

ESPAÑA RECIBE EL PREMIO FRANKLIN D. ROOSEVELT, LA MAYOR DISTINCIÓN INTERNACIONAL EN EL ÁMBITO DE LAS POLÍTICAS DE DISCAPACIDAD



Foto: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Las personas con discapacidad han pasado en nuestro país, de ser “objeto” de tratamiento y protección social a convertirse en ciudadanos con derechos y capaces de participar en la toma de decisiones. Este cambio, y los avances en políticas de inclusión, le han valido a España el Premio “Franklin D. Roosevelt International Disability Rights”, la mayor distinción que puede recibir un Estado en el ámbito de la discapacidad.

S. M. la Reina, presidenta de honor del Consejo del Real Patronato de la Discapacidad, ha recibido el galardón en la sede de las Naciones Unidas, en Nueva York, tras reunirse con su secretario general, Ban Ki Moon.

Este reconocimiento (considerado el “Nobel de la Discapacidad”) es otorgado por la Fundación Lantos para los Derechos Humanos y la Justicia y el Instituto Roosevelt, y está dotado con 50.000 euros, que han sido entregados al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), cuyo presidente, Luis Cayo Pérez Bueno ha asistido al acto.

España fue el primer país del Grupo de Europa Occidental y el segundo en el mundo en ratificar la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

Desde entonces nuestro país se ha destacado en los avances en inclusión de las personas con “capacidades diferentes”. La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, que ha acompañado a Doña Sofía en el acto de entrega, ha destacado en su intervención la importancia del Premio Roosevelt, “para los que trabajamos en defensa de los derechos y las libertades de los ciudadanos”. Como país, ha señalado, este reconocimiento sitúa a España “más cerca de un objetivo perseguido durante las últimas décadas: la plena integración, la no discriminación y la mejora de la calidad de vida de las personas con capacidades diferentes”.

Más información en: <http://www.msssi.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=2975>

CERMI PREMIA LAS ESTADÍSTICAS LABORALES DEL INE

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha premiado las operaciones estadísticas laborales del INE.

El jurado de los premios CERMI, en su XII edición, decidió otorgar el galardón en la categoría de Investigación Social y Científica a las operaciones anuales sobre empleo y salarios de personas con discapacidad del INE, por su fomento del enfoque transversal de la discapacidad en las estadísticas oficiales, siguiendo los mandatos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Se trata de las estadísticas El empleo de las personas con discapacidad y El salario de las personas con discapacidad, realizadas en colaboración con el IMSERSO, el CERMI, la Fundación ONCE y la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

El empleo de las personas con discapacidad cuenta con información desde el año 2008 y los datos referidos al año 2012 se publicarán antes de final de año. Por su parte, los resultados de El salario de las personas con discapacidad se publicaron por primera vez este año, referidos al ejercicio 2010.

El equipo encargado de elaborar estas estadísticas está formado por la Subdirectora General de Estadísticas Laborales del INE, Florentina Álvarez, y por Marina Pérez Julián, Carmen Sánchez Guzmán y Amelia Fresneda Pacheco.

La Subdirección General de Estadísticas Laborales dispone también de información sobre discapacidad y mercado laboral a través de los módulos ad-hoc 2002 y 2011 de la Encuesta de Población Activa (EPA), sobre Personas con discapacidad y su relación con el empleo y sobre Problemas de Salud y su relación con el empleo, respectivamente, realizados de manera armonizada en toda la Unión Europea siguiendo las directrices de Eurostat (Oficina Estadística de la Unión).

El INE realizó, además, la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD-2008). CERMI espera que el premio concedido al INE sirva de estímulo para que la variable de discapacidad se siga considerando en futuras operaciones estadísticas y para continuar con el aprovechamiento de registros administrativos que puedan aportar información sobre las personas con discapacidad.

Con sus galardones, CERMI reconoce las iniciativas o acciones y la labor de personas o instituciones que más se hayan distinguido en ámbitos como la inclusión laboral, la investigación social y científica o la accesibilidad a favor de las personas con discapacidad y sus familias.

Un total de 115 candidaturas han competido en alguna de las 10 categorías convocadas en esta nueva edición de los premios CERMI.



De izquierda a derecha, Marina Pérez, Florentina Álvarez, Carmen Sánchez y Amelia Fresneda.

Ignacio Tremiño Gómez

“Sería de mucho interés que la recogida y análisis de la variable de discapacidad se incorporara en aquellos procesos estadísticos actuales que aún no la contemplan”

¿Cree que la discapacidad puede cartografiarse estadísticamente o considera que una realidad tan sensible socialmente puede resultar invisibilizada o distorsionada en estudios preferentemente cualitativos? Imagino que por eso es necesario una estadística muy atenta al detalle cualitativo...

Una de las características más notorias del mundo de la discapacidad es su diversidad. Este hecho motiva más que ningún otro que los grandes números sobre el sector, con ser muy interesantes, no sean los más importantes, sino aquellos otros que tratan de profundizar en el conocimiento de las limitaciones y sus causas, las deficiencias, el grado de severidad, pero también en las situaciones de

discriminación, los problemas de accesibilidad, las necesidades de apoyo, capacidad de autonomía, uso de tecnologías de la información, situación económica, etc. Por lo tanto, considero que es precisamente el enfoque grueso el que invisibiliza y distorsiona esa realidad, que resulta mucho más evidente al descender a los matices.

Por otro lado, no hay que olvidar la dificultad, a pesar de los avances en la comprensión y categorización de la discapacidad, para delimitar y compartir un único sistema conceptual que nos evite los problemas que surgen al contemplarla y medirla. Problemas que suelen llevar a evidentes contrastes entre los trabajos estadísticos elaborados en diferentes entidades. Esto podría hacer pensar que es mejor seguir el planteamiento conservador



del análisis en grandes líneas, el de las rúbricas más conocidas, pero con ese planteamiento no haríamos sino rozar la superficie del problema.

La estadística puede ser un instrumento útil a la hora de diagnosticar necesidades sociales ¿En qué medida son de utilidad los estudios estadísticos para el desarrollo de la acción política?

Las decisiones políticas tomadas a partir de creencias o suposiciones están en su mayor medida destinadas al fracaso. Tanto en el diseño de las acciones, como posteriormente en su ejecución, se ha de contar con informaciones de carácter y procedencia diversos; si se trata del ámbito de trabajo de las políticas sociales, estamos hablando de necesidades sociales, y ahí es preciso conocer las características del grupo social al que nos dirigimos, sus carencias y, por supuesto, las aspiraciones de las personas que lo componen. Por lo tanto, recopilar y disponer de información es imprescindible, cumpliendo en este sentido la de carácter estadístico una función principal, en cuanto nos puede ofrecer una imagen generalmente ajustada a la realidad y libre de interpretaciones casuales.

¿Cree que la cobertura de los estudios estadísticos en nuestro país relativos a las personas con discapacidad es suficiente o desde la Administración Pública echan en falta algún trabajo específico?

Sin duda hemos avanzado mucho en los trabajos de análisis a partir de la colaboración con el INE en la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD-2008) y luego con los estudios sobre empleo y, recientemente, sobre el salario de las personas con discapacidad. Estos ejemplos son muy importantes porque muestran el camino a seguir. Sin embargo, consecuentemente con lo indicado antes respecto a

Las personas con discapacidad, al igual que el resto de la sociedad civil, tienen en el empleo su principal herramienta de inclusión social

la falta de un único método de análisis, a menudo los estudios realizados en España, por las administraciones públicas y también por entidades privadas, abordan la cuestión de una forma fragmentaria o tan diferente entre ellas que no permiten la puesta en relación de las informaciones obtenidas en unos y otros estudios. Es decir, lo primero que se echa en falta es la coordinación, al menos entre administraciones y entes públicos, en los presupuestos de análisis y en la propia elaboración de los criterios de recogida de datos. Pero también sería de mucho interés que la recogida y análisis de la variable de discapacidad se incorporara en aquellos procesos estadísticos actuales que aún no la contemplan, aunque para ello fuera preciso ampliar las muestras en consideración a que en torno al 9% de la población tiene discapacidad.

Con la adopción por España de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad creo que ahora, y para el futuro, disponemos de un referente común en el que apoyar la orientación de las investigaciones, con independencia de su promotor. Esto nos llevará a confluir en análisis más completos y certeros sobre las condiciones de vida y las necesidades de las personas con discapacidad.

¿En qué medida son útiles para la Administración Pública los estudios estadísticos realizados por instituciones privadas?

La participación de la ciudadanía en los asuntos públicos nace en la propia Constitución. Las entidades privadas del ámbito de la discapacidad representan derechos e intereses legítimos y cumplen una función muy importante en la actividad del sector públi-

co. Además, forman parte esencial en la identificación de los problemas del colectivo y en la propuesta a las administraciones de las soluciones a las necesidades detectadas. En este sentido, los estudios estadísticos promovidos desde el ámbito privado, por su propio origen, incorporan el conocimiento cercano del sector y el interés inmediato en la búsqueda de soluciones, por lo que podemos considerar que desde un principio han de ser de interés para la Administración. No obstante, es preciso considerar la pérdida de eficacia que en ocasiones se produce, debida acaso al voluntarismo excesivo de algunas propuestas, cuando se abordan por las entidades privadas de forma parcial o poco definida cuestiones que no están al alcance de sus capacidades organizativas.

Imagino que la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 habrá cosechado ya algunos éxitos pero aún resta una gran tarea por delante.

¿Cuáles son los principales retos que deberá afrontar el Ministerio en los próximos años?

Las personas con discapacidad, al igual que el resto de la sociedad civil, tienen en el empleo su principal herramienta de inclusión social. Es por ello que el Gobierno tiene y debe seguir apostando por la generación de empleo para las personas más débiles socialmente hablando, entre las que nos encontramos las personas con discapacidad. Bien es cierto que estamos creciendo en empleo de personas con discapacidad, pues según los datos del ministerio de empleo, en el primer semestre de 2013 hemos crecido un 6% más que el mismo periodo del



año pasado. Sin embargo, estas cifras alentadoras distan mucho de romper la brecha existente entre la población activa con discapacidad y el resto de la población, por lo que tenemos que se-

guir trabajando en este campo. El indicador positivo de creación de empleo nos sirve de termómetro para medir si son correctas o no las políticas que estamos aplicando en materia de em-

pleo para personas con discapacidad, pero con el convencimiento de que debemos seguir trabajando en esta dirección, junto al empleo, de la consolidación de los derechos de las personas con discapacidad.

Acabamos nuestras entrevistas pidiendo un esfuerzo de imaginación. ¿Cómo ves la sociedad española dentro de 20 años? Danos un temor, una prioridad y un deseo para nuestro país.

