



# Conjunto de herramientas de promoción de datos sobre discapacidad



# Agradecimientos

Este conjunto de herramientas no hubiera sido posible sin la contribución de Rebecca Aaberg, Sofia Abrahamsson, Kathy Al Ju'beh, Charlotte Axelsson, Claudia Cappa, Dr. Vladimir Cuk, Rosario Galarza, Mirjam Gasser, Anderson Gitonga, Bailey Grey, Tessa Hillgrove, Dra. Mary Keogh, Dra. Elizabeth Lockwood, Mitchell Loeb, Dra. Zhiying Ma, Dra. Jennifer Madans, Manel Mhiri, Dr. Manfred Moerchen, Daniel Mont, Ramiro Nochez-McNutt, Dr. Alex Robinson, Karen Smith, Laisa Vereti, Jose Viera y Linsey Winter.

Información de contacto: Dra. Elizabeth Lockwood: [elizabeth.lockwood@cbm-global.org](mailto:elizabeth.lockwood@cbm-global.org)



# Contents

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INTRODUCCIÓN</b>  | <b>7</b>  |
| <b>ABOGAR POR LA MEJORA DE LOS DATOS SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD</b>   | <b>8</b>  |
| <b>¿QUÉ DICE LA CDPD SOBRE LA GENERACIÓN DE DATOS SOBRE DISCAPACIDAD?</b>  | <b>10</b> |
| ¿CÓMO PUEDO SABER QUÉ ACCIONES ESTÁ TOMANDO MI GOBIERNO PARA RECOPIRAR DATOS SEGÚN LO EXIGE LA CDPD?   | 11        |
| ¿CÓMO PUEDEN INTERPRETARSE LAS RECOMENDACIONES DEL COMITÉ DE LA CDPD PARA LA PROMOCIÓN DE MEJORES DATOS?                                     | 12        |
| <b>DATOS INCLUSIVOS SOBRE LA DISCAPACIDAD Y LA AGENDA 2030</b>   | <b>14</b> |
| ¿QUÉ ES EL MARCO DE INDICADORES GLOBALES?  | 15        |
| ¿QUÉ SIGNIFICA EL MARCO DE INDICADORES GLOBALES PARA EL APOYO DE LAS OPD?  | 15        |
| <b>ABOGAR POR LA MEJORA DE LOS DATOS: EJEMPLOS DEL TRABAJO DE LAS OPD</b>  | <b>18</b> |
| A NIVEL MUNDIAL: PROMOVER EL DIÁLOGO PARA MEJORAR LOS DATOS  | 18        |
| A NIVEL NACIONAL   | 18        |
| Caso Práctico 1: Abogar por la mejora de los datos en la región del Pacífico   | 18        |
| <b>DATOS: ¿DÓNDE PUEDO ENCONTRAR LOS DATOS RECOPIRADOS OFICIALMENTE?</b>   | <b>20</b> |
| TIPOS DE DATOS   | 20        |
| TERMINOLOGÍA DE USO FRECUENTE EN LOS DATOS CUANTITATIVOS   | 20        |
| ¿DÓNDE PUEDO BUSCAR FUENTES DE DATOS OFICIALES?  | 22        |
| FUENTES DE DATOS GUBERNAMENTALES (U OFICIALES)   | 22        |
| UNA VEZ ENCONTRADOS LOS DATOS, ¿QUÉ SIGUE?   | 23        |
| EVALUACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS   | 24        |
| <b>DATOS LIMITADOS O FALTA DE DATOS: ¿QUÉ SE PUEDE HACER?</b>  | <b>29</b> |
| DATOS GENERADOS POR LOS CIUDADANOS: ¿QUÉ SON?  | 29        |
| Caso Práctico 2: Asociación No Dejar a Nadie Atrás   | 29        |
| <b>RECOPIACIÓN DE DATOS DE LAS OPD PARA EL APOYO BASADO EN EVIDENCIA SOBRE EL COVID-19</b>   | <b>32</b> |
| Caso Práctico 3: Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad (SGPwD) – un llamamiento mundial a los datos basados en evidencia. | 32        |
| Caso Práctico 4: Una OPD mundial se compromete con sus miembros a través de la recolección de datos  | 37        |
| <b>ANEXO 1: CRONOGRAMA DETALLADO DEL APOYO EN LA ONU PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LOS ODS</b>   | <b>41</b> |
| <b>ANEXO 2: FUENTES DE DATOS SOBRE DISCAPACIDAD</b>  | <b>56</b> |

Imagen de la portada ©Christian Tasso



# Prólogo

Dr. Vladimir Cuk, Director Ejecutivo de la Alianza Internacional de Discapacidad

## **El objetivo de este conjunto de herramientas es contribuir al creciente diálogo mundial sobre la importancia de los datos sobre las personas con discapacidad, en concreto, proporcionar algunos conocimientos básicos sobre la recopilación, el análisis y el uso de los datos para un apoyo basado en evidencias.**

Los Estados están obligados a cumplir con su responsabilidad de recopilar y desglosar datos de acuerdo con la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)<sup>1</sup> en virtud de los artículos 4 y 31. Esto se ve reforzado por los compromisos políticos de 193 países que se comprometieron a recopilar datos sobre las personas con discapacidad y a desglosar los datos por discapacidad mediante la adopción de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y el marco de indicadores globales que proporciona una guía sobre los datos necesarios para medir la implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Sin embargo, los datos oficiales sobre discapacidad no alcanzan el nivel global para medir los ODS y esto debe ser abordado.

Los datos son fundamentales para la realización de la CDPD a nivel nacional, ya que la falta de datos sobre las personas con discapacidad aumenta la marginación y no permite abordar la situación y la discriminación que sufren las personas con

discapacidad. Como resultado, la planificación y presupuestación de los ajustes razonables con la elaboración de políticas efectivas se han resentido y las personas con discapacidad han desaparecido en gran medida del "mapa" estadístico.

Los datos basados en evidencias sobre las personas con discapacidad a nivel nacional y mundial son fundamentales para identificar las carencias y los retos de las personas con discapacidad que pueden servir de apoyo a los responsables políticos para abordar las carencias y modificar las políticas y normativas existentes.

En los últimos años se han realizado importantes esfuerzos de promoción de los datos y de las personas con discapacidad. Entre estos esfuerzos se encuentran los siguientes logros:

- En 2017, la Alianza Internacional de Discapacidad, el Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo y el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad, en consulta con los organismos de las Naciones Unidas, [identificaron 32 indicadores de importancia](#) que deberían desglosarse por discapacidad para obtener datos sobre la situación de las personas con discapacidad en todo el mundo.
- En 2018, en respuesta a una solicitud de la División de Estadísticas de la ONU, el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad identificó [las áreas prioritarias de política clave para las personas con discapacidad](#): la erradicación de la pobreza, la educación, el empleo, la salud y la accesibilidad.

<sup>1</sup>La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible: párrafo 48, párrafo 57 y objetivo 17.18; artículo 31 de la CDPD; y la resolución de la AG A/RES/71/313

- Como resultado de los esfuerzos mencionados anteriormente, en 2019, el Grupo Interinstitucional y de Expertos sobre los Indicadores de los ODS (GIE-ODS) presentó un documento de referencia a la 50.ª sesión de la Comisión de Estadísticas de la ONU sobre el "[Desglose de datos e indicadores de los ODS: prioridades políticas y planes de desglose actuales y futuros](#)". Los datos sobre discapacidad están ampliamente incluidos en el documento, incluida la disponibilidad de indicadores actuales y futuros que desglosan los datos por discapacidad (15 indicadores adicionales).
- En enero de 2019, el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad puso en marcha el [Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad](#)

con el objetivo de proporcionar una plataforma para el intercambio de información, el aprendizaje, el diálogo, las buenas prácticas y la colaboración en la recopilación, el desglose y el análisis de datos sobre discapacidad.

Es imperativo basarse en los esfuerzos antes mencionados para llenar los vacíos políticos relacionados con la plena inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Esperamos que este conjunto de herramientas sea una forma de conseguirlo mediante el desarrollo de la capacidad y el conocimiento de los datos de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan para beneficiar a todas las personas con discapacidad, especialmente a las que están infrarrepresentadas y a las que se encuentran en las regiones más empobrecidas del mundo.

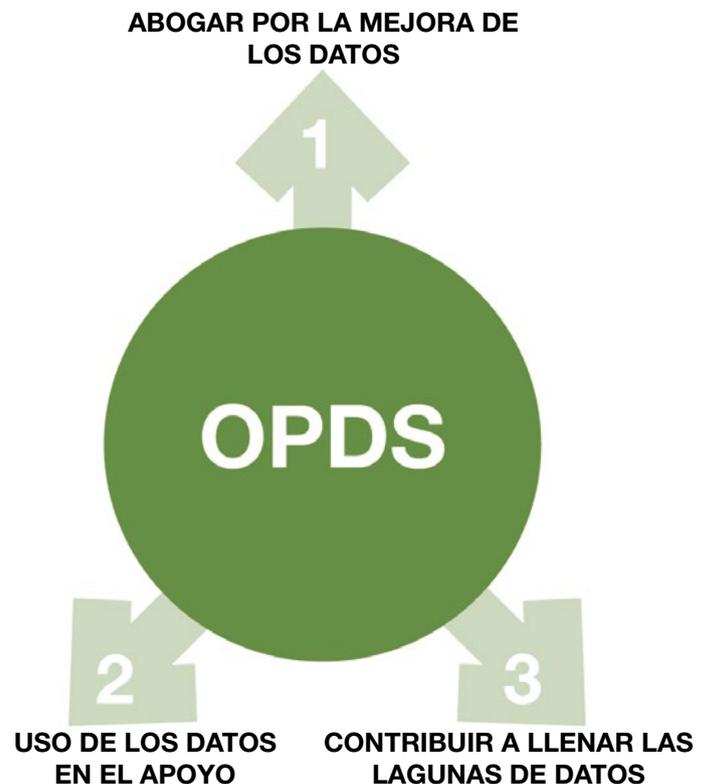


# Introducción

**Este conjunto de herramientas está diseñado para destacar el camino recorrido hasta ahora en relación con los datos sobre discapacidad y también para proporcionar a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan algunos conocimientos básicos sobre la recopilación, el análisis y el uso de datos para el apoyo basado en evidencia. Las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) tienen muchas funciones que desempeñar, tanto para influir en la generación de datos como para utilizarlos cuando están disponibles y contribuir a su desarrollo.**

El viaje comienza con la necesidad de contar con datos, de modo que puedan utilizarse para el apoyo basado en evidencia y, para obtener los datos para la evidencia, es necesario abogar para que los responsables de la recopilación y la recolección de datos lo hagan. Aquí es donde hay que realizar una importante labor de promoción a nivel nacional e internacional para influir en los responsables de la creación de datos. Esto es el comienzo y es la base de todos los demás esfuerzos.

El segundo aspecto es que, una vez que los datos existen, es vital entender cómo analizarlos, utilizarlos y confiar en ellos para los mensajes de promoción. Esto es tanto para proteger la integridad de los defensores como para garantizar que el cambio que se busca



está basado en una comprensión de la realidad de la situación y de lo que funciona.

Este conjunto de herramientas examina estos aspectos y pretende orientar a los defensores de la causa, especialmente a los que trabajan a nivel de base, para que comprendan mejor el uso de los datos en su labor de apoyo. Proporciona una comprensión de los conceptos básicos de la alfabetización de datos, orientación sobre cómo convertir eficazmente los datos en mensajes convincentes y comparte algunos casos prácticos utilizando diferentes tipos de datos.

El conjunto de herramientas consta de tres secciones y cada una de ellas puede examinarse por separado. No obstante, le sugerimos que lea todas las secciones para conocer los diferentes aspectos relacionados con la discapacidad y la promoción de los datos.

**Necesitamos los datos:** Abogar por los datos. Esta sección destaca por qué es importante abogar por los datos inclusivos de la discapacidad como primer paso para la creación de datos.

**¿Dónde puedo encontrar los datos recolectados oficialmente y cómo puedo comprobar que son válidos? ¿En qué tengo que pensar?** Esta sección destaca los diferentes puntos que hay que tener en cuenta al utilizar los datos oficiales.

**Cuando los datos no existen o son limitados, ¿qué podemos hacer?** Esta sección destaca ejemplos de cómo los datos no oficiales, los datos cualitativos y la narración pueden ayudar cuando existen lagunas de datos.

Lo que no hace este conjunto de herramientas:

- No entra en un análisis a profundidad de las herramientas de recolección de datos.
- No proporciona una guía paso a paso, por ejemplo, sobre las preguntas del Grupo Washington. Si busca información específica sobre las WGQ (Preguntas del Grupo de Washington, por sus siglas en inglés), puede encontrarla aquí (<https://www.washingtongroup-disability.com>).



# Abogar por la mejora de los datos sobre las personas con discapacidad

La falta de datos puede ser un gran obstáculo para la elaboración de políticas y programas que incluyan la discapacidad. La falta de datos sobre la discapacidad también aumenta la marginación y el fracaso a la hora de abordar los retos y la discriminación que sufren las personas con discapacidad. Sin datos no podemos saber en qué situación se encuentra un país en cuanto a la aplicación de los derechos de las personas con discapacidad. No somos capaces de mostrar dónde se han hecho progresos y, del mismo modo, no somos capaces de mostrar dónde existen lagunas. Sin datos no podemos comparar países con otros países o diferentes distritos entre sí para ver cómo avanzan en la aplicación de los derechos. Si las personas con discapacidad no se cuentan, entonces no cuentan. Como resultado, la elaboración de políticas eficaces se resentirá y las personas con discapacidad desaparecerán del "mapa" estadístico. Los datos basados en evidencias sobre las personas con discapacidad a nivel nacional y mundial son fundamentales para identificar los vacíos de políticas y los retos que enfrentan las personas con discapacidad que pueden servir de apoyo a los responsables políticos para abordar estos vacíos y modificar las políticas y normativas existentes.

La recopilación de datos nacionales e internacionales precisos y adecuados sobre las personas con discapacidad:

- ayuda a identificar y abordar los vacíos, a encontrar soluciones y permite elaborar políticas y programas de desarrollo basados en evidencias, y
- ayuda a la planificación y presupuestación de ajustes razonables y a la elaboración de políticas eficaces que garanticen que las personas con discapacidad puedan participar en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.

**La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la Agenda 2030 han creado un impulso jurídico y político para mejorar los datos sobre las personas con discapacidad.**

# ¿Qué dice la CDPD sobre los datos de discapacidad?

Una vez que un Estado parte ratifica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), está obligado a recopilar datos sobre las personas con discapacidad. El artículo 31 de la CDPD establece las siguientes obligaciones de recopilación de datos.

- Exige la recopilación de todo tipo de datos, desde los oficiales hasta los de investigación. Además, deja muy claro que los datos deben utilizarse para informar a los responsables políticos para apoyar la aplicación de la CDPD. El artículo 31 pide a los gobiernos que utilicen sus datos nacionales para investigar y comprender mejor dónde necesita su país reforzar las políticas para aplicar la CDPD. Una pregunta a considerar: ¿es esto lo que ocurre en su país?
- Incluye los principios de recopilación de datos. Describe las salvaguardias que los Estados Partes deben establecer para la recopilación de datos y estadísticas. Especifica la exigencia de una legislación sobre protección de datos, confidencialidad y respeto a la intimidad de las personas con discapacidad. También requiere el uso de principios éticos y normas aceptadas para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales. Esto es especialmente importante para las personas con discapacidad, ya que se enfrentan a la discriminación y la estigmatización, y el mal uso de los datos puede tener efectos perjudiciales para sus vidas.
- Pide a los Estados Partes que identifiquen, mediante datos, las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad y que repercuten en su participación en la sociedad en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad. Esto significa que pide a los Estados Partes que comparen cuantitativamente la situación de las personas con discapacidad con la de las personas sin discapacidad y que tomen medidas para eliminar cualquier disparidad. Una pregunta a considerar: ¿Su gobierno proporciona estadísticas comparativas sobre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad?
- Pide a los Estados Partes que garanticen que las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan dispongan de los datos pertinentes para su situación. Esto significa que, si su país ha ratificado la CDPD y usted, como persona con discapacidad o como representante de una organización de personas con discapacidad, puede solicitar datos sobre la situación de las personas con discapacidad en su país, su Oficina Nacional De Estadística está obligada a proporcionarle esa información.

**Recuerde que no todos los países tienen una Oficina Nacional De Estadística (ONE), para saber si su país tiene una ONE, la ONU ha desarrollado un repositorio central de perfiles de países de sistemas estadísticos. Los perfiles de los países incluyen, entre otras cosas, una breve historia del sistema estadístico del país, la base jurídica, el programa estadístico y mucho más. Para consultar todos los perfiles de países disponibles en la base de datos, [haga clic aquí](#).**

## ¿Cómo puedo saber qué acciones está tomando mi gobierno para recopilar datos según lo exige la CDPD?

- Pónganse en contacto con su Oficina Nacional De Estadística y pida datos sobre la situación de las personas con discapacidad. Pregunte qué tipo de datos se recopilan o desglosan sobre la situación de las personas con discapacidad de acuerdo con la CDPD y el marco de indicadores globales de los ODS.
- Compruebe si las instituciones de investigación financiadas por el gobierno publican informes que incluyan datos sobre las personas con discapacidad.
- Compruebe si el informe que su gobierno presenta al comité de la CDPD incluye datos.
- Siga los debates del comité de la CDPD sobre el informe de tu país y compruebe si incluyen una recomendación para mejorar los datos sobre discapacidad.
- Las recomendaciones del Comité se [encuentran aquí](#). Utilice la recomendación para formular los mensajes de su trabajo de promoción de los datos.



## ¿Cómo pueden interpretarse las recomendaciones del comité de la CDPD en la promoción de mejores datos?

Algunos ejemplos de recomendaciones de la CDPD para mejorar la recopilación de datos.

**Australia:** "En respuesta a la ausencia de datos nacionales desglosados por discapacidad en todas las fases del sistema de justicia penal, incluidos los datos sobre el número de personas no aptas para declararse culpables que son internadas en prisión y otros centros".

