

Artículo especial

Epidemiología de la discapacidad y la dependencia de la vejez en España

Antonio Abellán*, Cecilia Esparza, Penélope Castejón y Julio Pérez

Centro de Ciencias Humanas y Sociales, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Madrid, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 13 de mayo de 2011

Aceptado el 19 de julio de 2011

On-line el 15 de octubre de 2011

Palabras clave:

Discapacidad

Dependencia

Deficiencia

Cuidados

Fuentes estadísticas

Vejez

Política social

Clasificación Internacional del

Funcionamiento y la Discapacidad

RESUMEN

En las últimas tres décadas, la discapacidad y la dependencia en las personas mayores ha adquirido una gran relevancia política y sociosanitaria. La Organización Mundial de la Salud y la comunidad científica realizan un gran esfuerzo para consensuar y unificar conceptos y clasificaciones, las instituciones estadísticas se centran en la creación de fuentes que permitan su estudio, y la sociedad en general persigue un envejecimiento más saludable y una mayor adecuación del entorno y de las políticas sociosanitarias. España ha seguido los ritmos de este movimiento global. El Instituto Nacional de Estadística ha realizado tres grandes encuestas sobre discapacidad y dependencia (1986, 1999 y 2008). El análisis de sus objetivos, metodologías, marcos explicativos y utilidad posterior, y de los datos referidos a las personas mayores, confirma el peso cuantitativo de la discapacidad y la dependencia. También revela un cambio en la significación social y política de la vejez y la discapacidad. Por ello, se está produciendo una progresiva traslación del foco de interés estadístico y político, desde un marco inicial centrado en las causas de la discapacidad, hacia sus consecuencias, especialmente la dependencia y el conjunto de factores personales y ambientales que la rodean.

© 2011 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Epidemiology of disability and dependency in old age in Spain

ABSTRACT

In the last three decades, disability and dependence in old age have become major political and social issues. The World Health Organization and the scientific community have made strenuous efforts to reach a global consensus and to unify concepts and classifications; statistical institutions focus on the creation of sources to enable the study of disability, and society is looking for a healthier aging process, better environment, and appropriate health policies. Spain has followed the pace of this global movement. The National Statistics Institute has conducted three major surveys on disability and dependency (1986, 1999 and 2008). Analysis of their objectives, methodologies, frameworks and applications on the one hand, and data related to older people on the other, confirm the quantitative burden of disability and dependence and also reveals a change in the social and political significance of both old age and disability. Therefore, there is a gradual shift in statistical and policy interests from the causes of disability to their consequences—mainly dependence—and the set of personal and environmental factors that interact with this state.

© 2011 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

Disability

Dependence

Deficiency

Care

Statistical sources

Old age

Social policy

International Classification of Functioning

Disability and Health

Introducción

La discapacidad se ha entendido tradicionalmente desde un marco médico, en el cual hay una larga tradición de definiciones y clasificaciones internacionales con que hacer operativa y compatible la práctica profesional y sus avances. El estudio de la discapacidad se centraba, así, en las enfermedades y deficiencias del individuo, y se le daba respuesta mediante tratamiento, rehabilitación y atención sanitaria.

Pero las sociedades desarrolladas están en una fase avanzada de la transición sanitaria¹, se generaliza la supervivencia hasta edades longevas y la pirámide poblacional se transforma, otorgando un protagonismo sin precedentes a la discapacidad y la

dependencia. Los factores externos al individuo pasan a tenerse en cuenta como condicionantes. Las consecuencias de la discapacidad, especialmente las sociales, y sobre todo la necesidad de cuidados personales (la dependencia), ganan igualmente relevancia. Todos estos cambios están obligando a reformular reiteradamente la propia concepción de la discapacidad y el modo de operativizarla para su estudio, es decir, para conseguir una forma concreta de medir el fenómeno².

Este artículo pretende describir cómo se ha producido este cambio en la manera de entender y definir discapacidad y dependencia, en España, durante las últimas tres décadas. Tiene como objetivo un análisis del desplazamiento histórico de las herramientas conceptuales. El hilo conductor son las tres encuestas nacionales sobre discapacidad y el modo en que operativizan los cambios conceptuales para medir la prevalencia en el conjunto de la población. Los datos estadísticos descriptivos se aportan sólo como ejemplo de tales cambios, y reflejan una discontinuidad en la medición.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: Antonio.abellan@cchs.csic.es (A. Abellán).

Materiales y métodos

Se utilizan como referencia teórica internacional las dos clasificaciones oficiales de la Organización Mundial de la Salud (OMS): la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)³, de 1980, y la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF)⁴, publicada en 2001.

La información estadística se obtiene de los microdatos de las tres encuestas nacionales dedicadas a este tema y realizadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE). Se manejan también sus metodologías, cuestionarios, resultados publicados y la literatura a que han dado lugar. Las encuestas son la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM)⁵, de 1986; la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES)^{6,7}, de 1999; y la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)^{7,8}, de 2008. Se trata de «mediciones de grupo», de carácter epidemiológico y utilidad en la planificación, y por tanto difieren en objetivos y formulación de las mediciones individuales⁹.

Se ha manejado igualmente la legislación española del periodo (leyes y reales decretos) relativa al tema de estudio, así como los textos de los Planes Estadísticos Nacionales, y la literatura científica (bases de datos de CINDOC, Discapnet y Portal Mayores)¹⁰.