Acabamos de recibir en las Naciones Unidas el premio Franklin Delano Roosevelt de la discapacidad. Considerado el Nobel de la discapacidad. Lo recogió en nombre del Estado español S.A.R. la Reina Dña. Sofía. Para mí personalmente un premio implica tres situaciones claramente diferenciadas. Pasado, pues el premio representa el trabajo realizado que ha supuesto el reconocimiento para merecer el premio. Presente que implica el momento emotivo de la entrega del premio, y futuro pues, y esto es lo más importante, el premio debe significar compromiso. Compromiso de futuro para seguir trabajando en aquello que te ha hecho ser merecedor del premio. Ese es mi deseo futuro, mi temor de que no lo consigamos y para que efectivamente sea una realidad el que las personas con discapacidad seamos ciudadanos con los mismos derechos y obligaciones que el resto de los mortales, será nuestra prioridad.

Diego S. Garrocho

D. IGNACIO TREMIÑO GÓMEZ

IGNACIO TREMIÑO GÓMEZ, Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad y Director del Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad).

Es Licenciado en Derecho por la Universidad Oberta de Cataluña; Máster Executive MBA del Instituto de Empresa; Curso del Estado Mayor de la Defensa del Centro Superior de Estudios de la Defensa Nacional; Programa de Liderazgo para la Gestión Pública, por la Universidad de Navarra. Ha sido Director de Desarrollo de Negocio de la Corpora-

ción Empresarial ONCE y de Fundosa Grupo; Director Corporativo y Director General de Empresas Filiales de Fundosa Grupo; Consejero Delegado del Grupo de Empresas de Accesibilidad de Fundación ONCE.

Ha sido Concejal de Servicios Sociales en Valladolid; patrono en distintas fundaciones de carácter social (Sanitas, Fundación Deporte y Desafío, ASPAYM, etc.); ha participado en más de 50 ponencias de carácter social, económico social y de empleo de personas con discapacidad. Colaborador habitual del diario EL DÍA de Valladolid.

Evolución en las estadísticas de discapacidad

Luis de Andrés Ramos

Jefe de Área de Estadísticas Sanitarias. INE

La inclusión de preguntas sobre la limitación en la actividad diaria por motivos de salud en algunas encuestas generales, como las de salud o de condiciones de vida, ha sido uno de los instrumentos estadísticos habituales utilizados para aproximarse al fenómeno de la discapacidad. Pero estas operaciones tienen objetivos muchos más amplios, con lo que el análisis de un fenómeno tan complejo como es el de la discapacidad se ve bastante limitado.

Por este motivo, el INE ha llevado a cabo en las últimas tres décadas tres macroencuestas específicas sobre discapacidad que son un referente para el análisis de dicho fenómeno en nuestro país. La primera de ellas se llevó a cabo en los años ochenta: la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM1986); trece años más tarde tuvo lugar la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS1999), y por último, en 2008 se realizó la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia (EDAD2008). El primer aspecto a destacar de estas encuestas es el elevado tamaño muestral, de los más elevados dentro de los habituales en las encuestas a hogares, que ha permitido a los investigadores analizar con detalle la realidad del colectivo de personas con discapacidad.

En las tres operaciones el INE contó con la colaboración de los organismos de la Administración encargados de las políticas de apoyo a la discapacidad, así como del asesoramiento de las asociaciones del sector. Este trabajo conjunto no solo supuso un valor añadido en el diseño de las encuestas, sino que los datos derivados de las mismas sirvieron como soporte para la planificación y seguimiento de las políticas de discapacidad y dependencia. Como ejemplo reciente, cabe destacar el uso que se hizo de los datos de la EDDS99 y de la EDAD2008 para la elaboración y posterior desarrollo de la Ley de la Dependencia de 2006.

Al igual que en cualquier otra operación estadística, una de las primeras tareas en el diseño de estas encuestas fue conocer bien qué es lo que se quería medir, es decir, responder a la pregunta ¿qué se entiende por discapacidad? La existencia

Los cambios demográficos y sociales acaecidos en las últimas décadas nos han hecho más conscientes de la importancia de la autonomía personal. Vivimos más años, pero... ¿con qué calidad de vida? La estadística oficial ha prestado un especial interés a la condición de salud y a la discapacidad. Este mismo concepto ha evolucionado en los últimos años, así que la estadística ha tenido que adaptarse en cada momento a los cambios en los marcos conceptuales definidos en las nuevas clasificaciones internacionales. Ajustarse a un marco referencial común no solo es garantía de coherencia y rigor en los resultados, sino que permite la comparabilidad con otros países. Un ejemplo de esto último es el proyecto reciente de la Encuesta Europea de Integración Social y Salud.

de un marco conceptual entendido como una serie de conceptos definidos de manera clara y clasificados de manera sistemática, no solo permite conocer de forma precisa lo que realmente se quiere describir, sino que también garantiza la comparabilidad con otras cifras existentes en tiempo y espacio. Pero para la discapacidad este marco referencial no ha existido hasta épocas recientes. De hecho, todos podríamos citar términos con fuerte carga peyorativa que se han asociado durante mucho tiempo a la persona con discapacidad (y desgraciadamente aún se hace en ocasiones). Expresiones como *retrasado*, *disminuido*, *inválido* dicen mucho del concepto que se tenía hasta hace poco de este colectivo.

La publicación en 1980 por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) significó el primer paso para fijar el marco en el que moverse al describir la discapacidad, incluida la elaboración de estadísticas. Esta clasificación es un compendio de conceptos, definiciones y clasificaciones asociados al fenómeno de la discapacidad, descritos en un lenguaje común y universal¹.

¹ En España se publica traducido por el IMSERSO en 1983.

Las dos primeras encuestas de discapacidad realizadas en España (1986 y 1999) se enmarcan en la CIDDM-80. Esta clasificación se basaba en el modelo médico interpretativo de la discapacidad, según el cual esta es el resultante de una deficiencia o enfermedad en la persona que le impide *funcionar* de una manera "normal" en las actividades habituales. Por lo tanto, dentro de la sociedad estas personas resultan *minusválidos*, en tanto que no pueden desarrollar las mismas capacidades que el resto de las personas. La manera de afrontar esta situación es atenderles de forma que puedan superar sus limitaciones individuales para integrarse en la sociedad.

Aplicando este esquema que propone la CIDDM, la base metodológica de la EDDM86 y EDDS99 consistía en identificar a las personas que decían tener una limitación para realizar alguna de las tareas dentro de un listado de actividades básicas que se les presentaba (funcionales, domésticas, autocuidado, de relación). A partir de aquí se identificaba la deficiencia de origen y sus características.

Pero el modelo de discapacidad que presentaba la CIDDM tuvo diversas críticas al abordar la discapacidad desde una perspectiva negativa, ya que situaba el foco en las deficiencias presentes en el individuo, sin que se detallasen bien los aspectos sociales y contextuales en los que se desenvuelve una persona y que influyen en la presencia de la discapacidad.

Estas críticas llevaron a la OMS a revisar la CIDDM-80 y en el año 2001 publicó la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Esta nueva clasificación responde a un nuevo modelo integrador donde no solo se tiene en cuenta la condición de salud sino también la influencia del entorno social para la persona. Es lo que se ha denominado el *modelo biopsicosocial*.

Según este esquema, la CIF no se limita a clasificar a un individuo según su estado de salud asociado al funcionamiento de sus estructuras corporales, sino que también le clasifica según su nivel de participación en las actividades en la sociedad, y según los factores contextuales que le rodean.

A partir de esta clasificación global en distintos componentes (funciones y estructura corporales, actividades y participación, factores ambientales y personales) se define la discapacidad como un concepto paraguas que engloba tanto la deficiencia en el funcionamiento como las restricciones en la participación social. Según este concepto, la medición de la discapacidad además de centrarse en las dificultades para los aspectos funcionales básicos de las personas (ver, oír, moverse, hablar...) y en las limitaciones para llevar a cabo las actividades básicas diarias (asearse, alimentarse, medicarse, hacer las tareas del hogar...), también debe incorporar las restricciones en la participación social por motivos de su estado de salud (trabajar, educarse, salir de casa, disfrutar del ocio...). Y es aquí donde el contexto social cobra un papel clave, pues en la interacción del individuo con la sociedad, esta puede o bien presentar barreras a la integración de la persona o bien proporcionar elementos facilitadores para que se desenvuelva con normalidad. Pensemos, por ejemplo, en una persona con movilidad reducida. Su situación de discapacidad se hace presente si en su entorno encuentra barreras arquitectónicas que le impiden salir de casa, acceder a un puesto de trabajo, participar de una actividad formativa o simplemente poder disfrutar del ocio. En cambio, si dispusiese de elementos que le facilitasen participar en los ámbitos de la vida, tanto técnicos (una silla de ruedas) como personales (cuidados personales o apoyo del entorno), su discapacidad se vería atenuada. En esta interacción entre condición de salud y entorno es donde realmente radica la discapacidad.

Este nuevo paradigma introduce una nueva perspectiva en la forma en que la estadística debe abordar la medición de la discapacidad. El enfoque debe ir más allá de buscar las consecuencias de la deficiencia en las limitaciones en las actividades básicas del individuo según postula el modelo médico, y ahora debe centrarse en la consideración subjetiva del individuo sobre su limitación para la participación social debido a su condición de salud. De esta manera, la estadística de discapacidad supera los límites de la estadística clásica orientada fundamentalmente en la condición de

La estadística de discapacidad supera los límites de la estadística clásica orientada fundamentalmente en la condición de salud para entenderse como una estadística de integración social y salud



salud para entenderse como una estadística de integración social y salud.

En el momento de planificarse la EDAD2008 la CIF ya había sido publicada. Al plantearse el modelo a seguir en la metodología de la misma, se llegó a la conclusión de que aplicar completamente la nueva clasificación suponía una ruptura total con el histórico de las dos operaciones previas, con lo que, en aras de garantizar la comparabilidad, se mantuvo el mismo esquema de investigación: lista de potenciales limitaciones en actividades originadas por una deficiencia. No obstante, se incluyeron importantes novedades guiadas por la nueva filosofía de la CIF. Por ejemplo, se amplió y adecuó la lista de posibles limitaciones en la actividad a las referidas en la nueva clasificación. También se preguntó por el grado de severidad (información esencial para estimar los grados de dependencia, uno de los objetivos de la estadística), las ayudas técnicas y personales recibidas así como las no satisfechas, y también sobre prestaciones disfrutadas. Y, siguiendo también con la idea subyacente en la CIF, se incluyeron otras variables relacionadas con la persona y su integración social como, por ejemplo, la participación en el ámbito laboral y formativo, su red de contactos, la posible discriminación, la accesibilidad a edificios y diversas preguntas sobre cuidados personales recibidos y sobre el cuidador principal. Los resultados de la EDAD2008 mostraron una tasa de discapacidad del 9,0% entre las personas de 6 o más años (3,8 millones de personas con discapacidad).

LA ENCUESTA EUROPEA DE DISCAPACIDAD

Uno de los principales problemas derivados de aplicar distintas metodologías para medir un mismo fenómeno es la pérdida de comparabilidad entre datos de distintos países o incluso la disparidad de cifras finales que dicen estimar lo mismo. Esta situación se hace patente al comparar las cifras de discapacidad en el entorno europeo. Algunos países disponen de encuestas específicas sobre el tema, pero al aplicar conceptos no siempre homogéneos los resultados no son comparables entre países.

