Índice

REVISTA DE ESTADÍSTICA Y SOCIEDAD

ENERO 2022
84

Estadísticas de discapacidad

Inclusión y dependencia (I)

Entrevista a Margarita García Ferruelo

"La exclusión/inclusión es un fenómeno multidimensional y su definición, todavía en discusión, y medición estadística son complejas"

Índice

REVISTA DE ESTADÍSTICA Y SOCIEDAD

Edita: **Universidad Autónoma de Madrid**
Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales. Módulo 6
Carretera de Colmenar Viejo, km 15 - 28049 Madrid
www.revistaindice.com
e-mail: revistaindice@revistaindice.com

Comité editorial
Director: **Diego Cano Soler**
Director adjunto: **Diego S. Garrocho Salcedo**

Consejo editorial
Antonio Berlanga de Jesús
Ángel Bizcarrondo Ibáñez
Antonio Camuñas Baena
Diego Cano Soler
Carmen María Casado Santana
Miguel Ángel de Castro Puente
José Carlos Díez Gangas
Mireia Farré Mallofré
Rafael Fernández Campos
Adolfo Gálvez Moraleda
Luisa Margarita García Ferruelo
Rafael Garesse Alarcón
Diego S. Garrocho Salcedo
Gregorio Gil de Rozas Balmaseda
Ignacio González Veiga
Juan José de Lucio Fernández
Donald Peña Martínez
Fidel Rodríguez Batalla
Juan Manuel Rodríguez Póo
Luis María Sáez de Jáuregui
Lis Paula San Miguel-Pradera
Lázaro Villada Ruiz

Colaboradores
Eva Acedo
Silvia Arias
Andrea Calvo
Ruth Campos
Miguel Carballeda Piñeiro
Sara Carrascosa García
Almudena Castro-Girona Martínez
Ana Gamba
María Luz Gómez López
Agustín Huete García
Jesús Ibáñez Milla
Francisco Mendoza
Marta Morgade
Esther Pérez de Vargas Bonilla
Rocío Reyes Mata
Alexis Velo

Proyecto gráfico y cubierta: J. A. Alcalá
Composición y maqueta: JMR
Impresión y encuadernación: Estilo Estugraf Impresores, S.L.
Distribuye: INE
Fotos: Adobe Stock, Photodisc, Archivo INE

Publicación incluida en el programa editorial del Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital.

En esta publicación se ha utilizado papel con certificación FSC.

Catálogo de publicaciones de la Administración General del Estado
http://publicacionesoficiales.boe.es/

Acceso a la edición electrónica:
www.revistaindice.com (ISSN 1697-2325)

La revista Índice se edita mediante un convenio entre:

Instituto Nacional de Estadística

Universidad Autónoma de Madrid

Colaboran:

Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía
CONSEJERÍA DE TRANSFORMACIÓN ECONÓMICA, INDUSTRIA, CONOCIMIENTO Y UNIVERSIDADES

ies Instituto de Estadística de Castilla-La Mancha

Junta de Castilla y León
Consejería de Economía y Hacienda
Dirección General de Presupuestos y Estadística

Generalitat de Catalunya
Institut d'Estadística de Catalunya

INSTITUTO GALLEGO DE ESTATÍSTICA

Depósito Legal: M-40888-2003 - ISSN: 1696-8352 - NIPO: 086-20-011-6

"Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas"
Teresa de Calcuta

Andrea Fdez. Benéitez 2
La Nota

Noticias 4

Entrevista a
Margarita García Ferruelo 5

Stefan Tromel 10
Las estadísticas de personas con discapacidad: una perspectiva global

Margarita García Ferruelo 14
La Discapacidad en la Estadística Oficial

Marta Ochoa Hueso 20
Fuentes estadísticas sobre discapacidad y su uso por parte del Real Patronato sobre Discapacidad

Sabina Lobato 24
El valor social de los datos

Ester Martín Domínguez 27
Datos de la actividad socio-asistencial de la Iglesia y su proceso de revisión estadística

Juan Carrión 30
Las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico, líderes en la generación de conocimiento

Albert Sales 33
¿Cuántas personas sin hogar hay en España?

Reseña de publicaciones 36

Las sociedades modernas y democráticas se caracterizan por reconocer y asegurar la dignidad de las personas, con independencia de sus circunstancias, ideas, origen, edad o cualquier otro tipo de características específicas y diferenciadoras. En este sentido, los organismos internacionales tienen presente la necesidad de mejorar la calidad de los datos y su capacidad de comparación internacional para facilitar el diseño y evaluación de políticas de inclusión. En este número de Índice y en el siguiente realizaremos un repaso a algunas de las principales estadísticas de discapacidad e inclusión.

En La Nota, **Andrea Fdez. Benéitez**, Secretaria de Igualdad en la Comisión Ejecutiva Federal del PSOE, reflexiona sobre la necesidad de proteger y apoyar a las personas dependientes. Entrevistamos a **Margarita García Ferruelo**, Subdirectora General de Estadísticas Sociales Sectoriales del INE, sobre las estadísticas que elaboran en su subdirección y, en concreto, con aquellas relativas a la dependencia. Comenzamos con el artículo de **Stefan Tromel**, de la Organización Internacional del Trabajo, que trata sobre la necesidad de contar con un marco metodológico homogéneo para la medición de la discapacidad que permita una mayor comparabilidad internacional. Contamos de nuevo con la aportación de **Margarita García**, que nos detalla en su artículo las encuestas sobre discapacidad realizadas por el INE y las mejoras incluidas en su última edición. El artículo de **Marta Ochoa Hueso**, del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato sobre Discapacidad, versa sobre las principales estadísticas utilizadas por su institución para promover la inclusión social. A continuación, **Sabina Lobato**, desde la Fundación ONCE, escribe sobre la importancia y la utilidad de los datos en la implementación de políticas públicas. También contamos con la colaboración de **Ester Martín**, de la Conferencia Episcopal Española, que nos detalla los datos de la actividad socio-asistencial de la Iglesia. **Juan Carrión**, desde FEDER, nos detalla las estadísticas y estudios disponibles para conocer la situación de las personas con enfermedades raras. Por último, el artículo de **Albert Sales**, del Instituto de Estudios Regionales y Metropolitanos de Barcelona, trata las dificultades de la medición de las personas sin hogar, como variable de exclusión social. ●

La dependencia y la promoción de la autonomía personal: un reto para la igualdad

Andrea Fdez. Benéitez
Secretaria de Igualdad en la Comisión Ejecutiva Federal del PSOE y Diputada en el Congreso de los Diputados por León

La atención a personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal sigue siendo, aún hoy, uno de los grandes retos a los que se enfrentan los sistemas de políticas públicas en los países desarrollados. Particularmente en España, el marco legislativo de la discapacidad arranca en la misma Constitución Española, cuyos artículos 49 y 50 aluden a la obligación del Estado para con las personas en situación de dependencia. Huelga recordar que es aquí donde nos encontramos la primera deuda pendiente: la reforma del artículo 49 de la Carta Magna. Es una cuestión de dignidad urgente e inaplazable que los poderes públicos compelidos alcancen un acuerdo para sustituir la palabra disminuido del texto constitucional. Esta iniciativa ya ha decaído en el Congreso de los Diputados esta legislatura por falta de la mayoría cualificada necesaria, lo que es inexplicable y sin duda debe ser enmendado cuanto antes. En relación con esto, no debemos olvidar que los derechos aparejados a la dependencia no son solo de carácter asistencial, sino que apelan directamente a los derechos de ciudadanía de todas las personas involucradas en la dependencia; desde las personas que ostentan esta condición hasta las encargadas de su atención y cuidado.

Siguiendo con el contexto, el reconocimiento de los derechos de las personas en situación de dependencia ha sido puesto de relieve por multitud de acuerdos, documentos y organizaciones internacionales. Aunque la lista es larga, resulta interesante destacar, por ejemplo, el compromiso de la Organización Mundial de la Salud, el Consejo de Europa o la propia Unión Europea. Esta última fijó hace más de dos décadas los criterios que debían regir todas las políticas públicas en materia de dependencia: universalidad, alta calidad y sostenibilidad. En esta línea, España impulsó una de las leyes más importantes e innovadoras de nuestro estado de derecho: la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Este texto se puso como objetivo dotar de autonomía personal y calidad de vida a las personas dependientes, así como también de quienes se encargan de su cuidado. La norma configuró un derecho subjetivo basado en los principios de universalidad, equidad, accesibilidad y cooperación interadministrativa.

Si bien es cierto que hemos avanzado mucho en esta materia, sigue siendo, como señalaba al principio, uno de los grandes retos a los que nos enfrentamos. Los cambios sociales y demográficos en España han tenido como consecuencia el aumento de la dependencia; la longevidad y la mejora de la calidad de vida han logrado que la población mayor de sesenta y cinco años haya crecido considerablemente en los últimos cuarenta años. En estas franjas de edad la prevalencia de la dependencia asciende al 30% frente al 5% en etapas más jóvenes. También contribuyen a este efecto el aumento de las tasas de supervivencia para algunas enfermedades crónicas o alteraciones congénitas que también suelen ser causa de discapacidad o dependencia. A todo ello hemos de sumar los cambios en los estilos de vida y la alteración del pacto social establecido sobre la atención y los cuidados. Sin embargo, los cambios que deben hacernos reflexionar sobre esta cuestión no se quedan aquí: la pandemia ocasionada por el virus de la COVID-19 ha supuesto un salto absoluto en la concepción de la dependencia ya que nos ha puesto ante un espejo difícil de mirar: aten-

der y cuidar es mucho más que garantizar la existencia. La calidad de vida, la autonomía y la dignidad humana de todas las personas afectadas e implicadas deben ser siempre el enfoque de la dependencia. Evidentemente, todas estas premisas han de ser desarrolladas desde una perspectiva pública y de colaboración; tanto entre administraciones como con el tercer sector. Sin duda, el abordaje de la dependencia es especialmente complejo por su relación con la vulnerabilidad. Esto justifica la necesidad de involucrar a cuantos agentes e instituciones puedan relacionarse con ella; la educación, el acceso al empleo o la cultura entre otros muchos ejemplos pueden situar en lugares de especial riesgo a las personas dependientes.

Todo lo expuesto, además, nos invita a una reflexión sobre el alcance de la dependencia. Es fundamental entender cómo esta cuestión se entrevera con la desigualdad en multitud de aspectos; no solo en lo que atañe directamente a la condición de dependiente. La atención y los cuidados históricamente y de forma estructural han recaído en las mujeres de las familias, casi sin que estas pudieran elegir, lo que ha generado una condición específica de precariedad y desigualdad por razón de género que es inaceptable para un país democrático. Como ya he señalado, la promoción de políticas públicas sobre dependencia no son solo una cuestión asistencial, lo son también de justicia social y de igualdad de oportunidades.

Sin duda, la dependencia debe ser abordada desde una perspectiva integral y para ello es fundamental alcanzar un conocimiento profundo y preciso de las necesidades que demanda nuestra sociedad. El buen gobierno y las políticas públicas eficaces en esta materia pasan por el estudio estadístico de datos que deben obtenerse de la forma más garantista y rigurosa posible. La objetividad, la transparencia y la independencia son claves para extraer información que permita conocer detalladamente la situación social y económica de la dependencia. La estadística, los históricos de datos y la metodología pública nos permiten elaborar programas y políticas precisos y más eficaces; por eso se trata de un servicio que sirve a la calidad democrática del país y, especialmente, de los más vulnerables. Las comunidades políticas se desmembran cuando asumimos que podemos prescindir de algunos de sus miembros, por eso, es primordial poner todos los esfuerzos necesarios en proteger y garantizar el libre desarrollo de las personas dependientes. La solidaridad y la cooperación nos convierten en un país más libre. ●

El INE recibe el Premio de Ciencia Regional

La Asociación Española de Ciencia Regional ha concedido al Instituto Nacional de Estadística (INE) el VII Premio de Ciencia Regional, por sus colaboraciones y contribuciones significativas en el campo de esta disciplina en España.

La entrega del premio tuvo lugar durante la XLVI Reunión de Estudios Regionales organizada por la Asociación Madrileña de Ciencia Regional y la Asociación Española de Ciencia Regional los días 24, 25 y 26 de noviembre de 2021.

