

FALTA PORTADILLA

FALTA PAGINA LEGAL

FALTA PRESENTACIÓN

FALTA ÍNDICE

1. Introducción

1 Marco teórico. Contexto histórico. Estado de la cuestión

Al hablar del estado de salud de las poblaciones resulta inevitable dejarse llevar por la actualidad de ciertos problemas sanitarios, o por la gravedad de otros. La intervención inmediata merece un papel destacado en nuestros intereses y, a veces, deja poco espacio para la comprensión amplia de los procesos de cambio en que estamos inmersos. Suele olvidarse así la gran revolución experimentada por la vida humana en los últimos dos siglos, revolución que poco o nada tiene que ver con los más recientes avances de la biología molecular o la genética y, ni siquiera, de la medicina y la farmacología.

Sabemos que la mortalidad empezó a disminuir en algunos países de Europa ya en el siglo XVIII y que aquel descenso precursor se ha ido reproduciendo, con más o menos retraso, hasta extenderse a todo el planeta. En cambio la historia prácticamente completa de la humanidad, durante cientos de miles de años, se había movido en torno a un sistema demográfico y reproductivo sumamente precario, que nunca proporcionó esperanzas de vida superiores a los 35 años y que veía morir no menos de una quinta parte de los recién nacidos antes de que cumplierse el primer año (la mitad había fallecido ya antes de cumplir los diez). Los sistemas demográficos propios de las poblaciones desarrolladas actuales proporcionan esperanzas de vida cercanas a los ochenta años, pero incluso los países en desarrollo, salvo muy contadas excepciones, muestran una tendencia sostenida y clara en la misma dirección.

Conviene insistir en que estamos ante un cambio sin precedentes, históricamente fulgurante. Una revolución como esta, lógicamente, ha tenido efectos considerables en nuestra estructura social y en la significación de las distintas edades, pero ha cambiado también nuestros cuerpos. Hacia 1790 el peso corporal promedio de un varón inglés de unos treinta años era de 61 Kg., y de sólo 50 Kg. si se trataba de un francés. Su respectivo consumo cotidiano de energía se situaba en 2.700 y 2.410 Kcal. respectivamente. La comparación con los datos

actuales resulta insidiosa: un ciudadano típico del mundo desarrollado actual, con la misma edad, se acerca al metro ochenta de estatura y gasta unas 1.800 Kcal. sólo en su metabolismo basal, y otras 500 en digerir la comida y mantener la higiene básica [R.W. Fogel y D.L. Costa, 1997]. Con la dieta de 1790 apenas habría tenido fuerzas suficientes para levantarse por la mañana, asearse y desayunar.

Esa dialéctica entre nuestro cuerpo y nuestro entorno ha sido siempre el terreno en el que se ha definido la salud, y lleva tiempo ya experimentando transformaciones de gran calado. Los seres humanos hemos descubierto que su manipulación puede incrementar nuestras capacidades notablemente. Pero precisamente por eso, y aunque la vida media y el estado físico colectivo puedan haber mejorado mucho, las situaciones individuales de impedimento para realizar las mismas cosas que hacen nuestros semejantes pueden reclamar hoy mucha más atención que antaño. La discapacidad, así entendida, resulta un asunto de creciente importancia social, pese a que su impacto y probabilidad en el curso de vida estándar de los españoles actuales hayan disminuido sustancialmente. Sus efectos sobre las personas, que durante tanto tiempo fueron considerados una fatalidad inevitable, ocultada incluso a las personas ajenas al entorno inmediato, son ahora motivo de investigación y políticas de apoyo y tratamiento.

Nuestro conocimiento de la mortalidad y la supervivencia poblacional en España se beneficia de fuentes estadísticas y registros de una antigüedad, constancia y calidad suficientes desde hace más de un siglo. En cambio nuestro conocimiento del estado de salud de la población y, particularmente, el de sus deficiencias y los efectos de éstas en la vida cotidiana, apenas cuenta con fuentes de datos. Esta afirmación puede resultar extraña para quienes saben del carácter relativamente reciente de los estudios de población si se los compara con la medicina, una de las ciencias más antiguas. Pero hasta hace muy poco los médicos raramente disponían de otra información que la que podían acopiar sobre pacientes propios o ajenos, y

ha hecho falta esperar al pleno desarrollo de los modernos sistemas sanitarios nacionales para que la salud de la población en su conjunto pueda ser vista como un objeto de interés que justifique operaciones estadísticas específicas de gran envergadura como complemento o sustitución de los tradicionales métodos indirectos y estimativos. En realidad, la discapacidad ha debido esperar aún más para convertirse ella misma en objeto de tales operaciones estadísticas.

La discapacidad es una manifestación muy concreta de los problemas de salud, y en la opinión pública no ocupa un lugar excesivamente destacado como problema¹. Es más, el progreso de las ayudas técnicas, los cuidados paliativos y la ergonomía del entorno en general suelen reducir aún más su visibilidad. Por eso el carácter reciente de las fuentes estadísticas sobre este tema² no es una característica exclusiva de nuestro país. España comparte con el conjunto de los países más desarrollados un contexto histórico y socioeconómico que sólo muy recientemente ha acentuado el interés público y la necesidad técnica de obtener información estadística sobre la discapacidad.

Así, es cierto que la Encuesta Nacional de Salud, a cargo del Ministerio de Sanidad y Consumo e iniciada en 1987, ha ido reelaborando su cuestionario hasta que finalmente, y sólo en su última edición (1997), proporciona ya alguna información "general" sobre la discapacidad. Pero también lo es que tal secuencia temporal es bastante representativa del entorno internacional, en el que también ha sido durante la última década cuando el interés por el tema ha traspasado el umbral que empieza a dotarlo de la necesaria información estadística. La Oficina de Estadística de la Unión Europea (EUROSTAT), con los datos del Panel de Hogares de 1996 ofrece ya información sociodemográfica acerca de las personas de 16 a 64 años que padecen algu-

na discapacidad para 14 países de la Unión. Por su parte, Naciones Unidas ha puesto en Internet la base de datos internacional sobre discapacidades DISTAT (<http://unstats.un.org/unsd/disability/>), de la misma manera que la OMS ha hecho lo propio con la "Base de Datos Europea Salud para Todos", HFA-DB (<http://hfadb.who.dk/hfa/>).