**Recomendación del comité de la CDPD:** Recopilar datos desglosados por discapacidad, edad, género, ubicación y origen étnico en todas las fases del sistema de justicia penal, incluido el número de personas no aptas para declararse culpables que son internadas en prisión y otros centros.

**Mensaje de apoyo:** Los datos desglosados por discapacidad, edad, género, ubicación y origen étnico son importantes para comprender la población de personas con discapacidad que están detenidas.

**Kenya:** "El Comité está preocupado por las múltiples formas de discriminación a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad y por la ausencia de medidas para prevenir y combatir las diferentes formas de discriminación contra ellas. También le preocupa la falta de información sobre las políticas y programas públicos de igualdad de género que incluyan los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad".

**El Comité de la CDPD recomienda:** recopilar sistemáticamente datos y estadísticas sobre la situación de las mujeres y niñas con discapacidad que viven en zonas rurales y urbanas, y que pertenecen a minorías étnicas y comunidades de pastores.

**Mensaje de apoyo:** Instamos a nuestro gobierno a que garantice la recopilación de datos y estadísticas sobre las mujeres con discapacidad para que puedan utilizarse en el desarrollo de mejores programas.

**España:** Libertad frente a la explotación, violencia y abuso (artículo 16).

**El Comité está preocupado por:** "La falta de datos concretos, desglosados por sexo y edad, sobre los casos de violencia y abusos cometidos en los hospitales, especialmente en los hospitales psiquiátricos, y en los lugares de detención; la falta de registros y datos oficiales sobre la violencia y la discriminación a las que están expuestas las personas con discapacidad, especialmente las mujeres, tanto en el ámbito público como en el privado, incluidos el lugar de trabajo y las instituciones especializadas en salud mental".

**El comité de la CDPD recomienda:** recopilar datos y hacer un seguimiento de la violencia y la discriminación a las que están expuestas las personas con discapacidad, especialmente las mujeres, tanto en el ámbito público como en el privado, incluidos el lugar de trabajo y las instituciones de salud mental.

**Mensaje de apoyo:** Los datos desglosados sobre la discapacidad son importantes para poder proteger a las personas con discapacidad de la explotación, la violencia y los abusos. Pedimos a nuestro gobierno que garantice la recopilación y el seguimiento de los datos sobre discapacidad para asegurar que se incluye a las personas con discapacidad, especialmente a las mujeres con discapacidad.

# Datos inclusivos sobre la discapacidad y la Agenda 2030

La adopción de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible en 2015 y la inclusión de las personas con discapacidad en la Agenda y sus Objetivos de Desarrollo Sostenible fueron el resultado de una exitosa campaña de promoción del movimiento mundial sobre la discapacidad, junto con sus aliados. Una vez adoptada la Agenda 2030, las OPD y sus aliados realizaron importantes esfuerzos de promoción para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en el marco de indicadores globales, con éxito. En el anexo 1 se presenta un cronograma detallado de la promoción del marco de indicadores globales, en el que se destacan los progresos realizados en la mejora de los datos desglosados por discapacidad.



## ¿Qué es el marco de indicadores globales?

El marco de indicadores globales se desarrolló para supervisar la aplicación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible. El Grupo Interinstitucional y de Expertos sobre los Indicadores de los ODS (GIE-ODS) fue creado con el mandato de desarrollar el marco de indicadores globales. El GIE-ODS ha hecho un llamamiento a los gobiernos y a todas las partes interesadas para que pongan a disposición información y datos suficientemente desglosados para la planificación y formulación de políticas basadas en evidencias que garanticen que se tienen en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad.

**Los indicadores globales** fueron elaborados por los Estados miembros y los estadísticos que trabajan a nivel nacional. Estos 231 indicadores están diseñados para medir cada objetivo. Algunos objetivos llevan asociados varios indicadores. La adopción del marco de indicadores globales significó que los Estados miembros acordaron integrar estos indicadores en sus marcos estadísticos nacionales y recopilarán los datos y los comunicarán a las organizaciones de coordinación mundial. Este acuerdo sobre indicadores globales está dando lugar a la recopilación de datos comparables a nivel internacional. Gracias a ello, es posible medir los avances y garantizar que nadie se quede atrás a nivel mundial. El GIE-ODS sigue siendo responsable de guiar el seguimiento global y el desglose de datos.

## ¿Qué significa el marco de indicadores globales para el apoyo de las OPD?

El marco de indicadores globales tiene dos características importantes que pueden ayudar a las OPD a crear mensajes de apoyo:

- Pide a los gobiernos que desglosen los datos pertinentes de los ODS por discapacidad.
- Enumera 11 indicadores de inclusión de la discapacidad que miden los ODS.

El marco de indicadores globales establece claramente que los indicadores de los ODS deben desglosarse, cuando sea pertinente, por ingresos, sexo, edad, raza, etnia, condición migratoria, **discapacidad** y ubicación geográfica, u otras características, de acuerdo con los Principios Fundamentales de las Estadísticas Oficiales.

## Los 11 indicadores de inclusión de la discapacidad hacen un seguimiento de los avances en los siguientes ODS:

### Objetivo 1: No hay pobreza:



Indicador 1.3.1 Proporción de la población cubierta por los pisos/sistemas de protección social, por sexo, distinguiendo a los niños, los desempleados, las personas mayores, **las personas con discapacidad**, las mujeres embarazadas, los recién nacidos, las víctimas de accidentes laborales y los pobres y vulnerables.

### Objetivo 4: Educación de calidad:



Indicador 4.5.1 Acceso igualitario a todos los niveles de educación y formación profesional, incluyendo a **las personas con discapacidad**.

Indicador 4.a.1 Proporción de escuelas con acceso a infraestructura y materiales adaptados para **estudiantes con discapacidad**.

### Objetivo 8: Trabajo decente y crecimiento económico



Indicador 8.5.1 Ingreso medio por hora de los empleados, por sexo, edad, ocupación y **personas con discapacidad**.

Indicador 8.5.2 Tasa de desempleo, por sexo, edad y **personas con discapacidad**.

### Objetivo 10: Reducción de las desigualdades



Indicador 10.2.1 Proporción de personas que viven por debajo del 50% del ingreso medio, por sexo, edad y **personas con discapacidad**.

## Objetivo 11: Ciudades y comunidades sostenibles



Indicador 11.2.1 Proporción de la población que tiene acceso conveniente al transporte público, por sexo, edad y **personas con discapacidad**.

Indicador 11.7.1 Porcentaje promedio de la superficie construida de las ciudades que es espacio abierto de uso público para todos, por sexo, edad y **personas con discapacidad**.

Indicador 11.7.2 Proporción de personas víctimas de acoso físico o sexual, por sexo, edad, **condición de discapacidad** y lugar de ocurrencia, en los 12 meses anteriores.

## Objetivo 16: Paz, justicia e instituciones sólidas



Indicador 16.7.1 Proporción de cargos en las instituciones nacionales y locales, incluyendo (a) las legislaturas; (b) el servicio público y c) el poder judicial, en comparación con las distribuciones nacionales, por sexo, edad, **personas con discapacidad** y grupos de población.

16.7.2 Proporción de la población que cree que la toma de decisiones es inclusiva y receptiva, por sexo, edad, **discapacidad** y grupo de población.

# Ejemplos de apoyo de las OPD

Las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) tienen un importante papel que desempeñar a nivel nacional, regional y mundial en la promoción de la generación de datos sobre la situación de las personas con discapacidad, ya sea para evaluar cómo se está aplicando la CDPD o cómo los ODS están incluyendo a las personas con discapacidad. A continuación, se detallan algunos ejemplos a nivel mundial y nacional.

## A nivel mundial: promover el diálogo para mejorar los datos

El Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad: en 2019, el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad estableció un [Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad](#) para proporcionar una plataforma global para el intercambio de información, el aprendizaje y el diálogo, el intercambio de buenas prácticas y la colaboración en la recopilación, el desglose y el análisis de datos sobre discapacidad. El grupo de trabajo se creó tras una evaluación de los datos sobre discapacidad a nivel nacional en 2018. Los hallazgos sugieren que la participación de las OPD en los esfuerzos de recopilación y desglose de datos es fundamental y no existe. Para subsanar esta carencia, las OPD necesitaban apoyo técnico, orientación en materia de promoción y la oportunidad de intercambiar información y aprender periódicamente, por lo que se creó el grupo de trabajo.

**Acción:** Forme parte del Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad, busque aportaciones de expertos técnicos y aprenda de sus compañeros. Haga [clic aquí para obtener más información](#) sobre el Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad y [haga clic aquí para obtener información](#) sobre cómo unirse al servidor de listas de correo.

## A nivel nacional

### Caso práctico 1: Abogar por la mejora de los datos en la región del Pacífico

[El Foro de Discapacidad del Pacífico \(FDP\)](#) es el centro de coordinación regional en materia de discapacidad en el Pacífico, y apoya a diversas OPD nacionales, a los socios donantes y de desarrollo, así como a la sociedad civil y al sector privado, en la búsqueda de que las personas con discapacidad puedan participar en todas las facetas de la sociedad en los países y territorios de las islas del Pacífico. La organización reconoce la importancia de los datos y la evidencia para influir en las políticas y programas de toda la región<sup>2</sup>, y ha identificado este ámbito como una prioridad estratégica en su trabajo.

Este compromiso con el fortalecimiento de los datos y la evidencia sobre discapacidad se ha ilustrado a través de un programa de trabajo en curso relacionado con el fortalecimiento de la recopilación y el uso de datos sobre discapacidad en el Pacífico. **El FDP ha estado trabajando con las OPD nacionales de varios países para abogar por la inclusión del conjunto breve de preguntas del Grupo de Washington (WGSS, por sus siglas en inglés) en los censos nacionales y las encuestas de población desde 2015.** En ese momento, las preguntas eran nuevas y no se habían adoptado ampliamente en la región.

<sup>2</sup> Véase la estrategia del FDP: : <http://www.pacificdisability.org/About-Us/What-we-do/KRA-3-Increased-Research,-Data-and-Inclusive-Pract.aspx>

El primer éxito fue en 2015, cuando el FDP colaboró estrechamente con las OPD de Kiribati para defender con éxito la inclusión de las preguntas en el próximo censo nacional. Sin embargo, descubrieron que la recopilación de datos sobre discapacidad era solo una parte de la historia, y el riesgo era que los datos se recolectaran, pero no se analizaran o compartieran. Para abordar esta cuestión, el FDP se reunió con el comisionado de estadística para **abogar por el análisis de datos desglosados por discapacidad y la presentación de informes** sobre una serie de resultados, como la salud, la educación y WASH (agua, saneamiento e higiene, por sus siglas en inglés). Pronto se vio que faltaban conocimientos y experiencia para realizar este tipo de análisis. Reconociendo que estos conocimientos y experiencia no se encontraban en las oficinas nacionales de estadísticas ni en las OPD, el FDP se asoció con la oficina regional de Unicef, la División de Estadísticas para el Desarrollo de la Secretaría de la Comunidad del Pacífico (SCP) y la Oficina Nacional De Estadística (ONE) de Kiribati para llevar a cabo un análisis y desarrollar la "[Monografía sobre discapacidad en Kiribati](#)", utilizando la financiación del Departamento de Relaciones Exteriores y Comercio de Australia (DFAT, por sus siglas en inglés). Desde la elaboración de la monografía de Kiribati, se han realizado análisis detallados de cuatro países: [Samoa](#), [Palau](#), [Tonga](#), con Fiyi y Tuvalu (de próxima publicación).

Uno de los aspectos clave del trabajo de la monografía sobre discapacidad ha sido el apoyo a los gobiernos para **realizar talleres de análisis en el país** con las oficinas nacionales de estadísticas, así como con los organismos gubernamentales, para interpretar conjuntamente los datos desglosados y hacer recomendaciones. A continuación, cada organismo gubernamental se encargó de redactar el capítulo de su área respectiva (por ejemplo, salud, educación, empleo, condiciones de vida, WASH) utilizando las tablas proporcionadas por la Oficina Nacional De Estadística. Esto significa que cuando las OPD abogan por que se produzcan cambios, las peticiones se basan en las propias recomendaciones del gobierno y no en las de un organismo externo.

Otro componente importante de la labor de promoción de los datos del FDP ha sido **el apoyo a las OPD para que desarrollen su comprensión técnica de las WGQ**, con el fin de impulsar la promoción a nivel nacional y apoyar la aplicación local. El FDP se dio cuenta muy pronto de que, para que la defensa de sus intereses tuviera éxito ante los organismos gubernamentales, primero tenía que desarrollar su propia capacidad técnica. El FDP buscó primero la formación del Grupo de Washington directamente, y posteriormente ofreció formación a las partes interesadas nacionales (incluidas las OPD, las ONG asociadas, las oficinas nacionales de estadística y los representantes del gobierno) sobre los aspectos técnicos de las WGQ; así como una segunda formación centrada en las OPD para que puedan participar en el censo como censistas; y utilizando un enfoque de formación de formadores, se capacitó al resto de los censistas en la realización de las WGQ en el censo nacional.

El FDP contiene muchas reflexiones y lecciones de este trabajo, incluyendo:

- La utilización de los marcos de la CDPD y de los ODS para impulsar mensajes de promoción sobre la importancia de los datos desglosados por discapacidad.
- La importancia de los procesos analíticos conjuntos que refuerzan el compromiso con la inclusión de la discapacidad de las partes interesadas del gobierno. Este paso requiere recursos adicionales, pero debe incluirse siempre que sea posible.
- La necesidad de formar buenas asociaciones con las organizaciones que realizarán el trabajo, incluso mediante acuerdos de asociación tripartita.
- Tener una visión a largo plazo: en algunos casos se han necesitado más de dos años de esfuerzos de promoción para conseguir que el WGSS se incluya en el censo nacional.
- Seguir abogando por la recolección de otra información en las encuestas de la población que no proporciona el WGSS, como los obstáculos a la participación y el apoyo necesario.

# Datos: ¿Dónde puedo encontrar los datos recopilados oficialmente?

Esta sección se centra en los datos cuantitativos y en el uso de los datos oficiales, destacando los diferentes puntos que hay que tener en cuenta al utilizar los datos.

## Tipos de datos

Los datos son piezas de información sobre los miembros de un grupo de personas o cosas que, cuando se toman en conjunto y se analizan, describen las características de ese grupo.

- Los datos cuantitativos expresan una determinada cantidad, proporción o rango registrado en forma de números. Los datos cuantitativos se refieren a la información medible e implican el cálculo de estadísticas que resumen los datos, como el porcentaje de niños con discapacidad que asisten a la escuela.
- Los datos cualitativos expresan cualidades o características, normalmente a través de narraciones descriptivas, como las experiencias de los niños con discapacidad al asistir a la escuela. Los datos cualitativos no son numéricos y suelen recopilarse mediante observaciones, entrevistas, grupos de discusión u otros métodos similares.

Tanto los datos cuantitativos como los cualitativos son valiosos a la hora de establecer pruebas que respalden un argumento o una posición, y a menudo se combinan para ofrecer una imagen completa. Los datos cuantitativos proporcionan el alcance y la escala del problema, mientras que los datos cualitativos aportan una gran riqueza de detalles sobre la vida de las personas.

## Terminología de uso frecuente en los datos cuantitativos

- La **estadística** se utiliza a menudo para dar sentido a los datos cuantitativos e implica la práctica de analizar y presentar datos numéricos. Las estadísticas individuales pueden ser números que muestran información sobre algo, por ejemplo, el número de personas con discapacidad en un país o que describen la relación entre entidades, por ejemplo, las personas de un grupo tienen más probabilidades de tener discapacidades que las de otro. Las estadísticas se utilizan para hacer descubrimientos en la investigación, decisiones en la elaboración de políticas y predicciones sobre el futuro.
- Un **indicador** es una medida que muestra o sugiere la condición o existencia de algo. Los indicadores suelen utilizarse para hacer un seguimiento de una situación, y en la elaboración de políticas se utilizan para seguir los avances con respecto a los objetivos y las metas. Los indicadores se expresan a veces en forma de estadísticas, por ejemplo, la proporción de la población con discapacidad que recibe protección social puede ser un indicador de la adhesión a la meta de los ODS de eliminar la pobreza. Este indicador puede combinarse con otros indicadores, como la proporción de la población con discapacidad que vive por debajo del umbral de la pobreza, para ofrecer una imagen más completa del objetivo general. A menudo es necesario tener más de un indicador para un tema complejo. Con el tiempo, los indicadores pueden utilizarse para mostrar si la situación ha mejorado o no, proporcionando una valiosa evidencia para la promoción.

Para seguir el progreso a lo largo del tiempo, lo mejor es empezar con una **referencia** o punto de partida mínimo o escala con la que se puedan comparar otros valores. Las referencias suelen utilizarse al inicio de los programas para establecer un punto de partida y sacar conclusiones sobre el progreso de los mismos. Las referencias también pueden establecerse de forma artificial, por ejemplo, basándose en una fecha o evento específico, como el año en que el país ratificó la CDPD. Las OPD pueden establecer referencias donde no existían previamente para seguir los avances en un tema a lo largo del tiempo.

Los **datos agregados** son datos combinados sobre todos los miembros de un grupo de interés y, como resultado, suelen ser una medida resumida para el conjunto. El porcentaje de la población total de un país que vive en la pobreza es un ejemplo de indicador basado en la agregación de información que representa a todas las personas del país.

Los **datos desagregados** son datos divididos en subcategorías del grupo total. El desglose es muy común, a menudo se presentan estadísticas para grupos de edad específicos o para hombres y mujeres por separado. Un ejemplo de datos agregados sería la tasa de finalización de la escuela primaria para todos los niños, pero estas estadísticas pueden estar desagregadas por varias categorías, como el género, la discapacidad, el origen étnico, el distrito escolar, etc. Los datos desagregados por discapacidad permiten compararlos con los de personas sin discapacidad, lo que puede ayudar a establecer el alcance de un problema y revelar las desigualdades. Las subcategorías en las que se desagregan los datos también pueden definirse por más de una característica. Por ejemplo, la tasa de finalización de la escuela primaria puede desglosarse por discapacidad y sexo para comparar a las niñas con discapacidad con los niños con discapacidad y para comparar a los niños y las niñas con discapacidad con los niños y las niñas sin discapacidad. Es importante destacar que, en la recopilación, el desglose y el análisis

de datos sobre discapacidad, las categorías de discapacidad deben seguir las directrices identificadas por las organizaciones de personas con discapacidad.

