EL PROCESO DE DISCAPACIDAD

Un análisis de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud

fundación Pfizer

MINISTERIO DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA

CSIC

Para ser citado:
Puga González, Mª.D., Abellán García, A. (2004):
El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud.
Alcobendas (Madrid), Fundación Pfizer, 210 p.

Edita:
Fundación Pfizer.
Avda. de Europa, 20 B. Parque empresarial, 28108 Alcobendas. Madrid

Diseño y Maquetación:
DNA health

Fotomecánica, Impresión y Encuadernación:

Depósito Legal:M-42124-2004
ISBN: 84-688-8019-1

No se permite la reproducción total o parcial de este libro ni el almacenamiento en un sistema informático, ni la transmisión de cualquier forma o cualquier medio, electrónico, mecánico, fotocopia, registro u otros medios sin el permiso previo y por escrito de los titulares

EL PROCESO DE DISCAPACIDAD

Un análisis de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud

Mª Dolores Puga González
Antonio Abellán García
Investigadores científicos

Convenio de colaboración entre la Fundación Pfizer y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

RECONOCIMIENTOS

El análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999, eje fundamental de esta monografía, ha sido posible gracias a la colaboración de numerosas personas. Desde el INE han realizado una labor maestra en la preparación y producción de la encuesta, además de la depuración de los ficheros de microdatos; agradecemos el apoyo y consejos de Margarita García Ferruelo y Montserrat López Cobo. También hemos recibido apoyo informático de José Manuel Rojo Abuín, del Centro Técnico de Informática del CSIC. Han colaborado en la resolución de cuestiones estadísticas, además de los citados, Laura Barrios y Teresa Castro, del CSIC, a quienes agradecemos sus sugerencias.

Manifestamos nuestro agradecimiento a la Fundación Pfizer por el patrocinio y financiación de este trabajo, y al Excmo. Sr. D. Julián García Vargas, patrono de la Fundación, por la iniciativa de esta investigación y sus sugerencias en el desarrollo de la misma. Agradecimiento que hacemos extensivo a todos los miembros del Patronato, y en especial a Doña Maite Hernández Presas, por su constante apoyo y coordinación.

La responsabilidad sobre opiniones y cifras aportadas corresponde en exclusiva a los autores de la monografía.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN 6

2. LA DISCAPACIDAD, UNA CONSTRUCCIÓN SOCIAL 12

2.1. UNA REVISIÓN DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD: LA INCLUSIÓN DE LO SOCIAL Y LO AMBIENTAL 13

2.2. MODELO TEÓRICO DEL PROCESO DE DISCAPACIDAD 17

2.3. LA DISCAPACIDAD: UNA CONSTRUCCIÓN SOCIAL 21

2.4. EL PAPEL DEL ENTORNO 23

2.5. DE LA DEFINICIÓN A LA MEDICIÓN 28

2.6. LA PROPUESTA DE MEDICIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ESTA MONOGRAFÍA 30

3. LA DISCAPACIDAD EN LA MADUREZ Y EN LA VEJEZ 36

3.1. LA PRESENCIA DE LA DISCAPACIDAD ENTRE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA 36

3.2. LA DISCAPACIDAD A LO LARGO DE LA VIDA 39

3.3. ¿HACIA UNA DISCAPACIDAD MÁS PRECOZ? 43

3.4. LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD 47

3.5. EL PERFIL SOCIO-DEMOGRÁFICO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 50

4. LOS PROCESOS DE DISCAPACIDAD 56

4.1. LOS TIPOS DE DISCAPACIDAD 56

4.2. LA ENTRADA EN DISCAPACIDAD 59

4.3. LOS PATRONES DE INCIDENCIA 61

4.4. LA CODISCAPACIDAD 67

4.5. EL ORIGEN DE LOS PROCESOS 72

4.5.1. LAS DEFICIENCIAS DE ORIGEN 72

4.5.2. LAS CAUSAS DE LAS DEFICIENCIAS 78

4.6. LA PROGRESIÓN DEL PROCESO 80

4.7. EL PRONÓSTICO EVOLUTIVO 83

4.8. LOS PROCESOS DE ORIGEN CONGÉNITO 86

4.9. LOS PROCESOS PROVOCADOS POR UN ACCIDENTE 90
4.10. LOS PROCESOS ASOCIADOS AL ENVEJECIMIENTO 94

5. RIESGOS DE DISCAPACIDAD 102

5.1. LOS FACTORES PERSONALES 102

5.1.1. LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS 107
5.1.2. INGRESOS Y CALENDARIO DE DISCAPACIDAD 109
5.1.3. LAS CONDICIONES DE SALUD 111
5.1.4. ESTILOS DE VIDA 112
5.1.5. UN EJERCICIO DE PROSPECTIVA 113

5.2. LOS FACTORES AMBIENTALES 116

5.2.1. VIVIR EN UNA SOCIEDAD ENVEJECIDA 117
5.2.2. VIVIR EN UN ENTORNO RURAL: ÁREAS DE DESCANSO O ÁREAS DE ABANDONO 119
5.2.3. LA RED DE COBERTURA DE SERVICIOS SOCIALES Y SANITARIOS 120
5.2.4. PERCIBIR BIENESTAR O INSEGURIDAD 122

6. TERRITORIO Y DISCAPACIDAD 124

6.1. LA DISTRIBUCIÓN DE LAS TASAS DE DISCAPACIDAD EN ESPAÑA 125
6.2. LA VARIACIÓN DE LAS TASAS EN LA POBLACIÓN MADURA Y DE EDAD 125
6.3. EL ENTORNO PRÓXIMO 132

7. CONCLUSIONES, SUGERENCIAS Y RECOMENDACIONES 140

7.1. CONCEPTO Y MEDIDA DE LA DISCAPACIDAD REVISADOS 141
7.2. LA DISCAPACIDAD A LO LARGO DE LA VIDA 144
7.3. LOS PROCESOS DE DISCAPACIDAD 146
7.4. FACTORES DE RIESGO DE LA DISCAPACIDAD 150
7.5. EL ESPACIO DE LA DISCAPACIDAD 151
7.6. ALGUNAS CONSECUENCIAS DEL PROCESO DE DISCAPACIDAD 154

BIBLIOGRAFÍA 158

APÉNDICES

1. LA ENCUESTA SOBRE DISCAPACIDADES DEFICIENCIAS Y ESTADO DE SALUD, 1999 168
2. LA DEMANDA DE AYUDA 184

Capítulo 1
Introducción

El estudio de la discapacidad tiene un gran interés por su impacto potencial en los programas sociales y sanitarios de atención y por los costes derivados para los individuos, sus familias y la sociedad en su conjunto. Todo análisis de la discapacidad tiene como finalidad contribuir al diseño de medidas de política sanitaria, políticas sociales y de cuidados de larga duración, que hagan posible un aumento del bienestar de las personas en situación de desventaja.

Varios motivos justifican esta monografía: conocer algo más el escenario de la discapacidad, el progresivo envejecimiento de la población, la necesidad de estudios adicionales, la conveniencia de medir el fenómeno y enmarcarlo en un debate teórico.

Conocer el escenario de la discapacidad es un objetivo para los responsables del diseño e implementación de políticas sociales, los profesionales de los servicios sociales, las

personas con discapacidad, sus familias y la sociedad en general; se precisa saber de sus orígenes, de sus procesos, de sus características, de los riesgos de entrada y de las consecuencias que pueden provocar en la vida de los individuos, en su vida familiar y comunitaria y en los programas de atención que puedan organizarse desde las administraciones públicas o desde la iniciativa privada.

El envejecimiento de la población y su asociación en muchos casos con fragilidad, hecho contrastado por las elevadas tasas de prevalencia de la discapacidad en edades elevadas, resalta la necesidad de estudios sobre los procesos de discapacidad. El riesgo de padecer enfermedades con secuelas discapacitantes es un motivo adicional para analizar estos procesos.

El número de trabajos sobre discapacidad en España estaba condicionado, en parte, por la inexistencia de fuentes de información estadística contrastadas, además de por la dificultad conceptual de enmarcar la discapacidad. En cambio, han proliferado más los estudios sobre intervención y políticas de discapacidad y otros de detalle sobre colectivos concretos en situación de fragilidad y dependencia. La reciente aparición de datos de la "Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999" (EDDES) (véase Apéndice 1), financiada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) (que además ha llevado a cabo el trabajo estadístico), el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) y la Fundación ONCE, permite a los investigadores disponer de un excelente material con el que profundizar en el tema y cubrir en parte ese déficit de estudios generales. Esta monografía presenta un análisis de algunos resultados de la EDDES.

La aprobación en 2001 de la segunda Clasificación del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, de la Organización Mundial de la Salud (OMS), no cierra el debate teórico en el que se mueve el concepto de la discapacidad. De hecho, la EDDES se fundamenta en el marco teórico de la primera clasificación de la discapacidad de 1980 de la OMS, pues cuando se puso en marcha aún no se había aprobado el borrador de la nueva clasificación. Las dificultades teóricas (discapacidad como un proceso asociado a problemas corporales, la discapacidad como un proceso causal, la discapacidad como déficit de respuesta a la realización de actividades sociales, la discapacidad como paraguas que engloba deficiencias, limitaciones o restricciones en la participación social) se trasladan al momento y la forma de operativizar esos marcos teóricos, es decir, a cómo diseñar escalas de valoración u otras formas de medida, para conocer las dificultades que encuentran algunas personas para realizar actividades que son habituales para sus congéneres. Por tanto, a la confusión terminológica se añade la dificultad metodológica.

Reconociendo esas dificultades conceptuales y metodológicas, a cuya discusión se dedica un capítulo, en esta monografía se asume que discapacidad no es únicamente un concepto médico, sino sobre todo social. Asentar esta afirmación permite situar la discapacidad en otra esfera, en otra perspectiva. La discapacidad es la expresión de un desfase entre lo que la persona puede hacer y lo que demande el medio físico y social que le rodea. La consideración de la faceta social del problema de

la discapacidad sitúa a ésta en un escenario donde los profesionales de los servicios sociales, responsables de las políticas de atención, agentes sociales, iniciativas de voluntariado y familia, tienen un papel importante que desempeñar.

En esta monografía se realiza una medición de la discapacidad que difiere de la utilizada en la encuesta; se han considerado aquellas actividades que pudieran causar mayor dependencia, que más limitasen la autonomía e independencia de la persona para manejarse en casa y fuera de ella; se han seleccionado actividades de autocuidados, tareas del hogar, movilidad y funciones mentales.

Se afronta el estudio concreto del proceso de discapacidad y de las trayectorias como una consecuencia de padecer alguna limitación funcional, limitación que deriva del padecimiento de alguna deficiencia, motivada ésta por un accidente, enfermedad, origen congénito u ocasionada en el parto. Es decir, en nuestra investigación se asume este modelo causal, base de la EDDES. Este esquema conceptual es un modelo científico que guía el desarrollo de la investigación, la terminología, las medidas y los planteamientos de análisis realizados.

Las personas de edad madura y mayores.- Las discapacidades se han originado a lo largo de la vida. Las deficiencias y limitaciones que ocasionan discapacidad aparecen ya en el momento del parto, que suelen provocar graves dificultades para el desarrollo de actividades personales y sociales. Pero las tasas de prevalencia aumentan notablemente a partir de la edad madura (de los 50 años) y en la vejez. Casi dos millones de personas que han sobrepasado el umbral de los 50 años tienen alguna discapacidad. Nosotros hemos delimitado la población objeto de estudio, centrándonos en los adultos maduros (50-64 años) y en las personas de edad (65 y más años). Un análisis de sus rasgos o características permitirá conocer mejor a este colectivo de población.

Esta selección responde a una hipótesis o planteamiento de trabajo, que considera que las principales condiciones de salud que pueden afectar a una persona, en concreto las condiciones o enfermedades crónicas, no son letales. Y es en la mitad de la vida y al final de ella, donde estos trastornos se acumulan con más facilidad, porque en esas edades es donde existe mayor riesgo de entrada en discapacidad, es decir, mayor número de casos nuevos respecto de la población no afectada. En estas edades, las tasas de incidencia se disparan.

A partir de las edades medias y tardías, algunas personas sufren más que mueren de problemas de salud. Y ello les condiciona su calidad de vida. Sus dificultades para realizar actividades les lleva unas veces a solicitar ayuda, otras a modificar comportamientos, y muchas otras a retraerse de participar en los beneficios de vivir en sociedad, y esa no inclusión acaba en una auténtica marginación social. Por tanto, en la madurez y sobre todo en la vejez, es donde el riesgo de esa “otra” marginación, la marginación invisible, es más elevado.

También conviene conocer ese colectivo de población pues la actuación, a través de políticas preventivas, puede mejorar notablemente la calidad de vida de su envejecimiento, por el retraso de la entrada en fragilidad. Es el momento del curso de vida en el que las políticas pueden ser más exitosas.

Procesos y trayectorias de discapacidad.- Basado el planteamiento en el modelo causal de discapacidad, se presta especial atención a los procesos, a sus orígenes y a sus trayectorias. Una vez iniciado un proceso tiene sentido conocer cómo progresa, qué diferencias se encuentran si se entra siendo joven o siendo mayor, qué pronóstico evolutivo perciben a sus problemas. Se precisa conocer una breve descripción de los tipos de discapacidad que afectan al colectivo de personas maduras y de edad, el momento de entrada, es decir, la probabilidad de caer en discapacidad a determinada edad.

La combinación de calendarios de entrada descubre unos patrones de discapacidad, que gradúan u "ordenan" las diferentes discapacidades; en unas se entra antes, por ejemplo, las de movilidad, en otras después, y cuando se alcanzan problemas para cuidar de uno mismo, es cuando se alcanza el mayor grado de deterioro y la pérdida de autonomía; es el indicador más claro de dependencia. La codiscapacidad permite conocer asociaciones de dificultades, y avisa del elevado número de problemas que padece cada persona; es un asunto de importancia para el diseño de ayudas concretas.

Todas las discapacidades tienen una deficiencia de origen, y ésta un problema inicial que la provocó (congénito, de parto, accidente o enfermedad común). La enfermedad se revela como la principal causa, el principal mecanismo de disparo del proceso de discapacidad. Por ello, discapacidad y enfermedad se asocian estrechamente, y de ahí en parte la dificultad metodológica de diferenciar ambas, y la dificultad para el diseño de políticas de intervención.

Los riesgos de discapacidad.- Además de los determinantes biomédicos de las enfermedades que ocasionan discapacidad, y del modelo de causalidad aceptado, existen una serie de antecedentes sociodemográficos, de hábitos de vida, de salud o económicos que pueden actuar como factores de riesgo o predisposición para caer en discapacidad. Su conocimiento permite trasladarlos a estrategias de intervención y a políticas preventivas. Un análisis estadístico sobre numerosas variables permitirá conocer mejor los factores de riesgo personales. El conocimiento de los determinantes de las condiciones de salud o discapacidad es un intento para mejorar las condiciones de vida de las personas, evitar riesgos y contribuir a la formulación de políticas sanitarias y sociales de prevención de los mismos.

Pero los individuos no sólo están sujetos a este tipo de riesgo. El entorno inmediato, el barrio, la comunidad, incluso el pueblo y la comarca o provincia donde viven, pueden ser condicionantes de sus procesos de discapacidad y de la evaluación de su situación. No es lo mismo ser población de riesgo en un municipio grande que en otro pequeño, ni es lo mismo tener discapacidad en medio rural, pero en una provincia de gran ruralidad en su conjunto, que en otra de alto índice urbano. Los **factores ambientales** también contribuyen a explicar las diferencias de las tasas de discapacidad y las redes de atención que puedan organizarse.

Una breve descripción de la situación de la discapacidad en España permite conocer la **diagonal de la discapacidad,** con tasas de prevalencia más altas en la zona occidental y meridional, y unas mayores tasas cuanto más reducido es el tamaño de los municipios, lo que avisa de las dificultades para organizar políticas de apoyo en muchos ayuntamientos, pues en los de menores recursos es donde más se concentra la discapacidad.

Finalmente se añaden dos apéndices. En el primero se revisan los principales rasgos de la fuente estadística, la EDDES, en que se basa este análisis; se realiza una comparación con la encuesta de 1986 y se comentan ventajas e inconvenientes del impresionante proceso estadístico llevado a cabo. También se añade un segundo apéndice sobre las respuestas a las situaciones de discapacidad, medidas a través de la satisfacción de la demanda, la asistencia personal y los servicios sanitarios o sociales recibidos.

Esta monografía sobre el proceso de discapacidad entre los adultos mayores y las personas de edad responde a un interés de la Fundación Pfizer por el envejecimiento y la calidad de vida, objetivo que desarrolla a través de la promoción de estudios sobre el tema, la propuesta de iniciativas y recomendaciones, y a través de la potenciación de equipos de investigación.

CAPÍTULO 2

LA DISCAPACIDAD: UNA CONSTRUCCIÓN SOCIAL

"¡Qué años malos pasó Fernándo Lázaro Carreter antes de llegar a la muerte! La depresión, decían; y yo creía que no era depresión, sino la angustia por las piernas entumecidas, por las vértebras aplastadas; eran los dolores incesantes, las imposibilidades: andar, a veces escribir, salir de una operación para entrar en otra, lo cual no es sólo el horror del quirófano, sino la sensación de que la cura, luego el apaño, no llegarán nunca"

(Eduardo Haro Tecglen "Fernando" El País, 5-03-04)

La discapacidad en una persona es la dificultad para desempeñar papeles y actividades socialmente aceptadas, habituales para las personas de similar edad y condición sociocultural. En este sentido, no es un únicamente un concepto médico, sino más bien social. Por tanto, el término discapacidad no es inherente a la persona, no está determinado exclusivamente por factores biomédicos. El etiquetado de discapacidad como fenómeno médico ignora la complejidad de factores que (sumados a los médicos) conducen a una limitación para desarrollar actividades sociales, a una desventaja social. Este planteamiento obliga a una revisión del concepto desde su estrecha relación con lo médico, hasta una construcción más social, señalando la importancia del entorno, y a realizar una propuesta concreta de medición de la discapacidad para esta monografía, que aúne

el hilo teórico argumental con la información aportada por la principal fuente de estudio: la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (EDDES).

2.1. UNA REVISIÓN DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD: LA INCLUSIÓN DE LO SOCIAL Y LO AMBIENTAL

El concepto de 'discapacidad' se refiere al impacto que las condiciones crónicas o agudas de la salud tienen sobre el funcionamiento de sistemas corporales específicos, y de forma general, sobre las habilidades de las personas para actuar de la forma necesaria, usual, esperada, o personalmente deseada, en su medio social. El término discapacidad en general, cubre todas las consecuencias de las limitaciones funcionales, cognitivas o emocionales para el funcionamiento y la participación del individuo en el medio físico y social en el que se desarrolla su vida.

En el enfoque tradicional de la discapacidad, muy ligado al modelo médico, entiende ésta en o dentro del individuo. Esta aproximación ha conducido a que la mayor atención se haya centrado en el individuo, pero relegando los factores sociales y del medio en el que desenvuelve su vida que pueden aumentar o disminuir la autonomía e independencia de las personas con problemas. El modelo social trata de colocar la discapacidad en su contexto social, en la relación entre la persona con problemas físicos o mentales y el medio que la rodea; las intervenciones, por tanto, habrán de incidir más en corregir las barreras y obstáculos que encuentra la persona con discapacidad en su desenvolvimiento diario. Este enfoque también considera que las personas deben participar más en cuestiones que afectan a sus vidas, que esperar pasivamente la recepción de cuidados o servicios sanitarios y de otro tipo.

En el campo de investigación sobre la discapacidad son muchos los profesionales e investigadores que han señalado la necesidad de una mayor uniformidad en los conceptos, y el logro de un lenguaje común, que guíe la discusión académica y permita avanzar en el trabajo teórico sobre el proceso que conduce a una situación de discapacidad (Wunderlich 2002). Hasta la fecha se ha prestado más atención a la elaboración de instrumentos de medida y valoración, y a la construcción de clasificaciones, que a la discusión del marco conceptual en sí mismo. Uno de los mayores logros derivados del debate y la elaboración de las distintas clasificaciones ha sido su contribución a que el conjunto del colectivo implicado (responsables políticos, planificadores de programas, investigadores, grupos de personas con discpacidad) consideren la discapacidad como un campo de estudio interdisciplinario. La consecución de un consenso conceptual también influiría positivamente en el desarrollo de políticas públicas sobre discapacidad. Diferentes colectivos de profesionales han formulado sus propias definiciones y medidas en función del objetivo perseguido (investigación clínica, encuestas de población, evaluaciones administrativas) quedando pendiente la delimitación y clarificación del concepto de discapacidad.

Se plantea en este capítulo una revisión por los principales modelos teóricos desarrollados por diversos autores, de los que somos deudores: Nagi (1964, 1965, 1991), Pope y Tarlov (1991), Verbrugge y Jette (1994), Badley (1995), Kopec (1995), Lawrence y Jette (1996), Brandt y Pope (1997), Marks (1997), Tennant (1997), Jette y Badley (2002), además de otros profesionales que han trabajado sobre definición y delimitación.

Esquemas de trabajo

La discusión conceptual en torno al proceso de la discapacidad produjo, durante las pasadas décadas, varios esquemas de trabajo ampliamente utilizados, pero también ampliamente discutidos.

1.- Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.- Uno de los esquemas teóricos con un mayor impacto, y en el que todavía se basan de forma importante muchas de las clasificaciones utilizadas en la actualidad, es la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1980. Esta clasificación fue diseñada en paralelo a la Clasificación Internacional de Discapacidades, con la que comenzó la codificación de la discapacidad usada en Medicina y en las estadísticas sanitarias. La versión española fue publicada por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) en el año 1983. La CIDDM tiene tres conceptos centrales: deficiencia, discapacidad y minusvalía; para cada uno de los cuales provee un inventario de numerosos títulos específicos. La clasificación ha facilitado la discusión internacional sobre la discapacidad y ha promovido la existencia de estadísticas similares y comparables en distintos Estados. A pesar de su aceptación política recibió numerosas críticas al no ser un modelo conceptual, sino una clasificación de consecuencias de la enfermedad y de las condiciones de salud. Fueron muchos los investigadores que tuvieron problemas para usarla como base para el desarrollo de hipótesis de estudio, citando habitualmente problemas de claridad conceptual, consistencia interna y flexibilidad para la medición mediante encuestas (Robine y Jagger, 1999; Simeonsson, 2000; Jette y Badley, 2002).

En la terminología de la CIDDM de 1980, la discapacidad se define como toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. En este marco conceptual, la deficiencia es una pérdida o disfunción a nivel del cuerpo (órgano, tejido o sistema corporal), representa la exteriorización de una patología; la discapacidad es una limitación en la acción, una incapacidad para realizar actos elementales o complejos, refleja los trastornos o problemas a nivel de la persona, del individuo en su conjunto; la minusvalía o desventaja es la dificultad que la persona puede encontrar en el ejercicio de sus papeles sociales, de sus actividades; es una consecuencia de las características del medio natural o social y de las del individuo. La desventaja social o minusvalía es un concepto atractivo, porque se centra en el impacto del problema en un determinado contexto social del individuo (Murray y López, 1996).

La **idea clave** de ese encuadre teórico es que la discapacidad se presentaba como un proceso: un problema o patología de origen (congénito, accidente, enfermedad común, etc.) provocaba una deficiencia, a nivel de los órganos o partes del cuerpo, que a su vez dificultaba, impedía o incapacitaba a la persona para realizar actos elementales o complejos, es decir, motivaba una discapacidad; esa limitación se convertía en minusvalía o desventaja cuando la persona con discapacidad no era capaz de desarrollar papeles sociales, cuando el medio no estaba adaptado a sus circunstancias personales, cuando su valía social no era considerada como consecuencia de sus limitaciones.

2.- Esquema de Saad Nagi.- El segundo esquema con una amplia difusión, y una mayor aceptación en la investigación científica, fue concebido y desarrollado por el sociólogo S. Nagi (Nagi, 1964, 1965, 1991). En él existen cuatro conceptos centrales: patología activa, deficiencia, limitación funcional, y discapacidad, que cubren aproximadamente el mismo espectro que el esquema de la CIDDM. La teoría sociológica con la que Nagi trabaja no tiene intereses clasificatorios, sino que el esquema aporta un espectro teórico general que puede ser adaptado y operativizado en el desarrollo de distintas investigaciones específicas. El trabajo de Nagi tuvo cada vez más seguidores entre los investigadores. Un proyecto para el estudio de políticas de prevención de la discapacidad, realizado por el Instituto de Medicina de la División Nacional de Promoción de la Salud y Prevención de la Discapacidad americana, mediante el desarrollo de una encuesta Panel, adoptó el esquema teórico de Nagi. El informe publicado por el Instituto (Pope y Tarlov, 1991) tuvo rápida difusión, de forma que el esquema teórico todavía hoy es conocido a menudo como el esquema del Instituto de Medicina. En 1997, el mismo Instituto realiza un nuevo esquema, basándose en el previo de 1991, en que se muestra más claramente la interacción del individuo con el medio, incluyendo sus componentes físicos, sociales y psicológicos; la discapacidad se considera como un producto o resultado de la interacción de la persona con el medio; la cantidad de discapacidad que una persona experimenta está en función de la interacción de esa persona con el medio.

3.- Esquema de Verbrugge y Jette.- El tercer modelo, al que se la da especial valor en esta monografía, es el desarrollado por Verbrugge y Jette (1994). Este esquema está asimismo fundamentalmente basado en el modelo de Nagi, siendo una extensión y elaboración de dicho esquema, que se había demostrado hasta la fecha especialmente útil para la investigación en discapacidad. Este modelo presenta una gran capacidad de adaptación a distintos enfoques, intereses y situaciones. Adaptabilidad que lo ha convertido en el esquema más utilizado en la actualidad en la investigación sobre la discapacidad. Es éste el modelo adoptado en este estudio, y que se detalla posteriormente.

4.- Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.- Empujada por las críticas derivadas de estos modelos conceptuales, y algunas otras, la OMS preparó una revisión extensiva de la primera clasificación. En 2001 aprobó la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2001)

(Tabla 2.1). Presenta modificaciones notables que en la actualidad están siendo evaluadas, muchas de las cuales proceden de los ya aceptados modelos de Nagi (1991) y Verbrugge y Jette (1994). Destacan entre las modificaciones adoptadas en el nuevo modelo de la OMS, una orientación basada en un modelo social, el uso de una terminología neutral, y la inclusión de factores medioambientales.

La nueva clasificación (CIF) reconoce el hecho de que el diagnóstico de las enfermedades no es suficiente para describir el estado de funcionamiento del individuo y para predecir, guiar y planificar las necesidades del mismo. La nueva óptica adoptada propone enfocarse en los componentes del funcionamiento humano, y sus consecuencias sobre la participación social del individuo, en lugar de en las consecuencias de la enfermedad. Diferencia entre 'funcionamiento' como aquello que agrupa las funciones del cuerpo y deficiencias, y 'discapacidad', situación que comprende las limitaciones en las actividades cotidianas o las restricciones en un nivel de participación considerado necesario para el desarrollo normal de la vida. El propósito de este nuevo marco conceptual es considerar el proceso de la discapacidad como un proceso interactivo y multidimensional en el que ésta resulta de la interacción entre, por un lado, las condiciones de salud y otras condiciones personales (edad, sexo, personalidad, nivel educativo, etc.) y por otro lado, los factores sociales y del entorno. La OMS ha evolucionado de una definición de discapacidad más centrada en los aspectos psico-biológicos del individuo a otra que tiende a considerar de una forma principal el contexto en el que se desenvuelve la persona. Se trata de lograr un enfoque integrado entre las perspectivas médica y social.

VISIÓN DE CONJUNTO DE LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO Y LA DISCAPACIDAD, 2001 (OMS)

<table>
<tr><td></td><td colspan="2">Parte 1: Funcionamiento y discapacidad</td><td colspan="2">Parte 2: Factores contextuales</td></tr>
<tr><td>Componentes</td><td>Funciones y estructuras corporales</td><td>Actividades y participación</td><td>Factores ambientales</td><td>Factores personales</td></tr>
<tr><td>Dominios</td><td>Funciones corporales

Estructuras corporales</td><td>Áreas vitales (tareas, acciones)</td><td>Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad</td><td>Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Aspectos positivos</td><td>Integridad funcional y estructural</td><td>Actividades participación</td><td rowspan="2">Facilitadores</td><td rowspan="2"></td></tr>
<tr><td colspan="2">Funcionamiento</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Aspectos negativos</td><td>Deficiencia</td><td>Limitación en la actividad
Restricción en la participación</td><td rowspan="2">Barreras/obstáculos</td><td rowspan="2"></td></tr>
<tr><td colspan="2">Discapacidad</td></tr>
</table>

Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid, 2001

Tabla 2.1

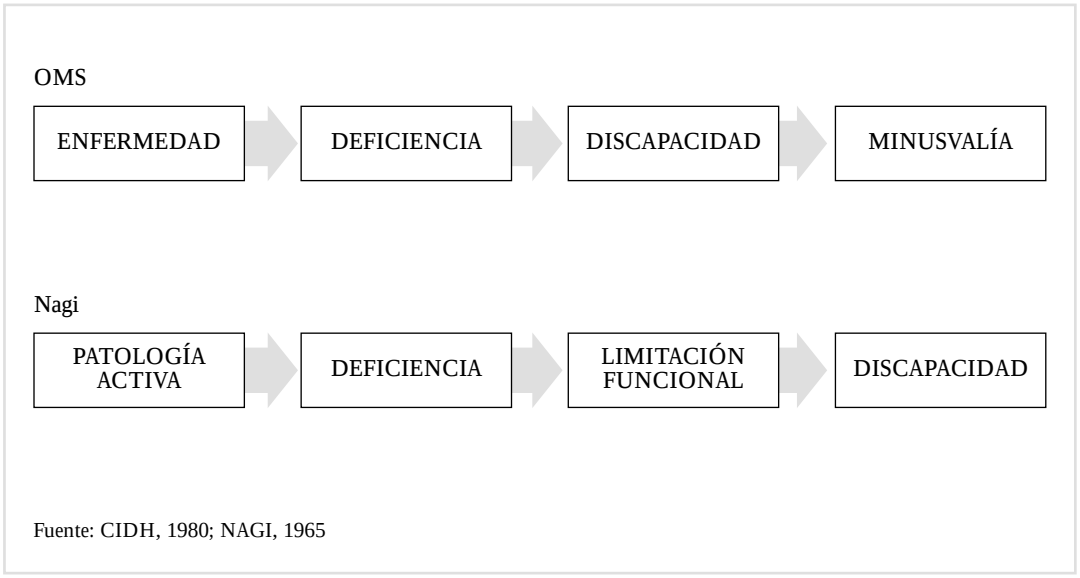
La clasificación de 1980 se basaba en las “consecuencias de la enfermedad”. La clasificación de 2001 pone el acento en los “componentes de la salud”. Componentes define lo que constituye la salud; consecuencias se centra en los impactos de la enfermedad o en otras condiciones de salud (Ustün, 2002). En el replanteamiento de la Clasificación internacional de la discapacidad, ésta ya no aparece como un proceso causal. El concepto de minusvalía, que provocó confusión, ha desaparecido, entre otros motivos por la difícil aceptación por profesionales y ciudadanos. La discapacidad es una especie de paraguas que incluye las deficiencias, las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación del individuo. Se le presta mucha atención a los factores contextuales (ambientales y personales) que facilitan u obstaculizan el funcionamiento. La idea de trayectoria de discapacidad (aspecto realmente positivo de la antigua clasificación) es la que ahora se abandona.

Sin embargo, la EDDES se fundamenta en la concepción de 1980 y eso condiciona en parte su cuestionario y la forma de desarrollarlo.

2.2 MODELO TEÓRICO DEL PROCESO DE DISCAPACIDAD

El término ‘proceso’ refleja el interés sobre la dinámica de la discapacidad. O lo que es lo mismo, refleja el interés sobre la trayectoria que va desde la patología o accidente de origen, hasta la situación de discapacidad del individuo en sociedad, su evolución a lo largo del tiempo (personal y social), y los factores que afectan a su dirección, velocidad y patrones de cambio. La figura 2.1 recoge el modelo causal de discapacidad, con las dos grandes corrientes o esquemas que han alimentado el debate teórico en los últimos lustros: el de Woods, OMS (1980), seguido por el INE en la EDDES, y el de Nagi y Verbrugge-Jette.

EL MODELO DE LA DISCAPACIDAD



Fuente: CIDH, 1980; NAGI, 1965

Figura 2.1

El proceso de discapacidad se inicia con una patología, desorden, o accidente. En el esquema teórico la situación de origen, o patología se refiere a toda anormalidad bioquímica o psicológica que es detectada y médicamente etiquetada como enfermedad, lesión o condición congénita o de desarrollo. Puede resultar de una infección, traumatismo, desequilibrio metabólico, proceso degenerativo de la enfermedad u otra etiología; estas condiciones provocan una interrupción o interferencia con los procesos normales (Pope y Tarlov, 1991). Una patología activa implica la interrupción de los procesos celulares normales y un esfuerzo simultáneo del organismo por recuperar el estado normal (Jette y Badley, 2002).

Estas condiciones duran un tiempo (agudas) o bien pueden ser crónicas. Una patología crónica abarca una enfermedad o lesión progresiva con secuelas a largo plazo, y que conlleva anormalidades estructurales o sensoriales. Los cambios anormales bioquímicos o psicológicos son 'interiores', y no son siempre directamente mensurables en la práctica médica contemporánea. Pacientes, entrevistados, e informes médicos informan sobre diagnósticos, que es el lenguaje público de la patología. Pero detectar una patología a menudo consiste en la evaluación de los signos y síntomas más manifiestos, es decir en la evaluación de las deficiencias.

La deficiencia incluye anomalías, defectos o pérdidas, y se refieren al nivel del tejido, órgano o sistema corporal (Jette y Badley, 2002), pero no al organismo entero. Las deficiencias representan una desviación de la "norma" generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones.

Las deficiencias ocurren en el escenario al que pertenece la patología primaria, pero también pueden ocurrir en escenarios secundarios, tanto inmediatamente como retardadas (por ejemplo, la diabetes tiene un impacto primario en el sistema metabólico, pero también puede afectar al cardiovascular, renal u otros sistemas). Pueden ser temporales o permanentes, progresivas, regresivas o estáticas, intermitentes o continuas. No tienen relación causal ni con su etiología ni con su forma de desarrollarse; por ejemplo, la pérdida de visión o de un miembro puede surgir de una anormalidad genética o de un traumatismo. La presencia de una deficiencia necesariamente implica una causa, sin embargo la causa puede no ser suficiente para explicar la deficiencia resultante. Las deficiencias son parte o expresión del estado de salud, pero esto no indica necesariamente que esté presente una enfermedad. El concepto de deficiencia es más amplio, incluye más aspectos que el de trastorno o enfermedad. Comprende tres categorías: 1) condiciones derivadas directamente de la patología, 2) pérdidas residuales o anomalías que quedan después de controlar o eliminar una patología, 3) anomalías no asociadas con una enfermedad (por ejemplo, las derivadas de un accidente).

Las deficiencias también pueden derivar de otras deficiencias, por ejemplo, la disminución de fuerza muscular puede causar una deficiencia en las funciones del movimiento, el déficit de las funciones respiratorias pueden afectar al funcionamiento cardíaco, y una percepción deficitaria puede afectar a las funciones del pensamiento.

		Patología	Deficiencia	Limitación funcional	Discapacidad	Minusvalia
CIDDM 1980		Patología o desorden	Pérdida o anomalía de la estructura psicológica, fisiológica o anatómica o de la función a nivel del órgano		Restricción o falta de habilidad para ejecutar una actividad de una forma normal	Desventaja debida a una deficiencia o discapacidad que limita o impide la realización de un papel normal, según edad, sexo, o factores socioculturales
Nagi 1964		Interrupción o interferencia con los procesos normales, y esfuerzos del organismo para recuperar el estado normal	Anomalía o pérdida anatómica, fisiológica, mental o emocional	Limitación en la ejecución al nivel del organismo en conjunto o de la persona	Limitación en la ejecución de papeles socialmente definidos y tareas dentro de un contexto físico y sociocultural	
Institute of Medicine 1991		Interrupción o interferencia de los procesos o de las estructuras corporales	Pérdida o anomalía de la estructura o función mental, emocional, fisiológica o anatómica	Restricción o falta de habilidad para ejecutar una acción o actividad dentro del rango considerado normal, resultante de una deficiencia	Incapacidad o limitación en la ejecución de actividades socialmente definidas y papeles de los individuos en un contexto social y físico	
	Nivel de referencia	Órganos y sistemas		Organismo	Sociedad	

Fuente: Pope y Tarlov (1991), Nagi (1991), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (1997)

Tabla 2.2

Las deficiencias, por tanto, son disfunciones o anormalidades estructurales significativas en sistemas corporales específicos. Pero significativas quiere decir que la anormalidad puede tener consecuencias para el funcionamiento físico, mental, o social.

Y estas consecuencias son las limitaciones funcionales. Por limitaciones funcionales entendemos las restricciones en el desarrollo de acciones físicas y mentales fundamentales en la vida diaria de un grupo de edad y sexo. Se trata de las consecuencias de la deficiencia al nivel del individuo: restricciones en el mantenimiento básico de la persona (Nagi, 1991). Estas acciones genéricas, son observadas en distintas circunstancias específicas, indicando de forma general, las habilidades del cuerpo y la mente para desarrollar determinadas "acciones" específicas (Tabla 2.2); esta tabla resume y sintetiza las posturas de la OMS en 1980, y la de Nagi, a la que se aproxima. Las limitaciones funcionales se refieren a manifestaciones en el nivel del organismo como un conjunto, y no a los problemas en un órgano, tejido o parte, como las deficiencias. Todas las limitaciones funcionales resultan de deficiencias, pero no todas las deficiencias conducen a una limitación funcional.

EL PROCESO DE DISCAPACIDAD SEGÚN EL MARCO TEÓRICO ADOPTADO EN ESTE ESTUDIO: DE LA PATOLOGÍA A LA LIMITACIÓN

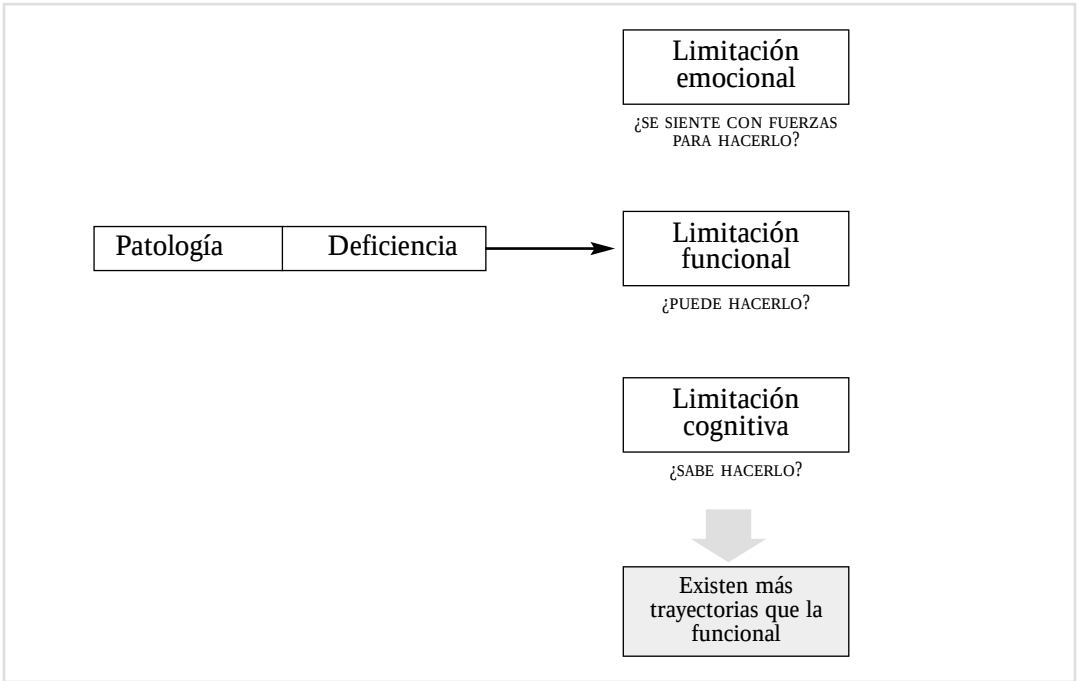


Figura 2.2

Las limitaciones funcionales se refieren a lo que un organismo, objetivamente, puede hacer. Incluyen la movilidad general, algunos movimientos concretos y la fuerza, problemas de visión, problemas de audición y problemas de comunicación. Pero las limitaciones en las acciones desarrolladas por el organismo no son únicamente las funcionales –en las que hasta ahora se ha centrado preferentemente la atención- sino también, como reivindican cada vez más autores (Baltes, 1996), cognitivas y emocionales (Figura 2.2). Las limitaciones cognitivas se refieren a funciones mentales

como la memoria a corto plazo, el lenguaje inteligible, recordar el momento en el que se han de hacer ciertas actividades, u orientación en el tiempo y el espacio. Mientras que las limitaciones emocionales se refieren a lo que se siente con fuerzas de hacer, como relacionarse con compañeros o amigos, desenvolverse en su ámbito de trabajo, relacionarse con su familia, cuidar de otros, o hacerse cargo de determinadas responsabilidades. Estas limitaciones funcionales, cognitivas y emocionales constituyen la interferencia básica entre una persona y el medio físico y social en el que desarrolla sus actividades diarias.

2.3 LA DISCAPACIDAD: UNA CONSTRUCCIÓN SOCIAL

La discapacidad se refiere al impacto de los problemas de salud sobre el funcionamiento social de las personas, como se ha dicho antes, esto es, su habilidad para desarrollar papeles y actividades en sociedad. Es la dificultad experimentada en el desarrollo de actividades en cualquier dominio de la vida debido a problemas de salud física, mental o emocional. La discapacidad es la expresión de una limitación funcional, cognitiva o emocional en un contexto social, la brecha existente entre las capacidades de una persona y las demandas de su entorno físico y social. Se refiere a la función social más que a la función orgánica. Es la dificultad, limitación o incapacidad para ejecutar papeles socialmente definidos, tareas que se esperan de un individuo dentro de un entorno físico y sociocultural definido (tareas en distintas esferas de la vida diaria, como trabajo, empleo, educación, recreo, autocuidados, etc.). Por tanto, la discapacidad hace referencia a las consecuencias, o al impacto, que las condiciones de salud de una persona tiene sobre sus actividades, sobre la participación de esa persona en la sociedad (Jette y Badley, 2002).

Nagi (1965) definía la discapacidad como la expresión de una limitación física o cognitiva en un contexto social. La OMS considera discapacidad cualquier restricción o falta de habilidad para ejecutar cualquier actividad en la forma o dentro del rango considerado normal para un individuo. En su nueva clasificación (OMS, 2001) se refiere a la discapacidad como una “interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desenvuelve, es decir, entre las funciones y estructuras alteradas del cuerpo, las actividades que puede realizar como persona, su participación real en las mismas, y las interacciones con los factores externos que pueden actuar como barreras y ayudas”.

Las palabras ‘acción’ y ‘actividad’ nos ayudan a distinguir los conceptos de limitación funcional y discapacidad, la lectura genérica de una y la lectura social o situacional de la otra (LaPlante, 1990). Las limitaciones funcionales se refieren a la capacidad individual, sin referencia a los requisitos situacionales; por el contrario la discapacidad es un proceso social, se corresponde con la pérdida o la reducción de la capacidad para desarrollar actividades correspondientes a un papel social esperado, se refiere a la expresión de una limitación en un contexto social. Si la pala-

bra clave en la limitación funcional es “acción”, en la discapacidad es “actividad” (Figura 2.3). La discapacidad hace referencia a las dificultades en el desarrollo de las actividades que una persona realiza como miembro de una sociedad, tanto si ocurren en ámbitos privados como públicos. Cada una de ellas depende de ciertas capacidades básicas tanto físicas como cognitivas o emocionales, que se pueden ver alteradas por las limitaciones funcionales o de otra naturaleza.