Los motivos de esta eclosión estadística son diversos, e incluyen el extraordinariamente rápido desarrollo de las herramientas informáticas y telemáticas en los últimos años. Pero existen también motivos sustanciales:

- Desde un punto de vista abstracto y general, se ha producido una traslación del énfasis en la cantidad de vida hacia su calidad. En el caso de las deficiencias de la salud esta traslación se traduce en una creciente preocupación por la integración social y la adecuación del ciclo vital en su conjunto y no sólo en el tratamiento de los problemas funcionales. Para que esta nueva orientación resulte operativa se requiere necesariamente información estadística amplia sobre los efectos e interrelaciones entre las deficiencias de la salud y la vida cotidiana de las personas afectadas y su entorno material y humano.

- Existe un fenómeno histórico puntual compartido con pequeñas diferencias temporales por la mayor parte de los países más desarrollados: el aumento de la siniestralidad de tráfico y sus secuelas. Son de esperar medidas drásticas que reduzcan su incidencia y, de hecho, algunos países ya trabajan en esa dirección. Mientras tanto, aunque los afectados constituyan una parte pequeña de la población, su incidencia en las edades jóvenes es importante y las discapacidades a que da lugar son de una gravedad considerable³.

¹ Encuesta de Bienestar Social de la ONCE, 1996-1997.

² [Durán Heras, 2002] incluye un completo anexo a enumerar y comentar de forma exhaustiva las fuentes existentes. En él puede comprobarse que las más importantes son prácticamente de la década de los noventa.

³ Un estudio de Zambrano (1997) analiza el coste de las tetraplejas de jóvenes provocadas por accidentes de tráfico. Como botón de muestra de su impacto, el tiempo medio dedicado a su cuidado sólo por el principal cuidador en el primer año después del accidente es de 2.264 horas. A efectos comparativos [Durán Heras, 2002] (pg 193) señala que un empleado que trabajase 40 horas semanales durante 50 semanas al año, sin ningún día extra de descanso, acumularía 1.900 horas anuales de trabajo.

– El envejecimiento demográfico ha alcanzado umbrales significativos, como aquel en que los mayores pasan a ser una parte de la población con un peso superior al de los menores de quince años (la inversión de la relación mutua entre estos dos intervalos de edad se produce en España a finales de los años noventa). La supervivencia de los mayores, además, sigue mejorando sostenidamente (contra todos los pronósticos, que preveían un agotamiento de las mejoras allá por la década de los ochenta). El efecto mecánico de estos cambios es un sustancial incremento de quienes padecen discapacidades y una rápidamente creciente demanda de cuidados de larga duración, incluso a pesar de los éxitos progresivos sobre la incidencia de los problemas en cada edad.

– La evolución demográfica y la revisión ideológica de los presupuestos en que se basó la construcción de los estados del bienestar europeos han obligado a plantear la posibilidad de incluir la dependencia entre los riesgos principales a asegurar. Los costes y el diseño de este “seguro de dependencia” han acrecentado notablemente la demanda de información relativa a la discapacidad que, por su severidad, pueda conducir a tales necesidades.

– Finalmente, la propia demanda social es creciente no sólo desde el punto de vista cuantitativo. El grado de exigencia de calidad de vida ha aumentado notablemente, y la evolución tecnológica-ergonómica del entorno hace cada vez más dramático el contraste entre las situaciones de deficiencias resueltas o sin resolver. En este sentido asistimos a un notable impulso institucional cuya más reciente expresión es la “Declaración de Madrid”¹, resultante del Congreso Europeo de las Personas con Discapacidad (marzo de 2002) así como el Año Europeo de las personas con Discapacidad (2003).

En realidad todas ellas son expresiones del nuevo contexto socioeconómico del mundo

desarrollado, que a dado en llamarse “postindustrial” y que se dibuja ya con claridad en los años ochenta. Nuestro país coincide plenamente con esta cronología. Durante el año 1986 el INE, en colaboración con el IMSERSO, lleva a cabo una primera encuesta de envergadura sobre la interrelación entre los problemas de salud y las funciones a las que afectan. La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías, con una muestra de 74.166 viviendas y 256.337 entrevistas individuales, era ya un hito en las fuentes estadísticas nacionales sobre el tema. Se acomodaba a las recomendaciones y definiciones de la OMS y permitía, por primera vez para nuestro país, el cálculo de la Esperanza de vida en Salud, un indicador sintético que empezaba a tener cierto predicamento y hacía posible, en principio², la comparación internacional y la construcción de series históricas en futuras ediciones. Tuvo por tanto una importante proyección internacional y ha sido muy utilizada para la realización de estudios sobre las necesidades de diferentes colectivos.

Desde entonces el panorama ha seguido cambiando. La esperanza de vida no ha tocado techo después de que las mejoras de la mortalidad infantil, ya muy escasa, dejasen de ser la principal fuente de años adicionales con que mejorar el indicador. Por el contrario, ha seguido su curso ascendente, de forma pasmosamente sostenida, gracias a las imprevistas mejoras de la mortalidad a edades avanzadas.

Por otra parte, ha podido comprobarse que ese “plus” a la esperanza de vida anteriormente prevista, iniciado sólo un par de décadas atrás, no va acompañado de la pandemia de enfermedades y discapacidades que cabía esperar de la consecuente proliferación de personas mayores. En la última década del siglo XX la OMS ha puesto a

¹ Véase la declaración en <http://www.madriddeclaration.org/>, así como la web del *Foro Europeo sobre Discapacidad* <http://www.edf-feph.org/>

² El rápido desarrollo de los intereses y metodologías sobre este tema hace que las definiciones propuestas por la OMS se apliquen de formas distintas y cambiantes en los diferentes países europeos. Falta, por tanto, llegar al consenso internacional necesario para la homogeneización imprescindible de las definiciones que permita una auténtica comparabilidad de los datos.

punto nuevas herramientas de medición de la esperanza de vida en salud que han proporcionado, por primera vez, un panorama internacional completo. Lo que nos indica la información empírica resultante es que son los países con mayor esperanza de vida los que tienen, además, una menor proporción de la vida afectada por la mala salud, e incluso un menor número absoluto de años de vida aquejados por tales problemas (tema del capítulo 6).

En este nuevo contexto los intereses y problemas a los que debe responder una gran operación estadística sobre las deficiencias de la salud en España han cambiado sustancialmente. Dicha operación es la Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud.

1.1 Las explotaciones existentes

Todos los datos e indicadores que se presentarán en adelante son resultado de una explotación propia de los ficheros originales de microdatos, y el presente informe tiene el propósito de realizar, por primera vez, un análisis general de todos los cuestionarios y temas que integran la encuesta. Sin embargo, el presente informe no es, ni mucho menos, el primer producto que resulta de analizar los datos primarios de la EDDDES. Afortunadamente resulta posible consultar explotaciones y análisis parciales previos, en trabajos a menudo extensos y detallados que han servido de referencia, de elemento de contraste y de guía temática en materias cuya investigación está suficientemente consolidada en España. Es de justicia señalar al lector tales trabajos, que pueden servir para ampliar lo que aquí se expondrá, y rendir homenaje a todos aquellos que hacen que tenga sentido el esfuerzo de una operación estadística de la envergadura de la EDDDES.

