

El conocimiento estadístico de la discapacidad, imprescindible para la inclusión

Agustín Huete García

Universidad de Salamanca.

Coordinador del Grupo de Trabajo sobre estadísticas de discapacidad del CERMI estatal

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que en el mundo viven aproximadamente 1.000 millones de personas con discapacidad, de las que casi 200 millones tienen dificultades severas. El peso de la población con discapacidad y la intensidad de sus necesidades de apoyo crece, dadas las actuales condiciones de envejecimiento poblacional e incremento de la cronicidad de muchas enfermedades graves, que históricamente habían resultado mortales.

Ahora bien, aunque la discapacidad tiene una indudable base asentada en cuestiones biológicas y de salud, resulta indiscutible que es una materia de derechos humanos. Es decir, la discapacidad es, sobre todo, una forma extendida de discriminación que se materializa en falta de oportunidades, marginación, maltrato o prejuicios, como ocurre con otras formas de discriminación tales como el género, la edad, la etnia, la clase social, o la pobreza. Y de la misma forma, la discapacidad es más frecuente, y resulta más perjudicial, asociada con esas otras formas de discriminación.

Esta exclusión generalizada hacia la población con discapacidad, tradicional e histórica en nuestra sociedad, ha afectado también al ámbito de la información estadística, en el que se encuentran múltiples evidencias de invisibilización de la discapacidad como hecho social. En coherencia, la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) (ONU, 2006) en su artículo 31, impone a los Estados *la recopilación y tratamiento de los datos estadísticos que permitan aplicar las políticas de lucha contra la discriminación por discapacidad.*

Para medir la exclusión social de la población con discapacidad, esta se debe poder comparar con la población sin discapacidad, lo cual implica un avance decidido en la inclusión de variables relacionadas con discapacidad en las encuestas que se dirigen a la población general, en cualquier ámbito. Para ello, es particularmente necesario abordar una forma de medición de la discapacidad estable, pero a la vez tan ligera que se pueda implementar de manera sistemática en encuestas generalistas.

Es particularmente necesario abordar una forma de medición de la discapacidad estable, pero a la vez tan ligera que se pueda implementar de manera sistemática en encuestas generalistas

Resulta pues necesario generalizar la incorporación de la variable discapacidad en todas las herramientas del sistema estadístico, fundamentalmente en las de tamaños muestrales más amplios, de una manera similar a la incorporación que se ha hecho de la perspectiva de género u otras estructuralmente relacionadas con la discriminación, para lo que es fundamental un consenso sobre la pregunta para la identificación de las personas con discapacidad. En este sentido, es preciso trabajar por la unificación de criterios a la hora de medir la discapacidad en estadísticas y estudios.

La discapacidad es un fenómeno social complejo que, como tal, presenta dificultades de conceptualización y operacionalización. Existe

un consenso generalizado en torno a la utilización de la batería de preguntas del llamado *Grupo de Washington*, un sencillo set susceptible de ser incorporado en la mayoría de las estadísticas. La alternativa más frecuente es la incorporación del *Módulo Europeo Mínimo de Salud* (MEHM) ya presente en algunas estadísticas generales; se trata de 3 variables sobre el estado de salud y 4 sobre necesidades de atención médica no satisfecha, entre las tres primeras encontramos la *pregunta GALI* (Global Activity Limitation Indicator) que evalúa la auto percepción sobre limitaciones sobre la actividad, con la incorporación de esta sencilla cuestión en todas las estadísticas, el caudal de información sobre discapacidad se multiplicaría exponencialmente.

El cruce de datos proveniente de encuestas con registros administrativos de población con discapacidad se ha demostrado como una alternativa altamente eficiente, aunque no siempre eficaz

Obviamente, dado que la discapacidad es un fenómeno extendido en la sociedad, pero no mayoritario, no siempre es posible obtener submuestras suficientes en encuestas generalistas de tamaño muestral pequeño. Para minimizar el impacto económico de las siempre costosas encuestas, en la actualidad se apuesta por la recopilación de información estadística por vías alternativas. Existe una fuente fundamental de información estadística sobre la población con discapacidad, cual son los registros administrativos, derivados del reconocimiento de necesidades y prestación de servicios de apoyo, ya sean estos sanitarios, educativos, sociales, o de cualquier otro tipo.