Para buscar datos europeos debemos recurrir a encuestas que apliquen una metodología común en todos los países de la UE y que integren preguntas relacionadas con la discapacidad. Hay tres encuestas de ámbito europeo que se aplican en España y que contienen instrumentos que pueden arrojar una cifra aproximada de personas con discapacidad: la Encuesta de Condiciones de Vida (ECV)¹, la Encuesta Europea de Salud (EHIS)² y los módulos *ad-hoc* de la Encuesta de Población Activa (EPA) sobre el empleo en las personas con discapacidad. Cuando observamos los datos de

¹ La ECV 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).

² La EHIS incluía una serie de 21 preguntas sobre limitación de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria con una escala de severidad de 4 grados.



prevalencia que ofrecen estas tres fuentes nos encontramos de nuevo con una amplia disparidad. En la EHIS del 2009, un 11,9% de población de 16 a 64 años señaló alguna limitación muy importante para llevar a cabo diversas actividades de la vida diaria. En cambio, en la ECV de 2011, solo un 2,4% de esa población se veía gravemente limitado para hacer las actividades habituales. Por último, el módulo de la EPA estimaba una tasa de discapacidad según su metodología en el 7,6%. Aunque cada cifra sí que es comparable entre países europeos, con estos datos, ¿cuál se puede considerar que es la prevalencia de la discapacidad en España?

Esta ausencia de cifras “homologables” se hizo patente en la elaboración de los planes de acción estratégica de la discapacidad por parte de la Comisión Europea. Estos planes desarrollan las políticas comprometidas por la Unión al adherirse a la Convención de la ONU sobre los derechos de

las personas con discapacidad. Por este motivo, Eurostat impulsó a primeros de esta década una encuesta común en todos los estados miembros de la UE sobre discapacidad: la Encuesta de Integración Social y Salud (EISS). En España ha sido el INE quien ha asumido la encuesta incluyéndola dentro del Plan Estadístico Nacional. El trabajo de campo se ha desarrollado entre septiembre de 2012 y febrero de 2013 con recogidas a través de CAWI y CATI¹. En el mes de noviembre de este año el INE publicará los resultados en España.

Además de la armonización metodológica en el entorno europeo, uno de los aspectos a destacar de esta operación es que por primera vez una encuesta sobre discapacidad aplicará plenamente como marco de referencia la CIF. Por ello, el núcleo del cuestionario trata de identificar las posibles barreras que encuentran las personas para participar en diez ámbitos (dominios) de la vida: movilidad, transporte, accesibilidad, formación, empleo, uso de Internet, apoyo social, ocio, situación económica y discriminación. Dos de las posibles barreras que se contemplan en cada apartado tienen relación con la condición de salud: un problema de salud crónico o una limitación en las actividades básicas. Este módulo es el que permitirá clasificar a las personas con discapacidad, aplicando de esta manera el concepto CIF de interacción entre salud e integración social. Igualmente, al considerar el cuestionario otras barreras adicionales para la participación social como la falta de acondicionamiento en los edificios o transportes, la falta de apoyo o prejuicios del entorno, razones económicas, etc, se podrá analizar el efecto adicional que éstas tienen, tanto en las personas con discapacidad como en el resto, para la normal participación en la vida diaria. También se pregunta al entrevistado si podría participar en cada dominio si dispusiese de ayudas técnicas o personales a pesar de las barreras de condición. Con ello, se identifica la posible necesidad de lo que la CIF denomina facilitadores para la participación.

La encuesta incluye también otros módulos sobre limitaciones tanto funcionales como en las actividades básicas diarias, así como preguntas relacionadas con el estado de salud. Esta información junto con la del módulo de integración social, y el de las características sociales básicas permitirá a los investigadores acercarse desde los diversos enfoques que, como se ha visto, se puede abordar el fenómeno de la discapacidad.

Para saber más...

- Encuestas de discapacidades: www.ine.es
- Discapacidad en la UE: <http://ec.europa.eu/justice/discrimination/disabilities>
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: <http://www.who.int/classifications/icf/>

¹ CAWI es un método de recogida de datos a través de un cuestionario web, mientras que CATI es el método a través de una entrevista telefónica.

Información sobre discapacidad y mercado laboral a través de la integración de registros administrativos y encuestas

Amelia Fresneda Pacheco

Marina Pérez Julián

Subdirección General de Estadísticas de Mercado Laboral. INE

La participación en el mercado de trabajo tiene importantes efectos en el nivel y la calidad de vida de la población, no obstante, las personas con discapacidad se distinguen por su baja actividad laboral. Es por ello que la integración laboral del colectivo de personas con discapacidad se ha identificado como eje de actuación prioritario en políticas sociolaborales.

“La Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad 2008-2012”, y “La Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020”, ponen de manifiesto que se precisa información actualizada para poder evaluar la evolución de la situación laboral en este ámbito. Aunque la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD2008) es, hasta la fecha, la fuente de información más completa y proporciona una amplia variedad de datos en materia de discapacidad; solo se refiere al año 2008, por lo que no permite realizar un seguimiento continuo de la oferta y demanda de empleo ni de las condiciones y la calidad de los puestos de trabajo.

Con el fin de disponer de un sistema de información continuo sobre discapacidad y mercado laboral, el INE, el CERMI, la Fundación ONCE, el IMSERSO y la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad firman, en 2009, un convenio de colaboración y crean un grupo técnico que trabaja en la consecución de información relevante y consistente.

En este contexto, el INE instaura dos operaciones estadísticas anuales sobre discapacidad y mercado laboral: “*El Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD)*”, que proporciona información sobre personas con discapacidad en edad laboral y su situación de actividad; y “*El Salario de las Personas con Discapacidad (SPD)*”, que obtiene resultados sobre la ganancia de los trabajadores con

El INE instaura un sistema continuo de información en materia de discapacidad y mercado laboral, basado en la utilización de encuestas y registros administrativos, que contribuye a valorar los efectos de las políticas y estrategias de empleo dirigidas al colectivo de personas con discapacidad.

discapacidad en términos comparativos con los trabajadores sin discapacidad.

A través de la información periódica y actualizada que proporcionan las operaciones EPD y SPD sobre empleo y salario, respectivamente, se posibilita el diagnóstico y la evaluación de las acciones emprendidas para mejorar la empleabilidad y la integración laboral de las personas con discapacidad.

UTILIZACIÓN CONJUNTA DE REGISTROS ADMINISTRATIVOS CON ENCUESTAS DEL INE SOBRE MERCADO LABORAL

Estas nuevas estadísticas incorporan como novedad técnica la integración de registros administrativos sobre discapacidad con encuestas ya existentes. La principal ventaja de este modo de actuación es que evita la sobrecarga estadística que supondría la realización de nuevas encuestas.

Para su elaboración se utiliza la “*Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD)*”, proporcionada por el IMSERSO. En el caso de EPD, se cruza con la “*Encuesta de Población Activa (EPA)*”, y en el caso de SPD, con la “*Encuesta de Estructura Salarial (EES)*”. La información se completa con datos sobre medidas de fomento al empleo de la Tesorería General



de la Seguridad Social (TGSS); con información sobre percepción de prestaciones procedente del Registro de Prestaciones Sociales Públicas del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS), y con datos sobre dependencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Es importante destacar que, por el hecho de estar constituidas sobre datos administrativos, ambas operaciones consideran la variable discapacidad desde su marco legal, es decir, referida a las personas con discapacidad con reconocimiento de grado¹. La información disponible permite estructurar la variable discapacidad-legal en función de su tipología e intensidad. Además, posibilita hacer un análisis según sexo y grupos de edad, respondiendo así a los requerimientos marcados por las estrategias que reclaman especial atención para mujeres, jóvenes y personas con dificultades severas.

PRINCIPALES RESULTADOS

Según los últimos resultados de EPD y SPD disponibles, un 4,1% del total de la población en edad laboral y residente en hogares tiene certificado de

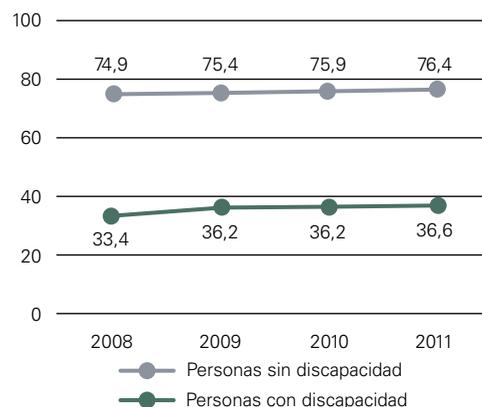
¹ Procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 y modificado por RD 1364/2012.

discapacidad. Este colectivo se caracteriza por presentar elevados índices de inactividad y una alta tasa de paro, especialmente en los grupos con mayor exclusión del mercado laboral como las mujeres, los jóvenes y las personas con discapacidad con particulares dificultades de inserción.

Su tasa de actividad resulta casi 40 puntos inferior a la de la población sin discapacidad y apenas ha variado a lo largo del periodo 2009-2011. En 2011, su tasa de paro superó en 5 puntos la de las personas sin discapacidad.

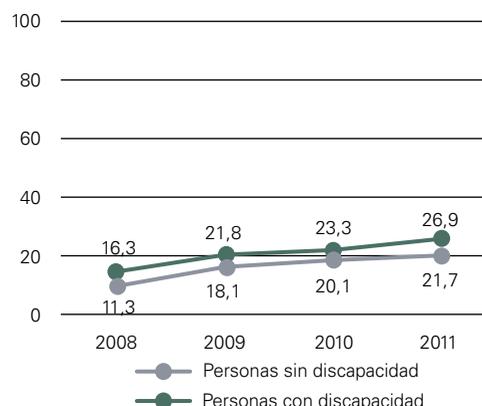
En cuanto al perfil laboral de los ocupados con discapacidad, la mayoría de ellos son asalariados, tienen contrato indefinido, a tiempo completo, desempeñan su actividad en el sector servicios y perciben, en términos medios, un salario bruto un 10% inferior al de los trabajadores sin discapacidad.

Gráfico 1. Tasa de actividad. EPD 2008-2010



Fuente: *El Empleo de las personas con discapacidad. (EPD 2008-2010).*

Gráfico 2. Tasa de paro. EPD 2008-2010



Fuente: *El Empleo de las personas con discapacidad. (EPD 2008-2010).*

Con el fin de estimular la inclusión, favorecer la contratación y permanencia en el puesto de trabajo, mejorar las condiciones laborales y paliar la discriminación, se estipulan una serie de medidas de fomento del empleo y de protección social cuyos efectos también pueden evaluarse a través de los datos obtenidos.

En primer lugar, las ventajas fiscales establecidas para el colectivo con discapacidad reducen hasta la mitad las diferencias salariales respecto al total sin discapacidad cuando se evalúan en términos netos.