Las explotaciones iniciales de los microdatos de la encuesta provienen, lógicamente, del propio INE. Tanto la metodología como los resultados básicos fueron pronto puestos a disposición del público a través de su página web (<http://www.ine.es/inebase>) y de diversas publicaciones (en la página web se han ido añadiendo progresivamente tabulaciones adi-

cionales). En 2001, y previo *Avance de Resultados* (INE, 2001), son los propios microdatos de la encuesta los que se proporcionan ya a los investigadores en formato CD. Finalmente, en Junio de 2002 se publicaban los resultados detallados en INE (2002), *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados nacionales detallados*, Madrid, INE, IMSERSO y Fundación ONCE.

Pronto se añaden nuevas explotaciones. Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García han trabajado ampliamente los datos primarios de la EDDDES con la financiación de IMSERSO, el Real Patronato sobre Discapacidad, la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, la Dirección General de Atención a Mayores, Discapacitados y Personas Dependientes del Principado de Asturias y la Fundación Asturiana de Atención y Protección de Personas con Discapacidades y/o Dependencias (FUNDACIÓN FASAD). Puede encontrarse una relación de tales trabajos, todos ellos accesibles en formato pdf, en la web de A. Jiménez:

<http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/en-cuesta/>

Entre los trabajos así difundidos cabe destacar Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2003), *La Discapacidad en España: Datos Estadísticos*, Madrid, Real Patronato sobre discapacidad. Igualmente relevante es la inclusión de dos explotaciones particulares para el Principado de Asturias y para la Comunidad Autónoma de Madrid.

Además de la discapacidad, la EDDDES se plantea como objeto explícito el informar acerca de los efectos del envejecimiento demográfico en el estado de salud de la población española y de los mayores en particular. En dicha dirección ha utilizado sus datos el trabajo de Viciano, F. ; Hernández, J. A. ; Canto, V. D. y Ávila, A. I. (2003), *Longevidad y calidad de vida en Andalucía*, Sevilla, Instituto de Estadística de Andalucía (disponible en pdf en <http://www.juntadeandalucia.es/institutodeestadistica/lcva/>). En este caso es Andalucía el ámbito en el que ha sido explotada la encuesta.

La EDDDES ha servido también para examinar la relación entre la discapacidad y el mundo

laboral, incluyendo su requisito previo, es decir, la formación académica. Los resultados pueden encontrarse en Colectivo Ioé (2003), *La inserción laboral de las personas con discapacidades*, Barcelona, Servicio de Estudios de "la Caixa". Colección Estudios Sociales, nº 14. Disponible pdf, en http://www.estudios.lacaixa.comunicacions.com/webes/estudis.nsf/wurl/sehomecos_esp.

Finalmente, el trabajo más reciente, y el más amplio por sus pretensiones y temática, es el realizado a iniciativa del Consejo Económico y Social (CES) *Informe sobre la situación de las personas con discapacidad en España*, recientemente aprobado en su versión definitiva (diciembre de 2003). Aunque se trata de una explotación original y exhaustiva de la EDDDES, trasciende el formato del informe al tener como objetivo adicional la propuesta de medidas políticas en materia de integración. Se trata de medidas de muy amplio espectro, sanitario, educativo, laboral, fiscal, etc. que convierten este documento en un elemento relevante para el debate y la actuación. El CES proporciona una síntesis del informe, así como el documento en pdf, en <http://www.ces.es/prensa/np20031202.htm>.

2 Definiciones, conceptos y metodología de la encuesta¹

La encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES 1999) es una operación estadística de una envergadura considerable, que la caracteriza en realidad como "macro-encuesta". El trabajo de campo, que se realizó en 1999 mediante visita personal, indagaba nada menos que sobre 79.000 viviendas y 220.000 personas.

Este esfuerzo estadístico refleja y responde a la demanda de información empírica so-

bre las discapacidades, quienes las padecen, y su relación con el conjunto de la población. Dicha demanda ha llegado a ser urgente por parte de las administraciones públicas y de diversos usuarios de organizaciones no gubernamentales. No es casual, por tanto, que la encuesta haya sido realizada por los servicios del Instituto Nacional de Estadística (INE) pero, a diferencia de su antecesora de 1986, se haya financiado conjuntamente por el INE, el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMRSO) y la Fundación ONCE.

La EDDDES 99 pretende seguir la línea de la encuesta anterior, aunque actualizando su contenido a las nuevas demandas y maneras de abordar las problemáticas de las personas con discapacidades. Por tanto, existen importantes diferencias metodológicas entre las dos operaciones estadísticas², diferencias que deben tenerse en cuenta en cualquier comparación entre los resultados de ambas. En general la EDDDES 99 ha resultado más restrictiva que su predecesora a la hora de identificar discapacidades, ha abandonado prácticamente el concepto de minusvalía (que en la encuesta de 1986 ocupaba un lugar central), y ha puesto mayor énfasis en el grado de severidad de las discapacidades y en el entorno de las personas que las padecen (especialmente en las ayudas que reciben y en los cuidadores cuando tales ayudas son personales).

Es este conjunto de modificaciones lo que principalmente explica que el porcentaje total de personas aquejadas por alguna discapacidad sea un 6% menor en 1999 respecto a 1986. En particular ha resultado de gran capacidad restrictiva la diferente categorización de la discapacidad. Así, resulta indicativo que, mientras que en 1986 se recogen 28 posibles discapacidades, en 1999 pasan a recogerse 36; el grado de detalle y especi-

¹ En la página web del INE pueden descargarse tanto un resumen como el documento detallado en los que se describe la metodología usada en la encuesta: <http://www.ine.es/dis-ca-pa/metodisca99.htm>.