EL PROCESO DE DISCAPACIDAD SEGÚN EL MARCO TEÓRICO ADOPTADO: DE LA PATOLOGÍA A LA DISCAPACIDAD

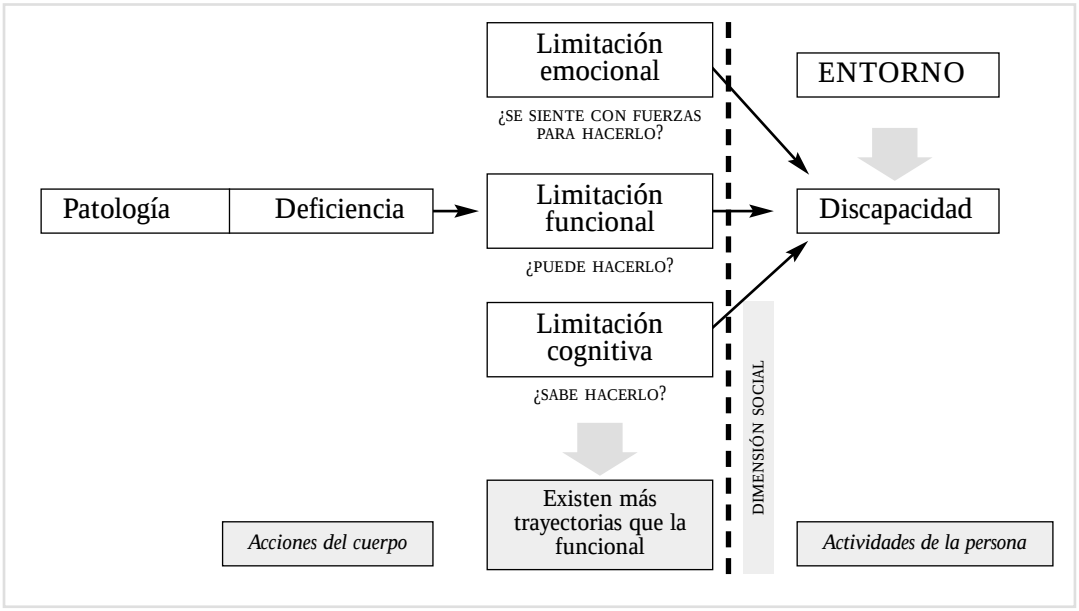


Figura 2.3

La discapacidad es definida por los atributos y las interacciones del individuo y de su entorno, mientras que las otras fases del proceso se definen por las características tan sólo de los individuos. Una persona con una deficiencia es capaz de trabajar no sólo en función de la naturaleza o severidad de su problema, sino también en función de las características del lugar de trabajo, la disponibilidad de transporte, o las habilidades de entrenamiento recibidas, etc. Para diferenciar el concepto de discapacidad de los de patología, deficiencia o limitación funcional, es fundamental la consideración de la diferencia entre las cuestiones relativas a atributos o propiedades, y las cuestiones relacionales. Atributos y propiedades se refieren a las características individuales de una persona; la patología, deficiencia y limitación funcional se refieren a atributos y propiedades. La discapacidad es un concepto relacional, sus indicadores incluyen las capacidades y limitaciones del individuo en relación al papel y expectativas respecto a ellas, y a las condiciones ambientales dentro de las que se desarrollan. Es por ello por lo que en ocasiones se dice que la discapacidad depende de los otros más que de la persona con problemas físicos o mentales; si los demás suprimen barreras, facilitan el trabajo, el aprendizaje, las relaciones sociales, están quitando discapacidad al individuo.

Frente a la enfermedad, la discapacidad no se refiere a las condiciones somáticas del individuo, sino a su capacidad para vivir independientemente; no persigue la curación, sino el mantenimiento de la independencia del sujeto, en su medio físico y social habitual (Tabla 2.3). Los espacios afectados, por tanto, no son órganos, ni tejidos, sino las relaciones entre el individuo y su entorno. Es éste carácter relacional de la discapacidad frente a la enfermedad, el que aumenta la importancia de las actuaciones sobre el medio físico inmediato, y la red social del individuo, como instrumentos de promoción de la salud y la calidad de vida de las personas.

CARACTERÍSTICAS DIFERENCIALES DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

	Enfermedad	Discapacidad
Campo de acción	Condiciones somáticas del individuo	Capacidad para vivir independientemente
Objetivo de los cuidados	Curación	Mantenimiento de la independencia
Espacios afectados	Bien definidos: órganos y tejidos del cuerpo	No bien definidos: relaciones complejas con el medio físico y social
Diagnóstico	Serie de signos y síntomas	Relativo, según las habilidades y necesidades particulares
Prevención	La reducción de riesgos promueve la salud y evita la enfermedad	Conductas saludables y apoyo social evita o disminuye la discapacidad
Instrumentos	La red sanitaria es el instrumento de prevención y curación de la enfermedad	Rehabilitación y red social de apoyo son parte importante de la promoción de la salud

Fuente: Adaptado de Berg and Casells (1992).

Tabla 2.3

2.4 EL PAPEL DEL ENTORNO

Tras lo visto hasta ahora podríamos pensar que la trayectoria principal entre la patología y la discapacidad consiste en una secuencia 'natural' de eventos, una cadena de probabilidades de transición de un estado a otro, que ocurren si una condición crónica opera en un espacio social, únicamente con factores médicos operando. Esto casi nunca es cierto, pues sobre esta trayectoria influyen múltiples factores. Tanto Nagi (1991), como Verbrugge y Jette (1994), al dibujar las trayectorias desde la patología o problema de origen hasta la discapacidad, introducen factores que aceleran o ralentizan el recorrido a través de dicho trayecto. Lo cierto es que este proceso no se produce de forma aislada, ni inalterable, sino que existen siempre factores sociales o medioambientales que la alteran en un sentido u en otro. Algunos comportamientos o características aumentan la probabilidad de que las condiciones crónicas se conviertan en limitaciones y en discapacidad, éstos son los factores de riesgo. Otras acciones adoptadas como respuestas a la enfermedad o a las disfunciones reducen estos cambios, o los incrementan; son intervenciones y agravantes respectivamente.

Los factores de riesgo son características demográficas, sociales, de estilo de vida, comportamentales y biológicas de un individuo que afectan a la presencia y severidad de una deficiencia o discapacidad. Son rasgos de predisposición, existen antes, y con independencia de que se produzca el proceso de discapacidad, pero afectan al mismo. De esta forma, por ejemplo, el consumo de tabaco aumenta el riesgo de aparición de algunas enfermedades como cáncer de pulmón, efisemas, bronquitis, o enfermedades arterio-coronarias, pero también aumenta el riesgo de que se produzcan determinados accidentes como fuegos domésticos, todos ellos posibles detonantes de un proceso de discapacidad. De la misma forma el abuso de alcohol además de aumentar el riesgo de cirrosis, o problemas gestacionales cuando se consume durante el embarazo, también multiplica la ocurrencia de accidentes, incluidos los de tráfico, derivando en procesos que conducen a una discapacidad. Un bajo estatus económico puede dar lugar desde bajo peso al nacer, hasta mayor riesgo de heridas, cáncer de pulmón, osteoaertritis, enfermedades coronarias, etc. La ausencia de cuidados prenatales puede conducir a problemas del desarrollo del feto, como retraso madurativo, parálisis cerebral, anomalías congénitas y otros problemas de desarrollo.

Las intervenciones para reducir las dificultades de las personas en discapacidad con amortiguadores. Incluyen cuidados médicos, rehabilitación, tratamiento farmacológico y otras intervenciones terapéuticas, asistencia personal, ayudas técnicas, modificaciones en el entorno residencial o laboral, cambios en el estilo de vida y en los comportamientos.

Modelo médico o modelo social.- Brandt y Pope (1997) sintetizan gráficamente cómo la relación entre el individuo y su entorno cambia durante el proceso de discapacidad, y los modelos según los cuales las intervenciones se realizan preferentemente sobre uno u otro (Figura 2.4). Una persona que no tiene problemas está integrada en la sociedad, marco en el que desarrolla sus actividades (tiene oportunidades de trabajo, educación, relaciones, etc.); el entorno está adaptado a la persona (el círculo que rodea la imagen casa con ella). Al aparecer la discapacidad aumentan sus necesidades, y aparecen problemas entre sus capacidades y las exigencias impuestas por las características de su entorno, aparece un desajuste en la relación entre el individuo y su entorno (el círculo de la figura no se adapta a la imagen del individuo).

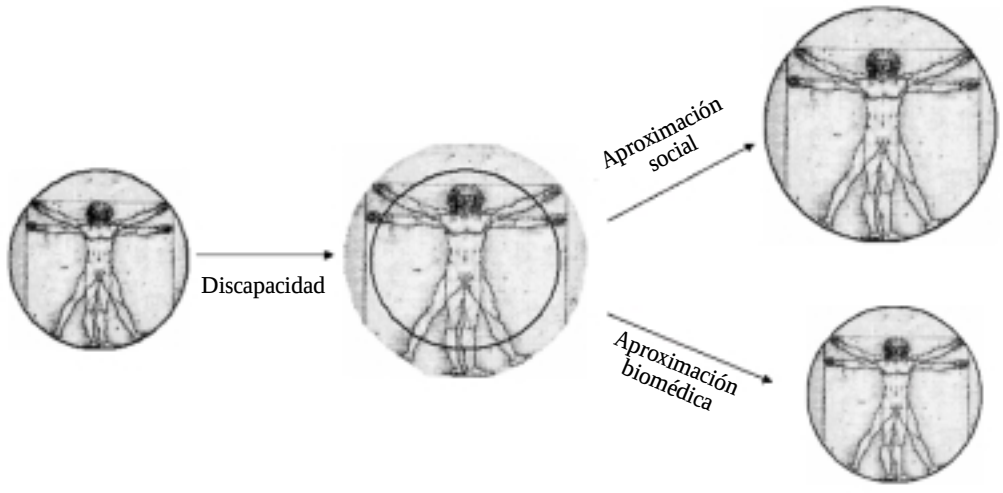
Las intervenciones para solucionar su problema de discapacidad pueden consistir en:

a) desde una aproximación social se pretende ajustar el marco (las características del entorno) a las nuevas necesidades del individuo, es decir actuar sobre el entorno, para adaptarlo a la persona, suprimiendo barreras, obstáculos, etc.;

b) desde una aproximación biomédica se actúa fundamentalmente intentando ajustar las características del individuo a las exigencias del entorno, restaurando las funciones en la medida de lo posible actuando sobre la persona (médicamente, mediante rehabilitación, con cuidados sanitarios, etc.), se trata generalmente de actuaciones invasivas.

El concepto de discapacidad hace hincapié en la importancia de un medio social opresivo y excluyente, tanto o más que en las deficiencias o el mal funcionamiento del organismo. No se trata de hacer "normales" a las personas con discapacidad, que ya lo son, sino de adaptar el entorno para que puedan seguir siendo "normales", para seguir realizando las actividades necesarias para el desarrollo de una vida "normal".

MODELO MÉDICO Y MODELO SOCIAL DE INTERVENCIÓN FRENTE A LA DISCAPACIDAD



Fuente: Adaptado de Brandt y Pope (1991).

Figura 2.4

Los factores contextuales ambientales son todos los aspectos del mundo externo que forman el contexto de la vida de un individuo, y como tal afectan al funcionamiento de esa persona. Se trata de factores pertenecientes al medio físico natural con todas sus características, el medio físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diversas relaciones o papeles, las actitudes, los valores, los servicios y sistemas políticos, las leyes, etc.

Algunos de estos factores contextuales son facilitadores. Es decir, algunos factores pertenecientes al entorno (ambiental, social, legal, etc.) de una persona pueden ayudar a mejorar su funcionamiento, facilitando el desarrollo normal de su vida, frente a sus limitaciones funcionales, cognitivas o emocionales. Los facilitadores pueden prevenir que una deficiencia o limitación se convierta en una discapacidad, y consisten en intervenciones sobre el medio físico, en ayudas técnicas o personales, servicios sociales, o políticas públicas.

Dos de los facilitadores más comunes son la asistencia personal y las ayudas técnicas. Ambas son intervenciones muy eficaces, usadas para reducir la discapacidad (la asistencia personal incluye tanto la humana como la animal). Las ayudas técnicas (se clasifican como factores ambientales pertenecientes al ambiente social y tecnológico disponible) son productos, instrumen-

tos, equipos o tecnologías adaptadas o diseñadas específicamente para mejorar el funcionamiento de una persona con discapacidad. Las ayudas personales (también definidas como factores ambientales, pertenecientes al ambiente social) se refieren a la ayuda o apoyo que puede proporcionar otra persona, tanto en el plano funcional, como cognitivo o emocional.

La diferencia entre la discapacidad intrínseca de una persona (dificultad para realizar la actividad sin ayuda personal ni técnica) y la discapacidad actual (dificultad con la ayuda personal y técnica de la que dispone) puede ser grande. Por ejemplo, la ayuda de un perro puede mejorar la movilidad exterior, haciendo posible el mantenimiento de muchas actividades. Las encuestas actuales tienden a preguntar únicamente por la discapacidad intrínseca, pero de esta forma se ignora la dificultad que sufre el individuo con la ayuda personal o técnica que recibe, es decir, su discapacidad actual. Las personas mayores con condiciones crónicas a menudo intentan sobrellevar la discapacidad intrínseca a dichas condiciones, con ayuda personal y ayudas técnicas, con resultados a menudo muy satisfactorios. La diferenciación entre discapacidad intrínseca y discapacidad actual tiene fuertes implicaciones para el diseño y desarrollo de tecnología para la discapacidad, y para las políticas de cuidados a largo plazo.

Los agravantes son menos comunes que los facilitadores, pero pueden tener un gran efecto acrecentando y manteniendo las deficiencias. Los agravantes se producen de tres formas:

a) Intervenciones que pueden tener resultados indeseados, por ejemplo, medicaciones que pueden tener efectos secundarios que agraven una situación, problema de iatrogenia.

b) Como respuesta a sus problemas funcionales o de salud las personas pueden adoptar comportamientos o actitudes con consecuencias perniciosas, que aumenten sus limitaciones y su discapacidad.

c) La sociedad a menudo pone impedimentos en las trayectorias de discapacidad de las personas, de forma que éstas no pueden hacer cosas que querrían y deberían hacer. Por ejemplo, horarios de trabajo inflexibles, barreras arquitectónicas, prejuicios sociales. Este tercer efecto es en esencia una minusvalía o desventaja social.

La dependencia, en realidad, es una medida de la presencia de intervenciones para reducir la discapacidad, más que de la discapacidad en sí misma. La dependencia no emerge de la discapacidad intrínseca, sino de la forma en que las necesidades son afrontadas (Marks, 1997), y de la medida en que de la misma se derivan demandas de asistencia personal. La dependencia es una consecuencia social de la discapacidad, podría ser considerada como una fase más del modelo (Figura 2.5). Se refiere a la respuesta social al problema.

A pesar de que no hay una definición homogénea, ni mucho menos operacional para dependencia; siguiendo la definición establecida por el Consejo de Europa, dependencia es un estado en que las personas, debido a la falta o pérdida de autonomía física, psicológica o mental, necesitan algún tipo de ayuda

y asistencia para desarrollar sus actividades diarias. Estos actos tienen que ver con el cuidado personal o sirven de soporte imprescindible para dicho cuidado. Ésta es una visión "funcional" de la dependencia, pero autores como O'Shea (2003) creen que existen argumentos para ampliar la definición de dependencia abarcando el funcionamiento físico, mental, social y económico. La dependencia también puede ser originada, o verse agravada, por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados. Baltes y Wahl definen dependencia como "la necesidad del individuo de ser ayudado para ajustarse a su medio e interactuar con él". Y según Querejeta (2003) la dependencia es una situación específica de discapacidad en la que se dan dos elementos: una limitación del individuo para realizar una determinada actividad (más o menos severa) y la interacción con los factores concretos del entorno ambiental, relacionados con la ayuda personal. Por tanto, la dependencia es una situación de discapacidad en la que interviene el factor contextual de ayudas.

EL PROCESO DE DISCAPACIDAD SEGÚN EL MARCO TEÓRICO ADOPTADO: DE LA PATOLOGÍA A LA DEPENDENCIA

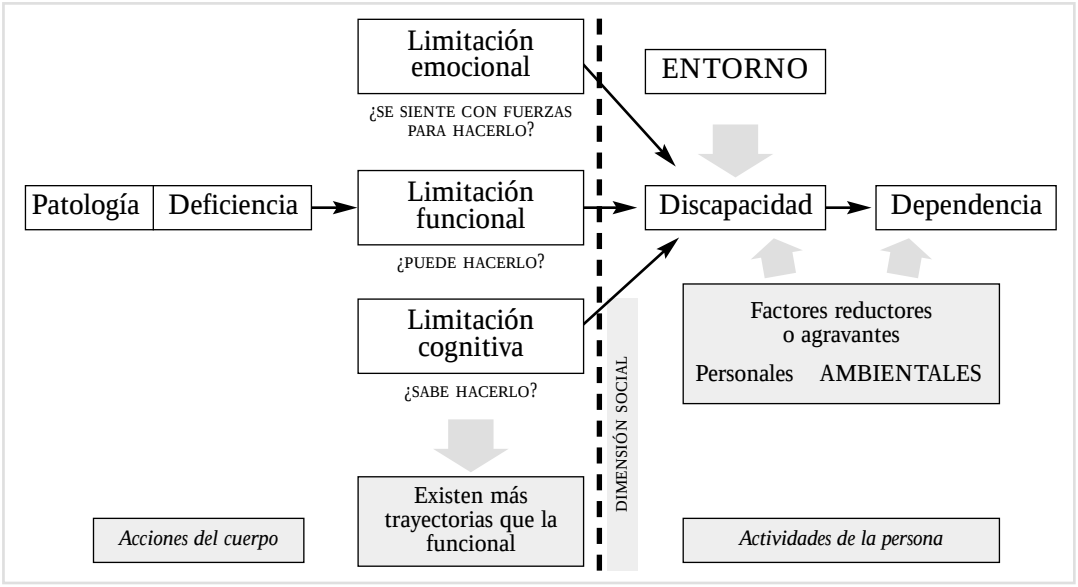


Figura 2.5

Verbrugge y Jette (1994) advierten que en ocasiones se utiliza dependencia como un indicador de discapacidad. La dependencia presumiblemente indica discapacidad severa, de forma que en algunos estudios ha sido utilizada como una medida de la severidad de la discapacidad. El problema es que al usar la situación de dependencia como un indicador de discapacidad se produce una confusión empírica y teórica, puesto que lo que la dependencia realmente mide es la presencia de una intervención para reducir la discapacidad, no la discapacidad en sí misma.

Por otra parte, una de las características de la situación de dependencia es que depende fuertemente de la percepción subjetiva que el individuo tenga de sus capacidades y de las características y demandas de su entorno. De esta forma, un individuo, teniendo problemas funcionales

o cognitivos, puede rechazar la situación y la ayuda ofrecida, mientras otro sobreestima la carga o el peso de sus problemas. Como consecuencia, se generan grandes dificultades para la medición de la dependencia, que estriban en la importancia de la medición subjetiva del problema.

2.5 DE LA DEFINICIÓN A LA MEDICIÓN

Los instrumentos de medida de la discapacidad son de gran importancia para la planificación sanitaria y social. Permiten conocer la evolución de la enfermedad o la discapacidad, adoptar decisiones de planificación de recursos materiales y humanos de atención, predecir la utilización de los servicios de salud y sociales, evaluar la efectividad de los tratamientos aplicados y en el futuro servirán para manejo de proveedores de asistencia (seguros de dependencia). En los últimos decenios ha habido una gran proliferación de instrumentos de medida en países de la OCDE (especialmente en Estados Unidos).

El diseño de protocolos de medición de la discapacidad es difícil de realizar en la práctica, sea cual sea el marco teórico en el que se fundamente. La operativización de los conceptos teóricos o ideas ha conducido por una parte a numerosos intentos, heterogéneos, de medir la discapacidad, y por otra a la no adopción de ningún patrón de referencia único por su dificultad intrínseca o su parcialidad (de enfoque, metodológica, de fines, etc.).

Los condicionantes teóricos y operativos han determinado la proliferación de medidas, los cambios metodológicos entre ellas (por la insatisfacción de los resultados obtenidos), que impiden comparaciones exactas, y la dificultad de encontrar un procedimiento apropiado para llevarlas a cabo (que exige grandes muestras y alto coste económico). Esta proliferación demuestra que ninguna medida se adapta totalmente a los objetivos de los estudiosos, ninguna es completamente satisfactoria.

Además, existe una dificultad añadida de medición para estimar con precisión fenómenos de escasa frecuencia (las tasas globales no alcanzan al 10% de la población, pero en cada uno de los tipos de discapacidad las tasas sólo alcanzan el 5% en las más extendida). Esto obliga realizar grandes encuestas generales, al conjunto de la población, para tratar de localizar a las personas con problemas.

Una muestra de esta gran variedad de medidas y de la insatisfacción por parte de los científicos es el mismo hecho de la existencia de recopilaciones u obras de síntesis que reúnen decenas de estas medidas. I. McDowell y C. Newell (1996) presentan 88 tipos diferentes de medidas que evalúan la salud, incluyendo medidas sobre consecuencias de la enfermedad, la discapacidad, además de salud social, bienestar psicológico, estado mental, dolor, estado general de salud y calidad de vida. R. Kane y R. Kane (1993) se centran en la práctica geriátrica y la atención a largo plazo, y presentan más de una cincuentena de escalas de medición de la actividad física, funcionamiento mental, funcionamiento social, en la asistencia o cuidados de larga duración, además de otras mediciones multidimensionales.

Quizá ese sea uno de los mayores problemas de los instrumentos de valoración: la proliferación de escalas y cuestionarios, ideados por profesionales, con mayor o menor acierto, sin haber

conseguido un proceso único de validación de la discapacidad. El otro problema es de escala: los estudios de detalle, de población reducida, permiten la aplicación de escalas validadas; en cambio, los estudios generales, sobre el estado de salud de la población de un gran conjunto demográfico, pueden verse perjudicados por la necesaria adopción de otro tipo de mediciones más generales (encuesta, por ejemplo), como las que se adoptan en este estudio.

Como resumen de los grandes hitos pueden señalarse los intentos de Katz, Lawton y Barthel que propusieron las actividades sobre las que girarían la mayoría de las mediciones. Las primeras clasificaciones o escalas se centraron en la medición de las habilidades funcionales básicas, las limitaciones en las actividades de la vida diaria. El índice de Katz, indicador de independencia en las actividades de la vida diaria, es quizá el más conocido para medir el funcionamiento físico de las personas de edad y de los enfermos crónicos; también se ha utilizado para evaluar la severidad de la enfermedad y la efectividad del tratamiento (Éste es uno de los objetivos de las valoraciones en geriatría: conocer objetivamente la evolución de los pacientes, y la respuesta a los tratamientos, utilizando siempre la misma medida). Parte del principio de que las actividades, habilidades o funciones más complejas son las primeras que se pierden. Este supuesto se confirma en nuestro trabajo al estudiar los patrones de entrada en discapacidad (calendario e intensidad). El índice fue ideado por Katz en 1959 y revisado en 1976 (S. Katz et al. 1963, 1970, 1976) en JAMA y The Gerontologist.

La noción de actividades instrumentales de la vida diaria fue introducida por Lawton y Brody en 1969 en The Gerontologist. Cubre una amplia gama de actividades que se precisan para vivir de forma independiente; son habilidades que permiten el manejo personal y la administración del hogar; se basa en una jerarquía de complejidad que va desde ítems de salud física hasta habilidades cognitivas, uso del tiempo y relaciones sociales.

El conocido como índice de Barthel, en uso desde 1955, publicado en 1958, mide también la independencia funcional en el cuidado personal y en la movilidad; se basa en la cantidad de cuidados necesitados; es un sistema de carga o pesos para cada una de las actividades consideradas. Se aproxima conceptualmente a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1980. (F.I. Mahoney, 1958), C.V. Granger (1985).

Otras organizaciones como OCDE (J.R. McWhinnie, 1982), OMS-Europa (1996) y la red Euro-REVES (J.M. Robine, C. Jagger, V. Egidi, 2000) han continuado también la implementación de escalas que ellos mismos recomiendan como la Euro-REVES, que pregunta sobre 11 indicadores de medida funcional (vestirse, levantarse de la cama, de la silla, lavarse las manos y cara, ir y usar el servicio, alimentación, continencia, locomoción, movilidad, oír ver, y otros opcionales como subir escaleras, hablar y recuperarse).

Como se ha dicho, decenas de escalas tratan de medir la capacidad funcional y la discapacidad derivada de la misma. Dada la dificultad de organizar una propia, y lo innecesario de añadir un nueva medida al ya prolífico conjunto de ellas, para esta monografía se ha trabajado con los ítems

(cuestiones) de los que se disponía en la EDDES, adaptados a las escalas desarrolladas por estos autores (ítems y no escalas de valoración propiamente dichas).

2.6 LA PROPUESTA DE MEDICIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ESTA MONOGRAFÍA

En la práctica son muchos los investigadores que encuentran problemas para diseñar protocolos de medición. En la vida real, las habilidades básicas físicas y mentales no ocurren de forma aislada, sino en combinación con el desarrollo de ciertas actividades. Como resultado, en la investigación resulta forzoso en ocasiones tomar ítems referidos a actividades para estas habilidades generales, que es lo mismo que medir la discapacidad, no las limitaciones funcionales. Por ejemplo, un test sobre la capacidad de 'pasar un peine por la propia cabeza', puede ser entendido como la capacidad de coger y manejar un objeto pequeño (limitación funcional), o como 'peinarse' (discapacidad). De la misma forma, una medición sobre la capacidad para abrocharse un botón, puede ser entendido como la capacidad para realizar acciones con los dedos (limitación funcional), o como la capacidad para vestirse (discapacidad).

En muchos casos, las patologías son 'interiores', y no siempre son directamente mesurables en la práctica médica contemporánea. Detectar una patología a menudo consiste en la evaluación de los signos y síntomas más manifiestos, es decir, en la medición de la deficiencia.

Las limitaciones se miden mediante test de funciones físicas y cognitivas, y de situación emocional, que tienen varios formatos:

a) responde el informante, un referente que es alguien cercano (esposo o esposa, pariente, personal socio-sanitario, etc.) –salvo en los test de depresión o situación emocional–, sobre la dificultad de realizar una acción (sin ninguna, alguna, mucha, imposible);

b) el entrevistador demanda del sujeto la realización de una acción, y realiza una medida de su desarrollo (completo, parcial, imposible) o en ocasiones con una escala numérica de sucesos (cuenta número de escalones, de repeticiones antes de la fatiga, nº de palabras o imágenes recordadas, etc.);

c) con un equipo de evaluación del desarrollo de la acción, incluyendo la medición del tiempo empleado.

En la mayoría de los casos se trata de medidas de la capacidad personal para realizar una acción 'por uno mismo', es decir 'sin asistencia'. En ocasiones se excluyen también instrumentos usados muy regularmente (como gafas, bastón, silla de ruedas, etc.; 'sin ayudas técnicas'). Durante las pasadas décadas se ha evolucionado desde la preferencia científica por los datos procedentes de auto-informaciones, hasta las informaciones procedentes medidas del desarrollo de la acción. En la actualidad la mayoría de los protocolos basados en el desarrollo de las acciones usan una mezcla de ratios declarados por el individuo, evaluaciones numéricas y tiempos empleados en el desarrollo. Aunque la autodeclaración implica algunos problemas (sobre-estimación de la severidad de la situación, por ejemplo) existen algunas cuestiones éticas esgrimidas por algunos autores res-

pecto a la necesidad, o la conveniencia, de hacer demostrar a las personas afectadas su falta de capacidad para acciones básicas, con efectos sobre la autoestima del entrevistado. También se ha de tener en cuenta que es la autopercepción la más directamente relacionada con la demanda de cuidados y ayuda (situaciones de dependencia) como han demostrado algunos estudios (Escudero et al. 1999; Myers y Légaré, 2000; Schmitt y Jüchtern, 2001; Golini y Calvani, 2001).

Nuestra propuesta se basa en la citada Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) (véase Apéndice 1). Esta encuesta considera 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. En la EDDES se recogen 33 posibles tipos de deficiencias agrupadas en 10 grupos (Tabla 2.4). La información fue recogida directamente de entrevista con el sujeto, sin aplicación de ninguna escala de validación, lo que hubiese encarecido el proceso estadístico hasta hacerlo irrealizable.

Conviene hacer notar que la EDDES se realizó en viviendas familiares, dejando aparte las residencias y otros alojamientos colectivos, donde habitualmente residen una elevada proporción de personas con discapacidad.

GRUPOS Y TIPOS DE DEFICIENCIAS OBSERVADOS POR LA EDDES

Deficiencias mentales	Retraso madurativo
	Retraso mental profundo y severo
	Retraso mental moderado
	Retraso mental leve y límite
	Demencias
	Otros trastornos mentales
Deficiencias visuales	Ceguera total
	Mala visión
Deficiencias del oído	Sordera prelocutiva
	Sordera postlocutiva
	Mala audición
	Trastornos del equilibrio
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	Mudez (no por sordera)
	Habla dificultosa o incomprensible
Deficiencias osteoarticulares	Cabeza
	Columna vertebral
	Extremidades superiores
	Extremidades inferiores
Deficiencias del sistema nervioso	Parálisis de una extremidad superior
	Parálisis de una extremidad inferior
	Paraplejía
	Tetraplejía
	Trastornos de la coordinación de movimientos
	Otras deficiencias del sistema nervioso
Deficiencias viscerales	Aparato respiratorio
	Aparato cardiovascular
	Aparato digestivo
	Aparato genitourinario
	Sistema endocrino-metabólico
	Sistema hematopoyético y sistema inmunitario
Otras deficiencias	Piel
	Deficiencias múltiples
	Deficiencias no clasificadas en otra parte

Tabla 2.4

El cuestionario de la EDDES no recoge explícitamente limitaciones funcionales, debido a que este concepto no aparecía en el primer esquema conceptual de la OMS (CIDDM). Pero a pesar de ello, recoge como discapacidad algunas limitaciones sufridas por el individuo que se refieren a acciones del organismo, más que a actividades de la persona, por lo que habrían de ser consideradas limitaciones funcionales, cognitivas y emocionales (Tabla 2.5). Se refieren tan sólo a las restricciones sufridas por el individuo, sin que exista interacción alguna con el entorno o la situación social, por tanto no se corresponden exactamente con el concepto de discapacidad que se ha venido discutiendo. De esta forma, de las 36 actividades observadas en la EDDES, las 14 referidas a la comunicación, la comprensión, memoria y orientación, la capacidad para manipular objetos, y para relacionarse con otros, habrían de ser consideradas limitaciones funcionales, cognitivas y emocionales.

Pero ¿cómo se mide la discapacidad? Habitualmente, y por razón económica de brevedad, se les pregunta a los individuos acerca de sus dificultades, con una simple escala ordinal de grado de dificultad, al igual que respecto a las limitaciones pero referido a actividades, y no a acciones del cuerpo. Las condiciones crónicas, y las limitaciones derivadas de las mismas, pueden afectar al dominio de una actividad, desde la higiene hasta las actividades de ocio, desde la movilidad hasta el sueño. Los estudios actuales suelen centrarse en tres dominios:

a) los cuidados personales (actividades básicas de la vida diaria, AVD),

b) las tareas de mantenimiento del hogar y la familia (actividades instrumentales de la vida diaria, AIVD),

c) y el trabajo (empleo remunerado).

Las AVDs son habilidades para comer, ir al servicio, movilidad básica (levantarse o acostarse, levantarse o sentarse en una silla), vestirse o lavarse. Las AIVDs son habilidades para prepararse las comidas, limpiar la casa, manejar el dinero, usar el teléfono, o comprar para cubrir las necesidades personales. Las AVDs son necesarias para la supervivencia, las AIVDs son necesarias para el mantenimiento de la independencia en un entorno socio-cultural determinado.

El cuestionario de la EDDES, que se basa en la autodeclaración por parte del sujeto o de algún otro miembro del hogar, entiende por discapacidad toda limitación grave que afecte o se espere que vaya a afectar durante más de un año a la actividad del que la padece, y que tenga su origen en una deficiencia. Las encuestas actuales tienden a preguntar únicamente por la discapacidad intrínseca, y la EDDES, como ya se ha comentado, no es una excepción: “Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas” (INE, 2002), se supone que también sin que interactúe ayuda personal alguna, aunque este término no aparece explicitado en la metodología de la misma. De esta forma se ignora la dificultad que sufre el individuo con la ayuda personal o técnica que recibe, es decir, su discapacidad actual.

CLASIFICACIÓN DE LOS ITEMS OBSERVADOS EN LA EDDES: DEFICIENCIAS, LIMITACIONES Y DISCAPACIDADES

Fase del proceso de discapacidad		Discapacidades observadas en la EDDES 99	
		Grupo	Tipo
Deficiencias		Ver	Percibir cualquier imagen
			Tareas visuales de conjunto
			Tareas visuales de detalle
			Otros problemas de visión
		Oír	Recibir cualquier sonido
			Audición de sonidos fuertes
			Escuchar el habla
Limitaciones	Funcionales/ Habilidad motora	Utilizar brazos y manos	Trasladar objetos no muy pesados
			Utilizar utensilios y herramientas
			Manipular objetos pequeños con manos y dedos
	Funcionales/ De la comunicación	Comunicarse	Comunicarse a través del habla
			Comunicarse a través de lenguajes alternativos
			Comunicarse a través de gestos no signados
			Comunicarse a través de la escritura/lectura convencional
	Cognitivas y percepción	Aprender aplicar conocimientos y desarrollar tareas*	Reconocer personas y objetos y orientarse**
			Recordar informaciones y episodios**
			Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas**
			Entender y ejecutar órdenes y/o tareas complejas**
	Emocionales/ Afectivas	Relacionarse con otras personas	Mantener relaciones de cariño con familiares
			Hacer nuevos amigos y mantener la amistad
			Relacionarse con compañeros, jefes, etc.
Discapacidades		Desplazarse*	Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo**
			Levantarse, acostarse**
			Desplazarse dentro del hogar**
		Desplazarse fuera del hogar*	Deambular sin medio de transporte**
			Desplazarse en transporte público**
			Conducir vehículo propio**
		Cuidar de sí mismo*	Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto**
			Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio**
			Vestirse-desvertirse y arreglarse**
			Comer y beber**
		Realizar las tareas del hogar*	Compras y control de los suministros y servicios**
			Cuidarse de las comidas**
			Limpieza y cuidado de la ropa**
			Limpieza y mantenimiento de la casa**
			Cuidarse del bienestar del resto de la familia**

*Grupos de discapacidad (agrupan varios tipos) seleccionados en este estudio.
**Actividades seleccionadas en este estudio.

Tabla 2.5

Para el análisis del proceso de la discapacidad en esta monografía se han adaptado las 36 cuestiones recogidas en la EDDES al modelo teórico de discapacidad propuesto hasta el momento, entendiendo como actividades que miden la discapacidad aquellas que se corresponden con actividades de la vida diaria (AVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Entre las primeras se incluyen las relativas al aseo, continencia, vestirse y desvestirse, comer y beber, así como la movilidad dentro del hogar, es decir las relativas a los autocuidados, y a la movilidad mínima necesaria para mantener de forma autónoma el cuidado de uno mismo, que se corresponden en gran medida con las observadas en el índice de Katz. Entre las actividades instrumentales se incluyen las relativas a la movilidad exterior y las tareas del hogar, mostrando a su vez una gran correspondencia con el índice de Lawton. Estas actividades son: hacer compras, preparar comidas, cuidar del hogar, cuidar de otros, andar por la calle, utilizar el transporte público, o conducir (ésta última habitual en los esquemas de trabajo americanos, debido a la

gran dependencia del automóvil para la realización de actividades habituales, como comprar, en la sociedad americana, pero menos frecuente en los estudios europeos).

A estas actividades, que se corresponden con los síntomas externos y mesurables de la discapacidad, se han añadido las limitaciones relativas a la función cognitiva, que afectan a la memoria, orientación y comprensión. A pesar de no ser discapacidades, sino limitaciones, se ha optado por incluirlas en el modelo, puesto que el cuestionario de la EDDES no recoge buena parte de las posibles discapacidades derivadas de las mismas, por lo que, si se ignorasen, se perderían muchos de los procesos de discapacidad derivados de problemas y pérdidas cognitivas. Ante esta situación se ha preferido introducir en el modelo algunos ítems relativos a un estadio anterior a la discapacidad, como es la limitación cognitiva, que perder de observación gran parte de la población afectada por estos procesos.

Como consecuencia, la situación de discapacidad resultante se mide a través de 19 de los 36 items aportados por la EDDES, relativos a las actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales, y a las funciones cognitivas, que han sido recodificados en 15 actividades y funciones para adaptarlos a los índices habitualmente usados en la medición de la discapacidad, como son los de Katz o Lawton (Tabla 2.6).

LA MEDICIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ESTE ESTUDIO A PARTIR DE LA EDDES

Índices (Katz, Lawton, Barthel)	Items de la EDDES	Actividades usadas en el estudio
Actividades básicas de la vida diaria (AVD)		
Ducha o baño	Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	*Aseo*
Continencia	Controlar las necesidades y utlizar solo el servicio	*Continencia*
Vestido	Vestirse, desvestirse y arreglarse	*Vestirse*
Alimentación	Comer y beber	*Comer y beber*
Ir al servicio		
Traslado	Cambiar y mantener las diversas posiciones del cuerpo	*Movilidad*
	Levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado	
	Desplazarse dentro del hogar	
Limitaciones cognitivas/percepción		
Memoria	Recordar informaciones y episodios recientes y/o pasados	*Memoria*
Orientación	Reconocer personas, objetos y orientarse en el espacio y en el tiempo	*Orientación*
Comprensión	Entender y ejecutar órdenes sencillas y/o realizar tareas sencillas	*Entender órdenes*
	Entender y ejecutar órdenes complejas y/o realizar tareas complejas	
Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)		
Usar el teléfono		
Comprar	Cuidarse de las compras y controlar los suministros y servicios	*Hacer compras*
Preparar comida	Cuidarse de las comidas	*Preparar comidas*
Cuidar la casa	Cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa	*Cuidar del hogar*
Lavar la ropa	Cuidarse de la limpieza y cuidado de la ropa	*Cuidar del hogar*
	Cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia	*Cuidar de otros*
Tomar medicación		
Utilizar el dinero		
Subir/bajar escaleras	Deambular sin medio de transporte	*Andar por la calle*
Utilizar transporte	Desplazarse en transporte público	*Usar transporte público*
	Conducir vehículo propio	*Conducir*

Tabla 2.6

CAPÍTULO 3

LA DISCAPACIDAD EN LA MADUREZ Y EN LA VEJEZ

La presencia de la discapacidad entre la población española se concentra en las edades de la vejez y en las etapas previas a la misma. Esta distribución de la discapacidad y el calendario de entrada en la misma justifican que se haya centrado la atención en la población adulta madura (50-64 años) y en las personas mayores (65 y más años). En este capítulo se analiza esa distribución, el volumen de población afectada, el calendario de entrada y el perfil de la discapacidad, para toda la población y el grupo de 50 y más años, en particular.

3.1 LA PRESENCIA DE LA DISCAPACIDAD ENTRE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA

La discapacidad, en la acepción restringida utilizada en esta monografía y que se ha discutido en el capítulo anterior, afectaba a finales del siglo XX a dos millones y medio de personas (2.471. 378) en España de todas las edades, el

6,8% de la población. Estas personas padecían limitaciones en alguna actividad básica o instrumental en su vida, o en sus funciones cognitivas, que impedían el normal desarrollo de su vida cotidiana. A ellos hay que sumar cincuenta mil (49.577) niños menores de 5 años que sufrían limitaciones que restringían el desarrollo de las actividades propias de su edad y su capacidad para aprender. Quedan fuera de consideración las personas, sobre todo de edad, que residían en alojamientos colectivos (residencias, geriátricos, centros para personas con discapacidad) y que no fueron entrevistadas en la EDDES.

Pero la presencia de la misma no se distribuye de forma homogénea entre el conjunto de la población (Tabla 3.1). El 80% de los dos millones y medio de personas afectadas por una discapacidad, tienen más de 50 años; y la mitad de la población con discapacidad tiene 70 ó más años (1.271.620 personas). Si bien la discapacidad afecta a todas las edades, adquiere una presencia tristemente relevante a partir de la madurez, y muy especialmente en las edades más avanzadas. El medio millón de personas con discapacidad menores de 30 años, suponen el 2% del total de la población en dichas edades. Por el contrario, a partir de la cincuentena la discapacidad afecta al 16% de la población, resultando en dos millones de personas con discapacidad.

POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD POR EDAD. ESPAÑA, 1999

	Población con discapacidad	
	Total	%
0-5	49.577	1,97
6-19	67.844	2,69
20-29	93.028	3,69
30-39	144.642	5,74
40-49	169.259	6,71
50-59	256.683	10,18
60-69	468.302	18,58
70-79	659.185	26,15
80+	612.435	24,29
50+	1.996.605	15,72

Fuente: INE: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999 (microdatos). Misma fuente para todas las tablas y figuras de la monografía, salvo que se indique otra fuente.

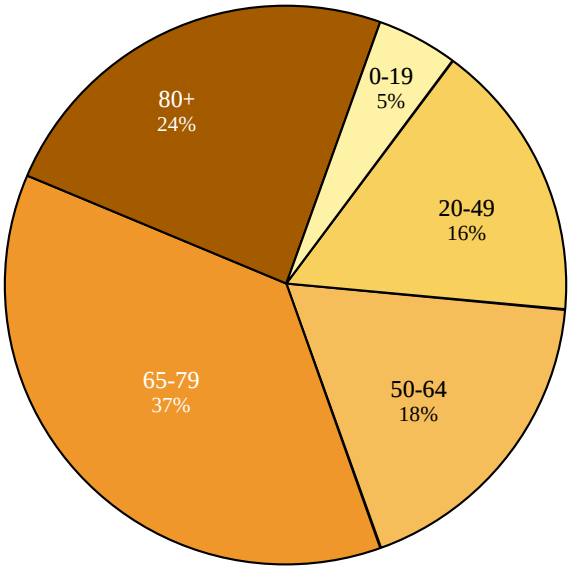
Tabla 3.1

Tan sólo un 5% de los afectados por una situación de discapacidad, un colectivo que rebasa escasamente las cien mil personas (117.421), son menores de 20 años, viendo su vida marcada desde el inicio de la misma por la presencia de la discapacidad. Cuatrocientas mil personas más que sufren una situación de discapacidad, se encuentran en edades jóvenes y adultas, entre los 20 y los 49 años, siendo un 16% del colectivo (Figura 3.1). Por tanto, tan sólo una de cada cinco personas con discapacidad tienen menos de 50 años, siendo una situación excepcional entre los jóvenes y adultos, pero mucho más frecuente a medida que avanza la madurez y la vejez.

Una vez rebasado el umbral de los 50 años nos encontramos con 2 millones de personas que ven su vida limitada en el desarrollo de actividades necesarias para el mantenimiento de una cali-

dad de vida digna. Una cuarta parte de esta población, cerca de medio millón de personas, se encuentran en la madurez, entre 50 y 64 años, sufriendo limitaciones ya en edades previas a la vejez, que marcarán el desarrollo de la misma.

LA PRESENCIA DE LA DISCAPACIDAD ENTRE LA POBLACIÓN POR GRANDES GRUPOS DE EDAD



Fuente: INE: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999 (microdatos). Misma fuente para todas las figuras de la monografía, salvo que se indique otra fuente.

Figura 3.1

Casi un millón de personas viven con alguna discapacidad las primeras edades de la vejez, encontrándose entre los 65 y los 79 años uno de cada tres discapacitados. Pero a los mayores jóvenes, las víctimas más importantes de la discapacidad en términos cuantitativos, se han de sumar los octogenarios, que a pesar de ser un colectivo reducido sobre el total de la población (el 4% de la misma según el último Censo de Población de 2001) suponen una cuarta parte de la población con discapacidad, sumando más de seiscientos mil imposibilitados para realizar tareas que garanticen una calidad de vida básica.

Como consecuencia de esta distribución por edades de la población con discapacidad, de la sobre-representación de la población en las edades más avanzadas, la discapacidad tampoco se distribuye de forma homogénea entre hombre y mujeres. La mayor presencia de las mujeres en las edades más avanzadas, debida a la mayor esperanza de vida femenina, explica una mayor presencia de la discapacidad entre el colectivo femenino, como se puede observar en la pirámide de edades (Figura 3.2), en la que se representa qué parte de la población española sufre alguna discapacidad, por edades y sexo.