La Reunión de Estudios Regionales supone el principal punto de encuentro multidisciplinar de la ciencia regional en España con proyección internacional, principalmente en Europa e Iberoamérica.

El presidente del INE, Juan Manuel Rodríguez Póo, participó como ponente en esta reunión. En concreto en la mesa redonda sobre datos regionales moderada por Juan de Lucio, presidente del comité organizador de la reunión.

En la misma, colaboraron otros panelistas de reconocido prestigio como Óscar Arce, director general de Economía y Estadística del Banco de España; Andrea Conte, team leader de Territorial Data Analysis and Modelling de la Comisión Europea; y María Luz Gómez, subdirectora general de Estadísticas de la Agencia Estatal de Administración Tributaria.

En su exposición, Rodríguez Póo señaló el compromiso del INE con la producción de estadísticas granulares que respondan a las necesidades de los usuarios. También comentó algunos ejemplos de las nuevas estadísticas experimentales con elevado nivel de desagregación geográfica, que el Instituto ha puesto en marcha siguiendo las líneas innovadoras promovidas desde el Sistema Estadístico Europeo. ●

El INE celebra el Día Europeo de la Estadística

Conferencia sobre nuevos métodos estadísticos

El día 20 de octubre con motivo de la celebración del Día Europeo de la Estadística, el profesor de la Universidad de Santiago de Compostela y Premio Nacional de Estadística 2021, Wenceslao González Manteiga, ha impartido una conferencia en la que ha realizado un repaso del desarrollo de distintas metodologías relativas al contraste de especificación de modelos estadísticos. Su amplia experiencia en trabajos relacionados con este campo de investigación ha permitido conocer a los asistentes los últimos desarrollos y resultados de estos contrastes y las extensiones de su aplicación a distintas funciones. Juan Manuel Rodríguez Póo, presidente del Instituto Nacional de Estadística, que presentó la conferencia, señaló la importancia de que los métodos desarrollados en el entorno académico encuentren aplicación en la mejora de los procesos que se aplican en la estadística oficial.

Exposición: El Anuario Estadístico, testigo de nuestra historia

El presidente del INE ha inaugurado también el día 20 de octubre, la primera exposición en la nueva sede central del INE relativa al Anuario Estadístico. Los materiales de esta exposición, recopilados con motivo del 75 Aniversario del INE, ofrecen a los visitantes un recorrido por la historia de la sociedad española desde finales del siglo XIX y muestran cómo los principales cambios demográficos, económicos y sociales han quedado recogidos a través de las estadísticas oficiales en la publicación del Anuario Estadístico. Puede, además, contrastarse el desarrollo de la producción estadística en España, así como las distintas configuraciones que han tenido los órganos productores de Estadística Oficial hasta la creación del INE en 1945. ●

ENTREVISTA

Margarita García Ferruelo

"LA EXCLUSIÓN/ INCLUSIÓN ES UN FENÓMENO MULTIDIMENSIONAL Y SU DEFINICIÓN, TODAVÍA EN DISCUSIÓN, Y MEDICIÓN ESTADÍSTICA SON COMPLEJAS"

Dedicamos este número a las estadísticas de discapacidad e inclusión; vectores que afortunadamente están cada vez en mayor medida unidos. Como Subdirectora de Estadísticas Sociales Sectoriales del Instituto Nacional de Estadística, ¿consideras que la discapacidad está suficientemente medida en nuestro país?, ¿y la inclusión?

España es uno de los países que explora estadísticamente con más detalle y profundidad el mundo de la discapacidad. El INE ha realizado cuatro encuestas específicas que han supuesto un referente en la medición de la discapacidad pues hemos podido cuantificar y conocer cómo ha ido cambiando la realidad de las personas con discapacidad a lo largo de casi 40 años. Solo Reino Unido, Francia e Italia han optado por encuestas específicas de la envergadura de las españolas.

Además tenemos otras encuestas sociales que incorporan la variable discapacidad y permiten realizar estudios transversales en ámbitos concretos. Este es el enfoque adoptado por Eurostat para medir la discapacidad en el Reglamento sobre estadísticas europeas relativas a las personas y los hogares (EISS) que dispone que en todos los ámbitos que regula (población activa; renta y condiciones de vida; salud; educación y formación; utilización de las tecnologías de la información y la comunicación; empleo del tiempo y consumo) se cubrirán una serie de temas comunes entre los que se encuentra la discapacidad.

En cuanto a la inclusión, en mi opinión queda bastante más camino por recorrer. Se trata de un fenómeno que va más allá del riesgo de pobreza con el que solemos identificar la exclusión social y que medimos a través de la Encuesta de Condiciones de Vida. La exclusión/ inclusión es un fenómeno multidimensional y su definición, todavía en discusión, y medición estadística son complejas. Además, al menos en la estadística oficial, la información sobre los distintos componentes no tiene el mismo grado de desarrollo. Pero esto no quiere decir que no se estén dando pasos muy importantes. La inclusión activa se ha consolidado como una de las prioridades de la UE y el resultado se puede ver en las iniciativas legislativas y pla-

nes de acción que se han ido acometiendo. Las más recientes "Combatir el sinhogarismo" o los "Cuidados de larga duración" o las estrategias de igualdad e inclusión para grupos específicos como las personas con discapacidad, la igualdad de género, el antirracismo, la población gitana, la población migrante o el colectivo LGTBIQ. En España hemos tomado nota y hemos seguido el mismo rumbo que la UE con avances igualmente importantes y en los que se tiene muy presente la importancia de disponer de información estadística de cada una de estas dimensiones. De hecho, el INE cuenta con operaciones sobre personas sin hogar, discapacidad, violencia doméstica y de género, y en todas las encuestas sociales se puede analizar la brecha de género. Sobre la población gitana, el Ministerio de Sanidad realiza una encuesta de salud similar a la dirigida a la población general y existe una demanda cada vez más acuciante de incorporar la variable "etnia" en las encuestas sociales a la que habrá que darle respuesta.

El INE cuenta con operaciones sobre personas sin hogar, discapacidad, violencia doméstica y de género, y en todas las encuestas sociales se puede analizar la brecha de género

La discapacidad es un problema de salud que produce desigualdades sociales, pero ¿son igualmente las desigualdades sociales las que producen situaciones de salud que pueden llevar a la discapacidad? ¿Existe correlación, causalidad o simplemente casualidad?

Desde luego existe correlación porque la discapacidad se entiende como una interacción entre una condición de salud y los factores personales y ambientales de la persona. ¿Y qué quiere decir esto? Que una mala condición de salud puede producir discapacidad dependiendo de las condiciones contextuales de la persona. Si estas son desfavorables la persona puede tener dificultades para participar plenamente en la sociedad, mientras que si estas son propicias puede no percibir ninguna limitación. Y viceversa, unas condiciones sociales adversas pueden llegar a originar problemas de salud que acaben dando lugar a una situación de discapacidad.

Salud, dinero y amor, dice la copla. ¿Cuál es la relación entre salud y felicidad?, ¿es la felicidad una saludable forma de vida que puede elevarse por encima de las circunstancias de salud?, ¿qué luz arrojan los datos sobre la cuestión y qué falta a los datos para explicar el misterio de la felicidad humana?

¡La copla de Rodolfo Sciammarella sitúa la salud nada más y nada menos en el primer puesto de la felicidad!, pero la relación entre salud y felicidad no es tan sencilla por ser la segunda un fenómeno controvertido y complejo.

En el número de la revista dedicado a las Estadísticas de la Felicidad se entrevistó a Ángel Gabilondo y a la pregunta ¿Qué es la felicidad? respondió "Prefiero hablar de la alegría, el gozo o la dicha de vivir que de la felicidad, pero es un término con unos componentes que me parecen excesivos. Puestos a serlo, creo que hemos de reivindicar la armonía, la mesura, el decoro de un equilibrio. Llamemos a todo ello "salud" que es un término más amplio que la carencia de enfermedades".

Efectivamente, la salud tiene una acepción más amplia, está vinculada a un estado completo de bienestar físico, mental y social, lo que lleva a equipararla de alguna manera con el bienestar y este a su vez podría considerarse un *proxy* de la felicidad. Con esta interpretación, la felicidad no estaría por encima de las circunstancias de la salud. Sin embargo, en mi opinión, la felicidad tiene un componente personal de mucho peso y muy difícil de medir por su subjetividad. Quizás sea esta dificultad el motivo por el que, desde el punto de vista estadístico, el concepto de felicidad se sustituye a menudo por el de bienestar o calidad de vida.

En cuanto a los datos, si nos quedamos con la calidad de vida como expresión de la felicidad, podemos fijarnos en el Indicador Multidimensio-

nal de Calidad de Vida, elaborado por el INE con carácter experimental. El IMCV se construye a partir de los Indicadores de calidad del INE que cubren nueve dimensiones[1], entre las que se encuentra la "experiencia general de la vida", dimensión que podría identificarse con ese componente "personal" de la felicidad al que antes me refería, y que se "mide" a su vez a través de la satisfacción con la vida, de los sentimientos y emociones y del sentido y propósito de la vida, obtenidos a partir de los módulos de Bienestar de la Encuesta de Condiciones de Vida.

Lo que nos dice este indicador (experimental), publicado recientemente, es que en 2020 la calidad de vida disminuyó en España tras mejorar ininterrumpidamente desde 2014. La crisis sanitaria de la COVID-19 tuvo un importante impacto no solo en la dimensión de salud, con la caída de la esperanza de vida, el aumento de la morbilidad crónica y de los cuidados médicos que no fueron cubiertos, sino también en las condiciones materiales de la vida, con un retroceso por ejemplo de los indicadores de carencia material severa y falta de espacio en la vivienda.

Las estadísticas de las que se responsabiliza la Subdirección General de Estadísticas Sociales Sectoriales se ocupan de asuntos aparentemente tan dispares como la integración e inserción laboral de los universitarios, las de nulidades y divorcios, salud, las estadísticas de bibliotecas o la de defunciones según causa de muerte. Sin embargo, en todas ellas laten momentos fundamentales del recorrido vital de todos nosotros, algunos mágicos y otros terribles. ¿Qué unifica las muy diversas estadísticas de la subdirección que diriges? ¿Cuáles son los esfuerzos de innovación que lleváis a cabo?

Tú mismo sugieres la respuesta. Las estadísticas que hacemos tratan temas muy dispares pero a la vez interrelacionados, que nos permiten disponer de una panorámica del recorrido vital de la población española. Además, tal como reflejaba el Informe Stiglitz-Sen-Fitoussi (publicado en 2009) sobre la medición del desempeño económico y del progreso social, la "información social" es esencial como complemento de la métrica puramente económica para medir el progreso de una sociedad.

En España contamos con una importante y creciente producción estadística en el ámbito social y la abordamos, por un lado, sin perder de vista los avances en los procesos estadísticos que llevan a una mejora de la calidad y, por otro, dando mayor protagonismo a las fuentes administrativas y abriendo el camino a la utilización de las nuevas fuentes de información.

Las estadísticas que hacemos tratan temas muy dispares pero a la vez interrelacionados, que nos permiten disponer de una panorámica del recorrido vital de la población española

En las encuestas a hogares suele recogerse información tanto de carácter objetivo como subjetivo. Los datos objetivos muchas veces están disponibles en fuentes administrativas y su uso permite reducir la carga de los hogares, en cambio los subjetivos hay que preguntarlos. Lo que hacemos es utilizar métodos combinados de obtención de la información mediante fuentes administrativas y entrevistas directas.

Los datos administrativos que más utilizamos son los tributarios (que mejoran sustancialmente tanto el grado de respuesta como la calidad del nivel de ingresos de los hogares), los datos sobre altas en Seguridad Social y bases de cotización de la Tesorería General de la Seguridad Social, de pensiones del INSS, los datos de contratos del SEPE o los de Discapa-

1 Condiciones materiales de vida, trabajo, educación, salud, ocio y relaciones sociales, seguridad, gobernanza y derechos básicos, entorno y medio ambiente y experiencia general de la vida.

cidad reconocida del IMSERSO. Y en cuanto a las entrevistas directas hemos generalizado la recogida multicanal, priorizando las entrevistas *web* y telefónicas.

Hay otras estadísticas como las de Justicia que se realizan mediante la explotación directa de registros administrativos. Además, el aprovechamiento del dato administrativo no se limita a la obtención de la información, también se utiliza en otras fases del proceso estadístico. Por ejemplo, en la Encuesta –EDAD– sobre discapacidad ha servido para obtener un diseño muestral más eficiente y se utilizará también para dar estimaciones provinciales mediante métodos de áreas pequeñas.

