

**Encuesta sobre
Discapacidad,
Autonomía personal y
Situaciones de
Dependencia (EDAD)**

EDAD-hogares

EDAD-centros

Metodología

Índice

1	Introducción	2
2	Antecedentes	5
3	Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la Salud (CIF)	6
4	Grupo de Trabajo EDAD	7
5	EDAD Hogares	10
5.1	Acuerdos específicos del Grupo de Trabajo	10
5.2	Enfoque del estudio	14
5.3	Fases de la encuesta	17
5.4	Ámbito de la investigación	19
5.5	Diseño muestral	20
5.6	Recogida de la información	22
5.7	Conceptos y definiciones.	27
5.8	Tratamiento de la información	31
6	EDAD centros	31
6.1	Acuerdos específicos del Grupo de Trabajo	32
6.2	Marco EDAD-c	33
6.3	Fases de la encuesta	33
6.4	Ámbito de la investigación	35
6.5	Diseño muestral	35
6.6	Recogida de la información	36
6.7	Tratamiento de la información	38

1 Introducción

La importancia de la investigación sobre el número, características y situación de las personas con discapacidad cuenta con un claro consenso en la sociedad.

Los cambios demográficos experimentados en las últimas décadas en España han traído consigo un proceso de envejecimiento notable y de crecimiento cada vez más acelerado. El aumento de la longevidad ha coincidido además con importantes cambios sociales que han llevado a que instituciones sociales y políticas deban ajustar sus objetivos a la nueva realidad, que demanda más protección social.

Los avances médicos y la evolución del estado de bienestar se han traducido en un fuerte aumento de la esperanza de vida (76,96 para los hombres y 83,48 para las mujeres –datos provisionales 2004/2005-). El número de octogenarios a 1 de enero de 2007 superaba los dos millones, un 24% más que en el año 2002.

Este alargamiento de la vida no debe asociarse sin más a un incremento de personas con discapacidad, aunque sea uno de los factores que más influyen. Las repercusiones del envejecimiento sobre la discapacidad no son tan evidentes: habrá que ver como evolucionan las tasas específicas de discapacidad, ya que si se consigue que la esperanza de vida libre de discapacidad aumente a un ritmo mayor que la esperanza de vida, los mayores tendrán autonomía durante más tiempo y el número de años que cada persona vivirá con discapacidad será menor.

Por otra parte, las necesidades de las personas con discapacidad varían en función de los cambios sociales y del entorno. En este sentido, la incorporación de la mujer al mercado laboral (en el 4^{er} trimestre de 2007 la tasa de empleo de mujeres de 16 a 64 años alcanzaba el 55,88%) o las nuevas estructuras familiares (en el año 2006 más de 1.379.000 personas de 65 y más años vivían solas) están desequilibrando el actual sistema de apoyo informal a personas con discapacidad, basado en los cuidados familiares, especialmente a cargo de las mujeres, provocando cada vez mayor presión sobre el sistema de asistencia social.

En este sentido es crucial disponer de información actualizada que permita conocer la evolución de la discapacidad - en términos de compresión o expansión- en los últimos años.

Pero la necesidad de información no se circunscribe a determinar cómo evoluciona el fenómeno de la discapacidad porque hoy en día no es posible hablar de discapacidad sin hacerlo de dependencia. Es preciso también tener una visión global de las necesidades de ayudas y apoyos que precisan las personas que están en situación de dependencia.

El debate sobre la dependencia, y en general sobre la discapacidad, generó hace ya algunos años una creciente demanda de información básica sobre estos colectivos. Se trataba de disponer de información que permitiera responder a preguntas como: ¿cuántas personas con discapacidades hay en España? ¿cuántas de ellas son mayores? ¿qué discapacidades tienen? ¿cuál es el nivel de gravedad de las discapacidades? ¿cuántas personas precisan de cuidados prolongados para realizar las actividades de la vida diaria? ¿cuáles son las necesidades de este colectivo en el



sentido más amplio? ¿cuál es el impacto de la discapacidad en la calidad de vida de estas personas?

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES-99), que realizó el INE en colaboración con el IMSERSO y la Fundación ONCE en el año 1999, ha contribuido de forma importante a dar respuesta a estas preguntas.

Los resultados de la EDDES-99 han sido un referente importante en el Libro Blanco sobre Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España, cuyo objetivo principal, tal como se expresa en su presentación, ha sido *“ofrecer al conjunto de Administraciones Públicas, a los agentes sociales, a los movimientos representativos de las personas mayores y de las personas con discapacidad, a la comunidad científica, a los proveedores de servicios y a la sociedad española entera, los elementos esenciales para poder desarrollar un debate que impulsara un sistema de atención a las personas en situación de dependencia”*.

Y, más adelante, continúa, *“...actualmente existe una laguna de protección social que afecta a un numeroso grupo de personas que, debido a discapacidades, precisan del apoyo de otras para realizar actividades básicas de la vida cotidiana.*

Para resolver este problema muchos países de nuestro entorno han dado ya pasos inequívocos. Los países pioneros fueron los Países Escandinavos y Holanda, pero a lo largo de la década de los noventa se han producido iniciativas en Austria, Alemania, Francia, Luxemburgo..., mediante las que se establecen derechos sociales en el área de los cuidados de larga duración que han venido a configurar el llamado «cuarto pilar del Estado de Bienestar”.

En España, iniciativas como la Ley de Integración Social de las Personas con Minusvalía de 1982 (LISMI), la Ley General de Sanidad de 1986, la puesta en marcha del Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales en 1988, la generalización del sistema de pensiones mediante la Ley de Prestaciones no contributivas de 1990 y la puesta en marcha del Plan Gerontológico en 1992 para la década de los noventa, supusieron hitos de envergadura para la mejora de la protección social en nuestro país”.

El Libro Blanco, elaborado y publicado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, y del IMSERSO, ha constituido la base para el desarrollo de *la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD)* que ha sido aprobada en diciembre de 2006. La LAAD se configura como una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de Seguridad Social. Su implantación se hará de forma progresiva desde 2007 hasta 2015.

En este sentido, adquiere especial importancia disponer de información sobre el número de personas con discapacidad y dependencia que potencialmente van a demandar los servicios de atención social que contempla la ley. Pero no sólo eso, también es fundamental conocer el número de personas que en la actualidad tienen dificultad para realizar alguna de las actividades de la vida cotidiana, aunque ésta no haya supuesto una merma de su autonomía personal, de cara tanto a proyectar el número de personas que, en el período que abarca la implantación de la ley, puedan llegar a cruzar la frontera de la dependencia, como para tomar medidas preventivas que retrasen la entrada a la dependencia.

Esta necesidad de información se siente en todos los países de la UE. Recientemente se ha publicado el Dictamen del Comité Económico y Social Europeo (CESE) sobre "Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad" (aprobado en enero de 2007), que, además de proponer *"que el Año europeo de la igualdad de oportunidades para todos (2007) se aproveche en la medida de lo posible para hacer realidad la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad"*, hace hincapié en que *"disponer de datos más exhaustivos sobre la situación de las personas con discapacidad en la UE contribuiría también a elaborar una política mejor informada y más específica. Por consiguiente, pide a la Comisión, a Eurostat y a los Estados miembros que dediquen más recursos para la elaboración de estadísticas en las que se analicen aspectos como la situación del empleo, el peso económico de las personas con discapacidad, su papel como consumidores o su acceso a los servicios..."*.

Por todo ello, el Instituto Nacional de Estadística (INE), la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad (a través de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales de Personas con Discapacidad y del IMSERSO), la Fundación ONCE, CERMI y FEAPS han compartido trabajos, conocimientos y experiencia, para llevar a cabo la nueva operación estadística sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia.

Esta operación estadística parte de la experiencia de la anterior Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, realizada en el año 1999, adaptada a las condiciones sociales y demográficas actuales e impregnada de la filosofía de la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Y presenta una novedad fundamental: por primera vez se extiende la investigación de la discapacidad a la población que no reside en viviendas familiares. Es decir, son objeto de la Encuesta tanto las personas que residen en viviendas familiares como las que viven en determinadas instituciones públicas o privadas (población institucionalizada) en las que la discapacidad se considera especialmente prevalente¹ (residencias de mayores, de personas con discapacidad, ...).

La incorporación de la población institucionalizada constituye uno de los puntos fuertes de la actual EDAD. En las dos ediciones anteriores de la Encuesta, a pesar de que la prevalencia de la discapacidad en esta población se supone muy superior a la de la población residente en hogares, se prescindió de su estudio. Las razones fueron la complejidad que supone el estudio de la población institucionalizada y el escaso peso que tiene este grupo poblacional en el conjunto de la población (0,6% en el Censo de Población 2001).

Por tanto, la encuesta se ha realizado en dos etapas: la primera, realizada entre noviembre de 2007 y febrero de 2008, esta dirigida a personas que residen en viviendas familiares principales (EDAD-hogares) y la segunda, realizada entre mayo y julio de 2008, investiga a personas residentes en determinados tipos de establecimientos colectivos, concretamente a personas residentes en centros de

¹ En el Censo de Población y Viviendas 2001 el número de personas residentes en establecimientos colectivos apenas superaba los 250 mil, de los cuales el 52% se concentraba en residencias de mayores (96.000 personas), en residencias para personas con discapacidad (10.000 personas) y en hospitales de larga estancia (24.000 personas). El otro 48% se repartía entre los otros 11 tipos de establecimientos colectivos existentes.

personas mayores, centros de personas con discapacidad menores de 65 años, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos (EDAD-centros).

2 Antecedentes

Aparte de los intentos fallidos de introducir algunas preguntas sobre la discapacidad en los censos de población (años 1950, 1960, 1970, 1981 e incluso en 2001), el INE ha llevado a cabo dos encuestas de discapacidades y actualmente está desarrollando la tercera.

En el año 1986, el INE en colaboración con el INSERSO (actual IMSERSO) realizó la primera Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM, que cuantificó e identificó los distintos tipos de discapacidades de la población española de acuerdo a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la OMS. Esta clasificación, publicada por la OMS en 1980 y traducida por el INSERSO en 1983, estableció por primera vez un marco conceptual de la discapacidad con un lenguaje común y universal.