Con estos materiales se ha hecho un análisis estadístico descriptivo de las grandes cifras, un estudio comparativo de las diferencias textuales¹¹ en sus objetivos, definiciones, cuestionarios y metodologías, y un análisis diacrónico del contexto institucional y político a través de la legislación y la literatura existente.

Resultados y discusión

La figura 1, por un lado, recoge las grandes cifras de la discapacidad de las tres encuestas, y por otro destaca el desplazamiento del énfasis sobre diferentes partes del proceso deficiencia-discapacidad-dependencia. La organización de la figura sigue los conceptos y la terminología de los modelos de la discapacidad al uso¹².

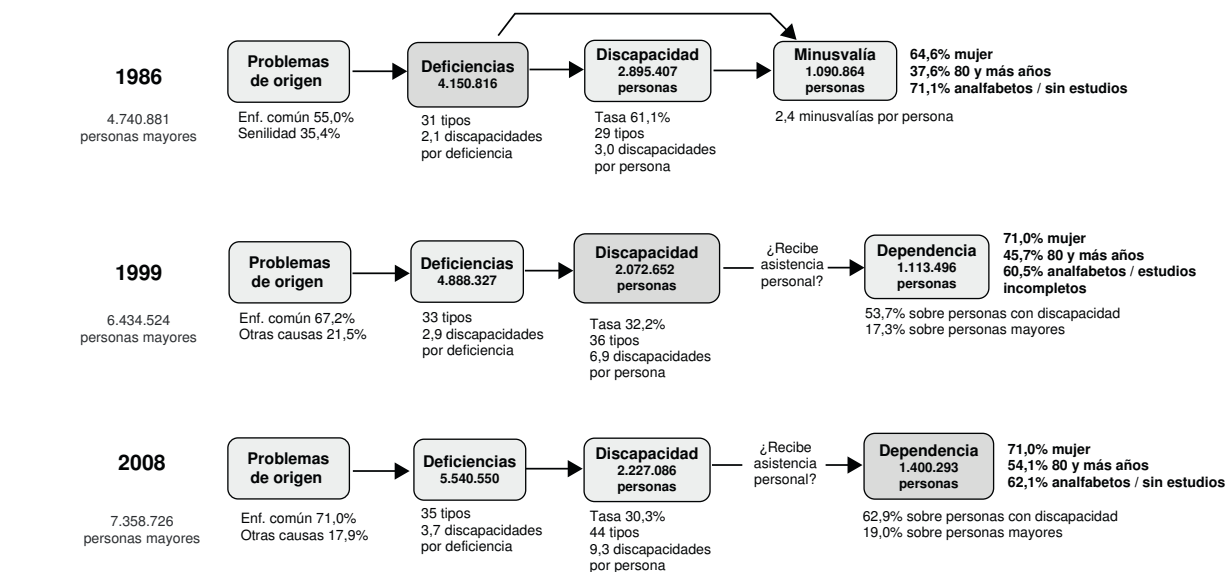
La pretensión de tales datos no puede ser mostrar la evolución del objeto de estudio a lo largo del tiempo, porque el propio objeto de estudio es diferente en las encuestas. A continuación se comentan los resultados de cada encuesta por separado para evidenciar los motivos y las implicaciones de esas diferencias.

La encuesta «de las deficiencias» (1986)

La EDDM, primera encuesta nacional en este ámbito, aplicó conceptos y clasificaciones que abrieron mucho el abanico de las deficiencias y de los tipos de discapacidad. Las personas mayores aparecieron como protagonistas principales, con una prevalencia del 61,1% (2.895.407 personas), muy superior a la de cualquier otra fuente o estimación de la época, por ejemplo las Encuestas Nacionales de Salud (la primera es precisamente de 1987). Se manejaban los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, propios de la CIDDM de 1980.

Era la primera vez que el INE abordaba una operación de estas características, tamaño y tema. Desarrollaba un modelo explicativo básicamente médico, causal: la afección o enfermedad causa una deficiencia (pérdida o anomalía de una estructura o función corporal), que origina a su vez discapacidad, y ésta puede ocasionar minusvalía. La definición de discapacidad adoptada («toda limitación grave que afecte de forma permanente a la actividad del que la padece, y tenga su origen en una deficiencia») no varía básicamente en las encuestas sucesivas, pero, como se verá, la inclusión de más o menos actividades hará difícilmente comparables las prevalencias.

El modelo explicativo se centra en la deficiencia; la visión médica que subyace corresponde todavía a la visión tradicional de la discapacidad. Esta visión hace de la minusvalía una consecuencia directa de la deficiencia, en consonancia con el marco teórico. No consigue sustraerse a una confusión conceptual, generalizada entonces, que entiende como minusválida a la persona con deficiencia¹³. Es tan corriente, que el propio Inerso (entonces, Instituto Nacional de Servicios Sociales) confecciona en esa época la Base de Datos de Discapacidad a partir de la tramitación del Certificado de Minusvalía, que en realidad contiene información sobre deficiencias¹⁴.



Fuentes:

INE. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM) 1986.

INE. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) 1999. Elaboración propia a partir de los microdatos.

INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008. Población en viviendas familiares. Elaboración propia a partir de los microdatos.

Figura 1. Las grandes cifras sobre discapacidad y dependencia de las personas mayores (España, 1986-2008).