² En Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2003), *La Discapacidad en España: Datos Estadísticos*, Madrid, Real Patronato sobre discapacidad se dedica todo un apartado, bajo el título "Las estimaciones de prevalencia de las encuestas del INE y los factores conceptuales de su disparidad" (pgs 30-41), a comparar las categorizaciones utilizadas en ambas encuestas y a analizar sus diferentes resultados cuantitativos

ficidad de las categorías es mayor. Entre estas diferencias de categorización destaca la supresión de la categoría más numerosa en 1986, “la discapacidad para correr”, o el cambio de definición de la discapacidad para subir escaleras, que ahora se recoge en la discapacidad para “deambular sin medio de transporte” (se ha quedado por tanto sin una pregunta específica y presenta, de hecho, una incidencia mucho menor). Otras categorías, como la discapacidad para aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas, así como la discapacidad para relacionarse con los demás, presentan una definición más compleja en la EDDDES 99, con lo que también ha disminuido su incidencia. En general, tales cambios perseguían limitar la discrecionalidad con que se identificaban como discapacidades ciertas deficiencias, especialmente las relacionadas con los desplazamientos.

Este mayor grado de detalle y de exigencia en la identificación de las discapacidades se ve complementado con una apertura temática considerable hacia el estado de salud del conjunto de la población. Para ello, de forma novedosa, la encuesta incluye un cuestionario específico sobre dicho estado de salud al cual responden todos los miembros de los hogares que componen la muestra¹, y no únicamente los afectados por limitaciones o deficiencias.

Otras diferencias importantes entre las dos encuestas resultan de que la EDDDES 99 amplíe considerablemente la cantidad de información acerca de la persona afectada, trasladando el énfasis que en la encuesta de 1986 se había puesto sobre las deficiencias padecidas. La EDDDES 99 profundiza, además, en el grado de severidad de cada una de las discapacidades, aspecto este de gran relevancia en la previsión de las futuras demandas y necesidades de las personas dis-

capacitadas. Además, presenta un importante número de preguntas que permiten investigar las ayudas recibidas, la utilización de servicios sociales y sanitarios o los efectos biográficos (familiares, académicos o laborales) de la aparición de deficiencias discapacitantes. En suma, se trata de un planteamiento más “social” y menos médico del tema principal investigado.

2.1 Objetivos

Como se deriva de lo arriba expuesto, gran parte de las diferencias entre la encuesta de 1986 y la de 1999 se han debido a los diferentes objetivos fijados en la elaboración de ésta última.

– En primer lugar, **la estimación del número de personas residentes en viviendas familiares y que padecen alguna discapacidad**, así como la determinación de sus causas, vuelve a ser uno de los objetivos básicos de la nueva encuesta. La provincia es el nivel territorial más bajo para el cual se pretende obtener dicha información.

– Con la intención de prever las necesidades de servicios sociales y sanitarios futuras, mediante la encuesta se pretende también **conocer el grado de severidad y pronóstico evolutivo de cada una de las discapacidades** padecidas.

– Para cada discapacidad se pretende **identificar los diferentes tipos de deficiencias que las originan** y, a partir de dichas deficiencias, se busca conocer las causas que las han podido determinar. El objetivo de todo ello es conseguir una información útil en la elaboración de políticas sociales encaminadas al tratamiento de aquellas deficiencias que resulten previsibles.

– Dado que la EDDDES 99 pone el énfasis en la vertiente social de las discapacidades, uno de sus principales objetivos reside en **evaluar las dificultades que el discapacitado encuentra en su entorno**, en ámbitos cotidianos como el laboral, el educativo, o el del ocio. Se entiende el conocimiento de estas dificultades como un primer paso para eliminar sus causas en lo posible o para paliar sus efectos.

¹ La no inclusión de las residencias colectivas en el universo de la encuesta excluye automáticamente, entre otros, a toda la población institucionalizada por problemas de salud. Pese al evidente sesgo que ello provoca en los resultados sobre la salud del conjunto de la población, la EDDDES mejora parcialmente otras operaciones similares al incluir información sobre quienes, estando institucionalizados, siguen siendo considerados residentes en el hogar familiar.

– Otro de los objetivos de la encuesta reside en **determinar la estructura de la población afectada por discapacidades** y residente en viviendas familiares. Para ello, se incluyen un importante número de preguntas relativas a características de tipo sociodemográfico, cultural o económico, con las cuales establecer las necesidades de la población discapacitada y de sus familias. Por otro lado, esta información obtenida ha de permitir determinar factores de riesgo para las necesidades observadas.

– La inclusión del módulo sobre estado de salud responde a la necesidad de obtener información sobre determinados problemas de salud que, aunque no llegan a producir una discapacidad, sí afectan a una parte importante de la población. Esta información debe permitir **identificar los factores de riesgo y hábitos de vida que inciden en el estado de salud general de la población**.

– Desde un punto de vista más institucional el objetivo de la encuesta es **atender la demanda de información estadística relacionada con el campo de la discapacidad** y las consecuencias que produce, así como de la salud de la población en general.

2.2 Muestra y recogida de información

La recogida de información se realizó durante el segundo trimestre de 1999. El universo de la muestra lo componen las personas que residen en viviendas familiares en todo el territorio nacional, incluidas Ceuta y Melilla. El diseño de encuesta utilizado es el de la Encuesta General de Población y el tipo de muestreo ha sido un muestreo bietápico estratificado, en el que la primera etapa son las secciones censales y la segunda son las viviendas familiares. El tamaño muestral fijado ha sido de 80.000 hogares pertenecientes a 3.000 secciones censales, del que han resultado 218.185 entrevistas efectivas a personas pertenecientes a 70.500 hogares.

Para la recogida de la información se realizaron entrevistas personales en el domicilio del entrevistado para las que se utilizaron 4 cuestionarios:

2.2.1 CUESTIONARIO DE HOGAR

Este primer cuestionario intenta detectar las personas que padecen discapacidades y limitaciones, a las cuales se les realiza uno de los dos siguientes cuestionarios. En el cuestionario se incluyen también preguntas de interés sociodemográfico como la edad, sexo, nacionalidad, estado civil, si vive en pareja y la relación con el sustentador principal del hogar. También se incluyen otras preguntas para obtener información sobre estudios, relación con la actividad, situación profesional, ocupación, servicios sanitarios recibidos y posesión de certificado de minusvalía. Además de la información referente a las características de los diferentes miembros del hogar, recoge información sobre el tipo y composición del hogar así como información sobre los ingresos y las prestaciones recibidas. Otro apartado del cuestionario requiere información relativa a aquellos miembros del hogar que estén o hayan estado internados en unos determinados establecimientos colectivos.

2.2.2 CUESTIONARIO DE DISCAPACIDADES Y DEFICIENCIAS

Se entrevista a las personas de 6 años o más que presenten algún tipo de discapacidad. En este cuestionario se les solicita información relativa a cada una de las discapacidades que padecen y que han sido detectadas a partir del cuestionario de HOGAR. Para cada una de las discapacidades que el entrevistado ha manifestado padecer se le solicita información sobre desde cuando la padece, el grado de severidad de la discapacidad y el pronóstico evolutivo; si recibe algún tipo de ayuda, desde cuando y de qué tipo; la deficiencia causante de la discapacidad, el problema que la causó, la duración e inicio. Para cada persona discapacitada se pueden recoger 36 posibles discapacidades diferentes.