Esta investigación, que tuvo una importante proyección internacional (al ser pionera en el estudio simultáneo de los tres fenómenos: discapacidad, deficiencia y minusvalía), además de estimar el número de personas con discapacidad en España y los tipos de discapacidades, concedió gran importancia al estudio de las deficiencias (tipo, origen, rehabilitación, prestaciones económicas). En esta primera edición se investigaron variables sociodemográficas muy básicas de la persona principal del hogar (edad, sexo, nivel de estudios y relación con la actividad) y de las personas con discapacidades (edad y sexo).

Trece años más tarde, en 1999, el INE realizó en colaboración con el IMSERSO (entonces Instituto de Migraciones y Servicios Sociales) y la Fundación ONCE, a través de la firma de un Convenio Marco de Colaboración para acciones relacionadas con el mundo de la discapacidad, la segunda Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES-99).

La EDDES-99 no puede considerarse una repetición exacta de la anterior, puesto que la problemática de las personas con discapacidad, así como la sensibilidad de la sociedad hacia este colectivo, se había modificado en el periodo de 13 años que separaron ambas investigaciones. La EDDES-99 dio un paso más en la investigación. Además de estimar el número de personas con discapacidad, los tipos de discapacidad y algunas características (deficiencias, tipos de deficiencias y causa de la deficiencia), introdujo importantes novedades:

- Variables como la *severidad de la discapacidad* o la *necesidad de ayudas* que en el momento del diseño de la Encuesta ya empezaban a sonar con fuerza en los ámbitos científicos y administrativos en los que el problema social de la dependencia empezaba a ser visible, se incorporaron como variables de estudio.
- Se amplió significativamente la cantidad de información desde la perspectiva de la persona y no de las deficiencias, como se hizo en la Encuesta del año 1986.
- Se investigó el tipo de ayudas (técnicas o de otra persona) que recibían, haciendo hincapié en las características de las personas cuidadoras.

e

- Se preguntó por la utilización de servicios sociales y sanitarios, su régimen económico y el tipo de centro donde se habían recibido. En el caso de que la demanda de estos servicios no hubiera sido satisfecha se investigó el motivo.
- Respecto al empleo, en el año 1996 el Consejo Económico y Social (CES) propuso al Gobierno una serie de medidas de empleo para personas con discapacidad, así como mejoras en el sistema educativo. Precisamente, sobre estas cuestiones trataron las propuestas que la Fundación ONCE y el IMSERSO dirigieron al INE como temas que debían incorporarse al nuevo Proyecto: se incorporó un módulo de preguntas sobre los cambios habidos en la actividad económica como consecuencia de la discapacidad, sobre medidas de fomento del empleo, tipos de contrato y características de la empresa y búsqueda de empleo.
- En lo que se refiere a la formación, se investigó sobre la integración escolar y la educación especial.
- Por último, se incorporó un extenso módulo de salud que abarcaba diversos temas de interés general sobre autovaloración del estado de salud, características antropométricas, limitaciones temporales de las actividades cotidianas, accidentalidad en el hogar, en lugares de ocio, etc., prevalencia de enfermedades crónicas, hábitos de vida, medida de la utilización de los servicios,...

La justificación de este módulo consistió inicialmente en aprovechar el potente tamaño muestral de la EDDES-99 para integrar una Encuesta de Salud. Los resultados de este módulo han sido ampliamente utilizados por los usuarios de la EDDES-99, por ejemplo, en el análisis del riesgo de entrada a la discapacidad.

3 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)

La necesidad de información actualizada sobre personas con discapacidad es evidente no sólo porque la dependencia ha tomado la dimensión de problema social de primera magnitud, sino también porque el concepto de discapacidad se ha modificado.

La CIDDM de 1980 ha sido revisada en profundidad y en el año 2001 la OMS publicó la segunda clasificación: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Ésta considera la *discapacidad* como un término paraguas que engloba las deficiencias, discapacidades (ahora limitaciones en la actividad) y minusvalías (ahora restricciones en la participación) e introduce otra diferencia crucial respecto a la anterior CIDDM: la CIF expande el concepto de salud al incorporar factores ambientales (ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas).

El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje común y estandarizado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud. Es decir, la CIF ha pasado, de ser una clasificación de consecuencias de la enfermedad, a una clasificación de los componentes de la salud.

Entre sus aplicaciones figura la utilización como herramienta estadística en la recogida de datos de encuestas de población. En este sentido, a finales del año 2006, el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso presentó una Proposición no de Ley

relativa a la futura Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de dependencia para su debate en la Comisión no Permanente para las Políticas Integrales de la Discapacidad. En la exposición de motivos se expresaba la necesidad de que el sistema de recogida de datos de la nueva encuesta y sus resultados encuentren la mayor coherencia posible con los parámetros de la CIF.

Por otra parte, existen varios proyectos internacionales que tienen como objetivo el desarrollo de cuestionarios de discapacidad, basados en la CIF. Por ejemplo, el Grupo de Washington para la Medición de la Discapacidad, promovido por Naciones Unidas, está trabajando desde hace años en la definición de una *medida general de discapacidad* para incorporar en censos o encuestas y continuará con el desarrollo de una *medida extendida de discapacidad* para encuestas específicas.

La parte de la CIF que trata sobre el *funcionamiento y la discapacidad* tiene dos componentes:

- *Funciones de los sistemas corporales y estructuras del cuerpo*

Las *funciones corporales* son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales. Las *estructuras del cuerpo* son las partes anatómicas del mismo.

Las deficiencias son problemas en esas funciones o estructuras.

- *Actividades y participación*

Actividad es la realización de una tarea por parte de un individuo.

Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.

Limitación en la actividad es la dificultad que tiene una persona a nivel individual en el desempeño / realización de una actividad.

Restricción en la participación es la dificultad que puede experimentar una persona al implicarse en una situación desde la perspectiva social.

La CIF incluye bajo el concepto global de **discapacidad** el conjunto de deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Sin embargo, la propia Clasificación señala que es difícil distinguir entre “actividades” y “participación” y análogamente entre “individual” y “social”. Por ello, facilita una única lista de actividades/participación y deja al usuario la decisión, en función de sus propios criterios operativos, de diferenciar entre actividades y participación.

e

4 Grupo de Trabajo EDAD

En junio de 2006, el INE, el IMSERSO y la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad coinciden en la necesidad y utilidad de llevar a cabo una nueva encuesta de discapacidades que proporcione los datos necesarios para la planificación de políticas de prevención y servicios sociales y que proporcione soporte estadístico al Sistema de Información del Sistema Nacional para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Como consecuencia, el INE inició los trabajos preparatorios de la nueva operación estadística cuya primera etapa, dirigida a hogares, se ha llevado a cabo durante el período noviembre 2007–febrero 2008.

Con el fin de que los objetivos y el contenido de la Encuesta reflejasen las necesidades reales del colectivo de personas con discapacidad, se creó un Grupo de Trabajo multidisciplinar en el que participan técnicos del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en concreto del IMSERSO y de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, representantes de la Fundación ONCE y del INE.

Posteriormente, a propuesta de la Fundación ONCE, se incorporaron al Grupo representantes del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) y de FEAPS (Confederación española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual).

En el seno del Grupo de Trabajo se han fijado tanto los objetivos de la Encuesta como el nivel geográfico para el que se precisan estimaciones significativas y se ha definido el contenido de los cuestionarios, así como otra serie de acuerdos que se irán describiendo en los apartados sucesivos.

4.1 OBJETIVOS

El objetivo general de la Encuesta es atender la demanda de información para el Sistema Nacional para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), proporcionando una base estadística que permita guiar la promoción de la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia.

Objetivos específicos:

1. Estimar el número de personas con discapacidad² que residen en España en viviendas familiares y en determinados establecimientos colectivos, así como su distribución geográfica.
2. Conocer las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación en las situaciones de la vida cotidiana de las personas, así como la severidad de dichas limitaciones.
3. Conocer las características de las personas con discapacidad y en situación de dependencia.
4. Identificar los distintos tipos de deficiencias que originan las limitaciones.
5. Conocer las causas que han generado dichas deficiencias.
6. Evaluar la igualdad de oportunidades / discriminación de las personas con discapacidad en el ámbito laboral, educativo, de ocio, movilidad, etc.

² A efectos de la Encuesta se identifica el término “discapacidad” con limitaciones **importantes** en la actividad.

7. Identificar las necesidades y demandas de asistencia, así como los apoyos que se reciben y sus características. Conocer el uso de ayudas técnicas, adaptaciones especiales (en el hogar, lugar de trabajo...), cuidados personales, etc.
8. Realizar el análisis de la discapacidad desde la perspectiva de género.

4.2 ACUERDOS GENERALES DEL GRUPO DE TRABAJO EDAD

Los responsables de todas las instituciones representadas en el Grupo de Trabajo coincidieron en los siguientes aspectos generales:

- Por cuestión de oportunidad histórica y debido a que constituirá una herramienta para planificar la progresiva implantación de la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, la denominación de la Encuesta es: *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. Esta denominación recoge los aspectos fundamentales de la misma: el término paraguas de la CIF “discapacidad” y los términos “dependencia” y “autonomía personal” que relacionan la encuesta con la ley de dependencia. Y se acordó que su acrónimo fuese: EDAD.
- El marco conceptual para el desarrollo de la encuesta es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).
- La Encuesta incluye la población residente en establecimientos colectivos. Por tanto, la EDAD se divide en dos etapas: la primera dirigida a hogares (EDAD-h), y la segunda dirigida a personas residentes en determinados colectivos (EDAD-c).
- Se tiene en cuenta, en la medida de lo posible, la conveniencia de mantener la serie de datos iniciada con la anterior Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES-99). Puesto que la EDAD se basa en la CIF que difiere sustancialmente de la versión anterior de la clasificación (CIDDM-1980) utilizada en la EDDES-99, se acordó llegar a un compromiso entre la aplicación de la CIF, las necesidades de información derivadas de la LAAD y el mantenimiento de la serie de datos (ver “Diferencias entre formulación de discapacidades (personas de 6 y más años) en EDDES-99 (basada en la CIDDM) y en EDAD (basada en la CIF)”).
- Se parte de la experiencia de la EDDES-99 manteniendo sus puntos fuertes (enfoque del estudio, pregunta de arranque, ...), y tratando de resolver los puntos débiles (discapacidades producidas por deficiencias mentales y limitaciones en menores de 6 años)
- Se incorpora la dimensión de género a través de temas relevantes en el área de la discapacidad (actividad económica, personas cuidadoras, educación, prestaciones, redes familiares...) que permitan reflejar adecuadamente la situación de igualdad o desigualdad entre mujeres y hombres.

