidos y utilizados de maneras que no sean discriminatorias y que promuevan la igualdad sustantiva.

Los Estados poseen obligaciones bien establecidas de eliminar la discriminación y asegurar la igualdad, también mediante el monitoreo y la producción de datos¹¹. Esto significa que uno de los objetivos de los procesos de gestión de datos y monitoreo de los derechos humanos debe ser la identificación y la medición de la discriminación y las desigualdades en el disfrute de los derechos. El objetivo es asegurar que las decisiones referidas a los derechos económicos, sociales y culturales se basen en datos de alta calidad.

Asimismo, es igualmente importante que los procesos de monitoreo y de gestión de datos estén en sí mismos libres de discriminación y sean tan inclusivos y transparentes como sea posible. Si los mecanismos y procesos que deberían contribuir a la eliminación de la discriminación y avanzar la igualdad tienen problemas desde la perspectiva de los derechos humanos, no son aptos para su fin y se corre el riesgo de que agraven los problemas que buscan resolver.

Los procesos de monitoreo y de gestión de datos deben cumplir los derechos a la igualdad y la no discriminación de varias maneras. Como mínimo, las personas titulares de derechos no pueden ser excluidas o resultar desfavorecidas en los procesos de monitoreo y de gestión de datos, lo que incluye que puedan participar independientemente de que pertenezcan a un grupo, de sus características o cualquier otra razón prohibida por el derecho internacional, regional o nacional de derechos humanos. También significa que los métodos de investigación empleados no deben ser discriminatorios y que los datos producidos no excluyan a nadie, en particular a grupos marginados. Con este fin, los datos deben ser **representativos**, lo que se puede lograr **desglosando los datos** y asegurando que las personas titulares de derechos puedan **autoidentificarse** cuando se las recuenta por medio de datos (todo esto contribuye a la precisión y pertinencia de los datos). Finalmente, los datos no se pueden utilizar de maneras que perpetúen o agraven las desigualdades existentes o la discriminación que enfrentan los grupos marginados, en particular los que son estigmatizados. Eso se aplica tanto a la toma de decisiones tradicional como a la toma de decisiones realizada o apoyada por tecnología, como los algoritmos.

La estructura de este capítulo es la siguiente: en primer lugar, se introducen brevemente los derechos a la no discriminación y a la igualdad, y se explican los temas clave relacionados con los datos que tienen consecuencias para la igualdad. En segundo lugar, se repasan las obligaciones de los Estados bajo el derecho internacional. Por último, se hace referencia a las obligaciones específicas que deben cumplir los Estados para asegurar que los datos sean representativos y que respeten los derechos a la no discriminación y la igualdad.

DERECHO A LA NO DISCRIMINACIÓN

El derecho a la no discriminación es un derecho arraigado en el derecho internacional de derechos humanos y se garantiza al principio de la mayoría de los instrumentos de derechos humanos. Discriminar es tratar a alguien de manera diferente sin justificativo debido a razones¹² como una discapacidad¹³, la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la ascendencia o otra condición social¹⁴. ‘Otra condición social’ se incluye, en general, en instrumentos de derechos humanos en reconocimiento del hecho de que la lista de razones no es exhaustiva, debido a que quiénes son o no marginadas pueden cambiar a lo largo del tiempo y dependiendo del lugar. Básicamente, cualquier grupo que haya sufrido discriminación histórica, y que sufre desventajas o es marginado como consecuencia, está protegido contra la discriminación.

La intersección de múltiples razones también determinará la medida en que las personas pueden disfrutar sus derechos y experimentar discriminación. El concepto de interseccionalidad ayuda a identificar y comprender formas complejas de discriminación que las personas pueden experimentar debido a la intersección de múltiples factores. Como señala CEDAW:

“ La discriminación de la mujer basada en el sexo y el género está vinculada intrínsecamente a otros factores que afectan a la mujer, como la raza, el origen étnico, la religión o creencias, la salud, el estatus, la edad, la clase, la casta y la orientación sexual e identidad de género. La discriminación sobre la base del sexo o género puede afectar a las mujeres de tales grupos en un grado diferente o en maneras diferentes que a los hombres. ”

DISCRIMINACIÓN DIRECTA E INDIRECTA Y DISCRIMINACIÓN FORMAL (O DE DERECHO) Y SUSTANTIVA (O DE FACTO)

Existen diversas formas de discriminación.

- A) **DISCRIMINACIÓN DIRECTA E INDIRECTA:** Discriminación directa: existe cuando un individuo recibe un trato menos favorable que otro en circunstancias comparables¹⁵. Discriminación indirecta: existe cuando una práctica, norma o política, o un requerimiento, es en apariencia neutro, pero tiene un efecto adverso sobre un grupo en particular¹⁶.
- B) **DISCRIMINACIÓN FORMAL (O DE DERECHO) Y SUSTANTIVA (O DE FACTO):** La discriminación formal se da en marcos legales y políticos de un Estado¹⁷. La discriminación sustantiva se experimenta en la práctica, generalmente por parte de grupos que han sufrido prejuicios históricos o persistentes¹⁸.

La discriminación también puede ser **sistémica**. El CESCR señala que ‘la discriminación contra algunos grupos subsiste, es omnipresente, está fuertemente arraigada en el comportamiento y la organización de la sociedad y a menudo implica actos de discriminación indirecta o no cuestionada’¹⁹. La discriminación sistémica es consecuencia de ‘normas legales, políticas, prácticas o actitudes culturales predominantes en el sector público o privado que generan desventajas comparativas para algunos grupos y privilegios para otros’²⁰.

DERECHO A LA IGUALDAD

El derecho a la igualdad es más amplio que el derecho a la no discriminación y se funda en el principio de que todos los humanos ‘nacen libres e iguales en dignidad y derechos’²¹.

Un componente importante del derecho a la igualdad es que los Estados no solo deben eliminar la discriminación, sino, además, adoptar medidas positivas para posibilitar la **igualdad sustantiva**²², es decir que todas las personas disfruten de los derechos económicos, sociales y culturales en la misma medida.

I. LA EXCLUSIÓN DE DATOS COMO UNA FORMA DE DISCRIMINACIÓN

Cuando los procesos gestión de datos no toman con seriedad las obligaciones de eliminar la discriminación y avanzar la igualdad, se excluyen datos. La exclusión de grupos de los datos casi siempre es un decisión política. Dado que es imposible que los datos capturen todo sobre todas las personas y las cosas que les importan, es necesario tomar ciertas decisiones sobre *quién* y *qué* representan los datos. Generalmente, quien tome estas decisiones siempre tendrá influencia sobre qué datos se recopilan.

La consecuencia de excluir grupos de los datos, ya sea en forma intencional o no, es que no se captura su situación, intereses, necesidades y otra información importante. Esto significa que todas las decisiones tomadas sobre la base de esos datos no podrán abordar los problemas de derechos humanos específicos que enfrentan esos grupos. La exclusión de los datos, por lo

tanto, puede contribuir a la exclusión de la realidad. Como afirma la geógrafa feminista Joni Seager: ‘lo que se cuenta, cuenta’²³. Para los grupos ya marginados, quienes tienden a experimentar desigualdad en múltiples ejes, el hecho de que queden excluidos de los datos puede fortalecer o agravar las desigualdades existentes, o incluso crear nuevas formas de desigualdad.

Los Estados no pueden ignorar sus obligaciones internacionales relacionadas con los derechos humanos al tomar decisiones sobre la recolección de datos. En particular, la obligación legal de erradicar todas las formas de discriminación exige que los Estados recopilen datos sobre grupos protegidos y sobre aquellas más afectados por desigualdades a fin de comprender su situación y sus necesidades (véase sección sobre datos desglosados más adelante). Al mismo tiempo, los Estados deben asegurar que la recolección de datos específicos sobre grupos protegidos no conduzca a más discriminación ni a mayores desigualdades. De hecho, ocurre con demasiada frecuencia que los datos se utilizan para identificar, exponer y apuntar contra personas estigmatizadas y discriminadas, o para controlar el disenso y enjuiciar a quienes son percibidos como opositores (véase sección sobre seguridad y privacidad más adelante). Al decidir qué tipos de datos recolectar, los Estados deben lograr un equilibrio entre su deber de proteger de la discriminación y su obligación de tomar medidas para erradicar la discriminación y avanzar la igualdad sustantiva.

TIPOS DE EXCLUSIÓN DE DATOS

La exclusión de datos puede ser intencional. La decisión de no incluir en los censos a grupos marginados específicos, como LGBTQIA, pueblos indígenas o minorías nacionales, por ejemplo, negándoles de tal manera su identidad y existencia en fueros oficiales, es un caso de exclusión intencional. En estos casos, es casi seguro que se trata de una violación de los derechos humanos. Por ejemplo, en un caso reciente de México, Techo México presentó un recurso de amparo contra la oficina nacional de estadísticas porque se negaba a recopilar datos censales sobre quienes viven en asentamientos informales. En su sentencia, la Corte Suprema de México concluyó que se trataba de una violación del derecho a la vivienda y ordenó a la oficina nacional de estadísticas generar datos con el mayor nivel de desglose (ver datos desglosados, a continuación) para que el Estado cuente con las herramientas necesarias para cumplir

plenamente con su compromiso de proteger, respetar y cumplir los derechos humanos.

La exclusión de datos puede tener lugar cuando los datos se recogen en forma digital con fines diferentes de la planificación pública. Los Estados confían cada vez más en conjuntos de datos digitales proporcionados o vendidos por el sector privado (por ejemplo, proveedores de servicios de internet y telefónicos, redes sociales, etc.) para informar sus decisiones relacionadas con el acceso a servicios públicos y la asignación de recursos. Sin embargo, esos conjuntos de datos con frecuencia no brindan una imagen correcta de un grupo poblacional. En primer lugar, excluyen a las personas que no tienen presencia digital, por ejemplo, porque no tienen acceso a computadoras o teléfonos inteligentes o las habilidades necesarias para utilizarlos, o debido a su bajo nivel de alfabetismo, o a normas y barreras sociales existentes (por ejemplo, menos mujeres que hombres usan teléfonos inteligentes²⁴). En segundo lugar, dado que estos datos se recopilan con fines comerciales y pueden no ser adecuados para la elaboración de políticas²⁵. Además, la venta o el uso de datos comerciales por parte de terceros (incluyendo organismos públicos) plantea varios problemas de privacidad y seguridad, incluyendo respecto del consentimiento informado (véase la sección sobre privacidad).

La exclusión de datos debido a mediciones definidas incorrecta o inadecuadamente. Algunas veces el problema no es quién se censa, sino el hecho de que los datos omiten información clave sobre los derechos humanos referida a ese grupo. Un ejemplo es la exclusión de todas las formas de trabajo no remunerado (que suelen realizar principalmente mujeres o niñas) de tipos tradicionales de indicadores económicos, como el PBI. El trabajo no remunerado es esencial para el funcionamiento de las sociedades y la producción de riqueza, pero se lo subestima y no se lo reconoce debido a estereotipos de género nocivos sobre el rol que tienen mujeres y niñas en las familias, las comunidades y las sociedades. Esta falta de datos oscurece el problema y limita toda la información sobre la escala o la naturaleza del problema, lo que dificulta la posibilidad de abordar la discriminación y la desigualdad que sufren mujeres y niñas.

La exclusión de datos se puede deber a dificultades técnicas. En algunas situaciones, resulta técnicamente difícil recopilar datos relevantes. Esto se puede

deber al contexto. Por ejemplo, durante un conflicto armado, cuando un territorio está ocupado o en épocas de fragilidad puede ser difícil para el Estado recopilar datos sobre los derechos económicos y sociales, porque los servicios de los que depende la entrega de los derechos pueden estar interrumpidos o porque los Estados no controlan de manera efectiva el territorio, o puede ser demasiado peligroso ingresar a la zona de conflicto. También es posible que sea difícil recoger datos debido a las características específicas de un grupo. Por ejemplo, es difícil censar a los migrantes (incluyendo a refugiados, personas desplazadas internamente y pueblos nómadas), porque suelen desplazarse dentro de un país y a través de las fronteras. Algunas personas, por ejemplo, las y los trabajadores sexuales y migrantes sin papeles, pueden ser difíciles de identificar debido a la precariedad de su situación.

Exclusión de datos debido a falta de recursos y/o capacidad. Recopilar datos puede ser costoso, dado que requiere de conocimientos técnicos y capacidad administrativa, lo que significa que los Estados muchas veces priorizan qué datos recopilan.

La exclusión de datos cuando las personas no se pueden autoidentificar. No poder elegir cómo una persona desea ser representada en los datos, sobre la base de identidades y características que acepta revelar, conduce a la existencia de datos imprecisos. (Véase sección sobre autoidentificación a continuación.)

II. Discriminación por medio de la toma de decisiones con algoritmos

Los Estados utilizan cada vez más la toma de decisiones con algoritmos o automatizada (TDA) para informar las decisiones que toman respecto de servicios públicos que son la base de los derechos económicos, sociales y culturales, y que determinan el acceso a la educación, la salud, el empleo, la seguridad social, etc. Estos sistemas están diseñados para escanear y analizar grandes cantidades de datos, usualmente datos personales, para hacer predicciones, para establecer correlaciones y ‘derivan información considerada útil para tomar decisiones’²⁶. El uso en ascenso de estos sistemas es posible gracias a la recolección en masa de datos por parte del sector privado y público.

Aunque la TDA se suele presentar como neutra o como una solución tecnocrática para mejorar la calidad de la toma de decisiones y el suministro de servicios públicos, varios estudios han demostrado que, en realidad, elabora perfiles para los agentes del orden, monitorea, predice y castiga a las personas titulares de derechos²⁷, lo que conduce a decisiones que aumentan la

desigualdad en el disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales, o que son directamente discriminatorias²⁸.

Como sostuvo el Relator Especial de Naciones Unidas sobre las formas contemporáneas de racismo, discriminación racial, xenofobia y formas conexas de intolerancia, Tendayi Achiume:

“ como ‘tecnologías de clasificación que diferencian, jerarquizan y categorizan’, los sistemas de inteligencia artificial son en esencia ‘sistemas de discriminación’. [...] Los algoritmos de aprendizaje automático reproducen los sesgos incorporados en los conjuntos de datos a gran escala capaces de imitar y reproducir los sesgos implícitos de los humanos²⁹ ”

Los sistemas basados en la TDA causan discriminación, incluso cuando no están diseñados con esa intención explícita. Los algoritmos discriminan de varias maneras. En primer lugar, las lagunas y desequilibrios presentes en los datos que el algoritmo somete a tratamiento para obtener sus conclusiones: como se explicó antes, las decisiones relacionadas con los datos no son neutras y conducen a una imagen parcial y no representativa de la realidad, dependiendo de quién y cómo los recoge. Estos datos luego son utilizados por los algoritmos para identificar patrones y predecir comportamientos. Los datos no representativos no permiten hacer generalizaciones sobre todos los grupos de personas, y un patrón de comportamiento válido para algunas personas puede no ser aplicable a otras. En segundo lugar, la manera en que un algoritmo es ‘entrenado’ para extraer una determinada conclusión también puede conducir a discriminación, especialmente

“ cuando el resultado pronosticado para un grupo en particular es sistemáticamente diferente del de otros grupos y, por ello, un grupo siempre es tratado de manera diferente a otros. Por ejemplo, en casos en los que un miembro de una minoría étnica tiene menos probabilidades de ser invitado a una entrevista laboral porque el algoritmo fue ‘entrenado’ sobre la base de datos en los que su grupo en particular tiene peores resultados, es decir, tiene peores resultados que otros grupos. Como consecuencia, puede que esa persona no sea invitada a la entrevista laboral. Esto puede ocurrir cuando los datos que se emplean para entrenar el algoritmo incluyen información referida a características protegidas (por ej. género, origen étnico, religión)³⁰ ”

Esto resulta particularmente problemático dado que con frecuencia se utilizan categorías inadecuadas como ‘sustitutos’ de raza, origen étnico, género y otras condiciones sociales, lo que profundiza las desigualdades inexistentes:

“ algunas veces los datos incluyen la llamada ‘información sustituta’. Esto puede incluir la altura de una persona, lo que se correlaciona con el género, o un código postal, que puede indicar en forma indirecta el origen étnico en casos de áreas segregadas de ciudades o, más directamente, el país de origen de una persona. Los resultados desiguales y el tratamiento diferenciado, en particular en relación con información sustituta, deben ser evaluados para verificar si representan discriminación³¹ ”

Como explica el Relator Especial, estos sesgos están estrechamente vinculados al papel que ejercen las empresas de tecnología del Norte que diseñan y venden sistemas basados en algoritmos en todo el mundo, con frecuencia de maneras que plantean graves dudas acerca de la privacidad (véase sección sobre privacidad más adelante):

“ los sistemas de IA se desarrollan casi exclusivamente en un puñado de empresas tecnológicas y un pequeño conjunto de laboratorios universitarios de élite, espacios que en Occidente tienden a estar caracterizados por la fuerte presencia de varones blancos, acomodados y con un perfil técnico. También hay espacios que arrastran un historial de problemas de discriminación, exclusión y acoso sexual[...] También son preocupantes las condiciones no reguladas, y en algunos casos expoliadoras, en las que extraen datos de personas y naciones del Sur global algunas sociedades con fines de lucro del Norte global sin que se puedan depurar responsabilidades³² ”

La regulación efectiva del sector privado, por ello, es crucial para asegurar que la TDA no refuerce las desigualdades, en particular a la luz del contexto más amplio de comercialización de datos y creciente uso de tecnologías digitales en el suministro de servicios públicos.

Estos factores se vuelven más complejos por la falta de transparencia y rendición de cuentas que rodean el uso de la TDA. Es extremadamente difícil controlar los algoritmos y los datos sobre los que opera un sistema, tanto debido a la complejidad técnica como a las leyes de

protección comercial, que crean un efecto de ‘caja negra’³³, en el que nadie entiende exactamente cómo funcionan. Esta opacidad intrínseca y falta de transparencia frustra todo esfuerzo de volver el sistema menos impune y, en última instancia, más justo.

Todo esto no significa que la inteligencia artificial y los sistemas automatizados basados en datos no se puedan utilizar para avanzar la igualdad en el disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales. Sin embargo, se debe controlar con cuidado su uso para informar la toma de decisiones públicas relacionadas con el acceso a servicios, en particular cuando son utilizados para recortar costos en el contexto de una reducción de las inversiones públicas y mayor privatización de servicios.

EL EFECTO DISCRIMINATORIO DE LA TOMA DE DECISIONES CON ALGORITMOS EN AUSTRIA

En 2020, el organismo de empleo de Austria, AMS, comenzó a utilizar un algoritmo para determinar qué personas en busca de empleo recibirían recursos de AMS asignándolas a una de tres categorías. La primera categoría abarcaría a quienes tienen buenas probabilidades de encontrar empleo y a quienes se les ofrecería el mínimo de apoyo; la segunda categoría, a quienes tienen probabilidades medias de conseguir trabajo: a estas personas se les daría la mayor parte del apoyo y recursos; la categoría final era la de quienes no tienen probabilidades de encontrar empleo: a estas personas se les ofrecería acceso a diversos servicios, en lugar de los costosos recursos ofrecidos por AMS.

Sin embargo, cuando se publicaron partes de los algoritmos quedó claro que el algoritmo predecía quién tenía probabilidades de conseguir trabajo sobre la base de factores como el género, la discapacidad, la ciudadanía, la maternidad y la edad, probablemente porque los datos fuente mostraban que ser mujer, discapacitado, extranjero, madre y/o de mayor edad se asocia con tener menores chances en el mercado laboral. El algoritmo luego evaluaba negativamente a cualquier persona con estas características, por ejemplo, una mujer recibía una calificación negativa comparada con un hombre que tuviera experiencia y capacitación comparable; un claro caso de discriminación.

Paola Lopez, en un informe que examina el algoritmo desde el punto de vista matemático³⁴, señala que es problemático el uso de datos del pasado que reflejan desigualdades y discriminación en la sociedad, especialmente cuando los datos no son cuestionados o el algoritmo no ve estos hechos. Cuando se toman decisiones, en este caso, sobre la distribución de los recursos entre personas desempleadas, los algoritmos solo pueden fortalecer desigualdades existentes y, en realidad, discriminan contra las personas protegidas bajo el derecho de los derechos humanos.

En agosto de 2020 la autoridad de protección de datos de Austria declaró que el algoritmo era ilegal y ordenó su suspensión³⁵.

FUNDAMENTO JURÍDICO DEL PRINCIPIO DE IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN

Los derechos a la igualdad y la no discriminación están garantizados en la Carta Internacional de Derechos, que está formada por la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH)³⁶, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)³⁷ y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP)³⁸.

La cláusula de no discriminación del PIDESC es la más pertinente, porque garantiza la no discriminación respecto de todos los derechos económicos, sociales y culturales. Sin embargo, no establece una definición de lo que constituye discriminación. Por otro lado, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR) ha definido la discriminación (sobre la base de la definición dada por la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial)³⁹ como: toda distinción, exclusión, restricción o preferencia u otro trato diferente que directa o indirectamente se base en los motivos prohibidos de discriminación y que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos del Pacto. La discriminación también incluye la incitación a la discriminación y el acoso⁴⁰.

El CESCR señala que los Estados tienen obligaciones inmediatas de garantizar el derecho a la no discriminación y esto se aplica a todos los derechos previstos en el PIDESC. Además, el PIDESC también menciona los derechos a la no discriminación y la igualdad en relación con derechos económicos, sociales y culturales específicos. Por ejemplo, el artículo 7 incluye el ‘derecho a igual remuneración por trabajo de igual valor’ e ‘igual oportunidad para todos de ser promovidos’ en el empleo⁴¹.

Algunos tratados de derechos humanos se aplican a grupos específicos de personas, refiriéndose a las formas específicas de discriminación que suelen enfrentar grupos marginados, con contenido normativo de gran especificidad. Algunos se concentran exclusivamente en la eliminación de la discriminación contra grupos específicos⁴², mientras que otros se refieren a los derechos humanos de grupos específicos (incluyendo cómo se aplica la no discriminación y la igualdad a cada grupo) a través de un alcance normativo más amplio⁴³. Una característica común a estos tratados es que contienen cláusulas de no discriminación e igualdad que se aplican a todas las disposiciones sustantivas de un tratado⁴⁴, y dichas disposiciones se adaptan a los desafíos específicos que enfrenta el grupo en cuestión. Los tratados de derechos humanos regionales también garantizan los derechos a la no discriminación y a la igualdad⁴⁵.

El derecho a la no discriminación es un derecho en sí mismo y también está subsumido al derecho a la igualdad⁴⁶. El derecho a la igualdad está garantizado particularmente bajo el artículo 26 del PIDCP. De acuerdo con el Consejo de Derechos Humanos: El artículo 26 no solo da derecho a todas las personas a la igualdad ante la ley, sino que, también, prohíbe toda discriminación bajo la ley y garantiza a todas las personas igual protección efectiva contra la discriminación por cualquier razón⁴⁷.

Una característica importante del artículo 26 es que prevé un derecho autónomo y no se relaciona solo con los derechos consagrados en el PIDCP, sino que ‘prohíbe la discriminación de derecho o de facto en cualquier campo regulado y protegido por autoridades públicas’⁴⁸. Esto incluye derechos establecidos en otros tratados de derechos humanos, como el PIDESC.

El CESCR y el HRC⁴⁹ han aclarado que los Estados tienen obligaciones de adoptar medidas positivas para lograr la igualdad. El CESCR afirma lo siguiente:

“ los Estados partes pueden verse obligados a adoptar medidas especiales de carácter temporal que establezcan diferencias explícitas basadas en los motivos prohibidos de discriminación. Esas medidas serán legítimas siempre que supongan una forma razonable, objetiva y proporcionada de combatir la discriminación de facto y se dejen de emplear una vez conseguida una igualdad sustantiva sostenible. Aun así, algunas medidas positivas quizás deban tener carácter permanente, por ejemplo, la prestación de servicios de interpretación a los miembros de minorías lingüísticas y a las personas con deficiencias sensoriales en los centros de atención sanitaria⁵⁰ ”

El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer expresa una posición similar respecto de las medidas temporarias en relación con las obligaciones de los Estados acerca de la interseccionalidad: Los Estados parte deben reconocer y prohibir [...] estas formas interseccionales de discriminación y su impacto negativo combinado sobre las mujeres afectadas. También deben aprobar y poner en práctica políticas y programas para eliminar estas situaciones y, en particular, cuando corresponda, adoptar medidas especiales de carácter temporal⁵¹.

En su recomendación general sobre medidas especiales de carácter temporal, el Comité afirma que tales medidas son necesarias para lograr la igualdad, lo que conceptualiza como igualdad

sustantiva, es decir, ‘la igualdad de facto de la mujer con el hombre’⁵², siendo que ‘la igualdad de resultados es la culminación lógica de la igualdad sustantiva o de facto’⁵³.

La igualdad sustantiva se puede distinguir de la **igualdad formal**, que se refiere a que todas las personas reciban el mismo trato frente a la ley, es decir, la eliminación de la discriminación formal y la protección igual y efectiva ante y por la ley⁵⁴.

