

La importancia de las fuentes estadísticas y documentales en materia de discapacidad

Eduardo Díaz Velázquez

Director del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

Real Patronato sobre Discapacidad

PRINCIPIOS FUNDAMENTALES EN LA CONCEPCIÓN DE LAS FUENTES ESTADÍSTICAS Y DOCUMENTALES SOBRE DISCAPACIDAD

El papel potencial que pueden tener las fuentes secundarias en la investigación sobre discapacidad y la planificación de políticas públicas es inmenso. En el contexto actual es muy importante la generación de estructuras y recursos que recopilen y clasifiquen dichas fuentes de información secundaria (documentos y estadísticas), de acuerdo con una serie de principios filosóficos básicos, que son los siguientes:

- En primer lugar, la **Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** en su artículo 31 “**Recopilación de datos y estadísticas**”¹, compromete a los Estados Partes a la recopilación y difusión accesible de la información estadística y de investigación que permita analizar la situación de las personas con discapacidad, para la formulación de políticas públicas que hagan efectivos los principios de la Convención.
- En segundo lugar, **el principio del acceso libre y abierto a la información** por parte de toda

la población (promulgado por el movimiento ‘open access’), aplicable a la divulgación tanto de las fuentes estadísticas como de las fuentes documentales.

- En tercer lugar, debido a la ingente información que es capaz de producirse y difundirse mediante las nuevas tecnologías, es importante establecer criterios de calidad en la recopilación, priorización y **gestión del conocimiento**, lo que implica:
 - **Especialización**: generando recursos temáticos especializados, como observatorios, barómetros, repositorios...
 - **Personalización**: facilitando al público el uso autónomo de esas herramientas (posibilidades de búsquedas avanzadas, aportación directa de su producción científica a los repositorios, explotación de las fuentes estadísticas, etc.)
- En cuarto lugar, es importante entender estos recursos de recopilación de información (observatorios, repositorios, etc.) como **herramientas para el debate, el análisis y la reflexión, para contextualizar e interpretar el fenómeno social de la discapacidad, para identificar tendencias, intercambiar conocimientos e ideas**, que puedan desarrollarse en foros indicados para ello: redes de investigación, jornadas científicas, encuentros y jornadas, etc.
- Todo ello, partiendo de que este trabajo, para ser eficaz, ha de ser **colaborativo, compartido y en red entre diversas instancias**, tanto institucionales como asociativas, contando con la participación de los diferentes **agentes sociales** –políticos, científicos, académicos, profesionales...– que trabajan en el ámbito de la discapacidad.

En este contexto, y atendiendo especialmente al último principio, han surgido estructuras como la que aquí presentamos: la Red Española de Información y Documentación sobre Discapacidad.

¹ 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.

LA RED ESPAÑOLA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD, REDID

La Red Española de Información y Documentación sobre Discapacidad es el resultado de la colaboración de los servicios de documentación e información sobre discapacidad vinculados al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad y el Real Patronato sobre Discapacidad. Está formada por el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), el Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED) y el Servicio de Información sobre Discapacidad (SID).

La REDID se ha constituido con el fin de coordinar con criterios de eficiencia la labor documental, informativa e investigadora de sus componentes en materia de discapacidad, mejorando y ampliando la oferta destinada a personas con discapacidad, a investigadores, profesionales y al resto de los ciudadanos, contribuyendo a la gestión del conocimiento en el ámbito de la discapacidad, facilitando el acceso a los datos, análisis e informaciones más relevantes e impulsando el intercambio de ideas y experiencias.

NUEVOS PROYECTOS SURGIDOS EN EL MARCO DE LA REDID

Además de coordinar y articular el trabajo que ya se estaba realizando entre los centros, a través de la REDID se han impulsado nuevos proyectos, liderados por los diferentes centros.

El **Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)** es, de los miembros de la REDID, el que tiene un papel más significativo en la recopilación y difusión de las diversas fuentes estadísticas sobre discapacidad, así como en la presentación, análisis e interpretación de los datos recogidos, en documentos como los "Informes Olivenza", de carácter bienal. En el marco de la REDID se está desarrollando la herramienta "El Perfil de la Discapacidad", de próxima aparición.

El **Servicio de Información sobre Discapacidad (SID)**, en el marco de la REDID, ha creado una colección de dossiers temáticos sobre discapacidad, accesibles desde su propia página web.

Por último, desde el **Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)**, hemos impulsado dos iniciativas, la Revista Española de Discapacidad (REDIS) y el Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidad (RIBERDIS), que presentamos brevemente a continuación.

a. La Revista Española de Discapacidad (REDIS)

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es una revista académica y científica, interdisciplinar y revisada por pares. Es de carácter semestral, libre acceso y disponible en PDF de forma gratuita en internet mediante el sistema Open Journal System. Su primer número fue publicado el pasado verano y actualmente se encuentra en preparación el segundo, que saldrá a finales de 2013.