La prevalencia y la incidencia se utilizan a menudo en relación con la discapacidad y las condiciones de salud. La **prevalencia** es la frecuencia de algo en una población definida, y en estadística se expresa como proporción o porcentaje de una población con una condición específica en un momento determinado. La **incidencia** se refiere a la probabilidad de que se produzca y, por tanto, es el número de casos nuevos en un tiempo determinado. Si la tasa de incidencia se multiplica por la duración media de la enfermedad, se obtiene la prevalencia. Por ejemplo, la incidencia de nuevos casos de COVID-19 puede notificarse diariamente, y la prevalencia son todos los casos existentes de COVID-19 en una fecha determinada. La prevalencia y la incidencia pueden notificarse para la población total o desglosadas por características de interés.

Los **metadatos** son información que describe otros datos, incluida la información sobre dónde y cuándo se recopilaron los datos, el grupo que los recolectó o detalles sobre los datos, por ejemplo, la moneda utilizada para las preguntas sobre los niveles de ingresos. Los metadatos pueden ser útiles para comprender los puntos fuertes y débiles de los datos recopilados.

**Recordatorio:** Piense en la sección 1, artículo 31 de la CDPD y sus requisitos de datos desglosados sobre discapacidad y el marco de indicadores globales, los cuales son ejemplos en los que se puede encontrar esta terminología.

## ¿Dónde puedo buscar fuentes de datos oficiales?

Los datos pueden proceder de distintas fuentes, como el gobierno, el sector privado, las agencias de la ONU, la sociedad civil, el mundo académico, los institutos de investigación, entre otros. Los datos pueden ser oficiales y no oficiales. También es importante recordar que algunos datos son más fiables que otros. Cuando se utilicen datos para la promoción, siempre hay que citar la fuente de datos para demostrar la credibilidad de los mismos. En el anexo 2 se incluyen recursos y portales útiles para encontrar datos sobre discapacidad.

### Fuentes de datos gubernamentales (u oficiales)

Una fuente de datos oficial es otro término para referirse a una fuente de datos gubernamental. Los tipos de datos que puede encontrar incluyen:

**Censo nacional:** normalmente se elabora cada 10 años para contabilizar la población y suele incluir información básica sobre educación, vivienda, empleo, ocupación, ingresos, sexo, edad, salud, discapacidad, estado civil, idioma, estructura familiar, migración, raza/etnia, religión, etc. La información es básica y no se recopila con frecuencia, pero se utiliza como base para la toma de decisiones. Una de las principales ventajas de los datos del censo es que pueden utilizarse para examinar subgrupos de población definidos por más de una característica, como la información sobre el empleo de las mujeres con discapacidad de 25 a 44 años que viven en zonas rurales.

**Encuestas:** las encuestas son cuestionarios que utilizan el muestreo, a menudo aleatorio, para obtener información sobre una proporción de la población con el fin de sacar conclusiones sobre el total de la población en una serie de temas, por ejemplo, encuestas laborales, encuestas sobre los ingresos en los hogares, etc. Las encuestas son rentables y pueden dirigirse a un grupo o tema específico, pero puede haber problemas con la selección de la muestra o el tamaño de la misma, lo que puede sesgar los resultados. (Para más información sobre el muestreo, véase la sección sobre muestreo).

**Datos administrativos:** recopilados por los ministerios o departamentos nacionales, así como por las administraciones locales, con fines operativos o normativos, por ejemplo, nacimientos, defunciones, matrimonios, divorcios, registros de protección social, registros financieros, etc. Estos datos ya se recolectan, por lo que son rentables, se actualizan periódicamente y son de fácil acceso, pero pueden no ser representativos si se limitan a los que utilizan el servicio y pueden no ser comparables si se utilizan métodos diferentes en todo el país.<sup>3</sup>

**Informes de los gobiernos:** las presentaciones de los gobiernos al Comité de la CDPD o al Foro Político de Alto Nivel pueden contener datos, normalmente procedentes de las fuentes anteriores. Es mejor utilizar las fuentes originales, pero estos informes pueden proporcionar información sobre las fuentes de datos originales.

**Datos abiertos:** los datos abiertos se refieren a los datos disponibles públicamente a través de herramientas en línea que no tienen restricciones, como los derechos de autor. Aunque los datos abiertos pueden proceder de fuentes privadas o no gubernamentales, muchos gobiernos, como los del Reino Unido, Brasil y Kenia<sup>4</sup>, han creado portales de datos abiertos.

<sup>3</sup>Para más información sobre cómo pueden utilizarse los datos administrativos para la recolección de datos sobre discapacidad, véase el artículo del sitio web del Grupo de Washington para las Estadísticas sobre Discapacidad: <http://www.washingtongroup-disability.com/can-administrative-data-used-collecting-data-disability/>

<sup>4</sup>Una lista de portales de datos abiertos puede encontrarse en <https://dataportals.org/>.

## Una vez encontrados los datos, ¿qué sigue?

Considere el alcance y las limitaciones de los datos. Una vez que se han obtenido los datos, hay que tener en cuenta algunas limitaciones, como la calidad de los datos y si son adecuados (es decir, el tipo de datos correcto). Las siguientes secciones proporcionan información sobre el alcance y las limitaciones de los datos. Para empezar, considere las siguientes preguntas:

- ¿Qué población describen los datos, y es la población de interés?
- ¿Los datos están desglosados por discapacidad y otros factores?
- ¿Cómo se define la discapacidad (u otro término importante, como el desempleo)?
- ¿Cuándo se recopilaron los datos?
- ¿Quién recopiló los datos y cómo interpretó las respuestas?
- ¿Qué información está disponible sobre cómo se recolectaron los datos y la calidad de los mismos, incluida la tasa de respuesta (para las encuestas)?
- ¿Cuál era el tamaño de la muestra (para las encuestas)?
- ¿Hay más datos sobre el mismo tema?

A continuación, se detallan cada una de estas cuestiones.

### Población de interés

La población de interés es el grupo o la población de la que un investigador extrae conclusiones y puede ser un subconjunto de la población general. Es importante definir la población de interés antes de buscar los datos. Puede tratarse de un grupo más amplio, por ejemplo, las personas con discapacidad en Uganda, o de un grupo muy específico, por ejemplo, las niñas con discapacidad en el distrito de Wakiso, en función del objetivo de la promoción.

Es importante utilizar datos que pertenezcan a la población de interés. En el caso del apoyo a la discapacidad, la población de interés

es la población con discapacidad, de modo que pueda compararse con la población sin discapacidad (es decir, el desglose). Un ejemplo para resaltar esto es que las tasas de mortalidad materna que no están desglosadas por discapacidad no dan una imagen precisa de cuántas mujeres con discapacidad mueren en el parto y no demuestran cómo se ven afectadas las mujeres con discapacidad, incluso si la tasa es alta en el país.

### Desglose

Los datos desagregados son los que se dividen en subcategorías, como el género, la edad, la discapacidad, la etnia, la región geográfica, etc. Es esencial para la promoción, porque permite a las OPD hacer comparaciones entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad, y así identificar las desigualdades.

En el caso de los datos desagregados por discapacidad, un mayor desglose por otras características, como la edad, el sexo, la región geográfica, etc., también puede ayudar a explicar cómo se ven afectados por un problema los distintos grupos de personas con discapacidad. Por ejemplo, las mujeres con discapacidad pueden verse más afectadas por el desempleo que los hombres con discapacidad, y los jóvenes con discapacidad pueden verse más afectados que las personas con discapacidad de mediana edad. Los datos desglosados por múltiples identificadores proporcionan una mejor imagen de cómo los diferentes grupos se ven afectados por un problema y deben tenerse en cuenta.

El desglose requiere la identificación de la población con discapacidad. Las Preguntas del Grupo de Washington (WGQ) proporcionan una forma coherente de definir la población y de desglosar los datos por discapacidad, pero incluso las WGQ pueden interpretarse de diferentes maneras, dependiendo del conjunto que se haya utilizado, por ejemplo, el conjunto breve de seis preguntas, el conjunto mejorado de 12 preguntas o el conjunto ampliado de hasta 39 preguntas. Del mismo modo, pueden variar los puntos limitantes, por ejemplo, alguna dificultad, mucha dificultad o no puede realizar nada, para contar a los encuestados como

personas con discapacidad. El WG (Grupo de Washington, por sus siglas en inglés) tiene una forma de utilizar las herramientas para definir la población con discapacidad de forma coherente para las comparaciones internacionales. Con un mayor uso de las Preguntas del Grupo de Washington, será posible ampliar los análisis para abordar las experiencias de las personas con discapacidades leves o moderadas frente a las personas con discapacidades graves, en función de los puntos limitantes. También será posible examinar cómo los diferentes tipos de dificultades funcionales se ven afectados por un problema. Para saber más sobre las diferentes formas de analizar las WGQ, revise las directrices analíticas en el sitio web del Grupo de Washington acerca de las Estadísticas sobre Discapacidad. Lo más importante es seleccionar la definición que refleje la cuestión de interés y ser claro en cómo se define el grupo con discapacidad.d.

### **Definiciones**

Como se ha señalado anteriormente, la discapacidad puede definirse de diferentes maneras y las diferentes fuentes de datos utilizarán definiciones distintas. Compruebe cómo se ha elaborado la definición de discapacidad para los datos. Si los datos se recolectaron a través de una encuesta en la que se preguntó a los encuestados si tenían una discapacidad mediante una pregunta de sí/no, es probable que haya un reporte incompleto de la discapacidad. Si se utilizaron las Preguntas del Grupo de Washington en una encuesta, entonces puede ser más precisa, pero es importante comprobar si las preguntas fueron alteradas o traducidas a otro idioma, ya que esto puede afectar a los resultados. Si la discapacidad se definió en función de si las personas tienen un documento de identidad por discapacidad o si reciben prestaciones por discapacidad, entonces esto también puede subestimar el número de personas con discapacidad, o los datos pueden omitir tipos específicos de personas con discapacidad que no tienen un documento de identidad o que no participan en los programas de prestaciones.

Otros términos relacionados con los datos también pueden definirse de forma restringida, lo que puede afectar a los resultados de los datos. Por ejemplo, el empleo suele definirse como empleo regular y asalariado, dejando a menudo de lado el empleo irregular (u ocasional), el empleo a través de la economía informal (por ejemplo, los vendedores ambulantes) o el trabajo no remunerado (por ejemplo, el trabajo voluntario o el trabajo de cuidados).

Los datos que utilizan definiciones que no son ideales pueden seguir siendo utilizables, pero requieren alguna explicación para que se entiendan las limitaciones de los datos.

### **Frecuencia y actualidad**

Los datos muy antiguos pueden estar desfasados y, por tanto, no ser útiles. Uno de los retos de utilizar los datos de un censo nacional es que los datos suelen recolectarse cada diez años o más. Es importante tener en cuenta cuándo se recolectaron los datos, que también pueden diferir de cuándo se analizaron o publicaron, por ejemplo, si se recopilaban los datos brutos de una encuesta y se utilizaron posteriormente en un informe publicado varios años después. En algunos casos, los únicos datos disponibles pueden ser de hace diez o más años. No hay normas sobre la fecha límite para utilizar y publicar los datos como evidencia, sin embargo, se recomienda que los datos del censo se recopilen cada diez años. Por lo tanto, no es aconsejable utilizar datos de más de 10 años, pero esto puede depender del tipo de datos y de la disponibilidad general de estos en el país. Los datos más antiguos se utilizan junto con los más recientes para observar las tendencias a lo largo del tiempo, una importante herramienta de promoción para determinar si se han realizado los cambios necesarios..

### Consejos para la frecuencia y la actualidad

- Compruebe la fecha de recolección de los datos, que puede ser diferente de la fecha de publicación.
- Si ha pasado mucho tiempo, compruebe si se han recolectado datos adicionales, por ejemplo, si se han recopilado datos de encuestas entre los censos o encuestas más grandes para llenar las lagunas.
- Considere cuánto tiempo ha pasado y cuánto ha cambiado el contexto, por ejemplo, cambios en la población/ demografía, economía, situación política, etc. Si se han producido cambios drásticos, los datos podrían ser menos útiles, por ejemplo, si ha estallado un conflicto en el país.
- Decida si va a utilizar o no los datos. Si los datos son antiguos y se recolectan periódicamente, puede ser mejor esperar a los próximos datos.
- Si se van a utilizar datos antiguos, hay que considerar cómo se van a interpretar y comunicar para que los responsables de la toma de decisiones entiendan que los datos son ilustrativos y no están actualizados.
- No formulando las categorías de preguntas y respuestas tal y como están escritas o utilizar un lenguaje técnico o un lenguaje que no figure en las preguntas y que los encuestados no entiendan.
- Cambiando u omitiendo preguntas o haciendo preguntas capciosas para generar una respuesta determinada.
- Actuando de forma negativa ante las respuestas o los encuestados con discapacidades.
- Utilizando términos inadecuados o un lenguaje discriminatorio que puedan afectar a la participación del encuestado.

Haga preguntas sobre el proceso de recolección de datos para evaluar la fiabilidad e imparcialidad de los mismos. La agencia rectora puede tener más información al respecto o puede publicar notas sobre las metodologías. Además, las OPD de los lugares donde se recolectaron los datos pueden tener información de los encuestados con discapacidad sobre los métodos utilizados.

### Recolectores de datos

Los datos suelen ser recolectados por censistas o entrevistadores. Si los censistas no están formados adecuadamente, puede afectar a la forma en que se recopilan los datos, por ejemplo, si no se sienten cómodos haciendo preguntas sobre la discapacidad o el funcionamiento. Otras formas en que los censistas pueden afectar a los datos son:

- Seleccionando a un cabeza de familia como encuestado que no puede hablar por todos, seleccionando al encuestado equivocado o excluyendo a los encuestados, por ejemplo, debido a una discapacidad o a la falta de adaptaciones, como un intérprete de lengua de señas.

## **Métodos de muestreo, tamaño de las muestras y respuesta**

Las encuestas utilizan el muestreo, por lo general mediante un muestreo aleatorio simple o métodos más complejos, para obtener información sobre una proporción de la población y, a continuación, extraer conclusiones sobre toda la población en relación con una serie de temas. Se pueden utilizar métodos no aleatorios, pero los datos resultantes pueden no ser generalizables a la población objetivo de interés. Es importante examinar el universo del que se extrae la muestra, los métodos de extracción de la muestra y las razones para utilizar esos métodos a fin de determinar la utilidad de los resultados de la encuesta. Si hay un sesgo en la definición del universo de la selección de la muestra, por ejemplo, si se excluye a las personas con discapacidad en una encuesta debido a su discapacidad, lo más probable es que los resultados se vean afectados. Es importante determinar si los métodos de muestreo utilizados afectan a la interpretación de los resultados para la promoción. El método de muestreo depende de la información que se recolecte, de la población a la que se dirige y de una serie de cuestiones logísticas y de recursos.

Si la encuesta pretende recolectar información de la población general, pero desglosar los datos por características de la población, el tamaño de la muestra debe ser grande para generar estadísticas sobre los subgrupos de interés y no debe excluir grupos. Además, algunas encuestas pueden dirigirse a poblaciones específicas, como las personas que utilizan los servicios para personas con discapacidad.

Es habitual que las encuestas tengan errores de muestreo, que suelen explicarse en las notas a pie de página de los resultados de las encuestas, por ejemplo, +/- 2%. Reconocer que los resultados de las encuestas suelen conllevar cierto grado de error que puede afectar a las conclusiones que pueden extraerse de la muestra. Por ejemplo, si el error de muestreo es grande debido a que la muestra es pequeña, puede que no sea posible identificar las diferencias entre los grupos con y sin discapacidad, aunque existan. En el caso de las encuestas, también es importante evaluar la tasa de respuesta, que es el porcentaje de la muestra seleccionada que ha participado en la encuesta. En general, cuando los índices de respuesta son elevados, la muestra representará a la población objetivo de la que se ha extraído, pero cuando los índices son bajos, la muestra podría dar resultados sesgados si los que no responden son diferentes de los que sí lo hacen. Existen métodos para determinar si existe un sesgo debido a la falta de respuesta y para describir el impacto de ese sesgo en la interpretación de los datos. Los productores de datos deben proporcionar información sobre la calidad de los mismos, por lo que no es necesario tener conocimientos técnicos para evaluar la calidad de los datos. Sin embargo, si hay dudas sobre la exactitud de los datos y el muestreo, puede ser útil hablar con expertos, por ejemplo, el personal de las ONE, los investigadores universitarios o los consultores, para que respondan a las preguntas sobre la calidad de los datos.

## Idoneidad de los datos

Los datos desglosados por discapacidad no suelen estar disponibles. Por lo tanto, es importante comprobar si los datos obtenidos son los adecuados para el fin previsto. Por ejemplo, las tasas de finalización de estudios desglosadas por discapacidad no revelarán cuántos niños con discapacidad están fuera de la escuela. Sin embargo, si existen los datos correspondientes sobre las tasas de escolarización desglosadas por discapacidad, puede ser posible calcular la tasa de abandono escolar de los niños con discapacidad, que es una parte de los niños con discapacidad que no están escolarizados. Piense en lo que dicen y no dicen los datos. Si los datos no proporcionan el tipo de información adecuada, compruebe si existen otros datos sobre el mismo tema general que puedan utilizarse o combinarse para realizar un análisis adicional.

## Análisis de datos

Las organizaciones de personas con discapacidad no necesitan tener conocimientos técnicos, sino que tener una comprensión básica de los datos y de cómo y por qué se utilizan es un buen comienzo.