La importancia de la deficiencia se manifiesta también en que tres de los cuatro objetivos explícitos de la encuesta, además de contabilizar prevalencias, se refieren al estudio de la deficiencia (tipos, causas y consecuencias); el cuestionario diseña una tabla fundamental de deficiencias y discapacidades, a la que sigue un módulo exclusivo sobre datos de la deficiencia. Por otra parte, la deficiencia es el tema del 63% de las tabulaciones publicadas⁵.

En aquellos años, los sectores interesados en este tipo de información estadística eran especialmente el sistema educativo, el de protección sanitaria, el asistencial y el ámbito laboral. España se encontraba en un proceso de rediseño de su estado del bienestar, muy retrasada respecto al conjunto europeo, y esta primera aproximación se dirigía hacia la protección del marginado y el «no normal»^{15,16}. La utilidad prevista era la valoración cuantitativa de la población afectada y de sus necesidades¹⁷.

La encuesta «de la discapacidad» en detalle (1999)

Pese al marco conceptual común, los cambios en la EDDDES de 1999 fueron sustanciales, y la prevalencia entre las personas mayores se vio reducida a 2.072.652 personas con discapacidad, el 32,2% (casi la mitad respecto a 1986). En cambio, el interés por profundizar en el detalle de la discapacidad se tradujo en un promedio de siete discapacidades por cada afectado, y en que el 94% de las posteriores tabulaciones del INE en su web tuviese por tema la discapacidad (sólo el 58% en las tabulaciones publicadas con datos de 1986). Lo que mantenía el idéntico esquema de relación causal era la preponderancia de la enfermedad común como origen de las deficiencias en las personas mayores (67,2%), muy distinto en las edades adultas y en especial en las juveniles. Pero esta vez ya no se habla de minusvalías, sino de dependencia: el 71,0% de los dependientes son mujeres, el 45,7% tiene 80 o más años de edad, y el 60,5% son analfabetos o sin estudios.

Durante los años 1990 se había consolidado en el ámbito científico internacional una nueva concepción de la discapacidad, que tenía en cuenta los factores contextuales, orientada hacia políticas sociales y de prevención¹⁸. La necesidad de información estaba aumentando en España, y la respuesta del INE fue la EDDDES. En esta ocasión, la encuesta estaba integrada en el Plan Estadístico Nacional (que todavía no existía en 1986)¹⁹. Se enfrentaba a un dilema: mantener la comparabilidad con 1986 o adaptarse al nuevo marco teórico y a la nueva clasificación de discapacidad que la OMS estaba preparando; en 1999 había, de hecho, una versión beta, la CIDDM-2, de lo que sería finalmente la CIF⁴.

El INE intentó una solución intermedia. Aunque el foco de atención seguía centrado en las estructuras y las funciones corporales (la definición, el marco conceptual y el modelo explicativo causal de la discapacidad se mantuvieron como en 1986), la EDDDES cambió los tipos de actividad por los que se preguntaba y aumentó notablemente la información sobre las interrelaciones con el entorno físico y social, en especial con las personas convivientes y las condiciones de la salud.

Estos cambios no pretendían sólo adaptarse a los nuevos criterios internacionales; también respondían a la propia evolución política e institucional españolas, la creciente visibilidad social de la discapacidad y el envejecimiento demográfico, y el aumento de la demanda y el gasto sanitarios²⁰. La EDDDES respondía, pues, a la necesidad social de visibilizar la discapacidad y la dependencia en un contexto de expansión del propio estado del bienestar. La publicación por el Imserso del libro sobre protección a la dependencia es un hito²¹ en esta evolución.

Por otra parte, la vejez era por fin una cuestión fundamental; a diferencia de la encuesta anterior, se la incluyó en la «definición del problema a investigar»⁶. En el censo de 1981, de referencia para la encuesta de 1986, las personas mayores eran el 11,2% de la población. Ahora el peso había crecido hasta el 16,4%.

La EDDDES, por tanto, volvió a ser una encuesta de gran envergadura por tamaño, metodología y amplitud del cuestionario. De ella se hizo una explotación y difusión amplia y global, sensiblemente mayor que con la anterior. Esta vez el INE no sólo publicó tabulaciones (por primera vez en Internet), sino también un amplio informe general²² con análisis de los resultados, y puso los microdatos de la encuesta inmediatamente a disposición de la comunidad científica²³⁻²⁶. Puede decirse que el tema «discapacidad» había irrumpido finalmente en la sociedad española²⁷⁻²⁹.

La encuesta «de la dependencia» (2008)

