|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Artículo 22 - Lista de indicadores sobre respeto a la privacidad** | | |
| **Derecho a la privacidad** | | |
| **Atributos/**  **Indicadores** | **Protección contra**  **interferencias ilegales o arbitrarias contra la privacidad y el acceso a la información personal** | **Divulgación de información personal relacionada con la discapacidad** |
| **Estructura** | 22.1 Legislación que reconozca y regule el derecho a la privacidad, que sea inclusiva hacia las personas con discapacidad.[[1]](#endnote-1)  22.2 Legislación que garantice el acceso a la información personal en igualdad de condiciones con las demás, que sea inclusiva hacia las personas con discapacidad[[2]](#endnote-2).  22.3 Inexistencia de disposiciones legales o regulatorias que restrinjan la protección de la privacidad o el acceso a la información personal por motivos de discapacidad[[3]](#endnote-3). | 22.4 Legislación que regule la confidencialidad de la información personal y data relativas a la discapacidad y la salud, que protegen de:  - la revelación forzosa e injustificada, por parte de personas con discapacidad, de información personal relacionada con la discapacidad[[4]](#endnote-4) y la salud[[5]](#endnote-5).  - la transferencia y el uso de información personal relacionada con la discapacidad y con la salud entre terceros sin el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada[[6]](#endnote-6). |
| **Proceso** | 22.5 Campañas y actividades para concienciar sobre el respeto a la privacidad de las personas con discapacidad, dirigidas a personas con discapacidad, sus familias, el público en general, funcionarios públicos y los actores privados que mantengan registros de la información personal de las personas con discapacidad.  22.6 Adopción de materiales de orientación y protocolos sobre el respeto y la protección de la privacidad y el acceso a la información personal que sean inclusivos hacia las personas con discapacidad dirigidos a funcionarios públicos y personal de servicios e instituciones privadas que mantengan registros de la información personal de las personas con discapacidad (por ejemplo, en los sectores de la salud y la banca).  22.7 Número de actores privados, en particular proveedores e instituciones de servicios de salud y rehabilitación e instituciones que han adoptado una política sobre respeto a la privacidad, que sea inclusiva hacia las personas con discapacidad, incluyendo medidas contra la revelación forzosa injustificada de información personal relativa a la discapacidad y la salud.  22.8 Proporción de funcionarios públicos que han recibido capacitación sobre el respeto de la confidencialidad de la información personal relacionada con la discapacidad y la salud, desagregado por institución u organismo pertinente. | |
| 22.9 Procesos de consulta llevados a cabo para asegurar la participación activa de las personas con discapacidad, incluyendo a las organizaciones que las representan, en el diseño, implementación y monitoreo de leyes, reglamentos, políticas y programas relativos al respeto de la privacidad de las personas con discapacidad[[7]](#endnote-7).  22.10 Proporción de denuncias recibidas sobre el derecho a la privacidad, que han sido investigadas y resueltas; proporción de las mismas resueltas a favor del denunciante, y proporción de estas últimas cumplidas por el gobierno o el responsable; todas ellas desagregadas por tipo de mecanismo. | |
| **Resultado** | 22.11 Número y proporción de personas con discapacidad que denuncian interferencias con su privacidad por parte de agentes públicos y privados.[[8]](#endnote-8)  22.12 Número y proporción de personas con discapacidad, víctimas de violaciones al derecho a la privacidad, que reciben una compensación cada año. | |

**ANEXO**

1. Dicha legislación debería garantizar la protección contra toda interferencia ilegal o arbitraria en la vida privada, la familia, el hogar o la correspondencia y contra los ataques ilegales contra el honor y la reputación; incluyendo medidas para proteger el derecho a la imagen de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás, y buscando prevenir y sancionar prácticas como el uso no consentido de la imagen de los niños con discapacidad para su exposición pública con fines médicos y caritativos. Dicha legislación también debería ser aplicable a los entornos residenciales temporales o de larga duración, prohibiendo prácticas que interfieran con la privacidad de las personas con discapacidad, como la privación de bienes personales, las restricciones de las visitas y el contacto con personas fuera de las instalaciones, la videovigilancia, etc. [↑](#endnote-ref-1)
2. Dicha legislación debería incluir:

   - el derecho de las personas con discapacidad a acceder, en igualdad de condiciones con las demás personas, a su propia información personal que sea retenida o se encuentre bajo el control de otraspersonas. Ninguna restricción puede basarse en una discapacidad percibida o real (por ejemplo, una institución que impida que las personas con discapacidad accedan a los registros que les conciernen);

   - el deber de los organismos del Estado y de los agentes privados que mantienen registros de la información personal de garantizar la disponibilidad de la información en formatos accesibles para las personas con discapacidad que la soliciten;

   - el derecho a solicitar la rectificación de la información, en igualdad de condiciones con los demás. [↑](#endnote-ref-2)
3. En particular, ninguna disposición debe establecer restricciones al acceso a la información personal:

   por parte de las personas con discapacidad actualmente privadas de su capacidad jurídica (en contradicción con el artículo 12).

   por parte de las personas con discapacidad que actualmente están privadas de libertad por motivos de discapacidad real o percibida (en contradicción con el artículo 14; por ejemplo, en entornos de hospitalización psiquiátrica).

   sobre la base de una discapacidad real o percibida, ya sea por sí sola o en combinación con otros motivos (por ejemplo, por su propia protección, interés, etc.).

   sobre la base de limitaciones percibidas en la toma de decisiones o de una evaluación de la capacidad mental, ya sean por sí solas o en combinación con otros motivos (por ejemplo, por su propia protección, interés, etc.). [↑](#endnote-ref-3)
4. Por ejemplo, en un contexto determinado, si se necesita la certificación de la discapacidad para acceder a una prestación o servicio, debería bastar con la presentación del certificado o tarjeta de discapacidad expedido por una autoridad u organismo público y no debería ser necesario revelar la evaluación completa de la discapacidad sobre la que se basa el certificado. [↑](#endnote-ref-4)
5. La legislación debería indicar explícitamente los casos en los que podría requerirse información relacionada con la discapacidad y la salud y con qué fin, para prevenir la discriminación por motivos de discapacidad. Por ejemplo, en el área de empleo, la solicitud de los datos relacionados con la discapacidad y la salud de un candidato al puesto de trabajo podría realizarse una vez ofrecido el puesto a la persona, y con el único propósito de proporcionar ajustes razonables, si fuera necesario. [↑](#endnote-ref-5)
6. Esta legislación debería incluir salvaguardias para impedir que terceros accedan a la información y evitar el uso indebido o las posibles consecuencias negativas como, por ejemplo, el uso de la información en procesos de selección para descalificar a los candidatos con discapacidad. [↑](#endnote-ref-6)
7. Este indicador requiere verificar las actividades concretas emprendidas por las autoridades públicas para involucrar a las personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones relacionados con aquello que les afecta directa o indirectamente, de conformidad con el artículo 4.3 de la CDPD y la [Observación general Nº 7](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/7&Lang=en) del Comité, incluidas reuniones de consulta, sesiones informativas técnicas, encuestas de consulta en línea, solicitud de comentarios sobre los proyectos de ley y políticas, entre otros métodos participativos. A este respecto, los Estados deben:

   asegurar que los procesos de consulta sean transparentes y accesibles;

   garantizar el suministro de información adecuada y accesible;

   no ocultar información, condicionar o impedir que las organizaciones de personas con discapacidad expresen libremente sus opiniones;

   incluir tanto a las organizaciones registradas como a las no registradas;

   garantizar una participación temprana y continua;

   cubrir los gastos relacionados de los participantes. [↑](#endnote-ref-7)
8. Este indicador podría elaborarse sobre la base de datos estadísticos generados mediante encuestas en hogares o encuestas específicas sobre discapacidad que aborden cuestiones de privacidad. [↑](#endnote-ref-8)