Otra serie de preguntas hacen referencia a información general sobre el discapacitado como puede ser el diagnóstico de diferentes enfermedades crónicas, el número de hijos y edad de la madre en su nacimiento y su número de hijos o embarazos de 6 o más me-

ses. Además se pregunta sobre los cuidados que recibe con preguntas relativas a quien los realiza, desde cuando y con qué frecuencia y como afecta dicha actividad al cuidador.

El cuestionario también incluye preguntas donde se pretende recabar información de cómo afecta o ha afectado la discapacidad a la persona. Para ello se le pregunta sobre si ha cambiado de domicilio por padecer la discapacidad, recogiendo diversa información sobre este cambio como es la razón y el ámbito territorial, y si pertenece alguna ONG(???). Otra batería de preguntas de este tipo van encaminadas a analizar los servicios sanitarios, sociales y económicos recibidos. A las personas discapacitadas mayores de 16 años se le formulan una serie de preguntas más concretas en relación con su actividad en las cuales se hace principal hincapié en como ha afectado la discapacidad a su empleo, sobretodo si se ha visto obligado a cambiar por el hecho de ser discapacitado. En el caso de no tener empleo se pregunta si lo está buscando y como afecta la discapacidad a esta tarea. El último apartado trata del nivel de estudios obtenidos y para las personas entre 6 y 15 años los estudios en curso, con especial interés al motivo por el cual no está escolarizado en el caso que no lo esté y al tipo de centro, si es que asiste a algún centro escolar.

2.2.3 CUESTIONARIO DE LIMITACIONES Y DEFICIENCIAS

Se entrevista a las personas menores de 6 años con la intención de recoger información similar a la anterior. En este caso el responsable de responder es la persona responsable del menor. Las preguntas que se formulan son las mismas que en el cuestionario de DISCAPACIDADES Y DEFICIENCIAS, aunque en este caso únicamente se recogen 14 limitaciones diferentes. Se mantienen igualmente la mayoría de preguntas relativas a como afecta la limitación, aunque no se pregunta sobre la relación con la actividad, sobre el nivel de estudios, ni sobre los hijos

2.2.4 CUESTIONARIO DE SALUD

Tiene como finalidad proporcionar información sobre la salud en general y para el conjunto de la población. Para ello, recoge información sobre determinados problemas de salud que, aunque no producen una discapacidad, sí afectan a la población de forma importante, con el objetivo de determinar las diferencias socio-sanitarias entre el colectivo de personas discapacitadas y las no discapacitadas e identificar aquellos factores de riesgo que pueden incidir en el estado de salud general. Incluya para ello preguntas sobre la autovaloración del estado de salud, características antropométricas, consumo de medicamentos, rango de nacimientos, padecimiento de accidentes y sus efectos, padecimiento de enfermedades crónicas, accesibilidad, hábitos alimenticios, consumo de tabaco y alcohol, o realización de actividad física. Este cuestionario sólo se formula a un miembro del hogar elegido al azar, independientemente de su relación con la discapacidad.

3 Conceptos y definiciones

La EDDDES ha tomado como referencia la Clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) que propone la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹. Esta clasificación establece tres niveles de consecuencias de la enfermedad:

– El primer nivel corresponde a la deficiencia, que son aquellos síntomas, señales o manifestaciones de la enfermedad a nivel de un órgano o función de este órgano.

¹ Se trata de un terreno conceptual en el que todavía no se ha alcanzado un criterio internacional y científico estable, de modo que las herramientas clasificatorias distan de haberse consolidado. A finales de 2001 la OMS anunciaba un nuevo consenso en esta materia, la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, que cuenta con una web específica en <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>), que supone modificaciones considerables no sólo desde el punto de vista de las categorías clasificatorias, sino de la propia concepción de la discapacidad.

- El segundo nivel es el relativo a la discapacidad, que se refiere a las consecuencias que la enfermedad produce a la persona.
- El tercer nivel son las minusvalías, que recogen las repercusiones a nivel social de la enfermedad, es decir, los inconvenientes que la enfermedad produce al individuo en su relación con las demás personas.

Partiendo de esta clasificación debe solucionarse la cuestión operativa de cómo salvar las dificultades materiales, conceptuales y metodológicas hasta conseguir una operación encuestal útil y manejable. En este caso existía el precedente de la encuesta de 1986, de modo que muchas de las soluciones fueron similares o una adaptación de las que ya en su día se habían puesto en práctica.

En primer lugar, se planteaba el punto de partida de la información a obtener de los entrevistados. En este caso se decidió empezar por el segundo nivel, las discapacidades, ya que la terminología de las deficiencias se consideró excesivamente compleja para un personal no sanitario. Además, debido a que existe un gran número de deficiencias que no suponen ninguna discapacidad, se evitaba que la encuesta tomara un carácter excesivamente sanitario cuando se pretendía hacer más hincapié en la vertiente social. Por último, se adaptaron las clasificaciones de discapacidades y de deficiencias a un lenguaje más comprensible para entrevistadores y entrevistados.

Otros problemas surgidos fueron los siguientes:

- En esta encuesta se entiende la discapacidad como “toda limitación grave que afecte de forma duradera la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia”. Ha sido necesario, por tanto, **delimitar los actos primarios elementales para poder preguntar al entrevistado cuales no puede realizar**. Se establece la salvedad de algunas discapacidades que no tienen su origen en una deficiencia claramente delimitada, sino que se deben a procesos degenerativos de la edad. Con todo ello se pretende obtener una información que permita una comparación tanto temporal, con un período anterior o posterior, como territorial, con otros países.

- **Una persona puede verse afectada por más de una discapacidad**, y todas ellas ser independientes entre sí. Por ello, en la EDDES se recoge información sobre todas las que se puedan padecer. Se considera como caso excepcional que la persona padezca las discapacidades 1.1. “Percibir cualquier imagen” (en este caso no deben anotarse las discapacidades 1.2., 1.3. y 1.4. todas ellas relativas a la visión) y/o 2.1. “Recibir cualquier sonido” (no deben anotarse 2.2. y 2.3., relativas a la audición).

- **Una misma discapacidad puede estar causada por más de una deficiencia**, pero a efectos de simplificación sólo se identifica como causa a una de ellas. La forma de determinar cuál es la deficiencia que en cada caso particular queda así especificada responde a normas detalladas y exhaustivas (las “pautas de asignación de deficiencia” pueden consultarse en [INE, 2001 #2383], (pg 52 yss).

