

# Las estadísticas de personas con discapacidad: una perspectiva global

**Stefan Tromel**

*Especialista Senior en Discapacidad.*

*Organización Internacional del Trabajo (OIT)*

El objetivo de este artículo es recordarnos por qué es importante contar con estadísticas sobre la situación de las personas con discapacidad y cómo hacerlo.

El artículo está escrito desde la perspectiva de una persona que requiere contar con buenas estadísticas en su trabajo diario en la Organización Internacional del Trabajo. Dado que este es mi ámbito de trabajo, daré ejemplos de este, pero la mayor parte de mis reflexiones son perfectamente trasladables a otros ámbitos. Asimismo, el enfoque es global y no específico de ningún país.

## **El marco internacional nos demanda contar con estadísticas adecuadas sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad**

Obviamente, la principal herramienta en este ámbito es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la cual dedica su artículo 31 a la recogida de datos estadísticos sobre los derechos de las personas con discapacidad.

### **Artículo 31**

#### **Recopilación de datos y estadísticas**

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

*mantenimiento de esta información se deberá:*

*a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;*

*b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.*

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

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

Resulta claro que incluir un artículo dedicado a las estadísticas fue la respuesta a una situación en la que en la mayor parte de las áreas cubiertas por la CDPD no se contaba con información estadística adecuada y comparable.

Uno de los elementos que ya me gustaría destacar en este punto es que debemos leer el artículo 31 en relación con otros artículos de la CDPD y en especial el artículo 3 sobre los principios generales y el artículo 4 sobre obligaciones generales de los Estados que nos recuerda

la necesidad de implicar a las organizaciones de personas con discapacidad en la implementación de todos los elementos de la CDPD y esto, de manera muy relevante, también hay que asegurarlo en la colección de estadísticas, un ámbito demasiadas veces reservado para profesionales de las estadísticas. El artículo 31 también nos recuerda la obligación de divulgar los resultados y hacer esto de forma accesible.

Para asegurar una efectiva participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas es importante que se pongan en marcha procesos de capacitación de las Oficinas de Protección de los Derechos (OPD) para que se entiendan mejor los procesos de recolección de estadísticas y una capacitación de los profesionales de las estadísticas para que conozcan mejor los derechos de las personas con discapacidad.

El segundo marco internacional que insiste en la necesidad de contar con estadísticas sobre la situación de las personas con discapacidad es la Agenda 2030, los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). En este caso, la insistencia es respecto a contar con estadísticas desagregadas por discapacidad, es decir, estadísticas que nos permitan analizar la situación de las personas con discapacidad en relación con el resto de la población.

Este requerimiento es un corolario lógico a ese mensaje central de los ODS: no dejar a nadie atrás. Si queremos asegurarnos de que nadie quede atrás y que aquellas personas que tienen menos acceso al empleo, a la educación, a la salud, etc., vayan gradualmente cerrando la brecha que les separa de la población en general, necesitamos contar con estadísticas desagregadas por sexo, discapacidad, edad, origen étnico, orientación sexual, entre otros elementos.

En el ámbito del empleo, por ejemplo, las estadísticas desagregadas nos permiten demostrar que hay una brecha significativa en los niveles de participación laboral entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad. Combinando la discapacidad con el sexo, veremos que las mujeres con discapacidad normalmente presentan no solo una brecha con las mujeres sin discapacidad, pero también una brecha con los hombres con discapacidad.

La pandemia del COVID-19 nos ha dado, lamentablemente, claros ejemplos de lo importante que es contar con estadísticas desagregadas por discapacidad.

Muchos países llevaron a cabo recolección de datos sobre el impacto de la pandemia en los niveles de empleo y esas estadísticas demuestran que el impacto en las mujeres y en los jóvenes ha sido mayor que en el resto de la población. Desafortunadamente, la mayor parte de estas estadísticas no fueron desagregadas por discapacidad, lo que ha invisibilizado frecuentemente a las personas con discapacidad como un colectivo especialmente afectado por la pandemia, lo que muchas veces se ha traducido en planes de respuesta socio-económica a la crisis que no han tenido en cuenta a las personas con discapacidad.