Véase más información sobre los derechos a la igualdad y la no discriminación en el derecho internacional en la *Declaration of Principles on Equality*⁵⁵.

El resto de este capítulo se ocupa de las obligaciones específicamente relacionadas con los datos que los Estados deben cumplir para cumplir los derechos a la no discriminación y la igualdad.

III. CUMPLIMIENTO DE LOS DERECHOS A LA NO DISCRIMINACIÓN Y LA IGUALDAD: LA NECESIDAD DE CONTAR CON DATOS REPRESENTATIVOS

A fin de cumplir los derechos a la no discriminación y la igualdad, es fundamental asegurar que los datos utilizados para desarrollar políticas y tomar decisiones sean representativos. Para que los **datos sean representativos** es necesario que todas las personas, sin importar su identidad y/o características, sean capturadas adecuadamente en los datos.

La representatividad es un concepto estadístico que se refiere al nivel de precisión con que una muestra coincide con la realidad. Desde la perspectiva de los derechos humanos, para que los datos sean representativos deben capturar información sobre todos los grupos que estén expresamente protegidos bajo el derecho internacional de derechos humanos, así como todos los grupos pertinentes dentro del contexto. Por ejemplo, la situación socioeconómica o el ingreso cuando existe desigualdad económica o la orientación sexual en los países en los que se discrimina sistemáticamente contra homosexuales y bisexuales.

Para que los datos sean representativos desde la perspectiva de los derechos humanos, también deben capturar en forma adecuada el contenido de los derechos económicos, sociales y culturales, así como temas pertinentes a los derechos económicos, sociales y culturales. Véase más información en la sección sobre datos de alta calidad.

Los datos representativos son un requisito previo para identificar los grupos que enfrentan desigualdades en su disfrute de los derechos económicos y sociales, lo que, de por sí, es la base para determinar si han ocurrido violaciones de los derechos humanos. Sin embargo, es preocupante que la mayoría de los Estados, sino todos, no recopilan datos suficientemente representativos.

Los Estados pueden asegurar que los datos sean suficientemente representativos de dos maneras principales: 1) asegurando que los datos estén **desglosados** y 2) permitiendo que las personas titulares de derechos estén representadas en los datos de acuerdo con cómo se **autoidentifican**.

1. DESGLOSAMIENTO

Para que los datos sean representativos de todos los grupos relevantes, los Estados deben asegurar que estén desglosados en la mayor medida posible.

Datos desglosados son datos que han sido clasificados en subcategorías como: característica (género, tipo de discapacidad, edad), identidad (minorías raciales, étnicas o lingüísticas) o ubicación (región, ruralidad) u otra situación importante (ingresos, riqueza).

Los datos agregados, o los que no han sido clasificados en categorías, ocultan diferencias importantes entre los grupos. Por ejemplo, en Pakistán la tasa de niños que no asisten a la escuela primaria es del 36%, pero cuando se desglosa por género, el 40% de las niñas no va a la escuela, comparado con el 33% de los niños. El promedio nacional oculta el hecho de que es más probable que las niñas no asistan a la escuela⁵⁶.

Es importante señalar que no todos los datos pueden ser desglosados. En general, es posible desglosar datos cuantitativos (los que se pueden contar) sobre resultados y aportes relacionados con los derechos humanos, pero no los datos cualitativos. Sin embargo, los datos cualitativos son esenciales para asegurar la representatividad de los datos, debido a que pueden ser reveladores de las percepciones, los sentimientos, el contexto y otro tipo de información no numérica necesaria para entender los datos cuantitativos.

Al recopilar datos desglosados, se debe reconocer y mitigar el perjuicio que se ha infligido y se continúa infligiendo sobre las comunidades marginadas. La Oficina de Columbia Británica del Comisionado para los Derechos Humanos (BCOHRC) señala que:

“ debemos enfrentar el hecho de que estos datos han sido utilizados para respaldar la colonización y la opresión y el racismo sistémicos. Tanto históricamente como hoy en día, las comunidades oprimidas en forma estructural han tenido que lidiar con las consecuencias de que la investigación se utilice como herramienta de control y vigilancia, lo que conduce a mayor estigmatización y marginación⁵⁷ ”

La BCOHRC cita el ejemplo de cómo una autoridad canadiense, *Department of Indian and Northern Affairs*, recopiló datos demográficos desglosados ‘de hogares indígenas para respaldar el establecimiento y la operación de internados’^{58 59}.

LOS PROPÓSITOS DE LOS DATOS DESGLOSADOS

Los datos desglosados son esenciales para abordar adecuadamente los problemas relacionados con los derechos humanos debido a que pueden:

- **revelar desigualdades en el disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales.** Los datos desglosados proporcionan información vital acerca de quiénes están disfrutando de sus derechos económicos y sociales, y quiénes no. Por ejemplo, en un caso de 2016 de Argentina⁶⁰, un tribunal ordenó que el Ministerio de Educación recopile datos de resultados educativos (por ej., tasas de deserción y asistencia escolar) desglosados por discapacidad. La omisión de hacerlo impide el cumplimiento de los derechos a la educación y a la igualdad de las personas con discapacidades.
- **permitir comparaciones entre aportes políticos y recursos asignados a los derechos económicos y sociales de grupos marginados.**
- **revelar el alcance y la medida de las desigualdades en el disfrute y los aportes políticos y presupuestarios.** Los datos desglosados no solo pueden indicar quién está siendo desfavorecido, sino el alcance de la desigualdad entre grupos. Tomemos, por ejemplo, datos sobre el indicador del derecho a la salud ‘tasa de mortalidad infantil’ (fallecimiento de un bebé antes del primer cumpleaños) en los Estados Unidos en 2015. Aunque el promedio nacional (o el promedio sin desglosar) es de 5,9 muertes cada 1000 nacimientos, esta cifra oculta el hecho de que la tasa de mortalidad infantil es considerablemente más alta cuando se la desglosa por el origen étnico de la madre. Aunque la tasa es de 4,9 muertes entre mujeres blancas no hispanicas, es casi el doble del promedio nacional para las madres afroamericanas: 11,25 muertes cada 1000 nacimientos⁶¹. Disparidades tan grandes en el disfrute pueden indicar desigualdades estructurales que exigen más investigación, pero es importante señalar que la escala de la desigualdad no tiene que ser grande para ser problemática desde una perspectiva de los derechos humanos.

- **utilizarse para identificar patrones de desigualdades**, es decir, qué grupos son desfavorecidos sistemáticamente respecto de diversos derechos económicos y sociales, y no en un solo ámbito. Esto es importante, porque las desigualdades en un área, como la educación o la salud, suelen estar acompañadas de desigualdades en otra, porque la marginación con frecuencia es consecuencia de problemas estructurales; por ejemplo, las barreras que enfrentan las minorías lingüísticas al acceder a la educación son las mismas que cuando acceden a servicios de atención médica.
- **utilizarse para identificar desigualdades múltiples e interseccionales.** Las personas más desfavorecidas suelen tener múltiples identidades. Por ejemplo, en Nigeria la tasa de niños que no asisten a la escuela primaria es del 35%, pero cuando se desglosa por género, el 33% de las niñas no va a la escuela, comparado con el 37% de los niños. Sin embargo, si estos datos se desglosan también por ubicación, el 47% de las niñas de zonas rurales no va a la escuela, comparado con el 15% de las niñas que viven en áreas urbanas, y el 41% de los niños de zonas rurales, comparado con el 14% de los niños de áreas urbanas. Cuando se tiene en cuenta la riqueza, el 75% de las niñas que viven en zonas rurales de las familias más pobres no asiste a la escuela, comparado con el 6% de los niños que viven en áreas urbanas de las familias más ricas. La tasa de deserción escolar promedio nacional puede ser del 35%, pero, en realidad, estos datos ocultan información importante sobre quién es más probable que quede excluido de la educación⁶².
- **proporcionar la base para un análisis de la discriminación posible.** Sin datos desglosados, es difícil probar que realmente se está discriminando contra grupos. Este es el caso, en particular, de ejemplos de discriminación sustantiva e indirecta que son menos obvios porque ocurren como consecuencia de desigualdades sistémicas y en los que los datos son absolutamente vitales para mostrar qué grupos están sujetos a posible discriminación, y cómo y en qué medida. Sin embargo, las desigualdades no siempre constituyen discriminación. Es necesario continuar el análisis para demostrar que la acción u omisión de un Estado contribuyó o causó la desigualdad⁶³.
- **revelar el impacto de políticas y otras intervenciones sobre grupos específicos, comparados con otros.**

Fundamento jurídico del desglose de datos

Como parte de sus obligaciones de eliminar la discriminación y asegurar la igualdad, los Estados tienen la obligación de monitorear la no discriminación y de recopilar datos desagregados. En su Observación General sobre la no discriminación, el CDESCR afirma lo siguiente:

“ Los Estados partes están obligados a supervisar efectivamente la aplicación de las medidas encaminadas a cumplir lo dispuesto en el artículo 2.2 del Pacto. Como parte de la supervisión deben evaluarse las medidas adoptadas y los resultados obtenidos en lo que respecta a la eliminación de la discriminación. En las estrategias, las políticas y los planes nacionales deben utilizarse indicadores y elementos de comparación apropiados, desglosados en función de los motivos prohibidos de discriminación⁶⁴ ”

En diversas observaciones generales, el CDESCR siempre afirma que los Estados deben recopilar datos desglosados en relación con los derechos económicos, sociales y culturales⁶⁵. Por ejemplo, en su observación general sobre el derecho a condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias, el CDESCR indica: Trabajadores de la economía informal: Aunque estos trabajadores representan un porcentaje considerable de la fuerza de trabajo mundial, a menudo están excluidos de las estadísticas nacionales y carecen de protección, respaldo y salvaguardias legales, lo que exacerba la vulnerabilidad. Si bien el objetivo general debería ser la formalización del trabajo, las leyes y las políticas deberían ampliarse explícitamente a los trabajadores de la economía informal, y los Estados partes deberían adoptar medidas para recopilar datos desglosados pertinentes a fin de incluir a esta categoría de trabajadores en la efectividad progresiva del derecho a condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias. A tal efecto, la economía informal debería estar incluida en el mandato del respectivo mecanismo de supervisión y cumplimiento⁶⁶.

En su observación general sobre la educación, el CDESCR afirma: Los Estados Partes deben supervisar cuidadosamente la enseñanza, comprendidas las correspondientes políticas, instituciones, programas, pautas de gastos y demás prácticas, a fin de poner de manifiesto cualquier discriminación de hecho y adoptar las medidas para subsanarla. Los datos relativos a la educación deben desglosarse según los motivos de discriminación prohibidos⁶⁷.

Asimismo, numerosos órganos de derechos humanos han especificado que, para que los Estados cumplan plenamente con sus obligaciones legales, deben recopilar datos

desagregados⁶⁸. Por ejemplo, el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, en su recomendación general sobre datos estadísticos, afirma que: 'la información estadística es absolutamente necesaria para comprender la situación real de la mujer'⁶⁹ y recomienda a los Estados: que hagan todo lo posible para asegurar que sus servicios estadísticos nacionales encargados de planificar los censos nacionales y otras encuestas sociales y económicas formulen cuestionarios de manera que los datos puedan desglosarse por sexo, en lo que se refiere a números absolutos y a porcentajes, para que los usuarios puedan obtener fácilmente información sobre la situación de la mujer en el sector concreto en que estén interesados⁷⁰.

El desglose de datos se menciona explícitamente en un tratado internacional de derechos humanos, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD), que establece lo siguiente: 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 derechos⁷¹.

2. AUTOIDENTIFICACIÓN⁷²

Desde una perspectiva de derechos humanos, es importante que las personas puedan definir su propia identidad. Esto significa que están representadas en los datos de acuerdo con las identidades que ellas mismas eligen. Por ejemplo, si alguien se identifica como indígena o como parte de un grupo minoritario religioso, lingüístico o étnico es un criterio fundamental para pertenecer a ese grupo. De manera similar, el género y la orientación sexual es algo que cada persona debe definir para sí misma. La autoidentificación impide que los Estados impongan de manera arbitraria o deliberada una identidad o una caracterización a personas o grupos que podría perjudicarlos.

Un elemento clave de la autoidentificación es que los individuos deben tener el control completo de si revelan su identidad, así como qué identidades deciden revelar. En situaciones en las que las personas titulares de derechos no desean autoidentificarse, por ejemplo por temor a quedar expuestas o a sufrir perjuicios, deben tener la libertad de optar por no revelarla. Los Estados también deben respetar las decisiones de los individuos y las comunidades, permitiéndoles que sean contados bajo las categorías que ellos mismos sientan que son relevantes y apropiadas. En el caso de múltiples identidades, las personas deben poder elegir cómo quieren ser representadas.

EL FUNDAMENTO JURÍDICO DE LA AUTOIDENTIFICACIÓN

En la observación general del CESCR sobre la no discriminación se establece claramente que la autoidentificación es el principio rector a la hora de determinar la pertenencia a un grupo: ‘Al determinar si alguien está comprendido en una categoría respecto de la cual existen uno o más motivos prohibidos de discriminación, la decisión se basará, a menos que exista una justificación para no hacerlo, en la autoidentificación del individuo en cuestión’⁷³.

Asimismo, los instrumentos relativos a los derechos de los pueblos indígenas destacan la importancia de la autoidentificación.

El artículo (1) (2) del Convenio de la Organización Mundial del Trabajo sobre pueblos indígenas y tribales (1989, nro. 169) establece: ‘La conciencia de su identidad indígena o tribal deberá considerarse un criterio fundamental para determinar los grupos a los que se aplican las disposiciones del presente Convenio’⁷⁴.

De manera similar, la Declaración de Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas, que no es vinculante legalmente pero sí establece de manera contundente en su artículo 33 (1): ‘Los pueblos indígenas tienen derecho a determinar su propia identidad o pertenencia conforme a sus costumbres y tradiciones’⁷⁵.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA IMPLEMENTAR LOS DERECHOS A LA NO DISCRIMINACIÓN Y LA IGUALDAD:

1. Los Estados deben asegurar que los datos oficiales capturen las realidades y las experiencias de todos los grupos, prestando particular atención a la inclusión de grupos marginados protegidos bajo el derecho internacional, regional y nacional, o de cualquier otro grupo que experimente el disfrute desigual de sus derechos.
2. Las metodologías y otros aspectos de los procesos de monitoreo y gestión de datos deben reconocer los sesgos existentes y deben tener como objetivo su eliminación en lugar de fortalecerlos. Esto incluye el desarrollo de nuevas herramientas e indicadores que permitan la demostración de diferencias significativas entre los grupos.
3. Los Estados deben llevar a cabo evaluaciones del impacto en los derechos humanos de todos los sistemas automatizados basados en datos utilizados en relación con los DESC, ya sea públicos o privados. La auditoría debe analizar los impactos sobre diferentes grupos, incluyendo si se pueden resolver sesgos en los datos fuente o de entrenamiento, si los sesgos humanos reproducen las desigualdades existentes y cómo asegurar la transparencia

y la rendición de cuentas. Cuando no se pueda realizar una auditoría detallada o cuando no sea posible mitigar plenamente el impacto del sistema, los Estados deberán abstenerse de utilizar tales sistemas.

RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS RESPECTO DE LOS DATOS REPRESENTATIVOS

1. Los Estados deben identificar todos los grupos que podrían experimentar discriminación y asegurar que estén representados en los datos.
2. Los Estados deben asegurar que los procesos de monitoreo y gestión de datos involucren a las personas titulares de derechos con identidades diversas e interseccionadas en todas las etapas del ciclo de vida de los datos. De esta manera, los datos reflejarán asuntos que realmente sean importantes para estos grupos e individuos, garantizando que los datos sean producidos y utilizados de maneras sensibles y respetuosas de sus diferentes identidades. Esto es particularmente importante en la fase de diseño del proceso de recopilación de datos, para identificar categorías e indicadores que permitan capturar la información más relevante. Véase Participación para mayor información.
3. Los datos deben ser producidos y publicados con el mayor nivel de desglose posible, incluyendo todas las características protegidas en el ámbito internacional, regional y nacional, así como toda otra categoría relevante en relación con la desigualdad o la discriminación.
4. Los datos desglosados se deben recopilar en forma continua respecto de todos los individuos incluidos en un conjunto de datos de manera que todo el conjunto de datos pueda ser desglosado.
5. Incluso en el caso de proyectos o investigaciones en los que la desigualdad y la discriminación no sean el principal foco de atención, se deben recolectar y analizar datos desglosados: es la práctica correcta, y la igualdad y la discriminación suelen ser factores subyacentes a muchas situaciones, incluso cuando no se lo espera.
6. Es importante que se consideren con cuidado los niveles de desglose y que se consulte a grupos relevantes antes de realizar la recolección de los datos. Véase Participación para mayor información. Esto se debe a que categorías preseleccionadas pueden tener el efecto de excluir a ciertos grupos o pueden exacerbar la estigmatización. Por ejemplo, al recopilar datos relacionados con el género, cuando el género es entendido como algo binario, en algunos casos se puede contribuir a la marginación de personas que se identifican como no binarias, *genderqueer* o transgénero.

7. Los grupos se deben autodefinir y los grupos relevantes se deben identificar antes de la recolección de datos utilizando un enfoque participativo, aceptando también respuestas libres que no se hayan anticipado.

DATOS DE ALTA CALIDAD

Los datos relacionados con los derechos humanos deben ser de **alta calidad**, es decir, deben presentar ciertas características para ser útiles e idóneos como bases de políticas. Sin datos de alta calidad, los Estados y otros titulares de obligaciones no pueden comprender adecuadamente la situación de los derechos humanos, formular y evaluar políticas apropiadas y, más generalmente, cumplir con sus obligaciones de monitorear la realización de los derechos humanos.

Los Estados pueden elevar la calidad de sus datos relacionados con los derechos humanos **diversificando los tipos y fuentes de datos de derechos humanos**, incluyendo por medio del desarrollo y el uso de **indicadores de derechos humanos**, la producción y el uso de más **datos cualitativos**, y el empoderamiento de los titulares de derechos para que produzcan y usen sus propios datos (**'datos liderados por la comunidad'**).

I. PERTINENCIA Y CALIDAD DE LOS DATOS DE DERECHOS HUMANOS

Los datos relacionados con los derechos humanos deben ser **pertinentes**, es decir, deben ser adecuados para el uso deseado. Respecto de los datos de derechos humanos, esto significa que los datos se deben basar en el derecho de los derechos humanos. Como mínimo, los derechos humanos deben capturar tanto el contenido normativo de los derechos económicos, sociales y culturales (es decir, a qué tienen derecho los titulares de derechos), como las obligaciones legales correspondientes de los Estados de aplicar esos derechos. Esto incluye las perspectivas, preocupaciones y prioridades de los titulares de derechos y, en particular, las comunidades afectadas.

Los datos relacionados con los derechos humanos también deben ser pertinentes respecto del contexto, debido a que cada país (y cada unidad subnacional) es único. Los países difieren en su nivel de desarrollo, sistemas económicos, convenios políticos y legales, cultura, historia, etc., y es necesario tenerlo en cuenta desde una perspectiva de derechos humanos. Asimismo, los

datos relacionados con los derechos humanos deben cumplir con dimensiones estándar de calidad de datos, que incluyen las siguientes:

- **actuales**, es decir que deben ser lo más actualizados posible para que se puedan tomar decisiones con los datos más actuales
- **correctos**, es decir que deben estar libres de errores y aproximarse a la situación de los derechos humanos en el mundo real
- **completos**, es decir que no deben faltar datos
- **coherentes**, es decir que los datos deben tener un cierto grado de uniformidad, por ejemplo, el mismo formato (fechas, códigos, definiciones) para permitir su comparabilidad e interoperabilidad (combinar datos de diferentes fuentes)
- **accesibles**, es decir que deben ser fáciles de entender y utilizar para el usuario objetivo (véase sección sobre accesibilidad en transparencia y el derecho a la información).

Aunque la mayoría de los Estados produce y usa datos socioeconómicos y otros tipos de datos pertinentes para los derechos humanos, por ejemplo, sobre la situación de la economía o resultados sanitarios o educativos, son relativamente pocos los Estados que producen datos con la intención específica de asegurar los derechos económicos, sociales y culturales, como datos sobre las medidas específicas que han tomado para realizar derechos humanos. Esto representa una brecha de datos de derechos humanos importante que conduce a brechas en la aplicación, que, a su vez, generan brechas en el disfrute de derechos. Tradicionalmente, la medición de los derechos económicos, sociales y culturales se ha realizado sin mayor sofisticación. Por ejemplo, al usar datos socioeconómicos para tener un panorama del estado de la economía, lo que no es suficientemente específico para medir de manera adecuada los derechos humanos. Más recientemente, la medición de los derechos humanos ha adquirido más importancia para estos derechos, pero se ha enfocado principalmente en los resultados, por ejemplo, la cantidad de violaciones o la medida en que las personas están disfrutando sus derechos humanos. Aunque esta información es importante, no es la única faceta de los derechos humanos que es necesario medir. Las leyes y políticas que tienen los Estados son tan importantes como las acciones que han llevado a cabo para que los derechos humanos sean realidad. Al medir las tres dimensiones (compromisos, esfuerzos, resultados) se obtiene una idea más detallada y con más matices de la situación de los derechos humanos. Al ensamblar las diferentes dimensiones podemos evaluar mejor dónde existen o no problemas.

CÓMO ASEGURAR QUE LOS DATOS DEL DESARROLLO SE BASEN EN LOS DERECHOS HUMANOS

Un objetivo importante de esta posición colectiva es aclarar que bajo el derecho internacional de derechos humanos los Estados tienen obligaciones legales de realizar los derechos económicos, sociales y culturales por medio del monitoreo, que incluye la producción y el uso de datos. Aunque los Estados también deben producir datos con otros fines y, de hecho, la mayoría de los Estados que funcionan bien lo hacen, los datos relacionados con los derechos humanos deben priorizarse por constituir una obligación legal. En la mayoría de los casos no existen conflictos, y los datos producidos y utilizados para avanzar la igualdad, eliminar la pobreza y cumplir otros objetivos de justicia social complementan los datos relacionados con los derechos económicos, sociales y culturales. Sin embargo, los datos relacionados con los derechos económicos, sociales y culturales que se utilizan con fines socioeconómicos no siempre son sinónimo, de la misma manera que las medidas destinadas a reducir la pobreza no avanzan automáticamente los derechos humanos. Con la adopción de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y otras iniciativas internacionales para el desarrollo, ha habido una tendencia, de acuerdo con el Relator Especial de la ONU sobre la pobreza extrema y los derechos humanos, a elidir los enfoques del desarrollo y los derechos económicos, sociales y culturales⁷⁶. Sin embargo, debido a que el contenido normativo y las metas del desarrollo sostenible no siempre coinciden⁷⁷, está claro que los Estados no pueden alegar que cumplen sus obligaciones de producir y utilizar datos para los derechos económicos, sociales y culturales solo al recopilar datos para los indicadores de desarrollo. Esto se aplica en particular a indicadores acordados internacionalmente, los que son estandarizados y no contextualizados, y que pueden ser problemáticos cuando crean jerarquías entre los Estados basadas en criterios definidos en forma restrictiva, con frecuencia determinados por actores poderosos. En realidad, el derecho de los derechos humanos exige que los Estados produzcan y utilicen datos específicos referidos a los derechos económicos, sociales y culturales. Asimismo, todas las demás formas de datos producidos oficialmente, incluyendo los procesos y sistemas que los generan, deben cumplir con los estándares de derechos humanos.

II. LA NECESIDAD DE MÁS DATOS CUALITATIVOS

Los datos cualitativos, como la experiencia vivida, las percepciones, los conceptos y los sentimientos, constituyen un elemento central del monitoreo de los derechos humanos. Esto se debe a que el disfrute de los derechos humanos no es solo una cuestión de *ejercer* un derecho, sino también de la *experiencia de ejercer* el derecho. Cuando son implementados por los Estados, el trabajo, la educación, la seguridad social y la salud son servicios públicos con los que interactuamos, y la información sobre esta experiencia es importante desde la perspectiva del disfrute. Por ejemplo, al diseñar sistemas de seguridad social, los Estados deben considerar cómo interactuará la gente con esos sistemas, incluyendo cuáles son las principales barreras para mitigarlas y asegurar la accesibilidad.

Los **datos cualitativos** se presentan en palabras o imágenes y suelen describir algo que no se puede expresar en cifras, por ejemplo, experiencias, percepciones, conceptos y sentimientos. Este tipo de datos complementan los **datos cuantitativos**, es decir, los datos que pueden medirse y expresarse en forma numérica, como la cantidad de países que ratificaron un tratado, la proporción de trabajadores en empleos precarios y la proporción de la población urbana que vive en villas miseria. Los datos cuantitativos son adecuados para comprender patrones amplios en diferentes poblaciones, demostrar cambios a lo largo del tiempo, y entender el alcance y la escala de un problema, mientras que los datos cualitativos aclaran y contextualizan esos datos, con frecuencia respondiendo a preguntas sobre por qué algo está ocurriendo y cómo está afectando a las personas. Ambos tipos de datos deben ser utilizados en forma conjunta para mitigar los límites de cada tipo y, también, para capturar con precisión la situación de los derechos económicos, sociales y culturales.