- Las discapacidades presentan casi siempre diversos grados de incidencia, y ha debido resolverse **a partir de qué nivel una discapacidad se considera como tal en el estudio**. En este punto se consideran aquellas actividades para las que el sujeto considera estar gravemente limitado, lo que introduce inevitablemente un elemento fundamental de autopercepción en este tipo de operación encuestal.

- De la misma manera, **existen diversas duraciones posibles en la incidencia de una discapacidad**, lo que obliga a fijar duraciones mínimas como requisito para su inclusión en la encuesta y para la exclusión de las que podríamos considerar “pasajeras”. El criterio en este caso ha sido el de tomar como tales aquellas discapacidades que se llevan padeciendo un año o aquellas en que la suma del tiempo que se llevan padeciendo y el que se espera padecer es superior al año. Este periodo de afectación de la discapacidad puede ser o haber sido discontinuo, por lo que también se consideran como tales aquellas discapacidades debidas a algunos trastornos que sólo se dan en periodos de crisis pero de forma recurrente.

- Debía resolverse también **cómo considerar aquellas discapacidades que dejan de**

serlo con algún tipo de ayuda. En este caso no se consideran las discapacidades que se hayan superado mediante algún tipo de ayuda interna, como puede ser un marcapasos. En cambio sí se consideran aquellas en que para superar la discapacidad se utilicen ayudas externas, como muletas o silla de ruedas. Se establece una salvedad en el caso de las discapacidades de la visión, por considerarse que el uso de gafas o lentillas está muy generalizado. Por tanto, en este caso, sólo se recogen las discapacidades que subsistan con el uso de gafas o lentillas.

– Debía resolverse **la relación específica de ciertas edades con la discapacidad.** Por un lado es difícil prever en el caso de los menores si una discapacidad va a tener larga duración, y por otro algunas discapacidades presentan características y consecuencias diferentes a partir de una cierta edad. La encuesta concede un tratamiento extenso a los menores, de modo que quienes tienen de 0 a 5 años cumplidos de edad cuentan con un cuestionario específico que profundiza en las diferentes limitaciones detectadas sin abordar, en cambio, la evaluación de las discapacidades.

Clasificación de las discapacidades

1. Ver	1.1 Percibir cualquier imagen 1.2 Tareas visuales de conjunto 1.3 Tareas visuales de detalle 1.4 Otros problemas de visión
2. Oír	2.1 Recibir cualquier sonido 2.2 Audición de sonidos fuertes 2.3 Escuchar el habla
3. Comunicarse	3.1 Comunicarse a través del habla 3.2 Comunicarse a través de lenguajes alternativos 3.3 Comunicarse a través de gestos no signados 3.4 Comunicarse a través de escritura/lectura convencional
4. Aprender, aplicar conoc., desar. tareas	4.1 Reconocer personas y objetos y orientarse 4.2 Recordar informaciones y episodios 4.3 Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas 4.4 Entender y ejecutar órdenes y/o tareas complejas
5. Desplazarse	5.1 Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo 5.2 Levantarse, acostarse, permanecer de pie, sentado 5.3 Desplazarse dentro del hogar
6. Utilizar brazos y manos	6.1 Trasladar objetos no muy pesados 6.2 Utilizar utensilios y herramientas 6.3 Manipular objetos pequeños con manos y dedos
7. Desplazarse fuera del hogar	7.1 Deambular sin medio de transporte 7.2 Desplazarse en transporte público 7.3 Conducir vehículo propio
8. Cuidar de sí mismo	8.1 Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto 8.2 Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio 8.3 Vestirse/desvestirse y arreglarse 8.4 Comer y beber
9. Realizar las tareas del hogar	9.1 Compras y control de los suministros y servicios sociales 9.2 Cuidarse de las comidas 9.3 Limpieza y cuidado de la ropa 9.4 Limpieza y mantenimiento de la casa 9.5 Cuidarse del bienestar del resto de la familia
10. Relacionarse con otras personas	10.1 Mantener relaciones de cariño con familiares 10.2 Hacer nuevos amigos y mantener la amistad 10.3 Relacionarse con compañeros, jefes y subordinados

3.1 Definiciones

Discapacidad: Se entiende por discapacidad a efectos de la encuesta toda limitación grave que se padezca en la actualidad, que afecte de forma duradera a la actividad del que la padece (en términos operativos, ello significa que el tiempo que se lleva padeciendo y se espera padecer en el futuro sea superior a un año) y que tenga su origen en una deficiencia. Se hace, sin embargo una excepción, reconociéndose 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. (Ver listado de discapacidades y su definición en Metodología pag 44).

Actividad: Se entiende por actividad la naturaleza y rendimiento funcional de una persona. Las actividades pueden verse limitadas en su naturaleza, duración y calidad. Se considera que una actividad está limitada gravemente cuando así lo estima el propio sujeto.

Deficiencia: Cualquier pérdida o anomalía de un órgano o de la función propia de ese órgano, que haya dado lugar a una o varias discapacidades. Por ejemplo, ausencia de una mano, paraplejía, retraso mental, trastornos del lenguaje... (Ver listado de deficiencias y su definición en Metodología pag 56).

Limitación: Toda dificultad grave o importante que afecte a niños menores de 6 años y tenga su origen en una deficiencia. (Ver listado de limitaciones y su definición en Metodología pag 50)

Severidad de la discapacidad: Hace referencia al grado de dificultad que tiene la persona para realizar una determinada actividad, sin ayuda (si no la recibe) o con ayudas (en

el caso de que las reciba. Distingue tres grados:

1) Moderada: si realiza la actividad sin dificultad alguna debido a que recibe ayuda o la realiza con un grado de dificultad moderada.

2) Severa: si realiza la actividad con gran dificultad.

3) Total: si no puede realizar la actividad.

Ayudas técnicas recibidas: aquellos productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos destinados a personas con discapacidades, producidos específicamente para ellas o disponibles para cualquier persona, de forma que impide, compensa, alivia o neutraliza la discapacidad.

Ayudas personales recibidas: apoyos directos ofrecidos por otra persona para la realización de las actividades de la vida diaria.

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.

Hogar: personas o conjunto de personas que ocupan en común una vivienda familiar principal, o parte de ella, y consumen y/o comparten alimentos y otros bienes con cargo a un mismo presupuesto.

Sustentador principal: se considera el sustentador principal aquel miembro del hogar que más aporta periódicamente (no de forma ocasional) al presupuesto del hogar, para sufragar los gastos comunes del mismo.

