****

**Documento de aportaciones del movimiento CERMI a la Consulta Pública de la Comisión Europea sobre el Sistema Estadístico Europeo: preparación para el futuro**

**Introducción**

El movimiento CERMI realiza estas aportaciones a fin de que la Comisión Europea tenga presentes las necesidades de información de las personas con discapacidad, sus familias y sus organizaciones representativas, así como para que las estadísticas de la UE tengan presente la realidad de la discapacidad.

Las nuevas fuentes de datos y la importancia creciente de la analítica avanzada deben aprovecharse para construir mejores políticas públicas en beneficio de todas las personas, sin exclusiones, y para ofrecer apoyos individualizados a las personas en mayor riesgo de exclusión, entre ellas las personas con discapacidad, evitando la invisibilidad de la discapacidad en los datos y los sesgos negativos hacia las personas con discapacidad en el tratamiento de los datos.

**Enfoque de derechos humanos**

El sistema estadístico europeo debe basarse en un marco jurídico fundamentado en el enfoque de derechos humanos, que tenga presente el mandato de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Artículo 31, alineada con el compromiso gubernamental de la Agenda 2030 (Objetivos de Desarrollo Sostenible, ODS), que reconoce que las personas con discapacidad constituyen uno de los grupos de personas en situación de exclusión.

El 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un instrumento fruto de la participación de muchos y muy diversos actores. En dicha declaración el artículo 31 cada vez cobra mayor importancia, situando a la creación, recopilación y tratamiento de los datos en el centro de la toma de decisiones.

El artículo 31 “*Recopilación de datos y estadísticas”* expone 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*” y que “*La información recopilada de conformidad con este artículo se desglosará, según corresponda, y se utiliza para ayudar a evaluar la implementación de las obligaciones de los Estados Partes en virtud de la presente Convención y para identificar y abordar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos*”

Dicho artículo habla de la recopilación de información adecuada sobre personas con discapacidad, incluyendo datos estadísticos e investigaciones, que la información generada sea desagregada por la variable discapacidad y que los Estados tienen la responsabilidad de su difusión asegurando su accesibilidad. Más de 15 años después, son notables los avances alcanzados, pero aún estamos muy lejos de alcanzar plenamente los objetivos marcados.

**Visibilidad de la discapacidad en los datos**

En necesario avanzar hacia la incorporación de la variable discapacidad en todas las herramientas del sistema estadístico europeo. Si obviamos esta tarea no estaríamos cumpliendo con los preceptos marcados por la convención y lo más importante no podríamos dar como sociedad las respuestas que necesita el colectivo de personas con discapacidad.

La incorporación de la perspectiva de la discapacidad en las estadísticas europeas debe tener un tratamiento similar al que tiene la incorporación de la perspectiva de género, edad y nacionalidad o país de nacimiento, y que para lograrlo es fundamental que se logre un consenso sobre la pregunta para la identificación de las personas con discapacidad. En este sentido hay que trabajar por la unificación de criterios a la hora de medir la discapacidad en estadísticas y estudios. Hay un consenso generalizado en torno a la utilización de la batería de preguntas del llamado grupo de Washington, un sencillo set susceptible de ser incorporado en la mayoría de las estadísticas europeas. La alternativa más frecuente es la incorporación del módulo europeo mínimo de salud (MEHM) ya presente en algunas estadísticas generales, se trata de 3 variables sobre el estado de salud y 4 sobre necesidades de atención médica no satisfecha, entre la tres primeras encontramos la pregunta GALI (Global Activity Limitation Indicator) que evalúa la auto percepción sobre limitaciones sobre la actividad, con la incorporación de esta sencilla cuestión en todas las estadísticas europeas, el caudal de información sobre discapacidad se multiplicaría exponencialmente. Sea cual sea la alternativa de medición, es preciso alcanzar un consenso claro y compartido a nivel europeo.

**Actualización permanente de los datos sobre discapacidad**

La periodicidad resulta otro de los grandes problemas entorno a las estadísticas sobre discapacidad. No es posible planificar acciones ni generar políticas eficaces con datos de una cadencia de dos o tres años en el mejor de los casos, particularmente importante resultaría incorporar la segmentación por discapacidad de manera anual en operaciones como la Encuesta de Población Activa, o en cada actualización del Censo.

Para minimizar el impacto económico de las siempre costosas encuestas e investigaciones, la apuesta por la recopilación de información estadística mediante registros administrativos debe ser firme y decidida. En los países en los que exista un documento oficial de reconocimiento de la discapacidad, el cruce de información de dicha base de datos con estadísticas y encuestas debe ser la práctica general, que permita aumentar la presencia de información sobre discapacidad en nuestro sistema estadístico. Con el desarrollo tecnológico actual este tipo de operaciones están al alcance de la mano de manera sencilla y eficaz.

**Garantía de accesibilidad**

La trasparencia y accesibilidad debe ser otro de los grandes aspectos sobre los que hay que seguir trabajando. Debe garantizarse la accesibilidad universal en todos los procesos relacionados con la gobernanza del dato y las actividades de analítica avanzada a partir de datos y la elaboración y presentación de informes a partir de dichos análisis, a fin de permitir su acceso en igualdad de condiciones a todas las personas con discapacidad.

La Comisión Europea debe trabajar para eliminar cualquier elemento relacionado con la brecha digital social.

**Disponibilidad de los datos**

La Comisión Europea debe garantizar que los conjuntos de datos de gran valor estén disponibles para las entidades del tercer sector de acción social en las mismas condiciones que para otros actores del sector público y privado.

**Tareas de las autoridades estadísticas**

Las autoridades estadísticas deben tener consideración a las necesidades específicas de las personas con discapacidad, sus familias y sus organizaciones representativas en todos los aspectos relacionados con la seguridad y la protección de los datos, poniendo a disposición de la sociedad los microdatos de estadísticas y encuestas que ayudan a la comunidad científica y a la sociedad en general a profundizar, investigar y en definitiva a conocer mejor las necesidades de las personas con discapacidad.

Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad deben poder participar en los procesos de gobernanza del uso de los datos.

**Nuevos espacios de datos**

Es imperativa la visibilidad de la discapacidad en los nuevos espacios europeos comunes de datos, especialmente en los relacionados con la movilidad, la salud, el sector financiero, las administraciones públicas, las cualificaciones y el Pacto Verde Europeo.

21 de marzo de 2022.

CERMI

[www.cermi.es](http://www.cermi.es)