## Comparaciones y tendencias

Una vez que se han obtenido los datos, se ha evaluado su calidad y se ha considerado su idoneidad, hay que analizarlos para sacar conclusiones. El análisis de datos implica la realización de cálculos o la síntesis de la información para realizar estimaciones y mostrar tendencias y patrones que ayuden a sacar conclusiones. Las comparaciones ayudan a identificar las áreas en las que existen diferencias que deben ser abordadas. Para analizar los datos y sacar conclusiones, compruebe si los datos seleccionados:

- Están disponibles sobre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad, lo que establece una comparación y puede demostrar el impacto de las barreras debidas a la discapacidad.
- Pueden analizarse utilizando un desglose adicional, como la edad, el género, etc., que demuestra cómo se ven afectados los diferentes grupos de personas con discapacidad y muestra el valor añadido de las soluciones interseccionales.
- Están disponibles a lo largo de diferentes años, por ejemplo, si los datos se recogieron anualmente, lo que permite realizar comparaciones a lo largo del tiempo y puede demostrar el ritmo de progresión o si se han producido retrocesos
- Se pueden desglosar por ubicación geográfica, lo que permite hacer comparaciones por regiones y pueden revelar lagunas en la distribución de los recursos o en la forma de prestar los servicios en una región frente a otra. También se pueden hacer comparaciones entre países, lo que puede obligar a los gobiernos a tomar medidas.
- ¿Existen dudas sobre la calidad de los datos que puedan afectar a las conclusiones extraídas de los mismos?

## Triangulación

Es una buena práctica comprobar las fuentes de datos con otras fuentes de datos adicionales, lo que se denomina triangulación. La triangulación consiste en recurrir a diferentes fuentes de datos sobre el mismo tema para obtener una imagen más clara de la situación y superar los puntos débiles de una sola fuente de datos. Si los datos son de mala calidad, faltan o no reflejan la población objetivo, considere la posibilidad de combinar las fuentes de datos, si procede. Por ejemplo, para establecer las tasas de prevalencia de la discapacidad, una combinación de datos antiguos del censo y de las cifras del registro de datos puede ayudar a proporcionar una imagen más completa. Puede que las cifras no sean del todo exactas, pero al añadir una fuente de datos adicional, se puede utilizar nueva información para mejorar la comprensión de la prevalencia. Recuerde que la combinación de dos fuentes de datos de baja calidad no mejorará la calidad general a menos que una fuente pueda corregir las deficiencias de la otra. Es importante describir claramente cómo se combinan los datos y qué efecto tiene eso en la calidad de los mismos. En el ejemplo anterior, si el registro omite algunos grupos con discapacidad, los datos combinados también omitirán estos grupos, pero los datos combinados pueden ser una mejor descripción del grupo objetivo que cualquiera de los dos conjuntos de datos por separado.

## Bajos índices

Uno de los retos que plantea el uso de datos cuantitativos para destacar la situación de las personas con discapacidad es el de tratar con índices de prevalencia relativamente bajos, como es el caso de las personas con sordoceguera o con albinismo. Un índice bajo puede dificultar la tarea de persuadir a los responsables de la toma de decisiones sobre la urgencia de asignar recursos o tomar medidas. Para solucionar este problema, hay que considerar diferentes formas de expresar los datos. Por ejemplo, utilice estimaciones del número total de personas afectadas, en lugar de utilizar índices o porcentajes, ya que la cifra global es un número mayor que el porcentaje y parece más significativa. Por ejemplo, el 1,5% de la población parece poco, pero si la población es de 18 millones de habitantes, eso equivale a 270.000 personas, que es un número importante de personas. Combinados con datos cualitativos, estudios de casos e historias, estos datos cuantitativos pueden ser convincentes. Piense en un momento en el que el gobierno tomó medidas sobre cifras similares para demostrar un patrón de práctica, por ejemplo, si los casos de sarampión anuales no superaron los 270.000, y el gobierno tomó muchas medidas para hacer frente a este, esto puede proporcionar pruebas de la práctica del gobierno de tomar medidas, incluso cuando el porcentaje de la población afectada es bajo.

# Datos limitados o falta de datos: ¿qué se puede hacer?

Hay muchas razones por las que los datos pueden ser limitados o por las que faltan, algunas de estas razones pueden ser:

- Estructurales y técnicas, como la limitación de recursos para la recolección de datos y la escasa capacidad del gobierno o del país para recolectar, analizar e interpretar los datos.
- La falta de visibilidad como cuestión política; a menudo, a menos que su asunto sea ya una cuestión política y se hayan recopilado datos sobre él, no se obtendrán datos.
- Tiempos de crisis y perturbación; en situaciones de crisis nacional o incluso mundial, como la pandemia de 2020, se necesita una información inmediata que a menudo puede dejar de lado, en sus primeras fases de recopilación de datos, los datos sobre las personas con discapacidad y otros grupos.
- Las áreas emergentes de la CDPD y los ODS buscan datos en una serie de áreas de la vida, y también buscan datos que puedan destacar, por ejemplo, las desigualdades que se entrecruzan.

Esta sección destaca casos prácticos con algunos ejemplos positivos de cómo las organizaciones no gubernamentales internacionales (ONG) y las OPD pueden generar datos cuando existen limitaciones y falta de los mismos.

## Datos generados por los ciudadanos: ¿qué son?

Los datos generados por los ciudadanos son datos que los individuos, las comunidades o sus organizaciones producen para supervisar, exigir o impulsar directamente el cambio en cuestiones que les afectan, por ejemplo, para apoyar el seguimiento efectivo de los avances en los ODS. El caso práctico de No Dejar a Nadie Atrás destaca cómo las ONG están trabajando para promover el reconocimiento de los datos impulsados por la comunidad en el seguimiento y la influencia para el cambio positivo.

### Caso Práctico 2: Asociación No Dejar a Nadie Atrás

La asociación No Dejar a Nadie Atrás se puso en marcha a finales de 2017 como una asociación de 12 organizaciones internacionales de la sociedad civil, entre ellas la CBM (por sus siglas en inglés). En 2018, la asociación creó coaliciones nacionales en cinco países piloto que reúnen a ONG nacionales y plataformas cívicas, así como a organizaciones comunitarias.

El principal objetivo de la asociación es hacer que la implementación de los ODS sea más inclusiva y responsable con los más rezagados de la sociedad. En concreto, el objetivo es lograr el reconocimiento de los datos impulsados por la comunidad en el seguimiento de los ODS en la toma de decisiones políticas nacionales e internacionales e influir en las políticas nacionales, en particular para los grupos marginados, incluidas las personas con discapacidad, las personas mayores, los jóvenes, las mujeres y las niñas, las minorías étnicas, las personas transgénero, los indigentes y otros grupos marginados.

El proyecto piloto se desarrolló desde 2018 hasta marzo de 2019 en cinco países, Bangladés, India, Kenia, Nepal y Vietnam.

El proyecto tenía como objetivo:

- tener una **aplicación más inclusiva de los ODS** que abordara eficazmente las necesidades de los grupos marginados;
- utilizar un **enfoque participativo** que implicara a las personas de las comunidades en la generación de datos y en la obtención de retroalimentación; y
- **dialogar con las autoridades** sobre el cambio de políticas informadas a través del uso de datos y comentarios impulsados por la comunidad.

Cada país identificó las carencias de datos y recolectó datos sobre los grupos más marginados. En cada país se recopiló datos sobre la situación de las personas con discapacidad, por ejemplo, en India, las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) dirigieron y compilaron los datos sobre discapacidad. La CBM en Vietnam con los socios de las OPD participaron activamente en la coalición en este país. Un resultado convincente es que la mayoría de los datos proceden de medias nacionales (de encuestas) y el proyecto aborda esta carencia recopilando datos de grupos marginados que suelen quedar al margen.

Las organizaciones de la sociedad civil (OSC) desempeñan un importante papel en la recolección de datos, entre otros:

- Llenar las lagunas de conocimiento en el seguimiento de los ODS mediante el uso de datos impulsados por la comunidad como fuente de información complementaria (local) y las voces de las personas más abandonadas.
- Los datos impulsados por la comunidad pueden servir de base a las políticas para garantizar que se incluya a los grupos más marginados, como las personas con

discapacidad, las minorías étnicas, los jóvenes, las personas mayores y otros, y que se cuente con todos, fomentando así la implementación inclusiva de los ODS a nivel nacional.

Methodology:

- En los cinco países se utilizaron diferentes herramientas de seguimiento impulsadas por la comunidad, incluyendo una mezcla de tarjetas de puntuación, entrevistas a informantes clave, encuestas a hogares, grupos de discusión, auditorías sociales y encuestas periódicas.
- Es importante señalar que las entrevistas con informantes clave se realizaron con los grupos objetivo (grupos marginados), así como con los proveedores de servicios locales y los responsables de la toma de decisiones.
- Siempre que fue posible, se utilizaron los indicadores existentes del gobierno y luego se profundizó en los datos impulsados por la comunidad para complementar los datos nacionales oficiales disponibles, que eran escasos en cuanto a los grupos en cuestión.

Tamaño de la muestra:

- Más de 2000 representantes de comunidades marginadas (en los cinco países) participaron directamente en la generación de datos llevada a cabo en diferentes provincias, condados y barrios urbanos.
- La aplicación móvil que se utilizó en la India puede ampliarse y recolectar grandes cantidades de datos.
- Es importante destacar que se trataba de un proyecto piloto, al margen de otros trabajos de las organizaciones, sin financiación.

De los resultados surgieron varias recomendaciones políticas que se debatieron con las autoridades y los proveedores de servicios públicos a nivel nacional y local. A partir de los resultados de estos proyectos locales, los socios a nivel mundial obtuvieron las siguientes reivindicaciones generales de promoción:

- el fomento de la investigación en colaboración para subsanar las lagunas de datos;
- el refuerzo de la toma de decisiones inclusiva;
- la mejora de la información y la rendición de cuentas; y
- el apoyo de la asignación presupuestaria y los compromisos del gobierno para garantizar la aplicación y el seguimiento inclusivos de los ODS.

#### **Plataforma de datos de LNOB:**

- En septiembre de 2020 se puso en marcha la plataforma de datos de la Asociación LNOB (No Dejar a Nadie Atrás, por sus siglas en inglés).
- El IIDS y Development Initiatives contribuirán a esta labor.
- La plataforma creará una serie de programas de datos durante seis meses en tres países.
- Dado que cada país tiene una recolección de datos diferente, la plataforma pretende que los datos recopilados sean más comparables.
- El objetivo también es aumentar el reconocimiento de los datos de la sociedad civil en los procesos oficiales y para su uso oficial.
- En última instancia, se creará una plataforma para todos los datos.
- La plataforma será accesible para las personas con discapacidad.

#### **Próximos pasos:**

Los resultados de la prueba piloto se utilizarán para ampliar el enfoque a nivel internacional con el objetivo de aplicar el proyecto en 10 países para 2022. La fase II comenzará en 2021 con la posibilidad de añadir Canadá, Dinamarca, Malawi, Filipinas como países de acción. A mediados de 2020 se consiguió financiación de la Fundación Robert Bosch, y se espera que la Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo siga financiando el proyecto en 2021. Esto permitirá ampliar el proyecto, con el objetivo de llegar a 100.000 representantes de grupos marginados para finales de 2022.

A nivel mundial, la asociación ha establecido una colaboración estratégica con Partners for Review y el Instituto Danés de Derechos Humanos.

A finales de 2020 se pondrá en marcha un proyecto conjunto con las unidades nacionales de coordinación de los ODS, los organismos de estadística, los institutos nacionales de derechos humanos y las plataformas de la sociedad civil de seis países, con el fin de trazar posibles vías para establecer asociaciones intersectoriales de datos sobre los ODS. La División de Estadísticas de las Naciones Unidas apoyará este proyecto de intercambio y aprendizaje a nivel mundial, cuyo objetivo es crear confianza entre los "usuarios de datos" y los "productores" de todos los sectores.

La nueva fase del proyecto pretende ampliar el uso activo y el reconocimiento de los datos de la sociedad civil en un número creciente de países y utilizará el nombre "Making Voices Heard and Count" (Hacer que las Voces se Escuchen y Cuenten). Para obtener más información sobre la asociación y consultar las posibilidades de participación, póngase en contacto con el jefe de la asociación mundial, Peter Koblowsky, en [pkoblowsky@icscentre.org](mailto:pkoblowsky@icscentre.org).

Tanto si los recolectan los gobiernos como si los generan los ciudadanos, es una buena práctica proporcionar la información necesaria para que los usuarios entiendan cómo se han recopilado los datos y la calidad de los mismos. Esto aumenta la credibilidad de las conclusiones extraídas de los datos y utilizadas para la promoción.

# Recopilación de datos de las OPD para el apoyo basado en evidencia sobre el COVID-19

La pandemia de COVID-19 se apoderó del mundo a principios de 2020 y sigue perturbando y creando el caos en muchos países del mundo, en particular en sus sistemas de salud y economías. El acceso a datos actualizados en sus primeras etapas se centró en la información sanitaria de los sistemas oficiales, pero a medida que la pandemia seguía evolucionando, la recopilación de datos sobre el impacto del COVID-19 en los diferentes grupos de la sociedad comenzó a plantearse como un problema, especialmente para las personas que viven en mayor riesgo y en los márgenes de la sociedad. Esto incluye a las personas con discapacidad y muchas organizaciones de personas con discapacidad se pusieron en contacto con sus miembros para recopilar datos sobre el impacto del COVID-19.

Los casos prácticos 3 y 4 describen ejemplos de cómo las OPD se dedicaron a recopilar datos de sus redes y miembros.

Caso práctico 3: Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad (SGPwD, por sus siglas en inglés): un llamamiento mundial a los datos basados en evidencia.

## Introducción

Cuando el COVID-19 fue declarado pandemia en marzo de 2020, las OPD de todo el mundo sabían que el impacto sería nefasto para las personas con discapacidad. Inmediatamente, la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA, por sus siglas en inglés) respondió compartiendo [recomendaciones clave para una respuesta al COVID-19 que incluya la discapacidad](#) y estableciendo un [portal para el COVID-19](#) y grupos de trabajo con el Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo (IDDC, por sus siglas en inglés). La difusión de mensajes de promoción sobre la discriminación y la desigualdad a la que se enfrentan las personas con discapacidad fue fundamental para garantizar que se incluyera a las personas con discapacidad en la respuesta al COVID-19.

Para complementar este trabajo de la IDA y el IDDC, el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad (SGPwD) llevó a cabo un estudio de investigación cualitativa para reunir información adicional y nueva sobre el impacto que la pandemia del COVID-19 ha tenido en las personas con discapacidad de todo el mundo. Los datos recolectados se reunieron en torno a unidades temáticas relacionadas con la pandemia mundial y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Estos siete temas incluían la situación de vida, los problemas de seguridad, la vida en el hogar y las condiciones de la vivienda, la atención sanitaria, la protección social, el empleo y los datos de discapacidad del COVID-19. Todos los nombres, nacionalidades y características de identificación de los participantes en la investigación fueron cambiados para su protección y confidencialidad.

## ¿Cómo se reunieron los datos para el informe?

Los métodos tradicionales de recopilación de datos en persona no eran posibles: el COVID-19 tenía restringidos los desplazamientos, al estar en estrecho contacto con la gente, y además los plazos de recopilación de datos debían ser rápidos. Así, el SGPwD recopiló datos utilizando plataformas virtuales con:

- **Entrevistas en línea** con líderes del movimiento de la discapacidad para recopilar información. Estas entrevistas se realizaron mediante diferentes métodos en función del contexto, el acceso a Internet y la calidad del vídeo (por ejemplo, necesario para las entrevistas en el sistema de signos internacional). Las plataformas utilizadas fueron Skype y los videomensajes. Fue muy útil contar con entrevistas individuales para recabar conocimientos en profundidad, pero el reto fue la inversión de tiempo para llevarlas a cabo y luego traducir y analizar las respuestas.
- **Seminarios por Internet de grupos de discusión** para recopilar testimonios de diferentes grupos dentro del movimiento de la discapacidad. Los grupos de discusión se llevaron a cabo en GoToWebinar. Los grupos de discusión regionales fueron una buena manera de llegar a muchas personas de diferentes regiones en un tiempo limitado, pero fue un reto reunir tantas historias convincentes en una sola sesión.
- **Trabajando con organizaciones de personas con discapacidad** en Bolivia, Colombia y Guatemala para evaluar la situación en mayor profundidad en una región.

De este modo, se pudo llegar a más personas con discapacidad en diferentes regiones del mundo.

Se realizaron entrevistas a 28 personas con discapacidad en seis idiomas, entre ellos el árabe, el inglés, el húngaro, el sistema de signos internacional, el ruso y el español. Se llevaron a cabo cuatro debates regionales de grupos de discusión en inglés y español a través de una plataforma en línea que utilizó subtítulos en tiempo real e interpretación de signos internacionales. Los participantes procedían de todas las regiones de más de 54 países y representaban todos los tipos de discapacidad. En concreto, participaron 65 personas con discapacidad procedentes de 13 países de África, 16 países de Asia y el Pacífico, nueve países de Europa y América del Norte, 12 países de América Latina y ocho países de Oriente Medio y el Norte de África. Hubo una participación equilibrada entre hombres y mujeres en todas las regiones.

### **¿Cuándo se recopilaron los datos? ¿Por qué era importante este momento?**

Los datos se recopilaron en mayo de 2020 y el informe estuvo listo en junio de ese mismo año, por lo que el proceso fue muy rápido. Los métodos de recopilación de datos incluyeron la recolección de datos empíricos utilizando un formato de entrevista semiestructurada con preguntas abiertas con personas con discapacidad, la recopilación de datos empíricos de discusiones de grupos focales con personas con discapacidad y el análisis de documentos. Se aplicaron técnicas de reducción de datos cualitativos para sintetizar y organizar los datos brutos de las entrevistas, los grupos de discusión y los documentos públicos mediante el análisis de contenido.

### **¿Cuáles fueron las lecciones aprendidas?**

La investigación confirmó que las personas con discapacidad se vieron especialmente afectadas por la pandemia y que surgieron nuevas barreras que agravaron las ya existentes. Es necesario seguir investigando para conocer más a fondo la situación de las personas con discapacidad y aportar soluciones y una forma de apoyo a estas personas. Además, es necesario examinar los obstáculos en las fases de respuesta y recuperación.