- La representatividad geográfica es provincial.
- Se acordó organizar un Seminario, dirigido al Grupo EDAD, en el que expertos en distintas materias pudieran apoyar en las tareas encomendadas al grupo de trabajo. En particular, y dado que la EDAD será la primera encuesta española que utilice la CIF como marco conceptual, se consideró de especial relevancia contar con uno o varios expertos en el uso de dicha clasificación. También se consideró oportuno contar con la participación de expertos en otras materias como salud mental y salud en la infancia, y en los instrumentos de valoración de la dependencia. Por último se decidió invitar a algunos de los principales usuarios de las encuestas anteriores.

El Seminario de expertos en discapacidad se realizó en septiembre de 2006.

5 EDAD hogares (EDAD-h)

5.1 ACUERDOS ESPECÍFICOS DEL GRUPO DE TRABAJO EDAD

Partiendo de las aportaciones de los expertos que participaron en el Seminario, el Grupo de Trabajo inició una ronda de 16 sesiones de trabajo cuya primera fase terminó en febrero de 2007 con la redacción de un primer borrador de cuestionarios de la EDAD-h. Esta primera versión de cuestionarios fue probada en la fase de Pretest y los resultados fueron analizados por el Grupo en dos reuniones (abril-mayo), dando lugar a la versión definitiva de los cuestionarios cuyo contenido incorpora los acuerdos tomados en el Grupo. Éstos se pueden resumir en:

Variables objeto de estudio

Antes de pasar a enumerar las variables objeto de estudio es preciso hacer unas puntualizaciones metodológicas:

Discapacidad a efectos de la EDAD (hogares y centros): Aunque la CIF engloba bajo el término *discapacidad* el conjunto de deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, en la EDAD-h el concepto de discapacidad se identifica con limitaciones importantes para realizar las actividades de la vida diaria que hayan durado o se prevea que vayan a durar más de 1 año y tengan su origen en una deficiencia.

Tal como se ha señalado anteriormente, en la CIF es difícil distinguir entre “actividades” y “participación” y por ello la clasificación facilita una única lista de actividades/participación dejando al usuario la decisión, en función de sus propios criterios operativos, de diferenciar entre ambos conceptos. En esta línea, la decisión que se ha tomado en la EDAD-h ha sido considerar aquellas actividades relacionadas con los siete primeros capítulos de los nueve en que agrupa la CIF el componente “Actividades y Participación”

Los dos capítulos que no se incorporan corresponden a “Áreas principales de la vida” (relacionado con las actividades necesarias para participar en la educación, trabajo, empleo y actividades económicas) y “Vida comunitaria, social y cívica” (relacionado con actividades para participar en las áreas de tiempo libre y ocio, actividades

religiosas, vida política y ciudadanía,...). No obstante, la EDAD-h investiga la participación en estas actividades a través de un conjunto de preguntas dirigidas a las personas con discapacidad sobre su relación con la actividad económica, sobre educación y sobre redes y contactos sociales.

Respecto a las deficiencias, que la CIF engloba bajo el término paraguas de discapacidad, también son objeto de estudio, pero con una restricción: sólo se investigan aquellas deficiencias que han originado una limitación en la actividad de la persona.

Variabes objeto de estudio:

- Discapacidades en personas de 6 y más años y limitaciones en menores de 0 a 5 años.
- Características de las discapacidades y limitaciones: severidad, ayudas técnicas y de asistencia personal, deficiencias, causas de las deficiencias, edad de inicio de la discapacidad / limitación y de la deficiencia. Entre las discapacidades que se investigan se incluyen las relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria que se tienen en cuenta para reconocer el derecho de asistencia que prevé la ley. De este modo, la encuesta, aunque no proporcione el número de personas dependientes según el criterio de la ley, sí permitirá establecer un puente o nexo entre la percepción subjetiva y la medición objetiva del fenómeno.
- Relación de las personas con discapacidad con el mercado laboral y la educación; condiciones de la vivienda y accesibilidad; características de las personas cuidadoras; prestaciones sociales, sanitarias y económicas; redes y contactos sociales; discriminación; gasto privado de los hogares como consecuencia de la discapacidad y salud general.

Variabes de clasificación

Edad, sexo, relaciones de parentesco (con la persona de referencia del hogar y con las personas que tienen alguna discapacidad), país de nacimiento, nacionalidad, estado civil y situación de convivencia, nivel de estudios terminados, certificado de minusvalía ($\geq 33\%$), relación con la actividad económica, situación profesional, ocupación, actividad de la empresa y provincia de residencia.

Diferencias entre formulación de discapacidades (personas de 6 y más años) en EDDDES-99 (basada en la CIDDM) y en EDAD-h 2008 (basada en la CIF)

Aunque la formulación de las discapacidades de la EDDDES-99 ya tuvo en cuenta el borrador de la CIF, existen algunas diferencias respecto a la formulación en la EDAD-h 2008. Las principales son:

1. Detección de personas con discapacidad

- En la EDDDES-99 se detectaba a las personas que tenían alguna discapacidad preguntando directamente "si tenían alguna discapacidad". En la EDAD-h 2008 se pregunta por limitaciones en la actividad, tal como propone la CIF para medir los aspectos negativos del componente "actividades y participación".

e

2. Estructura

- Los grupos de discapacidades (limitaciones importantes) que se consideran coinciden prácticamente con los recogidos en la EDDES-99, aunque en la EDAD-h se va a utilizar, dentro de lo posible, la terminología CIF para denominarlos.
- En lo que respecta a las discapacidades que integran cada uno de los grupos, la coincidencia con la EDDES-99 no es exacta. Algunas discapacidades EDDES-99 se desdoblan según criterios CIF.
- Se mantienen las relativas a la visión y audición como en la EDDES-99, asumiendo que se transgrede la CIF, ya que en estos casos lo que realmente se pregunta es la deficiencia y no la discapacidad.
- El número de discapacidades pasa de 36 a 44 (Apartado D del cuestionario de hogar). Los grupos de discapacidades EDAD-h son los siguientes:

EDAD-h 2008	Capítulo CIF (Actividades y Participación)	EDDES-99
1. Visión	Función corporal (funciones visuales)	1. Ver
2. Audición	Función corporal (funciones auditivas)	2. Oír
3. Comunicación	3. <i>Comunicación</i>	3. Comunicarse
4. Aprendizaje y aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas	Parte del capítulo 1. <i>Aprendizaje y aplicación del conocimiento y parte del capítulo 2. Tareas y demandas generales</i>	4. Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas (sólo funciones mentales)
5. Movilidad	4. <i>Movilidad</i>	5. Desplazarse 6. Utilizar brazos y manos 7. Desplazarse fuera del hogar
6. Autocuidado	5. <i>Autocuidado</i>	8. Cuidarse de sí mismo
7. Vida doméstica	6. <i>Vida doméstica</i>	9. Realizar las tareas del hogar
8. Interacciones y relaciones interpersonales	7. <i>Interacciones y relaciones interpersonales</i>	10. Relacionarse con otras personas

e

Diferencias entre limitaciones (menores de 0 a 5 años) en EDDES-99 y EDAD-h 2008

Después de analizar el instrumento de valoración de dependencia de 0 a 3 años y el cuestionario VINELAND (escala que mide la madurez social de los/las niños/as), se observó que ambos podían servir como complemento, pero no eran válidos como pauta para los objetivos de la EDAD-h 2008. Por lo tanto, el grupo acordó continuar con el esquema de la EDDES-99, aunque se decidió mejorar los enunciados de algunas de las preguntas clarificándolos según los objetivos, añadiendo una edad de referencia según los criterios de los instrumentos anteriormente mencionados e incluyendo o desdoblado preguntas para completar la lista de limitaciones anterior (Apartado E del cuestionario de hogar).

Diferencias entre deficiencias en EDAD-h y CIF

Algunas de las deficiencias que se consideraron en la EDDES-99 (paraplejía, tetraplejía,...) corresponden a enfermedades y, por lo tanto, no aparecen en la CIF como función ni como estructura. Teniendo en cuenta que la variable fundamental objeto de estudio en esta Encuesta es la discapacidad; que los movimientos asociacionistas necesitan datos de deficiencia basados en la anterior clasificación, ya que las preguntas más comunes son del tipo: ¿cuántas personas sordas hay en España?, ¿cuántas ciegas?, ¿cuántas personas tienen alguna extremidad amputada?, etc.; y por último, dada la importancia de continuar la serie iniciada con la EDDES-99, el Grupo de Trabajo consideró que en el tema de las deficiencias no debe exigirse la aplicación de la CIF.

Enfoque de género

Contemplar la perspectiva de género en el diseño de políticas en materia de discapacidad es determinante para avanzar hacia la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres. Este enfoque considera las diferentes oportunidades y necesidades que tienen hombres y mujeres no sólo por sus diferencias biológicas, sino por el papel específico que desempeñan en la sociedad según el patrón social y cultural.

Por ello el Grupo acordó introducir en la encuesta un conjunto de variables (relación con la actividad económica, educación, discriminación, redes y contactos sociales, servicios sociales y sanitarios, personas cuidadoras...) que permitan reflejar adecuadamente las situaciones de igualdad o desigualdad por razón de género.

Respecto a la relación con la actividad económica de las personas con discapacidad, se investiga cual es esta relación, si por motivo de la discapacidad han tenido que modificarla o han tenido que cambiar de ocupación, si han trabajado alguna vez, el tipo de jornada, forma de acceso al empleo, tipo de contrato, motivo por el que dejaron de trabajar, tiempo en desempleo, si buscan trabajo, forma de búsqueda, razón principal por la que creen que no encuentran trabajo, razón por la que no buscan empleo. Si las personas no están incorporadas al mercado laboral, pero realizan o han realizado trabajos no remunerados, especialmente en el ámbito de las tareas domésticas, se investiga si ante situaciones de discapacidad han tenido que dejar de realizar determinadas tareas-trabajos importantes o necesarios para la economía doméstica y que afectan a su rol social (tender la ropa, hacer la compra, cocinar, coser etc.).

e

En lo que se refiere a educación se investiga si están cursando algún estudio y cual es éste, así como el grado de integración escolar.