PIRÁMIDE DE POBLACIÓN CON Y SIN DISCAPACIDAD

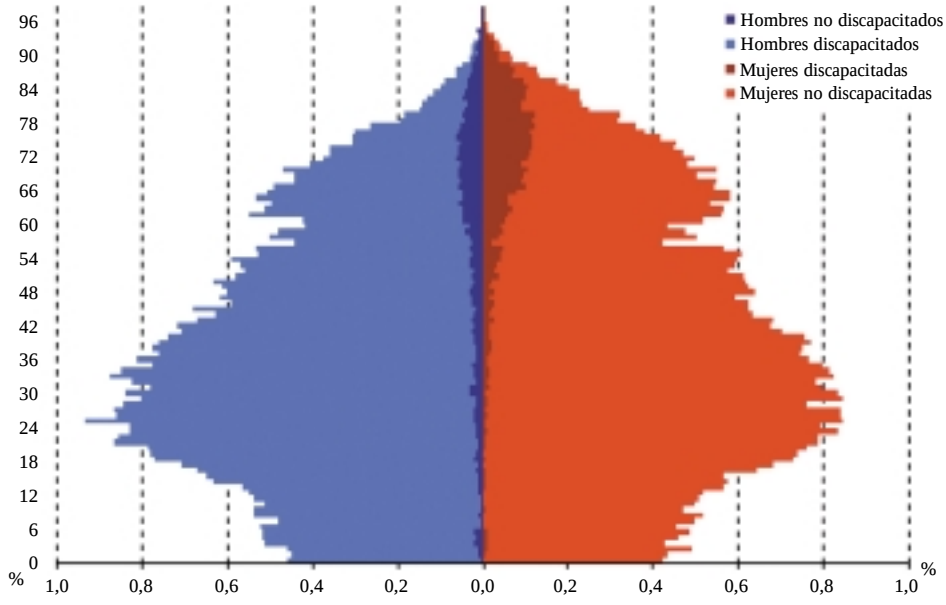


Figura 3.2

La discapacidad afecta a un reducido colectivo de la población infantil y joven, especialmente a partir de los 20 años, debido a los efectos de accidentes de tráfico, a los que se suman las discapacidades producidas por accidentes laborales y domésticos durante las edades adultas. A partir de los 50 años la presencia de la discapacidad comienza a aumentar de forma progresiva entre la población, siendo notable su presencia en la vejez, especialmente entre la población femenina. A lo largo de este estudio veremos cuáles son los procesos que explican esta presencia de la discapacidad entre la población española a partir de la madurez y en la vejez, pero lo primero que se puede observar es que la discapacidad es claramente una cuestión de edad, con una presencia creciente a lo largo de la vida.

3.2. LA DISCAPACIDAD A LO LARGO DE LA VIDA

El hecho de que el 80% de los discapacitados sean mayores de 50 años, y el 60% mayores de 65 años, no se debe a que estos grupos de edad tengan gran presencia sobre la población total, sino a que la prevalencia de la discapacidad cambia a lo largo de la vida, aumentando especialmente a las edades avanzadas. La tasa de prevalencia global (personas con discapacidad respecto de todas las personas del conjunto de referencia) sobre el total de la población es de un 6,8%; pero esta presencia de la discapacidad no es homogénea a todas las edades. En realidad la prevalencia de la discapacidad no alcanza ese nivel hasta los 55 años.

La discapacidad, en las primeras edades de la vida, alcanza a dos de cada cien niños menores de 5 años. Los problemas congénitos y de parto se encuentran en el origen de estas situaciones. Su

presencia disminuye ligeramente en las siguientes edades de la infancia y la adolescencia, probablemente debido a una menor supervivencia de aquellos niños que nacen con problemas. Pero a partir de los 15 años comienza nuevamente a aumentar su presencia entre la población, y ya no dejará de aumentar en ningún otro momento de la vida. A los treinta años la discapacidad vuelve a afectar a dos de cada cien individuos, aumentando especialmente durante estas edades debido al efecto de la accidentalidad, y muy especialmente de los accidentes de tráfico y laborales. Diez años más tarde la discapacidad afecta ya a tres de cada cien adultos, y entre los 45 y los 49 años alcanza a cuatro, acelerándose a partir de este momento el aumento de la presencia de la discapacidad entre la población (Figura 3.3).

En la década recorrida entre los 50 y los 60 años, se duplica la proporción de individuos afectados por una discapacidad. Mientras a los 50 años son 5 de cada cien los individuos afectados por esta situación, a los 60 años la discapacidad afecta ya a un 10% de la población. En los sesenta, la prevalencia de la discapacidad se vuelve a duplicar, pasando de afectar al 10% de la población, a alcanzar ya a una cuarta parte de la misma.

TASAS DE PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD POR EDADES (POR MIL)

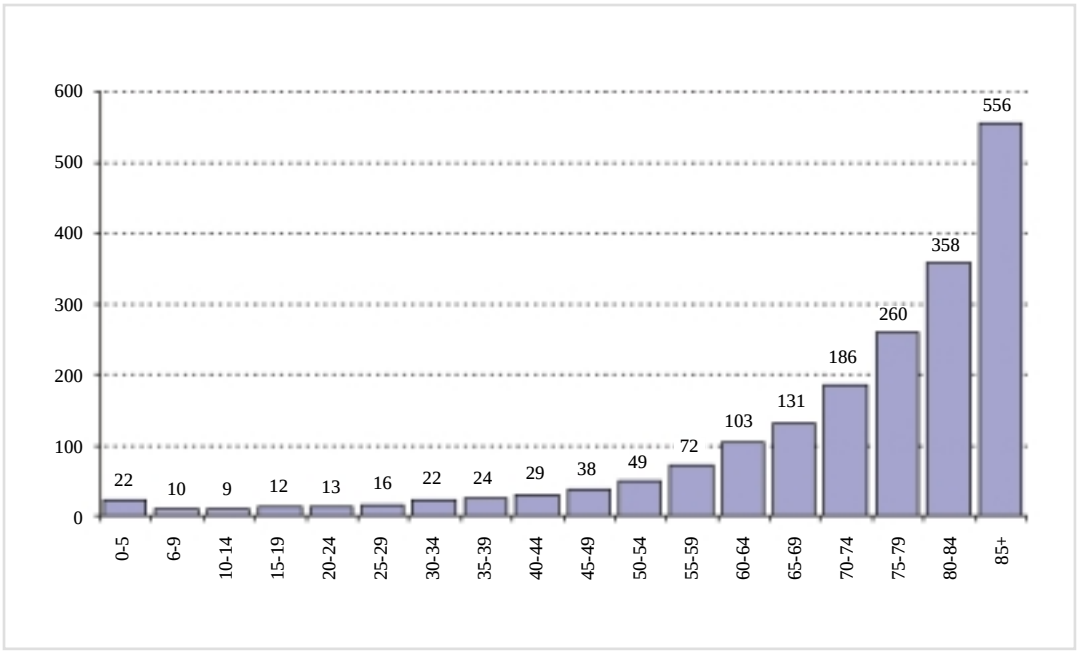


Figura 3.3

A pesar de que la prevalencia media de la discapacidad entre la población madura y mayor se sitúa en un 15,7%, a partir de los 75 años, la presencia de esta situación entre la población es ya superior a este umbral. Entre los 75 y los 79 años cuatro de cada diez mayores ven su vida afectada por la presencia de una o más discapacidades. Pero diez años más tarde, una vez alcanzados los 85 años, son ya más los ancianos que ven su vida limitada por el efecto de la discapacidad, que aquellos que pueden mantener una calidad de vida digna, sin sufrir limitaciones en el desarrollo de ninguna actividad básica. Seis de cada diez personas de 85 o más años viven con alguna discapacidad.

La prevalencia es el resultado del efecto de la incidencia, la duración y la supervivencia. La discapacidad está estrechamente relacionada con circunstancias crónicas, y raramente logra remitir hasta el punto de que lleguen a desaparecer las limitaciones y la discapacidad. Como consecuencia, la duración de la situación de discapacidad se prolonga desde el inicio de la misma, hasta la muerte en la mayoría de los casos. En la sociedad actual la mortalidad es muy reducida, incluso en situaciones en las que la vida se ve muy limitada por el efecto de la discapacidad. Tan sólo en algunos casos afectados por problemas congénitos o de parto puede aumentar ligeramente la mortalidad infantil. Pero de forma general, una vez iniciado el proceso de la discapacidad, éste se prolonga durante un período amplio de años hasta la muerte. Por tanto, la principal explicación a esta prevalencia creciente de la discapacidad a lo largo de la vida, la encontraremos observando cómo se comporta la incidencia, o lo que es lo mismo, la aparición de la discapacidad a lo largo del curso de vida (Figura 3.4), es decir, casos nuevos respecto de la población no afectada en un período determinado y para una edad dada.

LA INCIDENCIA DE LA DISCAPACIDAD (PROBABILIDADES POR EDADES SIMPLES)

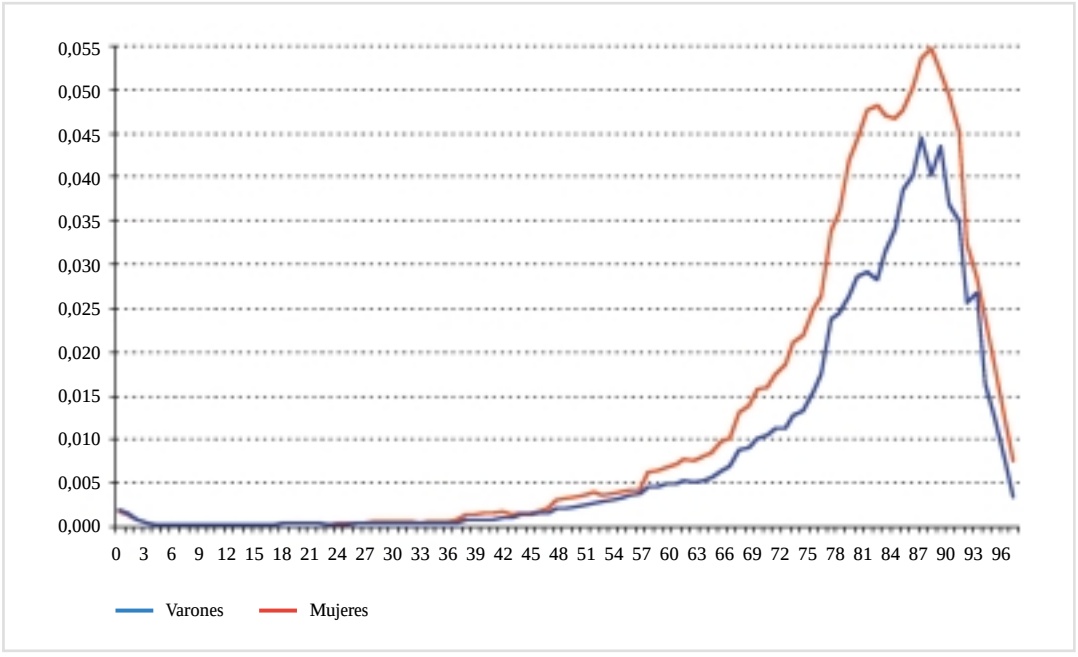


Figura 3.4

La discapacidad aparece al inicio mismo de la vida en algunas biografías, dos de cada mil, debido a problemas congénitos o de parto, biografías que se desarrollarán en su totalidad conviviendo con estas limitaciones, y que envejecerán con ellas, como se observará posteriormente. Son raros los casos en los que aparecen nuevos procesos de discapacidad durante la niñez y los primeros años de la adolescencia, siendo períodos muy estables en cuanto al inicio de nuevos procesos.

Entre los 15 y los 20 años, ligados a los primeros accidentes de tráfico, se inician nuevos procesos de discapacidad, aumentando la incidencia de la misma a estas edades, y consecuente-

mente su prevalencia sobre la población. Ya en las edades adultas, a estos casos se van sumando progresivamente los procesos de discapacidad que comienzan a originar los accidentes laborales y domésticos. Cada año, una de cada 1000 personas de 40 años, conoce el inicio de la discapacidad, y han de reorganizar su vida, que durante un todavía muy largo período se verá limitada en aspectos esenciales para su calidad de vida e independencia.

Pero es a partir de los 50 años, cuando la incidencia de la discapacidad muestra un aumento continuo de su pendiente, afectando a un número creciente de individuos año a año; tres de cada mil personas comienzan a sufrir un proceso de discapacidad. Pero a los 60 años son ya 6 de cada 1000 las personas que comienzan a ver su vida afectada por esta situación cada año. En la década comprendida entre los 50 y los 60 años la incidencia de la discapacidad se duplica. El inicio de la madurez, con el aumento de problemas ligados al final del período reproductivo femenino (procesos de degeneración osteoarticular creciente, etc.), y el aumento a estas edades de la incidencia de algunas de las más importantes causas de muerte entre los varones, frente a las que se han conseguido mejoras en la supervivencia, pero que dejan a veces deteriorada la calidad de vida del individuo (accidentes cardiovasculares, por ejemplo), se encuentran tras este temprano crecimiento del inicio de los procesos de discapacidad entre la población.

Los procesos de discapacidad mantienen un ritmo similar de aparición en las vidas de los adultos mayores, hasta prácticamente alcanzar la setentena –a los 65 años, son 7 de cada 1000 los mayores que conocen el inicio de la discapacidad cada año–. Como consecuencia de este proceso, al comienzo de la vejez, un 10% de la población llega ya sufriendo una discapacidad, discapacidad que en 7 de cada 10 casos fue adquirida con posterioridad a los 50 años.

Pero a partir de los 70 años la caída en un proceso de discapacidad se precipita, siendo cada vez más frecuente que el inicio de un proceso de declive funcional, emocional o cognitivo, limite el desarrollo de las actividades habituales y necesarias para el individuo. Cada año comienzan a sufrir un proceso de discapacidad 13 de cada mil personas de 70 años, 18 de 75 años, y 36 de 80 años. Es decir, entre los 70 y los 80 años, el colectivo de mayores que comienza a sufrir un proceso de discapacidad se duplica, habiendo ya iniciado un proceso de discapacidad a esta edad un tercio de la población. Los procesos de fragilidad y vulnerabilidad crecientes que se encuentran tras este proceso, prácticamente se generaliza a edades avanzadas.

Tras los 80 años, la incidencia de la discapacidad es ya muy alta, de forma que dicha situación comienza a afectar anualmente a un 4% de la población que todavía se mantiene 'no afectada', población que a partir de los 85 años es menos de la mitad. Tan sólo en edades posteriores a los noventa la incidencia de la discapacidad comienza a disminuir, afectando a menos personas cada año, por primera vez desde la niñez. Esta disminución en parte se debe a una gran disminución del colectivo de personas libres de discapacidad a estas edades, lo que reduce mucho la muestra. Junto

con ello se produce también un efecto de 'selección' de la población: los ancianos que no han comenzado a sufrir limitación alguna, hasta los 90 años, constituyen una pequeña subpoblación seleccionada por su fortaleza, efecto similar al que se produce con la mortalidad entre los centenarios, debido a una selección de una población extraordinariamente fuerte.

Por tanto, el calendario de caída en discapacidad muestra una gran concentración en las edades comprendidas entre los 75 y los 95 años, horquilla en la cual entra en una situación de discapacidad más de un 2% de la población todavía sana anualmente. Y edades entre las cuales comienzan a sufrir un proceso de discapacidad el 65% de la población que se encuentra en esta situación. Hasta estas edades la aparición de la discapacidad es creciente a lo largo de la vida, salvo durante la niñez, en la cual se reducen las tasas de incidencia más elevadas ligadas al parto y a problemas congénitos. En dicho crecimiento, como se ha podido ver, se pueden distinguir distintas etapas:

- una primera etapa de crecimiento muy suave y lento, que comienza a partir de los 15 años y se mantiene hasta el final de la década de los 40 años;
- una etapa en la que la discapacidad comienza a aparecer de forma más notable, a partir de los 50 años, y hasta los 65 años
- una aceleración de la aparición de la discapacidad entre los 65 y los 75 años;
- y una etapa de alto riesgo de caída en discapacidad, entre los 75 y los 95 años.
- Con posterioridad, nuevamente, el riesgo de caída en discapacidad disminuye.

3.3 ¿HACIA UNA DISCAPACIDAD MÁS PRECOZ?

Esta pauta de inicio de la discapacidad, fuertemente creciente en las últimas etapas de la vida, se mantiene con una gran permanencia entre las distintas generaciones. A pesar de esta gran estabilidad puede sufrir diversas evoluciones hacia una mayor precocidad o retraso en su aparición, aumentando o disminuyendo ligeramente su intensidad a distintas edades. Un ligero retraso en la aparición de la discapacidad puede derivar en un importante descenso de las tasas de prevalencia, y por lo tanto del número de personas afectadas por una discapacidad; y, lo que es más importante, un descenso de la incidencia en las edades más jóvenes redundaría en una ganancia de años vividos en salud y con calidad de vida, en una ganancia de vida para los años, y no simplemente de años para la vida, según la ya conocida recomendación de la OMS. Debería ser hacia este retraso de la aparición de la discapacidad, o lo que es lo mismo, hacia una reducción de la incidencia a edades más tempranas, hacia lo que habrían de encaminarse las acciones para combatir la discapacidad. La prevención a las edades tempranas en las que ésta comienza a aumentar (en la cincuentena y las primeras edades de la vejez) aportaría muchos años de ganancia con calidad de vida, frente a una vejez con limitaciones y dificultades crecientes.

Pero frente a este esfuerzo preventivo, la mayor parte de la actuación frente a la discapacidad, tanto social como sanitaria, se dirige a intentar paliar parcialmente la situación del mayor en

un momento en el que el proceso de discapacidad ya está muy avanzado. Dada la estrecha asociación entre enfermedad y discapacidad, y las tasas de prevalencia en edades elevadas, gran parte del consumo médico y farmacéutico va destinado a personas con discapacidad. Un ejemplo de esta concentración de esfuerzos sanitarios (y económicos), se obtiene observando el consumo de productos farmacéuticos por el colectivo de mayores en general (Tabla 3.2). De los 11,5 millones y medio de efectos y accesorios consumidos en envases, casi cuatro millones son absorbentes para la incontinencia urinaria, de los cuales el 97,4% es consumido por el grupo de pensionistas. La presencia de las intervenciones frente a la discapacidad, una vez el proceso está ya muy avanzado, cuando las ganancias en calidad de vida se reducen ya a un margen muy escaso, se puede observar prácticamente en cualquiera de los diez productos más consumidos, todos ellos consumidos mayoritariamente por pensionistas, salvo los inhaladores, y que suponen más del 90% del consumo de sondas de recogida de orina o apósitos estériles.

GRUPOS TERAPÉUTICOS MÁS CONSUMIDOS EN ENVASES EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Grupo terapéutico	Año 2000		Año 1995	
	Envases	% Env. pens. s/ total grupo	Envases	% Env. pens. s/ total grupo
Total	11.466.153	88,57	10.193.517	87,83
Absorbentes incontinencia urinaria	3.894.717	97,40	2.794.938	96,23
Gasa estéril	2.597.996	86,93	2.869.457	84,54
Apósitos estériles	1.031.767	96,49	535.960	95,82
Esparadrapo hipoalérgico	997.003	89,59	1.220.200	86,32
Sonda vesical	884.115	63,81	730.987	68,98
Bolsas recogida orina	593.886	95,94	564.307	95,87
Bolsas colostomía	552.656	87,02	421.587	84,28
Medias E.T. Cintura	333.194	60,81	324.622	59,11
Inhaladores	304.082	47,39		
Vendas elásticas	276.737	91,28		

Fuente: INSALUD: Indicadores de la prestación farmacéutica en el sistema nacional de salud, varios años

Tabla 3.2

El consumo de medicamentos por grupo anatómico-terapéutico responde al mismo patrón de intervención tardía y escasamente preventiva. De los más de mil millones consumidos, más de una quinta parte responde a tratamientos cardiovasculares, consumidos en más de un 82% de los casos por pensionistas (Tabla 3.3). Éste genera a su vez un alto consumo de medicamentos destinados al aparato digestivo, en su mayoría protectores gástricos, consumidos también muy mayoritariamente por las personas mayores, debido al alto grado de medicalización. Las personas mayores se ven sometidas a una gran medicalización en momentos en los que las posibles ganancias en calidad de vida se circunscriben a una horquilla muy reducida, mientras una redirección hacia un tratamiento más puntual, a edades más tempranas, y más preventivo, aumentaría de forma más efectiva dicha calidad de vida.

Llama la atención el elevado consumo farmacéutico de la población española en general, y las personas con discapacidad en concreto. La tabla 3.3 bis presenta la evolución del consumo por edad.

Casi la mitad de la población de 50-54 años ha consumido algún medicamento en las dos últimas semanas; su progresión es considerable, pues a los 85 ya están consumiendo medicamentos el 87,3% de la población de esa edad. Entre la población con discapacidad la progresión no es tan acentuada pero el nivel de ingesta de productos farmacéuticos es elevado desde el principio: 81,4% de las personas con discapacidad de 50-54 años han tomado (y previsiblemente sigan) medicamentos los últimos 14 días. Pero se observa una estabilización, incluso un retroceso, ya comentado en otras partes; en las edades más elevadas el consumo desciende, como lo hizo la tasa de incidencia y las tasas de prevalencia de algunas enfermedades. Esta inversión de la tendencia entre las personas con discapacidad contrasta con la del resto de la población y merece algún estudio de detalle.

CONSUMO DE LOS GRUPOS ANATÓMICO-TERAPÉUTICOS EN RELACIÓN A LAS VENTAS DE P.V.P.

Grupo anatómico-terapéutico	Año 2000		Año 1995	
	Ventas a P.V.P. (millones)	% P.V.P. pens. s/ total grupo	Ventas a P.V.P. (millones)	% P.V.P. pens. s/ total grupo
Total	1.141.355	71,45	740.623	67,81
Aparato cardiovascular	235.025	82,07	171.492	81,77
Sistema nervioso central	191.374	68,25	80.594	65,34
Aparato digestivo y metabolismo	165.300	77,42	114.643	73,83
Sangre y órganos hematopoyéticos	109.372	77,83	52.400	75,03
Aparato respiratorio	103.470	64,31	61.142	58,61
Antiinfecciosos vía general	84.244	52,38	90.043	50,43
Aparato locomotor	61.968	69,64	43.945	67,73
Productos genito-urinarios y hormonas sexuales	50.627	57,41	25.620	50,36
Antineoplásicos	37.349	76,39	27.054	65,33
Preparados hormonales sistémicos, excluídas hormonas sexuales	33.337	61,65	32.737	59,63
Varios	25.135	70,45	9.381	55,07
Dermatológicos	23.708	57,21	23.725	56,75
Órganos de los sentidos	20.166	76,86	7.476	73,03
Antiparasitarios	280	46,44	371	35,48

Fuente: INSALUD: Indicadores de la prestación farmacéutica en el sistema nacional de salud, varios años. Cifras en pesetas.

Tabla 3.3

CONSUMO DE MEDICAMENTOS EN LAS DOS ÚLTIMAS SEMANAS, POR EDAD (%)

	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85+	Total
Personas sin discapacidad	49,0	57,2	65,8	72,8	79,0	81,8	83,7	87,3	66,6
Personas con discapacidad	81,4	89,2	90,8	91,8	93,2	94,0	94,3	91,5	91,8
Total	50,7	59,6	68,5	75,4	81,7	85,0	87,5	89,6	70,6

Nota: discapacidad según modelo. Porcentaje de personas que han consumido medicamentos.
Módulo salud

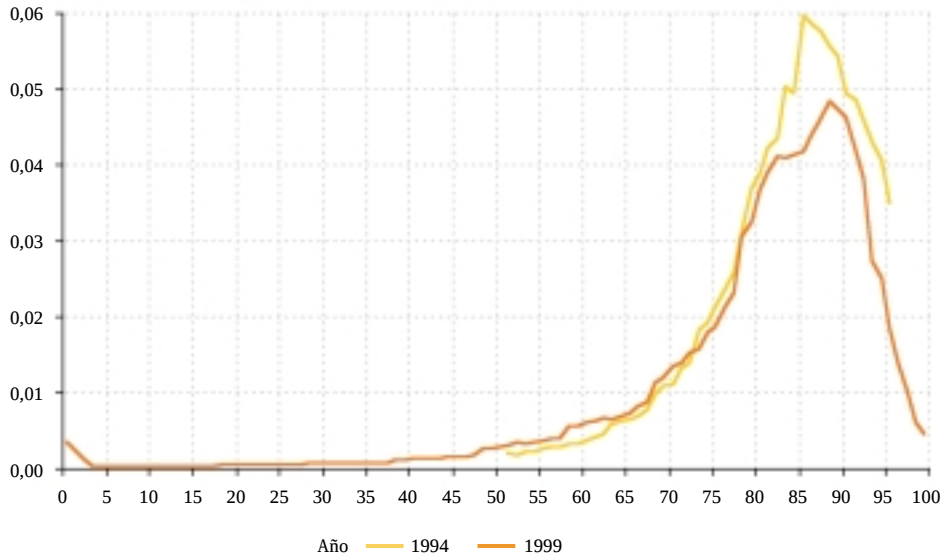
Tabla 3.3 bis

No resulta sencillo describir la evolución de la tendencia de la discapacidad en España, puesto que muy escasas encuestas preguntan por el momento de inicio de dicha situación. En la última década tan sólo dos cuestionarios han incluido esta pregunta: la encuesta de cuidados informales

realizada por el CIS en 1994, y la EDDES99. Se ha de tener precaución al comparar ambas medidas puesto que no incluyen exactamente las mismas actividades, midiendo por tanto una situación de discapacidad que no tiene por qué ser idéntica. Para facilitar dicha comparación se han tomado únicamente aquellas actividades incluidas en ambas encuestas, aún renunciando a algunas de las observadas en el modelo propuesto para este estudio (Figura 3.5).

Si se observa la curva de incidencia de la discapacidad en ambos momentos, el comienzo y el final de la última década del siglo XX, probablemente lo primero que destaque sea una ligera disminución de la incidencia entre los 75 y los 85 años, y una notable disminución de la misma, a partir de los 85 años. Esto nos podría hacer ser optimistas respecto a la misma, pero se ha de tomar con precaución. El descenso de la incidencia a edades avanzadas, en las que es ya reducido el colectivo de población que todavía no ha comenzado a sufrir un proceso de discapacidad, se traduce en una muy ligera reducción de la prevalencia de la discapacidad en la vejez. Por el contrario, un aumento, aún siendo discreto, de la discapacidad a edades tempranas, como el que se ha registrado entre los 50 y los 75 años, se convierte en un considerable número de población afectada durante largos períodos de su vida, aumentando de forma muy notable la prevalencia de la discapacidad en la vejez.

EVOLUCIÓN DE LA INCIDENCIA DE LA DISCAPACIDAD, 1994-1999



Fuente: CIS: Estudio sobre el apoyo informal a las personas mayores, 1994 (Estudio nº 2117; microdatos)
INE: Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999 (microdatos)

Figura 3.5

En realidad el descenso de la incidencia entre los 75 y los 85 años, aún siendo ligero, se puede traducir en una ganancia de vida con salud en la vejez, puesto que son las edades en las que el riesgo aumenta de forma más notable, siempre que los casos de inicio de la discapacidad no sean menores a estas edades porque han comenzado a edades más tempranas. La disminu-

ción de la incidencia a partir de los 85 años, aún siendo más llamativa, tiene escasas repercusiones, dados los pocos casos en los que los procesos de discapacidad comienzan a sufrirse a estas edades tan avanzadas.

Frente a ello, el aumento de la incidencia de la discapacidad durante la madurez y las primeras edades de la vejez, aún siendo mucho menos llamativo, tiene muchas más repercusiones sobre la calidad con la que vive la vejez la población española. En primer lugar, el aumento de la incidencia a edades tempranas afecta a un gran colectivo de población que todavía goza de una calidad de vida y un estado de salud, no afectados por el comienzo de un proceso de discapacidad, traduciéndose en un mayor número de afectados.

En segundo lugar, el aumento de los procesos de discapacidad que comienzan en la madurez, se traducen en una mayor duración del proceso de discapacidad que comienza a edades tan tempranas, añadiendo a la vida muchos años vividos con mala salud y restricciones, y, por tanto, aumentando de forma notable la prevalencia de la discapacidad en la vejez.

En tercer lugar, este aumento de la incidencia a edades tempranas puede estar relacionado con el descenso a edades avanzadas, lo que indicaría un rejuvenecimiento, un inicio más temprano de la discapacidad, añadiendo años vividos con discapacidad a la vejez.

Finalmente, y no menos preocupante, se ha de señalar que la mayor intensidad en el inicio de la discapacidad a lo largo de la madurez estaría protagonizado por generaciones más jóvenes que serán los protagonistas de la vejez durante los próximos años. Esta tendencia ascendente podría estar relacionada con hábitos o características de estas generaciones más jóvenes, que aumenten sus riesgos de discapacidad. Si dicha tendencia ascendente entre las nuevas generaciones de mayores se sostiene, ésta podría provocar una presencia de la discapacidad en la vejez mayor que la que tenemos en la actualidad, a pesar de la mejora en factores como los niveles educativos.

3.4 LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN LA MADUREZ Y EN LA VEJEZ

Como consecuencia de la presencia creciente de la discapacidad a lo largo de la vida, y del aumento de la incidencia a partir de los 50 años, en la actualidad nos encontramos con dos millones de personas de 50 y más años (1.996.605), un 15,7% de la población de esa edad, que sufren alguna limitación, que les impide vivir su madurez y su vejez con una calidad de vida aceptable (Figura 3.6). Es decir, como resultado del aumento de la discapacidad con el edad, y muy especialmente del temprano aumento que presenta en las primeras edades de la madurez, acelerado en edades posteriores, una de cada cinco personas mayores de 50 años tienen dificultades en algún aspecto de su vida diaria.

POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD DE 50 Y MÁS AÑOS

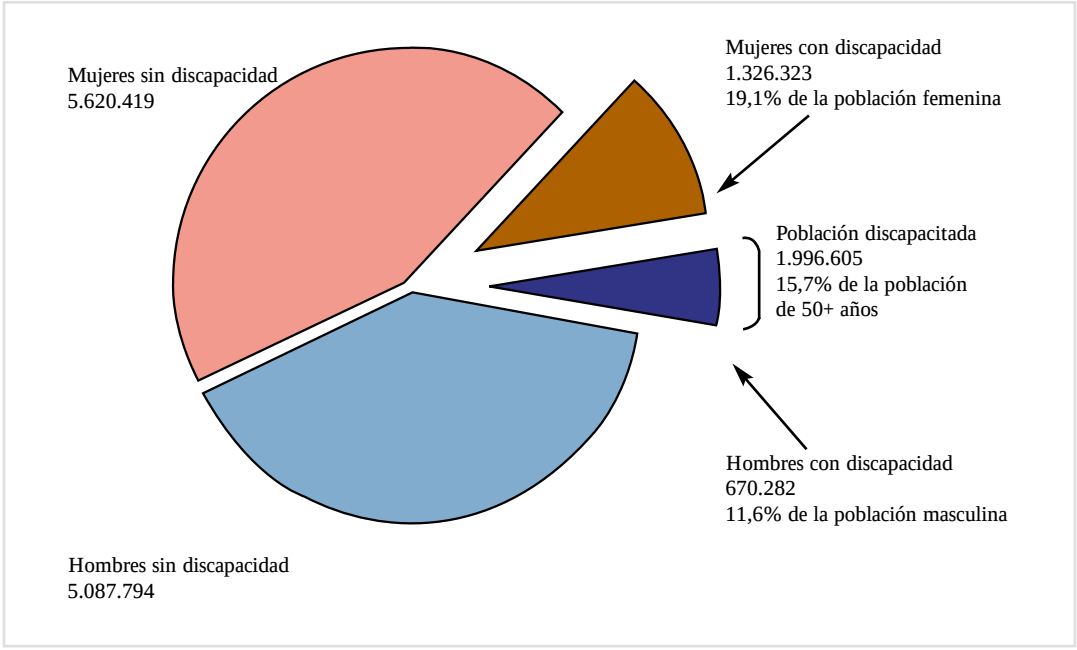


Figura 3.6

De los dos millones de adultos maduros y mayores con discapacidad, menos de la mitad, seiscientos setenta mil, son varones. Entre la población mayor de 50 años encontramos más mujeres que hombres, debido a una sobre-mortalidad masculina. Pero la menor presencia de varones en el conjunto de la población discapacitada, no se debe únicamente a que el colectivo de varones sea más reducido que el de mujeres mayores de 50 años, sino también a que la presencia de la discapacidad es menor en el caso de los varones. Esta situación afecta a un 12% de los hombres mayores de 50 años, siete puntos menos que a las mujeres de sus mismas edades. Tras esta menor incidencia de la discapacidad se encuentra nuevamente la estructura por edades de la población masculina, con menor presencia en las edades avanzadas, debido a la diferencia en mortalidad entre hombres y mujeres. Pero tras esta situación se pueden encontrar también otros factores: un mayor nivel de ingresos, un mayor nivel de instrucción en la mayor parte de los casos, una menor soledad, etc., cuyos efectos sobre este diferencial en los niveles de discapacidad en la madurez y la vejez se analizarán a lo largo del presente estudio.

Frente a ellos, las mujeres sufren limitaciones en su calidad de vida durante la madurez y la vejez en mayor medida que los varones de las mismas edades. Un millón trescientas mil mujeres mayores de 50 años, se ven limitadas en la realización de actividades necesarias para el desarrollo de su vida habitual. Esta situación de limitación y deterioro de la calidad de vida afecta a un 19% de las mujeres que han traspasado el umbral de la cincuentena. Tras esta mayor prevalencia de la discapacidad entre las mujeres mayores se encuentran el efecto cruzado de una menor mortalidad y de una mayor incidencia de la discapacidad entre ellas.

Durante la madurez aumenta la morbilidad tanto entre los varones como entre las mujeres, pero mientras entre ellas aumentan especialmente los problemas osteoarticulares, y otros problemas ligados al fin de la etapa reproductiva (menopausia), entre los varones tienen una mayor incidencia problemas que presentan una mayor tasa de mortalidad, como los accidentes cardiovasculares. La mayor mortalidad que todavía presentan los problemas de salud que aparecen en la madurez en la vida de muchos varones, sumados al mantenimiento de una mayor supervivencia femenina hasta edades muy avanzadas, estando expuestas en mayor medida a aquellas edades en las que la incidencia de la discapacidad es mayor, se suman a una mayor incidencia de la discapacidad entre ellas ligada a algunos factores socioeconómicos (recursos culturales, económicos o soledad), se encuentran tras una prevalencia que es siete puntos superior entre las mujeres que entre los hombres tras el comienzo de la madurez.

Casi trescientas mil mujeres menores de 65 años se encuentran en una situación de discapacidad, mientras que son menos de doscientos mil hombres los que se encuentran en dicha situación (Figura 3.7). Pero esta mayor prevalencia se acentúa en las edades en las que aumenta más intensamente la incidencia de la discapacidad, siendo también las edades en las que el diferencial en la mortalidad entre varones y mujeres es más marcado. Como consecuencia de estos procesos, entre los 70 y los 90 años, encontramos más de ochocientas mil mujeres que sufren alguna o varias discapacidades, situación en la que se encuentran trescientos cincuenta mil varones de las mismas edades, una población que supone un 40% de la femenina.

PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD POR SEXO Y EDAD (TASAS Y EFECTIVOS)

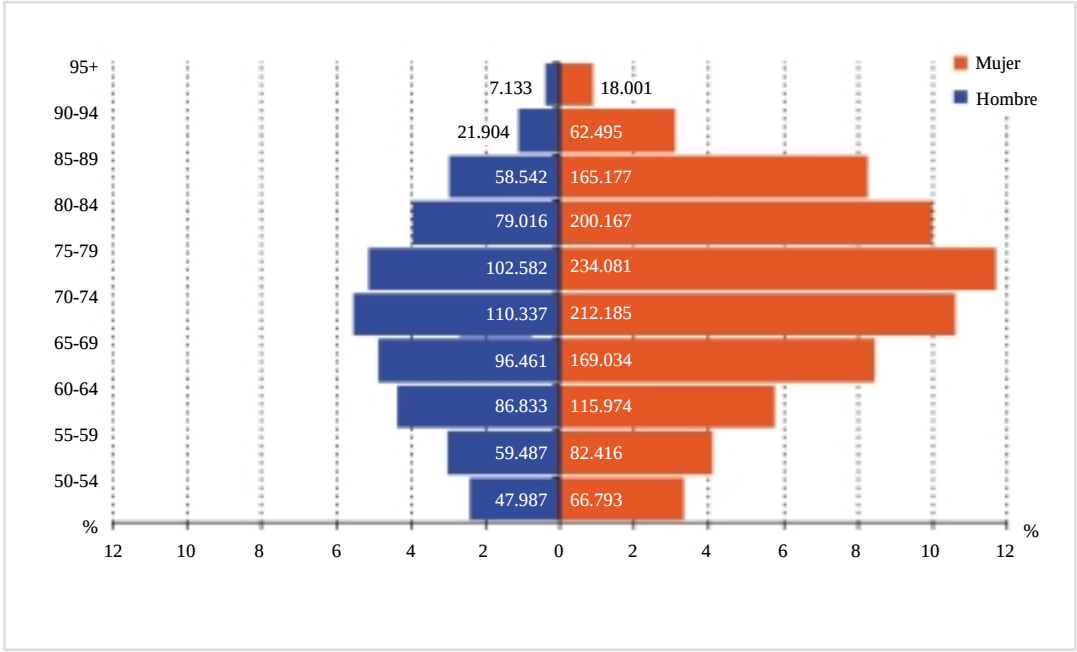


Figura 3.7

3.5 EL PERFIL SOCIO-DEMOGRÁFICO

El primer rasgo del perfil de la discapacidad es que afecta sobre todo a la vejez (un 80% del total de la población con discapacidad). Además, en el colectivo de personas maduras y de edad destaca su feminización. Otras características definen el perfil (Figura 3.8).

a) En el caso de los varones, se trata fundamentalmente de hombres casados, ya sin hijos en el hogar, pero que conviven con su cónyuge que ejerce de cuidadora, puesto que ellos son los únicos discapacitados en el hogar. La mayor parte cuentan con estudios primarios, y un salario entre los 400€ y los 800€, y no ven su situación reconocida por un certificado de minusvalía.

b) En el caso de las mujeres, cobra relevancia el perfil de las viudas que viven solas, siendo ellas por tanto las únicas sustentadoras de su hogar, pero con una reducida pensión de viudez con la que han de hacer frente a las necesidades derivadas de su situación de discapacidad, y que lo han de hacer en soledad. La mayor parte no tienen estudios y cuentan con una pensión inferior a los 400€, y ninguna de las posibles ayudas derivadas de la posesión de un certificado de minusvalía.

c) A este perfil se ha de añadir el de las mujeres mayores, que también tras la viudez, y probablemente tras una etapa de soledad como la que se ha descrito, y ante la imposibilidad para mantener su propia autonomía, conviven con alguna hija o algún hijo, aumentando el número de miembros del hogar, y también la convivencia intergeneracional, pero pasando a depender, en buena parte, de sus descendientes. Es gracias a los ingresos de éstos, y no a los propios, por lo que aumentan los ingresos medios del hogar en el que residen estas mujeres mayores. Al igual que sus congéneres masculinos o que las mujeres mayores que viven solas sus limitaciones se afrontan dentro de la familia, y se consideran normales cuando las limitaciones aparecen a edades avanzadas.

Las personas que ya comienzan a sufrir una discapacidad en la madurez, se encuentran en su mayoría casadas, sean hombres o mujeres, encontrándose en esta situación un millón de personas, que sufren limitaciones en sus tareas habituales, pero que cuentan con al ayuda de un cónyuge para desarrollarlas (Figura 3.8). Pero en las edades más avanzadas, la mayor mortalidad masculina es la causante de que más de seiscientas mil mujeres mayores y con discapacidad, hayan perdido ya a su cónyuge encontrándose en una situación de viudez.

Ambas situaciones se ven reflejadas si se observa el tamaño del hogar en el que viven las personas con discapacidad. Cuando la discapacidad aparece durante la madurez o las primeras edades de la vejez, los que la sufren viven en pareja, o incluso –sobre todo entre los más jóvenes– todavía con alguno de sus hijos residiendo en el hogar. A edades avanzadas son más frecuentes los casos de hogares unipersonales, en su mayoría femeninos, dada no sólo la mayor supervivencia femenina, sino también la mayor capacidad de las mujeres de estas generaciones que de sus congéneres masculinos, para mantener su hogar en solitario. Pero también aumentan los hogares con un mayor número de miembros debido a la “reagrupación familiar”, es decir, a las personas mayo-

res que imposibilitadas para enfrentar su discapacidad en soledad, se ven forzados a renunciar a su autonomía residencial para desplazarse a residir al hogar de algún hijo o hija, o que éstos se trasladen a su propia casa, en una estrategia de agrupamiento familiar.

EL PERFIL DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD: ESTADO CIVIL Y CARACTERÍSTICAS DEL HOGAR

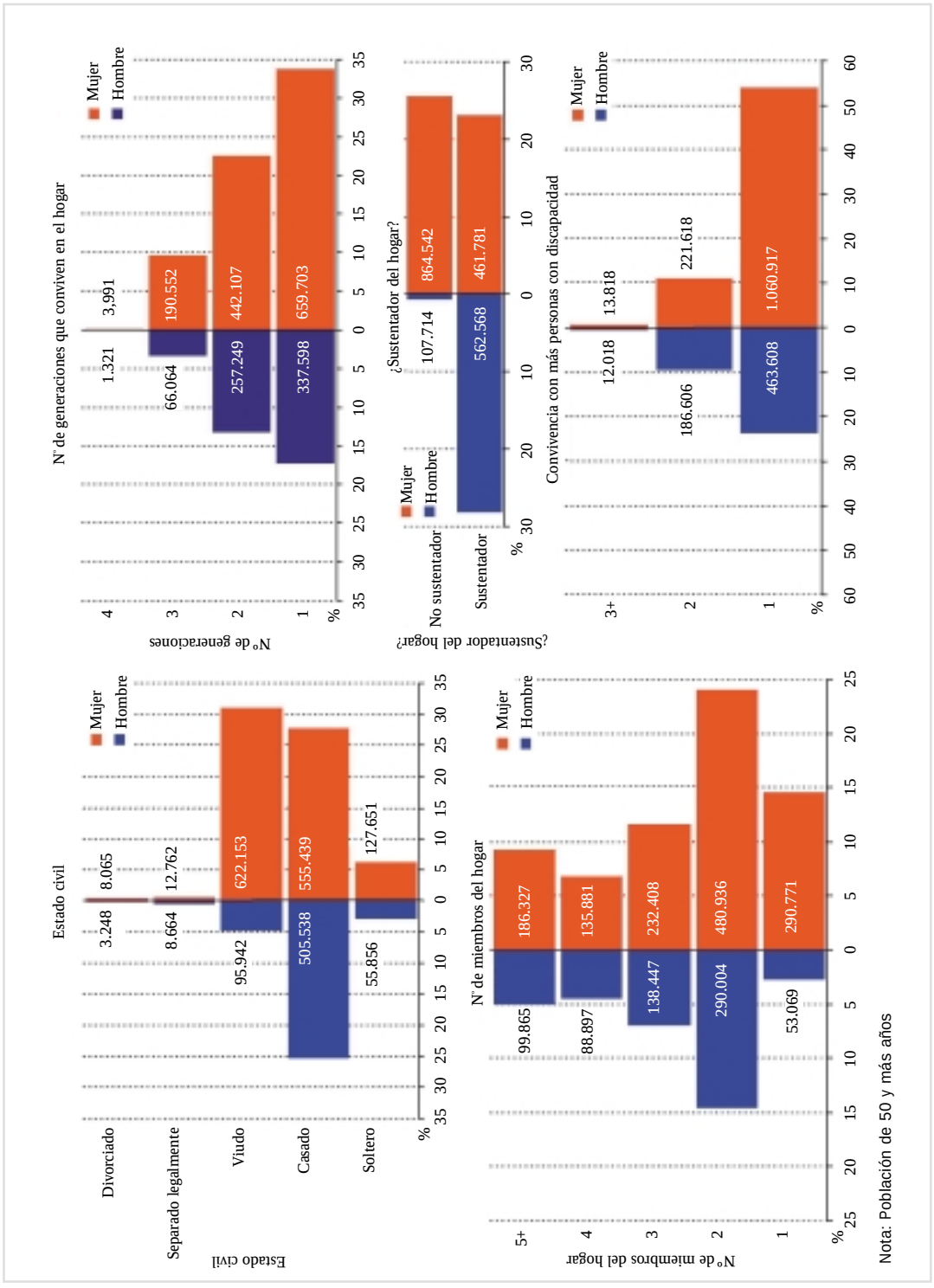


Figura 3.8

Es un efecto edad el que se refleja en el tamaño medio del hogar (Tabla 3.4). Los hogares en los que residen las personas con discapacidad son más reducidos, dado que, de forma general, sus miembros son más mayores y muchos viven en soledad. Como hemos visto la discapacidad aumenta con la edad, y lo hace de forma notable a edades avanzadas. En los hogares cuyos miembros son más jóvenes es menos frecuente que aparezca una situación de discapacidad, y por el contrario lo es mucho más que los hijos de la pareja todavía residan en el mismo. A medida que aumenta la edad, disminuye el tamaño del hogar, debido a la emancipación de los hijos, y aumentan los riesgos de que aparezcan limitaciones. En los casos de los hogares en los que residen mujeres con discapacidad, el tamaño medio es todavía menor debido a la mayor presencia de la soledad y la viudez entre las mujeres discapacitadas.

TAMAÑO MEDIO DEL HOGAR

Tabla 3.4

	Nº medio de personas que componen el hogar
Hombres	*3,22*
Discapacitados	2,93
No discapacitados	3,26
Mujeres	*2,91*
Discapacitadas	2,67
No discapacitadas	2,97
Total	*3,05*
Discapacitados	2,76
No discapacitados	3,11

En los casos en los que la discapacidad aparece de forma temprana en la vida de los adultos mayores, mientras alguno de sus hijos todavía reside en el hogar paterno, es un hogar intergeneracional el que se enfrenta a la nueva situación de limitaciones, contando también con los recursos (culturales, temporales, físicos, y quizás económicos) de generaciones más jóvenes (ver Figura 3.8). Cuando las personas mayores que sufren discapacidad abandonan su propio hogar para residir con algún hijo o hija, y su familia, se desplazan también en busca de esos recursos proporcionados por un hogar intergeneracional. En estos casos en el hogar pueden residir dos, o incluso tres generaciones, que ponen su mayor capacidad funcional, sus recursos temporales, económicos, espaciales y culturales al servicio de las necesidades del mayor.