Las limitaciones de esta investigación se debieron al poco tiempo disponible para recopilar y analizar los datos y sintetizar los hallazgos, así como a la imposibilidad de realizar entrevistas en persona. Debido a la pandemia, las plataformas en línea han mejorado a un ritmo rápido, incluyendo las funciones de accesibilidad. Esto facilita y hace más factible el futuro trabajo en línea. El Grupo de Washington para las Estadísticas sobre Discapacidad ha compartido sugerencias útiles sobre el ["Uso del conjunto breve del Grupo de Washington en una encuesta telefónica"](#) y el ["Uso de](#)

[las herramientas del Grupo de Washington para evaluar el impacto del COVID-19 en las personas con discapacidad"](#).

Además, este estudio se realizó sin recursos adicionales y con falta de capacidad humana. Para la planificación futura durante las emergencias es necesario desviar los planes de trabajo para llevar a cabo acciones urgentes, como la recolección de datos.

### **¿Cuáles son los hallazgos principales?**

Las conclusiones se enmarcaron en torno a los Objetivos de Desarrollo Sostenible, las metas y los indicadores pertinentes para abordar la situación de las personas con discapacidad a través de la lente de la pandemia del COVID-19.

El informe constata que la mayoría de las personas con discapacidad de todo el mundo se han visto afectadas negativamente por la pandemia de una u otra manera, con barreras adicionales o nuevas, incluidas las nuevas barreras en la fase de reapertura. Los obstáculos más comunes que surgieron son los siguientes: (1) la falta de acceso a la información relacionada con el COVID-19 para todas las personas con discapacidad, (2) las barreras para recibir medidas de protección social y empleo (formal e informal, perder el empleo en primer lugar y las barreras de accesibilidad en el entorno laboral virtual) y (3) la falta de inclusión de personas con discapacidad en los esfuerzos de respuesta al COVID-19 en todos los niveles gubernamentales, creando importantes desconexiones entre las acciones nacionales y locales.

Algunos de los temas principales que surgieron de la investigación son la falta de acceso a la información, el papel de las organizaciones de personas con discapacidad, la falta de acceso a los centros sanitarios y la falta de datos sobre discapacidad.

### **Falta de acceso a la información**

La mayoría de las personas con discapacidad no tienen acceso a la información relacionada con el COVID-19. Esto incluía la falta de información en lenguas de signos nativas, braille, lectura fácil y otros formatos alternativos. En algunos lugares, la información no llegó a las comunidades de entornos rurales y remotos, lo que afectó a los pueblos indígenas, a los refugiados y a las personas internadas en instituciones, afectando a las personas mayores y a las personas con discapacidad de estas comunidades.

### **El papel de las organizaciones de personas con discapacidad**

Para subsanar la falta de información y otras carencias de los servicios gubernamentales, las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) intervinieron y desempeñaron un papel para abordar las carencias de los servicios gubernamentales. Muchas OPD se convirtieron en fuentes de información, sensibilizaron a sus miembros y proporcionaron materiales accesibles en diferentes formatos.

En muchos países, los gobiernos proporcionaron interpretación en lengua de signos y subtítulos para las sesiones informativas sobre el COVID-19, pero no siempre de forma sistemática. A menudo, estos servicios se pusieron en marcha como resultado de la defensa de la comunidad sorda y de las OPD y, en ocasiones, con el apoyo de organizaciones internacionales.

### **Falta de acceso a los centros sanitarios**

En todas las regiones, los participantes indicaron obstáculos o limitaciones en cuanto al acceso a los centros sanitarios, incluidos los hospitales. En general, muchas personas dijeron que sentían que su vida se consideraba menos valiosa que la de quienes no tenían discapacidades y, en algunos casos graves, a las personas con discapacidad se les negaba el acceso a los hospitales y se les enviaba de

vuelta a casa sin apoyo. También es bastante preocupante que, en algunos casos graves, el sistema de triaje para el COVID-19 excluyera el tratamiento adecuado para las personas con discapacidad. La exclusión y la denegación de tratamiento no se basaron en una condición médica, sino en la discriminación.

Otros obstáculos fueron la falta de concientización sobre la discapacidad entre el personal, las barreras de comunicación para las personas sordas y con dificultades auditivas por parte del personal sanitario que llevaba equipos de protección personal y la falta de acceso a la información en lengua de signos, la falta de transporte accesible hacia y desde los centros sanitarios, y la imposibilidad de que las personas de apoyo y los intérpretes de lengua de signos acompañaran a las personas con discapacidad en los hospitales y centros sanitarios, lo que creó situaciones graves en algunos casos.

### **Falta de datos sobre discapacidad**

En cuanto a los datos, pedimos a los participantes que compartieran cualquier recurso sobre datos a nivel nacional sobre el COVID-19 y las personas con discapacidad. En su gran mayoría, los participantes tenían acceso a fuentes de datos gubernamentales básicos sobre el número diario de casos infectados, muertes y recuperaciones. En algunos casos, disponían de fuentes de datos desglosados por sexo, edad, condiciones de salud preexistentes y ubicación, pero no por discapacidad. En general, los participantes indicaron que los gobiernos no desglosan los datos por discapacidad o, si lo hacen, no los comparten.

Para subsanar esta carencia, las OPD y otras organizaciones de todo el mundo están llevando a cabo numerosas encuestas para recabar información de las personas con discapacidad. Nos enteramos de las encuestas realizadas en Filipinas y la República Dominicana, así como de varias OPD y organizaciones internacionales.

Estos hallazgos se presentaron en el Foro Político de Alto Nivel de 2020 y en otros eventos relacionados con los datos.

### ¿Cómo han contribuido los hallazgos a dar forma a las recomendaciones?

Sobre la base de los excelentes esfuerzos de la Alianza Internacional de Discapacidad y el Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo, se recomendaron las siguientes acciones clave:

- Visite periódicamente el sitio web de la IDA y siga las [recomendaciones clave para el COVID-19, que incluyen la discapacidad](#).
- Remítase a los principales [recursos y herramientas de actuación](#) para incluir a las personas con discapacidad.
- Garantice que todas las reuniones, eventos y actividades virtuales sean inclusivas para todas las personas con discapacidad y remítase a [estas guías de accesibilidad actualizadas periódicamente](#).
- Aumente la concientización compartiendo [historias sobre personas con discapacidad durante el brote del COVID-19](#).
- Publique y divulgue [información sobre las personas con discapacidad](#) en revistas y publicaciones periódicas de carácter general para conseguir una mayor atención sobre la inclusión de las personas con discapacidad.
- Desarrolle una guía de inclusión de personas con discapacidad basada en las lecciones aprendidas de la pandemia para los gobiernos y las autoridades locales. Esto puede salvar vidas y garantizar que las personas con discapacidad reciban la vacuna primero.
- Ponga en marcha una campaña sobre la amabilidad como parte integrante de la no discriminación y la igualdad para recordar la importancia y el valor de la amabilidad en la sociedad.

### ¿Cómo se utilizaron los hallazgos para la promoción?

Los hallazgos de la investigación fueron oportunos e integrales al proporcionar historias y evidencias sobre la situación de las personas con discapacidad durante la pandemia (mayo y junio de 2020). Los hallazgos se han utilizado de diversas maneras. Los hallazgos con recomendaciones han sido:

- presentados a organizaciones de personas con discapacidad y otras partes interesadas para compartir, aprender y recolectar testimonios sobre la situación en todo el mundo;
- compartido en reuniones de alto nivel, como el Foro Político de Alto Nivel, con el gobierno, las entidades de la ONU, la sociedad civil, el mundo académico y otras partes interesadas;
- presentados a los estadísticos y a los responsables políticos para llenar un vacío sobre la experiencia de las personas con discapacidad durante la pandemia y también en los esfuerzos de respuesta y recuperación;
- publicados en varios formatos en español e inglés para llegar a un amplio público.

### Conclusión

Los datos recopilados y los hallazgos relacionados son importantes para identificar nuevas barreras para las personas con discapacidad en la pandemia mundial. Los resultados de este estudio pueden utilizarse en los esfuerzos de promoción para influir en los gobiernos y en las agencias bilaterales y multilaterales para evaluar urgentemente la situación de las personas con discapacidad en todo el mundo en el contexto del COVID-19. Esto puede apoyar la realización de políticas y programas que incluyan la discapacidad para volver a construir comunidades mejores, más seguras, resistentes y más inclusivas en todo el mundo.

## Caso práctico 4: Una OPD mundial se compromete con sus miembros a través de la recolección de datos

La Unión Mundial de Ciegos (UMC), una OPD mundial, tomó la decisión en marzo de 2020 de ponerse en contacto con sus miembros (aproximadamente 250 miembros nacionales de organizaciones para personas ciegas o de organizaciones que trabajan en nombre de las personas ciegas) para averiguar qué pueden hacer como organizaciones que promueven el derecho de las personas con discapacidad, con el fin de garantizar que su comunidad esté plenamente incluida en el contexto del COVID-19. Este caso práctico destaca los pasos que dio la UMC para llevar a cabo la recolección de datos y elaborar sus mensajes de promoción.

### Paso 1: Formular las preguntas

La UMC quería averiguar dos cosas, en primer lugar, cómo afrontaban y experimentaban el confinamiento las personas ciegas y con dificultades visuales. En segundo lugar, lo que los miembros de la UMC y las organizaciones para ciegos intentaban hacer para apoyar a los individuos. Uno de los primeros pasos que dio la UMC para desentrañar estas dos cuestiones fue darse cuenta de que, en primer lugar, necesitaban saber cuál era la población, cuáles eran los datos demográficos que se tenían que recolectar para elaborar un informe basado en evidencias. Tenemos que desglosar nuestros datos. Sin eso, nos habría sido imposible identificar lo que queríamos en términos de estrategias de promoción, adaptación, acciones, etc. Así pues, el primer flujo de trabajo fue decidir cuál era la mejor herramienta para saber a quién íbamos a escuchar y, al mismo tiempo, a quién íbamos a dar respuestas. El segundo elemento era que realmente necesitábamos saber lo que nuestros individuos y organizaciones estaban haciendo realmente en torno al COVID-19. Queríamos hacer una clara distinción entre organizaciones e individuos porque el informe que era nuestro producto,

por supuesto, un informe que contiene una carta para las estrategias de apoyo de las organizaciones. Pero al mismo tiempo, para que ese informe fuera útil, algo legítimo que viniera de los individuos, necesitábamos escuchar lo que estos querían decir y eso incluía cómo estaban siendo afectados los derechos de las personas desde los desafíos en torno a la movilidad y la seguridad personal hasta el acceso a la tecnología, el cambio a las plataformas en línea, etc.

### Paso 2: Planificar los datos desglosados que desea recolectar

En las preguntas de la encuesta, la UMC quería asegurarse de conocer bien el perfil demográfico de los encuestados. Hicieron una serie de preguntas demográficas básicas: ¿cuál es tu sexo?, ¿dónde vives? (en el campo o en la ciudad), ¿en qué país estás?, ¿en qué rango de edad te encuentras? Al responder a estas preguntas, supimos cuántos hombres y mujeres respondieron, cuántos vivían en lugares urbanos o rurales, qué edad tenían y también en qué país se encontraban. Sabían que sus encuestados serían personas ciegas o con dificultades visuales, pero también comprendieron que una de las mayores preocupaciones era qué ocurría con los que tienen una discapacidad visual y también otro tipo de discapacidad, por ejemplo, la salud mental y el bienestar. El uso de las preguntas del WGQ nos dio la oportunidad de descubrir diferentes combinaciones.

### **Paso 3: Poner en marcha una encuesta accesible e inclusiva**

- **Plan de accesibilidad:**

En cuanto a la muestra, la UMC se esforzó por hacerla lo más inclusiva y sencilla posible, y por eso tuvo que dedicar mucho tiempo a seleccionar la plataforma más accesible para recopilar los datos. La UMC acabó teniendo que utilizar dos plataformas, el Google Forms y Survey Monkey. Cuando la UMC habla de accesibilidad, suele dejar de lado la usabilidad y lo amigables que son esas plataformas. Y el mayor reto al que se enfrenta todavía la UMC es el captcha cuando tienes que introducirlo para demostrar que no eres un robot. Sigue siendo bastante difícil cuando tienes que escuchar el archivo MP3, o cuando tienes que intentar entender dónde tienes que introducir las palabras, las letras o lo que sea. El captcha sigue siendo algo que preocupa mucho a la UMC en términos de accesibilidad. La UMC desearía que esas plataformas pudieran ofrecer un servicio de asistencia vocal directa a la hora de rellenar esas encuestas. Así que, en lugar de teclear o seleccionar la opción de texto o números, quizás sería mejor un sistema que permita a la gente hacerlo a través de la voz o algo así.

- **Considerar la alfabetización digital de los encuestados**

En segundo lugar, la UMC tenía que tener en cuenta la alfabetización digital de los encuestados, que es otro elemento importante a la hora de definir las herramientas que se van a utilizar para recolectar los datos. El tipo de plataforma de encuesta utilizada hacía recaer toda la responsabilidad de proporcionar datos en los encuestados, ya que se suponía que el encuestado tenía un dispositivo que podía utilizar. La UMC vio la evidencia de esto en los encuestados, se podía apreciar claramente en los datos demográficos que la tasa de repuesta fue realmente menor en las personas que bajo esta pandemia

fueron catalogadas como uno de los principales grupos de riesgo, es decir, las personas mayores de 60 años. A menos que disponga de otros métodos para ayudar a los encuestados a dar sus datos, esto puede ser una limitación de la encuesta y de los datos que recopile. Así pues, en términos más generales, la alfabetización digital es algo en lo que deberíamos invertir cada vez más en este tipo de pandemia. Porque, aparentemente, ahora, en esta especie de pandemia en la que todos hemos pasado rápidamente a un mundo más en línea, la UMC asumió que las personas con discapacidades eran capaces de pasar a este mundo más en línea, lo que no es el caso.

- **Pensar en la disponibilidad de la conectividad a Internet**

No todo el mundo tiene acceso a Internet en su casa o en sus dispositivos para responder a la encuesta. Los miembros de la UMC que, por lo general, necesitan más asistencia o que no tienen conexión a Internet suelen acudir a los socios o a las instituciones en las que la UMC trabaja a nivel nacional. Debido a que las personas con discapacidad son uno de los grupos de riesgo, y a que muchas instituciones estaban cerradas a causa de la pandemia, esto significaba que el apoyo habitual y el acceso a ordenadores y conexiones a Internet no eran una posibilidad para completar la encuesta. Una vez más, se trata de una limitación para la recolección de datos.

- **Aumentar la recopilación de datos mediante la realización de encuestas en diferentes idiomas**

Como organización mundial, los miembros de la UMC abarcan un amplio rango de países y regiones. Hacer la encuesta solamente en inglés limitó el número de respuestas, por lo que la UMC incluyó también el francés y el español. Esto seguía siendo bastante limitado, pero aumentaba el número de respuestas potenciales.

- **Llegar con la encuesta a los más rezagados**

La UMC proporcionó cierto apoyo a los miembros nacionales y a sus secciones locales para llegar a la gente por teléfono o por WhatsApp. La UMC creó algunos grupos de WhatsApp para apoyar a las personas que intentaban responder a las preguntas. Es importante destacar cómo se puede ir de arriba hacia abajo para llegar a la gente, porque las secciones locales de los miembros nacionales facilitaron el proceso a través de diversas formas de plataformas, como los grupos de WhatsApp para que los individuos respondieran a nuestra encuesta.

#### **Paso 4: Analizar los datos y elaborar nuestros mensajes de promoción**

La UMC redactó el primer cuestionario la segunda semana de marzo de 2020 y publicó el informe final en la primera semana de septiembre. En total, el proceso duró cinco meses, lo que incluyó el apoyo de los miembros nacionales a la realización de la encuesta, y la UMC tuvo que contratar a expertos técnicos para el análisis de los datos y la elaboración del informe. Parte de la experiencia técnica incluyó la transferencia de conocimientos a dos miembros de la UMC sobre el proceso, pero definitivamente se necesita un mayor desarrollo de capacidades para que las personas con discapacidad y sus organizaciones del movimiento realicen este tipo de trabajo.

Los mensajes de promoción se orientan principalmente a identificar las acciones a nivel nacional porque es ahí donde la UMC cree que debe producirse el cambio. Así pues, para la UMC la idea es cómo podemos dotar a nuestros miembros nacionales de herramientas concretas y directrices prácticas para los esfuerzos de promoción durante la pandemia. Los principales hallazgos de la encuesta fueron, en realidad, para tratar de identificar lo que los miembros deberían hacer, o lo que los miembros podrían hacer para apoyar a sus afiliados individuales.

## **Observaciones finales: El papel de las OPD en la recolección de datos no oficiales, algunos mensajes a tener en cuenta**

- **Las evidencias y los datos impulsan una promoción sólida**

La UMC realmente quería utilizar el trabajo de recopilación de todo el tema de datos como una forma de involucrar mejor a los miembros nacionales. Porque cuando el trabajo con los datos tiene una dirección estratégica que los miembros nacionales de la UMC pueden utilizar, reconocen que la promoción basada en los datos es algo que no vendrá de abajo hacia arriba, sino que debería venir de arriba hacia abajo. Porque es a nivel global donde es un poco más fácil conseguir recursos para acceder a este tipo de conocimientos. La UMC cree que, al igual que con muchas otras cosas como la CDPD y la Agenda 2030, una promoción impulsada de arriba hacia abajo cambia enormemente a los miembros nacionales a la hora de conseguir al menos una parte del trabajo a nivel global.

- **Necesidad de aclarar las funciones de las OPD en la recolección de datos no oficiales**

La UMC cree que no está claro para las OPD cuáles son las diferentes funciones posibles que pueden desempeñar en el ámbito de la recolección de datos. Por un lado, puede tratarse de un trabajo puramente de promoción, lo que significa acudir a los gobiernos nacionales para pedir la recopilación y el desglose de datos (como exigen la CDPD y los ODS). Pero al mismo tiempo, pueden desempeñar un papel en la recolección de datos muy específicos que ningún organismo gubernamental recopilará en torno a las personas con discapacidad, especialmente en un periodo como el de la pandemia.