En segundo lugar, la reducción de costes laborales para los empresarios repercute en más del 25% en las personas con discapacidad empleadas en centros ordinarios, a través de deducciones en las cotizaciones a la Seguridad Social y subvenciones por contratación específica de personas con discapacidad.

En cuanto a protección social, más de la mitad de las personas con discapacidad en edad de trabajar percibe una prestación, y 16 de cada 100 se encuentra en situación de dependencia legalmente reconocida. Aún así, un 20% de los perceptores de prestaciones y casi un 8% de dependientes permanecen laboralmente activos.

Las ventajas fiscales establecidas para el colectivo con discapacidad reducen hasta la mitad las diferencias salariales respecto al total sin discapacidad cuando se evalúan en términos netos

MENORES DESIGUALDADES DE GÉNERO

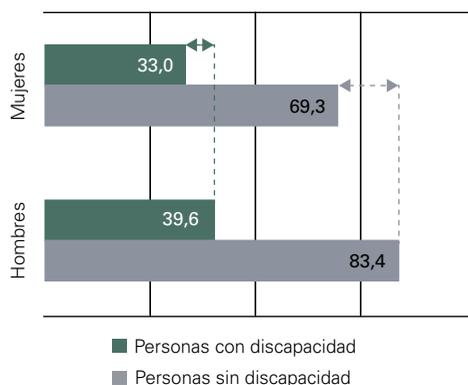
Las mujeres con discapacidad tienen menor presencia activa en el mercado de trabajo y perciben un salario inferior al de los hombres. Sin embargo, las diferencias salariales entre hombres y mujeres con discapacidad resultan ser la mitad que las existentes entre el resto de hombres y mujeres. Al mismo tiempo, los salarios medios de las mujeres con y sin discapacidad prácticamente se equiparan, siendo los hombres quienes determinan las desigualdades salariales entre ambos colectivos.

Tabla 1. Salario medio por trabajador según tenga o no discapacidad

| | Personas sin discapacidad (1) | Personas con discapacidad (2) | "Diferencias salariales ((2)-(1), %)" |
|-----------------------|-------------------------------|-------------------------------|---------------------------------------|
| Salario anual bruto | 22.842,6 | 20.553,3 | -10,0 |
| Salario mensual bruto | 1.705,5 | 1.534,8 | -10,0 |
| Salario mensual neto | 1.347,0 | 1.278,3 | -5,1 |

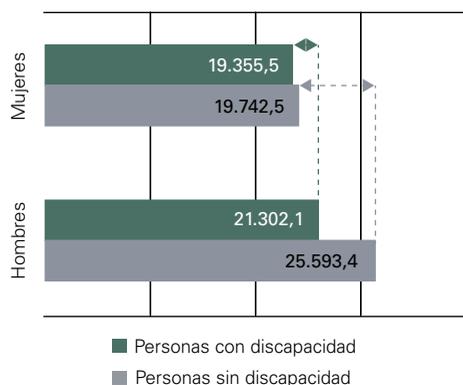
Fuente: El Salario de las personas con discapacidad (SPD-2010).

Gráfico 3. Tasas de actividad según discapacidad y sexo



Fuente: El Empleo de las personas con discapacidad (EPD-2011).

Gráfico 4. Salario anual bruto según discapacidad y sexo



Fuente: El Salario de las personas con discapacidad (SPD-2010).



DIFERENTES SITUACIONES LABORALES EN FUNCIÓN DE LA TIPOLOGÍA E INTENSIDAD DE LA DISCAPACIDAD

La participación laboral y el nivel salarial están muy determinados por el tipo e intensidad de la discapacidad.

Según el tipo de discapacidad, la asociada a deficiencias sensoriales (auditivas y visuales) es la que presenta mayores tasas de actividad y prácticamente duplica a la de las personas con discapacidad intelectual y mental, que tienen las menores tasas. Por otra parte, a mayor intensidad de la discapacidad resulta menor la tasa de actividad.

En términos generales, puede decirse que entre las personas con discapacidad, los salarios más bajos corresponden a personas con especiales dificultades de inserción (discapacidad intelectual y grado de discapacidad grave, de 65% a 74%, aun-

que sin necesidad de ayuda de tercera persona), mientras que los salarios más altos corresponden a personas con deficiencias físicas, sensoriales o grado de discapacidad muy grave (igual o superior al 75% y entre las que se encuentran personas con discapacidad sobrevenida e invidentes).

EL NIVEL DE ESTUDIOS Y LA OCUPACIÓN TAMBIÉN DELIMITAN LA SITUACIÓN LABORAL

La importancia que tiene la formación como variable integradora se manifiesta en un incremento de la actividad, que en el caso de los titulados universitarios con discapacidad supera en más de 20 puntos a la media del colectivo con discapacidad. Además, el salario de este grupo supera en un 4,1% al de titulados superiores sin discapacidad.

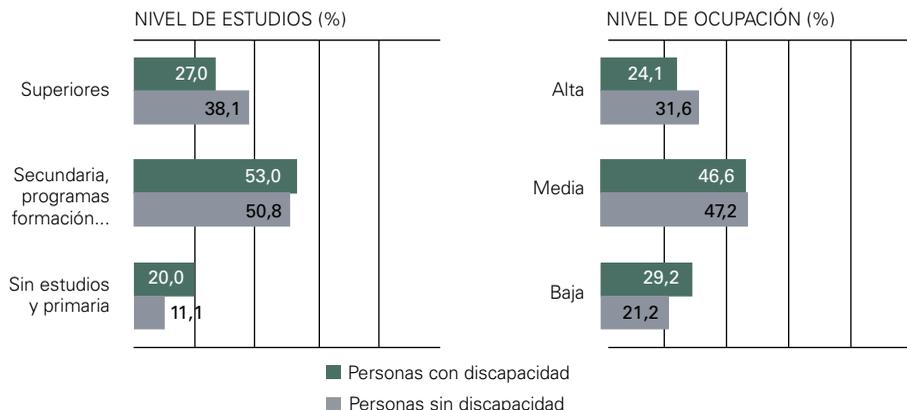
Tabla 2. Tasas de actividad y salario según tipo y grado de discapacidad

| | Tasa de actividad (%) | Salario (euros/trabajador y año) |
|---------------------------------|-----------------------|----------------------------------|
| Total personas con discapacidad | 36,6 | 20.553,3 |
| Tipo de discapacidad | | |
| Sensorial | 50,2 | 21.204,0 |
| Física y otras | 39,3 | 21.559,7 |
| Intelectual | 27,8 | 12.716,5 |
| Mental | 25,5 | 17.016,9 |
| Grado de discapacidad | | |
| De 33% a 44% | 54,1 | 21.071,1 |
| De 45% a 64% | 40,0 | 19.600,1 |
| De 65% a 74% | 21,4 | 18.591,8 |
| 75% y más | 14,4 | 22.635,9 |

Fuente: EPD-2011.

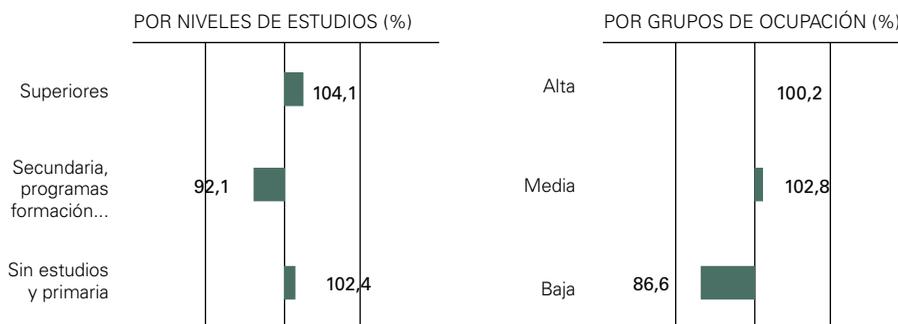
Fuente: SPD-2010.

Gráfico 5. Porcentaje de ocupados según discapacidad



Fuente: EPD-2011.

Gráfico 6. Ratio salarial entre personas con y sin discapacidad



Ratio salarial = Salario de las personas con discapacidad entre el de las personas sin discapacidad.
El valor 100 indica igualdad salarial entre ambos colectivos

Fuente: SPD-2010.

La educación también interviene en la categoría profesional, pues generalmente los grupos de mayor cualificación corresponden a personas con niveles de estudios avanzados. En puestos de ocupación altos (directores, gerentes, técnicos y profesionales científicos, técnicos intelectuales y de apoyo) ambos colectivos equiparan sus salarios y en puestos de ocupación medios (empleados, artesanos y trabajadores cualificados) el salario de los trabajadores con discapacidad supera al de los trabajadores sin discapacidad en un 2,8%.

No obstante, en comparación con las personas sin discapacidad, hay menos personas con discapacidad que tienen niveles de estudios superiores y más con estudios de primaria o sin estudios, al tiempo que hay más personas con discapacidad en puestos de ocupaciones bajas (operadores y trabajadores no cualificados) y menos en puestos de ocupaciones altas que entre el resto de trabajadores.

Para saber más...

- Estadísticas sobre discapacidad: www.ine.es
- Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (IMSERSO): http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm
- Estrategias sobre discapacidad: http://www.mssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf
http://www.empleo.gob.es/es/sec_trabajo/estrategia_global_personas_discapacidad_2008_2012.pdf
- Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad:
- R.D. 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.
- R.D. 1856/2009, de 4 de diciembre, por el que se modifica el R.D. 1971/1999 de 23 de diciembre.

Miguel Carballada Piñeiro

“Otros países miran con admiración cómo los ciegos y las personas con discapacidad en nuestro país pueden trabajar, salir a la calle, formarse, disfrutar del ocio...”

Usted tiene a gala haber sido vendedor de cupones e ir evolucionando en su actividad, un poco como la ONCE, que cumple 75 años (y 25 su Fundación, no queremos olvidarlo) y con ellos parece que cambia el modelo, desde la venta del cupón a otras formas de empleabilidad...

Como bien dice vendí cupones durante 9 años en Palma de Mallorca y recuerdo perfectamente mi primer día e incluso que, en algunos momentos, sentí algo que también sentían otros compañeros: sentía como si pidiera algo

que, por suerte, ya ha pasado. Porque la ONCE ha cambiado rotundamente en estos años y hemos pasado de pedir a dar. Ese es nuestro mayor logro, poder dar soluciones a las personas con discapacidad y, especialmente, poder dar soluciones de educación, formación y empleo, la mejor forma para la inclusión social. Y no solo como vendedores de productos de juego, también en multitud de actividades.

Háblenos de la dimensión exterior de la Organización y la Fundación. ¿Se está exportando el modelo de la ONCE a otros países? ¿Qué ventajas tiene este modelo al afrontar los retos que se plantean a las personas con discapacidad?

El modelo de inclusión social de la ONCE y su Fundación es único en el mundo y, como tal, está muy valorado fuera de España. Otros países miran con admiración cómo los ciegos y las personas con discapacidad en nuestro país pueden trabajar, salir a la calle, formarse, disfrutar del ocio gracias a que tienen empleo. La sociedad española está acostumbrada a ver personas ciegas o en silla de ruedas en la calle, en el trabajo, en el colegio...