Por ejemplo, si un país tiene una tasa elevada de niñas que no asisten a la escuela, tendremos que recopilar datos cualitativos sobre el efecto de no ir a la escuela, las razones para no ir a la escuela, qué podría ayudar a que las niñas volvieran a la escuela, etc. Solo si tenemos la imagen completa podremos comprender y abordar la situación de los derechos humanos. No basta con simplemente saber cuántas niñas no van a la escuela para formular políticas pertinentes, reactivas y efectivas. De manera similar, los métodos cualitativos son esenciales para atacar la pobreza en forma efectiva, especialmente cuando se basan en las experiencias concretas de las personas que viven en la pobreza. Como afirma el Relator Especial de Naciones Unidas sobre la pobreza extrema y los derechos humanos:

“ un enfoque cualitativo(...) es mucho más apropiado para identificar las dimensiones relacionales de la pobreza, es decir, las limitaciones que se originan en relaciones sociales/con organismos públicos, que suelen atrapar a las personas en la pobreza. Entendida como un proceso de exclusión social, la pobreza solo puede ser descrita adecuadamente sobre la base de la dinámica de cómo es causada y perpetrada, en tal que experiencia de las personas afectadas⁷⁸ ”

Sin embargo, la necesidad de datos cualitativos va más allá de la experiencia que tiene la gente de estos derechos. Los elementos de los derechos económicos, sociales y culturales son de naturaleza cualitativa. Lo que constituye una educación de calidad no puede medirse solo con datos cuantitativos, los derechos a la seguridad social y la vivienda incluyen el elemento de la ‘adecuación’, y el mayor nivel posible de salud física y mental incluirá experiencias subjetivas, como el cuidado personalizado. Por lo tanto, los datos cualitativos son necesarios para comprender los elementos esenciales del contenido de los derechos económicos, sociales y culturales. Como afirma el GT sobre el Protocolo de San Salvador:

“ [las ‘señales de progreso’ cualitativas] se caracterizan porque no parten de una categoría preestablecida, como tampoco de una escala de medición ya dada (estadística), sino que captan la definición de la situación que efectúa el propio actor social y el significado que este le otorga al fenómeno evaluado, interpretación que resulta clave para poder explicar los hechos⁷⁹ ”

A pesar de la urgente necesidad de más datos cualitativos, los Estados tienden a priorizar los datos cuantitativos. Ello se debe, en parte, al hecho de que los datos cuantitativos suelen ser percibidos como objetivos y, por lo tanto, creíbles, a pesar del riesgo de que confiar demasiado en los datos cuantitativos reduce las personas y los problemas a meros números. Al mismo tiempo, los datos cualitativos suelen ser devaluados debido a su naturaleza subjetiva. Esta jerarquía excluye de manera efectiva de los datos oficiales a los titulares de derechos, sus experiencias vividas y sus conocimientos. Aunque los datos cualitativos tienen límites (por ejemplo, no se pueden extrapolar), nos pueden ayudar a comprender mejor las condiciones subyacentes, a la vez que aseguran que las voces, experiencias y prioridades de las comunidades afectadas sean consideradas seriamente en los datos y, por ello, en los procesos de formulación de políticas.

El descuido de los datos cualitativos significa que ciertos aspectos de los derechos económicos, sociales y culturales no se tienen en cuenta y se excluyen algunas voces; ambas exclusiones tienen consecuencias en el mundo real. Al confiar predominantemente en datos cuantitativos, los Estados pueden medir en forma adecuada solo ciertas dimensiones de los derechos humanos, en general relacionadas con el nivel y la medida del disfrute o el alcance de los esfuerzos estatales. Los indicadores que miden los compromisos legales y políticos de los Estados (conocidos como ‘indicadores estructurales’; véase el texto del recuadro más abajo) han sido descuidados casi completamente, al igual que las dimensiones cualitativas de los esfuerzos de los Estados y las experiencias de la gente en el ejercicio de los derechos. El Danish Institute for Human Rights sostiene que esto no es ni eficiente ni efectivo desde el punto de vista de los costos, debido a que los ‘indicadores estructurales y de proceso suelen ser relativamente fáciles de monitorear y se prestan para los procesos de evaluación cualitativos y participativos’⁸⁰.

Es necesario corregir el desequilibrio entre la legitimidad percibida de cada tipo de datos. Al utilizar un enfoque de los datos basado en los derechos humanos, podemos comenzar a dismantelar la noción de que los datos generados por los Estados y los actores poderosos son objetivos y creíbles, mientras que los datos basados en las experiencias de las comunidades sobre un cierto tema son sesgados e ilegítimos. Ambos tipos de datos aportan información vital que necesitamos utilizar en forma combinada para obtener una imagen más completa y con más matices del disfrute y los problemas de los derechos humanos.

III. DATOS LIDERADOS POR LA COMUNIDAD Y LA SOCIEDAD CIVIL

Con frecuencia es el Estado el principal productor de datos sobre los derechos humanos. Eso es correcto: los Estados son el principal responsable cuando se trata de los derechos humanos y poseen obligaciones legales de producir datos de derechos humanos. Sin embargo, los Estados no pueden ser el *único* productor de datos relacionados con los derechos humanos. Esto se debe a que todos los datos reflejan ciertos valores y sesgos y, aunque los Estados pueden hacer muchas cosas para mitigarlo (como, por ejemplo, asegurando la máxima participación en los procesos de gestión de datos y su independencia), los datos oficiales siempre serán de arriba hacia abajo y pertinentes para sus propios intereses, que no siempre coinciden con los intereses de las comunidades afectadas, lo que deja brechas de datos sobre temas importantes para los titulares de derechos.

Una de las maneras clave de corregir esto es asegurar lo que el Danish Institute for Human Rights denomina un ‘ecosistema pluralista de datos sobre los derechos humanos’⁸¹. Esto significa que otros actores (la sociedad civil, ONG, académicos, periodistas, etc.) deben poder

producir (y, en algunos casos, deben ser respaldados y empoderados para ello) datos de derechos humanos pertinentes para sus intereses, y tales datos y el análisis que realicen esos actores debe ser tomado en serio por los Estados. Tienen crucial importancia los datos producidos por los mismos titulares de derechos. Este tipo de datos, conocidos como ‘datos liderados por la comunidad’ deben ser considerados una fuente de conocimientos especializados por los Estados, y deben ser buscados y empleados cuando corresponda. (Véase principio sobre participación para mayor información.)

Es importante señalar que los datos producidos por actores que no sean el Estado (actores no estatales) también reflejarán ciertos sesgos y valores políticos que pueden ser perjudiciales para la realización de los derechos económicos, sociales y culturales. Las prioridades de monitoreo de las NGOI, por ejemplo, pueden estar determinadas por sus donantes y no por las poblaciones que dicen representar; lo mismo ocurre con académicos y otros actores dentro de la sociedad civil. Aunque las perspectivas alternativas son válidas, es importante cuestionar todas las formas de datos no oficiales (así como los datos oficiales), porque pueden impulsar agendas que no están enraizadas en comunidades.

OBLIGACIÓN LEGAL DE PRODUCIR DATOS DE DERECHOS HUMANOS DE ALTA CALIDAD

El fundamento jurídico para recopilar datos de derechos humanos de alta calidad se relaciona estrechamente con las obligaciones legales de los Estados de monitorear los derechos humanos: 1) como parte de su obligación de **aplicar** en el ámbito nacional los derechos económicos, sociales y culturales; 2) como parte de sus obligaciones de **informar** a los órganos de derechos humanos regionales e internacionales pertinentes respecto de las medidas que han tomado para cumplir sus obligaciones legales relacionadas con los derechos humanos contenidas en los tratados de derechos humanos.

1. **APLICACIÓN NACIONAL:** El artículo 2 (1) del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966, PIDESC) establece la obligación legal de los Estados de aplicar en el ámbito nacional los derechos garantizados en sus disposiciones. La aplicación nacional es el proceso mediante el cual los Estados convierten sus compromisos legales internacionales con los derechos económicos, sociales y culturales en el disfrute en el ámbito nacional a través de una serie de medios apropiados, por ejemplo, la promulgación de legislación, la asignación de recursos financieros y el monitoreo. Los Estados son libres de decidir cuáles de las medidas que adoptan son más apropiadas, siempre que cumplan con sus obligaciones legales, las que incluyen obligaciones de *efecto inmediato* y de *realización progresiva*. Algunos aspectos de los derechos exigen acciones

inmediatas, como, por ejemplo, eliminar todas las formas de discriminación en el disfrute de derechos, implementar la educación primaria gratis y obligatoria, y asegurar el derecho a formar y a afiliarse a un sindicato, mientras que otros, como el derecho a la mejora continua de las condiciones de vida, exigen acciones graduales. La mayoría de los derechos contienen una combinación de ambos tipos de obligaciones legales.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR) aclaró que el monitoreo, ya sea de aspectos de derechos que requieren acciones inmediatas o realización progresiva, es obligatorio para los Estados y es, en sí mismo, una obligación inmediata de los Estados⁸². En su interpretación autorizada del artículo 2(1), el CESCR señala que los Estados deben ‘monitorear el alcance de la realización o, más especialmente [sic], de la no realización de los derechos económicos, sociales y culturales’⁸³.

El CESCR, por medio de sus observaciones generales⁸⁴ (documentos cuasi legales que interpretan el contenido y las obligaciones pertinentes a derechos y situaciones específicas, e identifican las mejores prácticas), identifica cuándo los Estados tienen obligaciones legales de monitorear y producir y utilizar datos pertinentes. Por ejemplo, respecto del derecho a condiciones de trabajo justas y favorables, el CESCR señala que los Estados ‘deberían establecer un sistema eficaz de inspecciones de trabajo, con la participación de los interlocutores sociales, para supervisar todos los aspectos del derecho a condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias para todos los trabajadores’.

⁸⁵ En la misma observación general, el CESCR también exige a los Estados:

“ identificar indicadores y puntos de referencia para supervisar la aplicación del derecho a condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias. Tales indicadores y puntos de referencia deben abordar los diferentes elementos del derecho a condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias... Los Estados parte deben definir los indicadores que sean más pertinentes a la aplicación nacional del derecho⁸⁶ ”

El CESCR también es coherente al exigir que los Estados monitoreen la aplicación de otros derechos clave, como los derechos a: la salud⁸⁷, la educación⁸⁸, el agua⁸⁹ y a participar en la vida cultural⁹⁰. Cada uno de ellos exige que los Estados definan indicadores y bases de referencia para poder monitorear el progreso en forma estrecha. En la mayoría de los casos, la obligación de monitorear es de efecto inmediato. Por ejemplo, en la Observación General sobre el derecho a una vivienda adecuada, el CESCR

afirma lo siguiente: ‘El monitoreo efectivo de la situación respecto de la vivienda es otra obligación de efecto inmediato’⁹¹.

Los tratados temáticos, que protegen a grupos específicos de personas, también imponen obligaciones legales sobre los Estados de monitorear los derechos económicos, sociales y culturales, en particular la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007, CRPD), que incluye un artículo dedicado a los datos y las estadísticas que exige a los Estados *‘recopilar información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención’*⁹².

2. INFORMES: Los tratados internacionales de derechos humano suelen estar sometidos a la supervisión de un órgano o mecanismo facultado o establecido para supervisar el cumplimiento del tratado. Generalmente, esto crea obligaciones para los Estados de presentar informes⁹³ sobre las medidas que han adoptado para aplicar los derechos económicos, sociales y culturales. Así, los Estados deben realizar revisiones iniciales y periódicas en el ámbito nacional por medio de actividades de monitoreo. Las obligaciones de monitorear a efectos de presentar informes, según aclara el CESCR en su Observación General 1 sobre las obligaciones del Estado de informar, no deben considerarse por separado de las obligaciones de los Estados de monitorear a fin de aplicar en el ámbito nacional y realizar plenamente los derechos económicos, sociales y culturales. El CESCR establece que los Estados deben monitorear la ‘situación real con respecto a cada uno de los derechos y, por consiguiente, [que] se mantenga al corriente de la medida en que todos los individuos que se encuentran en su territorio o bajo su jurisdicción disfrutan, o no disfrutan, de los diversos derechos’⁹⁴.

Más allá de los tratados de derechos humanos, los Principios Fundamentales de las Estadísticas Oficiales de Naciones Unidas enfatizan que la información estadística oficial debe ser de alta calidad y debe cumplir con estándares científicos o profesionales⁹⁵.

Respecto del contenido y el alcance del monitoreo y la recopilación de datos, en varias conclusiones y recomendaciones sobre la aplicación de los derechos económicos, sociales y culturales, el CESCR, así como otros órganos de tratados de la ONU, remiten repetidas veces a los Estados al marco de la OACDH sobre los indicadores de derechos humanos (véase más abajo)⁹⁶. El CESCR, en su orientación dirigida a los Estados sobre la presentación de informes, aclara que:

“ son necesarios ‘datos cualitativos, así como cuantitativos’ para que los Estados puedan hacer una ‘evaluación adecuada de la situación [de los derechos humanos]’⁹⁷ ”

En el ámbito regional, la Organización de Estados Americanos (OEA) creó un grupo de trabajo para examinar los informes periódicos de los Estados parte del Protocolo de San Salvador, el principal instrumento legal regional para avanzar los derechos económicos, sociales y culturales. El GT desarrolló amplios lineamientos para que los Estados informen acerca de su cumplimiento de las obligaciones contenidas en el Protocolo de San Salvador⁹⁸ (la estructura de presentación de informes también se aplica a obligaciones relacionadas con los derechos económicos, sociales y culturales derivadas de otros instrumentos del derecho internacional). Para ello, el grupo de trabajo desarrolló indicadores de progreso centrados en los siguientes derechos: a la seguridad social, la salud, la educación y los derechos al trabajo (incluyendo los relacionados con sindicatos), el derecho a un medio ambiente saludable, alimentación y los beneficios de la cultura. La estructura de informes combina “indicadores cuantitativos y signos de progreso cualitativo” e identifica tres tipos de indicadores (estructurales, de proceso y de resultado), organizados en tres categorías conceptuales: (i) incorporación del derecho; (ii) contexto financiero y compromiso presupuestario; (iii) capacidades estatales; y tres principios generales: a) igualdad y no discriminación, b) acceso a la justicia y c) acceso a información y participación). Los indicadores también son empleados por el grupo de trabajo para desarrollar su propio análisis del progreso logrado por los Estados en el cumplimiento de sus obligaciones⁹⁹.

MARCO DE LA OACDH SOBRE LOS INDICADORES

En 2012, la OACDH desarrolló una guía para medir la aplicación de los derechos humanos, proponiendo un marco conceptual (que se ha convertido en el modelo de indicadores preferido por órganos internacionales y regionales) basado en tres tipos de indicadores de derechos humanos: Indicadores estructurales: miden los compromisos asumidos por los Estados de cumplir sus obligaciones relacionadas con los derechos económicos, sociales y culturales, según se reflejan en la adopción de instrumentos legales y mecanismos institucionales básicos necesarios para la promoción y la protección de los derechos económicos, sociales y culturales.

Indicadores de proceso: miden cómo el Estado transforma sus compromisos en la realización concreta de los derechos económicos, sociales y culturales por medio de diversos tipos de esfuerzos (como políticas, aportes, asignación de presupuestos, y programas y medidas destinados a abordar problemas específicos) para implementar sus obligaciones respecto de los derechos económicos, sociales y culturales.

Indicadores de resultado: miden la medida en que una población disfruta de los derechos económicos, sociales y culturales. Es decir que miden el impacto de los esfuerzos del Estado para aplicar los derechos económicos, sociales y culturales por medio de leyes, políticas y programas.

A fin de cumplir sus obligaciones de monitoreo y de producir datos de alta calidad, los Estados deben utilizar el modelo estructural/proceso/resultado para identificar indicadores pertinentes. Estos indicadores deben ser tan simples como sea posible, robustos desde el punto de vista metodológico, universales y/o pertinentes para el contexto, y válidos (miden lo que desean medir desde una perspectiva de derechos humanos). Además, los indicadores deben tener bases de referencia para poder evaluar ese desempeño .

RECOMENDACIONES PARA PRODUCIR DATOS DE ALTA CALIDAD

1. Los Estados deben producir datos de derechos humanos de la mayor calidad posible, asegurando que los datos sean: pertinentes, actuales, correctos, completos, coherentes y accesibles.
2. Los datos relacionados con los derechos humanos deben ser rigurosos, es decir, deben ser recopilados, producidos y analizados con metodologías adecuadas. Los Estados deben desarrollar y aplicar indicadores cualitativos y cuantitativos basados en el marco

de estructura/procesos/resultados de la OACDH para incrementar en forma considerable la calidad y la pertinencia de los datos sobre los derechos humanos.

3. Los Estados deben producir y utilizar más datos cualitativos para capturar mejor las experiencias y las necesidades de las personas y grupos que enfrentan discriminación sistémica o desigualdad en el acceso a servicios esenciales.
4. Los Estados deben apoyar y empoderar a las comunidades afectadas para que produzcan y utilicen sus propios datos, también poniendo a disposición recursos para la investigación liderada por la comunidad e incrementando la alfabetización en el uso de datos.
5. Los Estados deben confiar en los datos liderados por la comunidad y deben utilizarlos en la recopilación de datos oficiales y/o en los procesos de toma de decisiones que afectan los DESC.
6. Los Estados deben crear marcos legales de gobierno de datos para asegurar la alta calidad de los datos oficiales.
7. Los Estados deben adherir a principios estadísticos acordados, como los Principios fundamentales de las estadísticas oficiales de la ONU.

PARTICIPACIÓN

La participación es un derecho humano: todas las personas tienen derecho a participar e influir en los procesos de toma de decisiones que determinan la vida económica, social y cultural de su comunidad y país, y los Estados tienen la obligación legal de asegurar la participación de la comunidad en todos los procesos de gestión de datos y toma de decisiones. Los titulares de derechos también tienen derecho a liderar sus propias actividades de investigación y monitoreo destinadas a avanzar sus derechos humanos, sin amenazas, acoso o interferencia del Estado, actores corporativos u otras entidades poderosas. Todos los procesos que afectan directa o indirectamente los derechos humanos que no son participativos son ilegítimos desde la perspectiva de los derechos humanos.

Además de ser un derecho humano, la participación es necesaria para la realización de los derechos económicos, sociales y culturales. Los titulares de derechos saben en forma directa cómo funciona el disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales sobre la base de sus experiencias reales, lo que constituye información vital que garantiza la consideración en procesos de toma de decisiones. Al valorar e incorporar el saber, los conocimientos y las experiencias reales de los titulares de derechos, los Estados pueden mejorar la calidad de los

datos que producen, asegurando que sean pertinentes, e incrementar la representatividad de los datos, por ejemplo, identificando mejor a los grupos e interseccionalidades marginadas.

La participación también tiene que ver con el poder. Los procesos de monitoreo y de gestión de datos de derechos humanos controlados exclusivamente por el Estado u otros actores poderosos tienden a replicar las dinámicas de poder que existen en la sociedad. Esto explica por qué el saber y los conocimientos de los titulares de derechos, especialmente de los más marginados, son fácilmente ignorados en los procesos de monitoreo y de gestión de datos. Por ello, participar es más que solo hacer oír la voz propia o influir en una decisión: es una manera de cuestionar las asimetrías de poder que contribuyen a la marginación de grupos.

I. PARTICIPACIÓN Y PODER

En su informe sobre el derecho a la participación de las personas que viven en condiciones de pobreza,¹⁰⁰ Magdalena Sepulveda, ex Relatora especial de Naciones Unidas sobre la extrema pobreza y los derechos humanos, argumenta que la falta de poder es, en su esencia, la incapacidad de participar. Explica que existe un círculo vicioso en el que quienes tienen menos probabilidades de disfrutar de sus derechos también son quienes son menos capaces de participar, lo que, a su vez, puede causar una mayor negación o privación de derechos, debido a la falta de oportunidades de influir y dar forma a leyes, políticas y otras intervenciones que podrían haber tenido un efecto positivo sobre el disfrute de los derechos humanos.

Por ejemplo, alguien a quien se le ha negado el derecho a la educación podrá no tener el nivel de alfabetización funcional necesario para participar en procesos de monitoreo y de gestión de datos como se llevan a cabo hoy (esto es en sí problemático y dichos procesos se deben diseñar de manera tal de facilitar la participación de las comunidades afectadas de acuerdo con su nivel de alfabetización funcional). Sin embargo, sin la participación de las personas que no han recibido ninguna educación formal o solo recibieron educación deficiente, las leyes de educación, las políticas y otras intervenciones no podrán apuntar adecuadamente a quienes se encuentran más excluidos de los sistemas educativos, creando un ciclo que perpetúa la marginación y la exclusión.

De manera similar, las decisiones sobre la tierra, la vivienda y los recursos naturales suelen tomarse sin la participación constructiva de las comunidades que resultarán afectadas, por lo que tienden a responder a los intereses de empresas o del gobierno, y no a las necesidades de las comunidades. El miembro de la Red-DESC International Accountability Project lo explicó:

“ Los proyectos más destructivos y de mayor riesgo se sitúan siempre en las comunidades más marginadas económica y políticamente. Las comunidades que se enfrentan a abusos originados en el desarrollo suelen tener limitado poder político y económico en sus países y no tienen a los espacios de información y toma de decisiones donde tienen lugar las decisiones relacionadas con el desarrollo. [...]”¹⁰¹

En consecuencia, la falta de participación es un signo de falta de disfrute de los derechos humanos. Quienes tienen menos probabilidades de disfrutar de sus derechos económicos, sociales y culturales son quienes tienen más probabilidades de ser excluidos de los procesos de monitoreo y de gestión de datos, en particular dado que dichos procesos pueden ser percibidos como de naturaleza algo técnica (en algunos casos son diseñados y promovidos activamente como tales, lo que, en sí mismo, constituye una decisión política sobre qué es realmente importante, en este caso a favor de los tecnicismos y en contra de la participación de los titulares de derechos). Es un círculo vicioso que debe ser corregido por medio de medidas destinadas a aumentar y mejorar la calidad de la participación de acuerdo con un enfoque basado en los derechos humanos. Dichas medidas deben incluir asegurar que los procesos de monitoreo y de gestión de datos sean diseñados específicamente para priorizar la participación de las comunidades afectadas y los grupos más marginados, incluyendo eliminando las barreras a la participación, por ejemplo, como se mencionó anteriormente, asegurando que, cuando corresponda, tales procesos no sean de naturaleza técnica ni exijan habilidades y conocimientos que las comunidades puedan carecer debido a la discriminación sistémica. En última instancia, los procesos de monitoreo y de gestión de datos deben diseñarse para satisfacer las necesidades de los titulares de derechos y no al revés.

Un enfoque basado en los derechos, afirma Sepulveda, puede y debe subvertir la dinámica de poder que sirve para excluir a los titulares de derechos de los procesos políticos. "La participación es un medio de hacer frente a las formas de dominación que restringen la agencia y la libre determinación de las personas", afirma Sepulveda. "Otorga a las personas que viven en la pobreza poder sobre las decisiones que afectan a sus vidas, transformando las estructuras de poder existentes en la sociedad y permitiendo un goce de los derechos humanos mayor y compartido de manera más amplia".

LA TRANSFORMACIÓN A TRAVÉS DE LA PARTICIPACIÓN: LA PERSPECTIVA DE LA ABUELA

En Canadá, la Oficina de Columbia Británica del Comisionado para los Derechos Humanos (BCOHRC) publicó un informe como aporte al desarrollo de una ‘iniciativa política para recoger datos basados en la raza, de indígenas y otros datos desagregados a fin de abordar el racismo sistémico’. El informe propone basar la recogida de datos en un enfoque centrado en cuidar, en lugar de controlar.

Gwen Phillips, del pueblo ktunaxa, miembro de la BC First Nations Data Governance Initiative, a quien se cita en el informe, afirma que: ‘Los gobiernos de las Primeras Naciones no desean operar con la mentalidad Gran Hermano’, sino ‘tenemos que saber porque nos importa’. Este enfoque se denomina la ‘perspectiva de la abuela’ y se centra en la ‘importancia de la relación: reimaginar las relaciones de la comunidad en la que se realiza la recogida de datos y dar prioridad a esas relaciones como proceso y producto, a medida que los gobiernos y las organizaciones avanzan hacia la recogida de datos para abordar las desigualdades sistémicas’. Este foco sobre la transformación del proceso y de la relación entre el Estado y la comunidad permite la confianza mutua, la cooperación y el respeto. De esta manera, ‘el cambio en la relación precipita el cambio en el sistema’.