Aunque la presencia de la discapacidad siempre reduce de forma notable la calidad de vida de la persona afectada –y en los casos en los que se ha producido una reagrupación

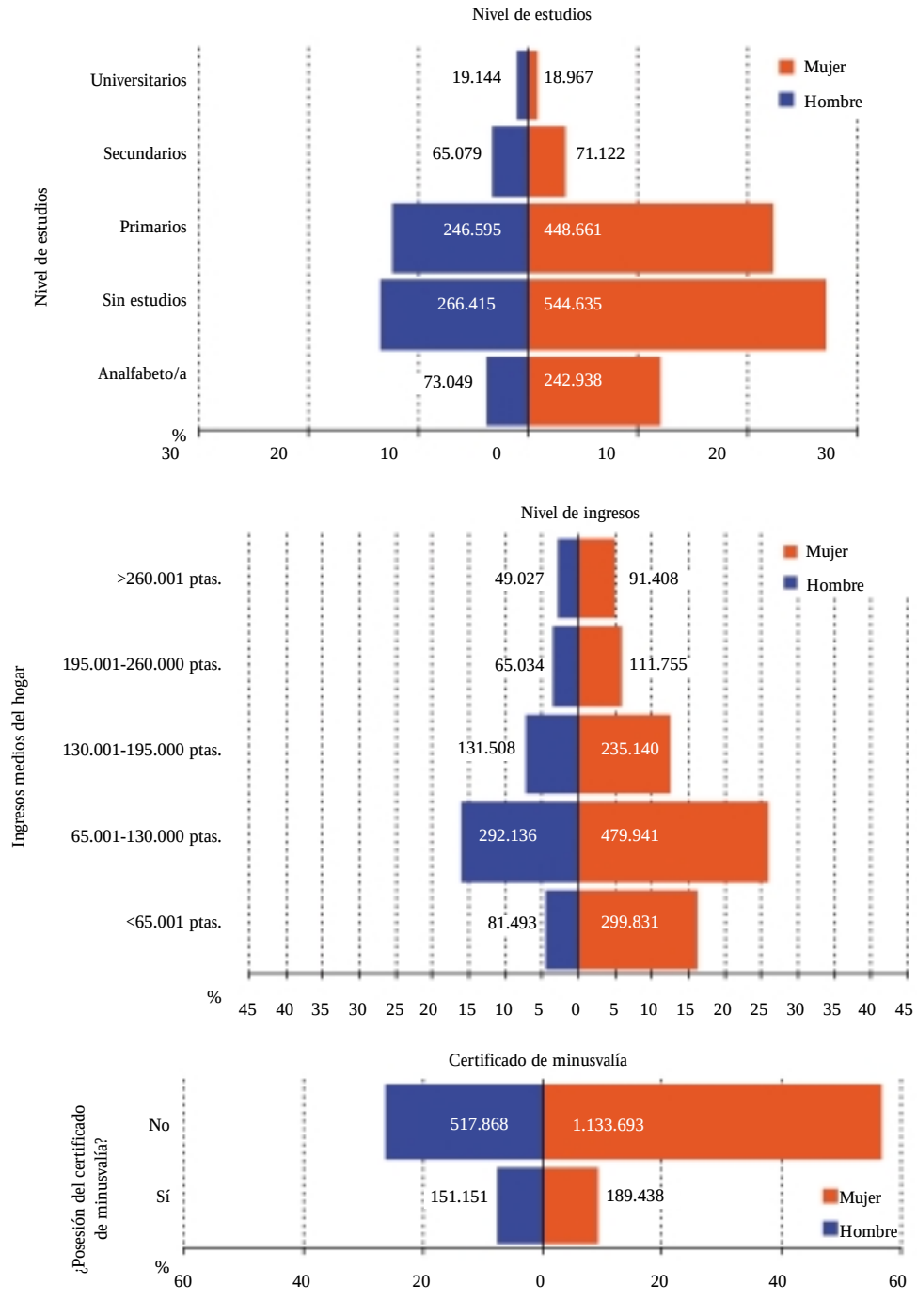
familiar, generalmente se trata de una discapacidad grave, a la que hay que añadir la pérdida de los referentes habituales, espaciales y sociales, que se produce con el cambio de espacio de vida–, en el caso de un millón de adultos maduros y personas de edad con discapacidad que residen en hogares intergeneracionales, su situación se ve paliada en cierta medida por la ayuda y los recursos que pueden brindar generaciones más jóvenes residentes en el hogar.

Por el contrario, tanto en los casos en los que es la pareja la que ha de enfrentar la discapacidad sufrida por alguno de sus miembros, o, todavía en mayor medida, cuando tras perder al cónyuge se ha de enfrentar la discapacidad en solitario, los recursos con los que afrontarla se reducen de forma notable. Esto ocurre en el caso de la mitad de este colectivo que sufre alguna discapacidad: un millón de personas con discapacidad de 50 o más años residen en hogares unigeneracionales, en los que tan sólo cuentan con sus propios recursos o los de su cónyuge para afrontar sus limitaciones.

Los varones que sufren alguna discapacidad, son además en la mayoría de los casos los sustentadores principales de sus hogares, viéndose limitados los recursos de todo el hogar. Pero esta situación también se da en el caso de los hogares unipersonales en los que residen viudas que ya han perdido a su cónyuge, que a la soledad unen la discapacidad, y a ella unos recursos mucho más limitados que en el caso de los varones, dado lo reducido de las pensiones de viudez.

La mayor parte de los mayores de 50 años afectados por alguna discapacidad, son los únicos miembros de su hogar que se encuentran en esta situación, recibiendo cuidados de miembros de su misma generación (en mayor medida en el caso de los varones) o de generaciones más jóvenes (en mayor medida en el caso de las mujeres), pero libres de discapacidad. Pero en el caso de medio millón de adultos maduros y mayores, la situación se agrava puesto que son dos o más los discapacitados que conviven en el mismo hogar, estando en muchos casos, discapacitado a su vez el que ejerce las tareas de cuidador.

Esto ocurre, por ejemplo, en los casos en los que un varón mayor con problemas es cuidado por su esposa, a su vez mayor, y a su vez con dificultades también para el desarrollo de algunas tareas habituales y de cuidados. Ocurre también en algunos casos de hijas sexagenarias, que comienzan a sufrir algunos problemas propios, mientras mantienen el cuidado de un padre o una madre octogenario o nonagenario. En algunos casos, ciertamente más dramáticos, puede ser un hijo o hija con discapacidad, de edad elevada, que es cuidado por su madre (o padres) de mucha más edad e incluso ya con algunas limitaciones ellos mismos.



Nota: Población de 50 y más años

Figura 3.9

El nivel de estudios de los mayores que sufren alguna discapacidad es el reflejo del presentado por la población mayor en su conjunto. La mayor parte de los miembros de las generaciones que en la actualidad se encuentran en edades pertenecientes a la madurez y la vejez, han cursado estudios primarios, logrando finalizarlos o no, en cuyo caso figuran como sin estudios. En esta situación se encuentran un millón y medio de adultos mayores y mayores discapacitados (Figura 3.9). Fueron menos los que no pudieron cursar ningún tipo de estudios, no habiendo adquirido los recursos culturales básicos necesarios para leer y escribir, pero aunque fueron menos un número significativo de mujeres mayores, casi doscientas cincuenta mil, unen a su situación de discapacidad, las limitaciones impuestas por el analfabetismo, verdadera barrera para superar sus dificultades y encontrar la información y los medios precisos, o al menos disponibles, para enfrentarse a ella.

Son los menos los que, sufriendo alguna discapacidad, disponen de mayores recursos culturales para encontrar las posibles, si no soluciones, sí estrategias paliativas, para enfrentarse a la misma. Tan sólo ciento setenta y cinco mil mayores con discapacidad cuentan con una educación secundaria o superior, que les permite manejarse con más facilidad en una sociedad cada vez más compleja, y encontrar en ella aquellos recursos útiles para afrontar sus dificultades.

Junto a los recursos culturales, otro medio necesario para enfrentar los problemas de discapacidad que sufren dos millones de personas mayores de 50 años, son los recursos económicos. La mayor parte de los hombres que se encuentran en esta situación viven en hogares con unos ingresos entre 400€ y 800€ para hacer frente a gastos generales, además de los derivados de su situación de discapacidad. En el caso de medio millón de mujeres mayores de 50 años con discapacidad, y que viven en pareja, los ingresos medios del hogar, con los que hacer frente a la nueva situación se encuentran en el mismo umbral.

Cuando se trata de mujeres mayores, que han renunciado a su autonomía residencial para ir a vivir con alguno de sus hijos o hijas, debido a las limitaciones impuestas por su situación de discapacidad, sus recursos aumentan gracias a los recursos que aportan las generaciones más jóvenes, y con ellos, los económicos también. Pero en el caso de las viudas, no sólo se enfrentan a su discapacidad en soledad, sino que lo hacen contando con unos recursos económicos que no superan los 400€ mensuales, lo que limita enormemente las posibles estrategias que pueden adoptar frente a la discapacidad, y los posibles recursos para paliar dicha situación a los que pueden acceder, si no reciben gratuitamente servicios sanitarios y sociales.

La limitación para acceder a los, de por sí escasos, recursos para enfrentar una situación de discapacidad, se agrava cuando a las limitaciones culturales y económicas se añade la falta de visibilidad y reconocimiento de la situación del mayor. La invisibilidad de las limitaciones y dificultades motiva que éstas se sufran en silencio, o en el reducido radio de la familia.

CAPÍTULO 4

LOS PROCESOS DE DISCAPACIDAD

Las dificultades para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria son las que definen una situación de discapacidad, como se explicó en el capítulo 2. El conjunto de actividades observado cubre diversos ámbitos de la vida, siendo todos ellos fundamentales para el bienestar, pero observando situaciones de distinta gravedad. En este capítulo se estudian los calendarios de inicio de cada una de las discapacidades seleccionadas en nuestro modelo (y para la población de 50 y más años), las deficiencias que dan lugar a las discapacidades, y los problemas de origen que provocan las deficiencias. Se analiza también la codiscapacidad y los patrones de asociación entre los diferentes tipos de discapacidad y se definen tres trayectorias de naturaleza diferenciada.

4.1. LOS TIPOS DE DISCAPACIDAD

Las actividades básicas observadas son aquellas relativas a los autocuidados del propio

individuo, como poder asearse solo, continencia, vestirse y desvestirse, o comer y beber solo, unidas a la capacidad para moverse y desplazarse dentro del hogar. Ésta última observación, además de la capacidad para andar lo necesario para desplazarse por el propio domicilio, la capacidad para acostarse y levantarse solo, para sentarse y levantarse de una silla, así como para mantener una postura, mantenerse de pie o sentado con sus propias fuerzas; la inclusión, en la misma pregunta de las dificultades para permanecer de pie, dificultades que sufren muchas personas en situaciones mucho menos graves de discapacidad, ha elevado de forma notable el colectivo limitado por la movilidad doméstica. A la observación de la autonomía del individuo para estas actividades básicas se han añadido una serie de cuestiones relativas a sus funciones cognitivas como la capacidad para reconocer personas y lugares y orientarse en el tiempo y en el espacio, la capacidad para recordar sucesos o actividades (por ejemplo, tomar la medicación), y la capacidad para entender órdenes y recomendaciones (por ejemplo, las relativas al propio bienestar, a no salir del hogar, etc.) (véase tabla 2.6).

Finalmente, recoge también la autonomía del individuo respecto a dos grupos de actividades instrumentales: la capacidad para cuidar del propio hogar (respecto a las compras, comidas, limpieza y cuidado del hogar, y cuidado de otros miembros del mismo), y para moverse fuera del hogar, es decir, para andar por la calle, usar medios de transporte público, o, en el caso de los más jóvenes, poder conducir un vehículo en el caso de necesitarlo (la inclusión de la actividad relativa a la conducción en el cuestionario parece una influencia de la literatura norteamericana, puesto que en dicha sociedad la imposibilidad para la conducción puede limitar la capacidad para buena parte de las actividades que han de realizarse fuera del propio hogar, como comprar, pero parece menos justificada en las sociedades europeas y en nuestro modo o estilo de vida). Casi dos millones de personas de 50 y más años, nuestro colectivo de referencia (adultos maduros 50-64, personas de 65 y más años), tienen dificultades para la realización de alguna de estas actividades.

Las actividades que en mayor medida limitan al individuo son las relativas a la movilidad, y en concreto a la movilidad exterior (Figura 4.1). El medio físico cercano, el entorno, resulta muy limitante cuando las dificultades comienzan a hacer mella en las capacidades del propio individuo. Más de un 10% de los mayores de 50 años tienen dificultades para andar por la calle o para utilizar medios de transporte sin ayuda, pero de los dos millones de personas con discapacidad, un millón setecientas mil tienen alguna dificultad para moverse fuera de su propio hogar, es decir, un 85% de las mismas. Son los medios de transporte, poco pensados para personas con dificultades, los que más limitan a los mayores con discapacidad, tres cuartas partes de los mismos tienen problemas para utilizar un medio de transporte, con la consiguiente reducción del espacio de vida, y de las actividades y recursos disponibles, que esto supone. Pero a ello se han de añadir, calles, aceras, tráfico, escalones, etc. que se unen a la fragilidad creciente de los mayores, recluyéndolos progresivamente a los límites de su propio hogar.

TASAS DE PREVALENCIA POR TIPOS DE DISCAPACIDAD

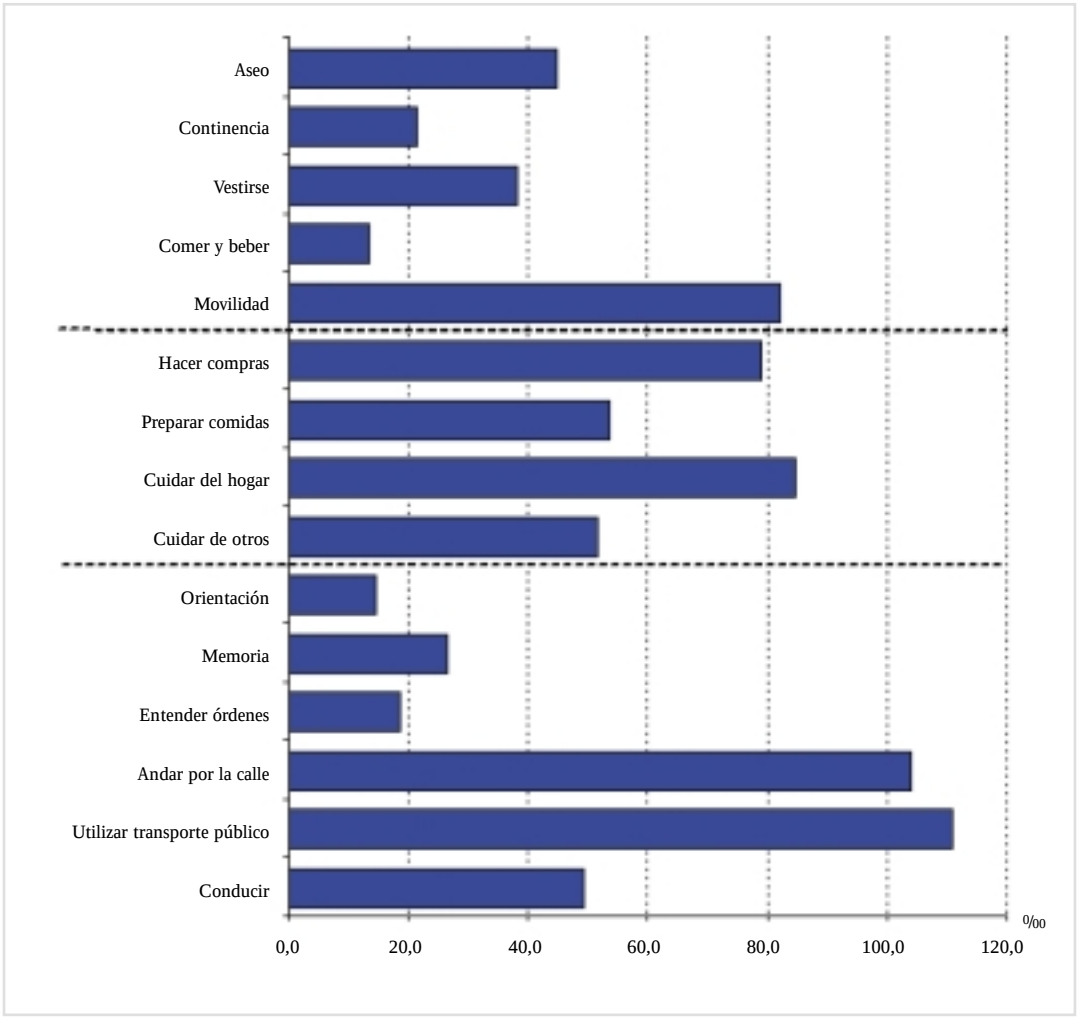


Figura 4.1

A las dificultades impuestas por el entorno exterior se unen las provenientes del entorno inmediato. El 50% las tienen también para desplazarse dentro de su propio hogar, llegando a sumar un millón de personas, es decir, un 8% de la población de 50 y más años. Las dificultades para desplazarse dentro del propio domicilio generan, a su vez, dificultades para realizar algunas actividades que requieren de dicha movilidad, como las relacionadas con el mantenimiento y cuidado del hogar. Las discapacidades para realizar tareas domésticas como las relativas a las compras o cuidados del hogar, afectan, al igual que la movilidad intra-doméstica a un 8% y a la mitad de la población discapacitada de estas edades. Entre las tareas domésticas que requieren un menor nivel de dificultad para las personas de edad, y que por tanto afectan a un colectivo más reducido de las mismas (un 5%, cerca de setecientos mil individuos) se encuentran las relacionadas con la preparación de comidas o el cuidado de otros miembros del hogar. De forma general, 1.277.050 individuos presentan problemas para mantener el cuidado de su hogar y de los

miembros del mismo, problemas que dificultan el mantenimiento de la autonomía residencial y ejercen una gran presión sobre buena parte de las mujeres mayores.

Las discapacidades más graves, las relacionadas con los autocuidados y las funciones cognitivas, son lógicamente las que afectan a un menor número de individuos. Entre las dificultades para cuidar de uno mismo, las limitaciones para asearse y vestirse son las más extendidas, llegando a afectar a seiscientos y quinientos mil individuos respectivamente, en torno a un 4% de la población de estas edades. Casi trescientos mil individuos tienen problemas de continencia, y doscientos mil para comer y beber solos. Tras estas discapacidades más graves, se encuentran también, en muchos casos, dificultades cognitivas, que producen a su vez, otras limitaciones. Trescientos mil mayores, uno de cada seis discapacitados, y casi un 3% de las personas de 50 y más años, tienen dificultades para recordar episodios o actividades, como por ejemplo, la necesidad de tomar una determinada medicación. Más de doscientas mil personas tienen dificultades para entender indicaciones sencillas relativas a su bienestar, y ciento ochenta y cuatro mil tienen problemas para reconocer personas o lugares y orientarse en el tiempo y en el espacio. Cuatrocientas mil personas (394.343) presentan algún tipo de limitación cognitiva, lo que limita enormemente su autonomía y requiere de una ayuda muy extensiva en horas y cuidados, dada la extrema vulnerabilidad de este colectivo.

4.2. LA ENTRADA EN DISCAPACIDAD

La incidencia mide la entrada en discapacidad, es decir, el número de casos nuevos producidos, en cada período temporal, entre la población que todavía no había comenzado a sufrir dicho proceso.

Las actividades relacionadas con el entorno exterior al domicilio, no sólo son las que limitan a un mayor número de adultos mayores y personas de edad, sino que también son las que lo hacen de forma más temprana. En la cincuentena comienzan a aparecer en algunas personas dificultades de insuficiencia respiratoria, cardiaca, y osteoarticulares que empiezan a imponer restricciones a la movilidad, en primer lugar, a la exterior. De esta forma, la utilización de algunos medios de transporte comienza a convertirse en un reto en vez de en una ayuda, y la movilidad exterior se ve restringida. Éste es un proceso progresivo. Es, entre todos los procesos de discapacidad, el que comienza de forma más temprana. A los 60 años ya un 5% de la población tiene algún problema para utilizar algún medio de transporte o para caminar por la calle; a los 70 años es un 10% de la población la afectada ya por estas limitaciones, y a los 80 años uno de cada cuatro mayores tienen dificultades para moverse fuera de su hogar (Figura 4.2). Estas dificultades suponen una reducción progresiva del espacio de vida del sujeto, y por lo tanto de los recursos y posibilidades que puede encontrar en el mismo.

PROBABILIDAD ACUMULADA DE INICIO DE LOS DISTINTOS TIPOS DE DISCAPACIDAD

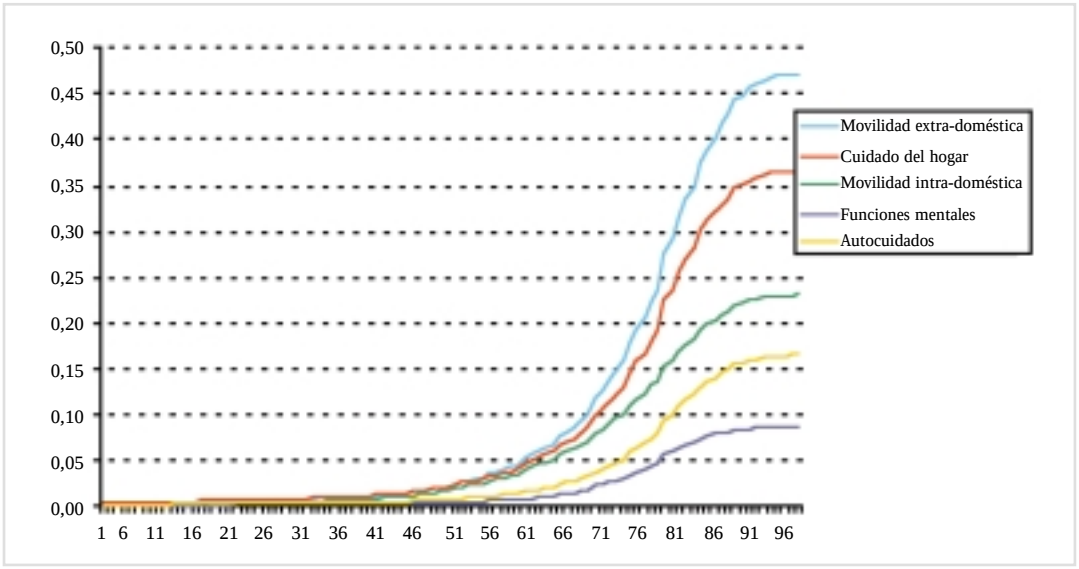


Figura 4.2

El medio exterior al doméstico es el primero que limita al individuo, y el que además lo hace en mayor medida. Pero tras él, es el medio más próximo, el inmediato al individuo, el doméstico, el que impone las siguientes restricciones en la calidad de vida y el bienestar. Las actividades relacionadas con el mantenimiento y el cuidado del hogar, así como de los miembros del mismo, requieren de unos esfuerzos físicos que comienzan a resultar dificultosos. Al final de la madurez y en las primeras edades de la vejez comienzan muchos de estos procesos que a los 75 años afectan ya a una de cada seis personas mayores.

Relacionada con las tareas domésticas se encuentra una actividad también limitada por el entorno físico inmediato: la movilidad dentro del hogar. Si bien algunos problemas (para permanecer un cierto tiempo de pie, por ejemplo) aparecen de forma precoz en el curso de vida, junto con las dificultades para caminar durante un período prolongado, para subir y bajar de ciertos transportes públicos, o para realizar determinados movimientos dentro del hogar, las restantes actividades de movilidad dentro del hogar (como levantarse y acostarse sólo, o ser capaz de mantener y cambiar las posiciones del cuerpo) no aparecen ya hasta momentos más avanzados de la biografía, frente a los procesos mucho más tempranos relacionados con la movilidad exterior o las tareas del hogar.

Por tanto, a los 75 años, es decir, en un momento previo a que se inicie el período de máximo riesgo de entrada en discapacidad, ya un 20% de la población de edad sufría limitaciones para moverse fuera de su hogar; un 15% tenía dificultades para mantener el bienestar de su hogar y de los miembros del mismo; y un 10% tenía incluso dificultades para moverse dentro de su propio hogar.

Esta relevancia de las características del medio, extra e intra-doméstico, como una de los factores más limitantes del bienestar en la vejez, y además limitante durante un muy largo período de vida, sugiere una mayor atención a las características de ese medio que debería ser pensado para la totalidad de la población y no únicamente para la población joven y sana. Una adaptación del entorno reduciría de forma muy notable la discapacidad especialmente en la madurez y en las primeras edades de la vejez, y retrasaría de forma considerable la aparición de la discapacidad y la reducción de la calidad de vida.

A los 60 años, un 5% de la población tiene dificultades para moverse fuera de su hogar; las dificultades para cuidar de uno mismo no llegan a alcanzar a un 5% hasta los 75 años, y las limitaciones cognitivas no lo hacen hasta los 80 años. Estos últimos son procesos que en muy escasas ocasiones comienzan en la madurez o en las primeras edades de la vejez, frente a los procesos comentados previamente, que pueden limitar la vejez desde su inicio, o incluso desde el final de la edad adulta. Tanto las dificultades para cuidar de uno mismo, como las limitaciones en funciones cognitivas son procesos que comienzan a afectar a la población ya a edades avanzadas, apareciendo en la biografía rara vez antes de los 80 años.

Los procesos de limitaciones relacionadas con el entorno, son procesos de discapacidad de larga duración, que se pueden prolongar durante tres o cuatro décadas, que aparecen a edades tempranas incluso previas a la vejez, y con progresiones lentas. Por el contrario, los procesos más graves, que limitan capacidades básicas de los individuos, como los autocuidados o las cognitivas, cuando son fruto de procesos de fragilidad asociados al envejecimiento (los procesos de discapacidad producidos por un problema congénito o de parto también producen limitaciones cognitivas, y aquellos cuyo origen es un accidente producen limitaciones relacionadas con los autocuidados), aparecen ya entre octogenarios, son discapacidades de corta duración, que afectan a un período reducido de la vida, y con una progresión más rápida.

4.3. LOS PATRONES DE INCIDENCIA

El calendario de entrada en discapacidad permite establecer varios patrones de incidencia del fenómeno.

a) Incidencia temprana

Los procesos de discapacidad relacionados con el entorno más o menos próximo, especialmente los relativos a la movilidad exterior y las tareas domésticas, no sólo comienzan a aparecer pronto, sino que muestran las curvas de incidencia más amplias, aumentando progresivamente su aparición en la vida de los mayores durante un largo periodo. Su presencia entre la población mayor se intensifica especialmente entre los 75 y los 85 años (Figura 4.3). Son discapacidades que apa-

recen desde edades tempranas de la madurez y la vejez, y que afectan a los mayores durante un largo período de años; de ahí la importancia de adaptar el medio, físico y social, a unas limitaciones muy presentes en una sociedad envejecida y que afectan a un largo período de vida.

LA INCIDENCIA DE LAS DISCAPACIDADES PARA LA MOVILIDAD EXTERIOR

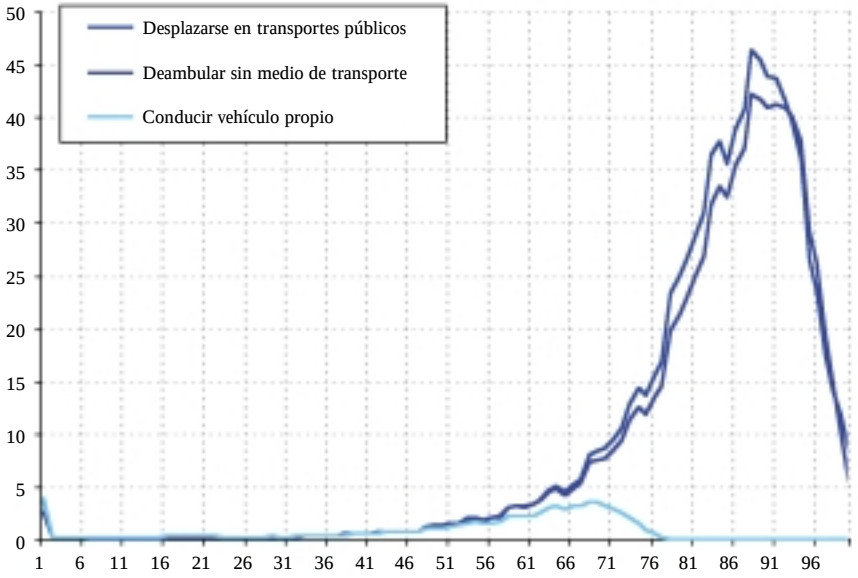


Figura 4.3

Tanto la discapacidad para andar por la calle, como para utilizar medios de transporte público, comienzan a aparecer ya a partir de los 45 años. En la madurez, entre los 50 y los 65 años, muestran ya una incidencia importante y creciente, incidencia que se cuadruplica durante dicho período. Pero es a partir de los 65 años cuando la curva muestra un cambio de tendencia y comienza a aumentar de forma notable la aparición de estos procesos entre los mayores. Es a edades muy tempranas cuando las dificultades para la movilidad exterior se convierten en un fenómeno generalizado, que alcanza anualmente a un importante número de mayores. No sólo son procesos de discapacidad que comienzan a aparecer muy temprano, lo hacen durante un período prolongado de la vida, y de forma muy progresiva, sino que además las edades de máximo riesgo son previas a los noventa años.

Con el mismo modelo de incidencia se encuentran los procesos de discapacidad para desarrollar tareas domésticas: comienzan a aparecer de forma temprana, aunque no tan precoz como los problemas para la movilidad exterior, un aumento progresivo ya desde edades tempranas, abarcando prácticamente la totalidad de la vejez, un aumento precoz de la aceleración de su incidencia, y unas edades de máximo riesgo también relativamente tempranas (Figura 4.4). Son procesos que afectan a un gran número de personas, que lo comienzan a hacer relativamente pronto, y que lo hacen de forma progresiva a lo largo de la vejez.

LA INCIDENCIA DE LAS DISCAPACIDADES PARA EL CUIDADO DEL HOGAR

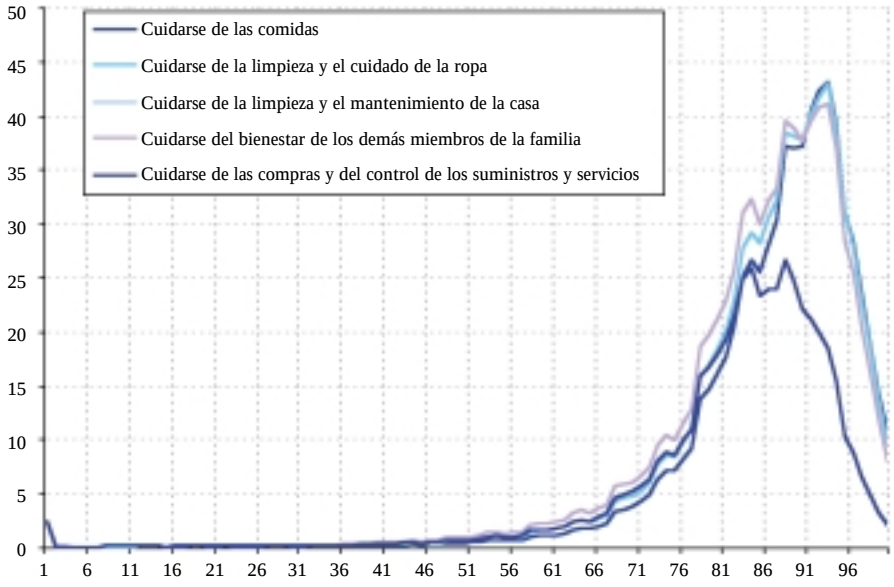


Figura 4.4

Las discapacidades para cuidar del hogar comienzan a aparecer también de forma temprana, pero no tanto como las relativas a la movilidad exterior. Comienzan a aparecer a partir de los 50 años, pero hasta los 55 no se produce un aumento significativo de la incidencia de los mismos. Es también entre los 55 y los 65 años cuando comienza a aumentar la incidencia de estos procesos, triplicándose durante esa década. A partir de estas tempranas edades, es decir, del comienzo de la vejez misma, se acelera ya la aparición de los procesos de discapacidad relativos al cuidado del hogar entre los mayores. La naturaleza de la discapacidad como una construcción social se deja ver en la curva de incidencia de las dificultades para ir a comprar. El ir a realizar compras, que requiere movilidad fuera del hogar y cierta fuerza física, resulta muy dificultoso ya para gente de edades avanzadas, por lo que en la mayoría de los casos no se espera de un octogenario que realice sus propias compras, sino que alguien se encarga por ellos de realizarlas. El concepto de discapacidad recoge las situaciones en las que una persona tiene dificultades, o no puede realizar una actividad que se espera de él. De esta persona ya no se espera que realicen sus propias compras (ni que conduzcan, por ejemplo), por lo que las curvas de incidencia descienden ya entre los octogenarios.

b) Incidencia concentrada en las edades avanzadas

Frente a estos procesos, más tempranos, más amplios, que aparecen a lo largo de un amplio período, y por tanto afectan ya de forma temprana a un importante número de mayores, otros procesos de discapacidad aparecen más concentrados en ciertas edades. Se trata de discapacidades

cuya aparición se retrasa en el curso de vida, apareciendo concentradas en los años de máximo deterioro de la calidad de vida. La aparición de estos procesos crece fuertemente a partir de los 80 años, presentando su máxima incidencia entre los 90 y los 95 años. En estos casos los mayores se ven afectados en actividades muy básicas, entrando en una situación de gran fragilidad, y haciendo imprescindible la presencia de una red cercana de cuidados paliativos tanto médicos como sociales.

Uno de ellos es el relacionado con la movilidad dentro del hogar. A pesar de que estos procesos, especialmente los problemas para mantenerse de pie durante un período prolongado, comienzan también de forma temprana, incluso con anterioridad a los 50 años, la incidencia posterior aumenta con un ritmo mucho más discreto (Figura 4.5). La discapacidad para la movilidad exterior cuadriplica la incidencia que mostraba a los 50 años antes de los 65, la incidencia para problemas relacionados con la movilidad doméstica, con un nivel similar a los 50 años, no llega a cuadruplicarse hasta haber traspasado los 70 años. Pero lo que es más importante, su incidencia no aumenta de forma notable durante las primeras edades de la vejez, sino que dicho aumento se produce una década más tarde, una vez cumplidos ya los 75 años. A su vez, las edades de máximo riesgo se retrasan hasta cumplidos los 90 años. Estos procesos, que suponen una mayor gravedad de la situación de discapacidad, se concentran de forma notable en las edades más avanzadas de la vejez, aumentando la intensidad a dichas edades, pero reduciendo el período de vida en el que los individuos están sometidos a un riesgo importante de comenzar a sufrir un proceso de este tipo.

LA INCIDENCIA DE LAS DISCAPACIDADES PARA LA MOVILIDAD DOMÉSTICA

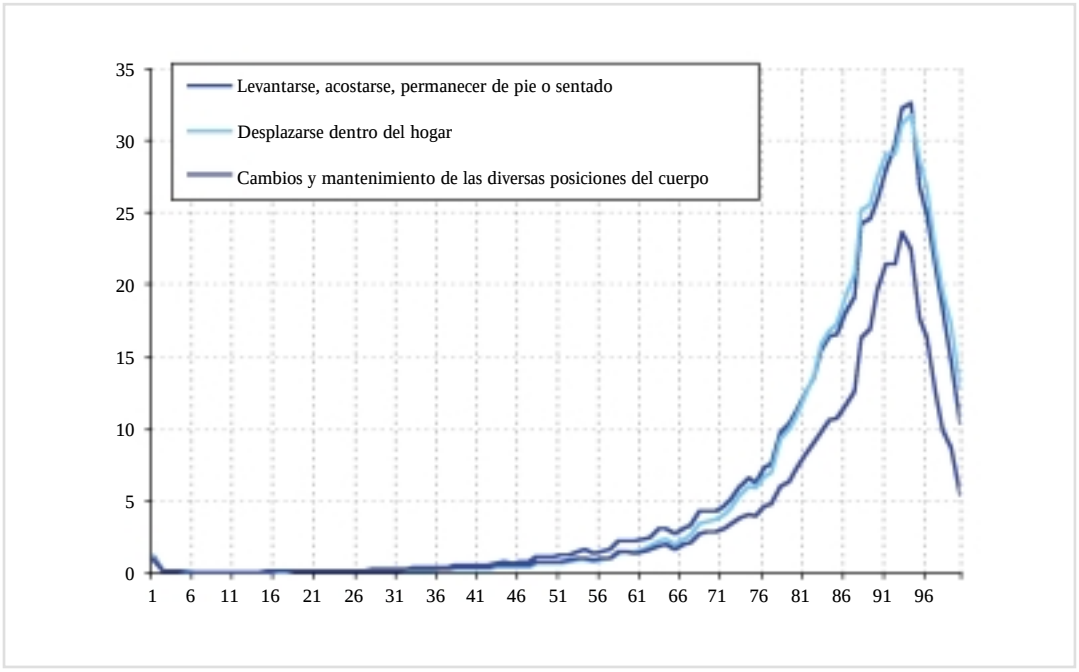


Figura 4.5

Los procesos de discapacidad para el cuidado de uno mismo se retrasan todavía más en la biografía, no solo concentrándose en mayor medida en las edades más avanzadas, sino incluso retrasando la aparición de los primeros casos (Figura 4.6). Las dificultades para cuidar de uno mismo aparecen al comienzo de la vida, ligadas a problemas congénitos o de parto y no vuelven a parecer de forma significativa hasta bien entrada la vejez, diferenciándose de aquellos procesos que comienzan a aparecer ya en la madurez. A partir de los 65 años comienza a aumentar su incidencia, pero no lo hace de forma notable hasta edades ya posteriores a los 75 años, concentrando el máximo riesgo de comenzar a sufrir dificultades en actividades relacionadas con los autocuidados en edades ya muy avanzadas, entre los 82 y los 97 años. En primer lugar, aparecen las limitaciones para asearse y vestirse, que requieren una mayor movilidad, y cierta agilidad. Con un patrón todavía más envejecido aparecen las dificultades para la continencia, procesos cuya aparición se acelera tan sólo a partir de los 85 años. Finalmente, las dificultades para comer y beber solo, mucho más reducidas, que comienzan a aparecer paulatinamente entre los 75 y los 90 años, aceleran su aparición tan sólo a partir de esta edad.

LA INCIDENCIA DE LAS DISCAPACIDADES PARA CUIDAR DE UNO MISMO

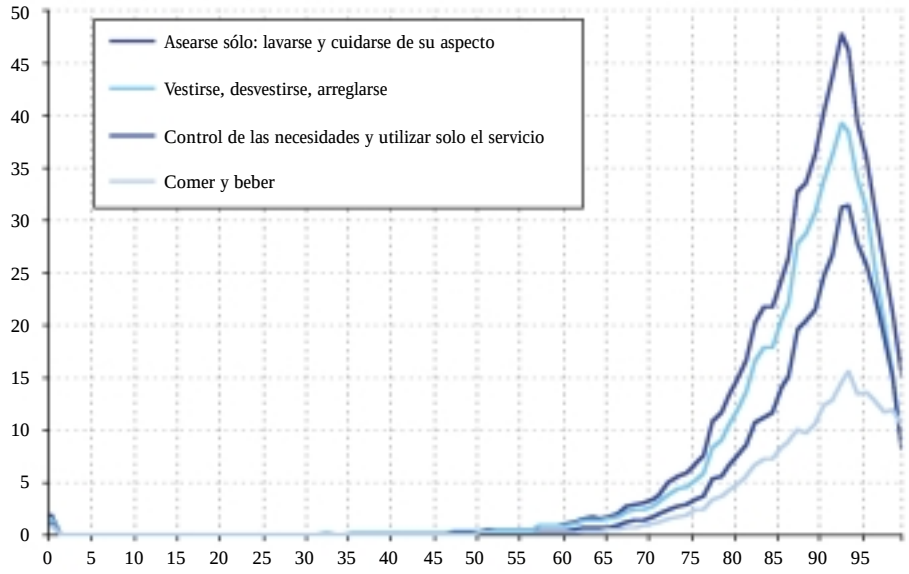


Figura 4.6

c) Los procesos neurodegenerativos: crecimiento constante al final de la vida

Se trata de procesos de discapacidad de incidencia precoz y gran dispersión a lo largo de la vejez, procesos de discapacidad de aparición tardía y gran concentración a edades avanzadas, y procesos de discapacidad de aparición también tardía, pero de aumento constante a lo largo de la vejez. Éste último es el patrón de incidencia mostrado por las dificultades cognitivas, una curva de

probabilidad idéntica a la de mortalidad, pero un poco más joven, propia de procesos degenerativos que surgen como consecuencia del retraso de la misma. Estos son los procesos de discapacidad que reducen más drásticamente el bienestar y la calidad de vida en la vejez, generando una demanda ya no de ayuda, sino de sostén, muy intensa en tiempo y cuidados.

Mientras el ritmo de incidencia de los procesos de discapacidad que limitan otras actividades llega una edad en la que disminuye, los procesos de pérdida de capacidad cognitiva no dejan de aumentar a través de la edad, incluso en las edades más avanzadas (Figura 4.7). Estos procesos, que aparecen de forma tardía en la vejez, se aceleran entre los octogenarios, y no deja de aumentar su presencia ni su intensidad a través de la edad.

LA INCIDENCIA DE LAS LIMITACIONES COGNITIVAS

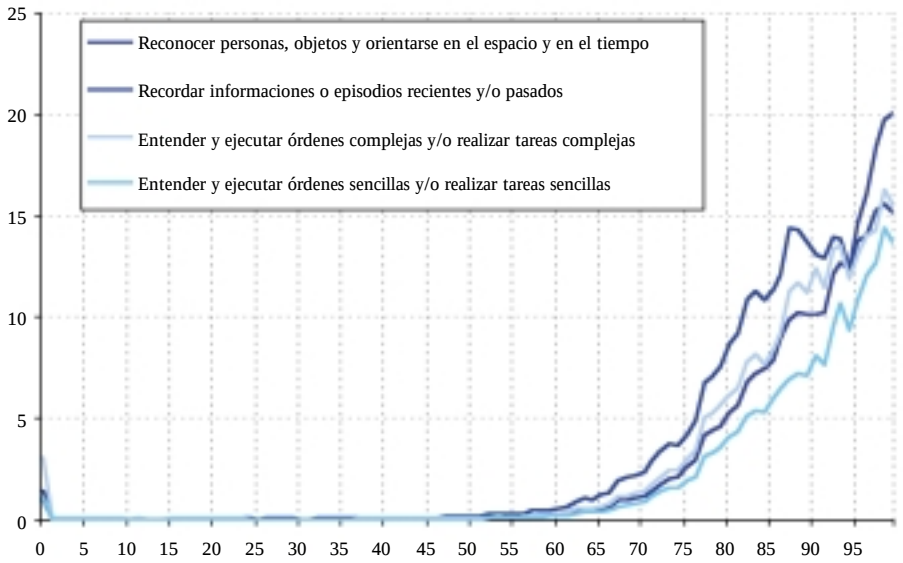


Figura 4.7

Son procesos que generan enormes limitaciones en múltiples ámbitos de la vida, limitando no sólo actividades instrumentales y básicas de mantenimiento de uno mismo y su entorno más inmediato, sino incluso acciones tan básicas como las relativas a la comunicación, o las relaciones con su entorno social más cercano, como es su propia familia (Figura 4.8). En las últimas edades de la vida, a las limitaciones arrastradas desde momentos previos de la vejez, o incluso desde la madurez, se suman limitaciones en ámbitos tan primarios como la capacidad para comprender o recordar cuestiones básicas relativas al propio bienestar o mantenimiento del mayor, a la capacidad de comunicación o incluso de relación con los familiares más cercanos, en momentos en los que el apoyo y la ayuda de éstos es imprescindible frente a la extrema fragilidad del mayor.