Ese es el modelo que hemos impulsado, que gusta en el mundo y que estamos tratando de impulsar en más de 50 países, tanto de Europa como de América Latina o África.

Y la dimensión interior... ¿Se recogen bien otras formas de discapacidad diferentes a la ceguera en sus distintos grados?

Este año la ONCE cumple 75 años, pero es importante recordar que la Fundación ONCE cumple también 25 años. Esta Fundación es la muestra de nuestra solidaridad



con el resto de la discapacidad, con los casi cuatro millones de personas con discapacidad en España. Además, ya en sus inicios, la ONCE incorporaba personas con discapacidades distintas de la ceguera, como nuestros compañeros de viaje. Le diré más: de los 20.000 vendedores del cupón de la ONCE, todos ellos con discapacidad, el número de ciegos es menor que el del resto de discapacidades. Nosotros somos una organización de ciegos solidaria con todos los compañeros de la discapacidad.

Antes de formular juicios de valor es necesario conocer.

La ONCE siempre ha sido además impulsora de estudios que ayudan a cuantificar y cualificar la discapacidad.

¿Las estadísticas públicas y privadas en España son suficientes para dar una imagen fiel de la realidad o considera que es necesario realizar esfuerzos adicionales?

En demasiadas áreas de la actividad cotidiana las personas con discapacidad no han sido tenidas en cuenta, aún hoy nos pasa muy a menudo, y la estadística no iba a ser una excepción. No existen datos y no ha existido la preocupación por cuantificar la incidencia de la discapacidad en la población hasta tiempos muy cer-

En la ONCE, llevamos ya 75 años sumando esfuerzos y tratando de convertir la diversidad que supone la discapacidad en una fábrica generadora de nueva sociedad, de una sociedad más inclusiva y mejor para todos

canos. Espero que iniciativas como esta ayuden a ello porque, como bien saben, los datos son siempre claves para acometer políticas e iniciativas.

Acabamos nuestras entrevistas pidiendo a los encuestados un esfuerzo de imaginación.

¿Cómo ve la sociedad española dentro de 20 años? Denos un temor, una prioridad y un deseo para España.

La sociedad española seguirá avanzando y, sin duda, superará la crisis en la que nos hallamos inmersos. La prioridad podría ser que seamos capaces de aprender de los errores cometidos, aquellos que nos han llevado a la situación difícil que atravesamos, para

no volver a incurrir en ellos. En este sentido, el deseo no puede ser otro que superar la crisis y que esta no afecte con más fuerza a las personas con discapacidad y a otras en riesgo de exclusión, que son quienes más lo padecen, en ocasiones afectados por recortes injustos. Nosotros, en la ONCE, llevamos ya 75 años sumando esfuerzos y tratando de convertir la diversidad que supone la discapacidad en una fábrica generadora de nueva sociedad, de una sociedad más inclusiva y mejor para todos. Para ello, nos hemos apoyado en lo que nosotros denominamos ilusión, la fuerza y el motor que nos mueve cada día. Que la ilusión continúe.

Diego S. Garrocho

MIGUEL CARBALLEDA PIÑEIRO

PRESIDENTE DE LA ONCE Y SU FUNDACIÓN.

Afiliado a la Organización desde el año 1977, conoce desde la base la Organización Nacional de Ciegos Españoles, pues vendió el cupón de la ONCE durante más de nueve años en Palma de Mallorca. Siendo Presidente del Consejo y responsable de Servicios Sociales para Afiliados de la Delegación Territorial de Islas Baleares.

En febrero de 1988 se traslada a la Dirección General de la ONCE, para poner en funcionamiento el área de Deportes.

A finales de 1988, pasa a desempeñar el cargo de Director de la ONCE en Alicante. En enero de 1990, es nombrado Delega-

do Territorial de la Organización en la Comunidad Valenciana. Su carrera en la ONCE le lleva, en febrero de 1993, a Barcelona donde ejerce como Delegado Territorial en Cataluña.

El 23 de mayo de 2000, el Consejo General le nombra Director General de la ONCE.

Desde julio de 2003, es Presidente del Consejo General de la ONCE y Vicepresidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). En diciembre de 2004, es nombrado Presidente del Comité Paralímpico Español (CPE) y desde mayo de 2007 ostenta la Presidencia de la Fundación ONCE para la Cooperación e Integración Social de Personas con Discapacidad.

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/>

La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales

Agustín Huete García

Profesor de Sociología en la Universidad de Salamanca

Director de www.intersocial.es



LA DISCAPACIDAD COMO REALIDAD DEMOGRÁFICA

Según Naciones Unidas, al menos el 15% de la población mundial, unos 785 millones de personas, se encuentran en situación de discapacidad, un fenómeno que afecta con más frecuencia e intensidad a personas con bajos ingresos (ONU, 2011). En España, el número total de personas residentes en hogares que reconocen vivir en situación de discapacidad asciende a 3.847.900, que unidas a las 269.400 residentes en centros, suman algo más de cuatro millones de personas, es decir el 9% de la población. Los datos disponibles evidencian que edad y género son variables de análisis fundamentales a la hora de analizar los procesos de exclusión de las personas con discapacidad, que afectan más y con más severidad, a mujeres y personas mayores. (INE, 2008).

Las personas con discapacidad, por tanto, constituyen un grupo poblacional amplio sobre el que la información estadística puede cons-

tituirse en un medio más de inclusión social, pero también de discriminación y menoscabo de derechos y libertades, de forma arbitraria. El artículo 31 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), dedicado a la “Recopilación de datos y estadísticas”, dispone que “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”.

Es indudable que la medición poblacional de la discapacidad no es tarea sencilla, pero resulta igualmente cierto que pequeñas mejoras en el diseño y administración de las operaciones estadísticas actuales pueden suponer un avance muy significativo en la visibilización de este fenómeno disperso, frecuente y emergente en la sociedad actual.

Precisamente en este contexto, es en el que las personas con discapacidad organizadas en torno al Consejo Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), ha promocionado

Las personas con discapacidad, por tanto, constituyen un grupo poblacional amplio, sobre el que la información estadística puede constituirse en un medio más de inclusión social

recientemente algunas iniciativas encaminadas a proponer mejoras para el tratamiento estadístico de la discapacidad.

Entre dichas iniciativas, resultan destacables tres: dos publicaciones que albergan un análisis detallado y sus consecuentes propuestas, acerca del tratamiento que hacen sobre discapacidad dos grandes organismos productores de estadísticas en España: el INE y el CIS (*las referencias completas de estos documentos se encuentran al final de este artículo*):

- *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora. Análisis formal y de contenido sobre discapacidad en las referencias del Instituto Nacional de Estadística (INE).*
- *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora (II). Análisis formal y de contenido sobre discapacidad en las referencias del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).*

Y la tercera de las mencionadas iniciativas, que es en realidad consecuencia lógica de las dos citadas, consistente en la creación de un Grupo de

Trabajo, que en el momento actual se encuentra desarrollando diferentes propuestas que permitan analizar de manera eficaz la discapacidad en las diferentes fuentes y referencias estadísticas actuales.

PRESENCIA Y AUSENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LAS ESTADÍSTICAS OFICIALES

En el primero de los trabajos promovidos por CERMI se revisaron 213 operaciones estadísticas halladas en la Base de Datos del INE, de las cuales 26 realizaban algún tipo de alusión a discapacidad, aunque únicamente en 4 de ellas se hacía algún tipo de referencia específica sobre discapacidad, concretamente en la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (EDAD 2008), el *Módulo sobre Personas con Discapacidad del 2º Trimestre de 2002 de la Encuesta de Población Activa*, el *Empleo de las Personas con Discapacidad* (EPD), y el *Salario de las Personas con Discapacidad* (SPD). De estas, las dos primeras referencias son encuestas propiamente dichas, y las dos últimas operaciones de integración de datos entre Encuestas y registrados provenientes de la *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* (BEPD), que contiene información sobre las personas que han recibido oficialmente el reconocimiento de discapacidad.

En lo que se refiere a los datos procedentes del CIS, el segundo estudio del CERMI ha analizado 291 referencias disponibles en su Banco de Datos en el período 2002-2011, de las que solo 7 aluden de manera específica a la discapacidad, y una más que, aunque antigua, merece la pena ser destacada, ya que probablemente constituye la referencia estadística más precoz sobre discapacidad en España, fechada en 1976.

Tabla 1. Estudios del CIS que abordan específicamente cuestiones sobre discapacidad

| FECHA | TÍTULO | DESCRIPCIÓN |
|-------|--|--|
| 1976 | Minusválidos | Valoración y actitudes hacia la discapacidad |
| 1996 | Barómetro | Uso y adaptación de transportes |
| 2003 | Barómetro | Actitudes hacia la discapacidad, servicios, instituciones y responsabilidad sobre discapacidad |
| 2004 | Barómetro | Recursos y servicios para dependencia |
| 2006 | Barómetro | Servicios, instituciones y responsabilidad sobre discapacidad |
| 2007 | Discriminaciones y su percepción | Actitudes hacia diferentes grupos sociales |
| 2008 | Actitudes hacia el estado de bienestar | Protección social |
| 2011 | Barómetro | Voluntariado, con mención a entidades de apoyo a personas con discapacidad |

Fuente: elaboración propia a partir del Banco de datos del CIS.

ALGUNAS PROPUESTAS PARA MEJORAR LA INFORMACIÓN ESTADÍSTICA SOBRE DISCAPACIDAD

Dado el papel crucial que las fuentes estadísticas juegan para el conocimiento de la sociedad, la atención de estas al fenómeno de la discapacidad como hecho social resulta clave. Las encuestas y otros estudios deben prestar más atención a la recopilación de información sobre la población con discapacidad de manera transversal.

En general, las principales limitaciones que presenta la información estadística en España tienen que ver con la ausencia de cualquier tratamiento de las situaciones de discapacidad, no solo su visibilización en los objetos de investigación, sino también en el diseño de las muestras, los cuestionarios y la aplicación de los trabajos de campo de manera no discriminatoria.

Incluir específicamente la variable discapacidad implica realizar un esfuerzo previo nada desdeñable, que tiene que ver con la delimitación de su contenido conceptual, para lo que resulta fundamental considerar la participación de las propias personas con discapacidad en el diseño y difusión estadística, así como el uso de estándares internacionales que afortunadamente son cada vez más frecuentes. Este es el caso del conocido como *lista breve de preguntas del Grupo de Washington para identificar la discapacidad*, una herramienta sencilla que, insertada en cualquier encuesta, permite una medición sencilla, estable y comparable de la población con discapacidad.

Es pertinente además distinguir entre operaciones basadas en encuestas y las que se construyen a través de registros. Para las referencias elaboradas a través de encuestas se sugiere que, al constituirse la discapacidad como una circunstancia que se da aproximadamente en el 10% de la población, las muestras tengan una magnitud suficiente para recoger adecuadamente este hecho, al menos, en aquellas encuestas que abordan fenómenos clave para la inclusión y participación social. Dada la presencia transversal de la discapacidad en la sociedad, sería preciso considerar la inclusión de esta situación en encuestas continuas tipo panel.