También se incluye un apartado relativo a discriminación por discapacidad.

La información sobre redes y contactos sociales podrá determinar diferencias de género a través de preguntas como actividades de tiempo libre que realizan y actividades que desearían realizar y no pueden.

Las preguntas sobre servicios sanitarios y sociales reflejarán potenciales desigualdades de género en el acceso a estos servicios.

Por último se aborda el tema de las personas cuidadoras que permitirá conocer el rol de las mujeres como cuidadoras informales y las consecuencias de prestar estos cuidados sobre aspectos de su vida familiar, laboral o tiempo libre y de ocio. Una parte de estas personas cuidadoras tienen también alguna discapacidad. A este colectivo se le pregunta por el número de horas que dedican a prestar cuidados, consecuencias que tiene sobre su salud el hecho de prestar cuidados (por ejemplo, la persona se siente deprimida, se siente cansada,...); también se pregunta por las consecuencias sobre aspectos profesionales (han tenido que dejar de trabajar, problemas para cumplir los horarios, han tenido que reducir su jornada de trabajo,...); por las consecuencias sobre el ocio, tiempo libre o vida familiar (no han podido tener hijos, no han podido formar una familia, tienen conflictos con su pareja, no pueden ir de vacaciones,...).

5.2 ENFOQUE DEL ESTUDIO EDAD-h

La parte de la CIF que trata sobre el funcionamiento y la discapacidad consta de dos partes:

- Funciones de los sistemas corporales y estructuras del cuerpo

Las *funciones corporales* son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales. Las *estructuras del cuerpo* son las partes anatómicas del mismo.

Las deficiencias son problemas en esas funciones o estructuras.

- Actividades y participación

Actividad es la realización de una tarea por parte de un individuo.

Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.

Limitación en la actividad (Discapacidad a efectos de la EDAD-h 2008) es la dificultad que un individuo tiene en el desempeño/realización de una actividad.

Con relación a la aplicación de la CIF en la Encuesta, ha sido preciso resolver una serie de dificultades metodológicas surgidas de la propia clasificación. Estas dificultades ya surgieron en las anteriores encuestas y, dado que las soluciones de orden general que se tomaron entonces no interfieren en la aplicación de la CIF, se han mantenido para la nueva EDAD-h.

Los problemas y soluciones pueden resumirse en los siguientes:

- Hubo que decidir cuál debía ser la pregunta que sirviese de punto de arranque de la investigación. El estudio se ha iniciado por las limitaciones en la actividad (a partir de ahora *discapacidades*), debido a que la clasificación de las deficiencias

utiliza una terminología que presenta una gran complejidad de respuesta para ser manejada por personal no especializado.

- Por otra parte, la CIF incluye un gran número de deficiencias que no dan lugar a ninguna discapacidad, lo que podría convertir una encuesta que pretende ser de carácter social en una investigación exclusivamente sanitaria.
- Partiendo de la base de que la discapacidad se entiende, a efectos de la Encuesta, como una dificultad importante que tiene una persona para realizar una actividad, lo primero que hubo que hacer fue delimitar las actividades, como andar, comer, etc. que se iban a investigar para poder preguntar a las personas encuestadas en cuál o cuáles de ellas tiene dificultades importantes. Resulta obvio que el número de actividades posibles a realizar por una persona es interminable y, por tanto, para delimitar el estudio fue necesario restringirlo a las fundamentales.
- Otro punto a tener en cuenta es que las discapacidades pueden no darse solas, sino que una misma persona puede tener dos o más discapacidades, que pueden ser independientes unas de otras, o bien pueden tener su origen en una misma deficiencia, por lo que hubo que tomar una solución a este respecto.
- Otro tema a considerar fue determinar a partir de qué momento una discapacidad es objeto de estudio en la encuesta. En efecto, discapacidades aparentemente importantes, como podría ser una cojera muy notoria, pueden, de hecho, no limitar de forma importante la actividad de una persona y a la inversa, por lo que fue necesario precisar con claridad en qué casos sí debe recogerse una discapacidad.
- Muy relacionado con el tema anterior está como determinar cuándo una discapacidad debía ser objeto de estudio en función del tiempo o permanencia de la misma, puesto que no interesa a efectos de este análisis aquella limitación pasajera que puede ser debida a una situación claramente subsanable (como puede ser la producida por una fractura de pierna o equivalente).
- Es importante también destacar que muchas limitaciones pueden dejar de serlo con la ayuda de algún instrumento o dispositivo, o con la supervisión de otra persona, por lo que se estableció un criterio a estos efectos.
- Otro punto importante fue el problema de la edad. Es muy difícil conocer si una discapacidad en un menor (de 0 a 5 años) va a tener carácter de larga duración o transitorio y, por otra parte, existen muchas limitaciones que son inherentes a la edad. Por ejemplo, no se puede decir que un niño de dos meses tiene una discapacidad para hablar; sin embargo, puede tener algún problema que le ocasione esta limitación en el futuro y no siempre sea detectable en el momento. Estas consideraciones llevaron a la necesidad de establecer distintos grupos de edades.

Las soluciones tomadas en la EDAD-h que han permitido paliar estas dificultades, incluyendo en su caso las recomendaciones internacionales, se especifican a continuación:

- Las discapacidades y deficiencias investigadas se adaptan a un lenguaje asequible tanto para los entrevistadores como para los entrevistados.

- Se entiende por limitación en la actividad (discapacidad), a efectos de este estudio, toda limitación grave o importante para realizar las actividades de la vida cotidiana que afecte de forma duradera y tenga su origen en una deficiencia. Se hace, sin embargo, una excepción, recogiendo también algunas discapacidades que no tienen su origen en una deficiencia claramente delimitada, sino que, más bien, obedecen a procesos degenerativos en los que la edad de la persona influye decisivamente.
- Se recogen todas las discapacidades que tiene la persona, ya sean independientes o no entre sí.
- Se considera que una actividad está limitada de forma importante cuando así lo estima la propia persona, es decir, se trata de cuantificar las discapacidades **percibidas** por la población.
- Una limitación se considera de larga duración cuando la naturaleza de la misma lleve implícito este carácter, como es el caso de las limitaciones que provienen, por ejemplo, de un retraso mental o, cuando el tiempo que han durado o se prevé que vayan a durar sea igual o superior al año.
- Se investigan todas las discapacidades que tienen las personas aunque las tengan superadas con el uso de alguna ayuda técnica o con la ayuda o supervisión de otra persona. A este respecto, es importante puntualizar que sólo se consideran discapacidades aquellas que se hayan superado con el uso de **ayudas técnicas externas** (muletas, sillas de ruedas, prótesis que sustituyen algún miembro, aparatos auditivos, oxígeno, sondas, etc.), quedando excluidas aquellas otras que hayan sido superadas con el uso de **ayudas técnicas internas** (marcapasos, lentes intraculares de cataratas, prótesis articulares de la rodilla, válvulas cardíacas, válvulas de descompresión cerebrales, clavos, etc.).

Así, por ejemplo, una persona que con la ayuda de un marcapasos no tenga ningún tipo de dificultad para realizar las actividades en la vida cotidiana que se investigan, es decir, que tiene superada la discapacidad con el uso del marcapasos (ayuda técnica interna), no se considera con discapacidad. Ahora bien, si esta persona, que tiene implantado un marcapasos, se encuentra limitada para desarrollar alguna de las actividades aún con el uso de esta ayuda técnica interna, se considera con discapacidad.

Por el contrario, una persona que con la ayuda de una silla de ruedas o una pierna ortopédica (ayudas técnicas externas) no tenga ningún tipo de dificultad para realizar las actividades de la vida cotidiana que se investigan se considera que sí tiene discapacidad.

Se hace una salvedad en el caso de las discapacidades de la visión: sólo se recogen las discapacidades que subsisten con el uso de gafas o lentillas y no aquellas que hayan sido superadas con el uso de estas ayudas técnicas aunque éstas son externas.

Del mismo modo, las personas que no experimentan dificultades porque disponen de la ayuda o supervisión de otra persona, se considera que sí tienen la discapacidad correspondiente.

- Para salvar el problema de los menores, antes apuntado, se consideran dos grupos de edad. Un primer grupo para las edades comprendidas entre 0 y 5 años, y un segundo grupo para edades de 6 y más años

Para el primer grupo, es decir, para los menores de 6 años, se prescinde del estudio pormenorizado de las discapacidades dada la dificultad que tiene su detección. Ahora bien, sí se investigan posibles limitaciones que pueden haberse detectado en los niños de esta edad. El número de limitaciones que se incluyen es 18 (apartado E del Cuestionario de hogar).

5.3 FASES DE LA ENCUESTA

Definido ya el concepto de discapacidad, que es el punto de partida de la investigación, y establecido el criterio de cuáles son las discapacidades que interesa detectar, se ha planteado la realización del estudio EDAD-h en dos fases, que se identifican con los siguientes cuestionarios: un Cuestionario de Hogar, dos cuestionarios individuales (Cuestionario de Discapacidades para personas de 6 y más años y Cuestionario de Limitaciones para niños de 0 a 5 años) y un Cuestionario dirigido a las personas cuidadoras principales.

Primera fase. Cuestionario de Hogar.

En la primera fase se intenta captar a todas las personas del hogar entrevistado que tengan alguna discapacidad. Por ello, se pasa a la persona de referencia del hogar, su cónyuge o pareja u otra persona que en ese momento esté en el hogar, y que esté suficientemente informada, una serie de preguntas que tratan de determinar las discapacidades que tiene cada persona residente en el hogar, donde la discapacidad se presenta en términos comprensibles para personas de cualquier nivel cultural.

En esta primera fase, se solicita también información sobre el tipo de hogar y composición del mismo, se pregunta por el nivel mensual de ingresos regulares del hogar y prestaciones sociales extraordinarias.

Asimismo, se solicita información de todos los residentes en el hogar sobre edad, sexo, relaciones de parentesco -con la persona de referencia del hogar y con las personas que tienen alguna discapacidad-, país de nacimiento, nacionalidad, estado civil y situación de convivencia, nivel de estudios terminados, certificado de minusvalía ($\geq 33\%$), relación con la actividad económica, situación profesional, ocupación, actividad de la empresa y provincia de residencia.