Gravedad de las discapacidades

Discapacidad inexistente (sin dificultad alguna para realizar la actividad)

Discapacidad moderada (con dificultad moderada para realizar la actividad)

Discapacidad severa (con dificultad grave para realizar la actividad)

Discapacidad total (no puede realizar la actividad)

Actividades de la Vida Diaria (AVD)

Actividades Básicas De La Vida Diaria (ABVD): actividades esenciales de autocuidado y de movilidad física que son necesarias para llevar una vida independiente en casa

Actividades Instrumentales De La Vida Diaria (AIVD): actividades asociadas a tareas domésticas y de administración del hogar que implican interacciones más complejas con el medio

5.1 Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	ABVD
5.2 Levantarse, acostarse, permanecer de pie, sentado.	ABVD
5.3 Desplazarse dentro del hogar	ABVD
7.1 Deambular sin medio de transporte	AIVD
8.1 Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	ABVD
8.2 Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	ABVD
8.3 Vestirse-desvestirse y arreglarse	ABVD
8.4 Comer y beber	ABVD
9.1 Compras y control de los suministros y servicios sociales	AIVD
9.2 Cuidarse de las comidas	AIVD
9.3 Limpieza y cuidado de la ropa	AIVD
9.4 Limpieza y mantenimiento de la casa	AIVD
9.5 Cuidarse del bienestar del resto de la familia	AIVD

CONSTRUCCIÓN DE LA TOPOLOGÍA DE HOGARES

Una de las potencialidades más importantes de la EDDDES es la que se deriva de la información acerca de cada uno de los miembros del hogar y su relación tanto con la persona entrevistada como con el o los miembros del hogar que padecen alguna discapacidad. Con ello no hace más que seguirse el criterio guía según el cual la discapacidad no debe ser vista de forma aislada sino en su contexto, familiar en este caso.

Esta potencialidad de la EDDDES no es de las más explotadas hasta ahora, de modo que en este informe se va a dedicar un apartado completo a las estructuras de los hogares y a la relación entre sus integrantes. Para hacerlo posible uno de los requisitos previos era la creación de una tipología de hogares, que se ha basada en la propuesta por el INE para el Censo de Población de 1991 y cuyos detalles conceptuales se exponen a continuación, empezando por la propia tipología:

Tipología de los hogares empleada en el informe

(Continúa)

HOGARES DE UNA SOLA PERSONA (unipersonales) (1)

HOGARES MULTIPERSONALES

– NO FORMAN FAMILIA (2)

– SÍ FORMAN FAMILIA

– Una familia, sin otras personas

Sin núcleo (3)

Un núcleo solo

Pareja sin hijos (4)

Pareja con hijos (5)

Padre con hijos (6)

Madre con hijos (7)

Un núcleo con otras personas emparentadas

Pareja sin hijos (8)

Pareja con hijos (9)

Padre con hijos (10)

Madre con hijos (11)

Dos o más núcleos sin otras personas emparentadas (12)

Dos o más núcleos con otras personas emparentadas (13)

Tipología de los hogares empleada en el informe (Conclusión)

– Una familia con otras personas no emparentadas

Sin núcleo (14)

Un núcleo solo

Pareja sin hijos (15)

Pareja con hijos (16)

Padre con hijos (17)

Madre con hijos (18)

Un núcleo con otras personas emparentadas

Pareja sin hijos (19)

Pareja con hijos (20)

Padre con hijos (21)

Madre con hijos (22)

Dos o más núcleos sin otras personas emparentadas (23)

Dos o más núcleos con otras personas emparentadas (24)

– Dos o más familias sin otras personas (25)

– Dos o más familias con otras personas no emparentadas (26)

La atribución de cada hogar a una de las categorías de la tabla no es automática. Requiere en primer lugar la determinación de las relaciones de parentesco que unen a todos los residentes con la persona principal y, en segundo lugar, el establecimiento de las relaciones de parentesco que las unen entre sí. La primera relación la proporciona la propia encuesta en forma de pregunta específica cuyas posibles respuestas se enumeran a continuación. En cambio la segunda, necesaria para establecer la existencia de los posibles tipos de núcleo familiar de los que no forma parte la persona principal, requiere combinar la información de esta

pregunta con las variables relativas al sexo, edad y estado civil de cada uno de los componentes del hogar. La variable de parentesco con la persona principal incluye los valores que aparecen al final de esta página.

Para identificar la presencia de núcleos familiares en el hogar se ha combinado esta información con las variables relativas al sexo, edad y estado civil de todos los miembros del hogar en busca de aquellas configuraciones que indican con suficiente seguridad la existencia de relaciones de pareja o de relaciones filiales, los dos casos en que las clasificaciones más aceptadas consideran que existe un núcleo familiar.

Relación de parentesco con el sustentador principal

01 = SUSTENTADOR PRINCIPAL

02 = CÓNYUGE O PAREJA DEL SUSTENTADOR PRINCIPAL

03 = HIJO/A DEL SUSTENTADOR PRINCIPAL

04 = NUERA O YERNO DEL SUSTENTADOR PRINCIPAL Y/O DE SU CÓNYUGE O PAREJA

05 = PADRE O MADRE DEL SUSTENTADOR PRINCIPAL

06 = PADRE O MADRE DEL CÓNYUGE O PAREJA DEL SUSTENTADOR PRINCIPAL

07 = HERMANO/A DEL SUSTENTADOR PRINCIPAL

08 = HERMANO/A DEL CÓNYUGE O PAREJA DEL SUSTENTADOR PRINCIPAL

09 = NIETO/A DEL SUSTENTADOR PRINCIPAL Y/O DE SU CÓNYUGE O PAREJA

10 = ABUELO/A DEL SUSTENTADOR Y/O DE SU CÓNYUGE O PAREJA

11 = OTRO PARIENTE DEL SUSTENTADOR PRINCIPAL

12 = OTRO PARIENTE DEL CÓNYUGE O PAREJA DEL SUSTENTADOR PRINCIPAL

13 = PERSONAS RESIDENTES EMPLEADAS EN EL HOGAR

14 = HUÉSPEDES

15 = OTRO TIPO DE RELACIÓN

Se considera que existe una relación de pareja y, por tanto, un **núcleo conyugal**, en aquellos casos en que entre la configuración de convivientes en el hogar se detecta, en relación al sustentador principal (01), la presencia de:

- Cónyuge del sustentador (02).
- Hijo/a del sustentador (03) con nuera/yer-no del sustentador (04).
- Padre o madre del sustentador (05) con otro padre o madre de distinto sexo.
- Padre o madre del cónyuge del sustentador (06) con otro de distinto sexo
- Abuelo/a del sustentador y/o del cónyuge (11) con otro de distinto sexo.