II. LOS ACTORES NO ESTATALES Y LA PARTICIPACIÓN

Las asimetrías de poder también influyen en los procesos de monitoreo no oficiales que afectan los derechos económicos, sociales y culturales, como los que llevan a cabo empresas, académicos e investigadores, periodistas, ONG, ONGI, y organizaciones internacionales y regionales.

Por ejemplo, las empresas privadas que llevan a cabo proyectos de infraestructura o extractivos (por ej. De minería) o cualquier otra operación que tenga repercusiones sociales y ambientales tienen la responsabilidad y la obligación legal de realizar diligencias debidas para evaluar todos los impactos ambientales, sociales y de derechos humanos. Los procesos de diligencia debida requieren la participación constructiva de las comunidades que pueden verse afectadas por un proyecto, de acuerdo con el derecho internacional sobre el derecho a la autodeterminación¹⁰², los Principios Rectores de la ONU sobre las empresas y los derechos humanos¹⁰³, y otras guías internacionales¹⁰⁴ que sirven como orientación mínima sobre cuándo, dónde y cómo las

empresas deben buscar la participación de los titulares de derechos como parte de su obligación de respetar los derechos humanos. Como se ilustra a continuación, los proyectos que afectan a poblaciones indígenas solo deben ser llevados a cabo con su consentimiento 'libre, previo e informado'¹⁰⁵. Sin embargo, varios miembros de la Red-DESC, en particular grupos indígenas que dependen de la tierra y los recursos naturales para su subsistencia y su bienestar, destacan que las evaluaciones de impacto se realizan sin la participación constructiva de la comunidad (algunas veces sin ningún tipo de participación) debido a la relación desigual de poder que existe entre las empresas y las comunidades. Cada vez es más frecuente que empresas privadas asuman el papel tradicional del Estado no solo como proveedor de bienes y servicios públicos, sino como árbitro de procesos destinados a entregar productos de desarrollo. Y cuando los intereses privados están en conflicto con las prioridades de la comunidad, las consecuencias pueden ser devastadoras desde el punto de vista de los derechos humanos.¹⁰⁶

De la misma manera, los proyectos y el trabajo programático liderado por ONG y ONGI que están separadas de las comunidades y, por ello, no abordan sus necesidades relacionadas con los derechos humanos, por ejemplo, porque el proyecto es definido por el donante, no están en consonancia con los derechos humanos.

III. DE LA PARTICIPACIÓN A LA PROPIEDAD

Con frecuencia la participación es superficial o se reduce a ciertos eventos, como la realización de consultas, el intercambio de información con comunidades o el uso de recogedores de datos de la comunidad. Esto no es suficiente. La participación, desde la perspectiva de los derechos humanos¹⁰⁷, debe ser 'activa, libre y significativa'¹⁰⁸. En su informe sobre la participación de 2014, Catarina de Albuquerque, la ex Relatora especial de Naciones Unidas sobre el derecho humano al agua potable y al saneamiento, establece los elementos de la participación activa, libre y significativa¹⁰⁹, a saber:

- **Involucrar a las personas en el establecimiento de las reglas de participación:** Los titulares de derechos deben poder determinar los términos y modos de su participación desde el inicio en lugar de que sean otros quienes los definan.
- **Crear espacios y oportunidades para la participación:** Los Estados deben crear espacios formales e informales de participación, dejando decidir a los titulares de derechos la forma y la sustancia de su participación.
- **Capacitar a las personas para acceder a los procesos participativos y eliminar las barreras que enfrentan:** Los Estados deben ser proactivos al asegurar que los titulares de derechos puedan acceder a espacios de participación, eliminando las barreras que no

les permiten participar, como el idioma, la alfabetización, los horarios de reunión, la sede, el registro anticipado y el acceso físico, y los plazos breves de participación.

- **Garantizar la participación en condiciones de libertad y seguridad** La participación debe ser practicada libremente por los titulares de derechos, es decir, con su consentimiento y sin ninguna forma de coacción o condiciones, como obligarlos a participar a riesgo de perder acceso a servicios públicos. Los titulares de derechos, incluyendo los de grupos estigmatizados, deben poder dar su opinión, hablar sobre sus experiencias, cuestionar y criticar al gobierno sin temor a represalias.
- **Asegurar el acceso a la información para que las personas puedan formarse una opinión:** Véase más información en la sección sobre accesibilidad y disponibilidad.
- **Ofrecer oportunidades razonables para influir en la toma de decisiones:** Los procesos participativos que tienen como objetivo realizar los derechos económicos, sociales y culturales deben tomar en cuenta las opiniones de los titulares de derechos y estos últimos deben poder influir en la toma de decisiones.
- **Explicar qué propuestas fueron tomadas en cuenta y por qué (o por qué no).**

Estos elementos de la participación libre, activa y significativa se aplican tanto a procesos de monitoreo y de gestión de datos como a otros procesos políticos, y se aplican a todas las etapas del ciclo político, desde el diseño, pasando por la implementación, hasta la evaluación. Además de los elementos indicados anteriormente, los miembros de la Red-DESC identificaron las siguientes características clave de la participación de la comunidad en procesos oficiales de monitoreo y gestión de datos:

Las comunidades deben definir la agenda y apropiarse de los procesos de monitoreo y gestión de datos. Las comunidades deben participar desde el principio e intervenir en el diseño y la planificación de todas las políticas, proyectos o intervenciones a fin de asegurar que los datos utilizados para informar las decisiones aborden las necesidades de las comunidades y defiendan su visión de los derechos humanos, la justicia social y el desarrollo. Concretamente, esto significa que las comunidades deben definir los objetivos y los criterios empleados para determinar el éxito del proceso, incluyendo el desarrollo de indicadores y cotas de referencia, si corresponde. Las comunidades también deberían decidir los métodos de recogida de datos y cómo se analizarán, accederán y emplearán los datos, y por quién, cuándo y dónde. Las comunidades tienen derecho a participar como lo deseen y deberían decidir el papel que tendrán en los procesos de recogida de datos, siendo que pueden requerir una contribución importante de tiempo, recursos y aportes técnicos de actores externos. Sin embargo, incluso en los casos en los que la recogida de datos es llevada a cabo por actores externos, las comunidades deben tener el control de los parámetros dentro de los cuales se realiza la recogida de datos y sobre cómo se utilizan los datos.

Las comunidades deben poder influir y controlar realmente los procesos oficiales de monitoreo y gestión de datos. Respecto de la definición de la agenda, cuando las comunidades plantean problemas con su disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales fundamentales, por ejemplo, si sienten que están siendo discriminadas en el acceso a la educación primaria, los órganos públicos tienen la obligación de adoptar medidas para eliminar esa discriminación, lo que requerirá un trabajo de monitoreo y la presentación de pruebas para elaborar las medidas políticas apropiadas. En los casos que no se refieren a derechos fundamentales, será el Estado quien deberá explicarles a las comunidades por qué no adoptará medidas sobre los problemas que planteen.

Los procesos de monitoreo y gestión de datos deben ser transparentes para las comunidades. Las iniciativas de recogida de datos siempre deben rendir cuentas a las comunidades en las que se recopilan los datos. La participación significativa de la comunidad requiere de la rendición de cuentas frente a la comunidad en cada uno de los pasos del proceso de monitoreo y gestión de datos. Los datos deben ser verificados por quienes viven en la comunidad, y los Estados y demás actores deben informar qué acciones realizaron o realizarán sobre la base de los datos recogidos. Dicha información debe proporcionarse en forma oportuna y de maneras que simplifiquen los datos y los vuelvan accesibles.

Las comunidades deben ser colocadas en una posición que les permita llevar a cabo sus propias iniciativas de monitoreo y recogida de datos. Debido a la marginación de las comunidades causada por la desigualdad estructural, las comunidades con frecuencia requieren de actores externos, como ONG o funcionarios públicos, para que faciliten la participación en los procesos de monitoreo y gestión de datos, y en los procesos políticos más generalmente. Es necesario cuestionar esto capacitando a las comunidades para que lleven a cabo sus propias iniciativas de monitoreo y recogida de datos, libres de influencias externas, incluyendo capacitación para que puedan producir, analizar, utilizar y preservar más y mejores datos de calidad. Los resultados de esas iniciativas de monitoreo y gestión de datos deben ser reconocidos por los órganos públicos y, cuando corresponda, estos últimos deberían usar los datos generados por la comunidad para tomar decisiones políticas. Esto es especialmente importante respecto del monitoreo por parte de la comunidad de la implementación de programas o políticas públicas, que se realiza en muchos países, en particular respecto de los servicios de salud y educación. Estos esfuerzos deberían ampliarse y recibir el apoyo adecuado y, cuando corresponda, institucionalizarse.

LA 'PROPIEDAD DE LA COMUNIDAD' EN ACCIÓN

Christiana Louwa, miembro del Consejo de la Red-DESC, de la comunidad indígena elmoló y World Forum of Fisher People, Kenia, cuenta: “En el lago Turkana, Kenia, las comunidades locales saben mucho sobre la pesca. En las comunidades indígenas, las mujeres se ocupan de conservar y transmitir las historias a las generaciones futuras por vía oral.

“ Pero ese saber indígena no es documentado por el gobierno ni se lo refleja en las políticas referidas a los pescadores de pequeña escala. En cambio, el gobierno quiere imponernos sus datos de empresas. Todos los grupos (tanto nosotros como una empresa) solo quieren utilizar los datos a los que están acostumbrados, con los que se sienten cómodos. Y esto no es fácil. ”

Otro problema es que los datos no vuelven a la gente. Por ejemplo, en una conferencia me enteré de que los peces del lago Turkana tenían gusanos. ¡Esto es algo que la gente del lago que come esos peces tiene que saber! Pero a los investigadores no se les había ocurrido llevarle esa información a la gente.

Por último, el lenguaje de las negociaciones internacionales es problemático para nosotros. Rechazamos el término “partes interesadas”. Nosotros somos “titulares de derechos”. Las conferencias no deberían ponernos en una negociación al mismo nivel que una empresa pesquera que quiere acceder a nuestras aguas, porque nuestros derechos [humanos] deberían tener prioridad respecto de sus derechos [corporativos].

“ Otro problema es que solo priorizan los datos científicos y no los de la comunidad. Esto deja de lado a las comunidades, que normalmente no pueden recoger datos científicos. Por eso quiero que tengamos nuestros propios datos, es decir, datos pedidos por nosotros, analizados por nosotros y presentados por nosotros ante el mundo. ”

Además de reconocer la importancia de la participación libre, activa y significativa en los procesos de gestión de datos oficiales como se describió anteriormente, los miembros de la Red-DESC expresaron la necesidad de alentar y posibilitar modelos de gobernanza de datos basada en la comunidad, si las comunidades así lo desean. Como dijo una de nuestras miembros: “Quiero que tengamos nuestros propios datos, es decir, datos pedidos por nosotros, analizados por nosotros y presentados por nosotros ante el mundo” (véase más a continuación)¹¹⁰.

Un posible modelo de gobernanza de datos basada en la comunidad es el del movimiento Indigenous Data Sovereignty (soberanía de datos indígenas), que busca abordar las deficiencias de los procesos de recogida de datos de los Estados y fortalecer las instituciones tradicionales e indígenas. La soberanía de datos indígenas (SDI) es el ‘derecho de una nación, un grupo de personas o un individuo a ejercer control sobre la gobernanza de la recogida, la aplicación y la propiedad de los datos’¹¹¹. Es una parte importante de la autonomía y el autogobierno indígenas, que constituyen en sí mismos parte del derecho a la autodeterminación de los pueblos indígenas.

La SDI fue desarrollada por pueblos indígenas a fin de satisfacer sus necesidades relacionadas con los datos para tomar decisiones sobre los temas que son importantes para ellos; así como los Estados necesitan datos para informar sus políticas en el ámbito nacional, en primer lugar, para poder gobernar efectivamente y, en segundo lugar, porque los datos oficiales no suelen representar bien ni satisfacer las necesidades de derechos humanos de los pueblos indígenas (porque, por ejemplo, constituyen una minoría o, lo que ocurre con más frecuencia, porque las mismas asimetrías que marginan a grupos dentro de la sociedad influyen en los procesos de gestión de datos). Rainie y otros lo explican de la siguiente manera:

“ Las naciones indígenas necesitan datos sobre sus ciudadanos, comunidades, tierras, recursos y cultura para tomar decisiones informadas. Sin embargo, pocos organismos de estadísticas oficiales, investigadores y recopiladores de datos hacen concesiones significativas respecto de los derechos indígenas en relación con los datos indígenas. A pesar de que son los titulares de derechos respecto de los datos sobre o para ellos, los pueblos indígenas de los Estados naciones siguen estando en la periferia de los canales de poder por medio de los cuales se toman decisiones con consecuencias sobre las estadísticas indígenas¹¹². ”

PRINCIPIOS CLAVE DE LA SOBERANÍA DE DATOS INDÍGENAS

Los pueblos indígenas luchan para lograr la SDI de dos maneras principales: descolonizando los datos e indigenizando la gobernanza de los datos.

Descolonizar los datos es el proceso por el cual los pueblos indígenas:

reemplazan normas y prioridades externas y no tribales con sistemas tribales que definen los datos, controlan cómo se recogen e influyen sobre cómo se utilizan. El resultado son conclusiones (derivadas tanto de los datos externos recogidos sobre pueblos indígenas como de los datos internos producidos por las naciones indígenas) que reflejan las ideas de estos pueblos¹¹³.

Descolonizar los datos también tiene que ver con que los pueblos indígenas puedan cambiar e influir en el relato sobre ellos. Un artículo publicado en el Montana Policy and Budget Center destaca lo siguiente:

“Ocorre con demasiada frecuencia que los datos son recogidos y presentados de una manera que perpetúa el relato de la pobreza y la necesidad, pintando un retrato de disparidad y déficit. Desde los datos de salud, pasando por los indicadores económicos, hasta los logros educativos, la recogida y la presentación de datos convencionales dejan poco espacio para presentar las numerosas fortalezas de los pueblos indígenas¹¹⁴.”

Indigenizar la gobernanza de datos es el proceso complementario de:

“implementar una mayor soberanía de datos indígenas. Es el acto de aprovechar los valores, principios y mecanismos tribales (las maneras indígenas de saber y hacer) y aplicarlos a la gestión y el control del ecosistema de datos de una nación indígena¹¹⁵.”

FUNDAMENTO JURÍDICO DEL PRINCIPIO DE PARTICIPACIÓN

El principio de participación está arraigado en el derecho a participar en la dirección de los asuntos públicos, que está consagrado en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos¹¹⁶. Este derecho, según señala el Comité de Derechos Humanos (CCPR), ‘cubre todos

los aspectos de la administración pública, y la formulación e implementación de políticas en el ámbito local, regional, nacional e internacional¹¹⁷. El derecho a participar se debe comprender en el sentido más amplio posible para incluir no solo la participación en procesos democráticos, como elecciones y referendos, sino también en todos los procesos políticos que afectan los derechos económicos, sociales y culturales. La observación general del CCPR sobre el derecho a participar no brinda detalles acerca de la participación en tales procesos, con la excepción del ámbito local, sobre el que establece:

Los ciudadanos pueden participar directamente asistiendo a asambleas populares facultadas para adoptar decisiones sobre cuestiones locales o sobre los asuntos de una determinada comunidad por conducto de órganos creados para representar a grupos de ciudadanos en las consultas con los poderes públicos¹¹⁸.

Sin embargo, en las observaciones generales que tratan sobre los derechos económicos, sociales y culturales, los órganos de tratados siempre enfatizan el derecho a participar como una obligación de los Estados en la aplicación de las disposiciones sustantivas. Por ejemplo, en su observación general sobre el derecho a la seguridad social, el CESCR establece lo siguiente: ‘Los beneficiarios de los planes de seguridad social deben poder participar en la administración del sistema’¹¹⁹. Y en su observación general sobre el derecho a la salud sexual y reproductiva, el CESCR exige a los Estados adoptar y aplicar una estrategia nacional ‘concebida, periódicamente revisada y supervisada mediante un proceso participativo y transparente’¹²⁰.

El derecho a participar es un derecho bien establecido consagrado en tratados internacionales de derechos humanos que se aplican a grupos y contextos específicos, a saber:

- Convención para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer¹²¹
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹²²
- Convención Internacional sobre los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y sus Familiares¹²³
- Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial¹²⁴
- Declaración de Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas¹²⁵

El derecho a participar también se encuentra en tratados de derechos humanos en el ámbito regional¹²⁶. Resulta particularmente importante el Acuerdo Regional sobre el Acceso a la Información, la Participación Pública y la Justicia en Asuntos Ambientales en América Latina y el Caribe (2018, Acuerdo de Escazú), un instrumento legal pionero en cuyas negociaciones participaron numerosas miembras y miembros de la Red-DESC. El Acuerdo de Escazú reconoce la importancia del derecho a la participación, junto con los derechos a la información y a

acceder a la justicia en la protección del medio ambiente, y para promover una visión del desarrollo sostenible que no priorice el crecimiento económico por sobre las comunidades y el medio ambiente.

La Declaración de Naciones Unidas sobre el Derecho al Desarrollo (1986), aunque no es legalmente vinculante, es una fuente de clara orientación sobre la importancia de la participación: ‘La persona humana es el sujeto central del desarrollo y debe ser el participante activo y el beneficiario del derecho al desarrollo’¹²⁷. Y sobre qué constituye la participación: el artículo 2 (2) deja en claro que los Estados tienen la obligación de formular políticas destinadas a mejorar el bienestar de todas las personas ‘sobre la base de su participación activa, libre y significativa’.

Con respecto a los actores corporativos, la ONU ha publicado gran cantidad de material orientador que destaca la importancia de la participación de la comunidad, incluyendo orientación sobre los derechos humanos y las empresas¹²⁸, sobre el papel de las comunidades en el avance de los derechos humanos en las cadenas de suministro¹²⁹ y sobre las relaciones de las comunidades con los derechos humanos y el desarrollo más en general¹³⁰.

La soberanía de los datos se basa en el derecho a la autodeterminación según se aplica a los Pueblos Indígenas. El derecho a la autodeterminación ‘es el derecho de un pueblo a determinar su propio destino’¹³¹. De acuerdo con el CCPR, el derecho a la autodeterminación ‘reviste especial importancia, ya que su ejercicio es una condición esencial para la eficaz garantía y observancia de los derechos humanos individuales y para la promoción y fortalecimiento de esos derechos’¹³².

La autodeterminación es un principio fundamental del derecho internacional y se incluye en la Carta de las Naciones Unidas¹³³, en la que se enfatiza que su ‘reconocimiento universal del principio es fundamental para el mantenimiento de la paz y relaciones amistosas entre los Estados’. También es un derecho enumerado tanto en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales¹³⁴ como en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos¹³⁵, así como en otros instrumentos internacionales y regionales¹³⁶.

El artículo 1 común al PIDESC y PIDCP sobre el derecho a la autodeterminación tiene tres componentes: En primer lugar, ‘Todos los pueblos tienen derecho a la libre determinación. En virtud de ese derecho determinan libremente su condición política y persiguen libremente su desarrollo económico, social y cultural’¹³⁷. Como se indicó aquí, el derecho a la autodeterminación es un derecho colectivo que pertenece a los ‘pueblos’ y no a los individuos.

En segundo lugar, los pueblos tienen derecho a ‘disponer libremente de sus riquezas y recursos naturales, sin perjuicio de las obligaciones que derivan de la cooperación económica

internacional basada en el principio de beneficio recíproco, así como del derecho internacional. En ningún caso podrá privarse a un pueblo de sus propios medios de subsistencia'¹³⁸.

En tercer lugar, asigna una obligación legal a los Estados de 'respetar' y 'promover' el derecho a la autodeterminación, incluyendo en los territorios administrados¹³⁹.

El Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (CERD), que supervisa la implementación de la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, ha comentado el derecho a la autodeterminación, indicando que dicho derecho tiene dos aspectos: la autodeterminación interna y externa.

La autodeterminación interna, según el CERD, se refiere a 'el derecho de todos los pueblos a llevar adelante su desarrollo económico, social y cultural sin injerencias del exterior'¹⁴⁰. Se relaciona estrechamente con el derecho a participar en la dirección de los asuntos públicos: se debe permitir que todas las personas participen en el sistema y los procesos políticos que un pueblo haya elegido para sí mismo.

La autodeterminación externa, según el CERD, 'significa que todos los pueblos tienen derecho a determinar libremente su condición política y el lugar que deben ocupar en la comunidad internacional sobre la base del principio de igualdad de derechos y tomando como ejemplo la liberación de los pueblos del colonialismo y la prohibición de someter a los pueblos a toda sujeción, dominio y explotación del extranjero'¹⁴¹.

La Declaración de Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (2007, DNUDPI), que aborda las experiencias únicas de los pueblos indígenas, reafirma el derecho a la autodeterminación de los pueblos indígenas¹⁴² (tanto interno como externo), en el que la consulta y la participación son aspectos clave. La DNUDPI afirma el derecho de los pueblos indígenas a dar su 'consentimiento libre, previo e informado' antes de la adopción y aplicación de medidas administrativas o legales que puedan afectarles, como "la adopción de políticas legislativas o administrativas que afecten a las poblaciones indígenas" (art. 19) y "emprender proyectos que afecten los derechos de las poblaciones indígenas a la tierra, el territorio y los recursos, incluyendo la minería y otros usos o explotaciones de los recursos" (art. 32). Los pueblos indígenas también tienen derecho a 'conservar y reforzar sus propias instituciones políticas, jurídicas, económicas, sociales y culturales, manteniendo a la vez su derecho a participar plenamente, si lo desean, en la vida política, económica, social y cultural del Estado'¹⁴³. Por ejemplo, la DNUDPI afirma la autonomía de los pueblos indígenas para establecer y controlar sus propios sistemas educativos¹⁴⁴ y medios¹⁴⁵.

En los últimos años, los pueblos indígenas han comenzado a desarrollar instrumentos propios sobre la SDI. Por ejemplo, la Carta Te Mana Raraunga¹⁴⁶ de la Māori Data Sovereignty Network y los CARE Principles for Indigenous Data Governance¹⁴⁷.

RECOMENDACIONES PARA IMPLEMENTAR LA PARTICIPACIÓN

1. Los Estados deben asegurar y aplicar el derecho a participar en procesos de gestión de datos y toma de decisiones asegurando que las comunidades puedan
 - definir la agenda y apropiarse de los procesos de monitoreo y gestión de datos.
 - influir y controlar realmente los procesos oficiales de monitoreo y gestión de datos.
 - llevar a cabo sus propias iniciativas de monitoreo y recolección de datos.
 - acceder a información pertinente necesaria para participar en forma constructiva en la toma de decisiones.
 - Los procesos de monitoreo y gestión de datos deben ser transparentes para las comunidades.
2. Los Estados deben asegurar que los procesos de gestión de datos y monitoreo sean accesibles para las comunidades, incluso adoptando medidas para ampliar la alfabetización en el uso de datos y el acceso a información que las comunidades necesitan para participar en forma constructiva en la toma de decisiones.
3. Los Estados deben reconocer la legitimidad de los datos generados por las comunidades e instruir a sus oficinas nacionales de estadística y a otros procesos de gestión de datos y monitoreo para que utilicen dichos datos en el planeamiento y la toma de decisiones.
4. Los Estados deben desarrollar marcos/estructuras que guíen la aceptación de los datos de las comunidades para influir en la toma de decisiones. Tales estructuras no solo deben asegurar que los datos de las comunidades realmente se adopten, sino que, también, proporcionan una manera sistematizada para hacerlo.
5. Los Estados deben apoyar a las comunidades en el diseño y la implementación de proyectos de monitoreo y en la producción de datos generados por la comunidad, incluyendo de la siguiente manera:
 - asegurando que las comunidades tengan los recursos para producir, analizar y preservar más y mejores datos
 - fortaleciendo la capacidad de las comunidades para recolectar y utilizar sus propios datos

- asegurando que las personas que recogen esos datos en el ámbito de la comunidad, como los defensores de los derechos humanos y el medio ambiente, puedan trabajar en forma segura y sin amenazas, acoso y represalias.
6. Además de reconocer la importancia de la participación constructiva en los procesos de gestión de datos oficiales como se describió anteriormente, es de suma importancia alentar y posibilitar modelos de gobernanza de datos basada en la comunidad como la SDI.

TRANSPARENCIA Y ACCESIBILIDAD DE LA INFORMACIÓN

La transparencia y el derecho a la información son fundamentales para el disfrute de los derechos humanos. Las personas titulares de derechos tienen derecho a conocer la situación de sus derechos económicos, sociales y culturales. Por lo tanto, junto con la sociedad civil y los medios de comunicación, tienen derecho a saber cómo, si y en qué medida los organismos públicos están cumpliendo con sus obligaciones relacionadas con los derechos humanos, qué datos están recopilando, cómo y para qué los están usando.