Se finaliza con un apartado relativo a condiciones y accesibilidad de la vivienda y otro sobre gasto privado del hogar debido a la discapacidad.

Segunda fase.

A. Cuestionario de Discapacidades (Personas de 6 y más años).

En esta segunda fase, se trata de entrevistar a las personas de 6 y más años que son objeto de estudio, es decir, que presentan alguna discapacidad. Por tanto, se pasa un cuestionario de Discapacidades a cada una de las personas de 6 ó más años que hayan informado en el cuestionario de hogar que tienen alguna discapacidad.

Este cuestionario debe responderlo, siempre que sea posible, la persona objeto de entrevista. En este caso, se comienza la cumplimentación del cuestionario verificando las discapacidades que el informante del cuestionario de hogar haya señalado. A continuación se pregunta por las características de las discapacidades: grado de severidad de cada discapacidad, edad de inicio, deficiencia que ha originado cada una de ellas y si recibe supervisión o asistencia personal o utiliza alguna ayuda técnica externa.

Para cada discapacidad manifestada sólo se considera una deficiencia. Por tanto, cuando una misma discapacidad pueda ser originada por más de una deficiencia o cuando resulte difícil conocer el verdadero origen de la discapacidad, en el momento de recoger esta información se siguen las siguientes pautas:

1. Cuando la discapacidad obedezca a una *enfermedad que ya esta superada o que no evoluciona pero que ha dejado alguna secuela*, la deficiencia será la del órgano, sistema o aparato en que se haya producido tal secuela. Por ejemplo, una discapacidad para oír producida por una meningitis ya curada obedece a una deficiencia de la audición. Del mismo modo, una discapacidad para desplazarse producida por una poliomielitis ya curada se debe a una deficiencia de las extremidades inferiores.
2. Cuando la discapacidad es la consecuencia de una *enfermedad degenerativa y progresiva y por tanto no superada*, la deficiencia a considerar será la del aparato o sistema enfermo con independencia de las secuelas que esté produciendo en otro órgano. Por ejemplo, una discapacidad para ver producida por una diabetes se debe a una deficiencia endocrino-metabólica; y una discapacidad para desplazarse debida a la enfermedad de Parkinson se considera debida a una deficiencia del sistema nervioso.
3. Existe un tercer caso en que una discapacidad puede ser producida por una *enfermedad larga pero curable*, de forma que al mismo tiempo que la enfermedad está incidiendo directamente sobre un órgano, aparato o sistema, se han dejado ver las secuelas de dicha enfermedad. En general, estas secuelas afectan al mismo órgano sobre el que incide la enfermedad y, por tanto, los dos caminos llevan a la misma deficiencia. Por ejemplo, la discapacidad para desplazarse producida por una tuberculosis pulmonar es debida a una deficiencia del aparato respiratorio, tanto en el caso de que tenga la enfermedad como en el caso de que esté curada, y haya quedado como secuela una fibrosis pulmonar.
4. Cuando las discapacidades obedezcan a deficiencias que afectan a varios órganos o sistemas corporales que son debidos a trastornos congénitos (cromosomopatías, labio leporino, toxoplasmosis, ...) se clasificarán como Deficiencias Múltiples.

Una vez determinadas para cada persona las discapacidades que han sido causadas por una misma deficiencia, y partiendo ya de ésta, se pregunta sobre el problema que causó la misma y la edad de inicio. Asimismo, se solicita información relativa a un conjunto de enfermedades diagnosticadas; si las discapacidades obligan a la persona a estar encamada; sobre el nivel de satisfacción de las ayudas técnicas y/o personales que recibe; los cuidados personales; cambios de residencia por motivo de discapacidad; pertenencia a organizaciones no gubernamentales; prestaciones sanitarias y sociales y si ha percibido o percibe algún tipo de prestación económica.

e

Para analizar el grado de integración social del colectivo de personas con discapacidad, se introduce un apartado sobre cambios en la actividad económica como consecuencia de la discapacidad y datos sobre la actividad económica actual. Asimismo, se investiga si las personas que no están incorporadas al mercado laboral, han tenido que abandonar determinadas tareas-trabajos importantes o necesarios para la economía doméstica como consecuencia de la discapacidad. También se requiere información más específica relativa al nivel de estudios terminados, estudios en curso e integración escolar.

También se incorporan apartados relativos a discriminación, redes y contactos sociales, accesibilidad y salud general.

B. Cuestionario de Limitaciones (Menores de 0 a 5 años).

Este cuestionario va dirigido a la población de menores de 6 años que en la actualidad tiene alguna limitación objeto de estudio en la Encuesta.

Se abre un cuestionario de Limitaciones a cada menor de 6 años que en el cuestionario de hogar figure que tiene alguna limitación de las que se investigan y deberá ser respondido por los padres o tutores del menor.

De la misma forma que en el Cuestionario de Discapacidades, se solicita información sobre las limitaciones; las deficiencias que las han producido (en el caso de menores de 6 años, la lista de deficiencias es menos exhaustiva que las que se consideran en personas de 6 y más años por razones de significación estadística). También se pregunta por la severidad, las ayudas técnicas y de asistencia personal (recibidas y no recibidas), la edad de inicio de la limitación y de la deficiencia. Se estudiará la causa principal de las deficiencias, la edad de inicio y enfermedades diagnosticadas.

Por último, se obtiene información relativa a cambios de residencia debido a alguna limitación del niño; pertenencia a ONGs y sobre prestaciones sanitarias, sociales y económicas.

C. Cuestionario de Cuidadores/as principales

Sobre las características de las personas cuidadoras, se introduce un cuestionario específico que debe responder, siempre que sea posible, la persona cuidadora principal. Se trata de obtener información de las características demográficas y sociales de las personas cuidadoras; del grado de profesionalización, del tiempo dedicado y tipos de cuidados, sobre las dificultades para prestar los cuidados, sobre su estado de salud y sobre aspectos profesionales, familiares o de ocio de los que han tenido que prescindir por dedicarse a prestar cuidados.

e

5.4 ÁMBITO DE LA INVESTIGACIÓN

Ámbito poblacional

La investigación se ha dirigido al conjunto de personas que reside en viviendas familiares principales. Cuando una misma vivienda estaba constituida por dos o más hogares, el estudio se ha extendido a todos ellos, pero de manera independiente para cada hogar.

Ámbito geográfico

La Encuesta se ha realizado en todo el territorio nacional.

Ámbito temporal

El período de recogida de la información ha sido desde noviembre de 2007 hasta febrero de 2008.

5.5 DISEÑO MUESTRAL

Tipo de muestreo

El tipo de muestreo utilizado es un muestreo bietápico estratificado. Las unidades de primera etapa son las secciones censales. Las unidades de segunda etapa son las viviendas familiares principales. Dentro de ellas no se ha realizado submuestreo alguno, investigándose a todos los hogares que tienen su residencia habitual en las mismas.

El marco para la selección de la muestra es un marco de áreas formado por la relación de secciones censales existentes con referencia a 1 de abril de 2007. Para las unidades de segunda etapa se utiliza la relación de viviendas familiares principales en cada una de las secciones seleccionadas para la muestra.

El criterio de estratificación utilizado ha sido el tamaño del municipio al que pertenece la sección.

Para cada provincia se diseña una muestra independiente que la representa, por ser uno de los objetivos de la encuesta facilitar datos con este nivel de desagregación.

Tamaño de la muestra. Afijación

Para cubrir los objetivos de la encuesta de facilitar estimaciones con un determinado grado de fiabilidad a nivel nacional, CCAA y provincial, se ha determinado un tamaño muestral de 96.075 viviendas distribuidas en 3.843 secciones censales. El número medio de entrevistas por sección será de 25.

La afijación de la muestra entre provincias se ha realizado asignando una parte uniforme y otra proporcional al tamaño de la provincia, habiendo tenido en cuenta la estimación del número de personas con discapacidad obtenida en la última encuesta.

La distribución de la muestra de secciones por provincias es:

Provincias	Número de secciones
Álava	49
Albacete	49
Alicante/ Alacant	105
Almería	77
Ávila	49
Badajoz	56
Balears (Illes)	77
Barcelona	224
Burgos	49

e

Cáceres	56
Cádiz	119
Castellón/ Castelló	56
Ciudad Real	56
Córdoba	91
Coruña (A)	77
Cuenca	49
Girona	56
Granada	91
Guadalajara	49
Guipúzcoa	56
Huelva	77
Huesca	63
Jaén	77
León	56
Lleida	56
Rioja (La)	56
Lugo	49
Madrid (Comunidad de)	245
Málaga	126
Murcia (Región de)	98
Navarra (Comunidad Foral de)	112
Ourense	49
Asturias (Principado de)	77
Palencia	49
Palmas (Las)	77
Pontevedra	70
Salamanca	49
Santa Cruz de Tenerife	77
Cantabria	63
Segovia	49
Sevilla	140
Soria	49
Tarragona	56
Teruel	63
Toledo	56
Valencia/ Valencia	119
Valladolid	56
Vizcaya	77
Zamora	49
Zaragoza	70
Ceuta	21
Melilla	21
TOTAL	3.843

Selección de la muestra

Las secciones se seleccionan dentro de cada estrato con probabilidad proporcional a su tamaño. Las viviendas, en cada sección, con igual probabilidad mediante muestreo sistemático con arranque aleatorio. Este procedimiento conduce a muestras autoponderadas en cada estrato.

Estimadores

Se utilizarán estimadores de razón a los que se aplican técnicas de reponderación. La información auxiliar utilizada dependerá de la característica objeto de estudio.

5.6 RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN

Sistema de recogida

El método de recogida de información ha sido el de entrevista personal que podía ser complementada, en casos excepcionales, mediante entrevista telefónica.

Los entrevistadores visitaron las viviendas para realizar las entrevistas y cumplimentar los cuestionarios de acuerdo con el cupo de trabajo asignado previamente. En cada vivienda se realizaron las visitas necesarias para obtener la información requerida, complementándose la entrevista con la realización de llamadas telefónicas en aquellos casos en que fue necesario completar los datos omitidos o corregir errores.

En las Delegaciones Provinciales del INE se realizaron los trabajos de recogida, inspección, seguimiento, control de la información y grabación de los cuestionarios correspondientes a cada provincia. Estos trabajos estuvieron a cargo de los inspectores de encuesta, inspectores de entrevistadores, entrevistadores y auxiliares de grabación.