LA INCIDENCIA DE ALGUNAS LIMITACIONES DE COMUNICACIÓN Y RELACIÓN

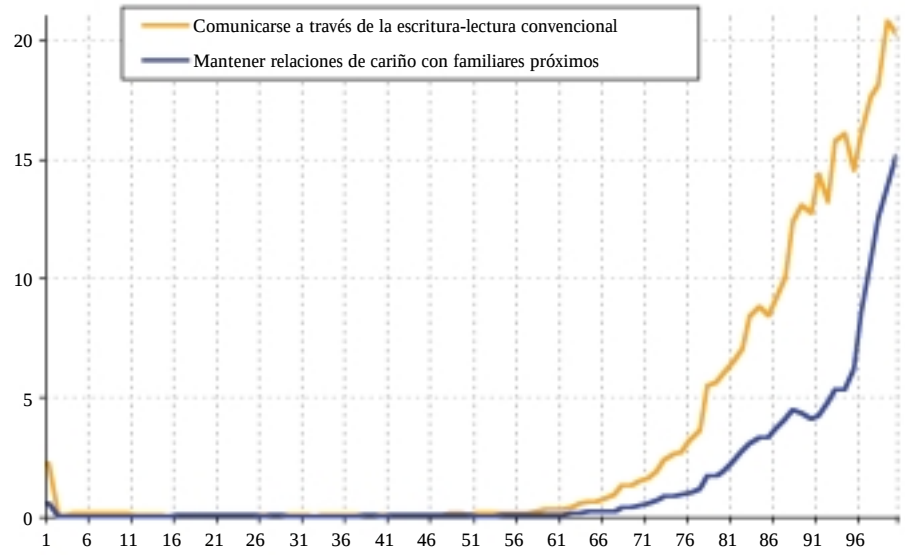


Figura 4.8

4.4. LA CODISCAPACIDAD

Una de las características de los procesos de discapacidad que en mayor medida reduce la calidad de vida, es la acumulación de limitaciones. Son muy escasos los procesos en los que una persona se ve limitada tan sólo en un aspecto de su vida, sino que los ámbitos de la vida en los que se ve restringida su actividad por el proceso de discapacidad suelen ser múltiples, y además ir aumentando a medida que avanza el proceso. De forma general, los dos millones de mayores de 50 años que tienen alguna discapacidad, no sufren una sino una media de siete (sobre un total posible de quince consideradas), pero la mayoría de ellos son todavía muy jóvenes, en las edades avanzadas la codiscapacidad aumenta, alcanzando prácticamente a todos los ámbitos de la vida.

Son las discapacidades que, como se ha visto, comienzan más temprano las que alcanzan a un número más reducido de actividades. Aquellas personas que se ven afectadas para la movilidad exterior (conducir un coche, andar por la calle o usar los medios de transporte público), se ven afectadas por término medio para la realización de seis o siete actividades (Tabla 4.1). Cuando el medio se comienza a convertir en un problema, son diversas las actividades que se ven limitadas por dicha restricción para la movilidad espacial, a su vez el espacio de vida se restringe, y esto limita en otras facetas de la vida.

CODISCAPACIDAD MEDIA POR TIPO DE DISCAPACIDAD

Discapacitado para asearse	11,05
Discapacitado para la continencia	13,57
Discapacitado para vestirse	11,69
Discapacitado para comer	14,54
Discapacitado para la movilidad en el hogar	7,79
Discapacitado para alguna actividad de orientación	10,26
Discapacitado para orientarse o reconocer	13,05
Discapacitado para recordar	10,57
Discapacitado para entender	12,58
Discapacitado para alguna actividad de mantenimiento del hogar	8,02
Discapacitado para comprar	9,00
Discapacitado para preparar comidas	10,72
Discapacitado para cuidar del hogar	8,63
Discapacitado para cuidar de otros	10,74
Discapacitado para alguna actividad de movilidad exterior	6,70
Discapacitado para andar	7,52
Discapacitado para usar transportes públicos	7,61
Discapacitado para conducir	6,37

Tabla 4.1

De esta forma, tras los problemas de movilidad exterior aparecen las dificultades para el mantenimiento del hogar. Una vez que una persona mayor tiene problemas para desplazarse por su entorno próximo aparecen los problemas para comprar, o para las tareas habituales de mantenimiento y cuidado del hogar, y el número de actividades afectadas aumenta, aumentado la codiscapacidad sufrida, y reduciéndose todavía más su capacidad para mantener la calidad de vida disfrutada hasta entonces. Cuando aparecen las primeras discapacidades para el mantenimiento del hogar, el nivel de codiscapacidad afecta ya a una media de ocho o nueve discapacidades.

Tras estos problemas, generalmente en momentos de la vejez no muy avanzados, comienzan a aparecer los problemas relacionados ya con el entorno más inmediato, con la movilidad dentro del hogar, y las actividades dificultadas por los problemas en la misma. De esta forma, los que presentan problemas para la movilidad incluso en el interior de su vivienda, tienen ya problemas para la movilidad exterior y las actividades relacionadas con la misma, sufriendo una

codiscapacidad media de ocho actividades. En relación con estas dificultades se ven limitadas también actividades relacionadas con la preparación de comidas o, incluso, el cuidado de otros, actividad muy común entre la mayoría de las mujeres mayores. Y las personas que se ven en esta situación ven su vida limitada ya en una media de diez actividades, situación que dificulta ya de forma considerable el mantenimiento de la autonomía residencial del mayor.

Pero a medida que avanza la edad y se alcanzan las edades de máximo riesgo de las discapacidades más tardías, la codiscapacidad aumenta. A las dificultades arrastradas desde las primeras edades de la vejez se van sumando aquellas que aparecen más retrasadas en el curso de vida, y que no solo son más graves, sino que además encuentran al mayor en una situación muy vulnerable y con sus capacidades ya notablemente limitadas. De esta forma, cuando aparecen algunas dificultades para asearse o para vestirse y desvestirse solo, o las primeras dificultades para recordar, los mayores se ven ya afectados, por término medio, en más de diez actividades necesarias para el mantenimiento de su bienestar y su calidad de vida. En los momentos en los que aparecen las dificultades más graves (dificultades para comprender, para reconocer, para continencia, o incluso para comer y beber solo), los mayores se ven limitados prácticamente en todos los ámbitos de la vida, presentando un nivel de codiscapacidad que afecta a una media de doce a catorce actividades de las quince observadas. Cuando se presentan estas discapacidades el mayor ha perdido ya su autonomía de forma prácticamente completa.

La asociación entre discapacidades muestra también estos patrones. Son los que presentan las discapacidades más precoces los que también en menor medida se ven afectados por todas las restantes (Tabla 4.2). De esta forma aquellos con dificultades para andar por la calle o para usar los medios de transporte públicos tan sólo muestran altos niveles de discapacidad en las restantes actividades relacionadas con la movilidad exterior. Cuando el medio se comienza a convertir en un problema, lo hace en diversos ámbitos. De esta forma, un 83% de los adultos maduros y personas de edad que tienen dificultades para utilizar medios de transportes, también presentan dificultades para andar solos por la calle, y un 88% de los que tienen dificultades para caminar fuera de su casa, también se ven limitados para el uso de los transportes públicos.

Tras estas discapacidades aparecen las relacionadas con el mantenimiento del propio hogar y de los miembros del mismo, de forma que cuando aparecen estas discapacidades la mayoría de los afectados tenían ya algún problema relativo a su movilidad exterior. Entre aquellos mayores con problemas para encargarse de las compras, las otras dos discapacidades más presentes son las relacionadas con utilizar medios de transporte público (un 87% de los mismo la sufren) y con andar por la calle (74%), además de las dificultades relacionadas con otras actividades de mantenimiento del hogar, que también implican cierta movilidad, como la limpieza del mismo (81%). En efecto, entre los mayores afectados por alguna discapacidad para el cuidado de su hogar, las otras discapacidades más

Tabla 4.2

	Aseo	Continencia	Vestirse	Comer y beber	Movilidad	Hacer compras	Preparar comidas	Cuidar del hogar	Cuidar de otros	Orientación	Memoria	Entender órdenes	Andar por la calle	Utilizar transporte público	Conducir
Aseo	--	93,8	86,9	95,3	38,5	45,4	61,3	44,4	59,9	68,6	50,1	66,5	36,7	36,5	24,3
Continencia	45,0	--	51,5	82,7	21,7	24,5	34,5	22,7	34,3	51,0	34,8	47,4	19,1	18,6	10,1
Vestirse	74,0	91,3	--	95,6	35,9	39,3	53,7	38,4	52,8	61,5	45,4	59,1	32,0	31,3	21,7
Comer y beber	28,5	51,5	33,5	--	13,5	15,6	22,8	14,6	22,6	39,7	25,6	35,4	11,9	11,5	6,5
Movilidad	70,7	83,1	77,6	83,1	--	54,5	60,6	57,1	59,3	56,1	49,1	53,8	63,2	59,1	46,2
Hacer compras	80,2	90,0	81,5	92,0	52,4	--	91,5	75,7	91,1	98,5	97,7	97,6	56,0	62,1	50,4
Preparar comidas	73,5	86,1	75,6	91,6	39,6	62,1	--	61,9	83,0	75,1	58,3	75,4	42,4	43,0	29,9
Cuidar del hogar	84,2	89,8	85,4	92,7	58,9	81,2	97,8	--	94,7	78,9	65,5	79,5	60,6	60,6	46,9
Cuidar de otros	69,1	82,6	71,6	87,2	37,3	59,6	79,9	57,7	--	80,2	61,6	83,7	40,1	41,6	30,9
Orientación	22,2	34,5	23,4	43,1	9,9	18,1	20,3	13,5	22,5	--	49,6	61,0	10,6	13,1	8,7
Memoria	29,8	43,1	31,7	51,1	15,9	32,9	29,0	20,6	31,8	91,0	--	81,1	16,4	23,8	19,8
Entender órdenes	27,6	40,9	28,8	49,1	12,1	22,9	26,1	17,4	30,0	78,0	56,4	--	13,1	15,8	12,8
Andar por la calle	85,4	92,7	87,5	92,9	80,0	73,8	82,2	74,4	80,7	75,8	64,1	73,3	--	83,5	61,1
Utilizar transporte público	90,3	95,8	91,1	95,3	79,6	87,0	88,7	79,2	89,1	99,9	99,2	94,6	88,9	--	72,8
Conducir	26,8	23,1	28,0	24,1	27,7	31,5	27,4	27,3	29,5	29,4	36,6	33,9	28,9	32,4	--

Nota: % vertical; ejemplo: el 93,8% de los que tienen problema de continencia, también lo tienen para el aseo.

presentes, además de las de movilidad exterior, son las restantes actividades relacionadas con las tareas del hogar. Cuando aparecen problemas para la realización de una actividad, generalmente aparece un problema de codiscapacidad que afecta a un grupo de actividades del mismo ámbito.

De las discapacidades relacionadas con el ámbito doméstico las primeras que aparecen son las que exigen un cierto nivel de movilidad: hacer compras y cuidar del hogar. Tras ellas aparecen los problemas para preparar comidas, e incluso para cuidar de otros, de forma que cuando surgen éstos ya estaban presentes las restantes discapacidades relacionadas con el ámbito doméstico. De esta forma, un 97% de los que tienen dificultades para preparar comidas las tienen también para cuidar del hogar, y un 91% no pueden tampoco realizar las compras. De los mayores que se ven en dificultades para cuidar de los restantes miembros de su familia, situación muy extendida entre las mujeres mayores, un 95% de los mismos tienen también dificultades para cuidar de su hogar, un 91% a esto suma dificultades para hacer las compras, un 89% no puede tampoco usar los medios de transporte público, un 83% tiene dificultades para hacer su propia comida, y un 81% tampoco puede andar por la calle solo.

Pero a partir de este momento la situación se complica todavía más, y comienzan a aparecer problemas cognitivos y de autocuidados. Los más precoces son los primeros problemas de memoria, que se suman a las dificultades para la movilidad exterior y para el mantenimiento del hogar. Así, de todos los que sufren limitaciones relativas a la memoria, el 99% de los mismos no pueden utilizar medios de transporte, y el 97% tiene dificultades, por ejemplo, para hacer las compras. De entre estos problemas más graves también aparecen primero las dificultades para asearse. Los que comienzan a sufrir estos problemas para cuidar de si mismos ya no pueden andar solos por la calle (85%), ni usar medios de transporte (90%), ni hacerse cargo del mantenimiento de su hogar (84%), sumando a la imposibilidad del mantenimiento de su autonomía residencial las dificultades para su propio autocuidado.

Tras los problemas para asearse aparecen los problemas para vestirse y desvestirse solos. Los que se empiezan a ver en esta situación ya no pueden hacerse cargo de ninguna de las actividades de mantenimiento del hogar, ni de movilidad exterior, y tienen dificultades también ya para la movilidad dentro de su propio hogar y para asearse solos. Cuando aparecen los problemas de incontinencia se ve ya limitado, en más del 80% de los casos, para todas las actividades de mantenimiento del hogar, de movilidad exterior y doméstica, para asearse y para vestirse y desvestirse solo. Finalmente, cuando aparecen dificultades para comer y beber solo el mayor se ve ya afectado, también en más del 80% de los casos, para todas las restantes actividades necesarias para el mantenimiento de una autonomía mínima; siendo las únicas que no están necesariamente afectadas sus capacidades cognitivas, aunque más de la mitad de los mismos ya tienen problemas de memoria, e incluso, de comprensión.

Cuando aparecen las restantes limitaciones cognitivas ya están muy afectados todos los ámbitos de la vida, especialmente los relativos a la capacidad para salir de su casa solo, pero también para

el mantenimiento de su hogar y su capacidad para relacionarse con los restantes miembros del mismo. Nuevamente, cuando comienza a verse afectada alguna capacidad cognitiva, generalmente la primera es la memoria, comienzan a verse afectadas asimismo las restantes limitaciones relativas al mismo ámbito. De esta forma, el 81% de los que sufren problemas para comprender indicaciones sencillas relativas a su propio bienestar tienen también ya problemas de memoria, problemas que presentan el 91% de los que sufren limitaciones para la orientación, o el reconocimiento de personas o lugares.

4.5. EL ORIGEN DE LOS PROCESOS

El marco conceptual en el que se basa la EDDES establece que toda discapacidad procede de una deficiencia, y ésta a su vez ha sido causada por algún problema.

4.5.1. Las deficiencias de origen

Si bien los niveles de codiscapacidad que se pueden llegar a alcanzar en la vejez, como se ha visto, son altos, éstos surgen generalmente de un reducido grupo de deficiencias de origen, circunstancia que facilitaría la prevención y el tratamiento de las mismas. Básicamente, las deficiencias que se encuentran en el origen de los procesos de discapacidad que afectan a la calidad de vida en la madurez y la vejez están relacionadas con problemas osteoarticulares, demencias, y otros procesos degenerativos que, lamentablemente, han sido categorizados en la EDDES de forma conjunta, y confusa, como "deficiencias múltiples" La tabla 4.3 presenta una matriz de relación entre discapacidades y sus deficiencias de origen.

Las deficiencias osteoarticulares están relacionadas prácticamente con la totalidad de los procesos de discapacidad, pero en los únicos en los que son el principal problema de origen es en aquellos que surgen de forma más precoz: los relacionados con la movilidad. Los problemas de movilidad exterior, como andar, usar transportes públicos, o incluso conducir, encuentran su origen fundamentalmente en deficiencias osteoarticulares relacionadas con las extremidades inferiores, y, en menor medida, en problemas similares pero relacionados con la columna vertebral. Son por tanto, las deficiencias osteoarticulares las que se encuentran en el origen de los procesos de discapacidad que limitan la calidad de vida de forma más precoz, afectando a la misma ya desde la madurez y las primeras edades de la vejez.

Los problemas de movilidad encuentran también su causa, en una quinta parte de los casos, en procesos degenerativos asociados a la edad, que como se ha comentado han sido englobados en la categoría de "deficiencias múltiples". Pero estos procesos de fragilidad creciente se convierten ya en el principal problema de origen cuando se trata de las restantes discapacidades, que aparecen a edades más avanzadas. Las discapacidades relacionadas con el mantenimiento del hogar y de sus miembros son causadas, más que por ningún otro problema, por procesos degenerativos asociados a la edad, aunque a ellos se sumen las deficiencias osteoarticulares, especialmente en los casos de las discapacidades que requieren de una mayor movilidad, como es el caso de las dificultades para realizar las compras o cuidar el hogar.

	Aseo	Continencia	Vestirse	Comer y beber	Movilidad	Hacer compras	Preparar comidas	Cuidar del hogar	Cuidar de otros	Orientación	Memoria	Entender órdenes	Andar	Utilizar transporte público	Conducir
Retraso madurativo	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Retraso mental profundo y severo	0,6	0,6	0,7	0,6	0,0	0,3	0,5	0,4	0,5	0,9	0,7	2,1	0,1	0,3	0,5
Retraso mental moderado	0,4	0,2	0,2	0,0	0,1	0,5	0,8	0,5	0,8	0,5	0,6	0,9	0,1	0,3	1,0
Retraso mental leve y límite	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	0,1	0,1	0,1	0,0	0,2	0,0	0,0	0,1	0,7
Demencias	12,8	20,9	13,9	25,0	5,0	11,5	12,5	9,9	14,2	49,2	34,0	52,5	5,0	7,0	4,3
Otros transtornos mentales	1,8	1,4	1,3	1,3	0,3	7,4	3,0	2,1	4,7	25,4	28,8	25,5	1,0	4,1	7,8
Ceguera total	1,0	0,3	0,7	1,0	0,1	1,7	2,4	1,9	2,0	0,0	0,0	0,0	1,7	1,8	2,0
Mala visión	1,1	0,4	0,8	1,2	0,1	2,0	2,6	2,0	1,9	0,0	0,0	0,0	2,5	2,7	8,0
Sordera prelocutiva	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	1,6
Sordera postlocutiva	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	3,2
Mala audición	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1	0,2	0,6
Transtornos del equilibrio	0,1	0,0	0,1	0,0	0,2	0,1	0,1	0,2	0,1	0,0	0,0	0,0	0,3	0,3	0,4
Mudez	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Habla dificultosa o incrompensible	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Cabeza	0,0	0,0	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Columna vertebral	10,0	4,5	11,4	2,8	27,9	11,1	8,5	12,8	8,8	0,0	0,0	0,0	13,9	12,2	11,5
Extremidades superiores	5,5	1,3	7,4	6,3	1,0	2,3	3,7	4,2	2,1	0,0	0,0	0,0	0,3	0,4	3,7
Extremidades inferiores	14,2	8,4	11,6	0,0	28,7	14,7	11,9	16,2	12,0	0,0	0,0	0,0	35,2	29,2	21,0
Parálisis de una extremidad superior	0,7	0,1	0,8	0,8	0,0	0,1	0,5	0,5	0,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,4
Parálisis de una extremidad inferior	0,6	0,8	0,7	0,0	1,1	0,3	0,4	0,3	0,3	0,0	0,0	0,0	1,1	1,0	1,1
Paraplejía	1,4	2,3	1,7	0,0	1,5	0,8	1,1	1,0	1,0	0,0	0,0	0,0	0,9	0,8	0,8
Tetraplejía	1,3	2,5	1,5	3,3	1,2	0,7	1,0	0,8	1,2	0,0	0,0	0,0	0,6	0,5	0,7
Trastornos de la coordinación y/o tono muscular	7,8	9,1	8,6	16,3	6,4	4,6	6,9	5,8	6,3	0,2	0,1	0,3	4,6	4,5	5,1
Otras deficiencias del sistema nervioso	7,5	9,1	8,3	10,0	5,5	4,3	6,6	5,6	6,4	0,0	0,0	0,0	4,0	3,8	4,7
Aparato respiratorio	1,3	0,9	1,4	0,5	0,8	1,3	1,6	1,9	1,6	0,0	0,0	0,0	2,5	1,3	1,2
Aparato cardiovascular	3,7	3,2	3,5	3,5	3,4	4,3	4,7	5,2	4,7	0,0	0,0	0,0	5,6	4,1	4,5
Aparato digestivo	0,3	1,5	0,3	3,3	0,4	0,3	0,4	0,4	0,5	0,0	0,0	0,0	0,3	0,3	0,4
Aparato genito-urinario	0,4	6,4	0,4	0,1	0,6	0,5	0,4	0,4	0,6	0,0	0,0	0,0	0,5	0,5	0,4
Sistema endocrino-metabólico	1,5	1,1	1,5	1,5	0,7	1,3	1,9	1,6	1,7	0,0	0,0	0,0	1,5	1,6	1,9
Sistema hematopoyético	0,5	0,6	0,5	0,7	0,5	0,4	0,6	0,6	0,4	0,0	0,0	0,0	0,4	0,4	0,5
Piel	0,1	0,1	0,1	0,1	0,0	0,1	0,1	0,1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1	0,1	0,1
Deficiencias múltiples	24,5	23,6	22,1	20,7	13,7	27,2	26,7	24,5	26,4	23,4	33,0	18,1	16,9	21,3	9,9
Deficiencias no clasificadas en otra parte	0,8	0,6	0,7	0,9	0,7	1,4	0,9	0,8	1,0	0,5	2,5	0,6	0,9	1,0	1,8

Nota: % vertical; ejemplo: el 12,8% de los que tienen dificultades para el aseo proceden de la deficiencia “demencias”. Filas: deficiencias de origen; Columnas: tipos de discapacidad

Tabla 4.3

Siguiendo el patrón temporal mostrado por las discapacidades, las relacionadas con tareas domésticas, que aparecen a edades más avanzadas, muestran un menor peso de los problemas de origen relacionados con el sistema óseo, aumentando ya los orígenes derivados de demencias. Problemas que se encuentran en el origen de un 12% de los procesos de discapacidad que limitan para encargarse de las comidas, y, muy especialmente, de los que implican la relación y el cuidado de otros miembros de la familia.

Las deficiencias relacionadas con el sistema óseo son el origen de las discapacidades más precoces, aquellas que limitan la madurez y las primeras edades de la vejez. Los procesos de discapacidad ligados al propio envejecimiento se encuentran en el origen de la mayor parte de los procesos de discapacidad que limitan la vejez. Pero a medida que avanza la misma van ganando importancia, como origen de procesos discapacitantes, los procesos neurodegenerativos como las demencias.

En efecto, los dos procesos de discapacidad para actividades de autocuidados, que generalmente aparecen primero, las dificultades para asearse y para vestirse y desvestirse, siguen encontrando su principal causa de origen en los procesos degenerativos denominados “deficiencias múltiples”. A pesar de ello, en las limitaciones para asearse sólo siguen teniendo cierta responsabilidad los problemas osteoarticulares relacionados con las extremidades inferiores, que originan un 14% de las limitaciones de este tipo. En los procesos que causan discapacidades para vestirse y desvestirse solo, comienzan ya a tener una importancia notable, explicando un 14% de los casos, las demencias, que todavía son más importantes como origen de las dificultades para la continencia, explicando uno de cada cinco casos, y para comer y beber solo, explicando uno de cada cuatro casos. Esta última suele ser la última en aparecer de las discapacidades de autocuidados, y en este caso son ya más importantes numéricamente los procesos que han encontrado su origen en una demencia, que ningún otro. También en relación con las dificultades para comer y beber solo, se encuentran algunos procesos causados por deficiencias del sistema nervioso, como trastornos de la coordinación.

Finalmente, las limitaciones cognitivas han sido causadas fundamentalmente por deficiencias mentales, tratándose en la mayor parte de los casos de demencias. Los que aparecen de forma más temprana son los problemas de memoria, y en estos casos todavía uno de cada tres está causado por el proceso degenerativo global ligado a la edad, denominado “deficiencias múltiples”. Los problemas de memoria están causados en la misma medida por un proceso de fragilidad creciente ligado a la edad, como por procesos de demencia. Los problemas de orientación encuentran su origen ya en la mitad de los casos en una demencia, y en buena parte de los restantes en otras deficiencias mentales. Mientras que son los procesos que limitan incluso para comprender indicaciones sencillas (como cuándo han de tomarse la medicación, o qué han de tomar), los que se ven originados en más de un 75% de los casos por deficiencias mentales, y en más de la mitad por demencias.

Por tanto, se puede dibujar también una secuencia temporal en la aparición de las deficiencias que posteriormente causarán la discapacidad, secuencia que a su vez explica el calendario de aparición de aque-

LA INCIDENCIA DE LAS DEFICIENCIAS DE ORIGEN DE LAS DISCAPACIDADES PARA LA MOVILIDAD

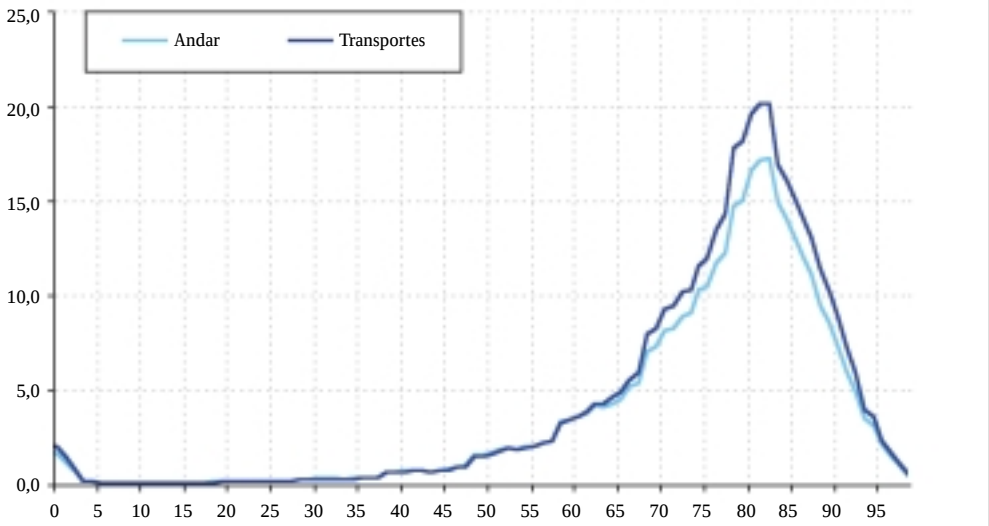


Figura 4.9

llas. Los primeros problemas en aparecer son los que acabarán resultando en discapacidades de movilidad exterior, deficiencias osteoarticulares en su mayoría, como se ha visto. Deficiencias que, cuando no son de nacimiento, comienzan a aparecer incluso ya en la treintena, pero lo hacen de forma importante partir de la década de los 40 años (Figura 4.9). La aparición de este tipo de deficiencias se acelera entre los 55 y los 60 años, y lo hace nuevamente antes de alcanzar los setenta, alcanzando su máxima incidencia a los 80 años. A partir de ese momento, como se ha podido ver, son ya otras las deficiencias de origen de los principales procesos de discapacidad, perdiendo importancia los problemas osteoarticulares, y cobrándola los procesos degenerativos ligados al envejecimiento, y muy especialmente los procesos neurodegenerativos.

Las deficiencias que originan dificultades para el mantenimiento del hogar y el cuidado de los miembros del mismo, aparecen ya de forma más retrasada en la biografía, y también más concentrada (Figura 4.10). La aparición de este tipo de deficiencias, generalmente procesos degenerativos ligados al propio envejecimiento, no comienza a ser importante hasta cerca de la cincuentena, y no se acelera hasta acercarse a los setenta años, concentrándose su aparición a partir de esa edad. Las deficiencias que conducen a dificultades de movilidad exterior, ligadas a problemas osteoarticulares, muestran una curva de incidencia notablemente más amplia y más joven, que la de las discapacidades causada por las mismas, lo que hace pensar en un proceso paulatino, de dificultades crecientes y progresión lenta. Por el contrario, la gran similitud entre la curva de incidencia de las deficiencias de origen de los problemas para cuidar del hogar, y la de las discapacidades resultantes de los mismos, hace pensar en un tránsito rápido de una a otra: una vez aparecen las deficiencias de origen, éstas generan dificultades para el mantenimiento de actividades habituales y necesarias, de forma casi inmediata, sin que el tránsito desde el problema hasta sus consecuencias en la calidad de vida del individuo sea gradual.

LA INCIDENCIA DE LAS DEFICIENCIAS DE ORIGEN DE LAS DISCAPACIDADES PARA TAREAS DOMÉSTICAS

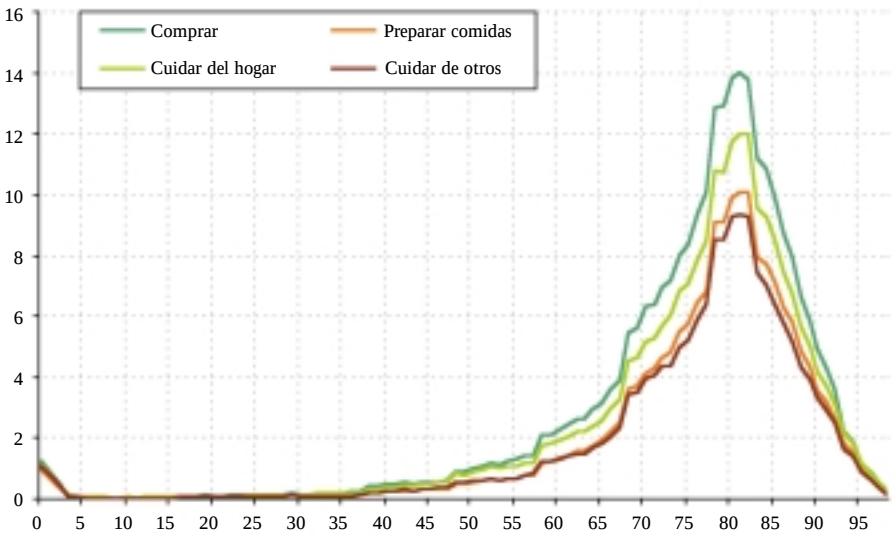


Figura 4.10

Entre los problemas de origen de las actividades básicas, como las relacionadas con los autocuidados y la movilidad dentro del hogar, son las deficiencias de origen de ésta última las que en primer lugar aparecen en la biografía (Figura 4.11). Éstas muestran una curva de incidencia muy similar a las mostradas por las deficiencias de origen de la movilidad exterior, comenzando a aparecer a edades muy precoces, en la cuarentena, y aumentando de forma muy notable entre los cin-

LA INCIDENCIA DE LAS DEFICIENCIAS DE ORIGEN DE LAS DISCAPACIDADES DE AUTOCUIDADO Y MOVILIDAD DOMÉSTICA

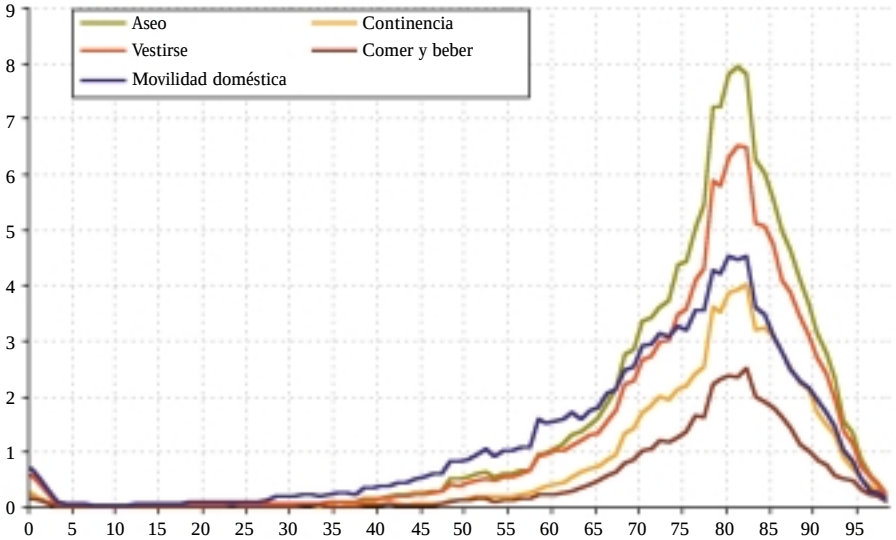


Figura 4.11

cuenta y los sesenta años. De hecho se trata de los mismos problemas de origen, de deficiencias osteoarticulares que comienzan a aparecer en la madurez o incluso antes, y que en primer lugar provocan discapacidades para la movilidad exterior, y tras un mayor período temporal, llegan a afectar incluso a la movilidad en el hogar.

Es el origen de los problemas para la movilidad doméstica el que tiene una mayor presencia hasta llegados los 70 años, pero una vez alcanzada dicha edad, son los inicios de los procesos que darán lugar a discapacidades de autocuidados los que aparecen con fuerza en la vida de los mayores, concentrándose de forma muy notable en torno a los 80 años, edad por tanto muy vulnerable frente a los problemas que originarán en un corto período de tiempo dificultades básicas para el cuidado de uno mismo.

Frente a estas trayectorias de discapacidad originadas por procesos degenerativos múltiples asociados a la edad, y que parecen tener un efecto inmediato en la calidad de vida del mayor, por la gran similitud temporal entre la incidencia de la deficiencia de origen y la aparición de la discapacidad, las trayectorias ligadas a procesos neurodegenerativos parecen ser más paulatinas. Las deficiencias de origen de estos procesos no aparecen en las biografías prácticamente hasta la sesentena, y no se acelera su aparición hasta los 70 años, sin embargo su incidencia es muy importante entre los octogenarios, especialmente entre los 80 y los 85 (Figura 4.12). A pesar de que una vez traspasadas estas edades, estos problemas aparecen con menos frecuencia en los cursos de vida ya muy avanzados, sus secuelas, en forma de discapacidad, no dejan ya de aumentar a lo largo de lo que queda de vida.

LA INCIDENCIA DE LAS DEFICIENCIAS DE ORIGEN DE LAS LIMITACIONES COGNITIVAS

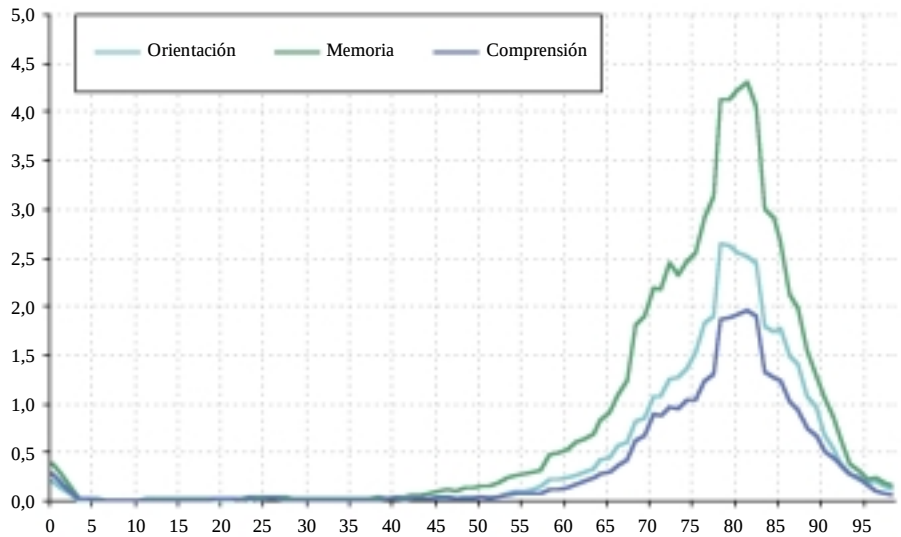


Figura 4.12

4.5.2. Las causas de las deficiencias

Si al buscar la deficiencia de origen de la discapacidad se produce una concentración, de forma que básicamente tres tipos de problemas originan situaciones de codiscapacidad que limitan hasta catorce actividades, si se busca el problema primero que ha originado dicha deficiencia la concentración es todavía mayor: un proceso de enfermedad común.

La invisibilidad de los procesos que conducen a la discapacidad en la vejez (el 80% de la discapacidad en nuestro país) es tal, que incluso en una encuesta diseñada para el estudio de la discapacidad, al preguntar por el problema último de origen de la misma, se incluyen hasta cinco tipos de accidentes, y sin embargo el único problema que puede relacionarse con el proceso mismo de envejecimiento, y la fragilidad creciente ligada al mismo, es "enfermedad común" u "otras causas", y esto es exactamente lo que ha contestado el 80% de la población discapacitada en nuestro país, cuando se le ha preguntado por el problema de origen de su situación de discapacidad.

Si nos fijamos en aquellas deficiencias que explican mayoritariamente las situaciones de discapacidad vividas en la vejez, se puede observar que todas ellas dicen devenir mayoritariamente de una enfermedad común, salvo en el caso de las deficiencias múltiples en cuyo caso se aducen mayoritariamente otras causas (Tabla 4.4). Las discapacidades más precoces proceden fundamentalmente de problemas osteoarticulares en extremidades inferiores y columna vertebral, y éstos derivan de una enfermedad en prácticamente un 70% de los casos. Cuando aparecen problemas en las extremidades inferiores, a la enfermedad común se suman otras causas (11%), o un accidente doméstico (6%), aunque en muchos casos el accidente doméstico, la caída, es la consecuencia y no la causa de la rotura en un esqueleto muy frágil, tras un proceso degenerativo. En el caso de los problemas relacionados con la columna vertebral, a la enfermedad común se suman como problema de origen, otras causas (9%) y los accidentes laborales (4%).

Las demencias proceden en más de un 80% de los casos de un proceso mórbido común, y tan sólo un 3% de los procesos de discapacidad que derivan de otras deficiencias mentales han sido provocados por un problema congénito. Son pocos los procesos de discapacidad que derivan de "otras deficiencias", tan solo algunos relacionados con autocuidados muy básicos, como comer y beber solo, se ven causados por deficiencias de origen nervioso. En estos casos, el origen es también, en más de un 75% de los mismos, una enfermedad común. Tan sólo en el caso de los procesos causados por trastornos de la coordinación o deficiencias del tono muscular, un 4% de los mismos, derivan de un problema congénito; y en el caso de las restantes deficiencias del sistema nervioso tienen cierta importancia los procesos originados por un accidente de tráfico (3%).

De esta forma, podemos diferenciar tres trayectorias fundamentales que conducen a la discapacidad (Figura 4.13):

	Congénito	Problemas en el parto	Accidente de tráfico	Accidente doméstico	Accidente de ocio	Accidente laboral	Otro tipo de accidente	Enfermedad común	Enfermedad profesional	Otras causas
Retraso madurativo	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Retraso mental profundo y severo	72,3	5,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	22,5	0,0	0,0
Retraso mental moderado	53,2	19,6	0,0	2,4	0,0	0,0	0,0	12,6	0,0	12,3
Retraso mental leve y límite	51,3	3,1	3,4	0,0	0,0	0,0	0,0	21,4	0,0	20,9
Demencias	1,2	0,0	0,2	0,2	0,2	0,0	0,2	80,7	0,3	16,9
Otros transtornos mentales	3,0	0,6	2,0	0,4	0,5	1,9	1,0	65,9	0,9	23,8
Ceguera total	7,1	0,4	2,0	0,6	0,3	2,4	3,4	69,6	1,5	12,8
Mala visión	4,7	0,2	0,5	1,3	1,0	3,2	1,4	70,0	1,2	16,5
Sordera prelocutiva	60,4	2,5	0,0	1,1	0,0	0,0	0,8	33,8	0,0	1,5
Sordera postlocutiva	3,3	0,0	0,6	0,0	1,3	1,4	3,8	55,9	3,3	30,3
Mala audición	4,4	0,2	0,6	0,5	0,6	1,7	2,0	61,7	5,3	23,0
Transtornos del equilibrio	0,0	0,0	0,0	1,5	0,0	2,4	0,0	71,5	2,5	22,0
Mudez	3,7	0,0	0,0	0,0	0,0	5,0	0,0	73,4	1,3	16,6
Habla dificultosa o incomprensible	0,2	0,0	2,9	0,7	0,9	1,6	1,5	75,4	1,2	15,5
Cabeza	7,5	0,0	0,0	0,0	0,0	7,6	0,0	66,4	0,0	18,5
Columna vertebral	1,3	0,2	1,6	2,4	0,8	4,1	1,9	71,9	6,4	9,4
Extremidades superiores	0,8	0,6	2,4	4,8	2,0	10,3	3,9	64,3	2,9	7,9
Extremidades inferiores	1,4	0,1	3,2	6,3	1,4	3,1	3,5	68,2	1,9	11,0
Parálisis de una extremidad superior	5,0	0,3	2,0	4,7	0,0	2,7	0,4	76,3	0,0	8,7
Parálisis de una extremidad inferior	1,7	1,0	2,7	3,1	0,7	1,4	2,5	75,1	0,0	11,7
Paraplejía	5,1	0,0	14,4	1,2	0,0	6,7	5,0	54,6	0,0	13,1
Tetraplejía	2,9	0,0	7,4	0,0	1,7	8,4	0,0	50,5	0,0	28,9
Trastornos de la coordinación y/o tono muscular	3,7	0,1	1,2	0,9	0,5	0,6	1,1	79,9	0,6	11,4
Otras deficiencias del sistema nervioso	2,0	0,3	2,9	1,1	0,3	1,8	1,9	77,1	0,7	11,8
Aparato respiratorio	2,2	0,0	0,0	1,3	0,0	1,1	0,2	82,1	6,7	6,5
Aparato cardiovascular	2,5	0,0	0,0	0,0	0,0	1,1	0,3	86,8	0,8	8,5
Aparato digestivo	1,1	0,0	3,0	0,0	0,0	0,6	0,4	77,5	0,0	17,5
Aparato genito-urinario	0,8	1,5	1,1	1,4	0,0	0,6	1,4	78,6	0,7	14,0
Sistema endocrino-metabólico	4,9	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	88,8	0,7	5,3
Sistema hematopoyético	4,9	0,0	0,0	0,0	0,0	2,1	0,0	76,8	3,3	12,9
Piel	4,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	74,0	0,0	21,2
Deficiencias múltiples	0,4	0,1	0,1	0,3	0,1	0,2	0,0	43,9	0,3	54,6
Deficiencias no clasificadas en otra parte	2,5	0,0	1,5	2,0	0,0	0,7	1,5	51,4	0,5	39,9

Nota: % horizontal; ejemplo: el72,3% de todos los retrasos mentales profundos tienen su origen en problemas congénitos. Filas: deficiencias; Columnas: problemas

Tabla 4.4

ESQUEMA-RESUMEN DE LAS TRAYECTORIAS QUE CONDUCEN A LA DISCAPACIDAD

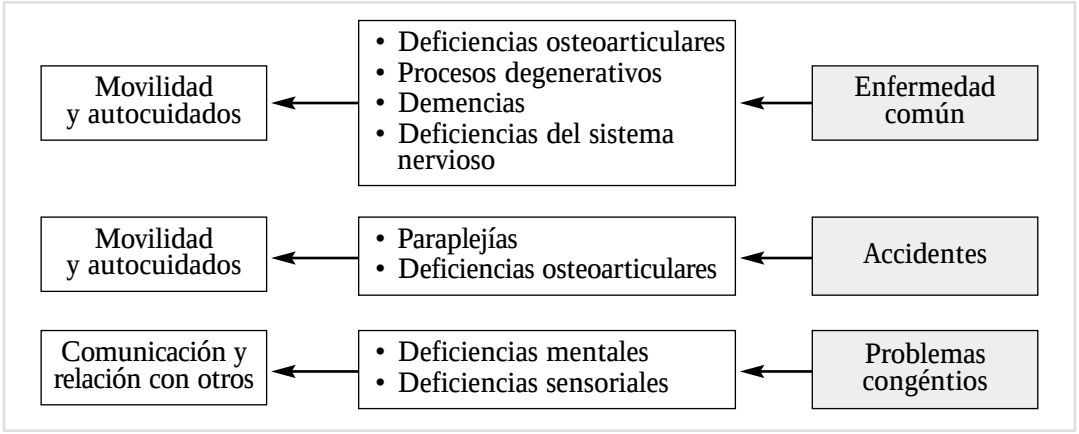


Figura 4.13

a) la originada por un problema congénito, que causa fundamentalmente deficiencias mentales y sensoriales, y que redunda en un proceso de discapacidad complejo, en el que destacan de forma importante las dificultades de comunicación y relación con otros;

b) los procesos originados por un accidente derivan en paraplejías y deficiencias osteoarticulares, entre otras, y éstas a su vez causan discapacidades de movilidad y autocuidados;

c) y finalmente encontramos los procesos originados por una enfermedad común, o lo que es lo mismo, por la creciente vulnerabilidad y fragilidad asociada a la vejez, que producen deficiencias osteoarticulares, procesos degenerativos de deficiencias múltiples, demencias, y deficiencias del sistema nervioso, y éstas generan discapacidades para la movilidad y los autocuidados.

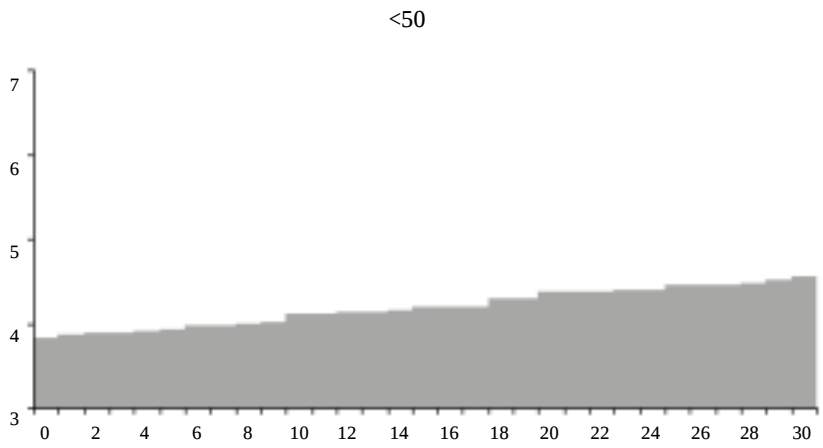
Este último proceso es el que explica más del ochenta por cien de los casos de discapacidad sufridos entre la población de más de 50 años.