Los datos objetivos muchas veces están disponibles en fuentes administrativas y su uso permite reducir la carga de los hogares, en cambio los subjetivos hay que preguntarlos

Pero quizás lo más atractivo, por novedoso, es el trabajo en el que estamos participando, sobre *smarts surveys*. Las encuestas inteligentes van mucho más allá del mero uso de la obtención de datos vía *web*, implican una interacción dinámica y continua con el encuestado y con sus dispositivos personales.

En este proyecto, Eurostat se ha decantado principalmente por encuestas que requieren de anotaciones en un diario (muy gravosas para los encuestados y sujetas a errores de memoria y codificación) como son las encuestas de presupuestos familiares que usan un diario de compras o las encuestas de empleo del tiempo con diario de actividades.

En el caso de empleo del tiempo, la labor del INE se centra en probar el funcionamiento general de una aplicación desarrollada por la Universidad de Bruselas y en realizar pruebas cognitivas sobre la carga del informante, la aceptación o rechazo a las funcionalidades previstas en la aplicación (geolocalización, reconocimiento de voz…) y sobre la sensación de intrusión y su repercusión en la tasa de respuesta.

Otro ejemplo de innovación en las estadísticas sociales es la implantación a partir de 2014 del sistema automático IRIS en la Estadística de Causas de Muerte. Se trata de un sistema inteligente que aplica las normas de selección de la causa básica de muerte establecidas en la Clasificación Internacional de Enfermedades. Para hacernos una idea de lo valiosa que es esta herramienta frente a la selección manual, basta citar que el número de relaciones entre enfermedades que maneja supera los 29 millones.

¿Cuál es, de las estadísticas que gestionáis en tu Subdirección, la que más te sorprende, la que más te exige y la que mayores satisfacciones te da en su elaboración?

Todas cumplen el principio de pertinencia del Código de Buenas Prácticas y de todas estamos satisfechos, pero si tengo que citar alguna que me haya sorprendido me quedaría con la Encuesta de Transición Educativo-Formativa e Inserción Laboral (ETEFIL) que investiga la trayectoria educativa y la inserción laboral de los graduados en diferentes niveles educativos. Algunos investigadores, expertos en Formación Profesional, que han analizado los resultados han constatado que algunos resultados son muy reveladores. Por ejemplo, en el colectivo de graduados en Ciclos Formativos de Grado Superior, se observa que cada vez es más frecuente que titulados universitarios opten por reciclarse a través de la Formación Profesional de Grado Superior, cursando ciclos que guardan relación o no con sus estudios universitarios, para mejorar sus posibilidades de empleo, y es más, el trabajo que después desempeñan está relacionado con el ciclo FP cursado.

En cuanto a la estadística que más nos exige, sin duda, la de Causas de Muerte. En su proce-

so, que es muy complejo y requiere de asesoramiento médico continuo, se identifica la causa inicial de la muerte, se aplican las reglas modificadoras de la secuencia de enfermedades que el médico describe en el certificado de defunción y finalmente se asigna la causa básica de la defunción. Aunque contamos con el sistema automático IRIS, el proceso exige conocimientos muy especializados.

Cuando sobrevino la pandemia de la COVID-19 tuvimos que enfrentar algunas dificultades como el colapso en los Registros Civiles durante la primera ola, un mayor volumen de defunciones y, lo más importante, procesar una enfermedad nueva. Quizás por esto esta estadística es una de la que más satisfacciones nos ha dado. Se ha hecho un gran esfuerzo para publicar los datos de la primera ola de la pandemia con una antelación de un año respecto al calendario habitual.

Acabamos nuestros encuentros pidiendo a los entrevistados un esfuerzo de imaginación. ¿Cómo ves la sociedad española dentro de 20 años? Danos un temor, una prioridad y un deseo para España.

¿Hablar de la sociedad española dentro de 20 años?, una tarea muy difícil. La situación actual que estamos viviendo tendrá que ver en la sociedad que veamos dentro de 20 años. La historia nos enseña que iremos hacia una sociedad diferente. Después de otras grandes epidemias, a pesar de las graves consecuencias sociales y económicas, las sociedades lograron encarar el desafío y experimentaron importantes cambios. La crisis sanitaria que ahora estamos viviendo y las dificultades que está acarreando, ciertamente nos debería llevar a dibujar una sociedad futura más fuerte, no exenta de dificultades, donde las áreas estratégicas sean el sistema de salud, el cuidado del medioambiente, la innovación e investigación y la cooperación internacional.

Un temor, las consecuencias que tendrá esta crisis para los jóvenes de hoy. Los efectos derivados de la crisis sanitaria tendrán impacto en este grupo. Su futuro ya lo perciben como incierto y será necesario más que nunca conocer su realidad para poder afrontar los nuevos retos. Carmelo Angulo Barturen (Presidente de UNICEF Comité Español) se refería a ello en el número de la revista dedicado a Ética y solidaridad: “Los datos no cambian el mundo por sí mismos, pero sí que hacen posible el cambio, identificando necesidades, apoyando la concienciación y midiendo el progreso. Lo más importante es que aquellos que toman decisiones usen los datos para hacer un cambio en positivo”.

Una prioridad, la educación y el cuidado del medioambiente, para que los niños de hoy tengan dentro de 20 años el futuro y la sociedad que se merecen.

Un deseo a nivel personal, que todas las personas tengan satisfechas sus necesidades básicas y se haya conseguido eliminar la discriminación en todos los ámbitos. Y un deseo estadístico, ¡llegar a medir la felicidad! ●

MARGARITA GARCÍA FERRUELO

Subdirectora General de Estadísticas Sociales Sectoriales del INE

Licenciada en Ciencias Físicas por la Universidad Autónoma de Madrid. Pertenece a los cuerpos de Estadísticos Superiores del Estado y de Diplomados en Estadística del Estado del INE.

Su trayectoria profesional ha estado siempre vinculada al Instituto Nacional de Estadística en la producción de estadísticas sociales y desde el año 2009 se encarga, como Subdirectora de Estadísticas Sociales Sectoriales, de las operaciones que elabora el INE sobre salud y discapacidad, educación y cultura, justicia y otras estadísticas sociales como TIC-Hogares, Empleo del Tiempo y Personas sin Hogar.

Experiencia como docente en la Escuela de Estadística del INE y en cursos de la FIIAPP. Ponente en masters de las universidades de Sevilla y Alcalá de Henares y en los cursos de verano de la Universidad Menéndez Pelayo de Santander.

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[1].

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[2] 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[3].

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-

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

2 https://www.washingtongroup-disability.com/

3 Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS) - Spanish translation (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[4]. 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[5] 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. ●

4 Washington Group Short Set on Functioning - Enhanced (WG-SS Enhanced) - Spanish translation (washingtongroup-disability.com).

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

La Discapacidad en la Estadística Oficial

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en 2006 y ratificada por España en 2008, se concibió para promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.
Y la aprobación en 2015 de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible ha supuesto un gran paso hacia adelante. La Agenda 2030 pretende "no dejar a nadie atrás", llegando a todas aquellas personas necesitadas y marginadas, estén donde estén, a fin de responder a sus problemas y vulnerabilidades específicos. Esta misión genera una demanda sin precedentes de datos locales y desglosados para analizar los resultados y hacer un seguimiento de los progresos.

Margarita García Ferruelo
Subdirectora General de Estadísticas Sociales Sectoriales. INE

Uno de los referentes del activismo del Movimiento de Vida Independiente en España, Javier Romañach[1], en su libro *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*, hacía referencia a una secuencia del conocido cuento *Alicia a través del* Espejo, para describir la discapacidad.

> *"En el conocido cuento de Lewis Carroll (Charles Lutwidge Dodgson), matemático, fotógrafo y escritor británico del siglo XIX, Alicia atraviesa el espejo que hay encima de la chimenea del salón para pasar al otro lado donde encuentra piezas de ajedrez que hablan y se mueven, y un jardín con flores parlantes; al otro lado del espejo, la reina cambia de tamaño, hay que correr deprisa si se quiere permanecer en el mismo sitio, el campo se hace tablero de ajedrez y el tablero de ajedrez campo, los insectos son elefantes, etc. Sin embargo, al final del cuento, Alicia cree que se pelea con el Rey del tablero de ajedrez para despertarse peleando con su gato: todo ha sido una ilusión. En realidad, en el espejo solo se ve la parte de atrás del reloj que hay encima de la chimenea, delante, y que se refleja en él. Los otros reflejos son ilusiones, espejismos, imágenes ficticias de una realidad que no se puede aprehender sin cruzar definitivamente el espejo y viviendo allí.*
>
> *A algunas personas, la vida les ha hecho cruzar al otro lado del espejo, el lado en el que la sociedad los discrimina por ser diferentes, por no entrar en los cánones de funcionamiento de la mayoría social, en la norma estadística. En algunos casos, su diferencia es la diversidad funcional, mucho más conocida como "discapacidad" y se cruza en unos casos al nacer; en otros, a lo largo de la vida; en la mayoría de ellos, por el paso del tiempo y al llegar a avanzada edad".*

La percepción que tiene la sociedad de las personas con discapacidad ha cambiado mucho en el tiempo y sigue evolucionando. Del *modelo de prescindencia* que suponía que el origen de la discapacidad era religioso y se interpretaba como un castigo divino se pasó al *paradigma rehabilitador* en el que la causa de la discapacidad era médico-científica y más tarde al *paradigma social* que asocia las causas de discapacidad al contexto social.

Aunque el modelo social es el que sigue actualmente vigente, en los últimos años está aflorando un nuevo modelo surgido de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) a través de los trabajos del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

1 Javier Romañach: Experto en Bioética bajo la óptica de la diversidad funcional. Miembro del Foro de Vida Independiente.

denominado "Modelo de derechos humanos de la discapacidad".

La Unión Europea y todos sus Estados miembros son parte en la CDPD. Este importante tratado entró en vigor para la UE en enero de 2011 y ha guiado el contenido de la estrategia europea sobre discapacidad.

En España, la nueva Estrategia Española sobre Discapacidad 2021-2030 que se está desarrollando sigue la estela de la Unión Europea para el período 2021-2030. En el texto del borrador se expone que el enfoque de derechos humanos que inspira la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, también servirán de referencia para la elaboración del nuevo marco consensuado que guíe el avance hacia un modelo social de igualdad de oportunidades, disfrute de los derechos y libertades fundamentales por parte de todas las personas, accesibilidad universal e inclusión plena.

Esta nueva estrategia contempla, como la anterior, una línea de actuación sobre la necesidad de *disponer de datos y estadísticas en todos los ámbitos que desagreguen la realidad de la discapacidad para conocer la realidad y poder aplicar políticas basadas en la evidencia*.

España es uno de los países que explora estadísticamente con mayor detalle y profundidad el mundo de la discapacidad. A nivel europeo solo Reino Unido, Francia e Italia han optado por encuestas específicas de la envergadura de las españolas.

En este sentido, la estadística oficial, y en particular el INE, se viene ocupando de investigar la discapacidad desde hace más de tres décadas y se ha ido adaptando a los distintos conceptos derivados de los diferentes paradigmas a través de las clasificaciones internacionales de la OMS. La segunda y última clasificación, publicada en 2001, Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), es la que se utiliza actualmente en las estadísticas sobre discapacidad.

El INE ha realizado cuatro encuestas específicas sobre discapacidad que han supuesto un referente en la medición de la discapacidad pues hemos podido cuantificar y conocer cómo ha ido cambiando la realidad de las personas con discapacidad a lo largo de casi 40 años. Aunque no son completamente comparables, por ajustarse a modelos distintos de la discapacidad, en el diseño del proyecto estadístico de todas ellas se consideró la comparación temporal como uno de los objetivos fundamentales.

En su momento la EDAD-2008 tuvo gran repercusión para el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD). Esta Ley se configuró como la nueva modalidad de protección social que amplió y complementó la acción protectora del Sistema de Seguridad Social y por ello, era preciso tener una visión global de las necesidades de ayudas y apoyos de las personas en situación de dependencia.