Unidades básicas

- Vivienda familiar

Se considera vivienda familiar toda habitación o conjunto de habitaciones y sus dependencias, que ocupan un edificio o una parte estructuralmente separada del mismo y que, por la forma en que han sido construidas, reconstruidas o transformadas, están destinadas a ser habitadas por uno o varios hogares, y en la fecha de la entrevista no se utilizan totalmente para otros fines. Se incluyen en esta definición:

Los alojamientos fijos: recintos que no responden totalmente a la definición de vivienda familiar por ser semipermanentes (barracas o cabañas), estar improvisados con materiales de desecho como latas y cajas (chabolas, chozas), o no haber sido concebidos en un principio con fines residenciales ni reformados para ser utilizados con estos fines (cuadras, pajares, molinos, garajes, almacenes, cuevas, refugios naturales), pero que sin embargo constituyen la residencia principal y habitual de uno o varios hogares.

Las viviendas de carácter familiar existentes dentro de viviendas colectivas, siempre que estén destinadas al personal directivo, administrativo o de servicio del establecimiento colectivo.

- *Hogar.*

Se considera que forma un hogar la persona o grupo de personas que residen habitualmente en una vivienda familiar y comparten alimentos u otros bienes con cargo a un mismo presupuesto. También se consideran miembros del hogar las personas empleadas residentes en el mismo y los huéspedes fijos residentes en el hogar. Si en la vivienda residen dos o más grupos humanos con presupuestos diferenciados, cada uno de ellos forma un hogar.

Se incluyen en esta definición los hogares privados ubicados en viviendas colectivas, siempre que tengan autonomía de gastos respecto al hogar colectivo.

- *Miembros del hogar.*

Las condiciones que se establecen para determinar si una persona es o no miembro del hogar, tratan de evitar la posibilidad de que una misma persona pueda clasificarse en más de un hogar o, por el contrario, no pueda clasificarse en ninguno.

Se considera que una persona es *miembro del hogar* cuando reside o piensa residir habitualmente en el hogar en el período de referencia de la encuesta (entre el 15 de octubre de 2007 y el 15 de febrero de 2008).

También se consideran miembros del hogar aquellas personas que:

- No residen habitualmente en la vivienda encuestada, residiendo en un establecimiento colectivo, pero piensan regresar al hogar para residir en él antes de que finalice el período de referencia.

- Huéspedes y personas empleadas en el hogar que residan en el mismo.

Se considera persona empleada en el hogar a toda persona que presta al hogar servicios de carácter doméstico, a cambio de una remuneración en dinero o en especie, previamente estipulada (tales como chóferes, doncellas, empleados del hogar, personas cuidadoras ...).

Se considera huésped a toda persona que comparte alimentos con el hogar y/o habita en la vivienda aportando al hogar una contraprestación monetaria previamente estipulada, persiguiendo en consecuencia el hogar con su estancia fines lucrativos.

En relación a los huéspedes deben distinguirse dos situaciones diferenciadas:

Si en la vivienda residen habitualmente un hogar y además cinco o un número menor de huéspedes (5 o menos) deberá incluirse a cada uno de los huéspedes.

Si en la vivienda residen habitualmente un hogar y más de cinco huéspedes (6 o más) éstos no se consideran como personas pertenecientes al hogar entrevistado, no debiendo por tanto realizar la encuesta a ninguno de estos huéspedes.

Si la persona empleada o huésped no reside habitualmente ni piensa residir en el hogar la mayor parte del período de referencia, no debe considerarse como integrante del hogar a efectos de esta encuesta.

Si la persona empleada o huésped sí reside habitualmente o piensa residir en el hogar la mayor parte del período de referencia resulta ser empleado residente en el hogar o huésped fijo.

- Personas que residen sucesivamente en distintas viviendas, pero durante el período de referencia han residido en la vivienda encuestada más tiempo que en otra vivienda familiar o tiene previsto residir en la vivienda encuestada toda o la mayor parte del período (en caso de que haya constituido un nuevo hogar por matrimonio, emancipación).

De acuerdo con esta definición:

Son miembros del hogar las personas de cualquier edad que cumplen las condiciones establecidas, incluso los recién nacidos.

Los miembros del hogar pueden estar presentes o temporalmente ausentes de la vivienda encuestada.

- *Establecimiento colectivo*

Se considera establecimiento colectivo aquella vivienda o edificio destinado a ser habitado por un grupo de personas que no constituyen un hogar, sometidas a una autoridad o régimen común, o unidas por objetivos o intereses personales (establecimientos hospitalarios, establecimientos de enseñanza en régimen de internado, instituciones para personas mayores o con discapacidades, establecimientos militares, etc.). Se incluyen también los establecimientos de hostelería de cualquier clase.

- *Persona de referencia del hogar.*

Se considera persona de referencia del hogar aquella que, residiendo habitualmente en ese hogar, es la que más aporta periódicamente al presupuesto del hogar.

Si la persona de referencia del hogar que aporta mayores ingresos no es miembro del mismo según la definición dada anteriormente, no puede tener la consideración de persona de referencia, por lo que la persona de referencia será aquel miembro del hogar a cuyo nombre vayan dirigidas las transferencias monetarias remitidas por la persona que aporta mayores ingresos. En el caso de que quien reciba las transferencias sea menor de edad, la persona de referencia será el miembro del hogar responsable del menor.

Toda la documentación e instrumentos de la encuesta se resume en el siguiente esquema:

e

<p>Cuestionarios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuestionario de Hogar - Cuestionario de Discapacidades (Personas de 6 y más años) - Cuestionario de Limitaciones (Personas de 0 a 5 años) - Cuestionario de Cuidadores/as principales 	<p>Documentos e instrumentos auxiliares:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Credenciales - Cartas de presentación para personas titulares y reservas. - Croquis de la sección y callejero. - Volante de nueva visita. - Tarjetas. - Parte de Trabajo - Parte de Inspección. - Parte de Costes. - Cuestionario de Evaluación de la falta de respuesta. - Aplicación informática de control y seguimiento (EDAD-WIN) en Delegaciones Provinciales. - Aplicación informática de seguimiento en SS.CC. - Aplicación informática de grabación de cuestionarios de la EDAD-h en Delegaciones Provinciales.
<p>Documentación de carácter informativo, metodológico y de consulta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manual de Entrevistadores. - Argumentario para entrevistadores. - Normas de Inspectores de la Encuesta y de Inspectores de Entrevistadores. - Normas de codificación - Manual de la aplicación informática de grabación de cuestionarios - Manual de la aplicación informática de control y seguimiento (EDAD-WIN). 	

Aplicaciones, documentos e instrumentos



Cuestionarios

- *Cuestionario de Hogar*

El Cuestionario de Hogar es un documento diseñado con la finalidad de captar a las personas del hogar que tienen algún tipo de discapacidad, así como recoger información sobre características sociodemográficas de todos sus miembros y de determinados aspectos relativos al hogar encuestado.

El método de recogida de información para este cuestionario es el de entrevista personal, complementada excepcionalmente mediante entrevista telefónica.

Como norma general, el informante del Cuestionario de Hogar debe ser una persona suficientemente informada, ya que debe facilitar distintos datos de los miembros del hogar. Puesto que en este cuestionario se solicita información de todos los miembros del hogar sobre variables sociodemográficas fundamentales, como norma general, el informante debe ser la persona de referencia del hogar o en su defecto su cónyuge o pareja, su padre o madre, su hermano/a o hijo/a (dependiendo de la edad), otro familiar u otro miembro del hogar no vinculado a la persona de referencia por lazos de parentesco, eligiéndose en este último caso aquella persona que haya residido más tiempo en el mismo.

- *Cuestionario de Discapacidades (Personas de 6 y más años).*

Es un cuestionario diseñado con la finalidad de recoger información sobre las discapacidades de las personas residentes en el hogar de 6 y más años, las características de estas discapacidades, las ayudas que han solicitado, así como otros datos relevantes en el estudio de las personas con discapacidades.

Se cumplimenta un cuestionario de Discapacidades a cada una de las personas de 6 ó más años que hayan informado en el cuestionario de hogar que tienen alguna discapacidad.

El método de recogida de información es el de entrevista personal a la persona objeto de estudio. La persona que debe informar es la persona objeto de entrevista. No obstante, se admite la respuesta de otra persona (cónyuge o pareja, madre, padre, hijo, hija, persona cuidadora, ...) en los siguientes casos: incapacidad para contestar por enfermedad, ausencia durante todo el tiempo que dura el trabajo de la sección o desconocimiento del idioma. Si la persona es menor de 18 años, este cuestionario lo debe responder el padre, madre, tutor u otra persona del hogar que esté suficientemente informada.

- *Cuestionario de Limitaciones (Personas de 0 a 5 años).*

Es un cuestionario diseñado con la finalidad de recoger información similar a la anterior, refiriéndose en este caso a las limitaciones de los menores de 6 años.

El método de recogida de información es el de entrevista personal a los padres o tutores.

- *Cuestionario de Cuidadores/as principales*

Es un cuestionario diseñado con la finalidad de recoger información sobre las características de las personas cuidadoras principales. Se trata de obtener información de las características demográficas y sociales de las personas cuidadoras y otra serie de datos relevantes para el estudio tanto de la situación de las personas con discapacidad, como de las personas cuidadoras.

Se cumplimenta un cuestionario de *Cuidadores/as principales* por cada una de las personas que hayan informado que tienen alguna discapacidad (de 6 y más años) o alguna limitación (de 0 a 5 años) y que reciben ayuda de otra persona.



El método de recogida de información es el de entrevista personal a la persona objeto de estudio –persona cuidadora principal-. En casos excepcionales se puede recoger la información por teléfono.

La persona que debe informar es la persona objeto de entrevista. No obstante, se admite la respuesta de otra persona, que esté suficientemente informada, en los siguientes casos: ausencia prolongada, cuidador/a sólo de noche o desconocimiento del idioma.

5.7 CONCEPTOS Y DEFINICIONES

Características fundamentales objeto de estudio

Discapacidad (personas de 6 y más años)

Se entiende por discapacidad, a efectos de la Encuesta, toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de 1 año y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas o con la ayuda o supervisión de otra persona.