En la detección de los núcleos de pareja han aparecido algunas en que uno o ambos cónyuges eran menores de edad. En este caso el criterio ha sido considerar como tales aquellas parejas en que los dos cónyuges eran mayores estrictos de 13 años.

En la identificación de **núcleos filiales** en el hogar (padre/madre y algún hijo o hija) no se han considerado como tales los casos en que el hijo no es soltero, tiene pareja (aunque sea soltero) o es padre/madre. Si no se da alguna de las situaciones anteriores se imputa la existencia de este tipo de núcleos cuando concurren los siguientes casos:

- Sustentador principal (01) y cónyuge del sustentador (02) con hijo/a del sustentador (03).
- Padre o madre del sustentador (05) con el sustentador (01).
- Padre o madre del cónyuge o sustentador (06) con cónyuge del sustentador (02).
- Hijo/a del sustentador (03) y nuera/ yerno del sustentador (04) con nieto/a del sustentador (09).
- Padre o madre del sustentador (05) con el hermano del sustentador (07).
- Padre o madre del cónyuge del sustentador (06) con el hermano del cónyuge del sustentador (08).

En los casos en que para un miembro del hogar hubiese más de un conviviente susceptible de ser su padre/madre, se le asigna como tal aquel de mayor edad. Este podría ser el caso cuando existe un nieto/a del sustentador y más de un hijo/a del sustentador. De igual manera se ha procedido en los casos en que hay más de un hijo/hija y más de una nuera/yer-no en el hogar. En este caso se asigna el hijo/hija de mayor edad a la mayor nuera/yer-no, el segundo hijo/hija a la segunda nuera/yer-no...

4 Plan del Informe

Esta no es la primera explotación de los datos primarios de la EDDDES1999. De hecho, y tras los primeros avances de resultados por parte del INE, son diversas las publicaciones que proporcionan las tabulaciones principales sobre las discapacidades detectadas en la encuesta. Faltaba, no obstante, una explotación general de sus cuestionarios, incluido el relativo al estado general de salud de la población española, de modo que se ofreciese una panorámica completa de la información obtenida. Ese es el propósito de este informe, que se ha estructurado de la siguiente manera:

4.1 Introducción

Al margen de la presentación institucional de la fuente estadística y del informe, esta introducción sitúa histórica y temáticamente su objeto, la información estadística utilizada, los aspectos técnicos, metodológicos y conceptuales, su relevancia para el conocimiento de la situación sociosanitaria de la población española y su utilidad para la planificación de servicios.

4.2 Discapacidades y deficiencias en España

Tomando como punto de partida las personas afectadas por discapacidades, el objetivo de este apartado es dar una visión cuan-

titativa y general de las discapacidades y las deficiencias que las originan. Se combinan, por tanto, los aspectos poblacionales básicos con la descripción del número, tipo, severidad y origen de las discapacidades. Todo ello sirve de marco para el análisis de los aspectos más cualitativos que se tratan en los posteriores apartados.

4.3 El entorno familiar de las personas discapacitadas y dependientes

Este apartado tiene por objeto la relación de las personas discapacitadas y dependientes con su entorno inmediato, con especial atención a las características básicas de los hogares y de las viviendas en las que viven, así como a sus relaciones personales dentro del hogar. Es en este capítulo donde se explota la abundante información sobre las personas cuidadoras y se pretende arrojar luz sobre la solución familiar a la dependencia. Las características de los hogares son un elemento clave en el análisis y comprensión de la relación que los individuos mantienen con el entorno institucional, social y económico más amplio.

4.4 El entorno social e institucional

En este apartado se abordan las relaciones de las personas discapacitadas con su ámbito social e institucional menos inmediato, aquel constituido por entornos de recursos y vínculos formales de carácter socioeconómico extradoméstico, y que resuelven o paliar determinadas situaciones de dependencia. Se trata por tanto el uso y demanda de recursos sociales y sanitarios, las ayudas y servicios solicitados, los proveedores y las transferencias de recursos. También, se dedica un subapartado a los aspectos relacionados con el nivel y grado de asociacionismo de esta población.

4.5 La integración social

Este apartado versa sobre el modo y el grado en que las personas discapacitadas se

encuentran inmersas en los entornos escolar y laboral, los dos ámbitos nucleares de las políticas de integración por su evidente capacidad para proporcionar autonomía a las personas y, por lo tanto, permitirles una socialización en pie de igualdad con el resto de la población. En el primer caso se analizan los niveles de escolarización y años de estudio, los papeles respectivos de la educación ordinaria y la educación especial, el tipo de centros, y la continuidad/discontinuidad del ciclo educativo. En este tipo de información debe verse reflejado no sólo el impacto de la discapacidad sobre el curso normal de estudios académicos, sino también el grado de éxito en las recientes políticas de integración escolar. Respecto al ámbito laboral, se describe la situación de quienes padecen discapacidades en relación a la actividad, y se observan las características diferenciales de los inactivos, desocupados y ocupados. Se expone cual es la situación profesional y ocupacional de estos últimos y algunas características de sus empleos, como el tipo de contratos o el acogimiento a medidas específicas de fomento de la ocupación, pero también la valoración subjetiva de la inserción laboral y algunas relaciones cuantitativas entre dicha inserción y otros ámbitos de la vida.

4.6 Apéndice. El estado de salud de la población española

Finalmente, de forma novedosa, la EDDDES incluye un cuestionario sobre el estado de salud de alguno de los miembros del hogar elegido de forma aleatoria e independiente del padecimiento o no de alguna discapacidad. Dicho cuestionario pretende proporcionar un panorama general sobre la salud de la población española en su conjunto, y ha sido explotado en este último apartado de modo que quedasen enmarcados los temas específicos tratados en las partes anteriores del informe. Se trata así la percepción que tiene la población española de su propia salud, pero también la incidencia, duración, tipología y número de problemas crónicos de salud que padece, así como su accidentalidad y victimización. Se incluye información sobre el uso y las condiciones

Introducción

de acceso a los servicios sanitarios y sociales, y los principales determinantes ambientales y materiales para la movilidad, así como algunos datos sobre hábitos y características antropométricas de especial significación para la salud (alimenticios, de consumo y de ejercicio físico).

Este último capítulo sirve igualmente para enmarcar el impacto de la discapacidad en el estado de salud poblacional, a través de indicadores como la esperanza de vida libre de discapacidad o los de “carga” ponderada de la discapacidad en la salud general.