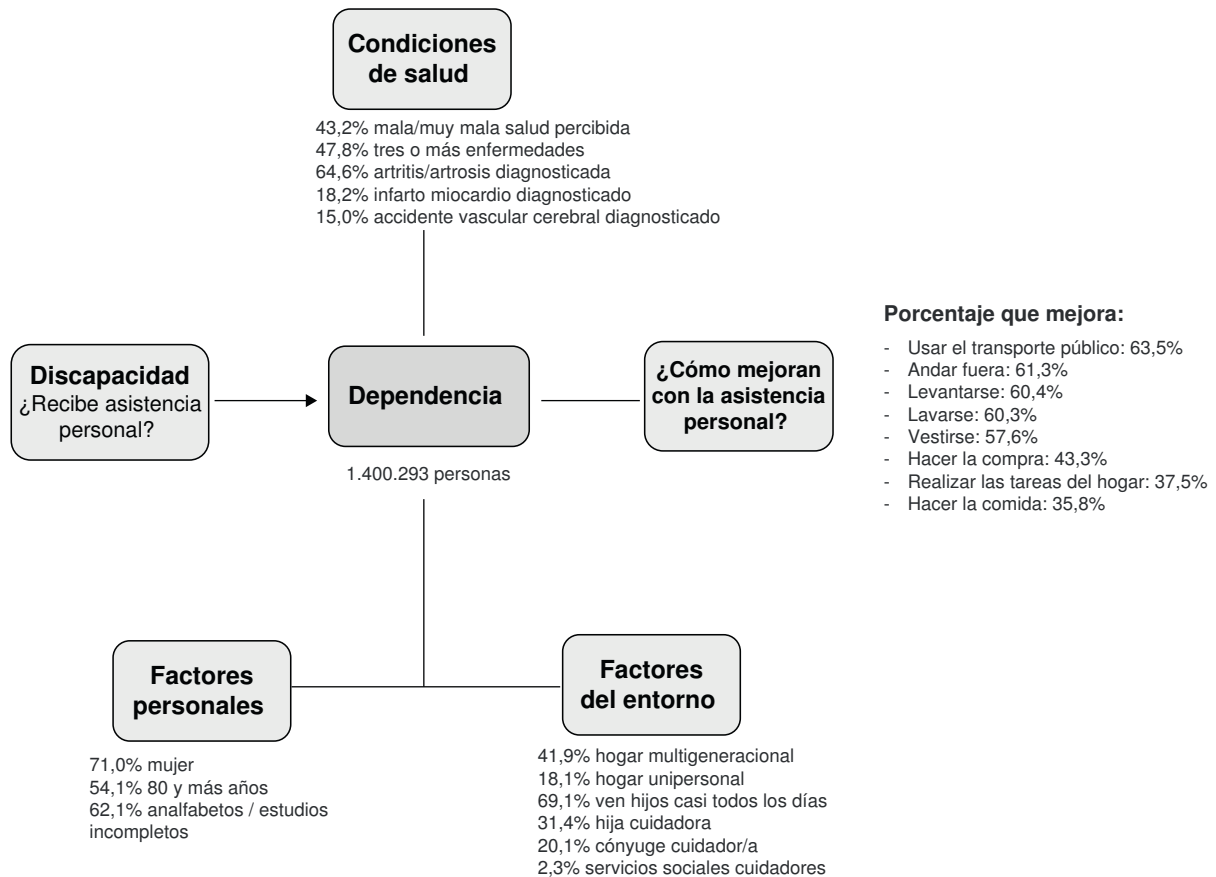
La EDAD es heredera de las dos encuestas anteriores en su marco explicativo de la discapacidad, así como en su diseño y tamaño (258.187 personas entrevistadas; 218.186 y 256.337 en 1999 y 1986, respectivamente), pero ha intentado captar más y mejor la dependencia, definida como la situación de una persona con discapacidad que requiere ayuda de otra para realizar actividades de la vida diaria. El número de discapacidades por las que se pregunta crece hasta 44 (fueron 36 y 29, respectivamente, en las dos encuestas anteriores). Este diseño arroja una cifra de 2.227.086 personas mayores con discapacidad que residen en hogares familiares (el 30,3%), algo menor que en 1999, pero los dependientes, los que reciben asistencia personal para realizar actividades, aumentan hasta el 62,9% de las personas con discapacidad, un 19,0% del total de los mayores (53,7% y 17,3% en la anterior encuesta, respectivamente). La enfermedad común como origen de la deficiencia en las personas mayores ha aumentado hasta el 71,0%. Entre los dependientes el 71,0% son mujeres, el 58,1% tiene 80 o más años de edad, y el 62,1% son analfabetos o sin estudios, un aumento sobre 1999, pero las categorías utilizadas en una y otra encuesta para la variable «estudios» no son idénticas.

Las tabulaciones publicadas confirman el cambio de orientación: en 2008, la mayor parte tiene que ver con la relación entre el sujeto y su entorno (54% de las tabulaciones), y buena parte se refiere al cuidado personal de los dependientes (21%). La *figura 2* recoge información estadística de algunas de estas interrelaciones.

La EDAD responde a una necesidad de información que había seguido creciendo y evolucionando cualitativamente, con un claro desplazamiento del foco de interés hacia las ayudas personales y la dependencia. En 2001 ya es oficial la CIF. En su propia redacción afirma buscar la integración entre el anterior modelo médico (en el cual la discapacidad es un atributo de la persona, sus órganos o sus funciones) y un modelo social (que la considera resultado de las condiciones creadas por el contexto y el entorno social). El cambio en el paradigma es importante^{30,31}. Ahora «discapacidad» es un término abarcador que recoge deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, y presta atención a los factores contextuales (ambientales y personales).

En esta situación, el gestor estadístico vuelve a afrontar una situación complicada: intenta la continuidad con las dos encuestas anteriores, pero pretende aproximarse a los recientes cánones internacionales y, adicionalmente, satisfacer a instituciones y asociaciones colaboradoras heterogéneas y con intereses específicos de información (Imserso, Dirección General de Discapacidad, Fundación ONCE, CERMI y FEAPS)³². Por ello, mantiene el esquema causal y la definición de las anteriores encuestas, sin adoptar plenamente el concepto, el modelo explicativo «biopsicosocial» ni el prototipo de encuesta avalado por la OMS (Whodas 2.0). Pese a esto, los cambios en el cuestionario son tantos que tampoco se consigue la comparabilidad de detalle con la encuesta anterior.