4.6. LA PROGRESIÓN DEL PROCESO

Las diferentes naturalezas de origen de los procesos de discapacidad no sólo determinan el tipo de aspectos de la vida a los que acaba afectando, sino también cómo lo hace. Unos procesos de discapacidad, los más tempranos, aparecen de forma brusca en la biografía, provocando ya inicialmente la mayor parte de las discapacidades a las que acabarán afectando, mientras con posterioridad a dicho inicio se genera una cierta estabilidad. Por el contrario a partir de la madurez los procesos de discapacidad son progresivos. A las discapacidades surgidas en el inicio de los mismos, se van sumando progresivamente, una tras otra, nuevas discapacidades, de forma que el ámbito de vida afectado por el proceso de discapacidad aumenta año a año durante un largo período de la vejez. Este período será más corto, y con ello la progresión más rápida, cuánto más tarde se presente en la vida el inicio de la discapacidad.

Cuando el proceso de discapacidad se inicia con anterioridad a la madurez, antes de cumplir los 50 años, la mayor parte de las discapacidades aparecen ya al inicio del mismo (Figura 4.14). Suelen ser procesos provocados por un accidente o derivados de problemas congénitos, de forma que la mayoría de las discapacidades aparecen conjuntamente al inicio del proceso. Tan sólo, el deterioro progresivo ligado al envejecimiento, a un proceso de envejecimiento que afecta a un individuo ya debilitado, puede ampliar progresivamente la codiscapacidad inicial, aunque lo hace de forma muy discreta. De forma general los procesos de discapacidad iniciados con anterioridad a la madurez, son procesos que aparecen violentamente en la vida del individuo, y en los que la mayor parte de los ámbitos de vida afectados por la discapacidad, lo están ya desde el mismo inicio del proceso.

LA PROGRESIÓN DE LOS PROCESOS DE DISCAPACIDAD 1



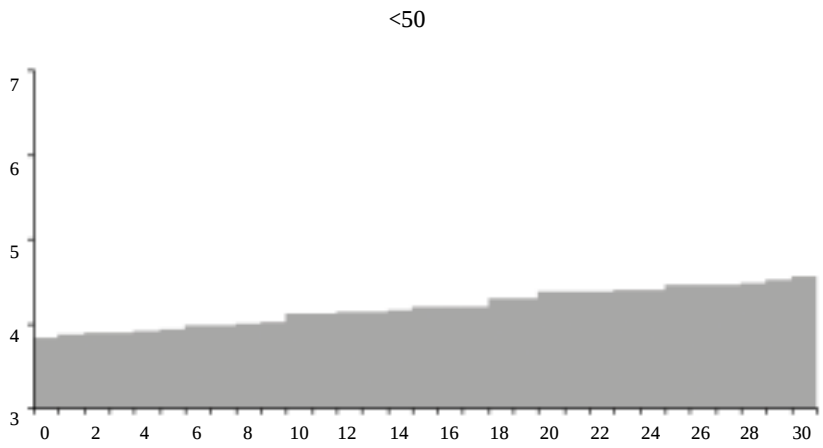
Nota: Codiscapacidad por duración del proceso. Escala horizontal, años.

Figura 4.14

Los procesos que se inician en la madurez, entre los 50 y los 65 años, van afectando a los distintos ámbitos de la vida de forma mucho más progresiva. Los ámbitos afectados se van ampliando año a año, aumentando el nivel de discapacidad de forma sostenida, durante un largo período de dos décadas, aunque de forma más acelerada durante los diez primeros años desde el inicio del proceso (Figura 4.15). Tan sólo pasados veinte años desde la aparición de la discapacidad en la vida del individuo, el proceso de aumento constante del nivel de codiscapacidad, y con ello de los ámbitos de vida afectados, parece detenerse, estabilizándose la situación por primera vez desde el inicio del mismo. Los procesos de discapacidad que se inician en la madurez son procesos muy duraderos, con ritmos de progresión muy lentos, afectando a toda la vejez, sin que el alcance de la discapacidad deje de aumentar hasta edades ya muy avanzadas.

Cuando el proceso de discapacidad se inicia con anterioridad a la madurez, antes de cumplir los 50 años, la mayor parte de las discapacidades aparecen ya al inicio del mismo (Figura 4.14). Suelen ser procesos provocados por un accidente o derivados de problemas congénitos, de forma que la mayoría de las discapacidades aparecen conjuntamente al inicio del proceso. Tan sólo, el deterioro progresivo ligado al envejecimiento, a un proceso de envejecimiento que afecta a un individuo ya debilitado, puede ampliar progresivamente la codiscapacidad inicial, aunque lo hace de forma muy discreta. De forma general los procesos de discapacidad iniciados con anterioridad a la madurez, son procesos que aparecen violentamente en la vida del individuo, y en los que la mayor parte de los ámbitos de vida afectados por la discapacidad, lo están ya desde el mismo inicio del proceso.

LA PROGRESIÓN DE LOS PROCESOS DE DISCAPACIDAD 1

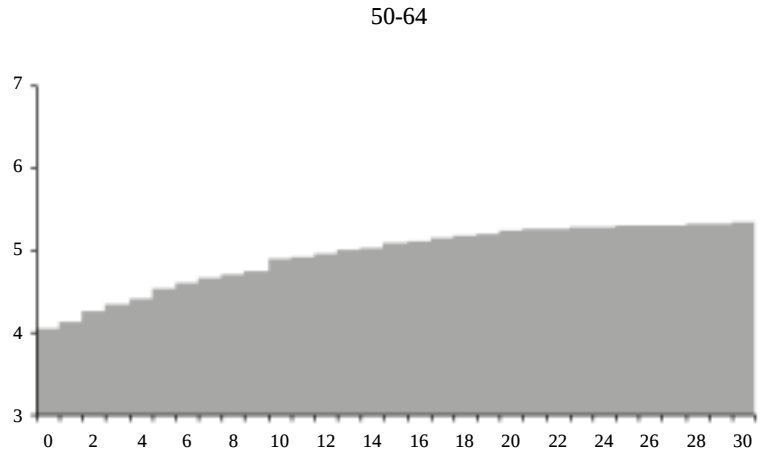


Nota: Codiscapacidad por duración del proceso. Escala horizontal, años.

Figura 4.14

Los procesos que se inician en la madurez, entre los 50 y los 65 años, van afectando a los distintos ámbitos de la vida de forma mucho más progresiva. Los ámbitos afectados se van ampliando año a año, aumentando el nivel de discapacidad de forma sostenida, durante un largo período de dos décadas, aunque de forma más acelerada durante los diez primeros años desde el inicio del proceso (Figura 4.15). Tan sólo pasados veinte años desde la aparición de la discapacidad en la vida del individuo, el proceso de aumento constante del nivel de codiscapacidad, y con ello de los ámbitos de vida afectados, parece detenerse, estabilizándose la situación por primera vez desde el inicio del mismo. Los procesos de discapacidad que se inician en la madurez son procesos muy duraderos, con ritmos de progresión muy lentos, afectando a toda la vejez, sin que el alcance de la discapacidad deje de aumentar hasta edades ya muy avanzadas.

LA PROGRESIÓN DE LOS PROCESOS DE DISCAPACIDAD 2

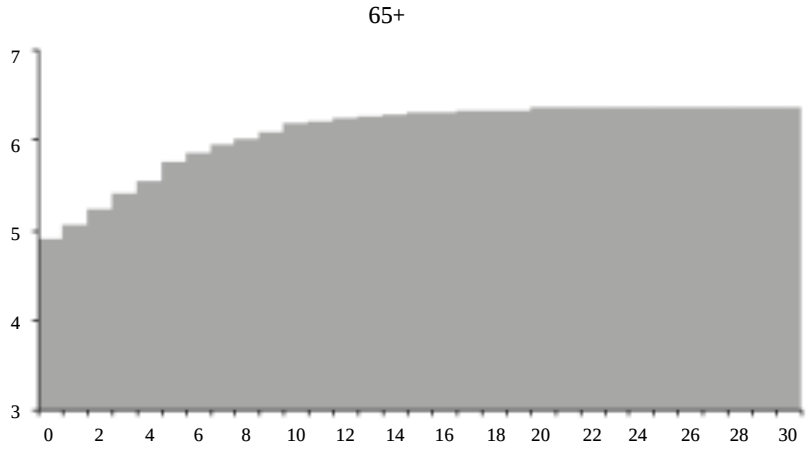


Nota: Codiscapacidad por duración del proceso. Escala horizontal, años.

Figura 4.15

Cuando la discapacidad surge ya en la vejez el número de ámbitos afectados ya al inicio del proceso es mucho mayor (Figura 4.16). Pero a pesar de ello, no se estabiliza a partir de dicho momento, como ocurre con los procesos más jóvenes, sino que esa ya elevada codiscapacidad inicial aumenta año a año, y lo hace de forma rápida, durante los diez años siguientes al inicio del proceso, pareciendo estabilizarse la situación tan sólo a partir de dicho momento.

LA PROGRESIÓN DE LOS PROCESOS DE DISCAPACIDAD 3



Nota: Codiscapacidad por duración del proceso. Escala horizontal, años.

Figura 4.16

4.7. EL PRONÓSTICO EVOLUTIVO

Son muy escasas las situaciones en las que el proceso de discapacidad es mejorable o incluso recuperable, mientras que respecto a prácticamente todas las discapacidades, en más de la mitad de los casos, la situación puede empeorar. Nuevamente son aquellas que surgen a edades más tempranas las que parecen tener mejores perspectivas, si no ya respecto a su recuperación, al menos sí respecto a su estabilidad. Son las discapacidades relacionadas con las tareas domésticas las que tienen mayores perspectivas de estabilidad, esperándose que la situación no empeore en uno de cada tres casos (Tabla 4.5).

PRONÓSTICO EVOLUTIVO SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD

Aseo		*Orientación*		*Comprar*	
Es recuperable	0,4	Es recuperable	0,2	Es recuperable	0,7
Es mejorable	2,4	Es mejorable	0,8	Es mejorable	2,5
Es estable	27,6	Es estable	22,7	Es estable	32,7
Puede empeorar	64,5	Puede empeorar	69,4	Puede empeorar	57,0
No se puede determinar	5,2	No se puede determinar	6,9	No se puede determinar	7,1
Continencia		*Memoria*		*Hacer la comida*	
Es recuperable	0,4	Es recuperable	0,5	Es recuperable	0,6
Es mejorable	1,7	Es mejorable	1,0	Es mejorable	2,4
Es estable	29,3	Es estable	22,0	Es estable	35,9
Puede empeorar	62,8	Puede empeorar	67,7	Puede empeorar	55,4
No se puede determinar	5,7	No se puede determinar	8,8	No se puede determinar	5,8
Vestirse		*Entender*		*Cuidar el hogar*	
Es recuperable	0,4	Es recuperable	0,2	Es recuperable	0,6
Es mejorable	2,7	Es mejorable	0,7	Es mejorable	2,7
Es estable	26,8	Es estable	27,7	Es estable	33,4
Puede empeorar	64,5	Puede empeorar	64,2	Puede empeorar	57,6
No se puede determinar	5,6	No se puede determinar	7,2	No se puede determinar	5,8
Comer y beber		*Andar*		*Cuidar de otros*	
Es recuperable	0,5	Es recuperable	0,8	Es recuperable	0,6
Es mejorable	1,4	Es mejorable	3,7	Es mejorable	2,1
Es estable	28,6	Es estable	27,7	Es estable	36,3
Puede empeorar	64,0	Puede empeorar	62,6	Puede empeorar	54,7
No se puede determinar	5,4	No se puede determinar	5,2	No se puede determinar	6,3
Movilidad		*Usar transportes*		*Conducir*	
Es recuperable	0,7	Es recuperable	0,8	Es recuperable	1,2
Es mejorable	3,7	Es mejorable	3,0	Es mejorable	3,7
Es estable	25,4	Es estable	29,4	Es estable	41,6
Puede empeorar	65,0	Puede empeorar	60,8	Puede empeorar	45,7
No se puede determinar	5,1	No se puede determinar	6,0	No se puede determinar	7,8

Tabla 4.5

Los procesos que generan dificultades relativas a la movilidad presentan progresiones mucho más lentas, de forma que un 60% de los que tienen ya algún problema de este tipo esperan que empeore. En el caso de aquellos que ven limitada su movilidad doméstica tan sólo uno de cada cuatro espera que su situación al menos se estabilice, perspectivas similares a las esperables para las discapacidades relativas a los autocuidados. Pero las discapacidades que presentan peores pronósticos evolutivos son las que afectan a limitaciones cognitivas.

El pronóstico evolutivo también depende en gran medida de la edad en la que se haya iniciado el proceso. De forma general, en los procesos que se inician al comienzo de la vida son más importantes las esperanzas de estabilidad en casi todas las actividades; y por el contrario, éstas se reducen según aumenta la edad de inicio del proceso, a medida que aumentan las perspectivas de empeoramiento de la situación (Tabla 4.6).

PRONÓSTICO EVOLUTIVO SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD Y EDAD DE INICIO

		Edad de inicio de la discapacidad				
		<15	15-49	50-64	65-79	80+
Aseo	Es recuperable	0,5	0,3	0,5	0,5	0,1
	Es mejorable	0,0	3,4	3,4	2,4	1,3
	Es estable	40,6	28,5	27,3	27,2	25,9
	Puede empeorar	54,1	61,0	65,4	64,6	66,4
	No se puede determinar	4,8	6,7	3,4	5,2	6,3
Continencia	Es recuperable	0,0	0,0	0,4	0,7	0,2
	Es mejorable	2,3	2,1	2,5	1,2	1,8
	Es estable	46,2	38,1	28,1	28,0	28,1
	Puede empeorar	45,8	53,8	64,4	64,6	63,2
	No se puede determinar	5,7	5,9	4,6	5,5	6,7
Vestirse	Es recuperable	0,6	0,0	0,5	0,6	0,1
	Es mejorable	0,0	4,4	3,4	2,6	1,7
	Es estable	38,9	26,5	26,9	25,5	27,2
	Puede empeorar	55,5	63,2	64,9	65,4	64,7
	No se puede determinar	5,0	5,9	4,3	5,8	6,3
Comer y beber	Es recuperable	0,0	0,0	0,0	1,2	0,0
	Es mejorable	0,0	2,2	1,8	1,2	1,3
	Es estable	43,3	41,4	27,4	27,1	27,3
	Puede empeorar	56,7	51,7	67,0	65,1	64,3
	No se puede determinar	0,0	4,6	3,8	5,3	7,1
Movilidad	Es recuperable	0,0	0,9	1,1	0,6	0,5
	Es mejorable	1,5	3,3	4,7	4,1	2,3
	Es estable	33,8	26,9	23,0	25,3	26,0
	Puede empeorar	60,0	64,9	66,0	64,7	65,2
	No se puede determinar	4,8	4,0	5,2	5,3	6,0
Orientación	Es recuperable	0,0	0,0	0,8	0,2	0,0
	Es mejorable	0,0	3,8	0,5	0,9	0,3
	Es estable	28,9	32,0	25,2	19,7	23,5
	Puede empeorar	61,9	53,7	65,0	73,3	69,9
	No se puede determinar	9,3	10,5	8,5	6,0	6,3
Memoria	Es recuperable	0,0	0,7	1,8	0,1	0,0
	Es mejorable	0,0	2,7	2,0	0,7	0,2
	Es estable	41,3	35,5	21,4	18,2	21,3
	Puede empeorar	45,7	49,2	64,7	72,5	72,2
	No se puede determinar	13,0	11,8	10,2	8,5	6,3
Entender	Es recuperable	0,0	0,9	0,4	0,2	0,0
	Es mejorable	0,9	3,7	0,5	0,7	0,1
	Es estable	56,5	32,5	26,8	21,5	29,1
	Puede empeorar	29,8	52,6	65,2	72,5	62,5
	No se puede determinar	12,8	10,3	7,0	5,1	8,4
Andar	Es recuperable	0,0	0,7	1,3	0,9	0,1
	Es mejorable	1,0	3,9	5,1	3,2	2,8
	Es estable	39,3	28,4	27,0	26,1	28,3
	Puede empeorar	54,3	62,2	61,4	64,6	63,3
	No se puede determinar	5,4	4,7	5,2	5,2	5,4
Transportes	Es recuperable	0,0	0,8	1,5	0,8	0,1
	Es mejorable	1,0	3,6	4,3	2,5	2,2
	Es estable	46,9	32,4	27,9	26,9	29,6
	Puede empeorar	45,7	58,2	60,1	63,7	62,2
	No se puede determinar	6,4	5,1	6,2	6,2	5,8

Tabla 4.6

PRONÓSTICO EVOLUTIVO SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD Y EDAD DE INICIO (Cont.)

		Edad de inicio de la discapacidad				
		<15	15-49	50-64	65-79	80+
Conducir	Es recuperable	0,0	0,7	1,8	1,2	0,0
	Es mejorable	0,2	3,0	4,8	4,5	4,5
	Es estable	63,0	44,4	36,8	34,6	32,9
	Puede empeorar	29,7	44,9	48,8	50,2	55,5
	No se puede determinar	7,1	7,0	7,8	9,6	7,1
Compras	Es recuperable	0,0	0,9	1,3	0,6	0,2
	Es mejorable	2,2	4,2	3,4	2,1	1,2
	Es estable	48,2	31,6	29,9	31,2	36,5
	Puede empeorar	41,0	54,9	58,3	58,8	56,3
	No se puede determinar	8,5	8,4	7,1	7,3	5,8
Comida	Es recuperable	0,0	0,4	0,9	0,7	0,3
	Es mejorable	1,4	4,0	3,5	2,2	1,1
	Es estable	53,9	36,0	34,2	33,6	38,0
	Puede empeorar	39,0	51,6	55,6	58,0	55,0
	No se puede determinar	5,7	8,0	5,8	5,4	5,6
Hogar	Es recuperable	0,0	0,4	0,9	0,7	0,4
	Es mejorable	1,6	4,2	3,6	2,4	1,3
	Es estable	49,4	30,6	30,7	32,4	36,7
	Puede empeorar	42,6	57,7	59,1	59,0	56,2
	No se puede determinar	6,4	7,1	5,7	5,6	5,4
Otros	Es recuperable	0,0	1,0	0,9	0,6	0,3
	Es mejorable	1,2	3,0	3,4	1,8	1,0
	Es estable	53,1	33,7	34,7	34,5	38,5
	Puede empeorar	36,3	53,2	56,0	57,2	53,6
	No se puede determinar	9,4	9,1	5,0	5,8	6,7

Tabla 4.6 (Cont.)

Cuando la discapacidad sufrida ya en la madurez o en la vejez proviene de un problema congénito, las perspectivas de estabilidad son incluso más importantes que las de empeoramiento de la situación respecto a algunas actividades, como las relativas al cuidado del hogar y de los miembros del mismo, al uso de los transportes públicos, o incluso, se espera estabilidad también respecto a la capacidad para la comprensión. Para las discapacidades de autocuidados o las restantes limitaciones cognitivas las perspectivas negativas son más importantes que las de estabilidad, incluso si el proceso se inició en las primeras edades de la vida, pero a pesar de ello, estas perspectivas de degradación de la situación tienen más peso cuanto más avanzada sea la edad de inicio del proceso. Este patrón tan sólo se rompe para las discapacidades relativas a la movilidad, andar por la calle, movilidad doméstica e incluso orientación, que presentan pronósticos evolutivos muy negativos independientemente de la edad de inicio del proceso.

Los procesos de discapacidad iniciados durante la edad adulta e incluso durante la madurez presentan también algunas peculiaridades. Si bien para casi todas las discapacidades las perspectivas de una evolución negativa son mayores que ninguna otra, es en estos procesos en los que mayoritariamente se encuentran los pronósticos evolutivos que esperan no ya una estabilización, sino mejoras en la situación de los afectados. Se trata, probablemente, de procesos de discapacidad provocados por un accidente, o por un proceso agudo (accidente cardiovascular) y que esperan

recuperaciones en la situación del afectado durante el periodo de recuperación posterior al mismo. Frente a ellos, los procesos originados por un problema congénito, parece que sólo pueden esperar una estabilización de la situación. Y aquellos que surgen de un proceso degenerativo ligado al envejecimiento, un proceso de aumento continuo de la codiscapacidad que se va extendiendo por diversos ámbitos de la vida, solo pueden esperar ver empeorar su situación.

4.8. LOS PROCESOS DE ORIGEN CONGÉNITO

a) La población afectada

La mayor parte de los procesos de discapacidad surgen ligados al envejecimiento, pero en algunos casos se trata de personas que envejecen con discapacidad, discapacidad que provenía desde el inicio mismo de su trayectoria vital. De los dos millones de adultos maduros y personas de edad discapacitados tan sólo setenta y siete mil quinientos presentan una situación de discapacidad que proviene de un proceso cuyo origen se encuentra en un problema congénito o de parto. Es decir, los procesos de discapacidad ligados a problemas congénitos no llegan a causar un 4% de la discapacidad sufrida a lo largo de la madurez y la vejez.

Esta población presenta un perfil no excesivamente envejecido y muy feminizado ya desde las edades de la madurez, lo que sugiere una sobre-mortalidad respecto a la media de población (Figura 4.17). La feminidad de la vejez se debe a la mayor mortalidad masculina, pero cuando esta mayor presencia de la población femenina se presenta ya desde edades tan tempranas hace pensar en una mortalidad más precoz, aunque con un mantenimiento de la mayor supervivencia entre las mujeres. También sugiere una mortalidad precoz el perfil joven de esta población, cuyos efec-

PIRÁMIDE DE POBLACIÓN AFECTADA (ORIGEN CONGÉNITO) (%)

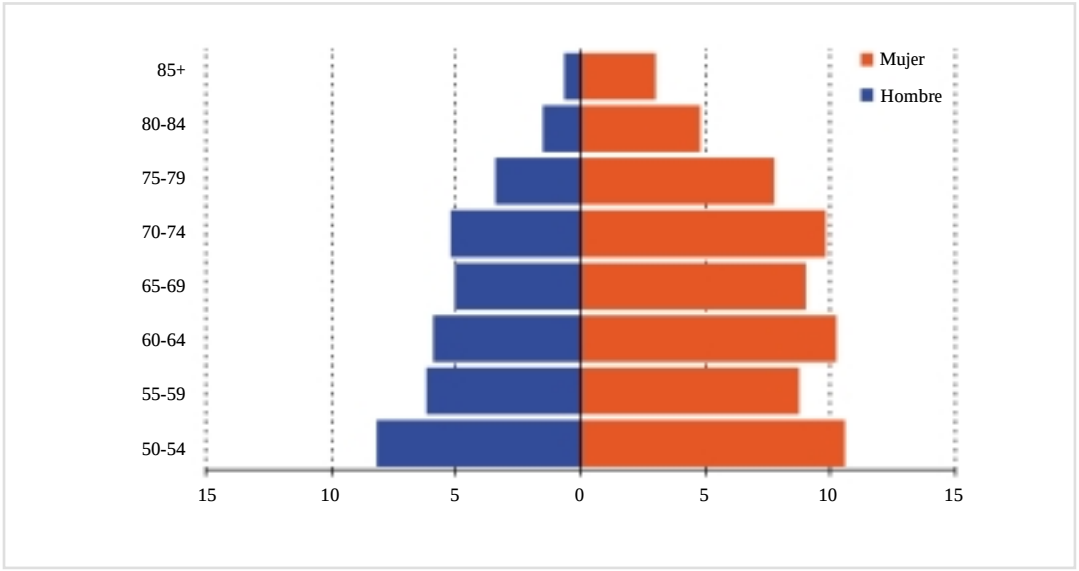


Figura 4.17

tivos descienden edad a edad desde el inicio mismo de la madurez, y se reducen fuertemente a partir de los 70 años.

b) Tipos de discapacidad y ritmo de progresión

Las discapacidades más presentes en la madurez y la vejez de la población afectada por procesos de origen congénito son las relacionadas con la movilidad, especialmente con la movilidad fuera del propio hogar, pero también con dificultades para desplazarse dentro del mismo en una parte importante de los casos (Figura 4.18). Más del 60% tienen problemas para usar transportes públicos y caminar solos por la calle, y más de la mitad sufren dificultades para desplazarse dentro de su hogar. Las tareas domésticas de mantenimiento del hogar suponen también un problema para una parte importante de los afectados por estos procesos. Más del 40% de los mismos no pueden cuidar del hogar solo, llegada la madurez y la vejez, y uno de cada cuatro además tiene problemas para hacer las compras por si mismo, y para cuidar de los demás miembros de la familia.

TIPOS DE DISCAPACIDAD (ORIGEN CONGÉNITO)

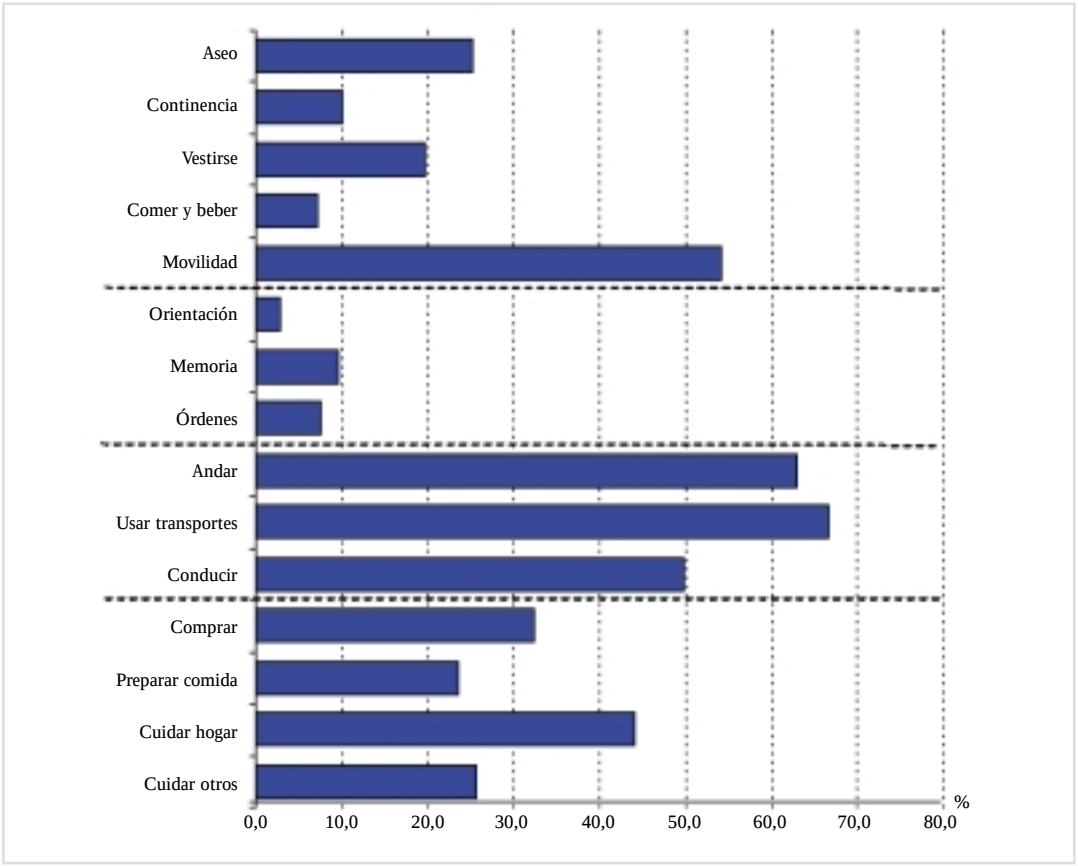


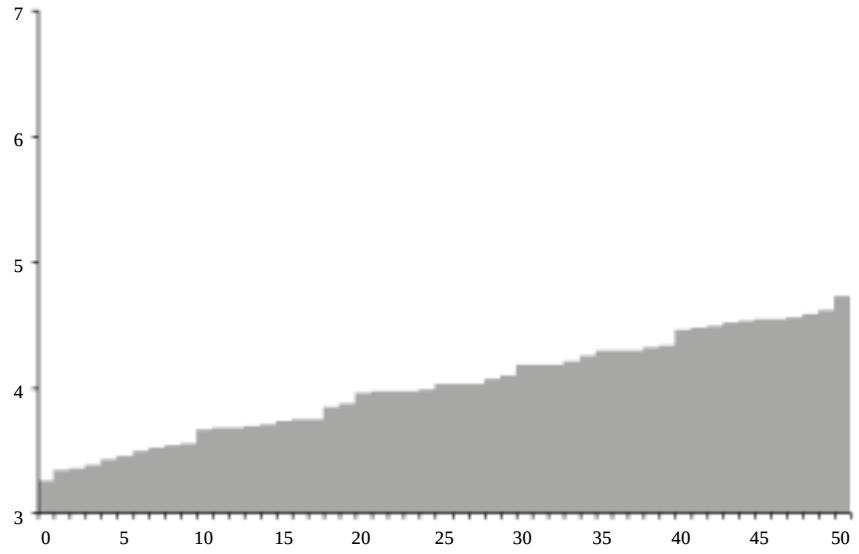
Figura 4.18

Las actividades de autocuidados suponen también un problema entre los afectados por estos procesos, a pesar de llevar muchas décadas conviviendo con los mismos. Uno de cada cuatro no puede asearse solo, y uno de cada cinco necesita ayuda para vestirse y desvestirse, y probable-

mente la necesitan desde hace más de cincuenta años. Por el contrario, las limitaciones cognitivas no están muy presentes entre la población madura y mayor que vive y envejece con discapacidad desde su nacimiento. Estos problemas, con una mayor presencia entre los afectados por este proceso más jóvenes, hace pensar nuevamente en una sobre-mortalidad temprana, que habría que investigar con mayor detalle, si se dispusiese de datos de mortalidad diferencial.

La codiscapacidad media presentada por aquellos que envejecen con discapacidad es de cinco actividades afectadas. Pero en el inicio del proceso, en el nacimiento, son tres las discapacidades iniciales. A medida que el niño crece, y comienza a desarrollar actividades nuevas pueden surgir problemas para desarrollar las mismas, por lo que la discapacidad se extiende y se amplía durante los primeros años de la vida, especialmente durante los diez primeros (Figura 4.19).

LA PROGRESIÓN DEL PROCESO (ORIGEN CONGÉNITO)



Nota: Codiscapacidad por duración del proceso

Figura 4.19

Tras la primera década, el proceso parece ganar cierta estabilidad, aumentando de forma puntual cuando en la vida del adolescente y el joven surgen ámbitos nuevos, para los que pueden aparecer nuevos problemas, como la educación, la actividad laboral, o la automoción. Pero a partir de los 10 años, y especialmente a partir de los 20años, surge una época de gran estabilidad, en la que en la vida del joven ya se han instalado la mayor parte de las discapacidades que afectarán a su vida adulta. Pero el proceso no ha finalizado todavía. A partir de los 40 años la codiscapacidad vuelve a aumentar, y lo hace todavía más a los 50 años. Este perfil sugiere un proceso de inicio del envejecimiento de forma precoz entre una población más sensible y vulnerable que la media, y que requeriría una especial atención.

c) El origen del proceso

Pese a que el nivel de codiscapacidad, como ya se ha comentado, acaba presentando una media de cinco discapacidades, las deficiencias de origen se encuentran mucho más concentradas, en torno a una media que no llega a alcanzar las dos deficiencias (1,7). Casi un 40% de aquellos que han visto toda su vida afectada por un proceso de discapacidad sufren limitaciones derivadas de problemas osteoarticulares, y también un número muy notable sufren alguna deficiencia sensorial: visual (30%) o auditiva (29%). Tras estos problemas, las deficiencias mentales son las responsables de la mayor parte de los procesos de discapacidad que afectan a todo el curso de vida del individuo llegando a afectar también a su proceso de envejecimiento (Tabla 4.7).

DEFICIENCIAS QUE PROVOCAN DISCAPACIDAD (ORIGEN CONGÉNITO)

Alguna deficiencia mental	26,1
Alguna deficiencia visual	30,4
Alguna deficiencia del oído	29,2
Alguna deficiencia del lenguaje, habla o voz	1,0
Alguna deficiencia osteoarticular	38,2
Alguna deficiencia del sistema nervioso	11,5
Alguna deficiencia visceral	15,6
Otras deficiencias	16,0

Tabla 4.7

Los riesgos de aparición de un problema congénito aumentan a medida que aumenta la edad de la madre. No es posible una comparación con la población no discapacitada, puesto que la edad que tenía la madre al nacimiento del sujeto tan sólo se preguntó a las personas que sufrían alguna discapacidad. A pesar de ello, debido a lo reducido de los casos de discapacidad en la vejez que derivan de un problema congénito dicha comparación se ha establecido con la restante población discapacitada, cuyo problema tiene un origen distinto. La comparación se ha de realizar por grupos de edad, con el objetivo de delimitar distintas generaciones, puesto que la edad media a la maternidad sufrió un proceso de concentración en las edades centrales de la juventud a lo largo de estas cohortes. Por ello los efectivos, especialmente de la escasa población mayor afectada por un proceso congénito, se ven reducidos, lo que explica las fluctuaciones, que han de achacarse a problemas de tamaño muestral.

EDAD DE LA MADRE AL NACIMIENTO DEL SUJETO

El origen de la discapacidad es congénito o de parto							
Edad madre cuando nació el sujeto	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80+
< 20 años	3,1	7,7	1,8	3,9	0,0	5,0	4,8
20-29 años	41,2	49,6	54,0	47,6	54,3	54,1	55,2
30-34 años	23,9	18,8	19,2	36,9	23,4	20,2	28,8
35-39 años	19,9	14,6	13,1	8,2	13,7	5,4	11,2
40+ años	11,9	9,3	11,9	3,4	8,6	15,2	0,0
El origen de la discapacidad no es congénito o de parto							
Edad madre cuando nació el sujeto	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80+
< 20 años	2,7	4,1	4,3	2,9	3,7	3,2	2,7
20-29 años	51,4	50,0	51,9	53,3	53,7	55,2	57,2
30-34 años	27,1	24,1	22,7	25,4	23,7	23,0	23,1
35-39 años	12,2	12,3	13,6	11,8	12,3	11,7	10,6
40+ años	6,6	9,5	7,5	6,6	6,7	6,8	6,4

Tabla 4.8

Columnas: edad del sujeto

Se puede observar que la mayor parte de los sujetos de estas generaciones nacieron de madres veinteañeras, independientemente del origen de su proceso de discapacidad (Tabla 4.8). Los afectados por un proceso de discapacidad congénito nacieron en mayor medida que los restantes cuando su madre ya tenía entre 35 y 39 años, especialmente en las generaciones más jóvenes, hijos de cohortes que ya habían reducido su descendencia y la habían concentrado en edades más jóvenes, por lo que los nacimientos en estas edades se habían visto ya muy reducidos. Entre los más mayores, hijos de generaciones con una fecundidad más elevada a estas edades, derivada fundamentalmente de una mayor descendencia final, aquellos que presentan un proceso de discapacidad congénito, nacieron incluso en un 15% de los casos, cuando su madre ya tenía más de 40 años.

4.9. LOS PROCESOS DE DISCAPACIDAD PROVOCADOS POR UN ACCIDENTE

a) La población afectada

La accidentalidad es una de las lacras de nuestra sociedad que produce un alto número de afectados, muchos de los cuales ven su calidad de vida reducida por un proceso de discapacidad desde entonces. En España, casi doscientos treinta mil los adultos maduros y personas mayores sufren un proceso de discapacidad derivado de un accidente. Es decir, uno de cada diez mayores. En muchos casos se trata de un accidente doméstico, una caída que ha sido el resultado de un proceso degenerativo asociado al envejecimiento; ha sido más una consecuencia que una causa del proceso de discapacidad.

Durante las primeras edades de la madurez y la vejez la mayoría de los afectados por este proceso son varones, debido a la mayor accidentalidad sufrida por los mismos durante la juventud y la vida adulta, en relación con una mayor tasa de accidentes de tráfico en la juventud, y de accidentes laborales durante la vida adulta (Figura 4.20). Pero este perfil cambia a partir de los 70 años, y muy especialmente a partir de los 75, debido a una mayor mortalidad de los varones a edades avanzadas, y una mayor accidentalidad doméstica de las mujeres mayores.

PIRÁMIDE DE POBLACIÓN AFECTADA (ACCIDENTE) (%)

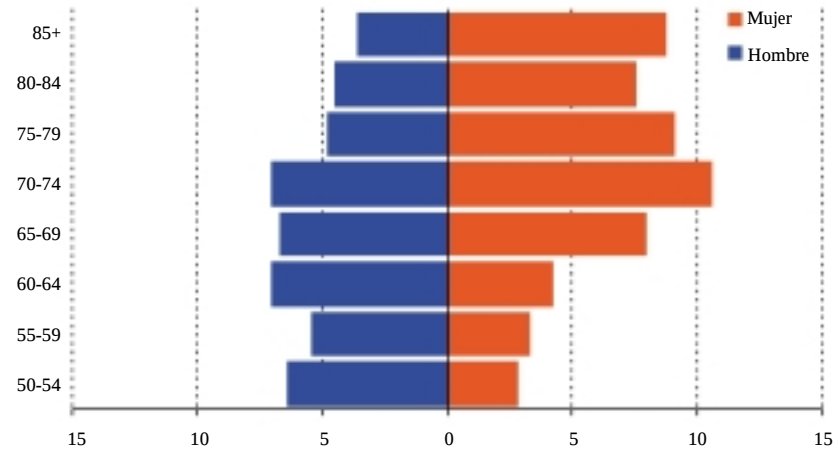


Figura 4.20

b) Tipos de discapacidad y ritmo de progresión

Las limitaciones más presentes entre los afectados por un proceso de discapacidad derivado de un accidente, son las discapacidades para la movilidad. Casi siete de cada diez afectados por un proceso de este tipo no puede usar los medios de transporte público, ni andar por la calle solo, y casi seis tampoco puede desplazarse sin ayuda dentro de su propio hogar (Figura 4.21). Esta discapacidad genera más discapacidad limitando las posibilidades para cuidar del hogar, o incluso de sí mismo. De esta forma, más de un 40% de los mismos no pueden realizar las compras necesarias para su mantenimiento, ni cuidar su hogar, y más de un 20% no pueden preparar su propia comida, ni cuidar de otros miembros de su hogar, siendo ellos los que necesitan cuidados, dado que uno de cada cinco necesitan ayuda para asearse o vestirse.

TIPOS DE DISCAPACIDAD (ACCIDENTE)

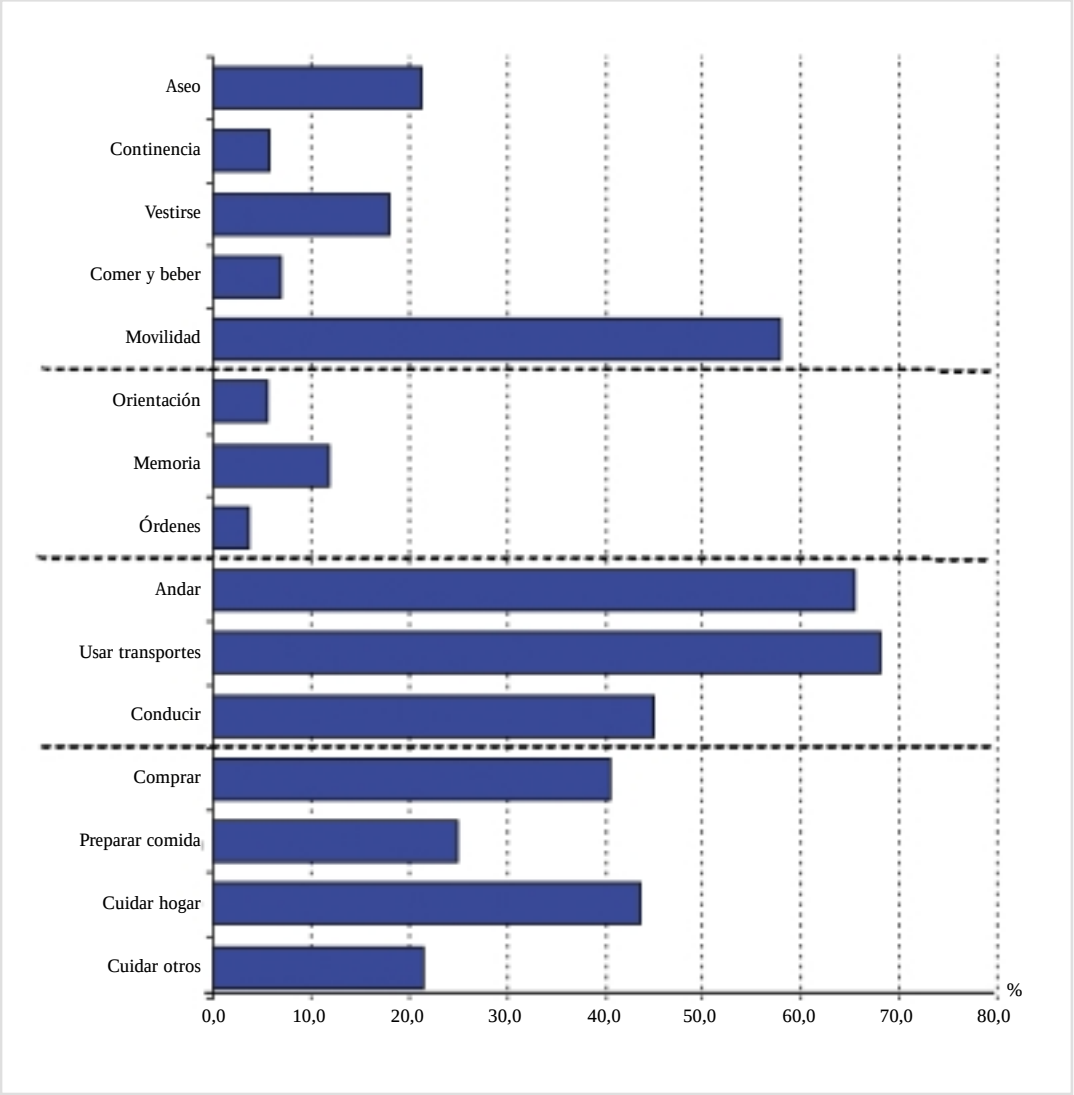
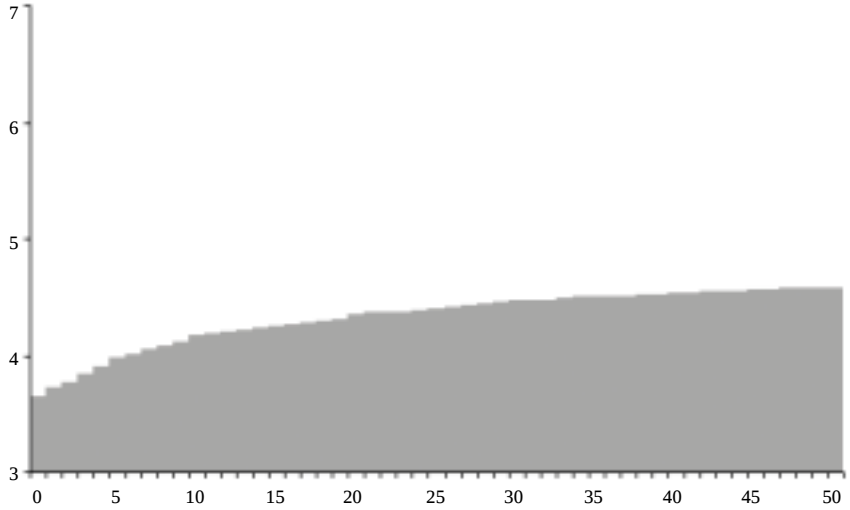


Figura 4.21

En el caso de la discapacidad provocada por un accidente, la codiscapacidad inicial es más alta, afectando a casi cuatro actividades desde el origen mismo del proceso (Figura 4.22). Pero la evolución de este tipo de procesos presenta mayor estabilidad que ningún otro, aumentando muy poco los ámbitos afectados a lo largo de la vida, una vez que se han superado el primer período tras el accidente. La codiscapacidad final, no llega a afectar a cinco actividades (4,6). Es en el momento en el que sucede el accidente cuando se presenta la discapacidad en la vida del individuo afectado, y lo hace de golpe. A través de los primeros años tras el mismo, los ámbitos afectados pueden aumentar ligeramente, apareciendo secuelas del mismo, pero tras los cinco primeros años, y muy especialmente tras la primera década después del accidente, se convierten en procesos muy estables, que no parecen aumentar ya a lo largo de la vida.

