

Evolución en las estadísticas de discapacidad

Luis de Andrés Ramos

Jefe de Área de Estadísticas Sanitarias. INE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

LA ENCUESTA EUROPEA DE DISCAPACIDAD

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

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

¹ La ECV incluye una pregunta genérica sobre las restricciones en las actividades diarias por motivos de salud. Con esta información se construye el indicador GALI (Global Activity Limitation Indicator).

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



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

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

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

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

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

Para saber más...

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

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