Es importante señalar además, como cuestión fundamental, que cualquier proceso de recopilación de información en materia de discapacidad debe garantizar la confidencialidad y el respeto a la privacidad de las personas con discapacidad.

Dada la especial relación entre género y discapacidad, resulta recomendable reforzar el análisis

Las encuestas y otros estudios deben prestar más atención a la recopilación de información sobre la población con discapacidad de manera transversal

de las mujeres y, específicamente, de las mujeres con discapacidad en los informes de resultados de las operaciones estadísticas.

Como principio general, la lucha contra la discriminación de las personas con discapacidad en las operaciones estadísticas debe extenderse a las tareas de diseño, producción, explotación y uso de las fuentes evitando cualquier planteamiento discriminatorio, lo cual incluye la accesibilidad universal de la información estadística en una doble vía. Por un lado, incorporando metodologías adaptadas que faciliten la participación de todas las personas en sus trabajos de campo y por otro, desarrollando líneas de investigación que profundicen en el conocimiento de las personas con discapacidad en España.

Para saber más...

- CIS: Banco de datos: http://www.cis.es/cis/opencms/ES/2_bancodatos/
- INE: Operaciones estadísticas: clasificación por temas: <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>
- Huete, A. y Quezada, M. (2011): La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora. Análisis formal y de contenido sobre discapacidad en las referencias del Instituto Nacional de Estadística (INE). Madrid: CINCA. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=287>
- Huete, A. (2012): La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora (II). Análisis formal y de contenido sobre discapacidad en las referencias del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Madrid: CINCA. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=300>
- ONU (2011): Informe mundial sobre la discapacidad. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Washington Group on Disability Statistics: http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm

El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros¹

Vicente Marbán Gallego
Universidad de Alcalá

El estudio “El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros” es fruto de un trabajo de investigación promovido por la Fundación ONCE y con la colaboración del CERMI en el que, bajo la dirección del profesor Gregorio Rodríguez Cabrero, han participado investigadores sociales de las Universidades Ramón Llull (Dra. Julia Montserrat Codorniú) y de Alcalá (Dr. Vicente Marbán), y el demógrafo y estadístico D. Enrique Morán Aláez.

El objetivo de este trabajo es el análisis de las necesidades actuales y futuras de las personas con discapacidad teniendo en cuenta el enfoque de las diferentes organizaciones (representación política, prestadores de servicios o dotadores de recursos), y los recursos financieros con los que cuentan para desarrollar sus actividades. Del mismo modo, este estudio pretende dar respuesta a los recursos financieros que requerirá el sector para atender aquellas necesidades de renta, empleo y servicios del colectivo a las que se debe dar cobertura en el horizonte de 2020.

El libro está estructurado en tres capítulos y un apartado final de conclusiones. En el primer capítulo se perfilan las características sociodemográficas de la población con discapacidad, en concreto la población con discapacidad sobre el total de población, sus tasas de pobreza absoluta y relativa, su demanda de servicios sociosanitarios y sus niveles formativos y de acceso al empleo.

El segundo capítulo, cuenta con tres apartados en los que se analiza la estructura organizativa y de financiación de las entidades del movimiento asociativo de la discapacidad, la financiación pública destinada a la discapacidad y los modelos de desarrollo y tendencias del sector.

El tercer capítulo, de carácter prospectivo, se centra en las necesidades sociales de las personas con discapacidad en aspectos como la inserción laboral,

la lucha contra la pobreza y el acceso a los servicios en el horizonte 2020 con el fin de estimar no solo dichas necesidades sino también los recursos que serían necesarios para cubrirlas. Este capítulo pretende dar respuesta a los objetivos del sector de la discapacidad contemplados en la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 y en la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 en lo relativo a la garantía de rentas, promoción de la inserción laboral y el acceso a servicios públicos de calidad.

El estudio se sirve de un extenso análisis de fuentes primarias y secundarias y utiliza un amplio elenco de herramientas y metodologías tanto cuantitativas como cualitativas. En particular, para el análisis de las características sociodemográficas de la población con discapacidad se realiza una explotación de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD,2008); para el análisis de la financiación pública de la discapacidad se ha analizado el gasto en discapacidad de la Administración Central incluidas Mutualidades (ISFAS, MUFACE, MUGEJU) y Organismos autónomos (INEM, INSALUD 2002), el gasto de la Seguridad Social (pensiones contributivas, no contributivas, prestaciones LISMI, pensiones FAS, IMSERSO, otras prestaciones) y en las CCAA los gastos en educación especial transferidos y el gasto en discapacidad de las respectivas Consejerías de bienestar social. Para el análisis de las organizaciones de discapacidad, sus modelos de desarrollo y tendencias se han realizado una encuesta a 300 entidades del sector, 29 entrevistas en profundidad a expertos y directivos sociales y 6 grupos de discusión en 6 CCAA. Finalmente, para estimar las necesidades futuras de las personas con discapacidad, se ha realizado una proyección demográfica de la población con discapacidad hasta el 2020 considerando tres escenarios: (a) un escenario alto, con un total estimado de 5.144.568 personas con discapacidad; (b) un escenario medio, con un resultado de 4.668.992 personas; y (c) un escenario bajo, con 4.034.890 personas con discapacidad que supone una ligera reducción a la baja (-0,5%) en el volumen de personas con discapacidad respecto de los datos de la encuesta EDAD 2008.

¹ Rodríguez Cabrero, G. (2012)(dir): El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros, Madrid: CINCA.

Esta publicación pone de manifiesto, a partir de los datos de la encuesta EDAD 2008, que en España casi 3,8 millones de personas de 6 y más años (el 9% de la población de este tramo de edad) presentaban alguna discapacidad y que, entre 1999 y 2008, han aumentado un 8,9 % sobre todo debido al envejecimiento de la población. Su tasa de pobreza casi duplica a la del resto de población, su tasa de analfabetismo es del 10,8% frente al 1,6% de la población en general y tan solo un 5% tiene niveles formativos universitarios o similares, sus tasas de empleo están significativamente por debajo de la población sin discapacidad (27,7% frente al 60,6%) y cuentan con tasas de inactividad muy superiores. En este sentido, el estudio refleja las interacciones entre discapacidad, accesibilidad, formación y acceso al empleo de modo que las dificultades de acceso al mercado de trabajo son multicausales y pueden estar relacionadas, entre otros factores, con el número de discapacidades, la falta de empleos adaptados y el nivel formativo de las personas con discapacidad.

Desde el punto de vista de su estructura financiera, los resultados de la encuesta realizada a 300 entidades del sector, tanto prestadoras de servicios como de carácter representativo, constatan su dependencia de los recursos públicos y una capacidad financiera que, aun partiendo de niveles solventes a finales de 2008, está sometida a muchas incertidumbres en los recursos públicos y a la reducción drástica de fuentes de financiación tradicionalmente muy relevantes como la proveniente de la Obra Social de las Cajas de Ahorro. A pesar de todo, también se constata en el trabajo que el peso del sector de la discapacidad en 2008 no es nada despreciable estimándose en el 0,67% del PIB.

En lo concerniente a los modelos de desarrollo asociativo de las organizaciones de discapacidad, el análisis cualitativo realizado a partir de las entrevistas en profundidad y los grupos de discusión pone en evidencia que se han producido, y se siguen produciendo, dos tipos de cambios en estas organizaciones: a) cambios en la base social de la discapacidad debido a avances biomédicos y a la aparición de nuevas discapacidades (enfermedades raras, las discapacidades derivadas de las enfermedades crónicas, las enfermedades neuromusculares, etc.); y b) un relativo agotamiento del modelo convencional de desarrollo del sector de reivindicación de derechos y gestión de servicios hacia otro, donde se potencie un modelo de derechos humanos en línea con la Convención de la ONU sobre discapacidad, que abogue por los derechos integrales y políticas activas de empleo de las personas con discapacidad. Para ello, se antojarían necesarios cambios profundos en la

articulación interna del sector de la discapacidad, el reforzamiento de la capacidad de negociación y reivindicación ante las Administraciones Públicas, mayor diversificación en sus fuentes de recurso y la exigencia del cumplimiento efectivo de los avances legislativos en el ámbito de la discapacidad.

En cuanto a las necesidades sociales de las personas con discapacidad, se ha estimado a partir de la proyección de población con discapacidad en 2020 que, para el escenario de proyección más bajo, para alcanzar la tasa de actividad del 55% y una tasa de empleo del 45% entre las personas con discapacidad (objetivos contemplados en la Estrategia Española de la Discapacidad 2012-2020), sería necesario un coste total de 7.789,5 millones de euros en medidas de fomento del empleo de las personas con discapacidad. Un coste que, no obstante, según este trabajo sería 393 millones de euros inferior a los beneficios o retornos obtenidos con dichas medidas en cotizaciones sociales, IVA, IRPF e impuesto de sociedades.

En la lucha contra la pobreza, para reducir hasta 2020 un 25% las personas con discapacidad que son pobres y el 50% de las que son pobres severos se ha estimado que, en el escenario más bajo, sería necesario asumir respectivamente un gasto de 800 millones y 525 millones al año, hasta el año 2020, lo que supondría incrementar el volumen de gasto público de lucha contra la pobreza un 0,6% y un 0,8% al año.

En cuanto al acceso a la educación, para reducir la tasa de abandono escolar entre las personas con discapacidad del actual 56,8% al 18,3% contemplado en la Estrategia Española de la Discapacidad 2012-2020, se ha estimado un mínimo de 96,2 millones de euros anuales. Del mismo modo, se ha estimado un coste mínimo de 100,9 millones de euros al año para incrementar la tasa de titulados superiores en personas con discapacidad desde el 19,3% al 42,2% en el tramo de edades de 30 a 34 años.

Esta publicación concluye con una serie de recomendaciones orientadas a mejorar la información sobre la discapacidad como la actualización y mejora de la EDAD 2008 mediante módulos específicos sobre empleo y de condiciones de vida y su realización con una periodicidad bianual o trianual. Pero, sobre todo, incorpora recomendaciones hacia y desde el sector de la discapacidad como ampliar el discurso de las organizaciones en torno a los tres ejes de la inclusión social: empleo, renta y servicios; avanzar en la articulación del Tercer Sector de Acción Social (TSAS); movilización del TSAS para lograr con cierta urgencia los cambios necesarios en el IVA y en la Ley de Subvenciones y exigir el cumplimiento de las medidas de incentivos al empleo de las personas con discapacidad; la formación de directivos sociales.

