

La nueva encuesta sobre discapacidad en España

La situación de las personas con discapacidad en España ha mejorado sustancialmente en los últimos años, como consecuencia del progreso general del país y de una mayor conciencia acerca de los derechos de las personas con discapacidad, en cuyo reconocimiento ha habido importantes progresos, reflejados en Leyes como la de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal, la de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de Dependencia o la de Lengua de Signos y de medios de apoyo a la comunicación oral, y en medidas reglamentarias, como la reciente regulación del empleo con apoyo en el mercado ordinario de trabajo. Sin embargo, todavía persisten situaciones de discriminación objetiva que es necesario afrontar y corregir, como, por ejemplo, en el ámbito de la integración laboral, donde la participación de las personas con discapacidad es muy inferior a la del resto de los ciudadanos en edad de trabajar. En ese sentido, deben seguir impulsándose políticas dirigidas a promover la inserción laboral y la participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad.

Un elemento básico para llevar adelante cualquier iniciativa social, consiste en conocer el tamaño y principales características de la población destinataria. Cuando pensamos en personas con discapacidad, podemos utilizar múltiples fuentes para determinar el número de personas a las que se dirigirá nuestro Proyecto, como por ejemplo datos sobre incidencia, prevalencia, registros administrativos, u otros.

Desde mediados de los 80, en España disponemos de información estadística sobre discapacidad que tiene además la peculiaridad de contar con el soporte -tanto en su concepción como en su elaboración- de la Administración General del Estado (INE, Ministerio de Trabajo, IMSERSO,). Cuenta además con la consideración de interés general y es por tanto de cumplimentación obligatoria.

En su primera edición, en 1986, la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías* estableció la cifra de cinco millones setecientos mil personas con discapacidad en España, lo que representaba un 15% de la población total.

Trece años después, la segunda oleada de la Encuesta, denominada entonces *sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* -y debido principalmente a un diseño más restrictivo de los criterios de identificación de la población- la cifra total de personas con discapacidad para España se situó ligeramente por encima de los tres millones y medio, es decir, un 9% de la población.

Durante los tres últimos meses de 2007 y el primer trimestre de 2008, casi 100.000 hogares en España han sido visitados por el INE (Instituto Nacional de Estadística) con motivo de la *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)*, que es como se denomina la tercera edición. Si se cumplen las previsiones, los primeros avances de resultados se esperan para después del próximo verano y un año más tarde dispondremos de resultados detallados.

La realización de una Encuesta sobre Discapacidad que garantice determinados niveles de fiabilidad estadística implica un enorme esfuerzo de recursos. No en vano, es probablemente una de las tres operaciones estadísticas de mayor envergadura de las que se realizan desde el Instituto Nacional de Estadística, y requiere del apoyo financiero de la Fundación Once.

La explicación de esta complejidad y extensión es relativamente simple: mientras que cualquier otra encuesta se interesa usualmente por fenómenos que atañen a toda o casi toda la población (intención de voto, estado de salud, turismo, ...), la discapacidad es un fenómeno que se concentra en una parte de la población relativamente pequeña y muy dispersa. Por tanto, si queremos obtener una muestra representativa de hogares en los que viven personas con discapacidad, debemos acudir a una gran cantidad de ellos, ya que previsiblemente en la mayoría no encontraremos personas con discapacidad a las que pasar nuestro cuestionario.

El Diseño de la encuesta ha de contemplar además dos condiciones fundamentales que no siempre son compatibles: comparabilidad y modernidad. Explicado de una manera sencilla, debe permitir que sus resultados sean comparables con los de la edición anterior (EDDES, 1999), es decir, debe preguntar las mismas cosas que se preguntaban hace casi 8 años. A la vez, debe ser coherente con los avances producidos desde entonces hasta ahora en la conceptualización y clasificación de la discapacidad, la autonomía personal y la dependencia, uno de cuyos principales exponentes es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001)¹. Un acertado equilibrio entre ambas condiciones define buena parte del éxito y la utilidad de la encuesta, nos permitirá extraer conclusiones sobre la evolución de la población con discapacidad en España en la última década, a la vez que ofrecerá datos sobre cuestiones que van ganando interés en la actualidad.