Para su diseño, el CEDD ha contado con la colaboración de los otros miembros de la REDID, los cuales forman parte de su Consejo de Redacción, junto a la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, el Real Patronato sobre Discapacidad, el IMSERSO y el CERMI.

b. El Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidad (RIBERDIS)

El Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidad (RIBERDIS) recopila y difunde la producción científica en formato digital y de acceso libre que se produce en el ámbito iberoamericano en relación a los temas afines a la discapacidad.

El principal objetivo de RIBERDIS es contribuir a la mejora de la difusión y del acceso al conocimiento mediante la organización, la preservación y la difusión de contenidos sobre discapacidad. Los contenidos del repositorio, todos de libre acceso, se agrupan en **12 comunidades temáticas**. Además, RIBERDIS cuenta con un **formulario de autoarchivo** para que los propios usuarios puedan subir sus trabajos, lo que permite más apertura y dinamización de la herramienta.

FUENTES ESTADÍSTICAS SOBRE DISCAPACIDAD

En los últimos años, los avances en la incorporación de la variable discapacidad en las operaciones estadísticas de nuestro país han sido más que evidentes. Buena prueba de ello son algunas de las operaciones que ha impulsado el Instituto Nacio-

En los últimos años, los avances en la incorporación de la variable discapacidad en las operaciones estadísticas de nuestro país han sido más que evidentes.

Es importante que se desarrollen herramientas de acceso abierto que favorezcan la investigación, el debate y la reflexión en torno al fenómeno de la discapacidad

nal de Estadística, como “El empleo de las personas con discapacidad” o “El salario de las personas con discapacidad” en colaboración con el IMSERSO, el CERMI, Fundación ONCE y la propia Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad.

Sigue destacando particularmente el papel de las macroencuestas específicas, siendo la última publicada la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD2008)*. Su valor fundamental se encuentra en la posibilidad que ofrece al usuario de realizar un análisis directo de datos agregados (o desagregados en determinadas variables clave) de múltiples dimensiones, así como el fácil acceso a los microdatos de la encuesta para que los investigadores puedan realizar sus propios análisis. Su debilidad, que los datos van quedando obsoletos, puesto que para la planificación de las políticas públicas se precisan datos fiables y precisos que analicen con inmediatez la situación del colectivo de personas con discapacidad.

Por esta razón, el **movimiento asociativo** (representado principalmente por Fundación ONCE y CERMI) **tiene un activo papel en la petición y asesoramiento a las administraciones** para incorporar la discapacidad, de un modo transversal, en

las diferentes encuestas y registros de datos existentes en España. Al respecto, hace unos meses el CERMI puso en marcha un **Grupo Focal sobre discapacidad** que reúne a un grupo de expertos que está elaborando un documento de propuestas y recomendaciones para un correcto tratamiento de la discapacidad en las estadísticas. Esto incluye tanto la visibilidad y presencia de las situaciones de discapacidad de un modo transversal en las principales operaciones estadísticas, proponiendo alternativas metodológicas y soluciones específicas para fuentes y temáticas de importancia relevante, como la garantía de participación de las personas con discapacidad tanto en la recogida de datos (como informadores) como en los resultados, accesibles para todos.

CONCLUSIONES

En la sociedad actual, la gestión y difusión del conocimiento es fundamental. En el ámbito de la discapacidad, a nivel internacional la Convención o en nuestro país la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020, dan mucha importancia a las labores de acceso a la información, divulgación y gestión del conocimiento. Es importante que se desarrollen herramientas de acceso abierto que favorezcan la investigación, el debate y la reflexión en torno al fenómeno de la discapacidad. Y en concreto, es particularmente necesario disponer de datos estadísticos periódicos, precisos y fiables. Es encomiable el trabajo que en ese sentido se ha realizado desde el Instituto Nacional de Estadística, y, en esa línea, se ha de seguir avanzando para disponer de una mejor información sobre discapacidad, que permita planificar las políticas con el mayor rigor posible.

El uso casi inmediato y riguroso de fuentes estadísticas y documentales contrastadas está facilitando el desarrollo de análisis comparativos nacionales e internacionales, ya sean estudios sociodemográficos, estudios de campo, evaluaciones de resultados y metodologías eficaces de implementación de políticas y programas, etc. Se ha de hacer factible la transferencia del conocimiento producido al ámbito de la planificación y de la atención a personas con discapacidad.

El trabajo de la Red Española de Información y Documentación sobre Discapacidad y de sus centros asociados, recopilando y difundiendo la información estadística y documental en esta materia, pretende contribuir a seguir avanzando por este camino.

Para saber más...

- Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD): <http://www.cedd.net>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED): <http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/>
- Servicio de Información sobre Discapacidad (SID): <http://sid.usal.es>
- Revista Española de Discapacidad (REDIS): <http://www.cedd.net/redis>
- Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidad (RIBERDIS): <http://riberdis.cedd.net/>