El cruce de datos proveniente de encuestas con registros administrativos de población con discapacidad se ha demostrado como una alternativa altamente eficiente, aunque no

siempre eficaz, dado que en estas operaciones persisten dificultades burocráticas relacionadas con la disponibilidad de datos, y técnicas relacionadas con la calidad de los registros, problemas que necesariamente deben ser interpretados como una manifestación más de la discriminación, o dicho de manera más clara, la escasa consideración hacia los derechos de las personas con discapacidad.

Tal como se ha indicado, la CDPD conmina a avanzar en la recopilación sistemática y transparente de datos a partir de los servicios que presta la administración, información que resulta clave a su vez para una correcta evaluación y planificación de las actuaciones en materia de discapacidad. La disponibilidad para uso estadístico de bases de datos actualizadas de personas con un reconocimiento oficial de discapacidad, y su cruzamiento con otras operaciones estadísticas debería ser una práctica general, necesaria para aumentar la información sobre discapacidad en nuestro sistema estadístico.

La periodicidad resulta otro de los grandes problemas en torno a las estadísticas sobre discapacidad. No es posible planificar acciones ni generar políticas eficaces con datos de una cadencia de dos o tres años en el mejor de los casos, cuando no más de una década como ocurre en España con la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*, cuya última oleada data de 2008. Particularmente importante resultaría incorporar la segmentación por discapacidad de manera anual en operaciones como la Encuesta de Población Activa, o en cada actualización del Censo.

Pero la lucha contra la discriminación de la población con discapacidad en las encuestas no finaliza con medidas destinadas a su presencia como objeto de estudio en los planes estadísticos. El diseño, producción, explotación y uso de las fuentes estadísticas debe evitar cualquier planteamiento que discrimine a las personas con discapacidad, y esta discriminación puede aparecer en cualquier parte del proceso, por ejemplo, en su diseño y aplicación. No son pocas las encuestas que obvian los mínimos criterios de accesibilidad universal que permitan la participación de las personas con discapacidad.

Como ocurre con otras formas de discriminación, la incorporación de personas con discapacidad a los equipos técnicos que diseñan las operaciones estadísticas resulta fundamental. Además, en relación con la implementación de los trabajos de campo, el respeto a los principios del Diseño Universal es otro de los grandes aspectos sobre los que hay que seguir trabajando. Resulta preciso garantizar la accesibilidad en todas las operaciones de toma de datos, para evitar sesgos producidos por el uso de recursos técnicos y humanos no adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad que actúan como informantes, así como la preservación de la autenticidad y calidad de la información cuando es precisa –irremediablemente precisa– la participación de informantes *proxi*.

En relación con la difusión, las autoridades estadísticas deben tener en consideración las necesidades específicas de las personas con discapacidad, sus familias y sus organizaciones representativas en todos los aspectos relacionados con la producción y difusión de datos, poniendo a disposición de la sociedad, y de manera accesible, los microdatos de estadísticas y encuestas que ayudan a la comunidad científica y a la sociedad en general a profundizar, investigar y en definitiva a conocer mejor las necesidades de las personas con discapacidad.

En definitiva, mientras las encuestas sigan siendo planificadas, implementadas y difundidas por personas sin discapacidad para personas sin discapacidad, las probabilidades de ensombrecer a la población con discapacidad en cualquier fase del proceso estadístico son enormes.

Para impulsar la mejora de la información estadística sobre discapacidad en España, el

CERMI estatal cuenta desde hace una década con un *Grupo de Trabajo sobre estadísticas de discapacidad*, a través del cual se canaliza la cooperación con instituciones y personas que producen encuestas, y tienen interés en avanzar en la lucha contra la discriminación de las personas con discapacidad en las operaciones estadísticas, como es el caso del Instituto Nacional de Estadística (INE), que se distingue por una amplia y sólida trayectoria de colaboración con el CERMI en este objetivo.

Mientras las encuestas sigan siendo planificadas, implementadas y difundidas por personas sin discapacidad para personas sin discapacidad, las probabilidades de ensombrecer a la población con discapacidad en cualquier fase del proceso estadístico son enormes

El CERMI es la plataforma de encuentro y acción política de las personas con discapacidad, constituido por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varias entidades adheridas de acción sectorial y 19, tantas como territorios posibles, plataformas autonómicas, todas las cuales agrupan a su vez a más de 8.000 asociaciones y entidades, que representan en su conjunto a los más de 4 millones de personas con discapacidad que viven en España. ●

Para saber más...

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI): www.cermi.es
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD): <http://www.convenciondiscapacidad.es>
- The Washington Group on Disability Statistics (WG): <https://www.washingtongroup-disability.com/>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info>
- Diseño Universal: https://es.wikipedia.org/wiki/Diseño_universal