- **Se necesita el apoyo de los donantes para la recolección de datos de las OPD**

Una de las principales cuestiones que el donante debería tratar de abordar a la hora de definir su estrategia de financiación es el desarrollo de capacidades, las funciones que deben desempeñar las OPD y, en realidad, el tipo de asociaciones que la UMC desea establecer con los posibles donantes. ¿Sería exclusivamente un apoyo financiero o una combinación de apoyo financiero con recursos técnicos? Especialmente en el caso de los donantes que tienen oficinas nacionales en diferentes países, quizás esas oficinas nacionales también podrían ayudar a las OPD a recopilar esos datos y proporcionar formación a los procesos de recolección de datos a nivel nacional. Por último, otro aspecto a tener en cuenta es cómo las OPD van a utilizar los datos recolectados. Los donantes podrían utilizar el informe de la UMC para orientarse en la búsqueda de futuras vías de financiación de posibles donantes. Por ejemplo, la alfabetización digital es definitivamente algo en lo que se debería invertir más en este tipo de pandemia para que las personas con discapacidad estén plenamente incluidas en el actual crecimiento de las oportunidades en línea.

# Anexo 1: Cronograma detallado del apoyo en la ONU para la implementación de los ODS

## Cronograma de la promoción de los datos sobre discapacidad en las Naciones Unidas

**Objetivo del documento:** Este anexo se compiló para proporcionar una historia documentada de la promoción de los datos sobre discapacidad, incluidos los informes de promoción, la participación y los resultados en las Naciones Unidas desde 2014.

### [Grupo Interinstitucional y de Expertos sobre los Indicadores de los ODS \(GIE-ODS\) Resumen de la promoción](#)

El 6 de marzo de 2015, en su cuadragésimo sexta sesión, la Comisión de Estadísticas de las Naciones Unidas creó el Grupo Interinstitucional y de Expertos sobre los Indicadores de los ODS (GIE-ODS), compuesto por los Estados miembros e incluyendo organismos regionales e internacionales como observadores. El GIE-ODS fue encargado de desarrollar e implementar el marco de indicadores globales para los objetivos y metas de la Agenda 2030. El marco de indicadores globales fue desarrollado por el GIE-ODS y acordado, incluyendo mejoras en varios indicadores, en la 48.ª sesión de la Comisión de Estadísticas de las Naciones Unidas celebrada en marzo de 2017. El marco de indicadores globales fue adoptado posteriormente por la Asamblea General el 6 de julio de 2017 y figura en la resolución adoptada por la Asamblea General sobre la labor de la Comisión de Estadísticas en relación con la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible (A/RES/71/313).

La CBM, en colaboración con la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA), y como miembro del Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo (IDDC), y posteriormente como miembro del Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad, ha defendido la inclusión de los datos sobre discapacidad desde 2014.

Los defensores de las personas con discapacidad (en este momento se trataba de esfuerzos coordinados de la Alianza Internacional de Discapacidad y el Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo) abogaron por la inclusión de estas como parte de las negociaciones después de 2015, en las que influimos en el desarrollo del marco de indicadores de los ODS. Abogamos por que la sociedad civil tuviera un estatus activo, en lugar de observador, en el grupo que se convertiría en el GIE-ODS.

Para conocer los detalles y el cronograma de la promoción de los datos sobre discapacidad en la ONU a nivel mundial, continúe leyendo.

### Antes del GIE-ODS

Antes de la creación del GIE-ODS, se estaban llevando a cabo negociaciones periódicas para crear lo que sería la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y sus Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). La [La Alianza Internacional de Discapacidad](#) (IDA), el [Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo](#) (IDDC) y otras partes interesadas en el ámbito de la discapacidad abogaron en colaboración la inclusión de las personas con discapacidad en los procesos de desarrollo de la ONU después de 2015.

El objetivo de nuestro apoyo a la IDA y al IDDC era garantizar que los ODS incluyeran a las personas con discapacidad, ya que los anteriores ODM no lo hicieron, lo que tuvo consecuencias nefastas. A lo largo de estas negociaciones, surgieron debates sobre un marco de indicadores y participamos estrechamente en ellos para garantizar que las personas con discapacidad se incluyeran en lo que se convertiría en el marco de indicadores globales. A continuación, se presenta un resumen de estos primeros momentos de promoción de los datos.

## 2014

El **6 de noviembre de 2014**, el Grupo Asesor de Expertos Independientes (GAEI) del Secretario General sobre la Revolución de los Datos para el Desarrollo Sostenible publicó el informe [“Un mundo que cuenta: movilización de la revolución de los datos para el desarrollo sostenible”](#), que incluía cuatro referencias a las personas con discapacidad. Las referencias estaban relacionadas con la falta general de datos sobre discapacidad, la falta de datos sobre niños con discapacidad en la escuela, la falta de datos sobre personas con discapacidad en los hogares y en la fuerza laboral, y un llamamiento para el desglose de datos por discapacidad y otras dimensiones. El informe se ha incorporado a los procesos intergubernamentales después de 2015.

## Diciembre de 2014

**Los indicadores y un marco de monitoreo para los Objetivos de Desarrollo Sostenible: el lanzamiento de una revolución de datos para los ODS**, [“Los indicadores y un marco de monitoreo para los Objetivos de Desarrollo Sostenible: el lanzamiento de una revolución de datos para los ODS”](#) incluía 10 referencias a las personas con discapacidad (y una nota al pie de página). Las referencias estaban vinculadas al desglose de los datos por discapacidad.

**Nuestra participación y promoción:** Como la IDA y el IDDC, hemos hecho importantes contribuciones a este borrador.

## Enero de 2015

El **16 de enero de 2015**, las personas con discapacidad tuvieron una fuerte presencia en el Foro Preparatorio de las Partes Interesadas de la ONU para las Negociaciones de la Agenda de Desarrollo después de 2015. Esta sesión fue especialmente importante porque tanto la sociedad civil como los Estados miembros asistieron para preparar la [primera ronda de negociaciones intergubernamentales que se celebrará del 19 al 21 de enero](#). Estas negociaciones fueron extremadamente importantes porque prepararon el camino para los resultados finales después de 2015 en septiembre de 2015 que finalmente llevaron a la adopción de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y la inclusión de 11 referencias explícitas a la discapacidad.

**Del 25 al 26 de febrero de 2015, Reunión del Grupo de Expertos sobre el Marco de Indicadores para la Agenda de Desarrollo después de 2015** – [STAT 441/2/58A](#)

### Nuestra participación y promoción:

Asistimos a esta reunión para recabar información e influir. Más concretamente, durante este periodo, la IDA y el IDDC abogaron por que la sociedad civil tuviera un papel activo en lugar de observador en este grupo (lo que se convertiría en el GIE-ODS – Lea más aquí sobre la [creación del GIE-ODS](#)).

**Del 3 al 6 de marzo de 2015, 46.ª sesión de la Comisión de Estadísticas de la ONU**

El Grupo Interinstitucional y de Expertos sobre los Indicadores de los ODS (GIE-ODS) fue creado por la [Comisión de Estadísticas en su 46.ª sesión](#) (del 3 al 6 de marzo de 2015) para desarrollar un marco de indicadores para el monitoreo de los objetivos y metas de la [Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible](#) a nivel mundial, y para apoyar su implementación.

### Nuestra participación y promoción:

[Informe de promoción: indicadores globales de la IDA y del IDDC](#)

**Resultado:** El Subsecretario General incluyó a las personas con discapacidad en su presentación en la Comisión de Estadísticas.

### 6 de marzo de 2015, reunión de expertos de la ONU: Un enfoque de la ONU sobre las estadísticas de discapacidad

### Nuestra participación y promoción:

- La IDA y el IDDC participaron y se presentaron en esta reunión durante la sesión especial.
- Uno de los resultados fue que la sociedad civil sería el grupo que impulsaría el desglose de datos por discapacidad.

### Mayo de 2015: Negociaciones intergubernamentales sobre la agenda de desarrollo después de 2015

Las negociaciones intergubernamentales sobre la agenda de desarrollo después de 2015 se celebraron en la ONU en Nueva York del 18 al 22 de mayo de 2015 y se centraron en el seguimiento y la revisión de la agenda, incluida una actualización del marco de indicadores.

### Primera [reunión del GIE-ODS del 1 al 2 de junio de 2015 en Nueva York en la sede de la ONU](#)

### Nuestra participación y promoción:

Participantes: Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA

### Informes de promoción:

- IDA-IDDC: Objetivos de Desarrollo Sostenible e Indicadores.
- La IDA y el IDDC difundieron nuestro documento político conjunto sobre indicadores que incluyen el ámbito de la discapacidad con las siguientes recomendaciones:
  1. Incluir a las personas con discapacidad en el trabajo del GIE-ODS.
  2. El desglose de los datos para incluir a las personas con discapacidad es una prioridad.
  3. Se incluyen indicadores específicos para hacer un seguimiento de las cuestiones clave que afectan a las personas con discapacidad.

El **7 de julio de 2015**, the UN Statistics Division released a document with a tentative timeline, work plan and organization of work of the IAEG-SDGs. Haga clic [aquí para ver los detalles](#) y la [nueva lista de indicadores \(con fecha de 7 de julio de 2015\)](#).

### Septiembre de 2015

La República de Corea acogió generosamente un acto paralelo centrado en los indicadores de discapacidad el **22 de septiembre de 2015**. El evento fue oportuno para influir en la inclusión de las personas con discapacidad en la [segunda reunión del GIE-ODS en Bangkok \(del 26 al 28 de octubre\)](#) que tenía como objetivo discutir el marco de indicadores para el monitoreo de los objetivos y metas de [la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible](#) a nivel mundial, y apoyar su implementación. El evento contó con el apoyo y la organización de la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA), el Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo (IDDC), organizaciones de la ONU y muchas misiones de la ONU.

## 25 de septiembre de 2015

La Asamblea General de la ONU adoptó la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible en la sede de la ONU el 25 de septiembre de 2015, pero la hoja de ruta de seguimiento y revisión mundial siguió desarrollándose. En particular, el desarrollo de los indicadores globales de los ODS fue un proceso continuo.

### **Segunda reunión del GIE-ODS del 26 al 28 de octubre de 2015 en Bangkok, Tailandia, organizada por la CESPAP**

En esta reunión, se compartió la introducción del informe final de GIE-ODS con una declaración sobre el desglose de datos, incluyendo la discapacidad.

### **Nuestra participación:**

Participantes: Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA; y Mosharraf Hossain, ADD International.

**Acciones de promoción y resultados:** La IDA y el IDDC elaboraron y difundieron un informe de promoción y una carta para abogar por la inclusión en el marco de indicadores globales. Durante la reunión, las partes interesadas hicieron breves declaraciones al GIE y las personas con discapacidad se incluyeron en las declaraciones sobre educación y salud (dos veces), erradicación de la pobreza, empleo y en un documento de principios generales (detalles a continuación).

### Informes de promoción:

- [Informe de promoción del IDA-IDDC](#)
- [Carta del IDA-IDDC](#)

### Declaraciones de las partes interesadas que incluyen a las personas con discapacidad:

- [Declaración de apertura](#)
- [Indicadores globales de los objetivos 1 y 2](#)
- [Indicadores globales de los objetivos 3 y 4](#)
- [Indicadores globales de los objetivos 8 y 10](#)
- [Indicadores globales del objetivo 16](#)
- [Indicadores globales del objetivo 17](#)
- [Tema 7: Proteger el planeta \(Objetivos 7, 12, 13, 14 y 15\)](#)

## Diciembre de 2015

El tema del día internacional de las personas con discapacidad de 2015, celebrado el 3 de diciembre, fue "**La inclusión importa: acceso y empoderamiento para las personas con todo tipo de capacidad**", con un subtema sobre "mejora de los datos y estadísticas sobre discapacidad". Como resultado, la sede de la ONU acogió debates sobre la mejora y la difusión de la recopilación rigurosa de datos sobre discapacidad, la identificación de los principales desafíos y la elaboración de estrategias para involucrar a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan en estos importantes procesos.

## Enero de 2016

El 6 de enero de 2016, la División de Estadísticas de la ONU publicó el "[Informe del Grupo Interinstitucional y de Expertos sobre los Indicadores Globales de los Objetivos de Desarrollo Sostenible](#)" (GIE-ODS). El informe contiene 9 indicadores globales con referencia explícita a las personas con discapacidad y, además, declara como principio básico el desglose de datos por discapacidad. Lea el siguiente blog para conocer los detalles: "[Los indicadores globales y la inclusión de las personas con discapacidad](#)".

### **Respuesta de la promoción:**

El **26 de enero de 2016**, IDA, IDDC, World Vision, Together 2030 y ChildFund Alliance copatrocinaron un evento paralelo en la ONU en Nueva York titulado "Perspectivas de la sociedad civil sobre el desarrollo del marco de indicadores globales de los ODS: sesión informativa e intercambio con los Estados miembros". Se presentó un informe conjunto de las OSC y las partes interesadas sobre los indicadores globales como reacción al segundo informe del GIE-ODS sobre los indicadores globales que se publicó el 6 de enero, y Vladimir Cuk, de la IDA, fue uno de los ponentes.

El **28 de enero de 2016**, el Presidente de la Asamblea General celebró una reunión informal sobre los indicadores globales de los ODS con los Estados miembros y las partes interesadas. La atención se centró en la aplicación de los ODS, el desglose de datos y el camino a seguir. El GIE-ODS indicó que se compromete a incluir un principio general de desglose de datos para garantizar que los indicadores cubran grupos de población específicos y otros elementos de desglose especificados en los objetivos. La implementación del marco global de indicadores de los ODS será llevada a cabo por: (1) el mandato del Secretario General de la ONU de elaborar un informe anual sobre el progreso de los ODS para apoyar el seguimiento y la revisión en el Foro Político de Alto Nivel; (2) el sentido de propiedad nacional, los datos serán producidos por los sistemas estadísticos nacionales y la información se agregará a nivel subregional, regional y mundial; y (3) el desarrollo de la capacidad estadística que es esencial para que los sistemas estadísticos nacionales cumplan con las exigencias de la Agenda 2030. Para más detalles, lea el siguiente blog: ["El marco de indicadores globales de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU"](#).

## Febrero de 2016

**El informe revisado de los indicadores globales de GIE-ODS** se publicó con una lista revisada y una "Lista final de indicadores globales propuestos de los Objetivos de Desarrollo Sostenible" (Anexo IV). En la versión actualizada, se incluyeron dos referencias más explícitas a las personas con discapacidad (11.7.2 y 16.7.2) con un total de 11 referencias explícitas a las personas con discapacidad en los indicadores globales propuestos de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

Para más información, lea el blog: ["Los indicadores propuestos de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y la inclusión de las personas con discapacidad"](#).

## La 47.ª sesión de la Comisión de Estadísticas, del 8 al 11 de marzo de 2016 en la sede de la ONU

La [47.ª sesión de la Comisión de Estadísticas de las Naciones Unidas](#) tuvo lugar del 8 al 11 de marzo en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York, donde la Comisión de Estadísticas acordó que el marco global de indicadores de los ODS sería un punto de partida práctico para el seguimiento y la revisión globales de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, sujeto a futuros refinamientos técnicos. Se trata de una "decisión", no de una "adopción" de la resolución que acompaña al ["Informe del Grupo Interinstitucional y de Expertos sobre los Indicadores de los Objetivos de Desarrollo Sostenible"](#). Lea [este blog para conocer los detalles](#).

## Tercera reunión del GIE-ODS del 30 de marzo al 1 de abril de 2016 en la Ciudad de México, México, organizada por la Secretaría de Relaciones Exteriores de México.

En la reunión del GIE-ODS en México se definieron los indicadores que podrían medirse en función de la disponibilidad de los datos y la metodología. En esta reunión, como próximos pasos, se decidió que el GIE-ODS crearía el flujo de trabajo sobre el desglose de datos, así como tres grupos de trabajo sobre intercambio de datos y metadatos estadísticos, información geoespacial e interconexiones.

### Nuestra participación y promoción:

Participantes: Vladimir Cuk, Alianza Internacional de Discapacidad; Madezha Cepeda, Musas Inspiradoras de Cambios (representante de una organización de personas con discapacidad de Perú).

Informes de promoción:

- [Sugerencias de promoción](#)
- [Sugerencias de promoción en español](#)

**Resultado:** Vladimir Cuk, de la IDA, fue designado por las OSC para pronunciar el discurso de clausura.

Declaraciones de las partes interesadas que incluyen a las personas con discapacidad:

- [Declaración de clausura](#)
- [Declaración sobre el desglose de datos](#)
- [Declaración sobre los indicadores de los objetivos 1, 2 y 10](#) (incluye una referencia al Grupo de Washington)
- [Declaración sobre los indicadores de los objetivos 11 y 17](#) (incluye una referencia al Grupo de Washington)
- [Declaración sobre los indicadores del objetivo 16](#)

### **Cuarta reunión del GIE-ODS del 15 al 18 de noviembre de 2016 en Ginebra, Suiza, organizada por la Comisión Económica de las Naciones Unidas para Europa**

(reprogramada a partir de la reunión original que estaba prevista en Adís Abeba, Etiopía, y cancelada debido a problemas de seguridad.)

Es entonces cuando el formato cambió, con una **reunión** puerta cerrada con sólo los miembros del GIE-ODS durante los dos primeros días y una **plenaria** durante los dos últimos días para todos los países, agencias y entidades internacionales y regionales, y otras partes interesadas. (Abogamos por cambiar el formato en la sexta reunión, y se cambió en la séptima y las siguientes).

### Nuestra participación y promoción:

Participantes:

Catalina Devandas, Relatora Especial de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; Facundo Chávez, ACNUDH; Alarcos Cieza, OMS; Alex Cote, Alianza Internacional de Discapacidad; Stefan Tromel, OIT; y Mosharraf Hossain, ADD International.