A favor del INE debe decirse que las mediciones realizadas utilizando los capítulos y epígrafes de la CIF tampoco



Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008. Población en viviendas familiares. Elaboración propia a partir de los microdatos.

Nota: Porcentaje de mejora calculado sobre las personas que reciben asistencia personal en cada actividad. El resto de porcentajes está referido a las personas dependientes.

Figura 2. Interrelaciones de la dependencia en las personas mayores (España, 2008).

abundan fuera de España. El cambio de paradigma es todavía demasiado reciente; muchos profesionales prefieren utilizar escalas ya validadas para medir problemas funcionales (las medidas más utilizadas para evaluar las limitaciones funcionales entre los mayores, las actividades de la vida diaria, no casan bien con las categorías CIF³³; la política de difusión de la OMS aún no ha dado sus frutos; buena parte del sector sanitario considera esta clasificación excesivamente social¹³; y además, se oyen críticas sobre la deficiente delimitación entre las categorías de las actividades y de la participación social³⁴. No faltan quienes reclaman un lenguaje y unos procedimientos comunes entre los científicos³⁵.

En España los requerimientos de información han experimentado un giro notable en la misma dirección que la propia CIF. En apenas 30 años, la discapacidad y la dependencia resultante han pasado del anonimato de lo privado y doméstico a ocupar el núcleo de atención en las políticas públicas, las ciencias sociales e incluso en amplios sectores de la actividad privada relacionados con los servicios y cuidados.

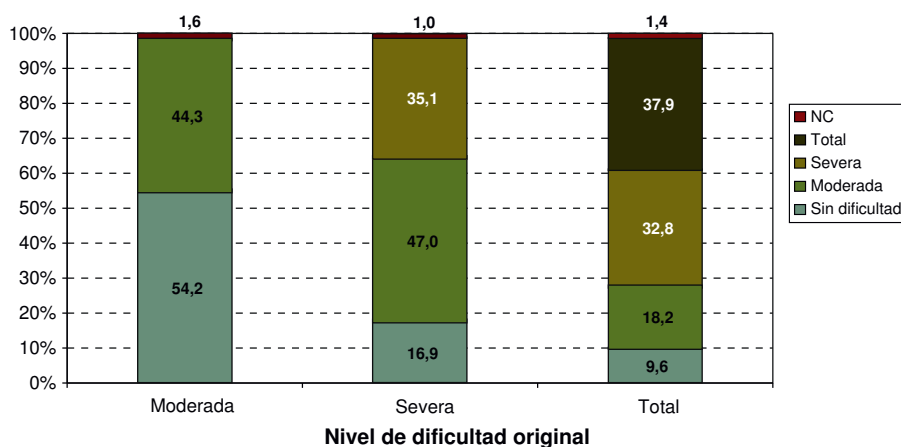
Este giro resulta de transformaciones que abarcan prácticamente todas las dimensiones del proceso de modernización social: demográfica, epidemiológico-sanitaria, familiar/convivencial, de género, diseño y distribución de los servicios públicos/privados, progreso social y material, relaciones estado/mercado/familia, y creciente multidimensionalidad del abordaje con que se entiende y estudia la dependencia. Su plasmación más evidente es la aprobación, en 2006, de la Ley de Dependencia³⁶, que modifica

sustancialmente el propio estado del bienestar en España. De hecho, la EDAD señala como objetivo general «atender la demanda de información para el Sistema Nacional de Dependencia»⁸. El propio Plan Estadístico Nacional 2005-2008 incluye como línea estratégica de las nuevas demandas de información social la dependencia³⁷. Se busca, en definitiva, información para operativizar políticas sociales.

Aunque la comparabilidad no se consigue plenamente, la EDAD incluye novedades de gran relevancia. En primer lugar, el mayor énfasis en relación con el entorno físico y social. Además, pregunta por problemas de accesibilidad, discriminación, redes y contactos sociales, entre otros. Destaca un módulo específico para los cuidadores, en clara relación con la nueva ley de dependencia. Otra novedad, importante para profundizar en el conocimiento de la dependencia y los efectos del entorno social, es la inclusión de preguntas sobre capacidad y desempeño para realizar actividades. Esta especificidad de la EDAD permite reformular de nuevo las definiciones de discapacidad y de dependencia, confiriéndoles mayor utilidad para las políticas sociales. Esto se ejemplifica en el siguiente epígrafe.

Capacidad y desempeño

Como se ha visto, la dependencia lleva camino de convertirse en núcleo de la epidemiología de la discapacidad. Por eso, la EDAD incluye por primera vez en su cuestionario preguntas sobre el efecto de las ayudas en el grado de dificultad en ciertas



Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008. Población en viviendas familiares. Elaboración propia a partir de los microdatos.

Figura 3. Porcentaje de personas mayores según el nivel de dificultad para lavarse tras recibir asistencia personal (España, 2008).

actividades. Se aproxima así a la CIF en un asunto fundamental: permitir separar la «capacidad» inherente para realizar ciertas actividades y la ejecución o desempeño en el entorno real. La discapacidad deja de ser absoluta y exclusivamente individual, y puede medirse el «desempeño» conseguido si se recibe ayuda⁴.

