

# El valor social de los datos

## Sabina Lobato

*Directora de Formación, Empleo, Operaciones y Transformación de Fundación ONCE y directora general de Inserta Empleo*

Vivimos en un mundo de datos. En los últimos años la conectividad y las tecnologías de procesamiento de datos están permitiendo que los datos sean la palanca que está transformando empresas y sectores enteros. A nadie se nos escapa que el rastro de información que deja nuestra interacción en el mundo digital, permite, como hemos ya escuchado en numerosas ocasiones, que las empresas sepan de nosotros más que nosotros mismos y que esta información sea además una “mercancía” con un valor inmenso; algunas empresas exclusivamente basan sus modelos de negocio en el comercio de los datos y son gigantes empresariales, y otras han virado sus actividades de manera que los datos han tomado un mayor peso en su *portfo- lio* de productos y servicios.

*En marzo de 2021, la Comisión Europea adoptó la Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030*

Desde hace dos años nos encontramos inmersos en una pandemia que nos ha tenido en todo momento expectantes de los datos, prácticamente abren telediarios todos los días, y que ha puesto de manifiesto, en momentos críticos, debilidades en la capacidad de las instituciones para ofrecer datos que sirviesen para transmitir confianza a la ciudadanía, no por los datos en sí, sino porque estos debían de servir para tomar decisiones de tre-

menda trascendencia para afrontar un evento totalmente impredecible y con un impacto extremo a nivel mundial, lo que se conoce como un “cisne negro”.

La pandemia es un ejemplo sin precedentes de cómo la toma de decisiones debe basarse en las evidencias que nos muestran los datos. A menor escala y con un impacto en una población menor, pero sin duda vulnerable a ser excluida o discriminada en distintos ámbitos como el laboral, el educativo o el de los servicios sanitarios, el colectivo de personas con discapacidad, el 9% de la población según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, en España, reclama a las instituciones la aplicación efectiva de los mandatos de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, entre los que se encuentra en su artículo 31, la obligación de los estados de recopilar información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que permitan formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la citada Convención.

En marzo de 2021, la Comisión Europea adoptó la Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030. Bajo el título “Una Unión de la Igualdad” plantea la necesidad de adoptar acciones concretas para garantizar una supervisión y una elaboración de informes rigurosos para el seguimiento de la implementación de la Estrategia. Se indica igualmente que los avances de los Estados miembros se basarán en la recogida mejorada de datos. Un nuevo cuadro de indicadores presentará los progresos realizados en la ejecución de las actividades contempladas en la Estrategia a nivel de la Unión, así como en aquellas en las que la Comisión pide la actuación de los Estados miembros. Se indica igualmente que con el fin de permitir que la supervisión sea lo más eficaz posible, la calidad de los datos y la investigación a largo plazo son un requisito previo imprescindible, incluyendo percepciones sobre lo que significan las transiciones verde y digital para las personas con discapacidad. Reconoce

la estrategia que, aunque Eurostat ofrece datos de encuestas de ámbitos clave, la actual recogida de datos aún no cubre todos los ámbitos pertinentes y su frecuencia no siempre es suficiente para identificar tendencias. Por todo ello la estrategia indica que la Comisión reforzará la recogida de datos en todos los ámbitos en los que se hayan detectado lagunas. Además, a más tardar en 2023, se desarrollarán nuevos indicadores de discapacidad junto con una hoja de ruta clara para la implementación de la estrategia y se desarrollará una estrategia para la recogida de datos, orientará a los Estados miembros y se facilitará un análisis de las fuentes de datos e indicadores actuales, que incluirá los datos administrativos.

El INE es una institución destacada en el compromiso con el cumplimiento del mencionado artículo 31 de la Convención y debe seguir siendo referente en este nuevo periodo de implementación de la Estrategia Europea de Discapacidad. En los últimos diez años se han desarrollado proyectos estadísticos impulsados por el INE que nos han permitido contar con información de enorme relevancia relativa a, por ejemplo, la situación laboral de las personas con discapacidad. Los indicadores que se pueden extraer de dichas operaciones, junto a la información que periódicamente también facilitan otros organismos públicos como el SEPE, permitió la puesta en marcha por parte de la Fundación ONCE, con el apoyo del Fondo Social Europeo, del observatorio ODISMET sobre discapacidad y mercado de trabajo ([www.odismet.es](http://www.odismet.es)) iniciativa sin precedentes ni equivalentes en otros países que ha suscitado tal interés que actualmente se está desarrollando una ampliación del mismo para ofrecer una información similar en cuatro países de América Latina.