Informes de promoción:

- Aportes antes de la reunión: "Aportes de la IDA y el IDDC a la [consulta sobre los posibles ajustes a los indicadores identificados por el Grupo Interinstitucional y de Expertos sobre los Indicadores de los Objetivos de Desarrollo Sostenible](#)" (del 19 al 28 de septiembre de 2016)
- En la reunión: "[Desglose de los datos sobre discapacidad. Declaración conjunta del sector del ámbito de la discapacidad](#)"

Declaraciones de las partes interesadas que incluyen a las personas con discapacidad:

- [Declaración de la sociedad civil el jueves 17 de noviembre por la mañana #1](#)
- [Declaración de la sociedad civil el jueves 17 de noviembre por la mañana #2](#)
- [Declaración sobre el desglose realizada por la sociedad civil](#) el viernes 18 de noviembre (hace referencia al Grupo de Washington para las Estadísticas sobre Discapacidad)

**Primer Foro Mundial de Datos de la ONU del 15 al 18 de enero de 2017, Ciudad del Cabo, Sudáfrica**, organizado por el Gobierno de Sudáfrica y Statistics South Africa

El primer [Foro Mundial de Datos de la ONU](#) tuvo lugar en Ciudad del Cabo, Sudáfrica, del 15 al 18 de enero de 2017, organizado por el Gobierno de Sudáfrica y Statistics South Africa. El foro reunió a los principales expertos de los gobiernos, las empresas, la sociedad civil y las comunidades científicas y académicas para debatir sobre las oportunidades y los retos y mostrar las últimas innovaciones para mejorar los datos y las estadísticas para la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

### **Inclusión de la discapacidad en el foro**

Las personas con discapacidad tuvieron una fuerte presencia en el foro. Esto incluyó el evento centrado en la discapacidad de la **Alianza Internacional de Discapacidad** (IDA) y el Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo (IDDC), teniendo varios panelistas a lo largo del foro que destacaron la discapacidad (por ejemplo, el Banco Mundial, el DFID [Departamento de Desarrollo Internacional, por sus siglas en inglés] **y la OMS**), y con muchos representantes y aliados de las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) como participantes y panelistas. También hay una referencia a la discapacidad en el **Plan de Acción Mundial (PAM) de Ciudad del Cabo para los Datos del Desarrollo Sostenible** que se lanzó en el Foro Mundial de Datos.

Blogs:

- [Blog conjunto de la IDA y el IDDC para el Foro Mundial de Datos de la ONU en el sistema de signos internacional](#)
- [Artículo del Foro Mundial de Datos sobre las personas con discapacidad](#)
- Blog: "[La inclusión de la discapacidad en el Foro Mundial de Datos de la ONU](#)"

**Quinta reunión del GIE-ODS del 28 al 31 de marzo de 2017 en Ottawa, Canadá, organizada por Statistics Canada**

### **Nuestra participación y promoción:**

Participantes: Glenn Martin, Federación Internacional de Personas con Problemas de Audición; Penny Hartin, Unión Mundial de Ciegos.

Durante las reuniones hubo muchas referencias al desglose de los datos sobre discapacidad. La declaración sobre el uso del conjunto breve de preguntas del Grupo de Washington se incluyó en una declaración conjunta sobre el desglose. Además, el miembro del GIE de México apoyó el conjunto breve de preguntas del Grupo de Washington y la declaración conjunta sobre el desglose se distribuyó a todos los Estados miembros y organismos de la ONU en la reunión.

Informes de promoción:

- "[Desglose de los datos sobre discapacidad. Declaración conjunta del sector del ámbito de la discapacidad](#)"

Declaraciones de las partes interesadas que incluyen a las personas con discapacidad:

- "[Declaración de la sociedad sobre el desglose de datos](#)"

**Declaración conjunta por parte de Nueva Zelanda en la 10.ª sesión de la Conferencia de los Estados Partes de la CDPD, del 13 al 15 de junio de 2017, para recomendar el conjunto breve de preguntas del Grupo de Washington que se utilizará como herramienta para desglosar los datos por discapacidad.** Países incluidos: Antigua y Barbuda, Argentina, Australia, Austria, Brasil, Bulgaria, Canadá, Costa Rica, República Dominicana, Finlandia, Islandia, Jamaica, Jordania, México, Marruecos, Nueva Zelanda, Noruega, Panamá, Polonia, España, Túnez, Turquía, Reino Unido y Zambia.

**Sexta [reunión del GIE-ODS del 11 al 14 de noviembre de 2017 en Manama, Reino de Baréin, organizada por el Centro de Estudios Estratégicos, Internacionales y Energéticos de Baréin \(DERASAT, por sus siglas en inglés\)](#)**

**Nuestra participación y promoción:**

Participantes: Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA.

La IDA y el IDDC abogaron por el desglose de datos por discapacidad durante la plenaria, así como con los copresidentes del flujo de trabajo sobre el desglose. El flujo de trabajo sobre el desglose publicó su primer documento sobre este, titulado "Visión general de las normas para el desglose de datos". Puede [leer más aquí](#).

Como parte del grupo más amplio de partes interesadas, tuvimos la excelente oportunidad de reunirnos con los copresidentes del GIE-ODS (México y Tanzania) para proponer nuestras recomendaciones para que el proceso sea más inclusivo. Nuestros comentarios fueron bien recibidos en general y para abrir el espacio para que la sociedad civil participe de manera más significativa en el proceso de los indicadores. Una de las peticiones era garantizar que todas las partes interesadas pudieran asistir a todas las reuniones del GIE-ODS.

**Resultado:** Nuestro apoyo tuvo éxito y la siguiente reunión del GIE-ODS (día 7) estuvo abierta a todas las partes interesadas durante todo el tiempo, incluidas las agencias de la ONU y la sociedad civil.

Lea aquí [la información adicional](#) y el blog: "[La recolección de datos y las personas con discapacidad](#)".

Informes de promoción:

- [Informe de promoción: "Desglose por discapacidad" \(versión resumida\)](#)
- [Informe de promoción: "Desglose por discapacidad" \(versión completa\)](#)

Declaraciones de las partes interesadas que incluyen a las personas con discapacidad:

- "[Declaración de las partes interesadas sobre el punto 10 del orden del día: el desglose de datos](#)" (presentada por Orsolya Bartha y declaración coordinada por Elizabeth Lockwood)
- "[Presentación de las partes interesadas sobre el punto 8 del orden del día: la implementación de los ODS y la presentación de informes a nivel nacional, regional, mundial y temático](#)"; Open Data Watch - "Datos de género para los ODS"
- "[Presentación de las partes interesadas sobre el punto 8 del orden del día: la implementación de los ODS y la presentación de informes a nivel nacional, regional, mundial y temático](#)"; "Grupo Principal de Mujeres en la implementación de los ODS"

**Reunión de expertos sobre estadísticas desglosadas por discapacidad para el monitoreo de los ODS, 6 y 27 de marzo de 2018 en el Church Center, Nueva York, organizada por Unicef, la IDA y el Washington Group. IDA-IDDC se presentaron conjuntamente en la reunión.**

6 y 27 de marzo de 2018 en el Church Center, Nueva York, organizada por Unicef, la IDA y el Washington Group. IDA-IDDC se presentaron conjuntamente en la reunión.

**Séptima [reunión del GIE-ODS del 9 al 12 de abril de 2018 en Viena, Austria, en la ONUDI](#)**

**Nuestra participación y promoción:**

Participantes: Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA; Sarah Meschenmoser, CBM Alemania, Andrew Griffiths, Sightsavers

La reunión se centró en varios temas. Lo más pertinente para las personas con discapacidad y nuestro apoyo fueron (1) el debate sobre los progresos realizados en el flujo de trabajo sobre el desglose de datos y (2) las experiencias sobre la implementación del monitoreo de los ODS. También se compartieron documentos nuevos y actualizados. En lo que respecta a las personas con discapacidad, nos complace que el documento de trabajo "[Visión general de las normas para el desglose de datos](#)" haya incluido todas las aportaciones del Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad, que incluye la [lista de prioridades de los indicadores que deben desglosarse por discapacidad](#).

Informes de promoción:

[Lista de prioridades de los indicadores que deben desglosarse por discapacidad](#) del Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad.

### **Resultados:**

Reunión informativa con los copresidentes (México y Tanzania): Nos reunimos con los copresidentes del GIE y tuvimos una reunión muy buena e inclusiva. La sesión sobre el desglose de datos incluyó a las personas con discapacidad. La ACNUDH hizo una presentación durante la sesión e incluyó el desglose por discapacidad y también hizo referencia al artículo 31 de la CDPD sobre estadísticas y recopilación de datos. [Haga clic aquí para ver la presentación completa.](#) Además, la ONU Mujeres mencionó que el Grupo de Washington era una buena herramienta para la recolección de datos. Lo más impresionante fue que Unicef presentó específicamente el desglose por discapacidad, centrándose en gran medida en la reciente reunión de desglose de datos por discapacidad celebrada en Nueva York con las agencias de la ONU, el IDDC, la IDA y otros. Puede ver algunas de las diapositivas de la presentación aquí. También se incluyó la lista prioritaria de indicadores de los ODS. Haga clic aquí para ver la presentación completa. Más adelante en la reunión, la ONU Mujeres volvió a mencionar los datos sobre discapacidad y también la Oficina Nacional de Estadística (ONE) de Egipto sobre los datos de los ODS que están recopilando.

**Taller sobre la Medición de la Discapacidad para las OPD**, 10 de junio de 2018, organizado por la IDA, el IDDC, Unicef y el Grupo de Washington al margen de la CEP. Unicef financió el evento y la IDA y el IDDC coordinaron la selección y la logística de las OPD. Se celebró en el Church Center de Nueva York. Nos presentamos como la IDA e el IDDC, y apoyamos a los representantes de las OPD y las ONG, muchos de los cuales eran miembros de la IDA y el IDDC.

## **Segundo Foro Mundial de Datos de la ONU, del 22 al 24 de octubre de 2018, Dubái, Emiratos Árabes Unidos**

Promoción:

La IDA y el IDDC organizaron un evento paralelo sobre datos de discapacidad y se compartió la declaración conjunta de la Red de Acción Global sobre Discapacidad (GLAD, por sus siglas en inglés) sobre los datos desglosados por discapacidad.

### **Resultado:**

La declaración de Dubái en apoyo de la implementación del Plan de Acción Mundial de Ciudad del Cabo para los Datos del Desarrollo Sostenible se anunció en el Foro Mundial de Datos de la ONU. Fue preparado por el HLG-PCCB (Grupo de Alto Nivel de Colaboración, Coordinación y Fomento de la Capacidad, por sus siglas en inglés) (y aprobado en la 50.<sup>a</sup> sesión de la Comisión de Estadísticas de la ONU en marzo de 2019). Incluye una referencia a la discapacidad para "garantizar que se pongan a disposición de todos los usuarios datos de calidad, pertinentes, oportunos, abiertos y desglosados por ingresos, sexo, edad, raza, etnia, situación migratoria, **discapacidad** y ubicación geográfica, así como otras características relevantes en los contextos nacionales" (párrafo 13).

## **Octava [reunión del GIE-ODS del 5 al 8 de noviembre de 2018 en Estocolmo, Suecia, en la SIDA \(Agencia Sueca de Cooperación para el Desarrollo Internacional, por sus siglas en inglés\)](#)**

Era la primera vez que las personas con discapacidad formaban parte de un panel oficial en una reunión del GIE, que fue presentado por Vladimir Cuk, Director Ejecutivo de la Alianza Internacional de Discapacidad, en nombre del [Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad](#).

### **Nuestra participación y promoción:**

Participantes: Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA; Vladimir Cuk, IDA.

Presentaciones:

- Punto 8 del orden del día: Implementación y seguimiento de los ODS, [casos prácticos de desglose de datos y mejores prácticas](#)
- [Información adicional](#)

**Resultados:**

En general, la reunión fue positiva e inclusiva. Además de tener un papel oficial como ponente, otro resultado positivo de la reunión del GIE fue que se revisaron tres indicadores de inclusión de la discapacidad y se declararon medibles. Hubo un panel oficial sobre el desglose en el que se apoyó firmemente los datos sobre discapacidad:

**Reunión sobre el desglose (tras la reunión del GIE-ODS)**

Esta fue la primera vez que se invitó al Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad a una reunión sobre desglose. Fue muy positiva, durante la reunión se debatió el desglose de datos por discapacidad.

**Resultado:** A partir de los debates de la reunión sobre desglose, se incluyó un documento sobre las prioridades políticas de los datos desglosados para los grupos infrarrepresentados como documento oficial de referencia en la 50.ª sesión de la Comisión de Estadísticas, titulado: "[Desglose de datos e indicadores de los ODS: prioridades políticas y planes de desglose actuales y futuros](#)". [Consulte la sección sobre la 50.ª sesión de la Comisión de Estadísticas de la ONU para más detalles.](#)

**El Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad del Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad, creado en enero de 2019**

El [Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad](#) estableció un Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad el **7 de enero de 2019** para proporcionar una plataforma global para el intercambio de información, el aprendizaje y el diálogo, el intercambio de buenas prácticas y la colaboración en la recopilación, el desglose, la investigación y el análisis de datos sobre

discapacidad. Haga clic [aquí para obtener más información](#). La Secretaría del FPAN coordina la logística de los seminarios por Internet y los boletines informativos.

**La 50.ª Comisión de Estadísticas, del 5 al 8 de marzo de 2019 en la sede de la ONU**

Este evento fue especialmente relevante, ya que marcó la 50.ª sesión de la Comisión de Estadísticas.

**Resultado:** Como resultado fructífero de la promoción a largo plazo, se compartió un documento oficial de referencia en la Comisión de Estadísticas sobre "[Desglose de datos e indicadores de los ODS: prioridades políticas y planes de desglose actuales y futuros](#)". Los datos sobre discapacidad están muy incluidos en el documento, como la disponibilidad de indicadores actuales y futuros que desglosan los datos por discapacidad (15 indicadores adicionales). Puede [Puede leer más aquí para más detalles](#).

**Evento paralelo: Hacer visible la discapacidad en las estadísticas, 6 de marzo de 2019**

Por primera vez, la Comisión de Estadísticas celebró un acto paralelo copatrocinado por el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad, la IDA, la CBM, el Grupo de Washington y el Departamento de Desarrollo Internacional (DFID). El evento se centró en vincular a los responsables políticos, la sociedad civil y los estadísticos. [Haga clic aquí para obtener más información sobre el evento paralelo.](#)

## **Novena [reunión del GIE-ODS 25 al 28 de marzo de 2019 en Beirut, Líbano, en la CESPAO](#)**

### **Nuestra participación y promoción:**

Participantes: Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA.

Durante la reunión, la IDA y la CBM transmitieron mensajes clave de promoción, incluida la importancia de utilizar el conjunto breve de preguntas del Grupo de Washington y el Módulo sobre el Funcionamiento en Niños y Niñas del WG/UNICEF, así como la importancia de reunir a la sociedad civil, los estadísticos y los responsables políticos para la elaboración de políticas basadas en evidencias. Este último mensaje fue reforzado en varias ocasiones por muchos participantes de la reunión (por ejemplo, la DENU, Ghana, la OIT, el Reino Unido y Camboya). La IDA y la CBM hicieron dos presentaciones oficiales: (1) sobre el Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad (que facilitamos conjuntamente con la IDA) y (2) las perspectivas de un usuario de datos. Varios países y organismos de las Naciones Unidas incluyeron el desglose por discapacidad en sus intervenciones, así como la importancia de utilizar el WGSS, pero también indicaron las dificultades que plantea la recolección de datos. Para más detalles, lea el blog: [Cambio de políticas que incluyan la discapacidad a través de los datos](#).

### **Resultados:**

- Varios países y organismos de la ONU incluyeron el desglose por discapacidad en sus intervenciones (por ejemplo, la ONU Mujeres), así como la importancia de utilizar el conjunto breve de preguntas del Grupo de Washington.
- La División de Estadísticas de la ONU destacó a las personas con discapacidad como uno de los dos buenos ejemplos de prioridades políticas de los datos desglosados incluidos en un documento oficial de referencia en la 50.ª sesión de la Comisión de Estadísticas: "[Desglose de datos e indicadores de los ODS: prioridades políticas y planes de desglose actuales y futuros](#)".

- Todos los niveles adicionales relevantes para las personas con discapacidad (16.6.2, 16.7.1b, 16.7.1c, 16.7.2, 4.2.1\*) se han reclasificado del nivel III al II como medibles.

### Presentación:

- [Presentación del Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad](#)

### **Revisión exhaustiva de los indicadores globales por parte del GIE-ODS para 2020, el 3 de junio de 2019**

El Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad (SGPwD) organizó el 3 de junio una convocatoria abierta con los grupos principales y otras partes interesadas sobre la revisión exhaustiva por parte del GIE-ODS para 2020. Tras la convocatoria, el SGPwD presentó sus observaciones en la consulta abierta de la revisión exhaustiva para 2020 en agosto de 2019 y compartió un documento de promoción con la División de Estadísticas de la ONU y la OMS.

### **La 12.ª sesión de la Conferencia de los Estados Partes de la CDPD, del 11 al 13 de junio de 2019**

En la Conferencia de los Estados Partes de la CDPD, organizamos y participamos en eventos de datos.

El 10 de junio de 2019, el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad, en colaboración con las Misiones Permanentes de Italia, Australia y la República de Zambia ante las Naciones Unidas, la Alianza Internacional de Discapacidad, la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, la Unión Mundial de Ciegos, la CBM, la División de Estadísticas de las ONU y el Grupo de Washington para las Estadísticas sobre Discapacidad, organizó su primer evento paralelo en la Conferencia de los Estados Partes de la CDPD titulado "Incluir a los más rezagados: Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad". Los detalles se pueden encontrar aquí: "[Incluir a los más rezagados: Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad](#)".

El 11 de junio, la Liga de Estados Árabes, junto con el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad, la Alianza Internacional de Discapacidad, la CBM, Leonard Cheshire y el Grupo de Washington para las Estadísticas sobre Discapacidad, organizaron una mesa redonda que contribuyó al diálogo sobre la mejora de la recopilación y el desglose de estos sobre las personas con discapacidad, compartiendo experiencias de las actividades actuales previstas en el marco de indicadores globales de los ODS. Puede encontrar más información aquí: ["Hacer visible la discapacidad en las estadísticas"](#).