Se consideran las siguientes categorías de discapacidades (la denominación de las discapacidades que se relacionan a continuación corresponden a lenguaje CIF, mientras que la formulación que se utiliza en los cuestionarios está adaptada a lenguaje coloquial de forma que sea comprensible para cualquier persona):

1. Visión
 - 1.1. Percibir cualquier imagen
 - 1.2. Tareas visuales de conjunto
 - 1.3. Tareas visuales de detalle
 - 1.4. Otros problemas de visión

2. Audición
 - 2.1. Recibir cualquier sonido
 - 2.2. Audición de sonidos fuertes
 - 2.3. Escuchar el habla

3. Comunicación
 - 3.1. Producir mensajes hablados
 - 3.2. Recibir mensajes hablados
 - 3.3. Comunicación de mensajes escritos
 - 3.4. Comunicación de mensajes de gestos, señales o símbolos
 - 3.5. Mantener una conversación (sólo problemas de naturaleza cognitiva o intelectual)
 - 3.6. Comunicación a través de dispositivos y técnicas de comunicación

4. Aprendizaje y aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas (sólo problemas de naturaleza cognitiva o intelectual)
 - 4.1. Uso intencionado de los sentidos (mirar, escuchar, ...)
 - 4.2. Aprendizaje básico (leer, escribir, contar, ...)
 - 4.3. Realizar tareas sencillas
 - 4.4. Realizar tareas complejas

5. Movilidad
 - 5.1. Cambiar las posturas corporales básicas
 - 5.2. Mantener la posición del cuerpo
 - 5.3. Desplazarse dentro del hogar
 - 5.4. Desplazarse fuera del hogar
 - 5.5. Desplazarse utilizando medios de transporte como pasajero
 - 5.6. Conducir vehículos
 - 5.7. Levantar y llevar objetos
 - 5.8. Mover objetos con las extremidades inferiores
 - 5.9. Uso fino de la mano

6. Autocuidado
 - 6.1. Lavarse
 - 6.2. Cuidados de las partes del cuerpo
 - 6.3. Higiene personal relacionada con la micción
 - 6.4. Higiene personal relacionada con la defecación
 - 6.5. Higiene personal relacionada con la menstruación
 - 6.6. Vestirse y desvestirse
 - 6.7. Comer y beber
 - 6.8. Cuidado de la propia salud: cumplir las prescripciones médicas
 - 6.9. Cuidado de la propia salud: evitar situaciones de peligro

7. Vida doméstica
 - 7.1. Adquisición de bienes y servicios
 - 7.2. Preparar comidas
 - 7.3. Realizar los quehaceres de la casa

8. Interacciones y relaciones personales
 - 8.1. Interacciones interpersonales básicas
 - 8.2. Relacionarse con extraños
 - 8.3. Relaciones formales
 - 8.4. Relaciones sociales informales
 - 8.5. Relaciones familiares
 - 8.6. Relaciones sentimentales

Limitaciones (menores de 6 años)

En el grupo de edad de 0 a 5 años se prescinde del estudio pormenorizado de las discapacidades dada la dificultad que tiene su detección. Se investigan posibles limitaciones que pueden haberse detectado en los niños y niñas de esta edad. Se consideran las siguientes limitaciones:

1. Dificultad para mantenerse sentado sin apoyo (sólo para niños de 9 o más meses)
2. Dificultad para permanecer de pie sin apoyo (sólo para niños/as de 15 o más meses)
3. Dificultad para andar solo/a dificultades importantes (sólo para niños/as de 18 o más meses).
4. Dificultad importante para ver
5. Ceguera total
6. Dificultad importante para oír
7. Sordera total
8. Dificultad para mover los brazos o debilidad / rigidez en los brazos
9. Debilidad o rigidez en las piernas
10. Convulsiones, se le pone rígido el cuerpo o pierde el conocimiento
11. Dificultades para hacer las cosas como los demás niños de su edad
12. Se encuentra frecuentemente triste o deprimido/a
13. En comparación con los demás niños/as de su edad, tiene dificultades para relacionarse con otros niños/as (jugar, expresar afecto, etc.) o está frecuentemente ausente
14. Dificultad para comprender órdenes sencillas(sólo para niños/as de 2 o más años)
15. Dificultad para reconocer y nombrar por lo menos un objeto (un animal, un juguete, una taza, ...) (sólo para niños/as de 2 o 3 años).
16. Acusa alguna diferencia con la forma de hablar de los niños de su edad (sólo para niños/as de 3, 4 o 5 años).
17. Participa en algún programa de atención temprana o se le presta algún servicio de estimulación, logopedia, etc.
18. Le ha diagnosticado el médico (o el psicólogo) alguna otra enfermedad (o problema) de duración total esperada superior a un año, por el que necesita cuidados o atenciones especiales.

Deficiencias

1. Mentales

Retraso madurativo
Deficiencia intelectual profunda y severa
Deficiencia intelectual moderada
Deficiencia intelectual leve
Inteligencia límite
Demencias
Enfermedad mental
Otros trastornos mentales

2. Deficiencias visuales

- 2.1 Ceguera total
- 2.2 Mala visión

3. Deficiencias del oído

- 3.1 Sordera prelocutiva
- 3.2 Sordera postlocutiva
- 3.3 Mala audición
- 3.4 Trastornos del equilibrio

4. Deficiencias del lenguaje, habla y voz

- 4.1 Mudez (no por sordera)
- 4.2 Habla dificultosa o incomprensible

5. Deficiencias osteoarticulares.

- 5.1 Cabeza
- 5.2 Columna vertebral
- 5.3 Extremidades superiores
- 5.4 Extremidades inferiores

6. Deficiencias del sistema nervioso.

- 6.1 Parálisis de una extremidad superior.
- 6.2 Parálisis de una extremidad inferior.
- 6.3 Paraplejía.
- 6.4 Tetraplejía.
- 6.5 Trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular.

6.6 Otras deficiencias del sistema nervioso.

7. Deficiencias viscerales.

7.1 Aparato respiratorio.

7.2 Aparato cardiovascular.

7.3 Aparato digestivo.

7.4 Aparato genitourinario.

7.5 Sistema endocrino-metabólico.

7.6 Sistema hematopoyético y sistema inmunitario.

8. Otras deficiencias.

8.1 Piel

8.2 Deficiencias múltiples.

8.3 Deficiencias no clasificadas en otra parte.

5.8 TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Una vez recogida la información de las viviendas correspondientes a cada sección censal se ha realizado la grabación de los cuestionarios en las delegaciones provinciales del INE mediante una aplicación informática que permitía detectar y corregir posibles errores, cometidos durante la entrevista, correspondientes a variables básicas.

A partir del fichero de grabación se inició el tratamiento informático centralizado que consta de las siguientes fases:

- *Cobertura*
- *Depuración e imputación*: Consiste en la detección de inconsistencias básicas a través de listados de errores, tablas marginales, tablas de análisis de variables, etc. Su corrección se ha realiza de forma automática y, excepcionalmente, de forma manual.
- *Cálculo de estimadores y factores de elevación*: Para estimar las características de la muestra se utilizan estimadores de razón a los que se aplicarán técnicas de reponderación.
- Resultados avance

e

6 EDAD Centros (EDAD-c)

6.1 ACUERDOS ESPECÍFICOS DEL GRUPO DE TRABAJO EDAD

El Grupo de Trabajo EDAD inició en mayo de 2007 la segunda ronda de reuniones (8 sesiones) que concluyó en diciembre de 2007 con la definición de los objetivos de EDAD-c) y la redacción de un primer borrador de cuestionarios (cuestionario de centro/hospital y cuestionario de personas). Esta primera versión de cuestionarios fue probada en la fase de Pretest y los resultados dieron lugar a la versión definitiva cuyo contenido incorporó los acuerdos tomados en el Grupo. Éstos se pueden resumir en:

Objetivos de EDAD-c

1. Estimar el número de personas con discapacidad que residen en determinados establecimientos colectivos, así como su distribución geográfica.
2. Conocer las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación en las situaciones de la vida cotidiana de las personas, así como la severidad de dichas limitaciones.
3. Conocer las características de las personas con discapacidad y en situación de dependencia.
4. Identificar los distintos tipos de deficiencias que originan las limitaciones.
5. Conocer las causas que han generado dichas deficiencias.
6. Evaluar la igualdad de oportunidades/ discriminación de las personas con discapacidad en diferentes ámbitos.
7. Identificar las necesidades y demandas de asistencia, así como los apoyos que se reciben y sus características. Conocer el uso de ayudas técnicas, adaptaciones especiales (en el centro, lugar de trabajo...), cuidados personales, etc.
8. Conocer las características principales de los centros colectivos donde residen las personas con discapacidad, así como los servicios que éstos prestan.
9. Realizar el análisis de la discapacidad desde la perspectiva de género

Variables objeto de estudio

La variable fundamental objeto de estudio es la discapacidad. El concepto de discapacidad a efectos de la EDAD-c se identifica con el utilizado en EDAD-h: limitaciones importantes para realizar las actividades de la vida diaria que hayan durado o se prevea que vayan a durar más de 1 año y tengan su origen en una deficiencia.

- Características de las discapacidades: severidad, ayudas técnicas y de asistencia personal, deficiencias, causas de las deficiencias, edad de inicio de la discapacidad y de la deficiencia, enfermedades diagnosticadas.
- Situación de las personas con discapacidad: Relación de las personas con discapacidad en edad laboral con el mercado de trabajo; condiciones de accesibilidad del centro; discriminación; redes y contactos sociales; autonomía personal; características de los cuidados personales recibidos y percepción del estado de salud general.

Variables de clasificación

- *Características de las personas:* Edad, sexo, país de nacimiento, nacionalidad, estado civil y situación de convivencia, nivel de estudios terminados, certificado de minusvalía ($\geq 33\%$), relación con la actividad económica, situación profesional.
- *Características de los centros:* Servicios que ofrece el centro, instalaciones, protocolos de actuación (de atención para el control de tipos de dietas, para el uso de sujeciones, para el uso de pañales, ...) y tipos de profesionales que prestan cuidados (personal médico, psicólogos, cuidadores, auxiliares, trabajadores sociales, orientadores, logopedas,...), gasto.