En este año 2022 esperamos expectantes la publicación de resultados de la nueva edición de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDAD), que ha sufrido distintas vicisitudes para poder llevarse a cabo, incluida la pandemia. Sin duda los resultados, que darán continuidad a indicadores e información sobre la que podremos ver la evolución respecto a la anterior edición, nos darán una radiografía del colectivo de personas con disca-

pacidad muy necesaria, que indaga en asuntos también novedosos que han sido incorporados para reflejar el cambio social y tecnológico entre otros, y que se han trabajado conjuntamente con el INE gracias a la creación de un grupo de expertos en discapacidad al que se involucró en el diseño de la operación estadística, grupo en el que tuve el privilegio de participar.

En definitiva, la publicación de la nueva edición de la EDAD, además de necesaria, será muy oportuna puesto que permitirá, por ejemplo, justificar y argumentar las distintas líneas de acción que recogerá la próxima Estrategia Española de Discapacidad que también prevé salir a la luz en el presente año 2022.

*ODISMET ha contribuido a  
generar un conocimiento específico  
sobre el impacto de la pandemia  
en las personas con discapacidad*

No quiero dejar de llamar la atención sobre la importancia de las estadísticas en un tiempo pandémico en el que se ha puesto de manifiesto la lucha de las creencias frente a las evidencias. Ahora más que nunca los datos de calidad y confiables han demostrado cómo decisiones trascendentales como una política masiva de vacunación de la población han sido clave para minimizar los daños de la pandemia.

ODISMET ha contribuido a generar un conocimiento específico sobre el impacto de la pandemia en las personas con discapacidad. Fundación ONCE a través de sus servicios de intermediación laboral, Inserta Empleo, cuentan con la mayor base de datos de personas con discapacidad demandantes de empleo, por lo que realizar análisis y estudios sobre este colectivo es un complemento muy valioso al conocimiento que generan instituciones públicas como el INE o el SEPE en este ámbito. En 2020 se llevó a cabo una investigación, actualizada

en 2021, que nos permitió, por ejemplo, conocer que el impacto de la pandemia en el colectivo de personas con discapacidad en el momento de la realización de la investigación fue un punto porcentual más que en el conjunto de la población, o que un 28,8% de los contagiados indicaron no haberse recuperado completamente de la sintomatología, evidenciando la persistencia de las secuelas de la COVID-19 en la población con discapacidad.

Me gustaban mucho de niña los juegos de unir los puntos, en los que, mágicamente siguiendo la numeración, aparecía un dibujo de una flor, un animal o un insecto. Muchas de las soluciones a los desafíos del mundo actual estoy convencida que tienen mucho que ver con “unir los puntos”. Digo esto con una doble intención, la más evidente, que la colaboración genera siempre soluciones y oportunidades con mayor alcance en mejoras ciudadanas que el trabajo de las instituciones de manera aislada. En la Fundación ONCE somos firmes defensores de la cooperación y las alianzas,

siempre hemos trabajado así. La colaboración con el INE desde el año 2010, como siempre me gusta reseñar, ha permitido desarrollos estadísticos muy relevantes de los que no se dispone en otros países ni siquiera del entorno europeo. La segunda intención tiene que ver con una mirada al futuro para ser más ambiciosos en el uso de los datos al servicio de la inclusión, dado el gran potencial del uso conjunto de fuentes de datos que puedan incluir tanto fuentes públicas como privadas. ¿No sería estupendo que pudiéramos compartir, por ejemplo, información sobre muestras relevantes de personas con discapacidad sobre las que, por ejemplo en la Fundación ONCE tenemos indicadores muy especializados vinculados a nuestros servicios, con la información que de las mismas personas se dispone en los registros administrativos públicos sobre trayectorias educativas y laborales, estado de salud, situación económica, núcleo familiar, acceso a servicios sociales...?, todo ello por supuesto con las necesarias garantías de confidencialidad y protección de la información. El crecimiento de iniciativas de datos abiertos por parte de las administraciones públicas en ámbitos clave de inclusión de las personas con discapacidad también pueden propiciar la “unión de puntos” en el ámbito de los datos para la generación de conocimiento relevante.

Las estadísticas y en definitiva los datos, puestos al servicio del diseño e implementación de políticas públicas y que permitan analizar la evolución de los distintos indicadores de inclusión clave para las personas con discapacidad, son una herramienta que puede propiciar un gran impacto social. El mundo en el que vivimos, el potencial del uso de la tecnología para explotar grandes volúmenes de datos, la conciencia ciudadana sobre la importancia de los datos y la voluntad decidida de apoyar la acción pública y privada hacia la inclusión basándonos en la realidad a transformar que nos muestran los datos, nos permiten vislumbrar un futuro cercano en el que, tanto en las instituciones públicas como en las privadas, el diseño de políticas, programas y proyectos darán una respuesta más certera y eficaz a las necesidades y retos de inclusión para las personas con discapacidad. ●