### **Taller sobre la Medición de la Discapacidad para las OPD organizado por Unicef, el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad y la CBM, el 14 de junio de 2019**

El 14 de junio de 2019, Unicef, en colaboración con el Grupo de Washington para las Estadísticas sobre Discapacidad, el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad, la Alianza Internacional de Discapacidad y la CBM (financiado en su totalidad por la CBM), organizó una jornada completa de formación sobre datos de discapacidad al margen de la Conferencia de Estados Partes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Puede [leer más sobre el taller aquí](#).

### **Laboratorio de INV: "Reducir la brecha entre la política y las estadísticas: fortalecer el uso de datos para los INV basados en evidencia", el 17 de julio de 2019, en la sede de la ONU, organizado por la División de Estadísticas de la ONU durante el FPAN de 2019**

Elizabeth Lockwood se presentó como la CBM en nombre del Centro Internacional de la Sociedad Civil para exponer en el laboratorio de INV organizado por la DENU, titulado "Reducir la brecha entre la política y las estadísticas: fortalecer el uso de datos para los INV basados en evidencia", con las ONE, la OCDE y Open Data Watch.

### **Décima reunión del GIE-ODS, del 21 al 24 de octubre de 2019 en Adís Abeba, Etiopía en la CEPA**

Esta reunión fue fundamental, ya que en ella el GIE-ODS discutió las propuestas que contenían posibles supresiones, sustituciones, ajustes y adiciones de indicadores con las agencias custodias y otros expertos, en preparación de la propuesta final para la revisión de 2020. Esta propuesta final se concluyó a finales de noviembre de 2019 con el fin de ser presentada a la Comisión para su consideración en la 51.<sup>a</sup> sesión de la Comisión de Estadísticas de la ONU en marzo de 2020. Hemos participado ampliamente en este proceso. Lea el blog para conocer los detalles: ["Medición de la implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible"](#).

### **Nuestra participación y promoción:**

Participantes: Elizabeth Lockwood, CBM; Mohammed Loutfy, OMPD y el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad.

#### Presentaciones:

As CBM and the Stakeholder Group of Persons with Disabilities, we were very active and presented a total of four times (two were as official panelists), including:

- En calidad de la CBM y el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad, estuvimos muy activos y presentamos un total de cuatro veces (dos fueron como panelistas oficiales), incluyendo:
- En la sesión informativa de las partes interesadas en la que se pide un acto paralelo de las partes interesadas en la 51.<sup>a</sup> sesión de la Comisión de Estadísticas.
- En el evento paralelo de desglose de datos sobre las dos mejores prácticas, incluyendo la revisión del Grupo de Washington sobre qué datos de los indicadores de los ODS actualmente disponibles pueden ser desglosados por el estado de la discapacidad y el proyecto de la CBM y la Fundación Visión de Paraguay sobre la recopilación de datos desglosados por discapacidad en un hospital oftalmológico en Paraguay.

- Como panelista oficial en "[Los avances en la elaboración de datos desglosados por discapacidad](#)" del Grupo de Trabajo de Promoción de Datos sobre Discapacidad.
- Como panelista oficial en calidad de la CBM en la [asociación del Centro Internacional de la Sociedad Civil "No Dejar a Nadie Atrás"](#) on sobre la implementación inclusiva de los ODS que aborda eficazmente las necesidades de los grupos marginados, incluidas las personas con discapacidad.

### **La ONU Mujeres y la División de Estadísticas de la ONU organizaron la conferencia mundial "Counted & Visible" (Tomadas en Cuenta y Visibles) del 26 al 27 de febrero de 2020**

La ONU Mujeres y la División de Estadísticas de las Naciones Unidas organizaron la [conferencia mundial "Counted & Visible" \(Tomadas en Cuenta y Visibles\)](#) sobre la medición de las desigualdades de género y de intersección del 26 al 27 de febrero de 2020 en la sede de la ONU. El evento tuvo lugar al margen de [la 51.ª sesión de la Comisión de Estadísticas de la ONU](#), pero con un enfoque particular en la interseccionalidad que es cada vez más importante en los procesos globales, así como en la recolección de datos. La discapacidad se destacó durante todo el evento como un área clave en la que centrarse, indicando realmente lo mucho que hemos avanzado para aumentar la visibilidad de los datos sobre discapacidad a nivel mundial. Una de las sesiones se dedicó específicamente a los datos y a las mujeres y niñas con discapacidad, con ponencias de Chile, Senegal, la CESPAP, Unicef, la CBM y el Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad. Elizabeth Lockwood hizo una presentación desde el punto de vista de la sociedad civil, en particular sobre los datos de discapacidad generados por los ciudadanos, con tres ejemplos a nivel local. Lea más sobre el evento [aquí](#).

### **51.ª sesión de la Comisión de Estadísticas de la ONU, del 3 al 6 de marzo de 2020**

Del 3 al 6 de marzo se celebró en la sede de la ONU en Nueva York [la 51.ª sesión de la Comisión de Estadísticas de la ONU](#). Se compartió un "[Informe conjunto del Secretario General, el Grupo de Washington para las Estadísticas sobre Discapacidad y las agencias internacionales](#)" como documento oficial. El informe contiene una buena recopilación de los trabajos sobre datos de discapacidad que llevan a cabo diferentes agencias internacionales: CESPAP, OIT, Unesco, CESPAP, Unicef, Banco Mundial y el Grupo de Washington para las Estadísticas sobre Discapacidad. Además, la ONU Mujeres también trabaja con datos sobre discapacidad, pero no están incluidos en el informe, aunque sí incluyó datos sobre discapacidad en su intervención. Es muy positivo ver a la sociedad civil incluida en este informe como socios clave en este trabajo, incluyendo a la CBM. El Grupo de Washington hizo una declaración oficial el 6 de marzo de 2020 en respuesta al informe que también destacaba el papel de la sociedad civil en el trabajo de datos sobre discapacidad. La ONU Mujeres y Kenia también destacaron los datos sobre discapacidad en sus intervenciones durante la reunión.

### **Trabajo de datos sobre discapacidad del COVID-19 en el marco del SGPwD, de mayo a junio de 2020**

El SGPwD publicó un informe sobre "[La experiencia de las personas con discapacidad con el COVID-19](#)". // En español. La CBM Global Disability Inclusion escribió y coordinó conjuntamente con la IDA el informe del SGPwD sobre las personas con discapacidad y sus experiencias con el COVID-19. Hay un capítulo importante sobre el COVID-19 y los datos de discapacidad recolectados de los participantes.

### **Reunión virtual abierta de la División de Estadísticas de la ONU del GIE-ODS, el 2 de junio de 2020**

Elizabeth Lockwood presentó en nombre de la CBM Global y el SGPwD en el seminario en línea del GIE-ODS "Impactos y respuestas al COVID-19 en la recopilación de datos y el monitoreo de los ODS para las personas con discapacidad". Para un resumen, [lea el blog aquí](#) y [la presentación completa aquí](#).

### **Primer seminario por Internet del Grupo de Washington para las Estadísticas sobre Discapacidad, el 25 de agosto de 2020**

El SGPwD presentó en el primer seminario por Internet del [Grupo de Washington para las Estadísticas sobre Discapacidad](#) el tema "Uso de las herramientas del Grupo de Washington para evaluar el impacto del COVID-19 en las personas con discapacidad". El SGPwD expuso la importancia de recopilar datos sobre el COVID-19 y las personas con discapacidad. Puede leer [la presentación completa aquí](#).

### **Reunión virtual anual del Grupo de Washington para las Estadísticas sobre Discapacidad, del 22 al 24 de septiembre de 2020**

El Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad fue invitado a presentar dos veces la importancia de la recolección de datos sobre el COVID-19 y las personas con discapacidad. [Haga clic aquí para leer la presentación completa](#).

### **El Foro Mundial de Datos de la ONU virtual, del 19 al 21 de octubre de 2020**

El Grupo de Partes Interesadas de Personas con Discapacidad, la Alianza Internacional de Discapacidad, la Unión Mundial de Ciegos y la CBM están organizando un evento sobre "Esfuerzos de recolección y desglose de datos sobre las personas con discapacidad y el COVID-19".



## Anexo 2:

# Fuentes de datos sobre discapacidad

| Nombre del recurso   | Enlace  | Descripción   |
|--|---|---|
| <b>Portal de estadísticas sobre discapacidad de la División de Estadísticas de las Naciones Unidas</b> | <a href="https://unstats.un.org/unsd/demographic-social/sconcerns/disability/statistics/#/countries">https://unstats.un.org/unsd/demographic-social/sconcerns/disability/statistics/#/countries</a> | <p>Ha mantenido desde 1988 un amplio repositorio de estadísticas sobre discapacidad. Contiene datos y metadatos sobre discapacidad procedentes de estadísticas oficiales compiladas a partir de censos nacionales de población y hogares, encuestas de hogares y algunos datos administrativos. Los datos muestran principalmente la prevalencia de la discapacidad en algunos países y pretenden ilustrar las características socioeconómicas y las condiciones de vida de las personas con discapacidad en comparación con las personas sin esta.</p> |
| <b>Portal de datos sobre discapacidad gestionado por Leonard Cheshire</b>                              | <a href="https://www.disabilitydataportal.com/">https://www.disabilitydataportal.com/</a>   | <p>Una ONG británica centrada en la discapacidad. Este portal está financiado por el Departamento de Desarrollo Internacional (DFID) del Reino Unido. El Portal de Datos sobre Discapacidad dispone de estadísticas por países sobre cinco temas principales: la incidencia de la discapacidad, la inclusión en la educación, la capacitación económica, la tecnología y la innovación, y el estigma y la discriminación.</p>   |
| <b>Red Internacional de Encuestas de Hogares</b>   | <a href="http://www.ihsn.org/">http://www.ihsn.org/</a>   |   |
| <b>Centro de Datos Abiertos de los ODS</b>   | <a href="http://www.sdg.org/">http://www.sdg.org/</a>   | <p>Puede descargar los datos de todos los indicadores de los ODS</p>  |
| <b>Informe sobre los Objetivos de Desarrollo Sostenible</b>  | <a href="https://www.un.org/sustainabledevelopment/progress-report/">https://www.un.org/sustainabledevelopment/progress-report/</a>   | <p>Revisa anualmente los avances en la implementación de los ODS y la cartografía estadística que los acompaña. Aunque se trata de un sitio web interactivo bien diseñado, no parece haber mucho en materia de discapacidad, y parece carecer de un mecanismo de búsqueda.</p>  |

| Nombre del recurso  | Enlace  | Descripción  |
|---|---|--|
| <b>La División de Estadísticas de la ONU</b>  | <a href="https://unstats.un.org/sdgs/">https://unstats.un.org/sdgs/</a>                         | Sin embargo, en el sitio web de la División de Estadísticas de la ONU <sup>5</sup> , están disponibles todos los informes de progreso de 2016 a 2019, acompañados de un anexo estadístico que proporciona información sobre los indicadores para los que se dispone de datos. Hay datos mundiales disponibles para la protección social y el empleo, pero los datos se presentan por subregiones y no por países. Los datos a nivel de países pueden encontrarse en el sitio web de la agencia custodia, que es la Organización Internacional del Trabajo (OIT). |
| <b>Rastreador de los ODS</b>  | <a href="https://sdg-tracker.org/">https://sdg-tracker.org/</a>                                 | Aunque el sitio contiene una opción para buscar indicador por indicador, parece que es difícil acceder a datos desglosados por discapacidad. Por ejemplo, es posible encontrar el objetivo 4.5, "Garantizar la proporción de escuelas en un 100% con acceso a infraestructura y materiales adoptados para los niños/ alumnos con discapacidad", pero cuando hacemos clic en "ver", solo nos lleva al principio ("Todos los objetivos").  |
| <b>Portal de Datos de la División de Estadísticas de la Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico (CESPAP)</b>    | <a href="http://data.unescap.org/escap_stat/#home">http://data.unescap.org/escap_stat/#home</a> |  |
| <b>El Portal de Datos de la División de Estadísticas de la Comisión Económica para África de las Naciones Unidas (CEPA)</b> | <a href="https://ecastats.uneca.org/data/">https://ecastats.uneca.org/data/</a>                 |  |

<sup>5</sup> <https://unstats.un.org/sdgs/>

| Nombre del recurso                       | Enlace  | Descripción  |
|--|---|--|
| <b>Portal de Datos de la ONU Mujeres</b> | <a href="https://data.unwomen.org/data-portal">https://data.unwomen.org/data-portal</a>               | El sitio de datos de la ONU Mujeres tiene información sobre los siguientes temas generales para muchos países: la pobreza, el hambre, la salud, la educación, la igualdad de género, el trabajo y el grupo económico, la paz y la justicia. Las estadísticas específicas de interés para la discapacidad son la proporción de la población con discapacidades graves que recibe prestaciones económicas por discapacidad (por sexo) y la proporción de la población vulnerable que recibe prestaciones económicas de asistencia social (por sexo). |
| <b>Portal de Datos de Unicef</b>         | <a href="https://data.unicef.org/">https://data.unicef.org/</a>                                       | El portal de datos de Unicef tiene muchas estadísticas sobre la situación de los niños y las familias en todo el mundo, incluyendo Bangladés y Kenia. Sin embargo, no hay datos directamente relacionados con la discapacidad.   |
| <b>Portal de Estadísticas de la OIT</b>  | <a href="https://ilostat.ilo.org/data/">https://ilostat.ilo.org/data/</a>                             | La principal fuente de datos de la OIT sobre protección social es la Encuesta de Seguridad Social, que es la "recopilación periódica de datos administrativos de los ministerios nacionales de trabajo, seguridad social, bienestar, finanzas y otros".  |
| <b>Informes Nacionales Voluntarios</b>   | <a href="https://sustainabledevelopment.un.org/vnrs/">https://sustainabledevelopment.un.org/vnrs/</a> |  |

### Portal de Estadísticas de la OIT<sup>6</sup>

Según los metadatos sobre los ODS que se encuentran en el sitio web de la División de Estadísticas del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de la ONU<sup>7</sup>, la principal fuente de datos de la OIT sobre protección social es la Encuesta de Seguridad Social, que es la "recopilación periódica de datos administrativos de los ministerios nacionales de trabajo, seguridad social, bienestar, finanzas y otros".

#### Fuentes de datos no gubernamentales

Las fuentes de datos no gubernamentales pueden ser importantes. Normalmente, los gobiernos y las organizaciones internacionales son los que disponen de más recursos para recopilar datos sobre grandes grupos de personas, pero los datos no gubernamentales pueden subsanar las lagunas de estos. Las fuentes típicas de datos no gubernamentales son las fundaciones, las ONG y las instituciones de investigación, así como los académicos que escriben solos o en pequeños grupos. A continuación, se presenta una lista de algunas fuentes no gubernamentales de datos sobre discapacidad en formato tabular.

| Fuente de datos   | Dirección del sitio   | Notas   |
|---|---|---|
| <b>Foro Mundial de Datos de la ONU</b>  | <a href="https://unstats.un.org/unsd/undataforum/index.html">https://unstats.un.org/unsd/undataforum/index.html</a>   | Una conferencia internacional de expertos en datos.   |
| <b>Recolección de Datos sobre Discapacidad</b>  | <a href="https://reliefweb.int/report/world/disability-data-collection-summary-review-use-washington-group-questions-development">https://reliefweb.int/report/world/disability-data-collection-summary-review-use-washington-group-questions-development</a> | Un informe resumido del uso de las Preguntas del Grupo de Washington por parte de los actores humanitarios y de desarrollo.   |
| <b>Centro Internacional de Evidencia en Discapacidad (ICED, por sus siglas en inglés)</b>                               | <a href="https://www.lshtm.ac.uk/research/centres/international-centre-evidence-disability">https://www.lshtm.ac.uk/research/centres/international-centre-evidence-disability</a>   | Principalmente un centro de intercambio de artículos de investigación.  |
| <b>Country Diagnostics</b>  | <a href="https://www.countrydiagnostics.com">https://www.countrydiagnostics.com</a>   | Análisis centrados en los países de los grupos de desarrollo fácilmente accesibles para los responsables de la toma de decisiones, los investigadores y la sociedad civil. Las principales instituciones de financiación del desarrollo han lanzado un nuevo sitio web conjunto que ofrece un análisis económico en profundidad de los países a los que apoyan y les ayuda a abordar los principales retos. |
| <b>Proyecto "No Dejar a Nadie Atrás" del ICSC (Centro Internacional de la Sociedad Civil, por sus siglas en inglés)</b> | <a href="https://icscentre.org/our-work/leave-no-one-behind/">https://icscentre.org/our-work/leave-no-one-behind/</a>   | Principalmente un centro de intercambio de artículos de investigación.  |
| <b>El Grupo de Washington sobre las Estadísticas de Discapacidad</b>  | <a href="http://www.washingtongroup-disability.com/">http://www.washingtongroup-disability.com/</a>   | El informe del Grupo Washington del 30 de octubre de 2018, "Los indicadores seleccionados de los ODS desglosados por condición de discapacidad", tiene datos de 39 países.  |

<sup>6</sup> <https://ilostat.ilo.org/data/>

<sup>7</sup> <https://unstats.un.org/sdgs/metadata/>

Diseñado por Peter Ramsey, Design Flavour. [www.designflavour.com](http://www.designflavour.com)

Este documento es una traducción de la versión original en inglés, y se ha realizado con el apoyo del proyecto 'Bridging the Gap II' financiado por la Unión Europea. Su contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no necesariamente refleja los puntos de vista de la Unión Europea.

- ▼ Una actividad grupal inclusiva en el espacio amigable para niños (CFS, por sus siglas en inglés) implementada por el Centro para la Discapacidad en el Desarrollo (CDD, por sus siglas en inglés) y la CBM, dirigida por Mohi Uddun, facilitador de la educación inclusiva, en los campos de refugiados de rohinyás en Balukhali, distrito de Cox's Bazar, Bangladés, el 1 de agosto de 2018.

©Daniel Hayduk2018