Una de tales ayudas es la asistencia personal, precisamente la que define la situación de dependencia. Puesto que ya se dispone de información sobre el grado en que se ven dificultadas las actividades, es posible no sólo medir la frecuencia con la cual se experimentan mejoras, sino también su intensidad.

Con la figura 3 se ilustra un ejemplo concreto de tal afirmación, respecto a una actividad básica de la vida diaria como es lavarse. La EDAD proporciona por primera vez información sobre el grado de dificultad (autodeclarado) antes y después de recibir asistencia personal. En este caso, el 54,2% de quienes tienen una dificultad moderada pasa a no tener dificultad alguna, mientras el 44,3% no mejora. Este mismo esquema de permanencia o mejora se repite en los casos de dificultad grave y total. En resumidas cuentas, en torno al 60% de los dependientes mejora en uno u otro grado gracias a la asistencia personal.

Se ha constatado una pauta diferente según el tipo de actividad analizada. En las de movilidad y autocuidado, la proporción de quienes mejoran es sensiblemente superior que en las instrumentales. Un resumen de estos patrones de mejora puede verse en la figura 2.

Síntesis e interpretación

El objetivo de este artículo ha sido estudiar cómo se han entendido la discapacidad y la dependencia, y el modo de operativizar su conocimiento en España. Se trata de un objetivo de tal amplitud, que la síntesis se hace aquí a título de propuesta interpretativa de los autores.

En la década de 1980 se produjo un giro en la manera de ver la salud pública por parte de la OMS y de los países más desarrollados. Se empezó a considerar que seguir aumentando la esperanza de vida conllevaba más años de vejez y mala salud. Preocupaba el rápido aumento del gasto público y particularmente del sanitario. Una pirámide poblacional envejecida sin precedentes, con una creciente demanda de bienestar y salud, aconsejaba centrarse más en la calidad de los años ganados a la muerte, y el interés por la discapacidad y la fragilidad irrumpió con fuerza. En 1980, la OMS

había aprobado una primera clasificación internacional de discapacidades (CIDDM)³, complemento de otras, médicas, como la de enfermedades.

España, en sintonía con los temas e iniciativas internacionales, realizó una primera encuesta nacional sobre discapacidad en 1986, a la que siguieron otras dos en 1999 y en 2008. Sin embargo, cada país tiene sus propias características e intereses, y en la década de 1980 España estaba en plena transición, partiendo de un estado de bienestar poco desarrollado, con una población todavía joven, y la concepción de discapacidad en los objetivos sociosanitarios todavía no otorgaba un papel central a la vejez.

El panorama nacional ha experimentado desde entonces cambios muy rápidos, cuyas consecuencias pueden seguirse a través de las tres encuestas mencionadas. El cambio principal es el viraje de la atención desde la causa al impacto de la discapacidad, es decir, a sus consecuencias³⁸: la dependencia. En la tabla 1 se presenta una síntesis sobre el modo en que las tres encuestas reflejan tales cambios, distinguiendo las diversas dimensiones internas y externas implicadas.

La definición de la discapacidad no ha cambiado sustancialmente, pero lo han hecho las demás dimensiones, lo que ocasiona cierta inconsistencia en los resultados. De hecho, entre 1986 y 1999, con el mismo marco conceptual, los resultados difieren más que entre 1999 y 2008, con marco diferente. El INE se ha visto atrapado entre aplicar los marcos y los modelos explicativos vigentes o dar continuidad a las fuentes, el mismo dilema de toda la comunidad científica y estadística internacional.

El interés explicativo estuvo en el propio individuo como origen de los problemas, con un modelo médico y causal, pero luego evolucionó y otorgó importancia creciente al entorno, hasta centrarse ahora en las consecuencias de la discapacidad: la dependencia y su impacto para cuidados y cuidadores.

También han cambiado la finalidad y el uso previsto de la información recabada. Inicialmente respondía a criterios educativos, sanitarios y laborales, y de ahí la importancia de la minusvalía. De esta forma, la encuesta obtenía en 1986 una prevalencia masiva entre las personas mayores (superior al 60%). Hoy los datos se relacionan con el grado de acierto de las políticas de bienestar, las encuestas son más selectivas a la hora de medir discapacidad, y deben tener en cuenta necesariamente el factor edad. El propio cambio demográfico y la creciente relevancia de la vejez como una parte más de las sociedades avanzadas han sido determinantes. La EDAD es la primera fuente sobre discapacidad y dependencia creada en España, y ya existe una ley que regula los derechos subjetivos de

Tabla 1
Las encuestas sobre discapacidad y dependencia en España. Una interpretación

	Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías, 1986	Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999	Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, 2008
<i>Marco conceptual</i>	Deficiencia	Discapacidad en detalle	Dependencia
Concepto clave	Limitación grave en actividades, origen en una deficiencia, duración superior a 1 año	Limitación grave en actividades, origen en una deficiencia, duración superior a 1 año	Limitación importante en actividades de la vida diaria, origen en una deficiencia, duración superior a 1 año
Definición formal de discapacidad			
Marco teórico vigente	CIDDM, 1980	CIDMM, 1980 (y CIDDM-2 versión beta)	CIF, 2001
<i>Modelo explicativo</i>			
Tipo de modelo	Médico; causal (problema-deficiencia-discapacidad-minusvalía)	Médico; causal (problema-deficiencia-discapacidad)	Biopsicosocial "impregnado" de la CIF, pero sin renunciar al modelo causal
Conceptualización de la discapacidad	La discapacidad es un atributo de la persona	La discapacidad es también un conjunto de condiciones creadas por el entorno	En la discapacidad interaccionan la condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales)
Paradigma profesional	Medicalización de la discapacidad	Multidisciplinario	Multidisciplinario
<i>Visión política</i>			
Representación social	Las personas tienen problemas	Las personas reclaman derechos	Las personas tienen derechos subjetivos exigibles
Preocupación por	La población no "normal"; la estimación de los minusválidos	La visibilidad de los problemas que pasan a ser de carácter social; la estimación de la demanda	La eficacia de la ayuda; la elegibilidad para beneficios; el Sistema Nacional de Dependencia
Fase del estado de bienestar	Rediseño	Expansión	Maduración
Estrategia política	Asistencialista	Competencial	Operativizar políticas sociales
Hitos legislativos	Real Decreto sobre calificación de subnormal y minusválido ¹⁵ , 1981; Ley de Integración Social de los Minusválidos ¹⁶ , 1982	Leyes de accesibilidad y barreras, (CCAA); Ley de igualdad de oportunidades y accesibilidad universal ³² , 2003	Ley de Dependencia ³⁶ , 2006

CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, 1980.

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 2001; la versión beta previa llamada CIDDM-2.

los dependientes y vincula el tipo de información a esa demanda. Esto confiere a los datos una importancia política sin precedentes.

Recomendaciones

En un futuro próximo, las actuales tendencias demográficas y sociales se acentuarán. Es cada vez más urgente consolidar conceptos y marcos teóricos, o al menos dar continuidad a las variables y categorías de las estadísticas nacionales para disponer, por fin, como poco de dos fuentes comparables que permitan evaluar la magnitud y las tendencias de la discapacidad y la dependencia. Los resultados de la intersección de los cambios demográficos y epidemiológicos en España son de gran relevancia; la comunidad científica necesita fuentes y métodos de análisis que permitan contrastar hipótesis tan elementales como la de la compresión o la expansión de la morbilidad y la discapacidad al final de la vida.

Además, en el panorama estadístico español relativo a este tema hay posibilidades crecientes que no están siendo aprovechadas. La implementación de la Ley de Dependencia ha empezado a generar unos registros administrativos, los del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)³⁴, de valor extraordinario, pero vedados hasta ahora. Es información delicada y afecta a la concesión de recursos y prestaciones, pero convenientemente anonimizada sería de extraordinaria utilidad. Las sociedades avanzadas necesitan mejorar en gran medida la cantidad y la calidad de la información sociodemográfica sobre la discapacidad, la dependencia y sus prevalencias en el conjunto de la población, pero la epidemiología necesita, también, objetos de estudio definidos y clasificados de manera unívoca y estable.

¿Qué se sabe sobre el tema?

Se conocen los marcos conceptuales de la discapacidad (CIDDM 1980 y CIF 2001) y los resultados globales de las tres operaciones estadísticas realizadas por el INE en España respecto a ella. Los análisis de datos vienen confirmando el peso cuantitativo de la discapacidad y de la dependencia entre la población de edad avanzada. Hay un «desplazamiento estadístico» desde el interés por la deficiencia (encuesta de 1986), pasando por el estudio de la discapacidad en detalle y la relación con el entorno (encuesta de 1999), hasta la profundización en las consecuencias de la discapacidad: la dependencia (encuesta de 2008). La razón de este artículo es la preocupación de los autores por la continuidad de las fuentes estadísticas y por la forma de operativizar los conceptos.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Se trata del primer trabajo comparativo y de síntesis que evalúa las tres encuestas nacionales sobre discapacidad. El artículo, además, contribuye a una panorámica histórica multidisciplinaria de la manera en que se ha definido, conceptualizado y clasificado en España la discapacidad. Los cambios producidos revelan discontinuidad en las mediciones, que dificultan la comparación de los resultados epidemiológicos a lo largo del tiempo y el establecimiento consiguiente de tendencias. Además de clarificar definiciones y medidas, la comunidad científica y los responsables de las políticas sociales necesitan fuentes y métodos estables en el tiempo, que permitan contrastar hipótesis como la de la compresión o expansión de la morbilidad y la discapacidad al final de la vida.

Contribuciones de autoría

A. Abellán y J. Pérez concibieron la idea y el diseño del artículo. C. Esparza recogió los datos. Todos los autores analizaron contenidos, redactaron y revisaron el manuscrito.

Financiación

Ninguna.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

A los editores de este número monográfico (Juan Oliva, Pilar García, Emilio Herrera y M.^a Victoria Zunzunegui) por la invitación a participar.