Siendo la CDPD y la Agenda 2030 los dos principales instrumentos internacionales que promueven la recogida de información estadística sobre los derechos de las personas con discapacidad, más y más instrumentos globales, también en el ámbito humanitario, promueven la recogida de datos estadísticos desagregados por discapacidad, lo que está permitiendo una visibilidad cada vez mayor de colectivos que se enfrentan a retos adicionales como los refugiados y desplazados internos con discapacidad. Uno de los ámbitos de creciente importancia es el de las personas afectadas por el cambio climático.

### **La importancia de las estadísticas en el diseño de las medidas**

Resulta casi demasiado obvio recordar la importancia de las estadísticas a la hora de tomar decisiones de políticas públicas. Valga un ejemplo del ámbito de la OIT.

Como ya hemos dicho, la primera contribución que hacen las estadísticas de personas con discapacidad es recordarnos que estas personas tienen una brecha con respecto a otras personas en cuanto a su participación en el empleo y otros derechos. Utilizando el lenguaje de la CDPD, las personas con discapacidad aun no ejercen los derechos en igualdad al resto de la población.

Más allá de esto, las estadísticas deben permitir determinar cuáles son las principales causas que llevan a estas brechas.

Un ejemplo de esto es el módulo de empleo de personas con discapacidad elaborado por la OIT y el Grupo Washington y que permite no solo definir la brecha de empleo, sino que también incluye preguntas que permiten identificar las principales causas que explican esa brecha.

### Las principales herramientas de recogida de datos estadísticos

Una de las herramientas frecuentemente utilizada ha sido la de encuestas específicamente dirigidas a la población con discapacidad.

Hay diversas maneras de hacer esto, desde una encuesta a toda la población con discapacidad, una encuesta con una muestra representativa de personas con discapacidad (y a veces con un grupo de control que permita la comparación de la situación de las personas con discapacidad con respecto a la población sin discapacidad).

Para promover cierta homogeneidad en la aplicación de estas encuestas específicas, la Organización Mundial de la Salud ha producido un modelo de encuesta de discapacidad que ha sido utilizado por varios países<sup>1</sup>.

La gran ventaja de estas encuestas específicas es que permiten recoger un gran volumen de información sobre la situación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos relevantes de la vida de las personas con discapacidad. El principal inconveniente de estas encuestas es su elevado coste, el cual muchas veces es prohibitivo sobre todo para países en desarrollo y en todo caso solo se puede realizar cada cierto número de años.

Por ello es importante promover desagregación por discapacidad en todas aquellas herramientas estadísticas que los países utilicen de manera habitual, en especial censos poblacionales, encuestas de hogares, como las encuestas de fuerza laboral, encuestas en el ámbito de la salud o de condiciones de vida.

Surge en especial en este contexto la cuestión de qué preguntas utilizar para poder obtener información desagregada por discapacidad.

Para responder a esta pregunta surgió en el año 2001 el Grupo de Washington de Estadísticas de Discapacidad, grupo de trabajo global centrado en promover la recogida de estadísticas de personas con discapacidad<sup>2</sup> y hacerlo de tal manera que esas estadísticas puedan ser comparables entre países.

El primer objetivo que se marcó este Grupo fue el de diseñar una serie de preguntas que se pudieran utilizar en el ámbito de un censo poblacional. La experiencia hasta esa fecha había demostrado que incluir en un censo poblacional una pregunta de autoidentificación de discapacidad llevaba a unos niveles muy bajos de respuesta, usualmente debidos al estigma que (en algunas sociedades más que en otras) viene asociado al término discapacidad.

Después de muchos años de trabajo y numerosos procesos de validación cognitiva, así como experiencias piloto también en la versión en español, se determinó una lista breve de seis preguntas que, sin utilizar el término discapacidad, permitía identificar de manera bastante adecuada a las personas con discapacidad<sup>3</sup>.