El INE ha realizado cuatro encuestas específicas sobre discapacidad que han supuesto un referente en la medición de la discapacidad pues hemos podido cuantificar y conocer cómo ha ido cambiando la realidad de las personas con discapacidad a lo largo de casi 40 años

Teniendo en cuenta el tiempo transcurrido desde la publicación de los resultados de 2008 y los cambios que se han producido en la población desde entonces, y considerando la alta demanda política y social, así como el cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y la información necesaria para el cálculo de los indicadores de la Agenda 2030 en esta materia, el INE inició en 2019 las primeras fases de una nueva encuesta EDAD, cuya metodología se trata en detalle más adelante.

Estas encuestas específicas de discapacidad se hacen cada 10-12 años y en consecuencia cuando se abordan, los usuarios demandan una gran cantidad de información que lleva a que se investiguen numerosos ámbitos (empleo, educación, salud, prestaciones sociales y económicas, relaciones familiares y sociales,

tiempo libre y entorno social, accesibilidad...) y ofrezcan una panorámica muy completa de la realidad de las personas con discapacidad.

Sin embargo, aunque las encuestas EDAD constituyen la principal fuente de información estadística sobre discapacidad que tenemos en España, el amplio espacio temporal interencuestas lleva a que haya que complementarlas, bien con otras operaciones estadísticas, bien con módulos o incluyendo la variable discapacidad en otras encuestas sociales de modo que permitan realizar estudios transversales en ámbitos concretos y cumplir así con los mandatos de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (*"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 INE realiza anualmente desde el año 2009 dos operaciones estadísticas, El Empleo de las Personas con Discapacidad y El Salario de las Personas con Discapacidad, que ofrecen información sobre las características de las personas con discapacidad

En cuanto a los estudios transversales/sectoriales sobre discapacidad, el INE realiza anualmente desde el año 2009 dos operaciones estadísticas, El Empleo de las Personas con Discapacidad y El Salario de las Personas con Discapacidad. Estas operaciones ofrecen información sobre las características de las personas que han sido reconocidas "oficialmente" como personas con discapacidad. En ambas se utiliza la información procedente de la integración de los datos de la Encuesta de Población Activa (EPA) con los datos administrativos de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) del IMSERSO completados con información sobre pensiones, dependencia y medidas de fomento del empleo procedentes del Registro de Prestaciones Públicas del INSS, del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) del IMSERSO y de la Tesorería General de la Seguridad (TGSS), respectivamente.

Por otra parte, en los años 2002 y 2011 se introdujeron en la EPA sendos módulos sobre discapacidad: "Personas con discapacidad y su relación con el empleo" y "Problemas de salud y su relación con el empleo".

Respecto a la inclusión de la variable discapacidad en otras encuestas sociales, el nuevo Reglamento (UE) 2019/1700 del Parlamento Europeo y del Consejo de 10 de octubre de 2019 sobre estadísticas europeas relativas a las personas y los hogares (EISS) establece que en todos los ámbitos que regula (población activa; renta y condiciones de vida; salud; educación y formación; utilización de las tecnologías de la información y la comunicación; empleo del tiempo y consumo) se cubrirán una serie de temas comunes entre los que se encuentra la discapacidad.

El instrumento utilizado para medir esta variable en las encuestas reguladas por EISS es el Módulo Mínimo de Salud (MEMH). Este contiene tres preguntas, una de las cuales "Indicador Global de Limitación de la Actividad" (pregunta GALI) aproxima a la discapacidad mediante un índice simple de discapacidad subjetiva, similar al de salud autopercibida, que trata de capturar en una única pregunta cuatro dimensiones: la presencia de limitación de actividad, si se trata de una limitación para las actividades que la gente normalmente realiza, si esa limitación se debe a un problema de salud y si su duración es de al menos 6 meses.

Por último, también en otras encuestas sociales de ámbito nacional se ha obtenido información sobre la variable discapacidad, en este caso a través de la información administrativa de la BEPD del IMSERSO. Ejemplos de ello son la Encuesta de Inserción Laboral de Titulados Universitarios y la Encuesta de Transición Educativa-Formativa e Inserción Laboral que investigaron la situación laboral en 2019 de los graduados en el curso 2013-2014.

¿Qué nos dicen los datos de estas encuestas? Pues, por ejemplo, que en torno al 1% de

los universitarios que se graduaron en el curso 2013-14 tienen discapacidad reconocida y que estos se decantan más por las áreas de Ciencias de la Salud que los que no tienen discapacidad, y menos por Ingeniería y Arquitectura.

En el caso de los graduados en Ciclos Formativos de Grado Superior, el 1,3% tiene discapacidad reconocida y optan más por ciclos de Sanidad y de Administración y Gestión que los graduados que no tienen discapacidad, y menos por el ciclo de Electricidad y Electrónica o el de Servicios Socioculturales y a la Comunidad. Además, a pesar de haberse graduado (curso 2013-14), prácticamente la cuarta parte de quienes tienen discapacidad reconocida estaban inactivos en el año 2019 frente al 9% de los que no tienen discapacidad.

La Encuesta EDAD 2020

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020 se dirige a toda la población residente en España. En 2020 se ha investigado a la población residente en viviendas familiares (EDAD Hogares) y en 2022 se investigará a la población que reside en colectivos (EDAD Centros).

EDAD 2020 tiene como objetivo proporcionar una base estadística para la planificación de políticas que permitan la promoción de la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia. Además, está diseñada para obtener información sobre los cuidadores de las personas con discapacidad (su salud, el tiempo dedicado a los cuidados y las repercusiones en su vida personal tanto laboral como de ocio).

En la preparación de esta Encuesta se ha contado con la estrecha colaboración de expertos en el campo de la discapacidad (de la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), de la Fundación ONCE, de la ONG Plena Inclusión y del Sindicato de Comisiones Obreras).

La metodología que se aplica en EDAD 2020 incorpora importantes mejoras respecto a la utilizada en la anterior edición del año 2008:

1. Optimización del método de recogida

- Método combinado de obtención de información mediante entrevistas directas y aprovechamiento de datos administrativos:

  Entrevistas directas:

  El método de recogida de información de la encuesta ha sido multicanal y se desarrolló en dos fases. En la primera (CAWI/CATI/CORREO)[2] se localizaron los hogares en los que viven personas con discapacidad y/o niños con limitaciones.

  En la segunda fase se trataba de obtener mediante entrevista CAPI[3] información muy detallada sobre las personas con discapacidad detectadas en fase 1, información no solamente referida a su estado de salud, sino también referida a la disponibilidad o necesidad de ayudas técnicas y/o personales, accesibilidad, prestaciones sociales, educación, empleo, relaciones personales, entorno social, ocio, cuidados...

  La utilización de los canales CAWI y CATI en la fase 1 exigía un profundo cambio en el cuestionario respecto a EDAD 2008. En la pasada edición el número de preguntas filtro que permitían determinar si en el hogar había alguna persona con discapacidad ascendía a 44, demasiadas para entrevistas CAWI o CATI.

  El primer reto para el Grupo de expertos fue diseñar un cuestionario con un número menor de preguntas que permitieran identificar a las personas con discapacidad con la misma eficacia que en EDAD 2008. Se propusieron varios modelos de cuestionario y se sometieron a un pretest cualitativo que arrojó evidencias sobre el funcionamiento y la redacción de las preguntas. Posteriormente se

2 CAWI (Computer Aided Web Interviewing) o entrevista web asistida por ordenador.
CATI (Computer-Assisted Telephones Interviewing) o entrevista telefónica asistida por ordenador.

3 CAPI (Computer-Assisted Personal Interviewing) o entrevista personal asistida por ordenador.

realizó una prueba piloto, dirigida a una muestra de 6.000 hogares, que confirmó que el cambio metodológico no afectaba significativamente a la captación de las personas con discapacidad. Finalmente el cuestionario filtro contó con 18 preguntas frente a las 44 de 2008.

Aprovechamiento de datos administrativos:
La información (subjetiva) recogida a través de las entrevistas es enriquecida y complementada con información (objetiva) proveniente de registros administrativos: Agencia Estatal de Administración Tributaria (AEAT), Haciendas Forales, Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS), Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), BEPD y SISAAD.

Con estos cambios metodológicos se ha conseguido reducir el coste en un 60% respecto a la EDAD 2008 al mismo tiempo que se reduce la carga de los informantes

Cabe destacar que el uso de información administrativa permitió que una parte de la muestra teórica pasara directamente a la fase 2 sin pasar por fase 1, con el consiguiente ahorro del coste de la recogida. Se trata de los hogares en los que residía alguna persona con un alto grado de discapacidad o dependencia, resultado del cruce de la muestra teórica con la BEPD y con el SISAAD.

2. Diseño muestral más eficiente

- Submuestreo estratificado de los hogares no contactados en fase 1:
  Para reducir la falta de respuesta en fase 1 y así optimizar la detección de los hogares en los que vive alguna persona con discapacidad, se realizó un submuestreo estratificado de los hogares no contactados en fase 1. Cada estrato agrupó personas con similar probabilidad a tener alguna discapacidad. Esta probabilidad se estimó aplicando un modelo Logit a la muestra efectiva de EDAD 2008. En esta submuestra las entrevistas se realizaron por el canal CAPI.
- Estimaciones:
  - Además de proporcionar estimaciones directas a nivel nacional y de CC. AA., se obtendrán estimaciones provinciales mediante métodos de áreas pequeñas a partir de información administrativa (BEPD y SISAAD).
  - Se está valorando la viabilidad se mejorar la estimación de colectivos de discapacidad poco prevalentes (Síndrome de Down...) utilizando información administrativa disponible.

3. Otras mejoras

- Reducción de respuestas *proxy*.
  El cuestionario que recoge la información detallada de la persona con discapacidad (fase 2) se tradujo a lectura fácil. Este método transforma frases complejas en frases sencillas sin cambiar el significado del texto inicial, de esta manera se favoreció que personas con discapacidad intelectual, personas mayores con deterioro cognitivo u otras personas con dificultades de comprensión pudieran realizar directamente la entrevista.
- Formación de los entrevistadores.
  Además de la formación habitual proporcionada por personal del INE, los entrevistadores contaron con una orientación por parte de algunos expertos sobre cómo debían dirigirse a determinados informantes para favorecer la respuesta.

Con estos cambios metodológicos se ha conseguido reducir el coste en un 60% respecto a la EDAD 2008 al mismo tiempo que se reduce la carga de los informantes.

Independientemente de los cambios metodológicos, surgieron algunos problemas no previstos en la recogida derivados de la crisis sanitaria por la COVID-19 y que condujo a que, inevitablemente, el INE tuviera que adaptar el sistema de producción estadística a dicha circunstancia, sustituyendo las entrevistas personales por telefónicas y vía web, de cara a mitigar el posible riesgo sanitario tanto para los entrevistadores como para los informantes, evitando asimismo una altísima falta de respuesta.

En el caso de la EDAD había otras dificultades añadidas para pasar a entrevista telefónica: la extensión del cuestionario y que la entrevista CATI no está indicada para personas con algunos tipos de discapacidad (mala audición, deterioro cognitivo...).

Ello llevó a hacer un nuevo piloto para medir tiempos y aceptación de las personas con discapacidad de la entrevista telefónica. Finalmente se optó por el canal telefónico y web quedando la recogida CAPI exclusivamente para los casos en que la discapacidad de la persona impedía la entrevista telefónica. Hubo que adaptar la aplicación CAPI a CATI y CAWI lo que obligó a retrasar el inicio de la fase 2.

Este retraso derivó en que el desfase temporal entre las dos fases de la encuesta aumentara más de lo deseable, lo que unido al gran número de fallecimientos que produjo la pandemia en ese periodo, aconsejaba evitar contactar con los hogares en los que las personas detectadas en fase 1 habían fallecido. Esto se consiguió realizando el cruce de la muestra obtenida de fase 1 con el fichero de defunciones.

Además, otra dificultad que pudo repercutir en la tasa de respuesta surgió por el carácter de los datos que se tratan en la EDAD. Se trata de datos personales relativos a la salud, que por tanto, tienen la categoría de "especiales", según el RGPD. En la fase 2 se llevan a cabo preguntas que inciden en la esfera íntima del interesado, por lo que resulta de aplicación lo previsto en el art. 25.2 LOPDGDD, debiendo recabarse, de manera expresa e informada, el consentimiento del ciudadano que ha de responder el cuestionario.