Para el diseño de los cuestionarios y, en menor medida el trabajo de campo, han participado, además de los técnicos del Instituto Nacional de Estadística, expertos relacionados con el sector de las personas mayores y la discapacidad: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales y Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad), CERMI, Ministerio de Sanidad, entre otros. Además, a lo largo del proceso de diseño, las Comunidades Autónomas han tenido la oportunidad de realizar sugerencias técnicas, así como de solicitar ampliaciones de la muestra en su territorio, para garantizar una mayor calidad de los datos en futuras desagregaciones territoriales.

La EDDES'99 resultó una herramienta fundamental, de gran utilidad por ejemplo para la planificación de políticas públicas como la reciente *Ley de*

¹ La Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (OMS, 2001), es el Marco Analítico de referencia para la nueva encuesta. La CIF 2001 actualiza la histórica Clasificación Internacional de la Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (OMS, 1980) y se constituye en base a un nuevo modelo, una nueva forma de describir, medir y entender el fenómeno de la salud, que, en interacción con el contexto en el que se desenvuelve la persona, puede generar, o no, situaciones de discapacidad.

Autonomía Personal. Sin embargo, presentaba algunas limitaciones a las que esperamos la EDAD pueda aportar mejoras. Una de ellas es la incorporación más fina de la realidad y necesidades de la población menor de 6 años y sus familias. La EDAD contempla además un tratamiento más adecuado de los diagnósticos, cuestión que es de gran interés para el movimiento asociativo.

Entre las novedades, resulta de gran importancia la incorporación a la muestra de los residentes en establecimientos colectivos: residencias y hospitales de larga estancia, de los que se van a visitar unos 1.000 centros. Esta población, muy pequeña si la comparamos con los tres millones y medio detectados por la EDDES'99 en hogares, supondrá con toda seguridad un incremento en términos relativos en cuanto a la denominada 'severidad', es decir, personas que necesitan muchos apoyos para la Autonomía Personal.

Otra de las novedades es la incorporación de un módulo sobre discriminación por motivos de discapacidad, del que se espera aflore información sobre el grado y tipo de situaciones en que las personas con discapacidad encuentran dificultades para desarrollar sus aspiraciones y desempeñar un papel activo, integrado e igualitario en la sociedad.

En los últimos ocho años, la población española se ha transformado, en lo que a sus parámetros socio-demográficos se refiere. Ha aumentado la esperanza de vida, se recuperan los indicadores de natalidad, y la población de origen inmigrante ha crecido hasta casi los cinco millones de personas, según las últimas estimaciones. Es esperable por tanto un cambio en las características de la población con discapacidad, relacionado con este fenómeno.

Además, el incremento en la calidad y nivel de vida en general, así como las expectativas de apoyo generadas por la ampliación de derechos reflejada en la legislación (varias normas de gran calado además de la más reciente Ley 39/2006), inducen a esperar un incremento de la prevalencia de discapacidad en España. Recordemos que la EDAD'07 se basa en un cuestionario de limitación autopercebida, es decir, la propia persona encuestada valora en última instancia si considera que se encuentra limitada para realizar esta u otra actividad, por cuestiones de salud.

Previsiblemente, algunas de las históricas demandas que se han realizado a la futura encuesta, no podrán ser atendidas. Como hemos visto, la capacidad técnica de una encuesta de ámbito estatal, por amplia que sea, determina problemas de fiabilidad para algunas explotaciones relacionadas con territorios pequeños (provincias, comarcas), diagnósticos muy concretos, u otro tipo de desagregaciones de datos. En cualquier caso, debemos ser optimistas con la utilidad de la nueva encuesta, ya que, para su diseño, el INE ha sabido aprender de la experiencia. La acumulada con las dos encuestas anteriores -que permite corregir y mejorar los instrumentos- y la experiencia diaria de las entidades que prestan apoyo a las personas con discapacidad y que han estado presentes también en el diseño.

Agustín Huete García. Sociólogo