Bibliografía

- Frenk J, Bobadilla JL, Stern C, et al. Elements for a theory of the health transition. *Health Transition Review*. 1991;1:21-38.
- Freedman VA, Martin LG. Commentary: dissecting disability trends — concepts, measures, and explanations. *International Journal of Epidemiology*. 2006; 35:1261.
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM). Madrid: IMSERSO (reedición 1994), Ministerio de Asuntos Sociales; 1980. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/inserso-clasificaciondisca-01.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): OMS y MTAS; 2001. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/oms-clasificacion-01.pdf>.
- INE. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías, 1986. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 1987.
- INE. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999. Metodología. Madrid: INE, IMSERSO y Fundación ONCE; 2001. Disponible en: http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/discapa99meto_resumen.pdf.
- INE. Encuesta sobre discapacidades. Tabulaciones web (1999 y 2008). Disponible en: http://www.ine.es/inebmenu/mnu_salud.htm.
- INE. Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Metodología. Madrid: 2010. Disponible en: <http://www.ine.es/metodologia/t15/t1530418.pdf>.
- Kane RA, Kane RL. Evaluación de las necesidades en los ancianos: guía práctica sobre los instrumentos de medición. Madrid: SG y Fundación Caja de Madrid; 1993.
- Bases de datos CINDOC (<http://bddoc.csic.es:8085>), Discapnet (<http://www.discapnet.es>) y Portal Mayores (<http://www.imsersomayores.csic.es>).
- Querejeta González M. Discapacidad/dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. 2003. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/querejeta-discapacidad-01.pdf>.
- Whiteneck G. Conceptual models of disability: past, present, and future. En: Field M, Jette A, Martin L, editores. *Workshop on disability in America, a new look*. Washington: Natl Academy Pr; 2006. p. 50-66.
- Querejeta M. Las herramientas del nuevo paradigma de la salud en el siglo XXI: CIE/CIF. *Rev Esp Salud Pública*. 2009;83:771-3. Disponible en: http://www.msc.es/biblioPublic/publicaciones/recursos propios/resp/revista.cdrom/vol83/vol83_6/RS836C_771.pdf.
- IMSERSO. Base de datos estatal de personas con discapacidad. Madrid; 2000.
- Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, sobre Reconocimiento, declaración y calificación de las condiciones de subnormal y minusválido. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1981/08/10/pdfs/A18285-18286.pdf>.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1982/04/30/pdfs/A11106-11112.pdf>.
- Peña D, Teijeiro E. Las discapacidades de la población española. Un estudio basado en modelos de regresión logística. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 1989, 213 p.
- Verbrugge LM, Jette AM. The disablement process. *Social Science & Medicine*. 1994;38:1-14.
- INE. Plan Estadístico Nacional 1997-2000. Disponible en: <http://www.ine.es/normativa/leyes/plan/legplan.htm>.
- Otero A, Zunzunegui MV, Rodríguez-Laso A, et al. Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. *Revista Española de Salud Pública*. 2004;78:201-13. Disponible en: http://www.msc.es/biblioPublic/publicaciones/recursos propios/resp/revista.cdrom/vol78/vol78_2/RS782C_201.pdf.
- Rodríguez Cabrero G, coordinador La protección social de la dependencia. Madrid: IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 1999. 629 p.
- INE. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999. Informe general. Madrid: INE, IMSERSO y Fundación ONCE; 2005. Disponible en: http://www.ine.es/prodyser/pubweb/disc_inf05/discapa_inf.htm.
- Gispert Magarolas R, Clot-Razquin G, Rivero Fernández A, et al. El perfil de la dependencia en España: un análisis de la encuesta de discapacidades de 1999. *Revista Española de Salud Pública*. 2008;82:653-65. Disponible en: http://www.msc.es/biblioPublic/publicaciones/recursos propios/resp/revista.cdrom/vol82/vol82_6/RS826C_653.pdf.
- Alustiza Galarza A, Pérez Díaz J. Los mayores en la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999. Perfiles y tendencias. *Boletín sobre el Envejecimiento*. 2005. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/boletinsobreenvejec14.pdf>.
- Spijker J, Pérez Díaz J. La ocupación laboral de los convivientes con afectados por discapacidades. Un análisis multivariable. *Revista Internacional de Sociología*. 2010;68:311-32.
- Sagardui-Villamor JP, Guallar-Castillón P, García-Ferruelo M, et al. Trends in disability and disability-free life expectancy among elderly people in Spain: 1986-1999. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*. 2005;60:1028-34.
- Jiménez Lara A, Huete García A. La discapacidad en cifras. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2002.
- Puga González MD, Abellán García A. El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Madrid: Fundación Pfizer; 2004.
- Andrés-Pizarro J. Desigualdades en los servicios de protección de la dependencia para personas mayores. *Gac Sanit*. 2004;18:126-31.
- Campbell Brown S. Methodological paradigms that shape disability research. En: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M, editores. *Handbook of disability studies*. Thousands Oaks: Sage Publications; 2000. 852 p.
- Üstün TB, Chatterji S, Bickenbach J, et al. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disability & Rehabilitation*. 2003;25:565-71.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/legislacion/normas/doc-2903.pdf>.
- Freedman VA. Adopting the ICF language for studying late-life disability: a field of dreams? *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*. 2009;64:1172-4.
- Field M, Jette AM, Martin L. Workshop on disability in America, a new look. Washington: Natl Academy Pr; 2006. 275 p.
- Jette AM. Toward a common language of disablement. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*. 2009;64: 1165-8.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/legislacion/normas/doc-3383.pdf>.
- INE. Plan Estadístico Nacional 2005-2008. Disponible en: <http://www.ine.es/normativa/leyes/plan/legplan.htm>.
- Fernández López JA, Fernández Fidalgo M, Geoffrey R, et al. Funcionamiento y discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*. 2009;83:775-83. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/resp/v83n6/colaboracion1.pdf>.