¿Qué nos dirán los resultados?, ¿habrá influido la pandemia en la percepción de la población sobre su condición de salud y por consiguiente sobre la discapacidad? Para tener una respuesta tendremos que esperar solo hasta el próximo mes de abril cuando se difundirán los resultados definitivos de la EDAD Hogares. ●

Para saber más...

- Encuestas de discapacidades: INEbase/ Sociedad / Salud
- Discapacidad en la UE: https://ec.europa.eu/eurostat/web/equality/data/database
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: http://www.who.int/classifications/icf/
- Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible: https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Fuentes estadísticas sobre discapacidad y su uso por parte del Real Patronato sobre Discapacidad

Marta Ochoa Hueso
Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) del Real Patronato sobre Discapacidad

El **Real Patronato sobre Discapacidad** es un organismo autónomo de la Administración General del Estado cuya misión es promover la inclusión social según la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, a través de la generación y transferencia de conocimiento, la cooperación institucional con otros organismos y entidades públicas y privadas, y la concienciación social.

Uno de los recursos que ha resultado más útil a este organismo para cumplir su misión es el conocimiento y uso de fuentes estadísticas sobre discapacidad. En los últimos años, estos recursos han permitido realizar estudios e informes para conocer la situación de las personas con discapacidad en España, realizar comparativas entre regiones y países, recopilar datos que ayuden a la planificación de políticas públicas en materia de discapacidad, analizar los retos pendientes y traducirlos en mejoras legislativas y resolver consultas en diversas materias en las que la discapacidad es transversal (educación, empleo, mujer, infancia, etc.). Todo ello, a su vez, ha mejorado la cooperación institucional con otros organismos y departamentos, entre los que destaca la colaboración con la **Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad**, así como el diálogo civil para el avance y la mejora de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

El Real Patronato sobre Discapacidad no solo hace un uso institucional o interno de las fuentes estadísticas que maneja, sino que recopila y hace difusión de cuantas herramientas existen, pues en línea con su objetivo estratégico de **sensibilizar y concienciar sobre la realidad de la discapacidad en nuestro país**, busca el mayor conocimiento de las fuentes estadísticas sobre discapacidad tanto para uso personal como para el desarrollo de buenas prácticas y políticas innovadoras por parte tanto de administraciones públicas como entidades privadas.

De este modo, utiliza las fuentes estadísticas sobre discapacidad en sus estudios e investigaciones, pero también en las consultas que le llegan de particulares, entidades y organismos. Igualmente, las difunde a través de sus contenidos *web* y en redes sociales, y las organiza en materiales como la información estadística que recopila en la agenda anual que edita en papel.

Principales fuentes estadísticas sobre discapacidad en España

El **Instituto Nacional de Estadística (INE)** es el recurso más importante en nuestro país para abordar el estudio estadístico de la realidad social. En el ámbito específico de la discapacidad, el INE realiza periódicamente distintas operaciones de utilidad para conocer la situación y evolución de las personas con discapacidad en relación con diferentes indicadores.

La principal fuente estadística sobre discapacidad y dependencia en España es la **Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008)**. Es la tercera macroencuesta monográfica sobre discapacidad realizada por el INE, tras la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM, 1986), y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES, 1999). Actualmente están muy avanzados los trabajos preparatorios de una nueva aplicación de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía

personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2020), cuya fase de trabajo de campo se ha realizado durante el año 2021 con la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad, la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad y el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD).

La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia tiene como objetivos estimar el número de personas con discapacidad que residen en España en viviendas familiares y en establecimientos colectivos, así como su distribución geográfica. Asimismo, pretende conocer las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación en las situaciones de la vida cotidiana de las personas, así como la severidad de dichas limitaciones y restricciones; conocer las características de las personas en situación de dependencia; identificar los distintos tipos de deficiencias que originan las limitaciones y restricciones; conocer las causas que han generado dichas deficiencias; evaluar la igualdad de oportunidades y discriminación de las personas con discapacidad en el ámbito laboral, educativo, de ocio y de movilidad, e identificar las necesidades y demandas de asistencia, así como los apoyos que se reciben y sus características.

También realizada por el INE, **la Encuesta de integración social y salud (EISS)** es una operación estadística para investigar la interacción entre la condición de salud y la participación social de la población española, identificando y caracterizando de forma especial a las personas con discapacidad. Esta encuesta es la primera que el INE realiza adaptándose plenamente a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, CIF 2001, de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y se ha llevado a cabo en todos los países de la Unión Europea con una metodología común, lo que permite obtener información armonizada a nivel europeo sobre la discapacidad y las barreras en la participación social de las personas con y sin discapacidad.

Otra fuente estadística fundamental para el estudio de la discapacidad es la **Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE)**, que realiza el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 con la colaboración del INE. Desde hace 30 años recoge información sanitaria relativa a toda la población sobre el estado de salud, los determinantes personales, sociales y ambientales de la salud y el uso y el acceso a los servicios sanitarios. Esta fuente tiene periodicidad quinquenal, alternándola cada dos años y medio con la Encuesta Europea de Salud. Ambas encuestas comparten un núcleo común que permite las comparaciones internacionales, ampliado en la versión española para poder responder a las necesidades de información de la administración sanitaria nacional y autonómica.

En relación con la discapacidad, esta encuesta incluye preguntas sobre limitaciones físicas y sensoriales, dificultad para recordar o concentrarse (esta pregunta se hace solo a las personas de 45 y más años) y limitaciones para realizar las actividades de la vida cotidiana (solo a quienes tienen 65 o más años).

Respecto al INE, también conviene señalar la importancia de dos operaciones realizadas conjuntamente con el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO):

El **Empleo de las personas con discapacidad (EPD)** es una operación de periodicidad anual que tiene como objetivo obtener datos sobre la fuerza de trabajo (personas ocupadas, paradas) y la población ajena al mercado laboral (inactiva) dentro del colectivo de personas con edades comprendidas entre los 16 y 64 años y con discapacidad oficialmente reconocida.

La operación estadística es fruto de un convenio de colaboración entre INE, el IMSERSO, la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y la Fundación ONCE. En su realización se utiliza la información procedente de la integración de los datos de la Encuesta de población activa (EPA) con datos administrativos registrados en la Base de datos estatal de personas con discapacidad (BEPD). Incorpora además datos procedentes de la Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS), del Registro de Prestaciones Sociales Públicas del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS) y del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD).

Por su parte, el **Salario de las personas con discapacidad (SPD)** es una operación que tiene como objetivo conocer la distribución de los

salarios de personas trabajadoras por cuenta ajena con discapacidad oficialmente reconocida y lo hace en términos comparativos con las asalariados sin discapacidad.

También tiene su origen en un convenio de colaboración entre INE, el IMSERSO, la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad, el CERMI y la Fundación ONCE. En su realización se utiliza la información procedente de la integración de los datos de la Encuesta de Estructura Salarial con los datos administrativos de la Tesorería General de la Seguridad Social sobre fomento al empleo, del Registro de Prestaciones Sociales Públicas del Instituto Nacional de Seguridad Social y los registrados en la Base de datos estatal de personas con discapacidad (BEPD), que proporciona información sobre las características de la ciudadanía que ha sido reconocida oficialmente como personas con discapacidad.

La mencionada **Base Estatal de datos de personas con discapacidad (BEPD)** es otra fuente fundamental en este ámbito, en este caso del IMSERSO, que recoge información relativa al total de la gestión de valoraciones en las distintas comunidades autónomas que conforman el Estado español. No es un registro oficial de personas con reconocimiento de situación de discapacidad, pero dispone de información sobre las características de las personas valoradas a efectos de la calificación de su grado de discapacidad, para la realización de estudios epidemiológicos.

En el ámbito educativo, cabe destacar las **Estadísticas de la Educación (EEDUC)** del Ministerio de Educación y Formación Profesional, que desde el curso 1990-91 incluyen en la Estadística de las enseñanzas no universitarias e información sobre el alumnado que presenta necesidades educativas especiales. Su objetivo es proporcionar información que permita planificar, hacer el seguimiento y evaluar las políticas educativas llevadas a cabo por las administraciones educativas en la prestación de atención educativa diferente a la ordinaria entre el alumnado que requiera de estos recursos, así como atender las demandas concretas que puedan existir en este ámbito.

La **Encuesta de condiciones de vida (ECV)** se realiza desde 2004. Está basada en criterios armonizados para todos los países de la Unión Europea y su objetivo fundamental es disponer de una fuente de referencia sobre estadísticas comparativas de la distribución de ingresos y la exclusión social en el ámbito europeo. De este modo se puede realizar un estudio de la pobreza y desigualdad, el seguimiento de la cohesión social en el territorio de su ámbito, el estudio de las necesidades de la población y del impacto de las políticas sociales y económicas sobre los hogares y las personas, así como para el diseño de nuevas políticas.

En cuanto a la discapacidad, en esta encuesta se incluye una pregunta genérica sobre las restricciones en las actividades diarias por motivos de salud. Con esta información se construye el indicador GALI (Global Activity Limitation Indicator), que según el Ministerio de Sanidad en su publicación 'Indicadores de Salud' (2020) lo define como "un índice simple de incapacidad subjetiva que trata de capturar, en una única pregunta, cuatro dimensiones: 1) la presencia de limitación de actividad, 2) si se trata de una limitación para las actividades que la gente normalmente realiza, 3) si esa limitación, en el caso de que exista, se debe a un problema de salud y 4) si su duración es de al menos 6 meses".

La **Encuesta Europea de Salud en España (EES)** es la parte española de la European Health Interview Survey (EHIS), coordinada por Eurostat. El cuestionario para España fue adaptado conjuntamente por el INE y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (actual Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030) para permitir la comparación con los principales indicadores de la Encuesta Nacional de Salud, añadiéndose además una serie de variables. La metodología utilizada permite continuar las series de los principales indicadores nacionales.

Es una investigación de periodicidad quinquenal dirigida a los hogares, donde se recoge información sanitaria relativa a la población residente en España de 15 y más años, mediante un cuestionario común europeo. Esta información permite planificar y evaluar las actuaciones en materia sanitaria, tanto europeas como nacionales. Respecto al ámbito de la discapacidad, entre otras variables de interés, proporciona información sobre las principales limitaciones funcionales físicas y sensoriales y sobre

las dificultades para realizar las actividades de la vida diaria.

Principales fuentes estadísticas que abordan la discapacidad en la Unión Europea

A nivel europeo, **Eurostat** es la oficina de estadística de la Unión Europea cuya misión es proporcionar estadísticas y datos de alta calidad sobre la región. Produce estadísticas europeas en asociación con los institutos nacionales de estadística y otras autoridades nacionales de los Estados miembros.

Eurostat presenta estadísticas en línea sobre la situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea e incluye un archivo histórico de infografías sobre discapacidad. Además, se encarga de realizar operaciones concretas como la **Encuesta sobre Ingresos y Condiciones de Vida (Survey of Income and Living Conditions, SILC)**, la **Encuesta Europea de Salud e Integración Social (European Health and Social Integration Survey, EHSIS)**, y la **Encuesta Europea de Entrevistas de Salud (European Health Interview Survey, EHIS).**

Otro organismo clave en la provisión de datos estadísticos, en este caso sobre empleo, es la **Organización Internacional del Trabajo (OIT)**, que se encarga de realizar la **Encuesta Europea de Población Activa (Labour Force Survey, LFS)** en la que se incluye un módulo específico de discapacidad desde el año 2020. Las preguntas reflejan los avances en la conceptualización de la discapacidad y utilizan la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la **Organización Mundial de la Salud** como marco conceptual. Dicho módulo incluye cinco secciones: identificación de discapacidad, barreras, alojamiento, actitudes y protección social.

Por último, la **Encuesta Social Europea (European Social Survey, ESS)** es una encuesta científica internacional que se realiza en Europa cada dos años desde 2001 y en ella participan alrededor de 30 países europeos. Tiene como objetivo trazar un mapa de los patrones de estabilidad y cambio en la estructura social, las condiciones de vida y las actitudes en Europa, e interpretar la evolución de su tejido social y político.

Desde la séptima edición, España está representada en la ESS por el **Centro de Investigaciones Sociológicas**, que se ha encargado de la coordinación nacional y de la recogida de datos; y dicha encuesta está en el **Plan Estadístico Nacional (2013-2016)**. El Estado español ha participado en todas las ediciones de la ESS realizadas hasta el momento que comprenden el periodo desde el año 2002 hasta 2018.