Cada una de estas seis preguntas cuenta con cuatro niveles de respuesta y la recomendación del Grupo de Washington es que se considere personas con discapacidad a todas aquellas que indiquen que tienen mucha dificultad (o le resulta imposible) llevar a cabo al menos una de las seis actividades. Obviamente, los países pueden definir otros “listones”, por ejemplo, considerar como personas con discapacidad a aquellas que en dos o más de las áreas responden que tienen al menos cierta dificultad. La utilización de esta lista breve de preguntas permite también identificar si hay grandes diferencias por el tipo de limitación funcional que presentan las personas y también analizar la si-

<sup>1</sup> <https://www.who.int/publications/i/item/9789241512862>

<sup>2</sup> <https://www.washingtongroup-disability.com/>  
<sup>3</sup> Washington Group Short Set on Functioning (WGSS) - Spanish translation ([washingtongroup-disability.com](https://www.washingtongroup-disability.com)).

tuación de aquellas personas que contestan al nivel de “Me resulta imposible”.

Una de las críticas que se le hace a esta lista es que no representa adecuadamente a las personas con discapacidad psicosocial. Aunque las personas con discapacidad psicosocial severa probablemente son captadas en alguna de las seis preguntas, es cierto que muchas no lo son, lo que ha llevado al diseño de una lista ampliada de preguntas que incluye preguntas adicionales relativas a ansiedad y depresión<sup>4</sup>. Esto obviamente lleva a un incremento en la prevalencia, lo que nos lleva directamente al siguiente apartado.

### ¿Cuál es el porcentaje de personas con discapacidad?

Mientras que el porcentaje global más utilizado es el 15% que resultó del informe de la OMS y el Banco Mundial<sup>5</sup> del 2011, los porcentajes que utilizan los países van desde el 1-2% al 25%. ¿Cómo se explica esta enorme divergencia?

Es obvio que tales diferencias se deben fundamentalmente a las diferentes definiciones de discapacidad que utilizan los países y en esto la CDPD, aunque ha definido un listón mínimo, no ha podido proveer una solución global.

Desde el punto de vista estadístico, lo que podemos decir es que cuando se utiliza el módulo corto del Grupo de Washington en el marco de una encuesta de hogares suele dar una cifra bastante más elevada que en aquellos casos en los que se ha utilizado una pregunta de autoidentificación.

Si al módulo corto añadimos preguntas relacionadas con ansiedad y depresión y/o una pregunta relativa al dolor, los porcentajes se incrementan sustancialmente.

Lo que este somero análisis también nos dice es que es importante que una vez se haya acordado, también con las organizaciones de

personas con discapacidad, cuáles son las preguntas que se van a utilizar para desagregar por discapacidad, es importante utilizar consistentemente estas preguntas en los diversos procesos de recolección de datos, también cuando un país pueda llevar a cabo una encuesta poblacional por discapacidad.

Si comparamos las cifras resultantes de datos estadísticos con los datos administrativos (por ejemplo, número de personas que tienen un certificado o tarjeta de discapacidad), las cifras que provienen de la recogida de estadísticas suelen ser mayores. Esto se explica porque no todas las personas con algún tipo de discapacidad se dan de alta en la Administración, a veces por lo complejo y costoso de acceder a los centros que proveen estas acreditaciones, por falta de información o porque esas acreditaciones conllevan pocas ventajas.

### Conclusiones y recomendaciones

La conclusión principal es que es importante que los Estados se comprometan a incluir en sus encuestas generales las preguntas que permitan comparar la situación de las personas con discapacidad con el resto de la población. No hacer esto, como ha sucedido en muchos países en el contexto de la pandemia, invisibiliza a un grupo de población importante lo que suele llevar a una inadecuada atención en las políticas públicas no permitiendo asimismo hacer un seguimiento para ver si las actuales brechas se comienzan a estrechar.

La utilización de las herramientas diseñadas por el Grupo de Washington cuenta con un alto nivel de consenso internacional tanto entre los profesionales del mundo de las estadísticas como del sector de la discapacidad. Su utilización facilita la comparación de la situación de un país con la de otros países.

Asegurar la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas no solo es una obligación que los Estados tienen a raíz de la CDPD, sino que además contribuirá a que la colección de los datos, su análisis y divulgación cumpla con el objetivo de la Agenda 2030 de no dejar a nadie atrás. ●

<sup>4</sup> Washington Group Short Set on Functioning - Enhanced (WG-SS Enhanced) - Spanish translation ([washingtongroup-disability.com](http://washingtongroup-disability.com)).

<sup>5</sup> <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>