La transparencia y el derecho a la información poseen valor intrínseco, pero también son instrumentales para garantizar los derechos humanos. La transparencia y el derecho a la información son la base del derecho a participar, dado que aseguran que las personas titulares de derechos conozcan y cuenten con la información necesaria para participar de manera constructiva en procesos de monitoreo y gestión de datos. La transparencia y el derecho a la información también son condiciones previas para asegurar la **rendición de cuentas** de los procesos de monitoreo y gestión de datos, así como los derechos humanos en general. Uno de los muchos usos de los datos y la información sobre los derechos económicos, sociales y culturales es empoderar a las personas titulares de derechos para que accedan a la justicia.

I. TRANSPARENCIA

Transparency International define la transparencia de la siguiente manera:

“ La característica de los gobiernos, compañías, organizaciones e individuos de ser abiertos en la revelación clara de información, reglas, planes, procesos y acciones. En principio, toda persona que se desempeña dentro de un órgano estatal o público, gestionando o dirigiendo compañías y organizaciones, y formando parte de consejos, tiene la obligación de actuar de manera visible, predecible y comprensible a fin de promover la participación y la rendición de cuentas, y de permitir a terceros que sepan fácilmente qué actividades se están llevando a cabo¹⁴⁸. ”

La transparencia facilita la consciencia y el conocimiento acerca de cómo funcionan los procesos de monitoreo y gestión de datos. Esto es importante, porque los procesos de monitoreo y de gestión de datos suelen ser percibidos como algo técnico, lo que desalienta a la gente de participar o, incluso, de comprometerse con información y datos importantes relacionados con los derechos humanos. (Por supuesto, algunas veces estos procesos son realmente técnicos o se promueven activamente como tales, lo que los vuelve inaccesibles y opuestos al derecho a participar.) La transparencia también asegura que los procesos de monitoreo y gestión de datos no se lleven a cabo en secreto, lo que desalienta la corrupción y promueve procesos que son constructivos y no solo un espectáculo, fomentando la legitimidad y confianza pública, y de tal manera, con suerte, mejores resultados.

La transparencia abarca cómo se toman las decisiones, quién las toma, por qué y sobre la base de qué datos e información. Esto requiere que los organismos públicos establezcan procesos para mantener (y difundir) información relevante, coherente y oportuna en cada etapa del proceso de toma de decisiones, en otras palabras, asegurando que la información y los datos estén **disponibles**. Esto incluye la información y documentación sobre algoritmos, que los organismos públicos usan cada vez más, con frecuencia asociados a empresas de tecnología, en el suministro de servicios públicos. Uno de los mayores problemas de la toma de decisiones con algoritmos (TDA), además de la falta de transparencia de las asociaciones público-privadas, es que los algoritmos, en particular los que incorporan el aprendizaje automatizado, suelen ser cajas negras, es decir, incluso sus creadores no saben cómo o sobre qué base se toman las decisiones¹⁴⁹. Véase más información sobre la TDA en la sección sobre igualdad y no discriminación.

La transparencia es un requisito de los organismos públicos, pero también se aplica a actores no estatales, en particular a las empresas, cuando sus operaciones afectan o es probable que afecten los derechos económicos, sociales y culturales. Los Principios Rectores de la ONU sobre las empresas y los derechos humanos, por ejemplo, aclaran que como parte de su deber de

respetar los derechos humanos, las empresas comerciales deben comunicar externamente cómo abordan los riesgos relacionados con los derechos humanos, también proporcionando información accesible y adecuada¹⁵⁰. Sin embargo, ocurre con demasiada frecuencia que las empresas retienen información sobre proyectos planificados y sus impactos sobre las comunidades locales, impidiendo de tal manera procesos genuinos de participación y consulta, y evitando exponerse a la rendición de cuentas¹⁵¹.

LA TRANSPARENCIA EN EL SECTOR PRIVADO PARA PREVENIR Y REPARAR VULNERACIONES DE LOS DERECHOS HUMANOS

La transparencia y la revelación de información sobre las actividades y operaciones de empresas comerciales han sido clave para exponer vulneraciones de los derechos humanos.

En 2016, se filtraron 11,5 millones de archivos de la base de datos del cuarto mayor bufete jurídico offshore del mundo, Mossack Fonseca, conocidos como los ‘Panama Papers’. Los documentos fueron obtenidos por el periódico alemán Süddeutsche Zeitung, que luego se los pasó al International Consortium of Investigative Journalists (ICIJ), el cual, a su vez, los compartió con la sociedad civil y medios de prensa de todo el mundo. Los Panama Papers revelan las maneras en que un grupo de individuos y grupos adinerados utilizan los regímenes tributarios offshore para evadir y evitar el pago de impuestos y cometer delitos financieros. Como consecuencia de la investigación, los gobiernos hasta ahora han podido recuperar más de mil millones de dólares estadounidenses en recaudación impositiva¹⁵², dinero que ahora se puede gastar en servicios públicos.

En 2020, la Oficina de la Alta Comisionada de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACDH) publicó, después de años de retraso (supuestamente debido a la presión política de Estados poderosos)¹⁵³, una base de datos de empresas que realizan actividades vinculadas a los asentamientos ilegales israelíes que debilitan los derechos económicos, sociales y culturales del pueblo palestino¹⁵⁴. En una declaración conjunta ante el Consejo de Derechos Humanos de octubre de 2020, 11 organizaciones, incluyendo miembros de la Red-DESC, explicaron:

En la Cisjordania ocupada, que incluye Jerusalén Oriental, las empresas no solo se benefician con sus actividades, sino que ayudan a mantener, facilitan y sostienen los

asentamientos ilegales, permiten la anexión de facto y contribuyen a la negación sistemática de los derechos fundamentales del pueblo palestino, incluyendo la autodeterminación y el acceso a la tierra y recursos, con efectos socioeconómicos devastadores¹⁵⁵.

La publicación de la base de datos, según destacaron las organizaciones en la misma declaración:

constituye una medida crítica para asegurar que los actores corporativos respeten los derechos humanos, el medio ambiente y el derecho internacional.

“ La supervisión de la participación empresaria en las vulneraciones de los derechos humanos por medio de herramientas como la Base de Datos de la ONU [es un] desarrollo significativo en los esfuerzos internacionales para frenar la explotación corporativa de las situaciones de ocupación y conflicto, que suelen estar plagadas de impunidad y violaciones de los derechos humanos¹⁵⁶. ”

Vale señalar que la actualización de la base de datos sigue bloqueada a pesar de que la resolución original del Consejo de Derechos Humanos 31/36 (2016) ordenaba una actualización anual por parte de la Oficina de la Alta Comisionada.

II. DERECHO A LA INFORMACIÓN

Asegurar el derecho a la información es una de las principales maneras de que disponen los organismos públicos para garantizar la transparencia, pero también es un derecho en sí mismo. El derecho a la información, también conocido como acceso a la información, libertad de información y derecho al acceso a la información, incluye el derecho de todas las personas a acceder a información personal sobre sí mismas mantenida por el Estado y a información de **interés público**, lo que incluye información relacionada con el funcionamiento de los organismos públicos y datos oficiales. El Relator Especial sobre la promoción y la protección del derecho a la libertad de opinión y expresión, señala lo siguiente:

“ las autoridades intervienen como representantes del público, que ofrecen bien público; por ello, en principio, sus decisiones y acciones deben ser transparentes. Una cultura del secreto es aceptable únicamente en casos muy excepcionales, cuando la confidencialidad puede ser fundamental para la eficacia de su labor. Por consiguiente, existe un fuerte interés público en la divulgación de algunos tipos de información. Además, el acceso a determinados tipos de información puede influir en el goce de otros derechos por las personas. En tales casos, la información solo puede considerarse reservada, como mucho, en circunstancias excepcionales¹⁵⁷. ”

Los Estados pueden garantizar el derecho a la información de dos maneras. Ambos métodos presuponen que la información y los datos están **disponibles**, es decir, que los organismos públicos han mantenido registros relevantes, oportunos y coherentes, y que todos los datos producidos cumplen con las normas indicadas en la sección sobre datos de alta calidad.

En primer lugar, los Estados deben ocuparse en forma proactiva de que la información y los datos oficiales estén **disponibles al público**, por ejemplo, publicándolos en Internet.

En segundo lugar, los Estados deben establecer procesos mediante los cuales las personas titulares de derechos puedan solicitar acceso a la información. Por ejemplo, en los lugares donde las instituciones estatales tienen escasa capacidad técnica para gestionar y difundir la información, los Estados deben crear procesos claros, simples y de bajo o cero costo para solicitar datos e información de cualquier organismo público. Los pedidos de información se deben responder de manera oportuna y honesta, y, si se niegan, se deben indicar razones que cumplan con las restricciones permitidas por el derecho internacional (véase más información sobre las limitaciones en la sección sobre el fundamento jurídico). El primer método debería ser el procedimiento estándar para toda la información y datos mantenidos por el Estado y datos que sean de interés público, incluyendo información y datos sobre derechos económicos, sociales y culturales.

DATOS TELEFÓNICOS EN ASENTAMIENTOS INFORMALES

Cuando actores no estatales llevan a cabo actividades o funciones cuasi estatales respecto de los derechos económicos, sociales o culturales, como, por ejemplo, proveer servicios privados de atención médica, están sujetos a las mismas

obligaciones legales que los organismos públicos en términos de asegurar el derecho a la información.

Un ejemplo que ilustra esta situación es el caso promovido por ACIJ en Argentina; la organización presentó con éxito una demanda legal contra una compañía telefónica (Telefónica Sociedad Anónima) ordenando la revelación de información sobre el suministro de servicios en asentamientos informales del área metropolitana de Buenos Aires. El reclamo legal fue posterior a una resolución de la Agencia de Acceso a la Información Pública que ya había determinado que la compañía tenía el deber de revelar información sobre el suministro de servicios en asentamientos informales.

ACIJ presentó una solicitud de información debido a la negativa de la compañía de proporcionar servicios de Internet y telefónicos en asentamientos informales. La organización planeaba utilizar las pruebas obtenidas por medio del pedido de información para defender el derecho de los residentes de asentamientos informales al disfrute del acceso a la Internet en igualdad de condiciones que el resto de la población.

Durante el procedimiento administrativo, la compañía afirmó que no estaba obligada a proporcionar información georreferenciada sobre el servicio telefónico ni información sobre el suministro del servicio de Internet. Sin embargo, el organismo nacional que garantiza el cumplimiento de la Ley de acceso a la información pública nro. 27.275 determinó que la compañía es sujeto de obligaciones respecto de dicha Ley y de la Ley digital nro. 27.078 de Argentina, obligándola a proporcionar toda la información solicitada. A pesar de que la resolución era vinculante, la compañía no la cumplió.

Frente a esta situación, ACIJ se dirigió al tribunal, aduciendo que es responsabilidad del Poder Judicial garantizar el derecho al acceso a la información de todas las personas (y, en especial, de los grupos marginados) dada la continua reticencia de parte de la compañía que provee servicios públicos. El caso ilustra las obligaciones de las entidades privadas respecto de la recolección y publicación de los datos que poseen cuando conciernen al acceso a servicios públicos por parte de grupos que experimentan discriminación en el acceso a sus derechos.

III. ACCESIBILIDAD DE LA INFORMACIÓN Y LOS DATOS

El derecho a la información requiere que los Estados hagan todos los esfuerzos posibles para ‘asegurar el acceso fácil, ágil, efectivo y práctico a dicha información’¹⁵⁸, lo que incluye

garantizar que los pedidos de información sean sin costo o que los costos no sean un impedimento para el acceso. Efectivamente, no debería haber barreras, ya sean administrativas, físicas o financieras, para el acceso a los datos.

BARRERAS AL ACCESO A LA INFORMACIÓN

A pesar del hecho de que el derecho internacional sobre los derechos humanos es claro respecto de que todas las personas tienen derecho a la información y que más de 120 países de todo el mundo han adoptado amplias leyes referidas al derecho a la información, abarcando a casi el 90 por ciento de la población mundial¹⁵⁹, la realidad en el terreno es que los grupos marginados (y en algunos casos los defensores de los derechos humanos) siguen enfrentando barreras considerables para acceder a información vital que les podría ayudar a asegurar sus derechos económicos, sociales y culturales.

En algunos casos, aunque existen marcos legales y políticos amplios que aseguran el derecho a la información, las personas titulares de derechos tal vez no conocen su derecho y, aunque sí estén al tanto, no saben cómo acceder en la práctica a la información.

Con frecuencia el costo de las solicitudes de libertad de información es excesivamente elevado para quienes viven en situación de pobreza. La brecha digital puede ser una barrera, en particular para los grupos más pobres o más marginados, los que pueden no tener acceso a herramientas digitales para solicitar o recibir información que los gobiernos tienden a proporcionar en formatos digitales. Aunque los Estados garanticen el derecho a la información en el ámbito nacional y regional, en el ámbito local, que es donde tienden a tomarse las decisiones que afectan a las personas titulares de derechos, no existe un derecho efectivo a la información.

Finalmente, muchos miembros de la Red-DESC, especialmente movimientos sociales, han planteado su preocupación acerca de la inaccesibilidad de la información sobre proyectos de desarrollo o corporativos, incluso cuando la solicitan por medio de solicitudes formales. La falta de información pertinente, actual y completa sobre los impactos de los proyectos de desarrollo, con frecuencia en violación del derecho al consentimiento libre, previo e informado¹⁶⁰, impide que las comunidades puedan participar en procesos de consulta y toma de decisiones, y dar o negar su

consentimiento cuando ello es necesario. Aunque los actores comerciales privados tienen el deber de revelar información acerca de sus operaciones, la falta de un sistema claro y accesible y los mecanismos de control débiles o no existentes impiden que las comunidades accedan a información vital que les afecta directamente. En otros casos, los Estados son renuentes a proporcionar información sobre proyectos de desarrollo que tienen lugar en áreas que se consideran de ‘alto riesgo’ para la seguridad nacional¹⁶¹.

El derecho a la información, además de ser un derecho en sí mismo, también es una condición previa para el disfrute de los derechos humanos y es clave para asegurar la transparencia, la participación y la rendición de cuentas. Por lo tanto, no basta con que las personas titulares de derechos tengan derecho a acceder a datos y a información, sino que esa información debe ser **accesible**; de lo contrario las personas no pueden leerla, comprenderla o utilizarla, por lo que no es ni útil ni aprovechable.

No existen estándares de accesibilidad aplicables en forma universal cuando se trata de información y datos (aunque las cosas están un poco más claras respecto de los datos; véase recuadro sobre los datos abiertos a continuación). Sin embargo, existe un cierto nivel de consenso respecto del hecho de que la información digital debe estar disponible en un formato abierto (público), por ejemplo, .txt., .pdf., .html., o .csv. De otra manera, la accesibilidad se debe comprender en relación con quién accede, por qué y con qué fines. Diferentes grupos y comunidades requerirán diferentes adaptaciones. Quienes hablan idiomas minoritarios necesitarán acceso a la información en su idioma; las personas mayores y quienes no tienen acceso (o tienen acceso limitado) a Internet tal vez necesiten copias impresas de la información y los datos; las personas con discapacidades pueden requerir información en Braille, letras grandes, formatos de audio o de lectura fácil, por ejemplo. Cuando los grupos están protegidos bajo los derechos a la igualdad y la no discriminación, la omisión de adaptar la información a sus necesidades restringe su derecho a la información, lo que se puede considerar discriminatorio.

A fin de volver más accesibles la información y los datos sobre los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados pueden utilizar diversas estrategias para difundir información y datos. Por ejemplo, pueden utilizar diversos medios de comunicación (correo electrónico, sitios web, medios masivos de comunicación, pizarras, carteles y volantes), crear organismos públicos para avanzar la comprensión pública de la información y los datos, aumentar los niveles de alfabetización digital y empoderar a las personas titulares de derechos y a las comunidades afectadas para que puedan comprender y utilizar los datos y la información.

DATOS ABIERTOS

De acuerdo con la organización Open Definition, los datos abiertos son datos no personales que se pueden utilizar libremente, modificar y compartir con cualquier persona y con cualquier fin¹⁶². A fin de cumplir con esta definición, los datos abiertos deben satisfacer ciertos requisitos legales y técnicos¹⁶³, como los siguientes:

- disponibilidad de formatos de lectura mecánica
- disponibilidad en formatos abiertos
- sin restricciones de acceso
- debe ser de dominio público o tener una licencia abierta.

El movimiento Open Data (Datos Abiertos) incluye todo tipo de datos de todos los sectores, en particular de la ciencia y, cada vez más, de gobiernos, lo que se conoce como 'Open Government Data'. El movimiento Open Government Data (OGD) se basa en la idea de que los datos oficiales pertenecen al público, son un bien público y, por ello, deben ser Datos Abiertos y estar disponibles para su uso por parte de todas las personas con cualquier fin. OGD promueve un gobierno más transparente, capaz de rendir cuentas, eficiente, reactivo y efectivo, y tiene un papel clave a la hora de apoyar medidas para la realización de los derechos económicos, sociales y culturales, como empoderar a las personas titulares de derechos, mejorar la eficiencia y la efectividad de los servicios públicos, buscar soluciones innovadoras para los problemas económicos, sociales y ambientales, entre otros.

En 2015, se desarrolló la Open Data Charter¹⁶⁴ (Carta Internacional de Datos Abiertos) y se definieron seis principios para la publicación de datos por parte de los gobiernos. Los principios son:

1. Abiertos por defecto: Al igual que con el derecho a la información, los datos y la información deben ser puestos a disposición en forma proactiva en lugar de que las personas titulares de derechos tengan que solicitarlos.
2. Oportunos y exhaustivos: Para asegurar su pertinencia, los datos se deben publicar en forma rápida y completa, de ser posible en su formato original sin modificaciones.
3. Accesibles y utilizables: Los datos deben ser legibles por máquinas y fáciles de encontrar, por ejemplo, desarrollando portales y bancos de datos fáciles de usar. Los datos también deben ser gratuitos bajo una licencia abierta, por ejemplo, las desarrolladas por Creative Commons.
4. Comparables e interoperables: Los datos deben ser comparables en el tiempo, a través de sectores y ubicaciones geográficas, y los conjuntos de datos deben poder comunicarse entre ellos.
5. Para mejorar la gobernanza y la participación ciudadana: Los datos abiertos permiten que las personas titulares de derechos (y otras personas dentro del gobierno) tengan una mejor idea de lo que están haciendo los funcionarios y los

políticos. Esta transparencia puede mejorar los servicios públicos y ayudar a que los gobiernos rindan cuentas.

6. Para el desarrollo inclusivo y la innovación: Los datos abiertos pueden ayudar a impulsar el desarrollo económico inclusivo dentro del sector público y privado.

EL FUNDAMENTO JURÍDICO DEL DERECHO A LA INFORMACIÓN

El derecho a acceder a información forma parte del derecho a la libertad de expresión, que está garantizado en el artículo 19 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDEC), el cual dice lo siguiente:

“ Toda persona tiene derecho a la libertad de expresión; este derecho comprende la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de toda índole, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o en forma impresa o artística, o por cualquier otro procedimiento de su elección¹⁶⁵. ”

El Comité de Derechos Humanos (CCPR), encargado de supervisar la aplicación del PIDCP, en su Observación General sobre el derecho a la libertad de expresión, aclara que el artículo 19 ‘enuncia un derecho de acceso a la información en poder de los organismos públicos’¹⁶⁶ que incluye la información mantenida por otras entidades (no estatales) cuando desempeñan funciones públicas. Tal información comprende: ‘los registros de que disponga el organismo público, independientemente de la forma en que esté almacenada la información, su fuente y la fecha de producción’¹⁶⁷.

A fin de hacer efectivo el derecho al acceso a la información, el CCPR recomienda que los Estados ‘deberían proceder activamente a la incorporación al dominio público de la información del gobierno que sea de interés público’¹⁶⁸, lo que incluye hacer todos los esfuerzos posibles a ‘garantizar un acceso fácil, rápido, efectivo y práctico a esa información’¹⁶⁹. También recomienda promulgar los procedimientos necesarios para asegurar el derecho al acceso a la información, como leyes sobre la libertad de/el derecho a la información. Tales procedimientos deberían:

“ disponer que las solicitudes de información se tramitaran con puntualidad y conforme a normas claras que fueran compatibles con el Pacto. Respecto de las solicitudes de información no deberían percibirse

derechos que llegaran a constituir un obstáculo no razonable al acceso a la información. Las autoridades deberían exponer las razones de cualquier denegación del acceso a la información. Habría que establecer dispositivos para los recursos contra las denegaciones del acceso a la información y para las solicitudes que se hayan dejado sin respuesta¹⁷⁰. ”

Aunque se supone que toda la información le pertenece al público, el PIDCP permite restricciones del derecho a la información bajo un conjunto limitado de circunstancias. En primer lugar, las restricciones deben disponerse por ley, ser necesarias y proporcionadas; en segundo lugar, toda restricción solo se puede imponer por dos razones legítimas, a saber:

- el respeto por los derechos o la reputación de los demás
- la protección de la seguridad nacional o del orden público, o de la salud y la moral públicas¹⁷¹.

El derecho a acceder a la información pública también ha sido reconocido en los siguientes instrumentos de derechos humanos:

- Convención sobre los Derechos del Niño¹⁷²
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD)¹⁷³
- Convención Internacional sobre los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y sus Familiares¹⁷⁴

La CRPD es importante, porque reconoce las necesidades de accesibilidad de las personas con discapacidades respecto de la información. El artículo 21 requiere que la información pública esté ‘en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad, de manera oportuna y sin costo adicional’, y también urge ‘a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso’.

El derecho a la información también es un derecho humano reconocido por todos los sistemas regionales de derechos humanos¹⁷⁵, en particular por el sistema interamericano¹⁷⁶. Resulta particularmente importante el Acuerdo Regional sobre el Acceso a la Información, la Participación Pública y la Justicia en Asuntos Ambientales en América Latina y el Caribe (2018, Acuerdo de Escazú, vigente desde noviembre de 2020)¹⁷⁷, un instrumento legal pionero en cuyas negociaciones participaron numerosas miembras y miembros de la Red-DESC. El Acuerdo de Escazú reconoce la importancia del derecho a la información, el derecho a la participación y el derecho a acceder a la justicia en la protección del medio ambiente, y para promover una

visión del desarrollo sostenible que no priorice el crecimiento económico por sobre las comunidades y el medio ambiente. También es el primer instrumento vinculante que protege a los defensores ambientales en una región con muy elevadas tasas de penalización, amenazas de seguridad y abusos de los derechos humanos contra los defensores de estos derechos¹⁷⁸.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA APLICAR LA TRANSPARENCIA Y LA ACCESIBILIDAD DE LA INFORMACIÓN

1. Los procesos de monitoreo y gestión de datos deben ser transparentes. Esto requiere que los organismos públicos establezcan procesos para mantener (y difundir) información relevante, coherente y oportuna en cada etapa del proceso de toma de decisiones, en otras palabras, asegurando que la información y los datos estén disponibles.
2. Los Estados deben asegurar el derecho a la información asegurando activamente que la información y los datos sobre los derechos económicos, sociales y culturales estén disponibles al público en formatos accesibles, y deben crear las condiciones necesarias dentro de los organismos públicos para asegurar que la información de interés público se ponga a disposición.
3. Los Estados deben eliminar todas las barreras al acceso a la información, adoptando medidas, por ejemplo, para cerrar la brecha digital, elevar los niveles de alfabetización digital y funcional, reducir el costo del acceso a la información, asegurar que las personas titulares de derechos sepan cómo acceder a información y asegurar que el derecho a la información se extienda a todos los niveles del gobierno.

RECOMENDACIONES PARA GARANTIZAR EL DERECHO A LA INFORMACIÓN:

1. Los Estados deben adoptar legislación referida al derecho a la información que cumpla con los estándares internacionales y asegurar que se aplique de manera efectiva. Más específicamente, los Estados deben crear procesos claros, simples y de costo bajo o sin costo para solicitar datos e información ante cualquier organismo público. Tales procesos deben ser oportunos y accesibles, y deben responder bien.
2. Los Estados solo pueden restringir el acceso a la información cuando tal restricción esté dispuesta por ley, sea necesaria y proporcionada, y solo se imponga por razones legítimas, según lo permite el derecho internacional y regional. Al denegar una solicitud de información, los Estados deben hacerlo por escrito, indicando las disposiciones legales y las razones que justifican la decisión en cada caso, e informar a la persona solicitante sobre el derecho a cuestionar y apelar la denegación.
3. Los Estados deben asegurar que existan mecanismos para cuestionar las denegaciones de solicitudes de información.

RECOMENDACIONES PARA REGULAR EL SECTOR PRIVADO:

1. Los Estados deben asegurar que los actores no estatales sean transparentes en sus operaciones que afectan los derechos económicos, sociales y culturales, y que información detallada sobre sus actividades comerciales se ponga a disposición de las comunidades antes de buscar su consentimiento informado, así como durante y después de las operaciones comerciales, de acuerdo con los requisitos del CLPI. Esto incluye información sobre la naturaleza, el tamaño, el ritmo, la reversibilidad y el alcance de cualquier proyecto o actividad propuesta; el propósito del proyecto y su duración; localidad y áreas afectadas; una evaluación preliminar del probable impacto económico, social, cultural y ambiental, incluyendo riesgos potenciales; el personal que probablemente se ocupará de la ejecución del proyecto; y los procedimientos que podría incluir el proyecto.
2. Los Estados deben regular a los proveedores privados de servicios relacionados con los derechos económicos, sociales y culturales, y deben asegurar que recopilen datos de derechos humanos de alta calidad y que tales datos estén disponibles para el público en formatos accesibles.