6.2 MARCO DE EDAD-c

El Marco se ha construido a partir de la base de datos de Centros de Mayores del IMSERSO, de la relación de Centros de Referencia del IMSERSO, del directorio de Centros de Personas con Discapacidad menores de 65 años (Proyecto de Descripción Estandarizada de Servicios de Discapacidad en España "Proyecto DESDE"), del Catálogo Nacional de Hospitales del MSC y del Directorio Central de Empresas (DIRCE) del INE (se han considerado empresas activas con actividad principal 8531 "Actividades de prestación de servicios sociales con alojamiento" NACE rev1.1).

El Marco obtenido cuenta con un total de 6.106 centros residenciales: 5.036 centros de mayores, 12 centros de referencia, 865 centros de personas con discapacidad menores de 65 años, 109 hospitales geriátricos y psiquiátricos y 84 centros sociales procedentes del DIRCE.

Para verificar el Marco se ha realizado una actualización en campo mediante el envío a todos los centros de un breve cuestionario en el que se solicitaba a cada centro la verificación/corrección de los datos de identificación (nombre, domicilio, teléfono, fax, e-mail, ...) y del tipo de servicio que ofrecen (residencial u otro tipo), y una serie de datos necesarios para realizar el posterior diseño muestral de la encuesta definitiva. Las variables solicitadas son: titularidad, financiación, tipo de atención residencial (mayores válidos, mayores en situación de dependencia, atención a personas con discapacidad física, ...), número de plazas residenciales, número de residentes clasificados por sexo y edad, número de trabajadores, existencia o no de un registro de personas informatizado.

6.3 FASES DE LA ENCUESTA

El punto de partida de la investigación, y establecido el criterio de cuáles son las discapacidades que interesa detectar, se ha planteado la realización del estudio EDAD-c en dos fases, que se identifican con los siguientes cuestionarios: Cuestionario de Centro u Hospital y Cuestionario de Persona (6 y más años).

Primera fase. Cuestionario de centro o cuestionario de hospital

En la primera fase se solicita información, a través de un cuestionario autocumplimentado, sobre distintas características del centro u hospital:

Centros:

- A. Datos generales del centro u hospital: Tipo de centro, especialización, titularidad, financiación y gestión
- B. Dotación de plazas y habitaciones
- C. Distribución por grupos de edad y sexo de las personas residentes en el centro
- D. Servicios que ofrece el centro
- E. Instalaciones disponibles en el centro
- F. Protocolos de actuación (de atención para el control de tipos de dietas, para el uso de sujeciones, para el uso de pañales, ...)
- G. Personal del centro: personal por categoría profesional y porcentaje de tiempo del personal sanitario y psicosocial dedicado a cuidados personales.
- H. Gasto del centro

Se finaliza este cuestionario con la selección aleatoria de las personas que deben contestar el cuestionario de persona.

Hospitales:

- A. Datos generales del hospital: Finalidad del hospital (geriátrico o psiquiátrico), titularidad, financiación y gestión
- B. Dotación de camas
- C. Distribución por grupos de edad y sexo de las personas residentes en el hospital
- D. Personal del hospital: personal por categoría profesional y porcentaje de tiempo del personal sanitario y psicosocial dedicado a cuidados personales.
- E. Gasto del hospital

Se finaliza este cuestionario con la selección aleatoria de las personas que deben contestar el cuestionario de persona.



Segunda fase. Cuestionario de persona

El objetivo principal de esta segunda fase es determinar si las personas seleccionadas en la fase anterior tienen o no alguna discapacidad. Se realiza una entrevista personal a cada persona seleccionada (u otra persona que esté suficientemente informada) que trata de determinar si tiene alguna discapacidad y cuales son éstas.

Se comienza la cumplimentación del cuestionario preguntando por características personales de la persona seleccionada: sexo, edad, país de nacimiento, país de

nacionalidad, estado civil y situación de convivencia, y máximo nivel de estudios alcanzado. También se pregunta sobre la percepción del estado de salud general, si tiene algún problema de salud crónico y si dispone del certificado de minusvalía >33%. Si la persona tiene 16 o más años, se finaliza este primer apartado con preguntas sobre relación con la actividad y si procede sobre su situación profesional.

A continuación se pregunta si tiene alguna de las 44 discapacidades que se investigan, el grado de severidad de cada discapacidad, edad de inicio, deficiencia que ha originado cada una de ellas y si recibe supervisión o asistencia personal o utiliza alguna ayuda técnica externa.

Si la persona no tiene discapacidad se termina la entrevista. Si manifiesta que tiene alguna discapacidad se continuapreguntando sobre discriminación por motivo de su discapacidad, redes y contactos sociales, autonomía personal y accesibilidad.

6.4 AMBITO DE LA INVESTIGACIÓN

Ámbito poblacional

La investigación se dirige al conjunto de personas que reside en centros de personas mayores, centros de personas con discapacidad menores de 65 años, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos.

Ámbito geográfico

La Encuesta se realiza en todo el territorio nacional.

Ámbito temporal

El período de recogida de la información abarca tres meses desde mayo hasta julio de 2008.

6.5 DISEÑO MUESTRAL

La EDAD-C es la primera experiencia del INE en encuesta dirigidas a la población residente en colectivos que va a complementar la EDAD dirigida a los hogares.

El objetivo de la encuesta es facilitar información de las principales características de esta población al nivel de Comunidad Autónoma y tipo de centros, para lo cual se va a distinguir entre Centros de Mayores, Centros de Menores y Hospitales (geriátricos y psiquiátricos).

Tipo de muestreo

El tipo de muestreo que es un muestreo bietápico estratificado. Las unidades de primera etapa son los centros, y las unidades de segunda etapa son las personas que residen en dichos centros.

El marco para la selección de la muestra es un marco de lista, formado por la relación de centros que figuran en el directorio existente en el momento de la realización de la encuesta.

Las variables de estratificación que se utilizan, son aquellas disponibles en el directorio y que ayudan a mejorar la eficiencia del diseño. Como variables fundamentales se consideran el tamaño del centro medido en número de plazas (o camas en el caso de los hospitales) y la titularidad, pública o privada, del mismo.

Para cada comunidad autónoma se diseña una muestra independiente.

Tamaño de la muestra. Afijación

Para cubrir los objetivos de la encuesta de facilitar estimaciones con un determinado grado de fiabilidad a nivel nacional y de comunidad autónoma, el tamaño de la muestra ha sido de 11.000 personas aproximadamente. El número de personas a entrevistar en cada centro ha sido variable, y se ha determinado en función del tipo y del tamaño del centro, medido éste por el número de residentes. En cualquier caso se ha fijado el número mínimo de unidades de segunda etapa a investigar en cada centro.

La afijación de la muestra entre estratos es proporcional al tamaño del estrato.

Selección de la muestra

Los centros se seleccionan dentro de cada estrato con probabilidad proporcional a su tamaño.

Las personas, en cada centro, con igual probabilidad. El procedimiento de selección de la persona es aleatorio.

Estimadores

Se utilizan estimadores de razón a los que se aplican técnicas de calibrado, de acuerdo a la información auxiliar disponible y a las características a estimar.

6.6 RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN

Sistema de recogida

La recogida de la información se ha realizado entre mayo y julio de 2008.

El método de recogida de la información del cuestionario de centro ha sido por autocumplimentación. La información fue facilitada por la persona que la dirección del mismo designó para tal fin. Las dudas surjidas fueron resueltas por el propio entrevistador en las siguientes visitas que realizó al centro para entrevistar a las personas seleccionadas que debían responder el cuestionario de personas.

El método de recogida de la información del cuestionario de personas ha sido el de entrevista personal. La información fue proporcionada, siempre que resultó posible,

por la propia persona. En el caso de que ésta no pudiera contestar lo hizo otra persona (del centro o familiar) suficientemente informada.

Los entrevistadores visitaron los centros para dejar los cuestionarios de centro/hospital, realizar las entrevistas y cumplimentar los cuestionarios. En cada centro se realizaron las visitas necesarias para obtener la información requerida, complementándose la entrevista con la realización de llamadas telefónicas en aquellos casos en que fue necesario completar los datos omitidos o corregir aquellos que eran erróneos.

Unidades básicas

- Centros Sociales de Atención Residencial

Centros destinados al alojamiento temporal o permanente, donde se presta una asistencia integral y continuada, con atención socio-sanitaria interprofesional, a las personas mayores y personas con discapacidades físicas e intelectuales.

Existen diversas tipologías de Centros Residenciales acordes con el perfil de la persona que atienden (pueden estar dirigidos a personas en situación de dependencia y a personas que pueden valerse por sí mismas) aunque sus funciones esenciales, terapéuticas, de atención integral y de alojamiento son comunes a todos ellos. Se consideran los siguientes:

- Residencias para personas mayores en situación de dependencia.
- Residencias para personas mayores que pueden valerse por sí mismas.
- Residencias para personas mayores Mixtas (dependientes /válidos)
- Centros de atención a personas con discapacidad física.
- Centros de atención a personas con discapacidad Intelectual
- Centros de atención a personas con enfermedad mental.
- Centros de atención a personas con enfermedad mental.
- Centros de referencia: centros que cumplen una doble función, la atención directa a personas con un tipo específico de problemática y la promoción, investigación y apoyo técnico a otros recursos del sector.
- Otros

- Hospitales geriátricos y/o larga estancia y psiquiátricos. (centros con internamiento)

- Hospitales Geriatricos y/o Larga Estancia.

Centros sanitarios destinados a la asistencia especializada y continuada de pacientes en régimen de internamiento (como mínimo una noche) que precisan cuidados sanitarios, en general de baja complejidad, por procesos crónicos o por tener reducido su grado de independencia funcional para la actividad cotidiana, que no pueden proporcionarse en su domicilio, y requieren un periodo de internamiento

- Hospitales de Salud Mental ó Psiquiátricos.

e

Centros destinados a proporcionar diagnóstico, tratamiento y seguimiento a pacientes que precisan ser ingresados por tener enfermedades mentales.

- *Persona encuestable*

Persona que lleva residiendo en el centro al menos tres meses.

6.7 TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Una vez recogida la información de Los centros y hospitales de la muestra se ha realizado la grabación.

A partir del fichero de grabación se inició el tratamiento informático centralizado de las variables que forman parte de los resultados avance:

- *Cobertura*
- *Depuración*: Consiste en la detección de inconsistencias básicas a través de listados de errores, tablas marginales, tablas de análisis de variables, etc.
- *Cálculo de estimadores y factores de elevación*
- *Resultados avance*