Estadística y discapacidad. Un enfoque necesario

Sabina Lobato

Directora de empleo y formación de Fundación ONCE

La obtención de estadísticas relacionadas con las personas con discapacidad es una cuestión de suma relevancia, tanto para el diseño de políticas públicas relacionadas con la materia como, desde la vertiente de las organizaciones sociales como la ONCE y su Fundación, para la argumentación y priorización de programas y proyectos que tengan impacto en los colectivos con mayores necesidades, así como en los ámbitos en los que se manifieste mayor desfase en la situación comparativa de las personas con discapacidad con respecto a la población general.

Esta relevancia de las estadísticas se pone de manifiesto en el hecho de que la Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las personas con discapacidad, que España fue uno de los primeros países en ratificar y que está en vigor desde mayo de 2008 como parte de nuestro ordenamiento jurídico, establece en su artículo 31 bajo el título “Recopilación de datos y estadísticas”, la obligación de los Estados de recopilar estos datos, con el fin de que permitan

formular y aplicar políticas lo más ajustadas posibles.

“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”.

Desde la ONCE y su Fundación se ha participado activamente en la promoción de iniciativas que contribuyesen a ofrecer, desde la estadística pública, una caracterización de la población con discapacidad que ofreciese el mayor detalle posible y que abarcase todos los ámbitos de interés. En este sentido, es de reseñar la principal estadística de referencia en la materia: la EDAD 2008 (Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia). Con posterioridad a esta encuesta, a través de la participación en el Consejo Superior de Estadística, se han venido realizando informes de recomendaciones para la mejora de los distintos proyectos estadísticos del INE y otros organismos públicos, para que dichos proyectos fuesen inclusivos de la realidad de la discapacidad,



recomendaciones que han tenido un resultado desigual en cuanto a su implantación.

Es de reseñar, sin embargo, el compromiso del INE en la obtención de estadísticas relativas a la situación del empleo de las personas con discapacidad, con el diseño en colaboración con la Fundación ONCE y el CERMI de una operación específica que cuenta con sus primeros resultados en una experiencia piloto en 2010 y que ha venido replicándose y enriqueciéndose en ejercicios posteriores. Se trata de la operación que cruza la información de la Encuesta de Población Activa (EPA) y la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. En este año, por ejemplo, hemos podido obtener por primera vez información detallada y comparativa con la población general sobre la situación salarial de las personas con discapacidad, gracias a una ampliación de la operación sobre empleo con los resultados de la relativa a la Encuesta de Estructura Salarial.

Las cuestiones críticas y de mayor necesidad, aunque sea en una aproximación quizá muy simplificada pero a tener en cuenta en esta materia, tienen que ver con garantizar que cualquier proyecto estadístico sobre la población debe ser fiel reflejo de toda la realidad social y, por tanto, se precisa garantizar en el diseño de los proyectos estadísticos que la población con discapacidad, el 8,55% según la EDAD2008, esté incluida.

Esto tiene que ver con cuestiones de intención de la encuesta, pero también con índole práctica como, por ejemplo, que el diseño de las encuestas contemple que los encuestados pueden ser personas con distintas discapacidades y, por tanto, el manejo y la forma de completarlas debe ser accesible o estar realizado bajo los principios del diseño para todos. En este sentido, animamos a todos los organismos productores de estadísticas a contar con la colaboración y el asesoramiento experto de entidades de la discapacidad.

Por otro lado, otra cuestión fundamental es cómo identificar en las operaciones estadísticas a las personas con discapacidad; es una cuestión compleja que, seguramente, requerirá de soluciones diferenciadas dependiendo del tipo de análisis que se pretenda realizar. Solamente apuntar aquí, que en determinados casos se podrá hacer uso de los propios registros administrativos que constan en las distintas administraciones y en otros habrá que incluir preguntas específicas al efecto. En otras situaciones, podrá suceder que para contar con información específica se haga necesario diseñar muestras ad hoc que permitan focalizar en el colectivo de personas con discapacidad.



Por último, queremos subrayar que, en nuestra experiencia de ya muchos años, observamos que todavía existe en determinadas ocasiones la errónea tendencia estadística a identificar discapacidad con una cuestión puramente sanitaria. Y, aunque la discapacidad puede en ciertos casos estar correlacionada con la enfermedad, no consideramos metodológicamente correcto desde el punto de vista del análisis estadístico (y también en otros), confundir discapacidad con enfermedad.

El diseño de las encuestas debe contemplar que los encuestados pueden ser personas con distintas discapacidades y, por tanto, el manejo y la forma de completarlas debe ser accesible o estar realizado bajo los principios del diseño para todos

El sector asegurador y la necesidad de datos estadísticos y actuariales de discapacidad

José Miguel Rodríguez-Pardo del Castillo

Profesor Universidad Carlos III Madrid. Máster en Ciencias Actuariales

INTRODUCCIÓN

La industria del seguro privado se encuentra inmersa en un proceso profundo de reevaluación de las variables explicativas que determinan el precio del seguro. La reciente prohibición del uso del género como factor de riesgo por la aplicación de la Directiva de no discriminación por género es un buen ejemplo de ello. Así mismo, las diferentes normativas internacionales en materia de discapacidad trasladada al derecho español suponen para el asegurador un análisis detallado del alcance de la norma para evitar situaciones de discriminación.

Disponer de estadísticas sobre morbilidad y mortalidad según la naturaleza de la discapacidad, con el mayor alcance posible, se configura como uno de los elementos esenciales para la correcta valoración del riesgo, dando cumplimiento al principio de equidad actuarial que garantice la no discriminación.

LA NORMATIVA EN MATERIA DE NO DISCRIMINACIÓN POR DISCAPACIDAD

El Convenio sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobado el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Mediante este convenio, las personas discapacitadas disponen de una herramienta legal que garantiza la protección de los derechos humanos universales. Este convenio se ha considerado como el primer tratado sobre los derechos humanos del siglo XXI en entrar en vigor en todo el mundo, debido a que en él se establece una amplia clasificación de personas con discapacidad y considera que todas las personas con cualquier tipo de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Al considerar la discapacidad como una cuestión de los Derechos Humanos, las personas en situación de discapacidad no serán objeto de políticas asistenciales, sino sujetos de Derechos Humanos.

España ratificó la Convención y su Protocolo Facultativo, y de esta manera fue publicado en el Boletín Oficial del Estado el 21 de abril de 2008. En su artículo 25 relativo a la salud se establece que: *Los Estados reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad.* Y continúa:

“prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando estos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable”;

El Parlamento Europeo en 2009 también ha tratado la discapacidad en el seguro. Estableció que los factores de riesgo y actuariales son claves para observar los cambios que se van produciendo en la esperanza de vida y en las tasas de mortalidad así como la disminución de fronteras para los incapacitados. Las compañías de seguros tienen que valorar los riesgos con los medios adecuados y garantizar que las diferencias de trato son razonables y están justificadas por un fin legítimo.

Como respuesta a estas iniciativas legislativas, la Unión de Entidades Aseguradoras Españolas (UNESPA) ha elaborado una Guía de Buenas Prácticas en Materia de Discapacidad para tratar de dar cumplimiento adecuado a la discapacidad en relación con el seguro. Esta guía es un instrumento para avanzar en la consecución de dicho objetivo y considera dentro de “Buenas Prácticas de las Entidades Aseguradoras en materia de discapacidad” el *Participar en iniciativas sectoriales para obtener datos estadísticos y actuariales.*

REPERCUSIÓN EN LA INDUSTRIA DEL SEGURO

La prohibición del uso de la discapacidad de las personas en la tarificación de determinados productos de seguros supondría, en opinión de las aseguradoras, una serie de modificaciones dentro del sector asegurador, ya que si la aseguradora no cuenta con toda la información necesaria para realizar una evaluación correcta del riesgo la prima, el nivel de cobertura y las condiciones de las póliza se verán afectadas.

En el informe *“Why the use of age and disability matters to costumers and insurers”* elaborado por Oxera sobre el uso de la información sobre la edad y la discapacidad en la suscripción de seguros, diseño de productos y los precios en Europa, se analiza el impacto que puede tener para el sector de los seguros la prohibición de la edad y de la discapacidad en la utilización de las tarifas. El objetivo de este informe es que no se siga la línea del factor de riesgo de género que ha sido recientemente prohibido como variable explicativa del riesgo. Razones por la cuales la discapacidad es una variable clave en el mercado asegurador según el citado informe son:

- *La discapacidad acorta la esperanza de vida:* las aseguradoras necesitan saber si la persona asegurada presenta una discapacidad para productos como el seguro de vida. Se concluye que la variable discapacidad es esencial en este tipo de productos.

Las compañías de seguros tienen que valorar los riesgos con los medios adecuados y garantizar que las diferencias de trato son razonables y están justificadas por un fin legítimo

- *Información sobre la discapacidad es relevante en el desarrollo y la suscripción de seguros:* el seguro de discapacidad protege al asegurado garantizando unos pagos futuros frente al riesgo de que una enfermedad futura, una lesión o una discapacidad les impidan poder trabajar. Por lo tanto, si una persona se incapacita, esto podría desencadenar directamente el pago del seguro. Esto también puede ser considerado en los seguros de dependencia, ya que si alguien queda incapacitado las aseguradoras tendrán que requerir más gastos a este tipo de personas.
- *Los productos de seguros están diseñados para proporcionar un seguro contra un evento incierto e improbable:* determinadas compañías de seguros pueden ser incapaces de ofrecer una cobertura más amplia para personas discapacitadas ya que el riesgo es mayor al evento asegurado.



La iniciativa de la Guía de Autorregulación de las aseguradoras está orientada a evitar situaciones de discriminación por discapacidad, mediante la elaboración de estadísticas que permitan la justa evaluación del riesgo

- *El seguro médico privado también proporciona ejemplos de las posibles consecuencias de una restricción en el uso de información sobre la discapacidad.* Cuando las aseguradoras no han sido capaces de establecer las primas en función de factores de riesgo se produce selección adversa afectando gravemente en el suministro de productos de seguros médicos privados.

Los productos de seguros que garantizan los eventos desencadenados por el riesgo de mortalidad o de morbilidad por lo general implican riesgos médicos. Normalmente, en el momento de la suscripción los consumidores tienen que informar a la compañía acerca de:

- Las condiciones médicas actuales.
- Condiciones médicas pasadas.
- Discapacidades.
- Estilo de vida (fumador/no fumador).

Para realizar una correcta selección y valoración del riesgo en el proceso de suscripción habrá que realizar una evaluación de la discapacidad teniendo en cuenta:

- Riesgo de morbilidad implícito en la suscripción y el curso evolutivo de éste.
- Análisis de la siniestralidad experimentada.
- Clasificación del grado de discapacidad establecido en la sentencia del órgano competente.

El objetivo de las declaraciones de salud es conocer el grado de discapacidad, haciendo referencia a la localización orgánica o enfermedad de origen, o bien preguntando al posible asegurado acerca de las posibles alteraciones que pueda sufrir. Por lo tanto las compañías de seguros tendrán

que averiguar si la situación del asegurado está relacionada con la contingencia de enfermedad común o con la accidental, conocer cuál es el tipo de enfermedad que inició el proceso y por último calibrar el grado de discapacidad valorando posteriormente el riesgo.