PRIVACIDAD

Los datos relacionados con los derechos humanos deben ser producidos y utilizados de manera tal de proteger los derechos a la privacidad y la seguridad de las personas, así como la seguridad de sus comunidades en general. El derecho a la privacidad debe ser garantizado en todas las funciones del Estado que involucran recopilar y tratar datos, ya sea a fin de diseñar políticas y tomar decisiones relacionadas con los DESC o para la prestación de servicios públicos que respaldan los DESC (como la salud, la educación, la alimentación, etc.).

Dado que los datos de derechos humanos se refieren a personas suelen contener información sobre características, situaciones (de salud, educativas, socioeconómicas), perspectivas y experiencias vividas. El derecho internacional de los derechos humanos y un conjunto creciente de leyes nacionales y regionales han introducido protecciones respecto del tratamiento¹⁷⁹ de los datos personales o sensibles. A pesar de esas protecciones, la ‘edad digital’ en la que vivimos, caracterizada por la datificación de la sociedad y la recolección de cantidades masivas de datos personales, significa que casi todos los aspectos de nuestras vidas son rastreados y sometidos a tratamiento por parte de empresas privadas y Estados de maneras que no siempre son transparentes. Esto plantea importantes problemas de privacidad y amenaza numerosos derechos económicos, sociales y culturales.

I. DIGITALIZACIÓN DE LOS SERVICIOS PÚBLICOS

El acceso a servicios públicos, como la atención médica, la educación y la seguridad social, suele requerir que las personas revelen datos personales e información sensible a organismos y departamentos del Estado u otros proveedores de servicios. Los datos recolectados durante el suministro de servicios son valiosos para monitorear el acceso a servicios y para informar la toma de decisiones relacionada con la asignación de recursos. Sin embargo, esos mismos datos algunas veces se comparten con otras ramas del Estado, como la policía, que los usan para identificar, apuntar contra y castigar a individuos. Para algunos grupos de personas, volverse ‘visibles’ para el Estado puede tener consecuencias perjudiciales. Por ejemplo, en varios países, los migrantes indocumentados son reticentes a buscar acceder a la atención médica debido al riesgo de que sus datos sean revelados a autoridades migratorias, lo que podría conducir a su traslado o deportación¹⁸⁰.

Aunque esto ya ocurría con el suministro de servicios ‘no digitalizados’, la llegada de las tecnologías digitales condujo a un enorme incremento en la cantidad de datos personales

recolectados y multiplicó las maneras en que los datos son tratados y compartidos, algunas veces violando la privacidad de las personas y con consecuencias negativas para su vida. El ex Relator Especial de la ONU sobre pobreza extrema y derechos humanos, Phillip Alston, en su informe de 2019¹⁸¹ sobre ‘Estados benefactores digitales’ sostuvo que existe un ‘riesgo real de que los beneficiarios se vean obligados a renunciar a su derecho a la privacidad y a la protección de datos para hacer efectivos su derecho a la seguridad social y otros derechos sociales’. El uso de mecanismos automatizados para identificar, trazar perfiles, vigilar, apuntar contra y castigar a personas, con frecuencia de manera discriminatoria (como se discute en la sección sobre igualdad y no discriminación) es un ejemplo clave de este fenómeno.

El acceso a servicios esenciales no debería estar condicionado a la revelación de datos privados o, cuando ello sea necesario, deben existir garantías para asegurar que no se viole la privacidad de la persona, por ejemplo, regulando cómo se deben recolectar, analizar, almacenar y compartir los datos.

Aunque las tecnologías digitales se introducen aparentemente con el fin de volver más efectivo el suministro de servicios públicos, en muchos casos los juzgados y los órganos de derechos humanos han señalado la necesidad de lograr un mejor equilibrio entre el propósito de estos sistemas y los derechos a la privacidad y el disfrute de los DESC.

USO ILEGAL DE SISTEMAS BASADOS EN ALGORITMOS EN LA SEGURIDAD SOCIAL DE PAÍSES BAJOS

Un ejemplo es la llamada indicación de riesgo para el sistema (System Risk Indication, SyRI), un sistema basado en algoritmos utilizado por el gobierno de Países Bajos para identificar a las personas con mayor probabilidad de cometer fraude contra la seguridad social¹⁸². El sistema permitía a los organismos del gobierno desarrollar ‘modelos de riesgo’ para identificar a individuos que valía la pena investigar y para someter a tratamiento datos personales provenientes de diferentes sectores del gobierno sobre la base de categorías como el género, los antecedentes laborales, los impuestos, la propiedad de bienes, la educación, el seguro de salud, los permisos oficiales, los beneficios de asistencia social. En 2020, el Tribunal de Distrito de La Haya falló¹⁸³ que el sistema no logra un equilibrio entre el interés social al que responde la legislación (combatir el fraude en pos del bienestar económico) y el derecho de las personas afectadas por la legislación al respeto por su vida privada. Según el tribunal, la información producida por el sistema tenía un impacto considerable sobre la vida de las personas cuyos datos estaban siendo sometidos a tratamiento, sin que existieran suficientes protecciones que justificaran la interferencia. El tribunal también determinó que la legislación del SyRI no contenía suficientes protecciones de la privacidad y era ‘insuficientemente transparente y verificable’. La parte actora, de acuerdo con el Relator Especial de la ONU sobre la pobreza extrema y los derechos humanos, también argumentó que el SyRI ‘tiene un efecto discriminatorio y estigmatizante’ debido a que se despliega en barrios de bajos ingresos. El tribunal coincidió en que ‘existe un riesgo concreto de que SyRI, inadvertidamente, establezca conexiones basadas en sesgos, como un bajo nivel socioeconómico o antecedentes de inmigración’. El tribunal basó su decisión en el artículo 8 (derecho a la vida familiar) de la Convención Europea sobre los Derechos Humanos y en los principios del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD, véase más información a continuación) vigente en la Unión Europea, que incluyen la transparencia, la limitación del propósito, la minimización de datos, la precisión, la integridad, la confidencialidad y la rendición de cuentas.

II. LA MERCANTILIZACIÓN Y PRIVATIZACIÓN DE LOS DATOS

Los problemas descritos anteriormente son problemáticos, en particular, a la luz de la gran cantidad de datos recolectados por empresas de tecnología informática y de comunicaciones en todos los aspectos de nuestra vida, tanto en el ámbito privado como público. De hecho, cada vez que usamos un dispositivo (teléfonos móviles, ordenadores portátiles, monitores de actividad física, etc.) o servicios (motores de búsqueda, redes sociales, tiendas electrónicas, etc.) digitales, se recogen datos sobre nosotros y nuestro comportamiento. Estos datos tienen un alto valor comercial y son utilizados o vendidos a terceros para vender publicidad específica y predecir el comportamiento de consumidores de maneras que las personas no pueden controlar completamente (lo que tiene consecuencias mucho más amplias que van más allá de los temas relacionados con la privacidad)¹⁸⁴. El sector de la tecnología está lucrando considerablemente por la digitalización de los servicios públicos al proporcionar plataformas de tecnología y sistemas a organismos públicos y retener el control sobre los datos referidos al acceso a los servicios que se recogen por medio de los sistemas.

En el sector educativo, por ejemplo, Human Rights Watch (HRW) informa que, dado que las escuelas se han volcado a las clases digitales debido a los cierres de escuelas en todo el mundo como consecuencia de la pandemia de COVID-19, las empresas de tecnología educativa que proporcionan plataformas digitales han estado recopilando datos personales de los alumnos (por ejemplo, sus nombres, domicilios, comportamientos y otros datos muy personales), lo que, según advierte HRW, ‘puede perjudicar a los menores y sus familias en caso de uso indebido’¹⁸⁵. Esto ha ocurrido porque en muchos países el entorno normativo no aborda el tratamiento de los datos del alumnado, lo que significa que los gobiernos no están protegiendo adecuadamente el derecho a la privacidad de niños y niñas. HRW advierte también que productos de tecnología educativa recomendados por la Unesco y otros, ‘han sido criticados por cómo recogen, comparten y almacenan gran cantidad de datos sobre niños y niñas, permiten la vigilancia intrusiva o supuestamente recogen información sobre menores sin el consentimiento de los progenitores’¹⁸⁶.

En el sector de la salud, en el que la tecnología y los datos sanitarios, en particular la inteligencia artificial, se aplican en forma generalizada para mejorar la salud pública, la atención clínica y la gestión de pacientes, los datos personales no siempre se protegen adecuadamente. Por ejemplo, en 2015, Royal Free London NHS Trust (uno de los mayores prestadores de servicios de salud del sistema sanitario estatal del Reino Unido, el National Health Service [NHS]) celebró una asociación público-privada (APP) con DeepMind, una subsidiaria de inteligencia artificial de Google, para desarrollar un sistema de detección temprana de una enfermedad llamada ‘insuficiencia renal aguda’. Como parte de la asociación, Royal Free transfirió los datos sanitarios importantes de 1,6 millones de pacientes a la empresa sin el

consentimiento de las personas afectadas. La Oficina del Comisionado de Información (la autoridad independiente del RU que defiende los derechos de información de interés público) denunció que esa transferencia de datos personales violaba la Ley de Protección de Datos¹⁸⁷. Pero el impacto sobre los derechos humanos va más allá del derecho a la privacidad. La organización Human Rights, Big Data and Technology Project sostiene que, aunque DeepMind le proporcionó a Royal Free la herramienta sin costo, eventualmente venderá la tecnología a otros fondos del sistema NHS a un precio desconocido, lo que constituye una práctica que ‘no proporciona ninguna garantía de que el dinero de los contribuyentes se gaste bien y amenaza con colocar en desventaja a los fondos del NHS menos prósperos y a sus pacientes’¹⁸⁸. Human Rights, Big Data and Technology Project destaca también que tales convenios vuelven mucho más probable la captura corporativa¹⁸⁹ y que las asociaciones público-privadas:

“ podrían permitir que las empresas obtengan beneficios extremadamente elevados por conjuntos de datos públicos sin compensar adecuadamente al NHS. Esto podría cementar aún más una posición potencialmente monopólica en la economía de los datos. Las crecientes asimetrías de poder entre los gigantes tecnológicos que pueden ejercer una influencia cada vez mayor sobre la formulación de políticas y la investigación sobre salud y los ciudadanos comunes constituyen un gran desafío para la rendición de cuentas relacionada con los derechos humanos’¹⁹⁰. ”

Sin embargo, el sector tecnológico ha estado ejerciendo su influencia sobre espacios de regulación clave¹⁹¹ para asegurar que un puñado de empresas de tecnología puedan expandir la recopilación de datos masivos sin ceder el control sobre los datos ni la posibilidad de diseñar el acceso a los servicios, mercados y, de hecho, a las experiencias y oportunidades de las personas. La situación actual urge a repensar la protección y la regulación de los datos a fin de asegurar que las personas puedan ejercer el pleno control sobre sus datos¹⁹² y que su tratamiento y usos respeten los derechos humanos y busquen el bien común¹⁹³.

III. VIGILANCIA Y PERSECUCIÓN DEFENSORES DE LOS DERECHOS HUMANOS

El derecho a la privacidad es particularmente importante en la protección de los defensores de los derechos humanos y ambientales (DDH) en su trabajo por la defensa y la promoción de los derechos económicos, sociales y culturales. Según un análisis global de la situación de los DDH en 2021 de Front Line Defenders, 358 defensores fueron asesinados en 35 países¹⁹⁴ y hubo varios cientos de incidentes informados de violaciones de los derechos humanos, incluyendo detención, enjuiciamiento, campañas de desprestigio, abuso verbal, ataques físicos,

prohibiciones de viajar, tortura e interrogación. La mayoría de los ataques fueron contra DDH que trabajan para defender los derechos a la tierra y el medio ambiente, y los derechos de los pueblos indígenas, y cuyas actividades perturbaban los intereses económicos de corporaciones e individuos poderosos¹⁹⁵.

La vigilancia tiene un papel clave en el contexto de los ataques contra DDH. Con demasiada frecuencia se utiliza la seguridad nacional como pretexto para monitorear y desalentar la oposición o los intentos de exigir que quienes detentan el poder rindan cuentas. Los Estados están utilizando tecnologías cada vez más sofisticadas para monitorear y controlar las actividades de los defensores de los DDH y para recolectar información personal que se emplea para intimidar, penalizar, desacreditar o difamar públicamente a defensores de los derechos humanos, violando su privacidad y con amenazas reales contra su seguridad y bienestar. Uno de los ejemplos más notables es el de Pegasus, un software espía desarrollado por la empresa israelí NSO que puede introducirse en teléfonos aprovechando fallas y vulnerabilidades de aplicaciones de uso común como WhatsApp o iMessenger, sin que el 'objetivo' pueda darse cuenta de la presencia del software malicioso¹⁹⁶. Debido a que el software espía también puede activar la cámara y el micrófono, puede espiar a cualquier otra persona con la que tome contacto el objetivo. Este software ha sido utilizado por gran cantidad de gobiernos, desde Arabia Saudita¹⁹⁷ e Israel a Polonia, Hungría, Francia¹⁹⁸, Bahrein, Jordania,¹⁹⁹ etc., para espiar a opositores políticos, activistas, abogados, periodistas, defensores de los derechos humanos, en particular mujeres²⁰⁰, así como miles de ciudadanos comunes²⁰¹. En octubre de 2021, los miembros de la Red-DESC Al Haq y Frontline Defenders descubrieron²⁰² que los teléfonos de seis activistas de derechos humanos de Palestina de Al Haq y otras organizaciones de derechos humanos palestinas²⁰³ habían sido infectados con el software malicioso, algunos durante meses. Tres de los seis activistas trabajan con organizaciones de derechos humanos que el Ministerio de Defensa israelí designó como terroristas bajo la ley israelí. La designación fue emitida unos pocos días después de que emergiera la prueba de la presencia de Pegasus. Las pruebas que respaldan la designación no se han revelado públicamente, pero el gobierno israelí ha estado presionando a los gobiernos de los EE.UU. y de Europa para que corten sus vínculos y la financiación de las organizaciones.

Pegasus no es el único ejemplo. Durante la pandemia de COVID-19, muchos Estados y empresas incrementaron considerablemente su capacidad de vigilancia y rastreo, supuestamente para combatir la pandemia, pero con frecuencia sin un sistema de control debido a los poderes extraordinarios que fueron otorgados en el marco de la emergencia de salud pública global²⁰⁴.

EL FUNDAMENTO JURÍDICO DEL DERECHO A LA INFORMACIÓN

El derecho a la privacidad protege la vida privada de las personas contra la intrusión de otros, incluyendo del Estado y actores no estatales (como las empresas y los particulares).

El fundamento jurídico del principio de privacidad es el derecho a la privacidad, el cual está consagrado en numerosos tratados de derechos humanos, en particular en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP, 1966), el tratado hermano del PIDESC. El Comité de Derechos Humanos (CCPR), que supervisa la aplicación del PIDCP, define el derecho a la privacidad como: ‘el derecho de toda persona a ser protegida respecto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, así como de ataques ilegales a su honra y reputación’. En este caso, ‘ilegal’ significa que toda injerencia debe estar prevista por ley y ‘arbitraria’, que toda injerencia debe cumplir con los objetivos y disposiciones del PIDCP y debe ser ‘razonable en las circunstancias particulares’.

Los mecanismos de la ONU invocan²⁰⁵ la definición de privacidad como:

“ la presunción de que el individuo debe tener una esfera de desarrollo autónomo, interacción y libertad, una “esfera privada” con o sin relación con otras y libre de la intervención del Estado y de la intervención excesiva no solicitada de otros individuos no invitados. ”

El derecho a la privacidad también está ampliamente establecido en tratados temáticos referidos a grupos específicos, como:

- Convención sobre los Derechos del Niño
- Convención Internacional sobre los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y sus Familiares
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El derecho a la privacidad también está garantizado en el ámbito regional en tratados de derechos humanos regionales.

Los órganos de la ONU se han ocupado extensamente de los problemas con las interferencias con el derecho a la privacidad y, más específicamente, con la vigilancia. El Relator Especial de la ONU sobre la promoción y la protección del derecho a la libertad de opinión y expresión, David Kaye, sostuvo que la “vigilancia solo se debe autorizar en la ley para los delitos penales más graves”²⁰⁶. Varios órganos de derechos humanos de la ONU han definido criterios estrictos para el uso de la vigilancia, la cual debe cumplir con los principios de legalidad, necesidad y

proporcionalidad, estar sujeta a autorización judicial, ser revisada en forma periódica y cumplir con las obligaciones emanadas del derecho internacional²⁰⁷. En particular, los órganos de derechos humanos han llamado una y otra vez a los Estados a abstenerse de utilizar tecnologías de vigilancia contra los DDH, incluyendo por medio de la introducción de legislación adecuada a fin de asegurar un ‘entorno favorable’ a los DDH y reglamentos sobre la venta, la exportación y el uso de tecnologías de vigilancia²⁰⁸.

PROTECCIÓN DE LOS DATOS ²⁰⁹

La protección de los datos es una manera clave de proteger el derecho a la privacidad y está considerada como un derecho por sí misma y en algunos marcos legales de los derechos humanos. La protección de datos se define comúnmente como la ley destinada a proteger nuestra información personal recogida, tratada y almacenada por medios “automatizados” o destinada a formar parte de un sistema de archivo.

Debido a la naturaleza de los datos relacionados con los derechos humanos, algunos de estos datos corresponden a la categoría de datos personales o datos personales sensibles, lo que invoca leyes de protección de datos. Los datos sensibles no permiten identificar a una persona (a diferencia de los datos personales), pero se relacionan con características delicadas, como la raza o la identidad étnica, la orientación sexual, las opiniones políticas, la salud física y mental, la discapacidad, las condenas penales o delitos, y datos biométricos y genéticos. Aunque el tratamiento de datos sensibles o personales tiene consecuencias para los derechos y libertades de todas las personas, para los individuos de grupos marginados, por ejemplo, pueblos indígenas, migrantes indocumentados, la comunidad LGBTQIA+, trabajadores sexuales o defensores de los derechos humanos, la recolección y revelación de datos sensibles plantea mayores riesgos de seguridad que deben ser mitigados. Sin embargo, debido a que estos datos afectan a grupos en riesgo de sufrir discriminación o grupos que ya sufren discriminación, es importante que los datos sean recogidos desde la perspectiva de los derechos humanos —de lo contrario, los datos relacionados con los derechos humanos no serían representativos y serían de baja calidad—, especialmente para sacar a la luz casos de discriminación, su alcance y sus efectos. Los marcos legales de protección de datos sirven para equilibrar los derechos de las personas con el tratamiento legítimo de los datos personales. Permiten el tratamiento de datos sensibles, pero con condiciones más estrictas para el tratamiento de esos datos.

Las leyes de protección de los datos deben presentar ciertas características. Las leyes de protección de los datos deben elaborar principios relacionados con los datos, los derechos de los individuos respecto de sus datos personales, las razones legítimas para el tratamiento de datos personales, las obligaciones de los responsables y los encargados de datos, estructuras de rendición de cuentas y gobierno, y consideraciones sobre la seguridad de los datos.

Los derechos de los individuos respecto de sus datos personales pueden incluir: el derecho a recibir y obtener información sobre cómo se tratan sus datos (incluyendo cómo y cuándo se utilizan); el derecho a objetar el tratamiento de sus datos o a rectificarlo; el derecho a un recurso judicial efectivo cuando se vulneran sus derechos y a compensación por cualquier perjuicio causado. Estos derechos también se aplican a sistemas automatizados basados en perfiles de personas, lo que significa que se les debe informar acerca del trazado de perfiles y cómo se realiza, por ejemplo de “interferencias sobre las preferencias y características sensibles, incluyendo cuando se derivan de datos que no son en sí sensibles”, y deben tener derecho a acceder, rectificar o eliminar sus propios datos empleados para trazar perfiles.

Como regla general, los datos personales deben ser sometidos a tratamiento con un **fundamento jurídico**, lo que significa que los datos solo pueden ser tratados conforme a razones especificadas por la ley. Razones legales suelen ser: consentimiento de la persona interesada, cumplimiento de una obligación legal (incluyendo obligaciones de derechos humanos), cumplimiento de un contrato con la persona interesada, interés público y, en algunos casos, con fines científicos, históricos y estadísticos. Tanto ‘cumplimiento de una obligación legal’ como ‘interés público’ se pueden interpretar como razones para recoger datos personales necesarios para cumplir las obligaciones relacionadas con los DESC.

Respecto de los derechos humanos, algunas veces es necesario evaluar con sumo cuidado la situación cuando se trata de revelar información personal y el principio de necesidad. Por ejemplo, defensores de los derechos humanos, periodistas y organizaciones de la sociedad civil pueden tener que revelar información personal para revelar abusos de los derechos humanos. La Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos sostiene lo siguiente: En algunos casos, como ocurre con el monitoreo de los derechos humanos, es útil y necesario publicar datos que identifican a determinados individuos. Esto puede ocurrir cuando la persona ha sido víctima de un crimen u otra vulneración de derechos humanos y la publicación de la información relativa al incidente es necesaria para obligar a que los perpetradores del hecho rindan cuentas ante la justicia. Estas revelaciones sólo deben llevarse a cabo cuando resulten absolutamente necesarias y únicamente cuando los perjudicados hayan otorgado su consentimiento. En casos en los cuales las personas hayan fallecido o se encuentren secuestradas, detenidas o desaparecidas, la autorización puede proceder de sus familiares o allegados inmediatos. Antes de publicar datos de este tipo, las personas responsables de la recopilación deben sopesar la repercusión que podrían tener sobre la persona y sus allegados²¹⁰.

CONSENTIMIENTO

El consentimiento para proporcionar datos personales se relaciona con la autodeterminación y la autonomía. Dar el consentimiento es un proceso explícito y activo; el consentimiento no debe ser implícito o pasivo. Por el contrario, para que el consentimiento sea constructivo, debe ser informado, específico, inequívoco y libre.

Sin embargo, no siempre es posible o apropiado buscar el consentimiento. Como explica Privacy International: “en muchas situaciones de gran desequilibrio de poder entre el individuo y el encargado del tratamiento de los datos (por ej. entre empleado y empleador), el consentimiento no se puede dar libremente y, por ello, otra razón legal debe justificar el tratamiento de los datos personales (por ej. el cumplimiento de un contrato)”. La Oficina del Comisionado de Información del Reino Unido (la autoridad independiente de ese país que defiende los derechos de información de interés público) brinda el siguiente ejemplo: Una comunidad de propietarios tiene que recopilar información sobre las condenas previas de inquilinos existentes y posibles a fin de evaluar riesgos al asignar propiedades y autorizar visitas. Sin embargo, no es apropiado solicitar consentimiento para ello como condición de alquiler. Un inquilino que solicita una vivienda social puede encontrarse en una posición vulnerable y probablemente no tenga otras opciones de vivienda; por eso es probable que no tenga ninguna otra posibilidad que aceptar los términos de la comunidad de propietarios. Incluso si el tratamiento es necesario para proporcionar una vivienda, su consentimiento no se considera dado libremente debido al desequilibrio de poder.

En algunos países, los organismos públicos no están obligados a obtener el consentimiento cuando cumplen con sus funciones legales, lo que puede ser problemático y debe ser regulado adecuadamente para asegurar que se pueda mantener la privacidad y la protección de los datos. Incluso cuando se da el consentimiento, los datos deben ser tratados de maneras que protejan los derechos de las personas y los principios indicados a continuación.

Las leyes de protección de los datos también identifican los **principios del tratamiento de datos**. Por ejemplo, el tratamiento de datos personales debe ser **justo y transparente**, y se debe realizar de manera legal para que los datos de las personas no se utilicen de maneras inesperadas. Además, los datos no se deben utilizar con un **propósito** que no sea el que

autorizó la persona con su consentimiento cuando proporcionó los datos. Si un organismo desea utilizar los datos con otro propósito debe obtener su consentimiento nuevamente e identificar el fundamento jurídico para el tratamiento.

Otro principio pertinente a la protección de los datos es el de **minimización de los datos**, es decir, que los Estados deben recoger y tratar solo los datos necesarios para cumplir los propósitos específicos identificados. Una prueba general que se debe utilizar es evaluar si se puede lograr el mismo objetivo con menos datos. Los principios de justicia y minimización de los datos son esenciales en el contexto actual de la extracción y el procesamiento a gran escala de los datos personales. Como reflexiona Privacy International:

“ los avances tecnológicos mejoraron radicalmente las técnicas de análisis para buscar, acumular y establecer referencias cruzadas entre grandes conjuntos de datos a fin de desarrollar información. Con la promesa y la esperanza de que tener más datos permitirá tener información más precisa acerca del comportamiento humano, existen un interés y un impulso sostenido por acumular grandes cantidades de datos. Es urgentemente necesario cuestionar este relato y asegurar que solo se sometan a tratamiento los **datos necesarios y pertinentes para un propósito específico**. ”

El principio de la minimización de los datos no se debe entender como contrapuesto a las obligaciones de los Estados de recopilar datos desagregados por sexo, edad y otras características personales a fin de tener una idea correcta de cómo experimentan el disfrute de los DESC diferentes grupos. En cambio, los Estados deben considerar las maneras menos ‘intrusivas’ para obtener una imagen representativa de un grupo poblacional y deben limitar el tratamiento y la transferencia de estos datos al propósito de la programación de derechos humanos.