LA PROGRESIÓN DEL PROCESO (ACCIDENTE)



Nota: Codiscapacidad por duración del proceso

Figura 4.22

c) El origen del proceso

Los procesos de discapacidad originados por un accidente derivan también de un número muy limitado de deficiencias de origen, presentando una media de 1,8. Y en el 80% de los casos se trata de una deficiencia osteoarticular, derivada de un traumatismo, o de un proceso de degeneración ósea que en ocasiones es la causa y no la consecuencia del accidente, generalmente doméstico. A éstas se suman en ocasiones deficiencias visuales, auditivas o del sistema nervioso (Tabla 4.9).

DEFICIENCIAS QUE PROVOCAN DISCAPACIDAD (ACCIDENTE)

Alguna deficiencia mental	8,6
Alguna deficiencia visual	26,5
Alguna deficiencia del oído	19,0
Alguna deficiencia del lenguaje, habla o voz	1,5
Alguna deficiencia osteoarticular	80,7
Alguna deficiencia del sistema nervioso	10,0
Alguna deficiencia visceral	7,7
Otras deficiencias	13,4

Tabla 4.9

En el caso de los varones que ven su madurez y su vejez afectada por un proceso de discapacidad derivado de un accidente, éste ha sido laboral en uno de cada dos casos (tabla 4.10). Hay que señalar que los accidentes de tráfico presentan una mayor mortalidad, por lo que la discapacidad derivada de los mismos es más reducida, aunque en la mayor parte de los casos, más grave. Pero hay que señalar también que buena parte de los accidentes laborales son también accidentes de tráfico, en el caso de los profesionales del transporte o de actividades que lo precisan, pero también cuando el accidente se produce "in itinere", es decir, dirigiéndose o regresando del trabajo.

TIPO DE ACCIDENTE SEGÚN GÉNERO

	Hombre	*Mujer*
El origen de la discapacidad es un accidente de trafico	17,9	15,6
El origen de la discapacidad es un accidente domestico	10,8	42,0
El origen de la discapacidad es un accidente de ocio	6,3	11,5
El origen de la discapacidad es un accidente laboral	48,5	9,1

Tabla 4.10

Por el contrario, entre las mujeres adultas mayores o mayores que se ven afectadas por una discapacidad derivada de un accidente, en más del cuarenta por cien de los casos se trata de un accidente doméstico. Este patrón diferenciado por género, se debe no únicamente a los diferentes patrones de actividad principal mostrados por hombres y mujeres de estas generaciones, sino también al propio patrón de envejecimiento y discapacidad entre las mujeres mayores, y las consecuencias del mismo. Las mujeres mayores se ven muy afectadas por procesos osteoarticulares degenerativos, que convierten su esqueleto en un elemento muy vulnerable a edades avanzadas. Con frecuencia la rotura, por ejemplo de un cadera provoca una caída, es decir, un accidente doméstico, siendo el origen el proceso degenerativo y la consecuencia el accidente, y no al revés.

4.10. LOS PROCESOS DE DISCAPACIDAD ASOCIADOS AL ENVEJECIMIENTO

a) La población afectada

El ochenta y cinco por ciento de los procesos de discapacidad que afectan a la madurez y la vejez derivan de una enfermedad común. De los dos millones de personas de 50 y más años que padecen alguna discapacidad (según nuestro modelo), casi un millón ochocientas mil (1.788.226) dicen hacerlo como consecuencia de un proceso mórbido común.

El perfil de la población afectada por este proceso se presenta muy envejecido (Figura 4.23). Los procesos de discapacidad ligados a la fragilidad y la vulnerabilidad creciente a lo largo de la vejez, comienzan a aumentar a partir de las primeras edades de la misma, pero afectan fundamentadamente a los mayores a partir de los 75 años, y lo hacen muy especialmente en las edades más avanzadas. La mayor mortalidad masculina explica nuevamente el perfil feminizado de la población discapacitada por el propio proceso de envejecimiento, se trata de las supervivientes, que lo hacen en condiciones que distan de ser las óptimas, ganando años, pero no ganando vida.

PIRÁMIDE DE POBLACIÓN AFECTADA (ENVEJECIMIENTO) (%)

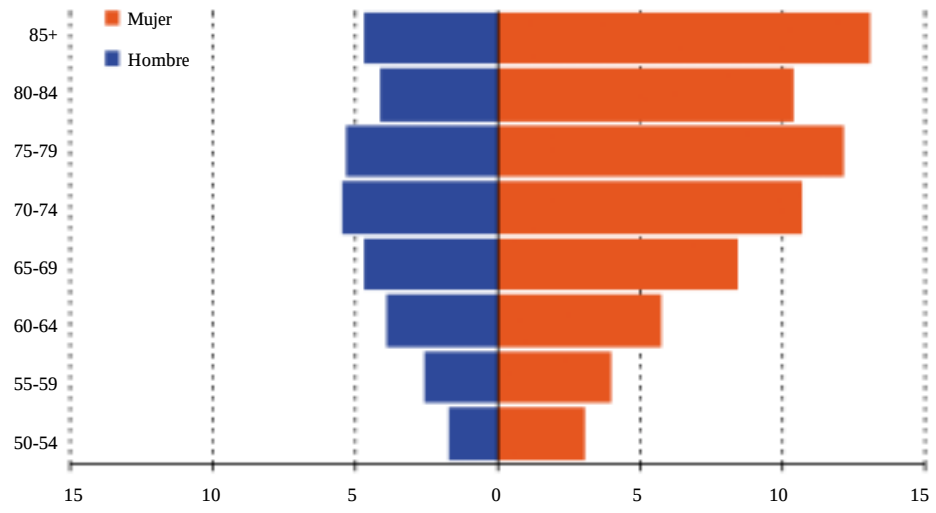


Figura 4.23

b) Tipos de discapacidad y ritmo de progresión

De cada diez personas afectadas por un proceso de discapacidad derivado del propio proceso de envejecimiento, siete tienen problemas para andar solos por la calle o para usar los medios habituales de transporte, seis se ven limitados para desplazarse dentro de su propio hogar y para cuidar del mismo, cinco no pueden abastecerse de los productos que necesitan para su propia subsistencia, y tres no pueden prepararse sus propias comidas, preocuparse de los restantes miembros de su hogar, ni siquiera asearse solos; uno de cada cuatro, además, no puede vestirse y desvestirse sin ayuda (Figura 4.24).

TIPOS DE DISCAPACIDAD (ENVEJECIMIENTO)

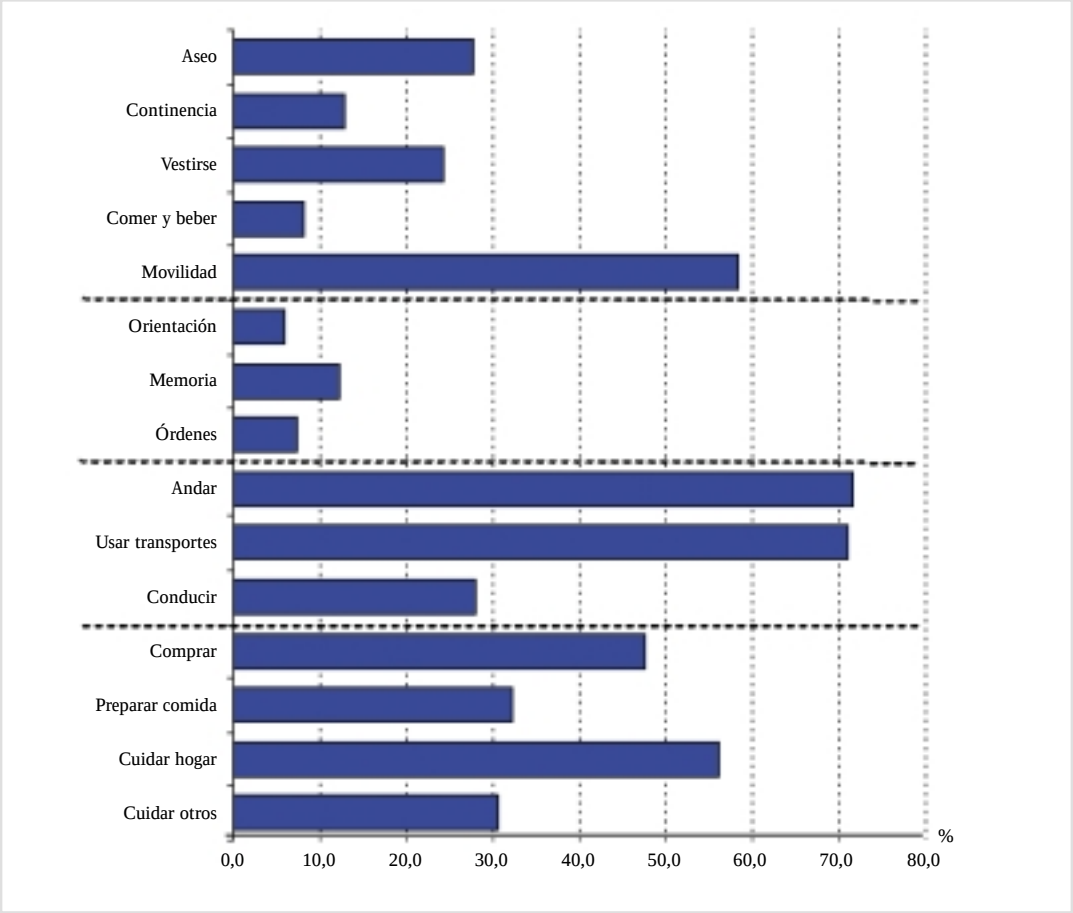
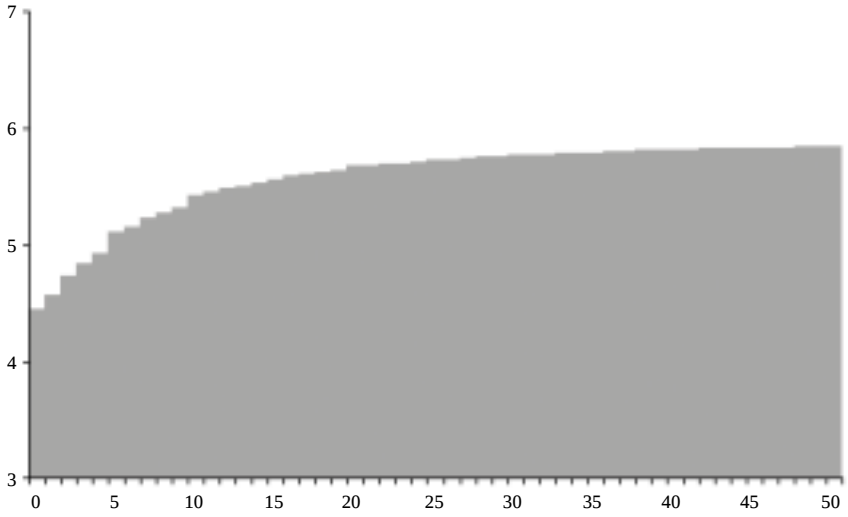


Figura 4.24

Es en estos casos en los que tienen una mayor presencia las limitaciones cognitivas. Limitaciones que afectan a la calidad de vida a edades avanzadas. Los más limitantes para los mayores son los problemas de memoria, aunque tras ellos aparecen las dificultades para la comprensión de indicaciones sencillas (como las relativas a cuándo han de tomarse la medicación, a qué medicación han de tomarse, o al no abandono del hogar). Finalmente aparecen los problemas relativos a la capacidad para orientarse en el espacio y en el tiempo, y para reconocer personas, objetos y lugares. Estas limitaciones, aunque afectan a un número más reducido de personas, limitan de forma muy notable todos los aspectos de la vida, y generan unas necesidades de atención y cuidados muy importantes en tiempo y dedicación.

Son estos procesos asociados al envejecimiento los que producen una codiscapacidad más elevada (Figura 4.25), afectando a un mayor abanico de actividades, y limitando la calidad de vida en casi todos los ámbitos de la misma. Pero éstas no aparecen de forma conjunta al inicio del proceso, como en el caso de los accidentes de tráfico; ni mayoritariamente en ese momento, como sucede con los procesos congénitos. En el caso de la discapacidad inherente al proceso de enveje-

LA PROGRESIÓN DEL PROCESO (ENVEJECIMIENTO)



Nota: Codiscapacidad por duración del proceso

Figura 4.25

cimiento, ésta aumenta el número de ámbitos afectados continuamente tras el inicio del proceso, mostrando una progresión constante y notable durante los dos o tres quinquenios que siguen al inicio del mismo. De esta forma, la calidad de vida de los mayores se va viendo progresivamente reducida, sin que se vislumbren perspectivas de estabilización hasta edades ya muy avanzadas.

c) El origen del proceso

Uno de cada dos procesos de discapacidad relativos al propio envejecimiento, surge como consecuencia de deficiencias osteoarticulares, a las que se suman, en un 26% de los casos, procesos degenerativos asociados a la edad denominados deficiencias múltiples (Tabla 4.11). Son también importantes como causa de discapacidad debida al envejecimiento, las pérdidas de visión, de audición, y las demencias, incluidas en las deficiencias mentales.

DEFICIENCIAS QUE PROVOCAN DISCAPACIDAD (ENVEJECIMIENTO)

Alguna deficiencia mental	14,7
Alguna deficiencia visual	23,0
Alguna deficiencia del oído	17,5
Alguna deficiencia del lenguaje, habla o voz	1,6
Alguna deficiencia osteoarticular	48,9
Alguna deficiencia del sistema nervioso	10,8
Alguna deficiencia visceral	13,9
Otras deficiencias	26,0

Tabla 4.11

Nuevamente, se ha de resaltar la invisibilidad de unos procesos de pérdida de calidad de vida con la edad, pérdida que en cierto sentido se considera normal. Debido a esa invisibilidad, en una encuesta destinada al estudio de la discapacidad se incluyen hasta cinco posible tipos de accidentes de origen, y múltiples cuestiones acerca de la edad de la madre y el número de hermanos, pensando en los procesos congénitos, pero ni una sola cuestión acerca de la enfermedad de origen de los procesos que causan más del 80% de los casos de discapacidad en la madurez y la vejez. Es por ello por lo que para acercarnos a dichas enfermedades de origen, tan sólo se pueden observar las enfermedades sufridas por la población afectada por dichos procesos, que no tienen por qué ser necesariamente las de origen de los mismos.

Una de cada tres mujeres afectadas por este tipo de proceso sufre una artritis, origen de las deficiencias osteoarticulares que causan buena parte de estas trayectorias de discapacidad, y de las discapacidades que limitan la vida de forma más precoz; lo que explica a su vez, la mayor precocidad del inicio de la discapacidad entre las mujeres (Tabla 4.12). A estos problemas se suman aquellos más comunes en las edades más avanzadas, debido a la mayor supervivencia femenina. Son ellas las más afectadas por demencias y Alzheimer, así como por problemas de distrofia muscular.

ENFERMEDADES DIAGNOSTICADAS

	Hombre	*Mujer*
Espina bífida, hidrocefalia	0,8	0,3
Síndrome de down	0,0	0,0
Autismo	0,0	0,0
Hemofilia	0,0	0,1
Parálisis cerebral	2,3	1,0
Traumatismo craneoencefálico	1,2	0,6
Enfermedad mental	4,4	3,7
Sida	0,0	0,0
Retinosis pigmentaria	0,7	0,6
Artritis o espondilitis	20,7	35,5
Distrofia muscular	4,8	5,3
Esclerosis	1,7	2,2
Infarto	13,5	8,9
Accidentes cerebrovasculares	10,8	6,8
Demencia / Alzheimer	6,7	7,5
Parkinson	5,1	3,1

Tabla 4.12

Los varones sufren también de forma notable problemas óseos degenerativos, aunque no en la misma medida que sus congéneres femeninas. Pero a ellos se suman una mayor presencia de los accidentes cardiovasculares, trátese de infartos, generalmente en las primeras edades de la vejez, trátese de accidentes cerebrovasculares en edades más avanzadas. Aunque se está ganando en

supervivencia frente a estos procesos sería necesario avanzar también en las condiciones de esa supervivencia, que en muchos casos se produce con una calidad de vida muy reducida. A estos problemas se suma una mayor presencia entre ellos, de enfermedades mentales y de Parkinson.

MATRIZ DE ASOCIACIÓN ENTRE ENFERMEDADES DIAGNOSTICADAS Y DISCAPACIDADES

	Aseo	Continencia	Vestirse	Comer y beber	Movilidad	Hogar	Orientación	Salir
Espina bífida, hidrocefalia	0,5	0,4	0,3	0,2	0,5	0,5	0,6	0,5
Síndrome de down	0,2	0,2	0,1	0,1	0,0	0,2	0,5	0,1
Autismo	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Hemofilia	0,1	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0
Paralisis cerebral	3,7	5,4	4,2	7,2	2,0	1,9	3,7	1,6
Traumatismo craneoencefálico	1,6	1,8	1,7	2,0	1,0	1,3	2,7	1,2
Enfermedad mental	5,8	6,7	5,5	7,3	2,9	5,4	13,4	4,5
Sida	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Retinosis pigmentaria	0,6	0,5	0,7	0,6	0,6	0,8	0,6	0,7
Artritis o espondilitis	27,9	24,6	28,7	21,8	34,2	31,5	22,6	29,8
Distrofia muscular	6,9	8,3	7,8	8,7	6,6	5,9	5,2	5,0
Esclerosis	2,3	2,6	2,5	3,2	2,4	2,1	1,6	1,9
Infarto	10,9	9,4	9,7	7,7	9,1	10,7	8,8	10,2
Accidentes cerebrovasculares	14,1	18,2	15,0	21,5	8,4	9,7	15,1	8,3
Demencia/ Alzheimer	17,8	28,1	18,9	32,9	6,9	10,5	30,8	7,8
Parkinson	6,5	8,3	7,2	11,9	4,2	4,4	5,5	3,9

Nota: % vertical; ejemplo: El 27,9% de los que tienen problemas para asearse tienen diagnosticada una artritis o espondilitis.

Tabla 4.13

La mayor parte de las discapacidades sufridas como consecuencia de estos procesos, guardan una estrecha relación con problemas, que si no han originado dicha discapacidad han originado alguna que ya se sufría con anterioridad, estando diagnosticado el sujeto de una artritis o espondilitis (Tabla 4.13). Muchos también han visto restringida su capacidad cardiaca y pulmonar como consecuencia de un infarto. Es también importante el número de aquellos que ven limitada su movilidad a raíz de las secuelas dejadas por un accidente cerebrovascular, o por la aparición de una demencia.

La movilidad dentro del hogar se ve limitada por problemas similares, aumentando la presencia de los problemas que aparecen a edades más avanzadas como los accidentes cerebrovasculares, la distrofia muscular, o las demencias. Las dificultades para el mantenimiento del hogar y el cuidado de los miembros del mismo, se ven dificultadas por los mismos procesos mórbidos. A las

dificultadas derivadas de problemas artríticos se suman las dificultades consecuentes de un infarto, o de un proceso de demencia que está comenzando a surgir.

En las actividades de autocuidados se observa un cambio de tendencia. Aquellas que aparecen de forma más temprana, las relativas al aseo y el vestido, siguen siendo mayoritarios los problemas que restringen la movilidad como los relativos a procesos artríticos. Pero las discapacidades más tardías, como las relativas a la continencia o la comida, están más estrechamente relacionadas con demencias o Alzheimer, problemas a los que se suman las secuelas de accidentes cardiovasculares, problemas de distrofia muscular, Parkinson, e incluso enfermedades mentales.

Las limitaciones cognitivas están detonadas por demencia y Alzheimer más que por ninguna otra causa. Son también importantes como causas de dificultades cognitivas las secuelas dejadas por un ictus cerebral, o algunas enfermedades mentales.

Por tanto, más del 80% de los procesos de discapacidad que afectan a la madurez y la vejez, dibujan las trayectorias representadas en la figura 4.26. En las edades más precoces de este período problemas osteoarticulares, limitaciones cardíacas y pulmonares como resultado de un infarto, y algunos procesos de Alzheimer temprano, comienzan a afectar a la calidad de vida de los mayores, produciendo deficiencias osteoarticulares, especialmente en las extremidades inferiores y la columna vertebral, procesos degenerativos múltiples, y, en menor medida, demencias, deficiencias del aparato cardiovascular y mala visión. Estos procesos desembocan fundamentalmente en discapacidades para la movilidad exterior, para poder salir del propio hogar.

Generalmente durante las primeras edades de la vejez, a los anteriores se suman nuevos procesos. Derivados a su vez de artritis, infartos y accidentes cerebrovasculares, y en menor medida procesos neurodegenrativos, aparecen deficiencias osteoarticulares, procesos degenerativos múltiples, demencias y deficiencias del sistema nervioso. Estos procesos desembocan en discapacidades para la movilidad doméstica, y para el cuidado y mantenimiento del hogar, y de los miembros del mismo.

Ya a edades más avanzadas los problemas de origen cambian el orden de importancia. Comienzan a ser más importantes como causas de los procesos de discapacidad, las demencias que las artritis, y las secuelas de los ictus cerebrales, que las de los infartos de miocardio. Aparecen a su vez ya con cierta importancia en el origen de dichos procesos, el Parkinson y las distrofias musculares. Estos procesos desembocan en mayor medida en deficiencias degenerativas y neurodegenerativas, que en problemas osteoarticulares, a los que se suman deficiencias del sistema nervioso. Son procesos que limitan para asearse, vestirse y desvestirse solo, y algunas limitaciones cognitivas, especialmente las relacionadas con la memoria.

ESQUEMA RESUMEN DE LOS PROCESOS DE DISCAPACIDAD ASOCIADOS AL ENVEJECIMIENTO

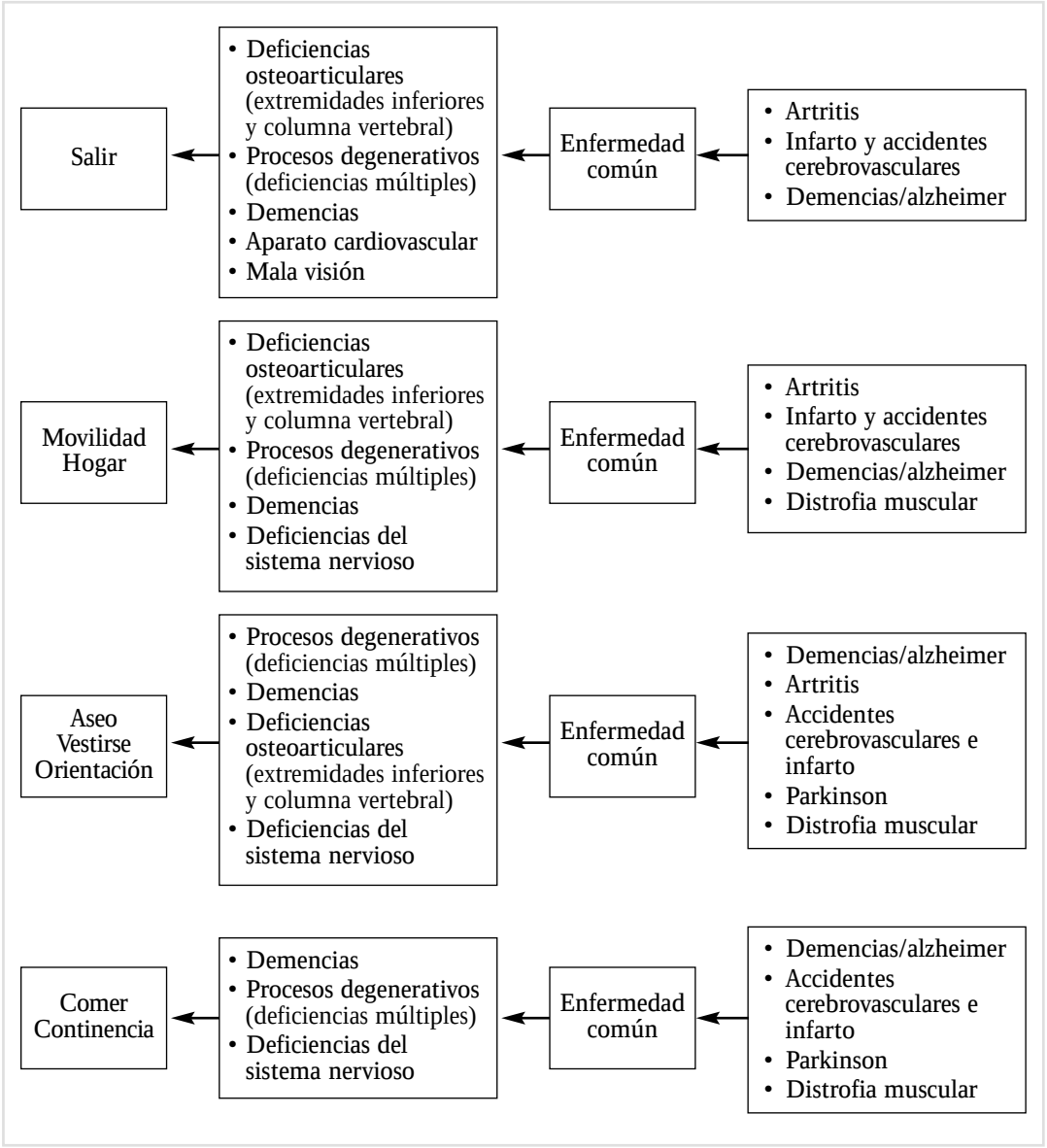


Figura 4.26

Finalmente, el origen de los procesos de discapacidad que afectan a las edades más avanzadas, se centra en torno a las demencias y Alzheimer, y las secuelas de ictus cerebrales, a los que hay que añadir la presencia del Parkinson y la distrofia muscular. Estos procesos generan deficiencias neurodegenerativas, y otros procesos degenerativos múltiples, así como deficiencias del sistema nervioso; limitando las capacidades del individuo para actividades de autosubsistencia tan básicas como poder controlar la continencia, o poder comer y beber solo.

CAPÍTULO 5

LOS RIESGOS DE DISCAPACIDAD

Los factores de riesgo o predisposición son los antecedentes sociodemográficos, de hábitos de vida, económicos, de dieta y psicológicos, que incrementan la probabilidad de discapacidad. El hecho de que algunos rasgos o atributos de los individuos aumenten la probabilidad, no quiere decir que todos los que tienen o soportan esas características desarrollen una enfermedad o caigan en discapacidad; por el contrario, su ausencia no evita el accidente, la patología o la deficiencia que conduce a una limitación funcional y a discapacidad. Junto a los factores personales, algunas características del entorno de vida del sujeto, es decir, los factores ambientales, también determinan o predisponen al sujeto para sufrir una discapacidad.

5.1 LOS FACTORES PERSONALES

Un resumen de los rasgos más destacados de las personas de 50 y más años, asociados a la discapacidad, puede consultarse en la

tabla 5.1 y figura 5.1; en ellas se presentan las tasas de discapacidad, primera aproximación al conocimiento de los factores de predisposición. Pero en este capítulo se persigue profundizar en las relaciones entre atributos de las personas y riesgo de padecer discapacidad, es decir, los factores personales y ambientales como factores de riesgo.

Es posible que las tasas de discapacidad femenina, más elevadas que las masculinas, no se deban al hecho de ser mujer, sino a que a estas edades, las mujeres suelen ser muy mayores (mayor sobre-envejecimiento), ser viudas (en mayor proporción que los varones) y posiblemente tengan bajos ingresos, o que su nivel de instrucción sea bajo, pues pertenecen a a generaciones cuyo paso por la edad escolar no dejó mucha escolarización, muchas ni fueron a la escuela, comportamientos estos habituales en muchos lugares de España, sobre todo rurales, de las primeras décadas del siglo XX. Por tanto, convendría saber cuáles de estos atributos o características de las personas son los que explican más el riesgo de caer en discapacidad, que se adivina en la tabla 5.1.

ALGUNAS TASAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

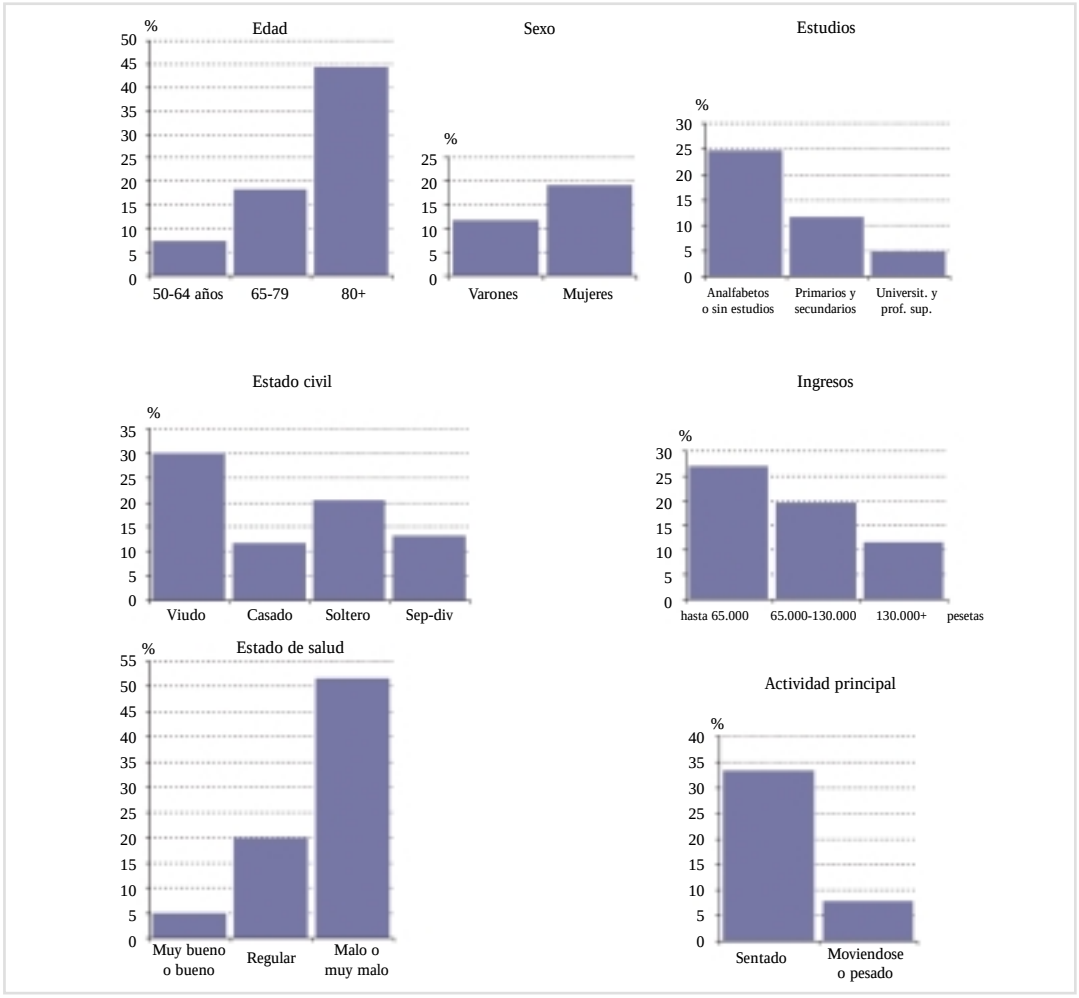


Figura 5,1

La asociación entre las características socioeconómicas y la enfermedad han sido bien estudiadas y demostradas a lo largo de decenios. Las relaciones entre factores socioeconómicos, en sentido muy amplio, y salud no son totalmente invariadas, pero sirven de guía para análisis posteriores; establecen la lógica en la selección de indicadores para medir esa asociación.

Las características sociodemográficas y económicas de los individuos no sólo pueden determinar un estado de salud, sino que suelen colocar al individuo en un entorno social y físico, y además están relacionadas como colofón con hábitos de vida, estados psicológicos y comportamientos de riesgo. Es decir, niveles de instrucción o renta más altos no sólo redunda en beneficio del estado de salud del individuo, sino que éste se moverá en entornos culturales, físicos o sociales más favorables o apropiados, y podrá desarrollar hábitos de vida y comportamientos más saludables.

ALGUNOS RASGOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

	Población de 50 y más años con discapacidad						Población total
	Tasas			Distribución			Distribución
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total	Total
Edad							
50-64	6,4	8,2	7,3	29,0	20,0	23,0	49,4
65-79	13,8	21,9	18,3	46,2	46,4	46,3	39,8
80+	35,6	48,9	44,4	24,9	33,6	30,7	10,9
Total	11,6	19,1	15,7	100,0	100,0	100,0	100,0
Sexo							
Varones			11,6			33,6	45,3
Mujeres			19,1			66,4	54,7
Total			15,7			100,0	100,0
Estado civil							
Soltero	14,4	24,9	20,4	8,3	9,6	9,2	7,1
Casado	10,4	13,0	11,6	75,5	41,9	53,2	72,0
Viudo	24,0	31,0	29,9	14,3	46,9	36,0	18,9
Separado-Divorciado	12,1	14,0	13,2	1,8	1,6	1,6	1,9
Total				100,0	100,0	100,0	100,0
Tamaño hogar							
1 miembro	16,1	28,3	25,3	7,9	21,9	17,2	10,7
2 miembros	15,6	21,1	18,6	43,3	36,3	38,6	32,6
3 y más miembros	9,2	15,3	12,2	48,8	41,8	44,2	56,7
Total				100,0	100,0	100,0	100,0
Estudios							
Analfabetos o sin estudios	18,9	28,1	24,5	50,6	59,4	56,4	36,2
Primarios y secundarios	9,2	13,6	11,6	45,5	38,9	41,1	55,8
Universitario y Profesional superior	3,9	6,5	4,8	3,9	1,7	2,5	8,0
Total				100,0	100,0	100,0	100,0
Ingresos hogar mes							
hasta 391€	19,1	30,2	26,9	13,2	24,6	20,8	12,6
391€-780€	16,5	22,0	19,6	47,2	39,4	42,0	35,0
781€ y más	8,5	14,5	11,6	39,7	36,0	37,2	52,4
Total				100,0	100,0	100,0	100,0

Tabla 5.1

ALGUNOS RASGOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

	Población de 50 y más años con discapacidad						Población total
	Tasas			Distribución			Distribución
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total	Total
Estado de salud							
Muy bueno + bueno	3,9	6,0	4,9	18,8	13,9	15,6	50,6
Regular	16,3	22,1	19,8	46,1	47,0	46,7	37,7
Malo + muy malo	46,9	54,1	51,6	35,1	39,1	37,8	11,7
Total				100,0	100,0	100,0	100,0
Número de enfermedades							
0	3,8	5,5	4,5	9,0	5,3	6,6	23,2
1 ó 2	9,8	15,9	12,9	37,7	32,6	34,3	42,5
3 ó más	24,6	29,2	27,6	53,3	62,1	59,1	34,3
Total				100,0	100,0	100,0	100,0
Actividad							
Sentado	22,9	44,6	33,3	71,2	65,2	67,2	32,0
Moviéndose o pesado	5,4	9,4	7,7	28,8	34,8	32,8	68,0
Total				100,0	100,0	100,0	100,0
Ejercicio							
No hace	17,3	27,5	23,4	63,7	77,6	73,0	49,4
Hace algo o habitual	7,6	9,4	8,5	36,3	22,4	27,0	50,6
Total				100,0	100,0	100,0	100,0

Tabla 5.1 (Cont.)

Los estudios sobre probabilidad de discapacidad son clave para una política social y sanitaria de prevención. La interacción entre ellos y la determinación de la causalidad entre riesgo y discapacidad requieren muchas veces análisis de detalle, pues unas veces los factores actúan o explican directamente con una razón clara de causalidad, otras actúan a través de factores intermedios (por ejemplo, el nivel de renta podría influir en hábitos de vida, que a su vez puede determinar un menor o mayor riesgo de enfermedad o discapacidad), o bien en combinación unos con otros, y a veces es difícil determinar si la relación de causalidad (factor de riesgo-discapacidad) va en un sentido o en otro; por ejemplo, los que perciben mal su salud pueden tener riesgo de discapacidad, pero las personas con discapacidad también pueden percibir mal su salud. En este apartado, sólo se pretende dar una visión general de aquellos factores de riesgo o predisposición de naturaleza personal que relacionan estrechamente con ser persona con discapacidad.

A pesar de la importancia de la predisposición genética para padecer enfermedades, deficiencias o sufrir alguna condición de salud, las circunstancias del medio social, familiar e individual, juegan un papel importante como factores de acentuación o aminoración del riesgo. El conocimiento de la predisposición genética, también de interés, exige otro tipo de estudios.

La investigación de los atributos socioeconómicos y de salud se adapta a la información que presenta la EDDES y de la que puede extraerse alguna conclusión sobre su asociación y razón de cau-

salidad con la discapacidad. Para evaluar esta probabilidad, el efecto de cada factor, se utiliza un modelo multivariado de regresión logística. El estudio de los factores asociados a discapacidad se realiza comparando población con y sin discapacidad. Los principales ratios de probabilidad se presentan en la tabla 5.2; son el resultado de una depuración progresiva tras ir eliminando aquellos factores no significativos; sólo se presentan las variables más significativamente asociadas a discapacidad.

RIESGO DE DISCAPACIDAD. LOS FACTORES PERSONALES

		Modelo bivariado control por edad Total Exp(B)	Modelo multivariado Total Exp(B)
Edad	50-64		1
	65-79		1,56 **
	80+		3,37 **
Sexo	Varón	1	1
	Mujer	1,55 **	1,17 **
Estado civil	Casado	1	1
	Soltero	1,45 **	1,59 **
	Viudo	1,44 **	1,45 **
	Separado/Divorciado	1,80 **	1,39 **
Nivel instrucción	Universitario	1	1
	Analfabeto y sin estudios	3,71 **	2,25 **
	Estudios primarios y secundarios	2,20 **	1,70 **
Ingresos hogar	> 781 €/mes	1	1
	< 391 €	1,72 **	1,23 **
	391€-780€	1,40 **	1,21 **
Estado de salud	Bueno + muy bueno	1	1
	Regular	4,03 **	2,67 **
	Malo + muy malo	16,95 **	7,57 **
Número enfermedades	Ninguna	1	1
	1 ó 2	2,60 **	1,91 **
	3 ó más	6,69 **	2,92 **
Ejercicio en actividad principal	Pesado o moviéndose	1	1
	Sedentarios	4,64 **	3,72 **
Ejercicio en tiempo libre	Habitual u ocasional	1	1
	No hace	3,17 **	1,89 **
Constante			0,004

Categoría de referencia = 1.
**Significativo al 0,01.

Tabla 5.2

Algunas variables, que en sus tasas brutas de discapacidad presentan valores destacables, han sido eliminadas toda vez que en el modelo multivariado se anula su efecto, posiblemente porque la edad lo absorbe; por tanto, no se puede decir que no expliquen sino que el modelo no las describe bien. Se presentan también los datos de una regresión bivariada controlada por edad, para conocer la relación de cada variable con la discapacidad, independientemente de las otras variables, y cómo su poder explicativo desciende al operar junto con las demás en el modelo multivariado. Los ratios para cada categoría de variable indican que, manteniendo el resto de las variables inamovi-

bles, el riesgo de ser persona con discapacidad aumenta (o disminuye) en la proporción que indica el valor respecto al valor de la categoría de referencia que es uno; por ejemplo, si en vez de percibir muy bien el propio estado de salud, se percibe mal o muy mal, la probabilidad de ser discapacitado aumenta 7,5 veces, suponiendo estables todas las demás características.

La ecuación de regresión mantiene su valor como descripción de la relación existente entre las variables, aunque algunas no expliquen claramente la causalidad, para lo que se requiere estudios de detalle o segmentación de subpoblaciones. Se han incluido en el cálculo aquellas magnitudes que se han considerado influyentes y que presentaban una alta correlación.

5.1.1 Los factores sociodemográficos

La edad es el factor determinante más claro para sufrir una discapacidad. Permaneciendo sin cambio el resto de variables, el hecho de tener 80 ó más años aumenta 3,3 veces la probabilidad de que un individuo tenga discapacidad en relación a un adulto de edad intermedia (50-64 años); esta probabilidad sería de hasta 31 veces si se comparase con el grupo de 0-19 años. Contrastando este hecho con la distribución por edades de la población española, se adivina un futuro de mayor riesgo global de entrada en discapacidad. (Otras variables, en cambio, atenuarán ese riesgo, pues evolucionarán de forma más favorable, por ejemplo, el nivel de instrucción). El salto cuantitativo se produce entre los más mayores, los octogenarios. De hecho, las tasas de discapacidad por edad casi alcanzan el 50% de la población en este colectivo.

En cierta consonancia con el hecho de que las mujeres presentan tasas de discapacidad superiores a los varones en conjunto, y en especial a partir de los 50 años, como ya se ha comentado, el factor sexo influye (ligeramente), menos de lo que cabría esperar por esas diferencias en tasas reales. Ser mujer está asociado a una probabilidad mayor (17%) de ser discapacitada que siendo varón. En una segmentación de poblaciones (datos no presentados) el riesgo de discapacidad por edad aumenta en el caso de ser mujer: hasta 3,8 veces en mujeres octogenarias respecto de las mujeres de 50-64 años, en vez de las 2,8 veces que aumenta el riesgo entre los varones octogenarios respecto de los 50-65 años.

Es posible que las mujeres mayores y viudas tengan más discapacidad por ser mayores, más que por ser mujeres o ser viudas; aunque el efecto de la viudez como riesgo de la discapacidad es más claro, también puede estar asociado (y explicado en este modelo) a variables como los ingresos del hogar, ya que la situación de viudez en la mujer suele ir asociada a una disminución de ingresos, a pensiones más reducidas, al menos en estas generaciones actuales de mujeres mayores.

El estado civil refleja muchas veces la forma de convivencia. Los casados suelen vivir acompañados; la soltería y la viudez implican (aunque no necesariamente) un riesgo de vivir en soledad. Por ello se ha eliminado del análisis el tamaño del hogar, pues su efecto explicativo es absorbido por este otro fac-

tor. Sin embargo, en uno de los análisis previos (resultados no presentados) referidos a la probabilidad de sufrir un tipo concreto de discapacidad (problema para cuidar de sí mismo), se observaba que los hogares más grandes solían tener una asociación estrecha con discapacidad, al contrario que los hogares unipersonales. Esto nos está indicando que es posible que los casos más graves de discapacidad no se encuentren en los hogares de un solo miembro sino en los hogares donde haya otros más, generalmente los hijos, alguno de los cuales realiza las tareas de cuidador principal de la persona con discapacidad.

Por regla general, entre la población de 50 y más años, la soltería y la viudez están estrechamente relacionados con una mayor probabilidad de ser persona con discapacidad; entre un 59-45% más que ser casado. Existe un patrón diferente entre la población joven (y adulta), con la viudez con menor asociación a discapacidad, y la población madura y de edad con mayor riesgo, pues a la viudez se suma el efecto de la edad. Muchas veces en los matrimonios pasa desapercibida alguna situación de discapacidad (por ejemplo, las motoras o las de memoria) pues ambos cónyuges se apoyan mutuamente y no tienen esa conciencia de discapacidad ni de dependencia.

El nivel de instrucción es uno de los factores más determinantes del estado de bienestar, el estado de salud subjetivo y del estado de salud de los individuos. Está aceptado como norma general que los grupos de población con peor nivel de instrucción alcanzada presentan peores indicadores de salud. El nivel educativo marca o dibuja la posición del individuo en su entorno, en su estilo de vida y en su comportamiento.

Así, comparada una población de personas analfabetas o sin estudios (se incluyen analfabetos funcionales) con otra de estudios universitarios, en el hipotético caso de que todas las demás características de las personas fueran idénticas, el riesgo de ser discapacitado para aquel conjunto es 2,3 veces mayor que para éste. En los demás niveles educativos el riesgo también es mayor pero a distancia de lo que sucede entre los analfabetos. El analfabetismo, asociado a otros factores como la edad o los bajos ingresos, multiplica los riesgos de ser persona con discapacidad.

Un mayor nivel de instrucción es garantía de mayores oportunidades en la vida, de disfrutar de mejores posiciones sociales, etc. La prolongación de la vida académica, que da mayor nivel de instrucción, indica por una parte que se accede al mercado laboral con mayores recursos formativos, mayores oportunidades de empleos más cualificados (mayores ingresos, mejores viviendas, etc.), pero por otra, también indica que la familia de origen permitió esa carrera educativa, pues posiblemente tuviese más recursos económicos que hiciesen innecesario el trabajo del sujeto como ayuda de hogar. O sea, que puede indicar los recursos recibidos de la familia.

Cuanto mayor es la homogeneización de las personas dentro del sistema educativo (enseñanza obligatoria, mayor acceso a titulaciones superiores), la diferenciación de clase social es menor, es decir, este factor puede que explique cada vez menos. Pero en estas generaciones de adultos maduros y personas de edad, aún es muy relevante y discriminante el nivel de instrucción.

Los años de escolarización permiten el desarrollo de una serie de capacidades que están positivamente relacionadas con la salud, trabajo más satisfactorio, bienestar económico y sensación psicológica de control personal. Precisamente, entre los mayores con más riesgo de aislarse, el disponer de recursos culturales mínimos es de gran trascendencia para poder manejarse en una sociedad cada vez más compleja, y les permite encontrar las estrategias (de actividades, de relaciones) para salvar las dificultades de la vida diaria.