Además de las propias fuentes estadísticas, el Real Patronato sobre Discapacidad utiliza habitualmente diferentes informes de referencia en el análisis estadístico sobre la discapacidad en España, como son el **Informe Olivenza**, realizado por el **Observatorio Estatal de la Discapacidad** en colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad; la **Encuesta sobre Integración Social y Necesidades Sociales (EINS) de Fundación FOESSA**, o el **Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo en España (ODISMET)** de **Fundación ONCE**, cofinanciado por el **Fondo Social Europeo**. ●

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 *portfolio* 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 trasmitir confianza a la ciudadanía, no por los datos en sí, sino porque estos debían de servir para tomar decisiones de tremenda 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) 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 discapacidad 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. ●

Datos de la actividad socio-asistencial de la Iglesia y su proceso de revisión estadística

Ester Martín Domínguez
Directora de la Oficina de transparencia y rendición de cuentas de la Conferencia Episcopal Española

Uno de los mayores ejercicios de transparencia y rendición de cuentas que realiza actualmente la Iglesia católica en nuestro país, es la elaboración de su *Memoria anual de actividades*. La memoria surge en el año 2007 fruto del compromiso adquirido con el Estado español de presentar cada año cuál ha sido el destino de los fondos procedentes de la Asignación tributaria, y de ofrecer una fotografía ajustada de la presencia de la Iglesia católica en España y contiene información tanto de actividad como económica.

El trabajo de poner número a la actividad de la Iglesia de forma global no es una tarea fácil, dada la diversidad de entidades que la conforman, ya que en la actualidad existen más de 35.000 reconocidas como Iglesia católica. Pero desde hace años se viene trabajando en la línea de alcanzar un nivel de fiabilidad adecuado, que responda a las distintas demandas sociales y normativas que surgen y que le reclaman cada vez una mayor transparencia de su actividad.

De esta forma, en el año 2012 en la Conferencia Episcopal Española (CEE) se vio la necesidad de buscar un sistema fiable y a la vez factible que verificara toda la información que se publicaba al exterior a través de la Memoria. A partir de entonces, cada año se somete esta información a una revisión externa que lleva a cabo una empresa auditora (PwC) y que realiza una evaluación independiente de su contenido y su elaboración.

Para esta revisión, se tomó como base una de las principales normas a nivel internacional, la ISAE 3000 *International Standard on Assurance Engagements 3000*[1], que utiliza prácticas definidas de auditoría para evaluar información distinta de la financiera. El objetivo principal es proporcionar fiabilidad y confianza sobre la veracidad de los datos que se publican, buscando la trazabilidad y la transparencia, con un nivel de aseguramiento razonable[2]. Por tanto, el alcance de esta revisión implica realizar los procedimientos necesarios en las distintas entidades que reportan información (diócesis, parroquias, Cáritas, congregaciones religiosas, fundaciones, asociaciones, etc.) de cara a evidenciar que todos los indicadores se preparan de forma correcta. El proceso de elaboración de

El trabajo de poner número a la actividad de la Iglesia de forma global no es una tarea fácil, dada la diversidad de entidades que la conforman, ya que en la actualidad existen más de 35.000 reconocidas como Iglesia católica

1 Norma ISAE 3000 "Assurance Engagements other than Audits or Reviews of Historical Financial Information" emitida por el International Auditing and Assurance Standards Board (IAASB) de la International Federation of Accountants (IFAC).

2 El nivel de profundidad de un trabajo de revisión de aseguramiento razonable (seguridad positiva) es por tanto sustancialmente mayor que aquel que se lleva a cabo en los trabajos de revisión con aseguramiento limitado (seguridad limitada).

la información agregada, tal y como se da a conocer al exterior, requiere que todos los datos que se recogen de las distintas fuentes y entidades, sean sometidos a un proceso de revisión cuantitativa y posterior consolidación desde la CEE, que nos permite hacer un constante análisis de su evolución.

Se trata, en definitiva, de un proceso de mejora constante, ya que la propia verificación interna y externa de la Memoria, así como darla a conocer públicamente, permite identificar nuevas áreas de mejora.

Los datos a los que nos referimos, muestran cómo la Iglesia en su conjunto, participa de forma activa en la sociedad, en la cultura y en la economía españolas, a nivel asistencial, pastoral y educativo. Destaca la actividad asistencial, donde se atiende y acompaña a más de 4 millones de personas en alguno de los 9.000 centros socio-asistenciales de la Iglesia en nuestro país, durante el último año del que se disponen datos[3].

En concreto, en el **área sociosanitaria** fueron más de 1.300.000 personas en sus más de 1.000 centros.

Toda esta labor se puede llevar a cabo gracias a la acción de congregaciones religiosas, centros de Cáritas, centros diocesanos, asocia-

3 Datos publicados en la Memoria anual de actividades de la Iglesia en España. Año 2019. http://www.transparenciaconferenciaepiscopal.es/pdf/MemoriaActividades2019.pdf

TABLA 1. CENTROS SOCIALES Y ASISTENCIALES DE LA IGLESIA

	Centros	Beneficiarios
Centros socio-sanitarios	**1.000**	**1.303.078**
Casas para ancianos, enfermos crónicos y personas con discapacidad	878	75.721
Hospitales	69	772.531
Ambulatorios/dispensarios	53	454.826
Centros socio-asistenciales	**8.163**	**2.763.480**
Centros para mitigar la pobreza	6.336	2.099.815
Centros de menores y jóvenes y otros centros para tutela de la infancia	436	61.935
Centros para promover el trabajo	402	143.413
Centros para la defensa de la vida y la familia	248	83.792
Guarderías infantiles	185	9.706
Centros culturales, artísticos y educación a la paz	153	133.569
Centros de asistencia a emigrantes, refugiados y prófugos	137	142.937
Centros para la promoción de la mujer y víctimas de la violencia	127	24.000
Centros de rehabilitación para drogodependientes	88	44.869
Centros de asesoría jurídica	51	19.444
Totales	**9.163**	**4.066.558**

9.163
centros socio-asistenciales de la iglesia

4.066.558
personas beneficiarias

Fuente: Memoria de actividades de la Iglesia católica en España. Año 2019.

ciones y otras entidades, que son los que gestionan el trabajo de estos 1.000 centros.

Un acompañamiento que se realiza en lugares como hospitales, residencias, centros de día, centros de salud mental, centros para personas con discapacidad, etc., que responden a las realidades más específicas que hay en nuestro país. Ante el gran problema de nuestra sociedad hoy en día, de la cultura del descarte, la Iglesia está al lado de los mayores, y de las personas que sufren alguna enfermedad, física o mental, y es consciente de las dificultades que ello conlleva. Su actuación va encaminada a transmitir que el valor de cada persona es único e insustituible.

«Que la voluntad común de "reconstruir mejor" pueda desencadenar sinergias entre las organizaciones tanto civiles como eclesiales, para edificar, contra toda intemperie, una "casa" sólida, capaz de acoger también a las personas con discapacidad, porque está construida sobre la roca de la inclusión y de la participación activa».

Papa Francisco,
Mensaje para el Día internacional de las personas con discapacidad, diciembre de 2020.

Además de estos centros socio-sanitarios, la Iglesia también se hace presente a través de la actividad pastoral dirigida a la salud. Estamos hablando de la labor que llevan a cabo los 1.200 capellanes hospitalarios que se han hecho tan visibles durante los meses más duros de la pandemia de la COVID-19, permaneciendo al lado de las personas ingresadas en los hospitales, y ayudando en cuanto podían tanto a ellos como a sus familiares. Junto a ellos, son más de 20.700 personas voluntarias que acompañan cada mes a 180.000 personas enfermas tanto en hospitales como en sus domicilios, llevando consigo una palabra de ánimo y esperanza.

Toda esta labor se puede llevar a cabo gracias a la acción de congregaciones religiosas, centros de Cáritas, centros diocesanos, asociaciones y otras entidades, que son los que gestionan el trabajo de estos 1.000 centros

Algunas de las labores mencionadas en el área de salud las realizan congregaciones tan conocidas como la Orden Hospitalaria San Juan de Dios o la Orden de San Camilo, cuya misión es "cuidar y enseñar a cuidar" a las personas en situación de especial vulnerabilidad y fragilidad, personas mayores y dependientes. ●

«El cuidado de los enfermos requiere profesionalidad y ternura, expresiones de gratuidad, inmediatas y sencillas como la caricia, a través de las cuales se consigue que la otra persona se sienta 'querida'».

Papa Francisco,
Mensaje para la XXVII Jornada Mundial del Enfermo 2019.

TABLA 2. EVOLUCIÓN DE LOS CENTROS Y BENEFICIARIOS DE LA ACTIVIDAD SOCIO-SANITARIA DE LA IGLESIA. Años 2017-2019

CENTROS		BENEFICIARIOS	
930	año 2017	1.369.494	año 2017
934	año 2018	1.184.928	año 2018
1.000	año 2019	1.303.078	año 2019

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos disponibles en las Memorias de actividad de la Iglesia. Oficina de transparencia y rendición de cuentas de la CEE.

Las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico, líderes en la generación de conocimiento

Juan Carrión
Presidente de FEDER y de Fundación FEDER

En España, se estima que tres millones de personas conviven con una enfermedad poco frecuente o sin diagnóstico. Enfermedades cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Son, por tanto, enfermedades que, consideradas una a una, afectan a muy pocas personas pero que, tomadas en su conjunto, implican a gran parte de la ciudadanía.

Quienes conviven con enfermedades raras son peregrinos, viajeros permanentes en busca de un diagnóstico y tratamiento, aislados en muchas ocasiones del Sistema Nacional de Salud

Hasta hace apenas unos años, hablamos de enfermedades desconocidas que hacían que las familias se sintieran invisibles en un sistema social que no conocía sus necesidades y, por ende, que no podía dar respuesta a su situación.

Sin embargo, el colectivo decidió cambiar esta realidad. Nuestra Federación es un ejemplo fehaciente de todo lo que la comunidad de familias puede conseguir: nacíamos en 1999 de la mano de 7 entidades y, hoy por hoy, somos casi 400.

Los retos comunes de las enfermedades raras

Según datos de Orphanet[1], el principal portal sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos de Europa, son 6.172 las enfermedades raras identificadas a día de hoy. Todas ellas enfrentan a un gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían de enfermedad a enfermedad, pero también dentro de la misma enfermedad, generando un impacto clínico y social en la vida del paciente, pero también de todo el núcleo familiar.

Y es que, históricamente, «quienes conviven con enfermedades raras son peregrinos, viajeros permanentes en busca de un diagnóstico y tratamiento, aislados en muchas ocasiones del Sistema Nacional de Salud».

Estas fueron, de hecho, las principales conclusiones del Estudio sobre Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras (Estudio ENSERio[2]) que editamos por primera vez desde nuestra Federación con la colaboración entonces de Caja Madrid Obra Social y el apoyo técnico de Intersocial. Era 2009 y, hasta entonces, desde el movimiento de personas con enfermedades poco frecuentes y sin diagnóstico, solo podíamos cuantificar y valorar nuestra realidad en base a los datos recogidos a través de nuestro Servicio de Información y Orientación (SIO).

Tanto este servicio como el propio estudio nacieron de la familia FEDER, liderada por padres y madres, familias del tejido asociativo, que ante el desconocimiento que rodeaba a las enfermedades raras, decidieron actuar y recoger datos sobre la verdadera situación a la que cada día se enfrentan las familias que conviven con una enfermedad poco frecuente.

Entre ellos, ya por aquel entonces, se pusieron de relieve los dos problemas más urgentes del colectivo: el retraso diagnóstico y el acceso a tratamiento. Pero las transformaciones sociales de los últimos años, los avan-

1 https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=ES

2 https://obser.enfermedades-raras.org/estudio-enserio-2009/

ces en investigación y el crecimiento del tejido asociativo nos llevaron a preguntarnos qué impacto había tenido todo ello en la realidad de nuestro colectivo. Y por ello, actualizamos este mismo estudio en 2017[3].

Lo hicimos de la mano del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Centro CREER), dependiente del IMSERSO, junto con el apoyo de AELMHU y la Fundación Cofares, además de la implicación del movimiento asociativo, del Registro de Pacientes del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III y de Fundación ONCE, que ha permitido el acercamiento del Estudio a la sociedad.