FUNDAMENTO JURÍDICO DE LA PROTECCIÓN DE DATOS

El PIDCP y la ICRPD²¹¹ reconocen la protección de los datos como parte del derecho a la privacidad. En su observación general sobre el derecho a la privacidad, el Comité de Derechos Humanos afirma:

“ La recopilación y el registro de información personal en computadoras, bancos de datos y otros dispositivos, tanto por las autoridades públicas como por las particulares o entidades privadas, deben estar

reglamentados por la ley. Los Estados deben adoptar medidas eficaces para velar por que la información relativa a la vida privada de una persona no caiga en manos de personas no autorizadas por ley para recibirla, elaborarla y emplearla, y por que nunca se la utilice para fines incompatibles con el Pacto. ”

Las leyes de protección de los datos han alcanzado el mayor nivel de elaboración en el ámbito regional. En Europa, el derecho a la protección de los datos está reconocido bajo la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea²¹² y es aplicado por el Reglamento General de Protección de Datos²¹³ (RGPD) de la Unión Europea (UE), el que establece un conjunto de derechos, como el derecho a ser informado; el derecho de acceso; el derecho al olvido; el derecho a objetar; y derechos relacionados con la confección de perfiles y la toma de decisiones automatizadas. Además, el Consejo de Europa (que no es lo mismo que la Unión Europea) también desarrolló un tratado sobre protección de datos²¹⁴. Este tratado es importante porque también ha sido ratificado y/o firmado por países no europeos²¹⁵.

En África, dos mecanismos regulan el tratamiento de los datos en el ámbito subregional y regional:

- Ley suplementaria sobre la protección de los datos personales de la Comunidad Económica de los Estados de África Occidental (ECOWAS) (2010)²¹⁶
- Convención de la Unión Africana (AU) sobre la ciberseguridad y la protección de los datos personales (2014, Convención de Malabo)²¹⁷

En la región del pacífico asiático, la protección de los datos está cubierta por el Marco de Privacidad (2004) del Foro de Cooperación Económica Asia-Pacífico (APEC) y, en el continente americano, la Organización de Estados Americanos elaboró principios preliminares y recomendaciones sobre la protección de los datos²¹⁸.

Por último, la protección de los datos ha llamado la atención de la Organización para la Cooperación Económica y el Desarrollo (OCDE), que publicó en 1980 Líneas directrices sobre la protección de la privacidad y el flujo transfronterizo de datos personales (actualizadas en 2013). Las Líneas directrices establecen principios, como que la recopilación de datos debe ser limitada y realizarse solo con medios legales y justos, con consentimiento, cuando corresponda; los datos solo deben ser recopilados con fines preestablecidos; y los datos personales se deben proteger con medidas de seguridad razonables contra riesgos como la pérdida o el acceso, la destrucción, el uso, la modificación o la revelación no autorizados de los datos. Las Líneas directrices también definen cómo los Estados deben implementar el principio de rendición de cuentas y asegurar el libre flujo de datos personales sujeto a ciertas condiciones.

RECOMENDACIONES GENERAL PARA APLICAR LA PRIVACIDAD:

1. Los Estados deben asegurar que el derecho a la privacidad esté protegido en todos los procesos de monitoreo y de gestión de datos orientados hacia la producción y el uso de datos relacionados con los derechos humanos, así como las estructuras de gobierno relacionadas con datos que subyacen a esos procesos.
2. Los Estados deben asegurar que el acceso a servicios esenciales no esté condicionado a la revelación de datos privados o sensibles y, cuando ello sea necesario, deben existir garantías para asegurar que no se viole la privacidad de la persona, por ejemplo, regulando cómo se deben recolectar, analizar, almacenar y compartir los datos.
3. Los Estados deben regular con cuidado el tratamiento de datos por parte de actores privados y organismos públicos que se pueda utilizar para perjudicar a grupos o individuos específicos o de maneras que puedan ampliar las desigualdades existentes.

RECOMENDACIONES SOBRE LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS:

1. Los Estados deben implementar el derecho a la protección de los datos, incluyendo, sin limitarse a ello, por medio de la adopción de legislación, reglamentaciones, políticas y medidas educativas.
2. Las leyes de protección de datos deben cumplir con estándares internacionales y regionales, y deben elaborar principios relacionados con los datos, los derechos de los individuos respecto de sus datos personales, las razones legítimas para el tratamiento de datos personales, las obligaciones de los responsables y los encargados de datos, estructuras de rendición de cuentas y gobierno, y consideraciones sobre la seguridad de los datos.
3. Al exigir el cumplimiento de reglas de protección de los datos, los Estados también deben buscar establecer disposiciones nacionales y globales que rompan efectivamente el monopolio de poder de las empresas de tecnología, y deben luchar por sistemas de gobernanza de datos en los que la gente ejerza el pleno control sobre sus datos e información.
4. Los Estados deben abstenerse de celebrar acuerdos con empresas de tecnología en los que datos privados o sensibles sobre las personas sean retenidos o controlados por las empresas.

RECOMENDACIONES SOBRE LA VIGILANCIA:

1. Los Estados deben regular estrictamente el uso de tecnologías de vigilancia para cumplir los principios de legalidad, necesidad y proporcionalidad, y deben asegurar que respeten la autorización y el control judicial, sean revisadas en forma periódica y cumplan las obligaciones emanadas del derecho internacional. El uso de vigilancia no se debe justificar bajo razones de definición amplia como la seguridad nacional.
2. Los Estados deben asegurar que las tecnologías de vigilancia no se utilicen para apuntar contra defensores de los derechos humanos y el medio ambiente, periodistas y otras personas que puedan estar en riesgo debido a sus actividades.

CONCLUSIÓN

Los datos tienen un papel crucial como base de las políticas y las decisiones públicas. Nuestro punto de partida para esta posición colectiva es que los datos son intrínsecamente políticos. Con frecuencia, los datos han sido utilizados por quienes detentan el poder para justificar decisiones que cementan el poder sobre otras personas y para reemplazar conversaciones políticas incómodas con decisiones que se presentan como si fueran de naturaleza puramente técnica. Esto ha permitido a quienes ocupan posiciones de poder evitar la confrontación con problemas más sistémicos, como la desigualdad, el racismo y el patriarcado, sin avanzar los derechos humanos y la justicia social para todos.

La presente posición analiza cómo los actuales procesos de gestión de datos refuerzan las desigualdades y los patrones de exclusión existentes, y sugiere un conjunto de cinco principios y recomendaciones para que los Estados utilicen los datos de maneras que superen las injusticias existentes y avancen los DESC para todas las personas. Sobre la base del derecho internacional de derechos humanos, estos principios articulan un enfoque de la producción de datos que permite la participación de los grupos que tienden a ser marginados o excluidos, la visibilización de sus problemas y la legitimización de sus experiencias, y que vuelve la toma de decisiones públicas más transparente y coherente con las necesidades de todas las personas. En otras palabras, estos principios buscan redistribuir el poder y permitir una toma de decisiones públicas más democrática y participativa.

Esperamos que esta posición colectiva pueda contribuir a una comprensión crítica de los datos que responda a las necesidades y experiencias de los grupos y comunidades de las bases que enfrentan injusticias, y que informe el trabajo y las actividades de incidencia de organizaciones de la sociedad civil que defienden los derechos económicos, sociales y ambientales, en particular de las pertenecientes a la Red-DESC. También deseamos presentar esta posición en espacios de discusión clave (y analizar sus aplicaciones prácticas) de órganos de derechos humanos e instituciones públicas del ámbito nacional e internacional, así como organizaciones y organismos multilaterales, y el sector académico.

NOTAS AL PIE

¹ Seager, J. (2016) “Missing Women, Blank Maps, and Data Voids: What Gets Counted Counts”, presentación en la Oficina Pública de Boston, 22 de marzo de 2016. Disponible en <https://civic.mit.edu/2016/03/22/missing-women-blank-maps-and-data-voids-what-gets-counted-counts/> (consulta del 08/04/2021)

² <https://www.escr-net.org/about-us/mission-and-governance>

³ <https://www.escr-net.org/common-charter-collective-struggle>

⁴ Aunque reconocemos la contribución de la sociedad civil en la recogida y el uso de los datos para avanzar los derechos humanos y la rendición de cuentas, en última instancia son los Estados los que deben producir y utilizar datos de alta calidad, y ponerlos a disposición de toda la sociedad, conforme a sus obligaciones relacionadas con los derechos humanos.

⁵ Zuboff, S. ‘The Age of Surveillance Capitalism: The Fight for a Human Future at the New Frontier of Power’, New York: PublicAffairs, 2019.

⁶ Véase: <https://www.escr-net.org/es/noticias/2019/hacia-un-relato-alternativo-sobre-datos-desc>

⁷ En forma paralela a los esfuerzos por profundizar el análisis respecto de los datos y los DESC, el GT de Monitoreo también inició un proyecto para apoyar a movimientos en la recopilación de sus propios temas sobre la tierra, la vivienda y los recursos naturales: <https://www.escr-net.org/reclaimingourstories/?lang=es>

⁸ El resumen fue discutido con participantes del segundo intercambio de líderes mujeres de Chiang Mai, Tailandia, en 2019 <https://www.escr-net.org/es/noticias/2019/lideresas-articulando-posiciones-conjuntas-y-avanzando-trabajo-colectivo-para-tierra-y>

⁹ Véase sección de agradecimiento a continuación

¹⁰ Véase sección de agradecimiento a continuación

¹¹ CESCR (2009), *Observación General 20: La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales* (art. 2, párr. 2 del Pacto), párr. E/C.12/GC/20 (CESCR Observación General 20), párr. 41.

¹² La definición legal de discriminación es: “toda distinción, exclusión, restricción o preferencia u otro trato diferente que directa o indirectamente se base en los motivos prohibidos de discriminación y que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos [económicos, sociales y culturales]” CESCR. 2009. *Observación General 20: La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales* (art. 2, párr. 2 del Pacto), párr. 7. (Doc. E/C.12/GC/20) (CESCR Observación General 20)

¹³ CRPD.

¹⁴ PIDESC, artículo 2(1)

¹⁵ CESCR, Observación General 20, párr. 10.

¹⁶ CESCR, Observación General 20, párr. 10.

¹⁷ CESCR, Observación General 20, párr. 9.

¹⁸ CESCR, Observación General 20, párr. 9.

¹⁹ CESCR, Observación General 20, párr. 12.

²⁰ CEDAW, Observación General 28, párr. 16; CESCR Observación General 20, párr. 12.

²¹ DUDH, artículo 1.

²² Véase, por ejemplo, el marco presentado en la Red-DESC (2016) *Documento informativo del grupo de trabajo de Mujeres y DESC: la intersección entre el acceso a la tierra y los derechos económicos, sociales y culturales* de la mujer. Disponible en https://www.escr-net.org/sites/default/files/briefing_paper_land_0.pdf (consulta del 18/04/2021)

²³ Seager, J. (2016) “Missing Women, Blank Maps, and Data Voids: What Gets Counted Counts”, presentación en la Oficina Pública de Boston, 22 de marzo de 2016. Disponible en <https://civic.mit.edu/2016/03/22/missing-women-blank-maps-and-data-voids-what-gets-counted-counts/> (consulta del 08/04/2021)



- ²⁴ The Mobile Gender Gap Report 2020, GSMA <https://www.gsma.com/mobilefordevelopment/wp-content/uploads/2020/05/GSMA-The-Mobile-Gender-Gap-Report-2020.pdf> (consulta del 25/01/2022)
- ²⁵ Citando a R Shearmur (2015), Linette Taylor afirma “el acceso a tecnología cada vez determina más quién es visto: [...] quienes utilizan macrodatos para analizar comportamientos o definir políticas no están viendo la sociedad, sino ‘usuarios y mercados’”. L Taylor, ‘What is data justice?’ In *Big Data and Society*, 2017:1-14 <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2053951717736335> (consulta del 25/01/2022)
- ²⁶ European Parliamentary Research Service (2019), *Understanding algorithmic decision making: opportunities and challenges*, disponible en [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2019/624261/EPRS_STU\(2019\)624261_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2019/624261/EPRS_STU(2019)624261_EN.pdf)
- ²⁷ V. Eubanks, *Automating Inequalities: Automating Inequality: How High-Tech Tools Profile, Police, and Punish the Poor* (New York, Picador, 2018).
- ²⁸ Véase, por ejemplo, Comité sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial (2019) *Borrador de la Recomendación General nro. 36: la prevención y la lucha contra la elaboración de perfiles raciales por los agentes del orden: convocatoria a contribuciones hasta el 30 de junio de 2019*, párr. 32. (CERD/C/GC/36.); Algorithm Watch (2020) *Automating Society Report 2020*. Disponible en <https://automatingsociety.algorithmwatch.org/wp-content/uploads/2020/10/Automating-Society-Report-2020.pdf> (consulta del 24/02/2021)
- ²⁹ Relator Especial de Naciones Unidas sobre formas contemporáneas de racismo, discriminación racial, xenofobia y formas conexas de intolerancia (2020), *La discriminación racial y las tecnologías digitales emergentes: un análisis de los derechos humanos A/HRC/44/57*
- ³⁰ The EU Agency for Fundamental Rights (2018), *#BigData: Discrimination in data-supported decision-making* p. 5, disponible en https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2018-focus-big-data_en.pdf
- ³¹ Ibid
- ³² RE de Naciones Unidas sobre formas contemporáneas de racismo, discriminación racial, xenofobia y formas conexas de intolerancia (2020)
- ³³ Transparency International (2021) *Algorithmic transparency and accountability*. Disponible en <https://knowledgehub.transparency.org/helpdesk/algorithmic-transparency-and-accountability> (consulta del 03/03/2021); UNSR (2020) ft. 29
- ³⁴ Lopez, P. (n.d.) *Reinforcing Intersectional Inequality via the AMS Algorithm in Austria*. Disponible en https://paolalopez.eu/wp-content/uploads/2019/11/LOPEZ_Preprint.pdf (consulta del 24/02/2021)
- ³⁵ Algorithm Watch (201) Austria’s employment agency rolls out discriminatory algorithm, sees no problem. Disponible en <https://algorithmwatch.org/en/story/austrias-employment-agency-ams-rolls-out-discriminatory-algorithm/> (consulta del 24/02/2021)
- ³⁶ Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948, artículos 2 y 7.
- ³⁷ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966, artículo 2 (3).
- ³⁸ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, 1966, artículos 2 (2) y 26.
- ³⁹ ICERD, artículo 1.
- ⁴⁰ CESCR. 2009. *Observación General 20: La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (art. 2, párr. 2 del Pacto)*, párr. E/C.12/GC/20 (CESCR, Observación General 20), párr. 7.
- ⁴¹ CESCR. 2009. *Observación General 20: La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (art. 2, párr. 2 del Pacto)* (Doc. E/C.12/GC/20) (CESCR, Observación General 20), párr. 3.
- ⁴² *Por ej.*, Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (adoptada el 18 de diciembre de 1979, en vigencia desde el 3 de septiembre de 1981) 1249 UNTS 13 (CEDAW) artículos 1-5; Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial (adoptada el 21 de diciembre de 1965, en vigencia desde el 4 de enero de 1969) 660 UNTS 195 (ICERD) artículos 1-3.
- ⁴³ *Por ej.*, Convención sobre los Derechos del Niño (1989) artículo 2; Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (adoptada el 13 de diciembre de 2006, en vigencia desde el 3 de mayo de 2008) 2515 UNTS 3 (CRPD), artículos 4-6 y 12; Convención Internacional sobre los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y sus Familiares (adoptada el 18 de diciembre de 1990, en vigencia desde el 1 de julio de 2003) 220

UNTS 3 (ICRMW), artículo 1 (1); Convención sobre el Estatuto de los Refugiados (adoptada el 28 de julio de 1951, en vigencia desde el 22 de abril de 1954) 189 UNTS 137 (Convención sobre los Refugiados) artículo 3.

⁴⁴ *Por ej.*, PIDESC; PIDCP.

⁴⁵ Artículo 2 de la Carta Africana (Banjul) sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos; artículos 3 de la Carta Africana de los Derechos y el Bienestar del Niño; artículo 2 del Protocolo de la Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de la Mujer en África; artículo 2 de la Carta Africana de los Jóvenes; artículo 3 de la Carta Árabe sobre Derechos Humanos; artículo 2 de la Declaración de Derechos Humanos de la ASEAN; artículo 14 de la Convención Europea de Derechos Humanos; artículo 21 de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea; artículo 3 del Protocolo Adicional de la Convención Americana sobre Derechos Humanos en el Área de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

⁴⁶ Equal Rights Trust (2008) Declaration of Principles on Equality, Principle 4. Disponible en <https://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/Pages%20from%20Declaration%20perfect%20principle.pdf> (consulta del 24/02/2021)

⁴⁷ HRC GC 18, párr. 1.

⁴⁸ HRC GC 18, párr. 12.

⁴⁹ HRC Observación General 18, párr. 10.

⁵⁰ CESCR, Observación General 20, párr. 9.

⁵¹ CEDAW, Observación General 28, párr. 18

⁵² CEDAW (2004) *Recomendación General 25, sobre el artículo 4, párrafo 1, de la Convención para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, sobre las medidas especiales temporarias*, párr. 8. (CEDAW Recomendación General 25)

⁵³ CEDAW Recomendación General 25, párr. 9.

⁵⁴ PIDCP, artículo 26.

⁵⁵ Equal Rights Trust (2008) *Declaration of Principles on Equality, Principle 4*. Disponible en <https://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/Pages%20from%20Declaration%20perfect%20principle.pdf> (consulta del 24/02/2021)

⁵⁶ UNESCO. World Inequality Database on Education. Out-of-school children 2012 - Pakistan. Disponible en: https://www.education-inequalities.org/countries/pakistan/indicators/eduout_prim#?dimension=all&group=all&age_group=|eduout_prim&year=|2012 (consulta del 30/07/2020)

⁵⁷ Oficina de Columbia Británica del Comisionado para los Derechos Humanos (2020) *Disaggregated demographic data collection in British Columbia: The grandmother perspective*, p.35. Disponible en <https://bchumanrights.ca/wp-content/uploads/BCOHR Sept2020 Disaggregated-Data-Report FINAL.pdf> (consulta del 03/02/2021)

⁵⁸ Oficina de Columbia Británica del Comisionado para los Derechos Humanos (2020) *Disaggregated demographic data collection in British Columbia: The grandmother perspective*, p.26. Disponible en <https://bchumanrights.ca/wp-content/uploads/BCOHR Sept2020 Disaggregated-Data-Report FINAL.pdf> (consulta del 03/02/2021)

⁵⁹ ‘Se crearon internados a fin de separar a los niños y niñas aborígenes de sus familias, con el objetivo de minimizar y debilitar los vínculos familiares y las relaciones culturales, y de adoctrinar a los menores una nueva cultura, la cultura de la sociedad canadiense eurocéntrica y cristiana dominante legalmente, liderada por el primer ministro canadiense, Sir John A. Macdonald’. Para más información sobre los internados, véase el informe de la Truth and Reconciliation Commission of Canada, Honouring the Truth, Reconciling for the Future (2015) *Summary of the Final Report of the Truth and Reconciliation Commission of Canada*. Disponible en http://nctr.ca/assets/reports/Final%20Reports/Executive_Summary_English_Web.pdf (consulta del 03/02/2021)

⁶⁰ *Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia y otros vs. EN-M Educación sobre amparo bajo la Ley 16.986, Caso nro. 26701/2015*. Disponible en: <https://www.escri-net.org/caselaw/2020/asociacion-civil-por-igualdad-y-justicia-and-others-v-en-m-educacion-amparo-under-law> (consulta del 03/08/2020)

⁶¹ Health, United States (2017). Disponible en: <https://www.cdc.gov/nchs/data/hus/2017/fig22.pdf> (consulta del 01/07/2020)

⁶² UNESCO. World Inequality Database on Education. Out-of-school children 2016 - Nigeria. Disponible en: <https://www.education->



inequalities.org/countries/nigeria/indicators/eduout_prim/sexes#?dimension=sex&group=|Male|Female&dimension2=community&group2=|Urban|Rural&dimension3=wealth_quintile&age_group=eduout_prim&year=2016 (consulta del 30/07/2020)

⁶³ Véase, por ejemplo, Right to Education Initiative (2017) *Guide to Monitoring the Right to Education*. Disponible en: <https://www.right-to-education.org/monitoring/> (consulta del 30/07/2020) y Center for Economic and Social Rights *OPERA Framework*. Disponible en: <https://www.cesr.org/opera-framework> (consulta del 30/07/2020).

⁶⁴ CESCR, Observación General 20, párr. 41.

⁶⁵ Véase un repaso amplio de los estándares de derechos humanos internacionales referidos al desglose de datos, por ejemplo, en OACDH (2018) *International human rights standards and recommendations relevant to the disaggregation of SDG indicators*. Disponible en: <https://unstats.un.org/sdgs/files/meetings/iaeg-sdgs-meeting-07/Human%20Rights%20Standards%20for%20Data%20Disaggregation%20-%20OHCHR%20-%20Background%20Document.pdf> (consulta del 03/07/2020)

⁶⁶ CESCR (2016) Observación General Nro. 23: El derecho a condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias, párr. 47 (d).

⁶⁷ CESCR, Observación General 13, párr. 37

⁶⁸ Por ej., CESCR Observación General 20; CRC Observación General 5, párr. 48; CEDAW Recomendación General nro. 9 sobre estadísticas relativas a la condición de la mujer, 1989 (A/44/38).

⁶⁹ CEDAW (1989) *Recomendación General 9: Estadísticas relativas a la condición de la mujer, adoptada por el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer*, (Doc. A/44/38) (CEDAW Recomendación General 9)

⁷⁰ CEDAW Recomendación General 9.

⁷¹ CRPD, artículo 31 (2). Véase también CRPD Observación General 6 sobre los derechos de las personas discapacitadas a la igualdad y no discriminación, adoptada por el Comité sobre los Derechos de las Personas Discapacitadas, 9 de marzo de 2018 (CRPD/C/GC/6) párr. 70.

⁷² Véase más información sobre la autoidentificación, por ejemplo, en OACDH (2018) *Enfoque de datos basados en derechos humanos: que nadie se quede atrás en la agenda 2030 para el desarrollo sostenible*. Disponible en: <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/HRIndicators/GuidanceNoteonApproachtoData.pdf> (consulta del 30/07/2020)

⁷³ CESCR. 2009. *Observación General 20: La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (art. 2, párr. 2 del Pacto)*, párr. E/C.12/GC/20) (CESCR, Observación General 20), párr. 16.

⁷⁴ Convenio (nro. 169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes (adoptado el 27 de junio de 1989, en vigencia desde el 5 de septiembre de 1991) 1650 UNTS 383.

⁷⁵ Declaración de Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (adoptada el 13 de septiembre de 2007) (Doc. A/RES/61/295.)

⁷⁶ Asamblea General de la ONU (2016) *Informe del Relator Especial de Naciones Unidas sobre la pobreza extrema y los derechos humanos (A/HRC/32/31)*

⁷⁷ Véase, por ejemplo, Danish Institute for Human Rights (2017) *Human rights and data*. Disponible en https://www.humanrights.dk/sites/humanrights.dk/files/media/migrated/dihr_human_rights_and_data_oct_2017.pdf (consulta del 30/11/2020)

⁷⁸ De Schutter, O. *A human rights-based approach to measuring poverty* in “Research Handbook on Human Rights and Poverty” edited by M. F Davis, M, Kjaerum, A. Lyons (2021), p. 15. Disponible en <https://www.elgaronline.com/view/edcoll/9781788977500/9781788977500.00010.xml> (consulta del 08/06/2021)

⁷⁹ Organización de Estados Americanos y grupo de trabajo para examinar los informes periódicos de los Estados parte del Protocolo de San Salvador (2016) *Indicadores de progreso para la medición de los derechos contemplados en el Protocolo de San Salvador*, párr. 26. Disponible en http://www.oas.org/en/sedi/pub/progress_indicators.pdf (consulta del 18/04/2021.)

⁸⁰ Danish Institute for Human Rights (2017), p. 36

⁸¹ Ibid, cap. 4.