El hecho de que personas discapacitadas soliciten un producto de seguro de vida implica que por dicho seguro paguen una sobreprima, ya que su tasa de mortalidad es más elevada que en el caso de una persona que no padezca discapacidad. A su vez hay que tener en cuenta que en función de la discapacidad que tengan los consumidores determinadas coberturas no se verán afectados.

Por simplicidad se podrían clasificar a los solicitantes de seguros en tres categorías de riesgo en relación a la discapacidad y la mortalidad esperada en:

- Riesgo de mortalidad “estándar”, no existen discapacidades que sugieran mayor riesgo de mortalidad.
- Riesgo de mortalidad “doble”, discapacidad que sugiere un aumento moderado del riesgo de mortalidad.
- Riesgo de mortalidad “alto”, graves discapacidades que sugieren mucho mayor riesgo de mortalidad.

Si la población total se compone de 1000 consumidores, de los cuales el 80% pertenecen al grupo de riesgo “estándar”, el 15% al grupo de riesgo “doble” y el 5% son de riesgo “alto”.

Obviamente esta clasificación es claramente insuficiente para realizar un *pricing* adecuado del riesgo de morbi-mortalidad de personas con discapacidad. Además, aunque los manuales de suscripción de riesgo de las aseguradoras están basados en evidencias estadísticas tomadas de la población asegurada o población general, estos no han profundizado lo suficiente como para que se de cumplimiento al principio de equidad actuarial. De hecho, la iniciativa de la Guía de Autorregulación de las aseguradoras está orientada a evitar situaciones de discriminación por discapacidad, mediante la elaboración de estadísticas que permitan la justa evaluación del riesgo.

Tan solo desde los organismos públicos encargados de la elaboración de estadísticas sobre morbilidad y mortalidad (que desagreguen según causas en el caso de personas en situación de discapacidad) y desde la confección de modelos bioactuariales se podrá dar cumplimiento a este mandato, que tiene su fundamento en lo que se comienza a denominar justicia actuarial.

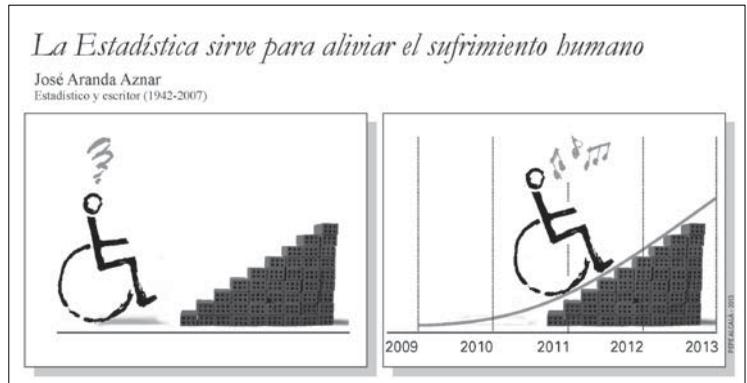
¿Sabías que...?

EN EL MUNDO...

- La Organización Mundial de la salud estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad (alrededor del 15% de la población mundial), según sus estimaciones de 2010. Esta cifra es superior a las estimaciones previas, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%.
- Según la *Encuesta Mundial de Salud*, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad.
- La *Encuesta Mundial de Salud* señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento.
- La estadística *Carga Mundial de Morbilidad* mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales tienen "discapacidad grave".
- El número de personas con discapacidad está creciendo. Esto es debido al envejecimiento de la población y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a discapacidad, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales.
- Las características de la discapacidad en un país concreto están influidas por las tendencias en los problemas de salud y en los factores ambientales y de otra índole, como los accidentes de tráfico, las catástrofes naturales, los conflictos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias.

EN ESPAÑA...

- En 2008, había 3,85 millones de personas residentes en hogares que afirman tener discapacidad o limitación. Esto supone una tasa de 85,5 por mil habitantes.
- El 59,8% de las personas con discapacidad son mujeres. Las tasas de discapacidad, por edades, son ligeramente superiores en los varones hasta los 44 años y a partir de los 45 se invierte la situación, creciendo esta diferencia a medida que aumenta la edad.
- El 67,2% de estas personas presentan limitaciones para moverse o trasladar objetos, el



55,3% tienen problemas relacionados con las tareas domésticas y el 48,4% con las tareas del cuidado e higiene personal.

- Más de 2,5 millones de personas con discapacidad (el 71,4%) reciben algún tipo de ayuda técnica, personal o ambas. Las mujeres son las que proporcionalmente acceden a más ayudas: el 75,4% frente al 65,3% de los varones.
- Más de dos millones de personas con discapacidad reciben cuidados personales o supervisión. Estas tareas son prestadas por personas de su entorno o contratadas para tal fin.
- El perfil del cuidador principal es una mujer, de entre 45 y 64 años. Según el lugar de residencia, el 78,9% vive en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados; y por nacionalidad, solo el 6,9% de los identificados como cuidadores principales es extranjero.
- En 2008, había un total de 1,48 millones de personas con discapacidad en edad de trabajar. De ellas, el 41,0% recibía algún tipo de pensión (contributiva o no), un 28,3% trabajaba y un 7,2% estaba desempleada. El porcentaje de mujeres que trabajaba era casi 10 puntos porcentuales inferior al de los hombres. En el lado opuesto, el porcentaje de hombres que se dedicaba principalmente a las tareas del hogar era casi inexistente, frente al 23,5% de mujeres.
- Al menos la mitad de las personas con discapacidad declaran encontrar una serie de elementos en la calle que les impide su normal desplazamiento por la misma.

Fuentes: Organización Mundial de la Salud e Instituto Nacional de Estadística.

DIRECTORIO CENTRAL DE EMPRESAS DIRCE. 2013

Información detallada en INEbase: www.ine.es

El Directorio Central de Empresas (DIRCE) reúne en un sistema de información único, a todas las empresas españolas y a sus unidades locales ubicadas en el territorio nacional. Su objetivo básico es hacer posible la realización de encuestas económicas por muestreo. Se actualiza una vez al año, generándose un nuevo sistema de información a 1 de enero de cada período.

Se publica una explotación estadística de los resultados para empresas y unidades locales, desglosados por comunidades autónomas según condición jurídica, actividad económica principal y estrato de asalariados asignado. El DIRCE genera información asociada a: altas, permanencias y bajas, clasificadas estas según sector económico, condición jurídica y estrato de asalariados.

ENCUESTA DE PRESUPUESTOS FAMILIARES (EPF) 2012. CENSO 2011

Información detallada en INEbase: www.ine.es

La Encuesta de Presupuestos Familiares (EPF) iniciada en enero de 2006, que sustituye a la Encuesta Continua de Presupuestos Familiares (ECPF) que se realizó hasta 2005 con periodicidad trimestral, suministra información anual sobre la naturaleza y destino de los gastos de consumo, así como sobre diversas características relativas a las condiciones de vida de los hogares.

Los datos correspondientes a 2012 se han calculado utilizando las poblaciones del Censo 2011 y no son comparables con los periodos anteriores. Antes de finalizar 2013 se revisarán y publicarán los datos desde 2006 hasta 2011 para disponer de una serie perfectamente comparable.

Los gastos de consumo se refieren tanto al flujo monetario que destina el hogar al pago de determinados bienes y servicios de consumo final, como al valor de los bienes percibidos en concepto de autoconsumo, autosuministro, salario en especie, comidas gratuitas o bonificadas y alquiler imputado a la vivienda en la que reside el hogar (cuando es propietario de la misma o la tiene cedida por otros hogares o instituciones). Los gastos se registran en el momento de adquisición, independientemente de que el pago sea al contado o a plazos.

El tamaño de muestra es de aproximadamente 24.000 hogares al año. Cada hogar permanece en la muestra dos años consecutivos, renovándose cada año la mitad de la muestra. La encuesta proporciona estimaciones del gasto de consumo anual para el conjunto nacional y las comunidades autónomas y del consumo en cantidades físicas de determinados bienes alimenticios para el conjunto nacional.

DIRECCIONES Y TELÉFONOS DE INTERÉS

INE-Pº de la Castellana, 181 y 183 - 28046 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 JULIO A SEPTIEMBRE DE 2013**INEbase. Agosto 2013**

Descarga gratuita a través de la web del INE

Contenido:

Boletín Mensual de Estadística (BME). Agosto 2013.

Contabilidad Nacional de España. Serie 2000-2012.

Contabilidad Nacional Trimestral. 2º Trimestre 2013.

Estadística del Procedimiento Concursal.

Directorio Central de Empresas DIRCE. 2013.

INEbase. Julio 2013

Descarga gratuita a través de la web del INE

Contenido:

Boletín Mensual de Estadística (BME). Julio 2013.

Cifras de Población. A 1 de enero de 2013. Resultados provisionales.

Encuesta Anual de Coste Laboral. Serie 2008-2012.

Encuesta de Presupuestos Familiares. 2012. Censo 2011.

Encuesta Industrial de Productos. 2012.

EPA. Resultados trimestrales. 2º Trimestre 2013.

Estadística de Migraciones. Serie 2008-2011. Resultados definitivos.

Estadística de Migraciones 2012. Resultados provisionales.

Estadística de Transmisiones de Derechos de la Propiedad. 2012.

Indicadores de Confianza Empresarial. 3º Trimestre 2013.

Índices de Comercio Exterior de Servicios. 1º Trimestre 2013.

Sociedades Mercantiles. 2012.

INEbase. Junio 2013

Descarga gratuita a través de la web del INE

Contenido:

Boletín Mensual de Estadística (BME). Junio 2013.

El Salario de las Personas con Discapacidad. 2010.

Encuesta Anual de Estructura Salarial. Serie 2008-2011.

Encuesta Anual de Servicios. 2011.

Encuesta de Ocupación en Alojamientos de Turismo Rural. 2012.

Encuesta de Ocupación en Apartamentos Turísticos. 2012.

Encuesta de Ocupación en Campings. 2012.

Encuesta de Ocupación Hotelera. 2012..

Encuesta sobre el Uso de TIC y Comercio Electrónico en las Empresas. 2012-2013.

Encuesta Trimestral de Coste Laboral. Serie 1º trimestre 2008 - 1º trimestre 2013.

EPA. Módulos: Transición del mercado laboral a la jubilación. 2012.

Estadística de Arrendamientos Urbanos. 2012.

Estadística de Juzgados de Paz. 2012.

Estadística de Productos en el Sector Servicios. 2011.

Estadística de Variaciones Residenciales. 2012.

Indicadores del Sector TIC. 2011.

Indicadores Demográficos Básicos. 2012. Datos provisionales.

Índice de Coste Laboral Armonizado. ICLA. Serie 1º Trimestre 2000 - 1º Trimestre 2013.

Índice de Precios de Vivienda (IPV). 1º Trimestre 2013.

Índice de Precios del Sector Servicios 1º Trimestre 2013. Base 2010.

Movimiento Natural de la Población. 2012. Datos provisionales.