El esfuerzo de todos los agentes, sumado al desarrollo técnico de la Universidad CEU Cardenal Herrera, permitió que la actualización del Estudio haya duplicado su muestra respecto a la edición de 2009. En concreto, los resultados reflejan la realidad de 1.576 personas con más de 400 patologías diferentes y casos sin diagnóstico, lo que ha permitido incrementar la representatividad del colectivo.

Todo ello nos permite saber que, a día de hoy, casi la mitad de las personas con enfermedades raras en nuestro país ha sufrido un retraso en el diagnóstico; siendo este retraso superior a 10 años para un 20%. Para un porcentaje similar, el diagnóstico se ha demorado entre 4 y 9 años. De hecho, es precisamente el desconocimiento de las enfermedades raras el que, según el 72% de los casos, motivó este retraso en el diagnóstico.

Un período de tiempo con el que las familias no cuentan, ya que, al igual que se recogía en el estudio de 2009, en el 30% de los casos, el retraso diagnóstico produce un agravamiento de la enfermedad y supone una barrera en el acceso a un tratamiento o apoyo con el que frenar su avance.

A ello se une que, además, solo el 34% del colectivo tiene acceso a un tratamiento efectivo. Y es que, junto al retraso a diagnóstico, la inexistencia de un tratamiento (en un 13% de los casos) o el elevado precio de un medicamento (para casi el 30% de ellos) son algunas de las principales causas por las que casi la mitad de la muestra asegura tener dificultades para acceder a los productos que necesita.

Nuevos retos, nuevas realidades

Conscientes de que solo conociendo el problema podemos actuar sobre él, desde FEDER y el tejido asociativo de enfermedades raras en general, se han impulsado proyectos como el Estudio ENSERio en diferentes ámbitos a fin de abordar las diferentes realidades.

En concreto, desde FEDER, a través de nuestro Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER)[4], hemos desarrollado estudios de índole social y específicos bien por grupos de patologías, desarrollando monográficos sobre el caso de las personas sin diagnóstico en concreto, o bien por desafíos: políticas en enfermedades raras, atención sanitaria o estado de situación de la discapacidad en nuestro colectivo concreto.

> *A día de hoy, casi la mitad de las personas con enfermedades raras en nuestro país ha sufrido un retraso en el diagnóstico; siendo este retraso superior a 10 años para un 20% de ellas*

Pero también colaboramos con alianzas y plataformas para contribuir a esta generación de conocimiento. En concreto, el movimiento español es uno de los más representados en el proyecto europeo Rare Barometer Voices[5], liderado por la Alianza Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS).

3 https://obser.enfermedades-raras.org/estudio-enserio-2016-2017/

4 https://obser.enfermedades-raras.org/estudio-enserio-2016-2017/

5 https://www.eurordis.org/voices#:~:text=Rare%20Barometer%20is%20a%20EURORDIS,shared%20with%20a%20wider%20public.

A través de esta iniciativa, se han desarrollado en los últimos años diferentes estudios de impacto sobre la actualidad sanitaria y social. Un ejemplo muy claro de ello es la encuesta europea sobre el impacto de la COVID-19 en nuestro colectivo, que puso de relieve cómo en España, el 91% del cuidado de los pacientes con enfermedades raras fue interrumpido. Esto incluye pruebas diagnósticas o tratamientos. Además, en 9 de cada 10 casos las terapias de rehabilitación se vieron paralizadas.

Esta es una de las consecuencias que la primera ola de la COVID-19 dejó tras de sí, situando a este colectivo en una posición de doble vulnerabilidad: por vivir con una enfermedad de alto riesgo y por las consecuencias de la crisis mundial que vivimos. Conclusiones que hoy podemos conocer tras este estudio en el que, también liderado desde el movimiento asociativo, desde FEDER motivamos la participación de 690 personas.

El valor del conocimiento en enfermedades raras

El crecimiento del tejido asociativo, sumado a la creciente generación de conocimiento en busca de respuestas, ha permitido que en estos veinte años hayamos transformado una lucha individual en una causa común y cohesionada, convirtiéndonos en los protagonistas de nuestro propio cambio.

En concreto, hemos podido situar estos retos en la agenda pública. Gracias a ello, nos hemos posicionado como un interlocutor válido ante la administración autonómica y nacional. Fruto de todo ello, en esta trayectoria hemos asistido a la creación de un marco normativo cada vez más capacitado para responder a nuestras necesidades.

Y lo hemos hecho, además, dentro y fuera de nuestras fronteras, apostando también por una coordinación internacional, adquiriendo una gran proyección en tres niveles: con la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI), con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).

A pesar de ello, aún nos queda mucho camino por delante. Y desde la familia FEDER, en alianza con las principales plataformas y alianzas, continuaremos trabajando para ampliar el conocimiento y divulgación de estas patologías a fin de poder dar respuesta a las familias que conviven con ellas. ●

¿Cuántas personas sin hogar hay en España?

Albert Sales
Investigador del Instituto de Estudios Regionales y Metropolitanos de Barcelona

Según la *Estrategia Nacional Integral para Personas sin Hogar 2015-2020*, aprobada por acuerdo de Consejo de Ministros de 6 de noviembre 2015 y que nunca ha dispuesto de dotación presupuestaria para su despliegue, en España habría entre 25.000 y 33.000 personas sin hogar. Esta horquilla se obtiene de sumar las personas atendidas contabilizadas a través de la *Encuesta Sobre Centros de Atención a Personas Sin Hogar* de 2012 y una estimación de las personas no atendidas que estarían en situación de calle a partir de la proyección a escala estatal de los recuentos[1] de Madrid, Zaragoza y Barcelona.

Este intento de dimensionar la realidad del sinhogarismo en España ha consolidado la cifra de 33.000 personas como punto de partida para el debate público sobre las medidas que haría falta adoptar para hacer frente a un fenómeno que en los últimos años ha evidenciado ser muy dinámico y estar en claro crecimiento. Sin embargo, resulta extremadamente difícil determinar cómo se concreta el crecimiento que entidades sociales y ayuntamientos perciben en las calles de la ciudades.

En octubre de 2020, tras los primeros meses de pandemia y el confinamiento decretado para hacer frente a la primera ola de la COVID-19, Cáritas[2] hacía público el informe *Las personas en situación de sin hogar acompañadas por Cáritas. Contexto en 2019 y durante el estado de alarma y la COVID-19*, en el que alertaba de un incremento en el número de personas atendidas en los servicios de su red para personas sin hogar. Según Cáritas Española, entre octubre de 2019 y octubre de 2020, habían pasado por sus recursos especializados 39.483 personas distintas.

La imposibilidad de disponer de datos precisos no afecta únicamente a España. La mayor parte de países europeos cuentan con estimaciones que han sido realizadas con la colaboración de organizaciones de la sociedad civil, realizadas con metodologías distintas y partiendo de diferentes conceptualizaciones del sinhogarismo. El informe de FEANTSA (la Federación Europea de entidades que atienden a las personas sin hogar) y la Fundación Abbé Pierre *Fifth Overview of Housing Exclusión in Europe 2020*[3] recoge todos los datos disponibles.

Con solo algunos ejemplos se puede constatar que las realidades de los Estados miembros de la Unión Europea no son comparables. En Francia se detectaron 143.000 personas sin hogar en un censo de una noche realizado en 2012 y se estima un crecimiento del 50% respecto a los datos de 2001. En Irlanda se contabilizaron 10.148 personas distintas en situación de sinhogarismo en un censo realizado a lo largo de una semana en 2020, lo que supone un incremento del 211% respecto a las cifras de 2014. En el Reino Unido el incremento entre los censos nocturnos de 2011 y de 2019 fue del 72%, con una cifra final de 87.410 personas sin hogar. En Alemania se contabilizaron 337.000 personas sin hogar en un recuento de una noche realizado en 2018. No se han realizado operaciones similares con anterioridad ni después de esa

1 Los recuentos de personas sin hogar son operaciones de contabilización de las personas sin hogar que en una noche pernoctan en las calles de una ciudad. En algunos casos, se contabilizan también las personas que pasan esa misma noche en centros de alojamiento temporal o albergues gestionados por entidades privadas o servicios sociales públicos.

2 https://www.caritas.es/noticias/caritas-alerta-de-que-la-covid-19-ha-disparado-un-25-la-demanda-de-plazas-para-personas-sin-hogar/

3 FEANTSA y Abbé Pierre (2020) *Fifth Overview of Housing Exclusión in Europe 2020*. Bruselas https://www.feantsa.org/public/user/Resources/resources/Rapport_Europe_2020_GB.pdf

fecha, así que resulta imposible determinar tendencias.

Mientras en Francia contabilizan a las personas alojadas en establecimientos del sistema asistencial y a las que duermen en las calles, en Irlanda se tienen en cuenta aquellas que se encuentran en centros de titularidad pública, en el Reino Unido las que duermen en albergues y en Alemania tratan de cubrir todas las formas de exclusión residencial recogidas por las categorías ETHOS[4].

El sinhogarismo en España: fuentes disponibles

¿Cuáles son las fuentes de datos disponibles en España para cuantificar el sinhogarismo e identificar tendencias en la extensión y las características de esta problemática social? A nivel estatal el Instituto Nacional de Estadística ha realizado en dos ocasiones (2005 y 2012) la *Encuesta sobre las Personas Sin Hogar*[5] y lleva a cabo periódicamente la *Encuesta sobre centros de atención a Personas Sin Hogar*[6] (la primera fue en 2003, y las siguientes cada dos años desde 2006). En el nivel municipal, son muchas las ciudades en las que se realizan recuentos periódicos que tratan de contabilizar las personas que duermen en las calles y en los albergues y centros residenciales. Desde el primero realizado en 2006 en Madrid, esta práctica se extendió a Barcelona, Bilbao, San Sebastián, Zaragoza, Gijón, Las Palmas de Gran Canaria, Alicante, Mallorca y a las capitales de provincia Andaluzas. En todas estas ciudades (y en otras que se incorporaron posteriormente) los recuentos se realizan con metodologías similares aunque con periodicidades distintas y en algunas ocasiones con importantes discontinuidades.

De la encuesta sobre centros podemos saber que la capacidad y la ocupación de los equipamientos especializados ha ido aumentando progresivamente. Con algún leve retroceso en el total de personas atendidas, como el 1,3% de reducción entre las ediciones de 2018 y 2020. Así pues, si en 2008 se identificaban en España 13.303 plazas, en las que se ofrecía alojamiento a 10.829 personas, en 2020 las plazas eran 20.613 y en las que se alojaban 17.772 personas. Los datos de la Encuesta sobre personas sin hogar por su parte son relativos a los años 2005 y 2012, fechas muy alejadas de la realidad actual.

En términos generales, los recuentos reflejan un incremento de las personas en situación de calle y alojadas en centros de atención a personas sin hogar. Si nos fijamos en la ciudad de Barcelona, que publica cada dos años un informe de diagnóstico de la situación del sinhogarismo en la ciudad a partir de datos de sus recuentos, observamos un incremento del número de personas que duermen en la calle de las 658 detectadas en 2008[7] a las 895 de la noche del 20 de mayo de 2021[8], después de registrar un màximo histórico en 2017 cuando en el recuento de ese año se contabilizaron 1.027 personas[9]. En paralelo, las plazas de alojamiento disponibles en la ciudad no han parado de crecer: de 1.190 plazas disponibles en recursos públicos y privados en 2008 a las cerca de 3.000 actuales[10].

4 Las categorías ETHOS (European Typology on Homelessness and Housing Exclusion) son una clasificación de las situaciones de exclusión residencial propuestas por FEANTSA (Federación Europea de Entidades que Atienden a Personas Sin Hogar, por sus siglas en francés) en 2005. Se pueden consultar en https://www.feantsa.org/en/toolkit/2005/04/01/ethos-typology-on-homelessness-and-housing-exclusion

5 https://ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176817&menu=resultados&idp=1254735976608

6 https://ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176925&idp=1254735976608

7 BLASCO, Jaume; CABRERA, Pedro; RUBIO, María José. (2008) *¿Quién duerme en la calle? Una investigación social y ciudadana sobre las personas sin techo*. Fundación Caixa Catalunya. https://mintegia.siis.net/files/descargas/Quien_duerme_en_la_calle.pdf

8 https://ajuntament.barcelona.cat/premsa/2021/05/20/el-recompte-2021-visualitza-895-persones-dormint-als-carrers-de-barcelona-i-3-046-allotjades-en-equipaments/

9 http://www.bcn.cat/barcelonainclusiva/ca/2017/12/Diagnosi2017.pdf

10 https://ajuntament.barcelona.cat/premsa/2021/05/20/el-recompte-2021-visualitza-895-persones-dormint-als-carrers-de-barcelona-i-3-046-allotjades-en-equipaments/

¿Qué se está contando?