⁸² Véase más información sobre las obligaciones de medir las obligaciones inmediatas y la realización progresiva en, por ejemplo, Informe anual del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y el Secretario General (2016) Cuestión del ejercicio efectivo, en todos los

países, de los derechos económicos, sociales y culturales (A/HRC/31/31) Disponible en <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/013/00/PDF/G1601300.pdf?OpenElement> (Consulta del 09/12/2020)

⁸³ Comité de Naciones Unidas de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR) (1990), *Observación General 3: La naturaleza de las obligaciones de los Estados parte (art. 13 del Pacto)*, párr. 37. (E/C.12/1999/10) (CESCR Observación General 3)

⁸⁴ Las observaciones generales del CESCR están disponibles en https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=9&DocTypeID=11 (consulta del 09/12/2020)

⁸⁵ CESCR (2016), *Observación General 23 sobre el derecho a condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias (artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*, párr. 54. E/C.12/GC/23) (CESCR, Observación General 23)

⁸⁶ *Ibíd.*, párr. 55.

⁸⁷ CESCR (2000), *Observación General 14: El derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*, párr. 56 (E/C.12/2000/4)

⁸⁸ CESCR (1999), *Observación General 13: El derecho a la educación (art. 13 del Pacto)*, párr. 37 (E/C.12/1999/10)

⁸⁹ CESCR (2002), *Observación General 15: El derecho al agua (arts. 11 y 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*

⁹⁰ CESCR (2009), *Observación General 21: El derecho de todas las personas a participar en la vida cultural (art. 15, párr. 1 (a), del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*, párr. 71. (E/C.12/GC/21)

⁹¹ CESCR (1991), *Observación General 4: El derecho a una vivienda adecuada (art. 11 (1) del Pacto)*, párr. 13.

⁹² CRPD, artículo 31 (1).

⁹³ PIDESC, artículos 16 y 17.

⁹⁴ CESCR (1990), *Observación General 1: Presentación de informes por los Estados partes'*, párr. 3

⁹⁵ Resolución de la Asamblea General de la ONU (2014) *Principios fundamentales de las estadísticas oficiales* (Doc. A/Res/68/261) Disponible en <https://unstats.un.org/unsd/dnss/gp/FP-New-E.pdf> (consulta del 09/12/2020.)

⁹⁶ Véase, por ejemplo, CESCR (2020) *Observaciones finales sobre el séptimo informe periódico de Ucrania*, párr. 51. (E/C.12/UKR/CO/7)

⁹⁷ CESCR, Observación General 1, párr. 7.

⁹⁸ Organización de Estados Americanos y grupo de trabajo para examinar los informes periódicos de los Estados parte del Protocolo de San Salvador (2016) *Indicadores de progreso para la medición de los derechos contemplados en el Protocolo de San Salvador*, párr. 26. Disponible en http://www.oas.org/en/sedi/pub/progress_indicators.pdf (consulta del 18/04/2021.)

⁹⁹ Informes de análisis del Grupo de Trabajo disponibles en <http://www.oas.org/en/sare/social-inclusion/protocol-ssv/reports.asp>

¹⁰⁰ Consejo de Derechos Humanos (2013) *Informe de la Relatora Especial sobre la extrema pobreza y los derechos humanos, Magdalena Sepúlveda Carmona*. (A/HRC/23/36)

¹⁰¹ Continuar leyendo en <https://accountabilityproject.org/work/>

¹⁰² Véase a continuación, p. 45

¹⁰³ Naciones Unidas (2011), *Principios Rectores sobre las empresas y los derechos humanos*. (HR/PUB/11/04)

¹⁰⁴ Por ejemplo, OECD Principles for Private Sector Participation in Infrastructure.

¹⁰⁵ Véase a continuación, p. 46 y <https://www.ohchr.org/EN/Issues/IPeoples/Pages/Free-prior-and-informed-consent.aspx>

¹⁰⁶ Véase, por ejemplo, Front Page Africa (2021) *Independent Complaints Panel Finds Golden Veroleum Liable of Destroying Liberia's Forests*. Disponible en <https://frontpageafricaonline.com/front-slider/independent-complaints-panel-finds-golden-veroleum-liable-of-destroying-liberias-forests/> (Consulta del 11/03/2021)

¹⁰⁷ Se ha trabajado mucho a nivel conceptual para aclarar y reflexionar sobre cómo es un enfoque basado en los derechos humanos de la participación. Véase, por ejemplo, Consejo de Derechos Humanos (2013) *Informe de la Relatora Especial sobre la extrema pobreza y los derechos humanos, Magdalena Sepúlveda Carmona*. (A/HRC/23/36)

¹⁰⁸ UNDRD, artículo 2 (3).



¹⁰⁹ Asamblea General de Naciones Unidas (2014), *Informe de la Relatora especial sobre el derecho humano al agua potable y al saneamiento*, párr.3 (A/69/213)

¹¹⁰ Christiana Louwa, comunidad indígena elmoló y World Forum of Fisher People, Kenia, en el segundo intercambio de líderes mujeres de las bases, Chiang Mai, Tailandia, 2019

¹¹¹ Oficina de Columbia Británica del Comisionado para los Derechos Humanos (2020), *Disaggregated demographic data collection in British Columbia: The grandmother perspective*, p.86. Disponible en https://bchumanrights.ca/wp-content/uploads/BCOHR_C_Sept2020_Disaggregated-Data-Report_FINAL.pdf (consulta del 16/02/2021)

¹¹² Rainie, S., Kukutai, T., Walter, M., Figueroa-Rodriguez, O., Walker, J., & Axelsson, P. (2019) *Issues in Open Data - Indigenous Data Sovereignty*. En T. Davies, S. Walker, M. Rubinstein, & F. Perini (Eds.), *Ciudad del Cabo y Ottawa: African Minds and International Development Research Centre*. Disponible en <https://www.stateofopendata.od4d.net/chapters/issues/indigenous-data.html> (Consulta del 08/02/2021)

¹¹³ Rainie, S., Rodriguez-lonebear, D., Martinez, A. (2017) *Policy brief: Indigenous Data Sovereignty in the United States*. Tucson: Native Nations Institute, University of Arizona. Disponible en https://static1.squarespace.com/static/5d2633cb0ef5e4000134fa02/t/5d72cb394452727586b69c2e/1567804217938/policy_brief_indigenous_data_sovereignty_in_the_united_states.pdf (Consulta del 08/02/2021)

¹¹⁴ Montana Budget and Policy Center (2019) *It is Time to Decolonize Data*. Disponible en <https://montanabudget.org/post/time-to-decolonize-data> (Consulta del 08/02/2021)

¹¹⁵ Rainie, S., Rodriguez-lonebear, D., Martinez, A. (2017)

¹¹⁶ PIDCP, artículo 25.

¹¹⁷ Comité de Derechos Humanos (1996), *Observación General Nro. 25 (57)*, párr. 5. (CCPR/C/21/Rev.1/Add.7)

¹¹⁸ Comité de Derechos Humanos (1996), *Observación General Nro. 25 (57)*, párr. 6. (CCPR/C/21/Rev.1/Add.7)

¹¹⁹ CESCR (2008), *Observación General Nro. 19: El derecho a la seguridad social (art. 9, párr. 4 (d))*. (E/C.12/GC/19)

¹²⁰ CESCR (2016), *Observación General Nro. 22: El derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*, párr.49 (b). (E/C.12/GC/22)

¹²¹ CEDAW, artículos 7, 8, 14 (2).

¹²² CRPD, artículos 3 (c), 4 (3), 29, 33 (3).

¹²³ ICRMW, artículos 41 y 42.

¹²⁴ ICERD, artículo 5 (c).

¹²⁵ UNDRIP, artículos 5, 18, 19, 41. Los pueblos indígenas tienen derecho tanto a participar en la dirección de los asuntos públicos como a mantener sus propias estructuras de toma de decisiones. El artículo 18, por ejemplo, establece lo siguiente: 'Los pueblos indígenas tienen derecho a participar en la adopción de decisiones en las cuestiones que afecten a sus derechos, por conducto de representantes elegidos por ellos de conformidad con sus propios procedimientos, así como a mantener y desarrollar sus propias instituciones de adopción de decisiones'.

¹²⁶ Carta Africana de los Derechos Humanos y de los Pueblos, artículo 13 y 17; Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San Jose), artículo 23; Convención Europea de Derechos Humanos, artículo 3 del Protocolo 1; Convención marco para la protección de las minorías nacionales, artículo 15.

¹²⁷ UNDRD, artículo 2 (1).

¹²⁸ UNCESCR (2017) *Observación General N° 24 sobre las obligaciones de los Estados en el contexto de las actividades comerciales*; Naciones Unidas, E/C.12/GC/24; UN (2011) *Principios Rectores sobre las empresas y los derechos humanos*.

¹²⁹ "Community Engagement and Investment to Advance Human Rights in Supply Chains", UN Global Compact. https://d306pr3pise04h.cloudfront.net/docs/issues_doc%2Fhuman_rights%2FHuman_Rights_Working_Group%2FCommunityEngage_Inv_SupplyChain.pdf

¹³⁰ "Human Rights in UNDP" Practice Note. https://www.un.org/ruleoflaw/files/HRPN_English.pdf.

¹³¹ Unrepresented Nations and Peoples Organization (UNPO) (2017) *Self-determination*. Disponible en <https://unpo.org/article/4957> (consulta del 08/02/2021)

¹³² CCPR (1984) *Observación General N° 12: Artículo 1 (derecho a la autodeterminación) El derecho a la autodeterminación de los pueblos*, párr.1



¹³³ Carta de Naciones Unidas (adoptada el 24 de octubre de 1945, en vigencia desde el 24 de octubre de 1945) 1 UNTS XVI (Carta ONU), artículo 1.

¹³⁴ PIDESC, artículo 1.

¹³⁵ PIDCP, artículo 1.

¹³⁶ Véase, por ejemplo, una lista de disposiciones en la página de Minority Rights Group International Self-determination.. Disponible en <https://minorityrights.org/law/self-determination/> (consulta del 08/02/2021)

¹³⁷ PIDESC y PIDCP, artículo 1 (1).

¹³⁸ PIDESC y PIDCP, artículo 1 (2).

¹³⁹ PIDESC y PIDCP, artículo 1 (2). Véase, por ejemplo, Naciones Unidas Las Naciones Unidas y la descolonización. Disponible en <https://www.un.org/dppa/decolonization/es> (consulta del 08/02/2021)

¹⁴⁰ CERD (1996) Recomendación general 21: el derecho a la autodeterminación, párr. 4

¹⁴¹ *Ibíd.*

¹⁴² UNDRIP, artículo 3.

¹⁴³ UNDRIP, artículo 5.

¹⁴⁴ UNDRIP, artículo 14.

¹⁴⁵ UNDRIP, artículo 16.

Disponible en

<https://static1.squarespace.com/static/58e9b10f9de4bb8d1fb5ebbc/t/5913020d15cf7dde1df34482/1494417935052/Te+Mana+Raraunga+Charter+%28Final+%26+Approved%29.pdf> (consulta del 08/02/2021)

¹⁴⁷ Research Data Alliance International Indigenous Data Sovereignty Interest Group (2019) CARE Principles for Indigenous Data Governance. The Global Indigenous Data Alliance.

<https://usindigenousdata.org/care-principles> (consulta del 08/02/2021)

¹⁴⁸ Véase más información en <https://www.transparency.org/en/corruptionary/transparency>

¹⁴⁹ Rijmenam, M., v. (2019) *Algorithms are Black Boxes, That is Why We Need Explainable AI*. Disponible en <https://markvanrijmenam.medium.com/algorithms-are-black-boxes-that-is-why-we-need-explainable-ai-72e8f9ea5438> (consulta del 02/04/2021)

¹⁵⁰ Naciones Unidas (2011), *Principios Rectores sobre las empresas y los derechos humanos*, sección 2 (B) (21).

¹⁵¹ Global Witness (2021) *Last line of defence*, disponible en

<https://www.globalwitness.org/en/campaigns/environmental-activists/last-line-defence/> (Consulta del 03/03/2022)

¹⁵² *Panama Papers helps recover more than 1.2 billion USD around the world*. Disponible en

<https://www.icij.org/investigations/panama-papers/panama-papers-helps-recover-more-than-1-2-billion-around-the-world/> (consulta del 02/04/2021)

¹⁵³ Al-Haq (2020) *Over 75 Organisations Commend UN High Commissioner for Human Rights, Michelle Bachelet, on the Release of the Database of Businesses Involved in Illegal Israeli Settlements*. Disponible en

<https://www.alhaq.org/advocacy/16637.html> (consulta del 08/04/2021)

¹⁵⁴ Consejo de Derechos Humanos (2020) Informe de la Oficina de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACDH). *Base de datos de todas las empresas que participan en las actividades detalladas en el párrafo 96 del informe de la misión internacional independiente de investigación de las repercusiones de los asentamientos israelíes en los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales del pueblo palestino en todo el Territorio Palestino Ocupado, incluida Jerusalén Oriental*. (A/HRC/43/71)

¹⁵⁵ Al-Haq (2020) *Civil Society Urges States to Support the Annual Update of the UN Database of Business Enterprises Involved in Illegal Settlement Activities in the OPT and the Work of OHCHR*. Disponible en <https://www.alhaq.org/advocacy/17417.html> (consulta del 08/04/2021)

¹⁵⁶ Al-Haq (2020) *Civil Society Urges States to Support the Annual Update of the UN Database of Business Enterprises Involved in Illegal Settlement Activities in the OPT and the Work of OHCHR*. Disponible en <https://www.alhaq.org/advocacy/17417.html> (consulta del 08/04/2021)

¹⁵⁷ Asamblea General de Naciones Unidas (2013) *Informe del Relator Especial sobre la promoción y la protección del derecho a la libertad de opinión y expresión*, párr. 20. (A/68/362)



-
- ¹⁵⁸ CCPR (2011), *Observación General 34: artículo 19: libertades de opinión y expresión*, párr. 19. (Doc. CCPR/C/GC/34) (CCPR, Observación General 34)
- ¹⁵⁹ Artículo 19 (n.d.) Acceso a la información. Disponible en <https://www.article19.org/issue/access-to-information/> (consulta del 08/04/2021)
- ¹⁶⁰ Ver más arriba la nota 116 relacionada con la DNU DPI. Para que el consentimiento sea ‘informado’, la información se debe proporcionar respecto de toda una gama de aspectos, como la naturaleza, el tamaño, el ritmo, la reversibilidad y el alcance de cualquier proyecto o actividad propuesta; el propósito del proyecto y su duración; localidad y áreas afectadas; una evaluación preliminar del probable impacto económico, social, cultural y ambiental, incluyendo riesgos potenciales; el personal que probablemente se ocupará de la ejecución del proyecto; y los procedimientos que podría incluir el proyecto.
- ¹⁶¹ Por ejemplo, en Sri Lanka, nuestro miembro NAFSO destacó desafíos en el acceso a información oficial sobre proyectos de desarrollo que se están llevando a cabo en áreas militarizadas del país bajo el Plan Físico Nacional (NPP).
- ¹⁶² Véase <https://opendefinition.org/>
- ¹⁶³ Véase más información en Open Definition 2.1.
- ¹⁶⁴ Véase <https://opendatacharter.net/principles/>
- ¹⁶⁵ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (adoptado el 16 de diciembre de 1966, en vigencia desde el 23 de marzo de 1976) 999 UNTS 171 (PIDCP), artículo 19 (2).
- ¹⁶⁶ CCPR Observación General 34, párr. 18.
- ¹⁶⁷ *Ibid.*
- ¹⁶⁸ CCPR Observación General 34, párr. 19.
- ¹⁶⁹ *Ibid.*
- ¹⁷⁰ *Ibid.*
- ¹⁷¹ Artículo 19 (3), PIDCP.
- ¹⁷² Convención sobre los Derechos del Niño, artículo 13 (1).
- ¹⁷³ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 21.
- ¹⁷⁴ Convención Internacional sobre los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y sus Familiares, artículo 13 (2).
- ¹⁷⁵ Véase, por ejemplo, artículo 19 (2012) *International standards: Right to information*. Disponible en <https://www.article19.org/resources/international-standards-right-information/> (consulta del 27/03/2021)
- ¹⁷⁶ Convención Americana sobre Derechos Humanos, artículo 13 (1). Véase más información sobre el derecho a acceder a información en Relator Especial para la libertad de expresión (2009), Comisión Interamericana de Derechos Humanos, Organización de Estados Americanos, *Informe 2009: El derecho a acceder a información*. Disponible en http://www.oas.org/dil/access_to_information_iachr_guidelines.pdf (consulta del 27/03/2021)
- ¹⁷⁷ Acuerdo Regional sobre el Acceso a la Información, la Participación Pública y la Justicia en Asuntos Ambientales en América Latina y el Caribe (adoptado el 4 de marzo de 2018, en vigencia desde el 22 de abril de 2021).
- ¹⁷⁸ Global Witness (2021) *Last line of defence*, disponible en <https://www.globalwitness.org/en/campaigns/environmental-activists/last-line-defence/> (Consulta del 03/03/2022)
- ¹⁷⁹ La Oficina del Comisionado de Información define el ‘tratamiento’ como: ‘casi todo lo que se hace con los datos se considera tratamiento, como la recogida, el registro, el almacenamiento, el uso, el análisis, la combinación, la revelación o la eliminación’.
- ¹⁸⁰ <https://www.opendemocracy.net/en/can-europe-make-it/making-migrants-visible-covid-19-counting-dilemma/>
- ¹⁸¹ Asamblea General de la ONU (2019) *Informe del Relator Especial de Naciones Unidas sobre la pobreza extrema y los derechos humanos* (A/74/493)
- ¹⁸² Algorithm Watch (2020) *How Dutch activists got an invasive fraud detection algorithm banned*. Disponible en <https://algorithmwatch.org/en/story/syri-netherlands-algorithm/> (consulta del 25/01/2021)

- ¹⁸³ *Nederlands Juristen Comité voor de Mensenrechten et al. v. The Netherlands*, ECLI:NL:RBDHA:2020:1878. Resumen del caso disponible en <https://www.esccr-net.org/caselaw/2020/nederlands-juristen-comite-voor-mensenrechten-et-al-v-netherlands-eclinrbdha20201878> (consulta del 25/01/2021)
- ¹⁸⁴ Zuboff, S. (2019)
- ¹⁸⁵ Human Rights Watch (HRW) (2020) *COVID-19 and Children's Rights*. Disponible en <https://www.hrw.org/news/2020/04/09/covid-19-and-childrens-rights> (consulta del 17/12/2020)
- ¹⁸⁶ *Ibíd.*
- ¹⁸⁷ Oficina del Comisionado de Información (2017) *Royal Free - Google DeepMind trial failed to comply with data protection law*. Disponible en <https://ico.org.uk/about-the-ico/news-and-events/news-and-blogs/2017/07/royal-free-google-deepmind-trial-failed-to-comply-with-data-protection-law/> (consulta del 17/12/2020)
- ¹⁸⁸ Human Rights, Big Data and Technology Project (n.d.) *Beyond privacy: the right to health implications of data sharing partnerships in healthcare*. Disponible en <https://www.hrbdt.ac.uk/beyond-privacy-the-right-to-health-implications-of-data-sharing-partnerships-in-healthcare/> (consulta del 17/12/2020)
- ¹⁸⁹ Captura corporativa se refiere a los medios por los cuales una élite económica debilita la realización de los derechos humanos y el medio ambiente ejerciendo una influencia indebida sobre quienes toman decisiones en el ámbito nacional e internacional y las instituciones públicas. Véase la página del Proyecto de Captura Corporativa de la Red-DESC. <https://www.esccr-net.org/es/derechoshumanosyempresas/capturacorporativa> (Accessed 04/21/2021)
- ¹⁹⁰ Human Rights, Big Data and Technology Project (2021) *Health*. Disponible en <https://www.hrbdt.ac.uk/health/> (consulta del 17/12/2020)
- ¹⁹¹ Véase por ejemplo: Carta de la Red-DESC planteando preocupación acerca de la asociación entre Microsoft y la Oficina de Derechos Humanos de la ONU: <https://www.esccr-net.org/sites/default/files/attachments/esccr-net-letter-to-ohchr-on-microsoft-partnership.pdf>; y, más recientemente, carta de la Just Net Coalition solicitando al Secretario General de la ONU que “archive los planes de” un órgano multilateral de alto nivel financiado por empresas privadas <https://justnetcoalition.org/big-tech-governing-big-tech.pdf> (consulta del 17/12/2021)
- ¹⁹² Véase <https://www.somo.nl/how-big-tech-is-becoming-the-government/>
- ¹⁹³ Véase más información en la página del Ada Lovelace Institute *Data for the public good*. Disponible en <https://www.adalovelaceinstitute.org/our-work/themes/data-for-the-public-good/> (consulta del 17/04/2021) y <https://botpopuli.net/rescuing-our-common-agenda-from-the-post-democratic-abyss/> (consulta del 17/02/2022)
- ¹⁹⁴ Front Line Defenders (2021) *Global analysis 2021*, p. 6.
- ¹⁹⁵ *Ibíd.*
- ¹⁹⁶ ‘What is Pegasus spyware and how does it hack phones?’ The Guardian, 18 de julio de 2021, disponible en <https://www.theguardian.com/news/2021/jul/18/what-is-pegasus-spyware-and-how-does-it-hack-phones>
- ¹⁹⁷ ‘Al Jazeera journalist: I was traumatized by Pegasus spyware’ London Daily, disponible en <https://londondaily.com/al-jazeera-journalist-i-was-traumatized-by-pegasus-spyware>
- ¹⁹⁸ ‘Brussels, EU governments on collision course over pegasus spyware’ Politico, 15 de febrero de 2022, disponible en <https://www.politico.eu/article/brussels-eu-government-collision-course-pegasus-spyware/>
- ¹⁹⁹ Léase más información en <https://www.accessnow.org/women-human-rights-defenders-pegasus-attacks-bahrain-jordan/>
- ²⁰⁰ *Ibíd.*
- ²⁰¹ The Guardian (2021)
- ²⁰² Esta información fue confirmada posteriormente por Amnesty International y Citizens Lab. Informe de FLD: <https://www.frontlinedefenders.org/en/statement-report/statement-targeting-palestinian-hrds-pegasus> (consulta del 25/02/2022).
- ²⁰³ Además de Al-Haq; Defense for Children, Palestina; Union of Agricultural Work Committees; Bisan Center for Research and Development; Union of Palestinian Women Committees y el miembro de la Red-DESC Adameer
- ²⁰⁴ Léase más en <https://privacyinternational.org/examples/tracking-global-response-covid-19>

²⁰⁵ Véase, por ejemplo, RE de la ONU sobre la promoción y la protección del derecho a la libertad de opinión y expresión (2013), A/HRC/23/40, citando a Lord Lester y D. Pannick (eds.). *Human Rights Law and Practice*. London, Butterworth, 2004, párr. 4.82.

²⁰⁶ UN Doc A/HRC/41/35 (28 de mayo de 2019)

²⁰⁷ Resolución del Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas sobre el derecho a la privacidad en la era digital, UN Doc A/HRC/RES/48/4 (7 de octubre de 2021)

²⁰⁸ A/HRC/RES/48/4 y Resolución de la Asamblea General de la ONU A/RES/76/174 (16 de diciembre de 2021)

²⁰⁹ Esta sección se basa en Privacy International (2018) *The Keys to Data Protection: A Guide for Policy Engagement on Data Protection* y Consejo de Derechos Humanos (2018) *El derecho a la privacidad en la era digital: Informe del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos*, Sección B. (A/HRC/39/29)

²¹⁰ Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (2018) *Enfoque datos basado en los derechos humanos. Que nadie se quede atrás en la Agenda 2030 para el desarrollo sostenible. Nota de orientación para la recopilación y el desglose*, p. 17.

²¹¹ El artículo 31 de la ICRPD sobre la recopilación de datos y estadísticas dice:

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. El proceso de recopilación y mantenimiento de esta información 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;

²¹² Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (adoptada el 7 de diciembre de 2000, en vigencia desde el 1 de diciembre de 2009) 2000 O.J. C 364., Artículo 8.

²¹³ Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea (2016) *Reglamento (EU) 2016/679*. (RGPD)

²¹⁴ Protocolo del Consejo de Europa que enmienda el Convenio para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal (ETS nro. 108) (adoptado el 18 de mayo de 2018) CETS nro. 223.

²¹⁵ Desde el 21/12/2020: Argentina, Cabo Verde, Mauricio, México, Marruecos, Senegal, Túnez y Uruguay.

²¹⁶ Comunidad Económica de los Estados de África Occidental (ECOWAS) (2010) Ley suplementaria AS/A. /01/10 sobre la protección de los datos personales dentro de la ECOWAS.

²¹⁷ Convención de la Unión Africana (AU) sobre la ciberseguridad y la protección de los datos personales (adoptada el 27/06/2014) (Convención de Malabo).

²¹⁸ Consejo Permanente de la Organización de Estados Americanos, Comité de Asuntos Jurídicos y Políticos (2011) *Principios preliminares y recomendaciones sobre la protección de datos (Protección de datos personales)*. Disponible en http://www.oas.org/dil/CP-CAJP-2921-10_rev1_corr1_eng.pdf (consulta del 17/12/2010)