A pesar de la fragmentación de los datos existentes, podemos afirmar que se produce un incremento del sinhogarismo contabilizado en los recuentos que coincide con el inicio de la recuperación de indicadores macroeconómicos de 2013. La extensión de la precariedad laboral en los hogares de bajos ingresos, la falta de protección social para quienes no mantienen una relación estable con el empleo, la exclusión administrativa de personas migrantes y, sobretodo, el incremento del precio de los alquileres de viviendas y habitaciones, son factores clave para entender esta convivencia entre crecimiento económico y aumento de las peores formas de exclusión residencial.

Pero los esfuerzos para dimensionar el sinhogarismo se han concentrado en obtener el número aproximado de personas que duermen en las calles de pueblos y ciudades y el de las personas atendidas por el entramado asistencial especializado en la atención a personas sin techo. Fuera del encuadre quedan otras muchas formas de exclusión grave. Desconocemos el alcance de la infravivienda en chabolas, zonas industriales abandonadas o en locales y pisos ocupades; no sabemos cuánta gente está viviendo en casas de conocidos y familiares por haber perdido la vivienda o cuántas personas están a punto de perderla; tampoco podemos dimensionar la inestabilidad residencial de quiénes viven en pensiones y encadenan alojamientos temporales durante años y se nos escapan del encuadre aquellas personas sin hogar atendidas por entidades que no son del "sector del sinhogarismo": desde las organizaciones de asilo y refugio (cuya información está recogida en las encuestas del INE y en los recuentos regionales y municipales de forma parcial) hasta los servicios sociales municipales que realojan a familias desahuciadas en establecimientos hoteleros durante años.

La construcción social, mediática y académica de lo que es una "persona sin hogar" se está alejando a marchas forzadas del dinamismo que nos encontramos en las calles de las ciudades. Lo que tienen en común las personas sin hogar es la falta de acceso a la vivienda y existe una gran permeabilidad entre multitud de situaciones y de estrategias de supervivencia. Nos sirve como ejemplo echar un vistazo a la proporción de personas que se refugiaron en los dispositivos de emergencia que se pusieron en marcha durante el confinamiento de marzo de 2020 que no habían dormido nunca en la calle. En Barcelona, varios equipamientos ofrecieron hasta 700 plazas extraordinarias por las que pasaron 1.324 personas en 6 meses. El 40% de estas personas no habían dormido ni un solo día en la calle[11].

La construcción social, mediática y académica de lo que es una "persona sin hogar" se está alejando a marchas forzadas del dinamismo que nos encontramos en las calles de las ciudades

Las fuentes de que disponemos reflejan la construcción histórica de la persona sin hogar como objeto de intervención social y las alianzas que se han ido generando entre tejido asociativo especializado y administraciones públicas para acercarse a la realidad conocida. Sin embargo, los últimos años vienen marcados por un gran dinamismo acentuado por la mobilidad internacional y la inestabilidad residencial que viven las personas migrantes que en las grandes ciudades ya són la mayoría de las personas sin hogar[12]. ●

11 https://www.lavanguardia.com/politica/ 20200909/483386612176/alojamientos-para-sin-techo-abiertos-en-barcelona-por-covid-seguiran-abiertos.html

12 SALES, Albert (2019) ¿Quién duerme en la calle en Barcelona? Características de la población sin techo de la ciudad según los datos de los equipos municipales de intervención social en el espacio público. Área de Derechos Sociales del Ayuntamiento de Barcelona e Instituto de Estudios Regionales y Metropolitanos de Barcelona https://ajuntament.barcelona.cat/dretssocials/sites/default/files/arxius-documents/qui-dorm-al-carrer-bcn-esp.pdf

INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA

Descarga gratuita a través de la web del INE

Promovido por numerosas iniciativas tanto del ámbito científico y académico como por organizaciones internacionales y europeas (Naciones Unidas, OCDE, Comisión Europea, Oficina Estadística Europea), la medición del progreso de las sociedades y el bienestar de los individuos implica ampliar el marco de indicadores de desarrollo económico utilizados tradicionalmente como medidas de crecimiento y bienestar (PIB, otros indicadores agregados de Contabilidad Nacional).

En esta publicación se aborda la medición multidimensional de la calidad de vida incluyendo un conjunto de indicadores agrupados en 9 dimensiones y desagregados según características individuales (sexo, edad, tipo de hogar, nivel de renta, nivel de educación, nacionalidad, grado de urbanización) y ámbito geográfico (CCAA, UE).

DEMOGRAFÍA DE EUROPA

Descarga gratuita a través de la web del INE

Las estadísticas demográficas se encuentran entre los datos más populares que produce Eurostat y son importantes para casi todos los ámbitos regulatorios. Esta nueva publicación interactiva Demografía de Europa elaborado por Eurostat pretende acercar estas estadísticas a un nuevo público, proporcionando visualizaciones claras y funciones interactivas para ayudar a los usuarios no especializados a ver lo que las estadísticas oficiales europeas pueden decirnos sobre la población y su evolución, envejecimiento y mucho más.

La publicación se divide en cuatro partes:

Estructura de la población. Presenta la tendencia de la población total desde el inicio del milenio. Después viene una sección sobre el número de mujeres y hombres, seguida de una parte sobre la población por grupos de edad.

Variación de la población. Contiene datos sobre los nacimientos, las muertes y la variación natural de la población. Esta sección también presenta el número de hijos por mujer, la edad media de las mujeres al nacer su primer hijo, así como la proporción de nacidos vivos de mujeres mayores de 40 años. Al final, hay una parte sobre la esperanza de vida y las muertes semanales durante el periodo de la pandemia de COVID-19.

Diversidad de la población. Incluye datos sobre la inmigración y la emigración, la movilidad de los ciudadanos de la UE, qué Estados miembros conceden más ciudadanías y a qué grupos de ciudadanos se les concede. La última parte se centra en las diferencias entre las zonas rurales y urbanas para los distintos grupos de edad, así como en la tasa de fertilidad.

Estado civil. Presenta datos sobre el número de matrimonios, así como la edad media del primer matrimonio. También contiene estadísticas sobre el número de divorcios.

DIRECCIONES Y TELÉFONOS DE INTERÉS

INE-Avenida de Manoteras, 50-52 - 28050 Madrid. **www.ine.es**

Atención a usuarios
Tfno.: 91.583.91.00
Fax: 91.583.91.58
Consultas: www.ine.es/infoine
Lunes a jueves de 9 a 14 y de 16 a 18 horas
Viernes de 9 a 14:30 horas

Índice-Librería del INE
Tfno.: 91.583.94.38
Fax: 91.583.45.65
E-mail: indice@ine.es
Lunes a viernes de 9 a 14:30 horas

Biblioteca
E-mail: biblioteca@ine.es

PUBLICACIONES EDITADAS POR EL INE DE OCTUBRE A DICIEMBRE DE 2021

INEbase. Octubre 2021
Descarga gratuita a través de la web del INE
Contenido:
Encuesta de Comercio Internacional de Servicios. 2020.
Encuesta sobre el uso de TIC y Comercio Electrónico en las empresas. 2020-2021.
EPA. Flujos de la población activa. 3er trimestre 2021.
EPA. Resultados trimestrales. 3er trimestre 2021.
Indicadores de Calidad de Vida. Edición 2021.
Indicadores de Confianza Empresarial. 4º trimestre 2021.

INEbase. Septiembre 2021
Descarga gratuita a través de la web del INE
Contenido:
Contabilidad Nacional Anual de España. Serie 1999-2020. Cuentas anuales no financieras de los sectores institucionales.
Contabilidad Nacional Anual de España. Serie 1995-2020. Agregados por rama de actividad.
Contabilidad Nacional Trimestral de España. 2º trimestre 2021.
El salario de las personas con discapacidad 2019.
Encuesta Coyuntural sobre Stock y Existencias. 2º trimestre 2021.
Encuesta de Comercio Internacional de Servicios. 2º trimestre 2021.
Encuesta de Turismo de Residentes. 2º trimestre 2021
Encuesta sobre Centros y Servicios de Atención a Personas Sin Hogar. 2020.
Encuesta Trimestral de Coste Laboral. 2º trimestre 2021.
Estadística de Condenados: Adultos. 2020.
Estadística de Condenados: Menores. 2020.
Estadística de Ejecuciones Hipotecarias. 2º trimestre 2021.
Estadística de Filiales de Empresas Españolas en el Exterior. 2019.
Estadística de Filiales de Empresas Extranjeras en España. 2019.
Estadística de Movilidad Laboral y Geográfica. 2021.
Estadística de Nulidades, Separaciones y Divorcios. 2020.
Estadística sobre Transporte Ferroviario. 2º trimestre 2021.
Índice de Coste Laboral Armonizado. (ICLA). 2º trimestre 2021.
Índice de Precios de Vivienda (IPV). 2º trimestre 2021.
Índice de Precios del Sector Servicios. 2º trimestre 2021.

Anuario estadístico 2021
Descarga gratuita a través de la web del INE

Vecindarios 1646
Papel. 658 páginas
Precio (IVA incluido): 20,43 €
Descarga gratuita a través de la web del INE

Demografía de Europa
Descarga gratuita a través de la web del INE

Indicadores de Calidad de Vida
Descarga gratuita a través de la web del INE

En el próximo número:

Estadísticas de discapacidad: Inclusión y dependencia (II)

La preocupación por la dignidad de la persona, particularmente manifestada en circunstancias de adversidad como puede ser la discapacidad, se manifiesta en la **rápida respuesta social** que supone la inclusión**. Discapacidad e inclusión** reflejan entonces las dos caras de la moneda de nuestras sociedades democráticas: **el accidente individual y la respuesta social ante el mismo.**

Como ha demostrado este número, los actores implicados en la inclusión y discapacidad son muchos y desde muy diversos ámbitos. Sector público, asociaciones y fundaciones y la sociedad civil organizada; organismos nacionales, internacionales y regionales se dan cita en la cuantificación de la discapacidad con la mirada puesta en superar el obstáculo de la inclusión. Por ello, el próximo número redundará en este hecho, sumando algunas perspectivas que no habían sido abordadas en la presente entrega. Como en otras ocasiones en *Índice,* nuestro tema de portada quedará desdoblado y en el número 85 de nuestra revista atenderemos a otros ámbitos de relevancia estadística en la discapacidad e inclusión necesarias a partir de la observación de la discapacidad.

De nuevo incidiremos en fuentes públicas procedentes de organismos internacionales, administración central, regiones y municipios, para cuantificar de la manera más precisa la discapacidad, así como los esfuerzos en su inclusión, en particular los procedentes del **tercer sector,** especialmente activo en este campo.

27 28 29 30 años

de los **Principios Fundamentales** de las **Estadísticas Oficiales**

En 2022 se cumplen 30 años de su elaboración y aprobación, por la Comisión Económica de las Naciones Unidas para Europa (UNECE).

1: Relevancia, imparcialidad e igualdad de acceso
2: Profesionalidad
3: Responsabilidad
4: Prevención del uso indebido
5: Fuentes de estadísticas oficiales
6: Confidencialidad
7: Legislación
8: Coordinación nacional
9: Coordinación internacional
10: Cooperación estadística internacional

En línea con el **Código de Buenas Prácticas de las Estadísticas Europeas**, todos estos principios favorecen las actuaciones de los productores de estadísticas oficiales, garantizando además los valores institucionales y técnicos que hacen de las estadísticas oficiales un bien público, indispensable en el sistema de información de una sociedad democrática.

https://unece.org/FPOS30
#FPOS30

Instituto Nacional de Estadística

Avda. de Manoteras, 52 - 28050 Madrid ■ Información: 91 583 91 00
Índice - Librería del INE: 91 583 94 38 ■ Internet: www.ine.es

30 Principios Fundamentales de las Estadísticas Oficiales
AÑOS | 1992-2022