La ocupación profesional es una variable de escaso peso dada la forma en que se preguntó (cuál había sido la ocupación en las últimas dos semanas en relación con la actividad económica). Para la población en edad adulta (no desglosada en esta tabla) la no cualificación aumenta el riesgo de ser persona con discapacidad hasta 2,1 veces respecto del grupo de población clasificada como técnicos, profesionales, científicos, directivos de empresas, etc.

Es un factor estrictamente asociado al nivel de instrucción y de renta, que en el análisis de regresión absorben su efecto explicativo. Generalmente los peores empleos y los mayores períodos de paro se asocian a peor instrucción o escasa formación cualificada. La ocupación tiene sentido cuando se analiza en detalle (imposible hacerlo con el tipo de datos proporcionados) con relación a trabajos peligrosos, insanos, o a los llamados antisociales (horarios complejos, etc.).

Los ingresos suelen reflejar la situación económica actual (y pasada en casos de jubilados) y se asocian a nivel de instrucción, aunque es menos discriminante o determinante que ésta. El disponer de menos de 265 euros al mes en un hogar aumenta el riesgo de ser discapacitado casi un 23% respecto de las personas que viven en hogares con el triple de ingresos.

5.1.2 Ingresos y calendario de discapacidad

Un ejemplo concreto permite afirmar que la discapacidad tiene un diferente calendario de afectación según sean unas u otras las circunstancias sociodemográficas de los colectivos de población en riesgo en discapacidad. Por regla general, puede sugerirse que los grupos de población más desprotegidos entran en situación de discapacidad 10-15 años antes que sus compañeros de cohorte con más recursos económicos. Aunque la concreción en este planteamiento la ofrecería un estudio longitudinal, un repaso de los rasgos de los diferentes grupos de edad y sus tasas de discapacidad permite visualizar este escenario de calendarios adelantados para los grupos más débiles económicamente.

Los ingresos relacionan con discapacidad no por el hecho en sí de disponer de más o menos dinero y ahorro, sino por las cosas que se pueden hacer, disfrutar o comprar con mayores ingresos, desde un acondicionamiento de la vivienda, a vestidos, alimentación, diversión, cultura, o atención médica complementaria. Son las condiciones materiales del individuo lo que permite tener mayor o menor probabilidad de sufrir alguna condición desfavorable de salud, alguna discapacidad.

Las tasas reales para todos los grupos de discapacidad (entendida ésta en este ejemplo en su sentido más amplio) oscilan entre 3-4 veces más altas entre la población que vive en hogares de meno-

res ingresos (por debajo de 390 euros al mes) respecto de los que viven en hogares que ingresan más de 781 euros mensuales (Tabla 5.3, confeccionada para todas las personas con discapacidad y todas las edades). La mayor diferencia se observa en discapacidades visuales y de movilidad, y las menores en las de comunicación y autocuidados; por ejemplo, 9,2% de las personas que viven en hogares de escasos ingresos declaran problemas de movilidad (levantarse, acostarse, etc.), y sólo el 2,0% de los que viven en hogares de mayores ingresos. Las mayores tasas siguen el patrón general, con problemas de movilidad, dificultades para tareas del hogar, con las tasas más elevadas en todos los colectivos (Figura 5.2).

CALENDARIOS ADELANTADOS SEGÚN INGRESOS DEL HOGAR (TASAS)

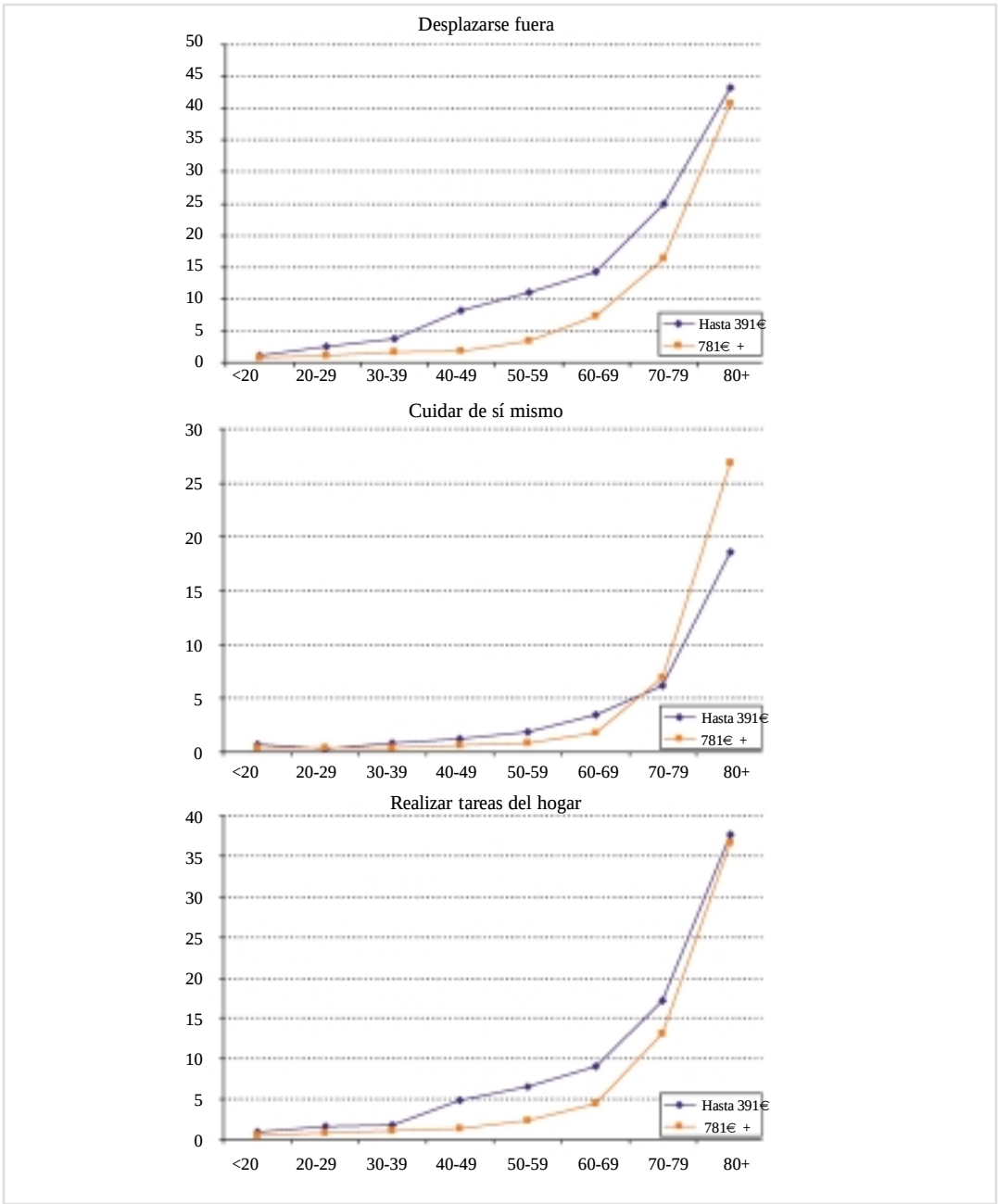


Figura 5.2

La influencia de los bajos ingresos se deja sentir en el calendario de la discapacidad. Se podría decir, sintetizando, que el patrón de discapacidad de las personas que viven en hogares de mayores ingresos lleva 10-15 años de retraso respecto del patrón de las personas que viven en hogares de bajos recursos. Es decir, éstas tienen tasas a los 50 años que no alcanzarán aquéllas sino cuando cumplan 60 ó 70 años. Por ejemplo, a los 50-59 años el 7,9% de las personas que viven en hogares de menores ingresos declaran discapacidad para desplazarse dentro de casa, y sólo 20 años más tarde, con 70-79, las personas que viven en hogares de mayores ingresos tendrán tasas del 9,1% (a esta edad, los que viven en hogares más pobres ya tienen tasas de 15,1%). En las actividades de movilidad exterior el retraso es también considerable; los que viven en hogares más humildes tienen tasas de 8,1% a los 40 años, y el otro colectivo tasas de 7,3%, pero veinte años después. En problemas para realizar tareas domésticas, las personas alcanzan tasas de 4,9% si viven en hogares de ingresos bajos, y de 4,5% en hogares de ingresos altos, pero con veinte años de diferencia, los primeros cuando tienen 40-49 años, los segundos después de los sesenta.

CALENDARIOS ADELANTADOS DE ENTRADA EN DISCAPACIDAD (TASAS)

Ingresos	Grupo discapacidad	Edad								Total
		<20	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80+	
Hasta 391€	Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas (funciones mentales)	0,9	1,1	0,8	2,7	2,6	2,6	5,1	10,8	3,5
781€ y más		0,6	0,6	0,6	0,5	0,5	1,0	4,1	15,2	1,1
Hasta 391€	Desplazarse	0,6	0,6	2,9	6,0	7,9	8,7	15,1	24,7	9,2
781€ y más		0,3	0,3	0,6	1,1	2,2	4,5	9,1	23,7	2,0
Hasta 391€	Desplazarse fuera del hogar	1,1	2,5	3,7	8,1	11,1	14,3	25,0	43,2	15,3
781€ y más		0,7	1,1	1,6	1,7	3,3	7,3	16,4	40,8	3,6
Hasta 391€	Cuidar de sí mismo	0,7	0,3	0,8	1,3	1,9	3,5	6,2	18,5	4,6
781€ y más		0,4	0,4	0,5	0,6	0,8	1,8	6,9	26,8	1,5
Hasta 391€	Realizar tareas hogar	0,9	1,7	1,8	4,9	6,5	9,1	17,1	37,7	11,1
781€ y más		0,6	0,8	1,2	1,3	2,3	4,5	13,0	36,7	2,8

Población con discapacidad de todas las edades. Tasa: población con esa edad, discapacidad e ingresos, respecto del total de la población de ese tramo de edad e ingresos

Tabla 5.3

5.1.3 Las condiciones de salud

El estado de salud percibido (autovaloración de la salud) es un predictor importante de situaciones de discapacidad; puede considerarse un indicador de indicadores. Su asociación con discapacidad es muy estrecha; a veces es difícil determinar si la relación de causalidad va en un sentido (los que se encuentran mal tienen más riesgo de acabar en discapacidad) o en el contrario (los enfermos y discapacitados tienden a valorar negativamente su salud); las personas con discapacidad pueden presentar peor autoestima, pues la discapacidad (al menos, algunos tipos) puede cons-

tituir un fenómeno estigmatizante. Factores de riesgo y conductas de salud están asociados con la autopercepción del estado de salud.

El hecho de que muchas personas evalúen su estado de salud en comparación de cómo ellos mismos ven a los demás, implica que la forma de convivencia influya en su valoración; en casa de un enfermo crónico o una persona con discapacidad, los demás pueden tender a valoraciones propias más positivas, al contrario del que soporta alguna condición de salud desfavorable. Por ello, el estudio de colectivos más reducidos puede aportar información más afinada.

En igualdad de condiciones, una persona tiene 7,6 veces más probabilidad de ser discapacitada si percibe mal o muy mal su estado de salud que si lo percibe bien o muy bien. La edad también juega un papel importante; si se segmentara la población, el riesgo aumenta mucho más entre los jóvenes que entre los mayores; entre éstos las valoraciones negativas, sean o no personas con discapacidad, son muy frecuentes, mientras que entre los adultos y jóvenes reflejan situaciones extremas; de hecho, los ratios de probabilidad de discapacidad se disparan entre los jóvenes y adultos que perciben mal o muy mal su estado de salud.

Un atributo asociado a la percepción del estado de salud es el del número de enfermedades crónicas padecidas. La asociación con discapacidad es muy estrecha, y los que padecen tres o más enfermedades crónicas tienen casi tres veces más de probabilidad de ser discapacitados que los que no padecen ninguna.

5.1.4 Estilos de vida

Los factores de estilo de vida que explicarían los riesgos de caer en discapacidad son contradictorios y no pueden ser bien explicados. Por ello se han eliminado del análisis. En las edades elevadas, donde hay mayoría de mujeres, viudas, con escasos ingresos y que han desarrollado su vida dentro de normas sociales estrictas, y no consumen ni consumieron tabaco y alcohol, el consumo de éstos no se asocia con discapacidad, pues son hábitos más relacionados con comportamientos masculinos. Con la dieta, puesta de manifiesto a través del índice de masa corporal, las asociaciones son más claras; quien tiene sobrepeso o un peso inferior al normal (fragilidad), aumenta su probabilidad de ser persona con discapacidad; se considera peso normal a un índice de 18,5-25 (peso/estatura al cuadrado); pero con la obesidad, la asociación no era tan clara, pues otros factores influyen en la explicación. Estos factores de estilo de vida se ha desechado del modelo, por su escaso valor explicativo, que no anula el efecto real que puedan tener sobre la predisposición a ser persona con discapacidad.

El sedentarismo aumenta el riesgo de acabar con discapacidad. Las personas que realizan trabajos con esfuerzo físico en su actividad principal, en el trabajo, centro de enseñanza, labores domésticas, etc., tienen menos probabilidad de discapacidad que las que se pasan la mayor parte de la jornada sentados; en ese esfuerzo se incluye realizar trabajos pesados, caminar, estar de pie sin grandes

desplazamientos. Los sedentarios tienen una probabilidad 3,7 veces mayor que los que realizan algún desplazamiento o esfuerzo físico en su actividad principal, para acabar cayendo en discapacidad.

Con el ejercicio físico en tiempo libre sucede lo mismo: las personas que no hacen ejercicio, ocupando el tiempo de ocio de forma casi completamente sedentaria (leer, ver la televisión, ir al cine) tienen más riesgo que las que practican alguna actividad física ocasional o habitual, suponiendo estables el resto de las variables; hasta un 89% más de probabilidad de sufrir una discapacidad respecto de los que practican alguna actividad física regular, varias veces al mes o incluso ocasionalmente. La falta de ejercicio que suele acompañar a la edad, por hábitos mal establecidos, implica otros problemas de salud como la capacidad circulatoria, cardiaca o debilidad de la masa muscular.

Por tanto, las personas mayores sin estudios o analfabetas, con bajos ingresos, con unas condiciones de salud malas (en autopercepción y número de enfermedades padecidas) y con actividades sedentarias, multiplican la probabilidad de ser personas con discapacidad.

5.1.5 Un ejercicio de prospectiva

El futuro se presenta con algunas luces y sombras. Conociendo los factores de riesgo puede preverse cómo será el futuro, comparando cómo están actuando éstos en las cohortes que aún no han alcanzado las edades superiores.

La edad es un factor determinante de la discapacidad. Y las cohortes que llegan a las edades superiores son cada vez más grandes, por una llegada masiva de efectivos que ahora se encuentran en las edades centrales de la pirámide (inicio del baby-boom) y por el continuo descenso de las tasas de mortalidad, en especial en las edades superiores, que da más supervivencia a las generaciones. La tradicional alta fecundidad de las familias españolas, que mantuvo elevadas tasas hasta mediados de los años 70, ha nutrido de numerosos efectivos estos grupos centrales de la población. Por ejemplo, de 70-79 años existen algo más de tres millones de personas, 637.000 más que ocho años antes en ese mismo tramo de edad, en el censo de 1991. O sea, que aun manteniendo invariables las tasas de discapacidad, el número de personas con discapacidad aumentaría en esta situación demográfica.

En el nivel de instrucción, otro factor de peso, las circunstancias en las generaciones siguientes a las de más edad van mejorando (Tabla 5.4; Figura 5.3); así en el grupo de 70-79 ya hay diez puntos porcentuales menos de analfabetos y personas sin estudios, mientras crecen los que tienen estudios primarios y secundarios; las personas con estudios superiores (universitarios y profesionales superiores) apenas oscilan en este grupo ni en el siguiente. El salto cualitativo se produce en los que actualmente (en el momento de la encuesta) tenía 50-59 años, entre los que el analfabetismo y la falta de estudios se han reducido notablemente; concretamente los analfabetos superan escasamente las 100.000 personas con 50-59 años, mientras que se duplican estas cifras

en los siguientes grupos de 60, 70 y 80 años; por otra parte, se alcanza el 12,3% de los que tienen estudios superiores (4,1% entre los octogenarios). Es decir, los efectos positivos sobre la discapacidad de un nivel de instrucción más elevado aún habrán de esperar.

El nivel de ingresos de los hogares donde viven octogenarios o personas de setenta años tiene una distribución similar. Sólo se observa mejoría a partir del colectivo de 60 años, pero el salto

PREVISIÓN DE FUTURO (DISTRIBUCIÓN)

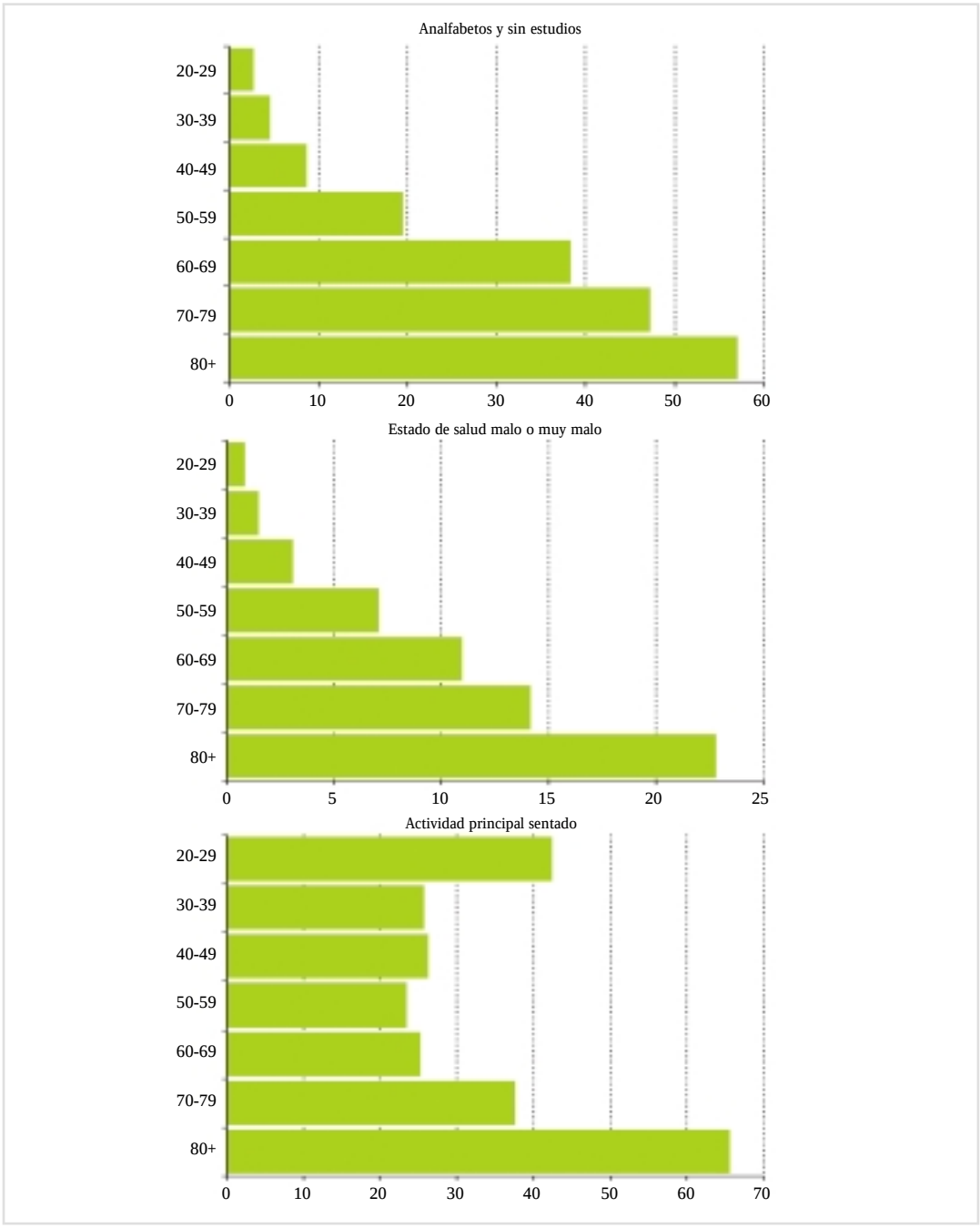


Figura 5.3

Características	Edad								
	<20	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80+	Total
Estudios									
Analfabetos o sin estudios	15,0	2,8	4,7	8,8	19,6	38,4	47,4	57,1	17,6
Primarios y secundarios	85,0	71,3	70,3	72,5	68,1	54,6	47,6	38,9	67,6
Universitario y profesional superior	0,0	25,9	25,0	18,7	12,4	7,1	5,0	4,0	14,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Ingresos/mes									
Hasta 390€	5,0	4,7	4,2	3,9	6,2	11,5	18,1	22,4	7,3
391€-781€	23,0	21,5	24,0	19,9	21,9	39,5	45,5	38,0	26,6
782€-1.172€	29,8	28,3	29,7	28,1	27,6	25,3	20,0	19,1	27,3
Más de 1.172€	42,2	45,5	42,1	48,0	44,4	23,7	16,4	20,5	38,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Ocupación									
Dir. prof. téc.	2,9	19,2	26,6	28,9	26,7	26,1	53,1	74,1	24,9
Admin.+ serv.	29,9	36,8	33,6	29,9	25,8	25,7	25,0	25,9	31,8
Cualificados agr. ind	32,0	26,0	26,6	29,1	34,2	32,8	13,1	0,0	28,6
No cualificados	35,3	18,0	13,2	12,1	13,3	15,4	8,8	0,0	14,7
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Estado de salud*									
Muy bueno + bueno	95,9	91,8	87,1	77,7	63,2	48,8	40,6	37,6	76,7
Regular	3,8	7,3	11,4	19,2	29,7	40,1	45,2	39,6	18,6
Malo + muy malo	0,3	0,9	1,5	3,1	7,1	11,0	14,2	22,8	4,6
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Actividad/trabajo*									
Sentado	63,8	42,5	25,9	26,3	23,6	25,3	37,8	65,7	34,2
Moviendose o pesado	36,2	57,5	74,1	73,7	76,4	74,7	62,2	34,3	65,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Ejercicio físico*									
No hace	33,3	40,5	47,5	46,9	48,0	43,8	50,4	68,4	45,8
Hace algo o habitual	66,7	59,5	52,5	53,1	52,0	56,2	49,6	31,6	54,2
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

* Del módulo de Salud de la EDDES
Nota: toda la población (Módulo discapa, 6+ años; módulo salud, toda la población)

Tabla 5.4

importante no se produce hasta el grupo siguiente. Sin embargo, dado que se trata de ingresos por hogar y el tamaño de éste es cambiante, es difícil extraer conclusiones determinantes, salvo que en los hogares donde viven pensionistas sus ingresos se reducen, por lo que es posible que no lleguen a las edades más altas con el mismo nivel de ingresos actual.

Las personas de 60-69 años mejoran notablemente la percepción de su propio estado de salud respecto de las de 70-79 años, y aún más los de 50-59 sobre el grupo superior. Pero estas cohortes no mantendrán estas tasas tan beneficiosas en edades superiores porque la percepción está estrechamente ligada a la edad, y también a los ingresos.

Los efectos positivos de hábitos de vida saludables pueden ser más perdurables si los individuos se mantienen activos, realizando actividades que requieran algún esfuerzo físico o practi-

cando ejercicio en su tiempo libre. Pero la falta de ejercicio no es un rasgo exclusivo de las personas muy mayores. Un 68,4% de los octogenarios no hace ningún ejercicio, ocupando su tiempo libre de forma sedentaria. Pero entre los de 70 años el porcentaje supera el 50%, y no baja del 40% en ningún otro grupo de edad excepto en los adolescentes y jóvenes de menos de 20 años; el 48,0% de los que tienen 50-59 años no hace ningún ejercicio, o el 46,9% de los cuarentones. Los que realizan algún esfuerzo físico en su actividad principal (trabajo, tareas domésticas), que también está asociado positivamente con no padecer discapacidad, aumenta en los grupos de edad de adultos y adultos maduros, pero cae peligrosamente después de la jubilación; aún así, una cuarta parte de la población de adultos jóvenes y maduros realizan su actividad principal sentados la mayor parte de la jornada. A los 70 años ya es un 37,8% y alcanza un 65,7% entre los octogenarios. En estos casos, la ausencia de trabajo reduce la actividad de muchas personas (menos en las amas de casa que realizan labores domésticas). El efecto de este factor (3,7 veces más de probabilidad de ser discapacitado entre los que hacen su actividad principal sedentaria respecto de los que la hacen moviéndose) está interrelacionado con la edad.

La edad y el deterioro físico (fragilidad y enfermedad) emergen como factores centrales de la discapacidad, y es un patrón regular que actuará sobre las siguientes generaciones que alcancen las edades superiores; contra este modelo no hay solución salvo los relacionados con hábitos de vida saludables que mitigan los riesgos de discapacidad y evitar las secuelas de las enfermedades crónicas o discapacitantes.

5.2 LOS FACTORES AMBIENTALES

Detrás de la distribución territorial de las situaciones de discapacidad (ver capítulo 6), aparece una especial vulnerabilidad de las poblaciones residentes en los municipios menores (municipios rurales, y en general los menores de 10.000 habitantes) y en la mitad sur y el occidente peninsular. En esos colectivos se esconde el efecto de algunos de los que se han señalado como los principales factores de riesgo personales, tales como unos menores recursos educativos, un menor nivel socio-económico, etc. además de las estructuras demográficas envejecidas ya mencionadas. Estas situaciones de especial vulnerabilidad social los hacen a su vez más vulnerables también a procesos de deterioro de la salud y la calidad de vida

Pero los riesgos no proceden únicamente de las características individuales, sino que el entorno se convierte también en ocasiones en un factor generador o agravante de la discapacidad en función de algunas de las características del mismo. Esto puede ser medido gracias a un análisis multinivel cuyos principales resultados se presentan a continuación.

Ciertamente, la mayor parte del riesgo respecto a las condiciones de salud responde a las características y conductas individuales. Si se observa la variabilidad en las condiciones de salud, y más concretamente en la situación de discapacidad, entre todos los individuos de la muestra, un

63% de la misma está relacionada con las características personales de los individuos, es decir, es la consecuencia de los diferentes hábitos, conductas y recursos personales (socio-económicos, culturales, etc.) con los que cuenta el individuo (Tabla 5.5).

Pero a esta base individual del riesgo de discapacidad se ha de añadir una cierta variabilidad en función de las características del entorno en el que se desarrolla la vida del individuo. Un individuo con las mismas características personales, que ha desarrollado los mismos hábitos y conductas a lo

LOS FACTORES AMBIENTALES

	Componentes de la varianza	
Nivel individual	5,278	63,5%
Nivel provincial	3,039 **	36,5%

Tabla 5.5

largo de su vida, puede sufrir un riesgo de discapacidad hasta un 36% mayor o menor que otro con las mismas características, dependiendo del lugar en el que resida cada uno de ellos, y de las características del mismo. Es decir, si bien el riesgo de sufrir una situación de discapacidad responde fundamentalmente a características personales, este riesgo puede verse agravado o disminuido hasta en un tercio del mismo, por características ajenas al sujeto, impuestas por el entorno de vida y residencia.

No es lo mismo ser población de riesgo de caer en discapacidad viviendo en una gran ciudad o en un entorno de alta renta y nivel cultural, que ser población de riesgo viviendo en un medio que en su conjunto tiene menor nivel de renta, es de tamaño más reducido o tiene desventajas culturales o educativas. Esto nos lleva a concluir que en la actualidad no existe una igualdad territorial en materia de salud, de oportunidades de bienestar en la vejez, y de vulnerabilidad de la calidad de vida de los individuos.

5.2.1 Vivir en una sociedad envejecida

Sobre el riesgo de discapacidad influyen, como se ha visto en el epígrafe anterior, diversas características personales, pero también lo hacen algunas características del lugar de residencia. Destaca el efecto conjunto y contrapuesto, podría parecer contradictorio, pero en realidad no es sino complementario, del índice de envejecimiento y el índice de senectud del entorno de residencia del individuo. El primer de ellos mide el peso relativo de los mayores de 65 años sobre el conjunto de la población, y el segundo el peso relativo de la población mayor de 80 años de edad. El grado de envejecimiento de la sociedad en la que vive el individuo reduce, muy ligeramente (-0,010) pero reduce, el riesgo de discapacidad, mientras que el grado de sobre-envejecimiento de esa misma sociedad aumenta dicho riesgo, de forma ya más notable (Tabla 5.6).

¿Qué significa esto? Este efecto contrapuesto en realidad lo que está reflejando es la heterogeneidad de la vejez ya señalada en otros análisis (Puga, 2001). Refleja, nuevamente, la necesidad de diferenciar una primera vejez en la que la calidad de vida y la autonomía se mantienen todavía altas, y una vejez avanzada en la que el proceso de deterioro progresivo se acelera y los individuos sufren importantes restricciones en su calidad de vida y su autonomía. Esta diferencia entre mayores jóvenes y ancianos tiene también un efecto sobre la sociedad en la que ellos mismo residen. Residir en una sociedad con una presencia significativa de personas mayores, pero mayores jóvenes, no tiene un efecto nocivo sobre la calidad de vida en la vejez, incluso puede tener un efecto ligeramente positivo, dado que una mayor presencia social de los mayores incide en una mayor visibilidad de sus necesidades y demandas, y por tanto en una sociedad más adaptada a los requerimientos de una población envejecida.

Pero cuando no se trata de una población envejecida, sino sobre-envejecida, cuando el peso de la población mayor en la sociedad no responde a la presencia de mayores jóvenes, con un alto grado de autonomía y calidad de vida, sino de ancianos, los posibles síntomas de discapacidad y deterioro se agravan, dado que el entorno ofrece menores posibilidades de respuesta, una mayor presión sobre los posibles mecanismos de ayuda, formales o informales, y un clima social de fragilidad creciente de la sociedad en su conjunto, y vulnerabilidad general, con una escasa capacidad de respuesta.

Las características del entorno no afectan únicamente al riesgo de discapacidad al que está sometido un individuo residente en el mismo, sino también al efecto que sobre dicho riesgo tienen determinadas características personales, que puede ser potenciado o reducido por el efecto del

EL RIESGO DE DISCAPACIDAD: FACTORES AMBIENTALES 1

	Coeficiente
DISCAPACIDAD	
i.envejecimiento	-0,010 **
i.senectud	0,050 **
t.paro	0,014 *
camas hospitalarias	-0,052 **
EDAD	
i. envejecimiento	-0,013 **
ANALFABETISMO	
edad media	-0,854 **

** Significativo al 0,01
* Significativo al 0,05

Tabla 5.6

entorno social y ambiental. De esta forma, la edad del individuo es extraordinariamente determinante del riesgo de discapacidad que sufre el mismo, pero esta aceleración del riesgo de discapacidad a través de la edad, es más suave, el riesgo aumenta, pero lo hace con un incremento más paulatino, en medios en los que la sociedad está ligeramente envejecida, que no sobre-envejecida.

Es decir, uno de los mayores riesgos para comenzar a sufrir un proceso de discapacidad es hacerse mayor, pero esta situación se agrava si uno es de los pocos que se hacen mayores en una sociedad en la que los problemas asociados a dicha circunstancia están poco presentes y tienen una escasa visibilidad, es decir, en una sociedad poco preparada para la vejez. Por el contrario, el proceso de envejecimiento, aunque sigue traduciéndose en el mayor riesgo de discapacidad, lo hace de una forma ligeramente más amortiguada cuando en esa sociedad, una presencia notable de población de edad y una mayor visibilidad de la misma, ha dispuesto en mayor medida la existencia de un cierto 'colchón' para situaciones previsibles ligadas a la misma, como el deterioro de la salud y la calidad de vida.

Un efecto idéntico se puede observar sobre el grave aumento del riesgo de discapacidad ligado a la falta de recursos educativos, y muy especialmente a las situaciones de analfabetismo. La falta de recursos educativos reduce las posibilidades del mayor de enfrentarse a la situación de limitaciones sufrida, agravando la discapacidad. Esto ocurre en cualquier entorno social, pero ser mayor y con escasos recursos educativos es peor cuanto más distinto sea un individuo respecto de la media de la sociedad en la que vive.

Ser mayor y con escasos recursos educativos en una sociedad pensada para jóvenes y activos (que pueden olvidar las necesidades de los mayores), una sociedad en la que para encontrar los recursos se requiere un cierto control de recursos tecnológicos (cajeros automáticos, información por internet, etc.) resulta extraordinariamente discapacitante. Por ello, las limitaciones culturales del mayor aumentan todavía más su riesgo de discapacidad en sociedad con una baja edad media, con una menor presencia y visibilidad de los mayores, pensadas para jóvenes sin limitaciones, ni funcionales, ni educativas, generando en los mayores una doble discapacidad. Ésta es, con diferencia, la característica del entorno social del individuo que tiene un mayor efecto sobre su salud y su calidad de vida en la vejez.

5.2.2 Vivir en un entorno rural: áreas de descanso o áreas de abandono

La prevalencia de la discapacidad aumenta de forma notable en las áreas con un menor tamaño demográfico, en los municipios rurales e intermedios con una población menor a los 10.000 habitantes. Lo hace fundamentalmente por la mayor presencia entre la población residente en estas áreas de características personales que suponen un mayor riesgo de discapacidad, muy especialmente de una población más envejecida, pero también de otros factores socioeconómicos. De hecho, en el análisis de riesgos se ha podido observar que el tamaño del municipio de residencia tiene, sin embargo, un efecto muy escaso sobre el riesgo de discapacidad al introducirlo en el análisis junto con variables tales como la edad, el estado civil, el nivel de instrucción o el nivel de ingresos. Por ello se eliminó del análisis conjunto.

Los entornos rurales, a los que muchos mayores acuden al jubilarse en busca de una mayor tranquilidad y bienestar, o en busca del entorno ambiental y social abandonado décadas atrás, no son entornos discapacitantes por sí mismos. Pero algunos de ellos sí pueden empeorar la situación de fragilidad

EL RIESGO DE DISCAPACIDAD: FACTORES AMBIENTALES 2

Tabla 5.7

	Coeficiente
RURAL	
i. senectud	0,066 *
i. ruralidad	0,020 *

y vulnerabilidad de las personas de edad. En un entorno rural, como en cualquier otro, sobre-envejecido se multiplican las demandas, se agrava la presión sobre las posibles respuestas que se encuentran desbordadas, y se genera un ambiente social que reduce la calidad de vida de la colectividad; pero es en los entornos más rurales en los que en mayor medida encontramos casos de sobre-envejecimiento importante de la población. Los entornos rurales más despoblados, debido al éxodo rural, y poblados prácticamente por personas muy mayores, con escasa población adulta que pueda responder a sus necesidades de ayuda, y escasos y alejados servicios, se convierten en hábitats que agravan la situación de discapacidad, no por su ruralidad sino por su sobre-envejecimiento (Tabla 5.7).

El segundo factor que puede provocar que la residencia en una zona rural ejerza un efecto negativo sobre la salud responde al mismo proceso: al despoblamiento se une el aislamiento. Al igual que al hablar de la vejez se ha de distinguir entre diversas etapas de la misma, los municipios más pequeños pueden ser muy distintos en función del entorno de los mismos. No es lo mismo residir en un municipio rural en un entorno metropolitano que residir en un municipio rural en una zona rural; por ejemplo, no es lo mismo residir en un municipio rural en la sierra madrileña que residir en un municipio rural en las montañas de Lugo. Desde luego, no lo es para las consecuencias de salud. Es el entorno rural, más que el tamaño demográfico del municipio, el que empeora la situación frente a una situación de limitaciones y discapacidad, es decir, es el aislamiento el que va unido a una menor disponibilidad de recursos tanto humanos como materiales, incrementando los riesgos de deterioro de la calidad de vida a edades avanzadas.

5.2.3 La red de cobertura de servicios sociales y sanitarios

Cuando se piensa en las características de un entorno de residencia que pueden tener un efecto sobre el bienestar de los residentes en el mismo, probablemente las cuestiones que más inmediatamente surgen son las relativas a la cobertura de servicios sociales y sanitarios. Efectivamente el contar en el entorno cercano con prestaciones sanitarias, sociales, culturales y deportivas no sólo se traduce en una mejor y más completa respuesta a las necesidades del mayor,

sino que también contribuye a difundir comportamientos y hábitos saludables entre los mismos, como los deportivos, los formativos, o el fortalecimiento y la extensión de las redes sociales.

De esta forma, sobre el riesgo de discapacidad sufrido por los adultos mayores y los mayores, tienen un efecto directo la cobertura de camas hospitalarias en el entorno (ver tabla 5.6). Un mayor nivel de cobertura sanitaria reduce y ralentiza los riesgos de deterioro de la calidad de vida, pero a dicho nivel de cobertura habría que añadir indicadores referentes a la cercanía, rapidez (las listas de espera son una de las mayores quejas de los mayores) y adaptación en prestaciones geriátricas de estos servicios, en gran parte de los casos pensados para intervenciones frente a casos agudos y que se adaptan difícilmente (generando saturación como la sufrida en los servicios de urgencias) a los cuadros crónicos de comorbilidad y codiscapacidad, que se multiplican a edades avanzadas. Por tanto, la cobertura de servicios sanitarios cercanos al mayor reduce de forma notable los riesgos de discapacidad siendo una valiosa herramienta, pero no por ello se ha de olvidar una adaptación progresiva a las necesidades de una sociedad envejecida.

La cobertura de servicios sociales, culturales y deportivos cercanos y accesibles resulta también fundamental (Tabla 5.8). Una de las características personales que agrava el riesgo de sufrir una discapacidad a edades avanzadas es la viudez, en la mayoría de los casos como reflejo de una situación de soledad y del debilitamiento de la red social en torno al individuo.

EL RIESGO DE DISCAPACIDAD: FACTORES AMBIENTALES 3

	Coeficiente
VIUDEZ centros de mayores	-0,083 *
SEDENTARISMO centros culturales	-0,075 **

Tabla 5.8

Una red social fuerte y extensa es un instrumento valioso en edades en las que la fragilidad creciente hace de la ayuda y el apoyo del entorno más cercano uno de los instrumentos más valiosos para mantener la seguridad y la autonomía del mayor. Al mantenimiento y el fortalecimiento de la red social inmediata contribuyen las actividades y reuniones promovidas en los centros de mayores, si no eliminando, sí al menos reduciendo el efecto negativo de la soledad y la viudez sobre la calidad de vida en la vejez.

A su vez estos centros promueven la realización de actividades como las formativas o deportivas que tienen efectos muy beneficiosos sobre la calidad de vida de los mayores, sobre los recursos con los que pueden contar a la hora de buscar y encontrar soluciones para enfrentarse a su situación, y a la hora de mejorar sus hábitos y costumbres, ralentizando el proceso de fragilidad inherente a la edad.

De esta forma, una de las características que resultan más determinantes de las condiciones de vida en la vejez es el haber desarrollado una actividad sedentaria a lo largo de la vida. Frente a ella, el mejor remedio es la práctica de algún ejercicio físico, y por ello la presencia de centros culturales (entre los que se incluyen los deportivos) en el entorno cercano de los mayores favorece de forma notable su autonomía y su calidad de vida, reduciendo de forma importante el efecto negativo de una vida sedentaria.

5.2.4 Percibir bienestar o inseguridad

Finalmente, una de las facetas que los mayores más valoran de su entorno es la seguridad. Su propia fragilidad y vulnerabilidad creciente aumentan la importancia y la necesidad de percibir el entorno con confianza y seguridad. Cuando se les pregunta a los mayores por su barrio, por su pueblo, por el medio en el que viven, buena parte de las quejas y los rechazos se refieren a los ruidos, a los coches, a la inseguridad ciudadana.... al miedo. Es importante que en una situación de debilidad creciente, las personas de edad encuentren en el medio físico y social más cercano buena parte de la seguridad que van perdiendo como persona.

Por ello, cuando se observa las características del medio que ejercen un efecto directo sobre los riesgos de discapacidad aparece, junto con el envejecimiento y sobre-envejecimiento y la cobertura sanitaria, la tasa de desempleo (Tabla 5.9). Un entorno socio-económico desfavorecido se puede traducir en una menor disponibilidad de recursos de la red social cercana, y una mayor conflictividad social de su entorno como un problema, en el mejor de los casos, o como un peligro, añadiendo intranquilidad e inestabilidad social a su fragilidad.

El bienestar y la seguridad percibidos en el entorno tienen un mayor efecto sobre el propio estado de salud percibido por el mayor, aspecto, como se ha visto, fundamental para enfrentar las propias dificultades. Nuevamente un alto nivel de desempleo, con la conflictividad social inherente, se traduce en un serio aumento de las dificultades de los mayores que añaden dificultades propias a las ya aportadas por el entorno. Situación que se agrava todavía más si a la desventaja socio-eco-

EL RIESGO DE DISCAPACIDAD: FACTORES AMBIENTALES 4

	Coeficiente
ESTADO DE SALUD PERCIBIDO	
i. senectud	0,041
t.paro	0,079
t.delitos	0,012 *

Tabla 5.9

nómica se añade la inseguridad ciudadana, que coarta y limita enormemente a individuos que perciben en mayor medida su propia vulnerabilidad, como son las personas muy mayores.

Para mejorar la calidad de vida y el bienestar de los mayores es necesario no sólo enfocar las necesidades de su cuerpo, sino también de sus actividades y relaciones, que se desarrollan necesariamente en un medio, en un medio social, y por tanto, no sólo sus capacidades sino también su tranquilidad y su seguridad, deben ser prioritarias. No se trata sólo de intervenir sobre un cuerpo frágil, se trata también de intervenir sobre un entorno que no contempla a los frágiles, y que puede agravar y aumentar dicha fragilidad.

CAPÍTULO 6
TERRITORIO Y DISCAPACIDAD

La discapacidad presenta una incidencia diferenciada en el territorio español. Las estructuras demográficas jóvenes de algunas regiones han venido explicando las diferencias en algunas tasas de estado de salud, morbilidad, o mortalidad.

En cambio, una vez acentuado el proceso de envejecimiento en todas las comunidades autónomas, la estructura por edad ya no es un factor tan discriminante entre unas y otras. Además, ya ninguna está exenta de altas tasas de envejecimiento.

Además, el espacio más inmediato también condiciona su calidad de vida, por ello conviene describir brevemente las dificultades que encuentran las personas con discapacidad, en su casa, en su edificio, en su barrio o en su ciudad, todo ello referido a la población de 50 y más años según nuestro modelo.

6.1 LA DISTRIBUCIÓN DE LAS TASAS DE DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

El conjunto de la población española perdió el nivel de reemplazo generacional (2,1 hijos por mujer), primera razón del proceso de envejecimiento, en el año 1981; Andalucía y Murcia, las más retrasadas, con modelos de fecundidad más tradicionales, lo perdieron en 1985, Extremadura en 1984, Castilla La Mancha un año antes, y así hasta Asturias, primera comunidad que perdió ese nivel en 1978.

En España, con un 16,4% de su población con 65 y más años, es decir, una sociedad envejecida, las "antiguas" comunidades jóvenes ya están en tasas de envejecimiento de un 13,8% (Andalucía), 14,0% (Murcia) y superiores, con la excepción de Canarias (11,7%).

Con una estructura más envejecida, más homogénea, y con la edad como principal factor asociado a la discapacidad, es razonable pensar en tasas elevadas de discapacidad en cualquier comunidad. En el conjunto de la población española y para las 36 discapacidades consideradas en la EDDES, la tasa es de 9,0%, y alcanza al 32,2% entre la población de edad. Castilla y León (11,3%), Murcia, Galicia y Andalucía tienen tasas globales por encima del 10%, y Navarra, Baleares, País Vasco, Madrid, Canarias y La Rioja (5,6%) están por debajo del 8%.

Si se estandarizasen las tasas, para evitar el efecto de la estructura por edad y descubrir otras razones de tipo sociosanitario y de estado general de salud de la población, el esquema anterior se repite básicamente: Murcia (12,0%), seguida de Andalucía, Castilla-León y Castilla-La Mancha se encuentran entre las regiones de tasas más elevadas; se acercaría Extremadura y se alejaría Galicia. Es decir, en ambas Castillas, Murcia y Andalucía están pesando otros factores independientemente de la edad. Se precisan estudios de detalle, pero es probable que menores niveles de instrucción y de renta estén en la base de estas tasas tan elevadas.

6.2 LA VARIACIÓN DE LAS TASAS EN LA POBLACIÓN MADURA Y DE EDAD

La población objetivo de esta monografía (personas de 50 y más años), y para la definición de discapacidad asumida (véase capítulo 2), repite un modelo semejante al reparto de la tasa global calculada por el INE. La población residente en Murcia, Andalucía, Extremadura, Castilla-La Mancha, Galicia y Castilla-León, sufren tasas de discapacidad superiores al 16%; este conjunto demográfico alcanza el 15,7% en España. En el otro extremo de la escala se sitúa Aragón, Madrid, País Vasco y La Rioja, ésta con tasas de 9,3%. (Figuras 6.1 y 6.1 bis).

TASA DE PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN COMUNIDAD AUTÓNOMA

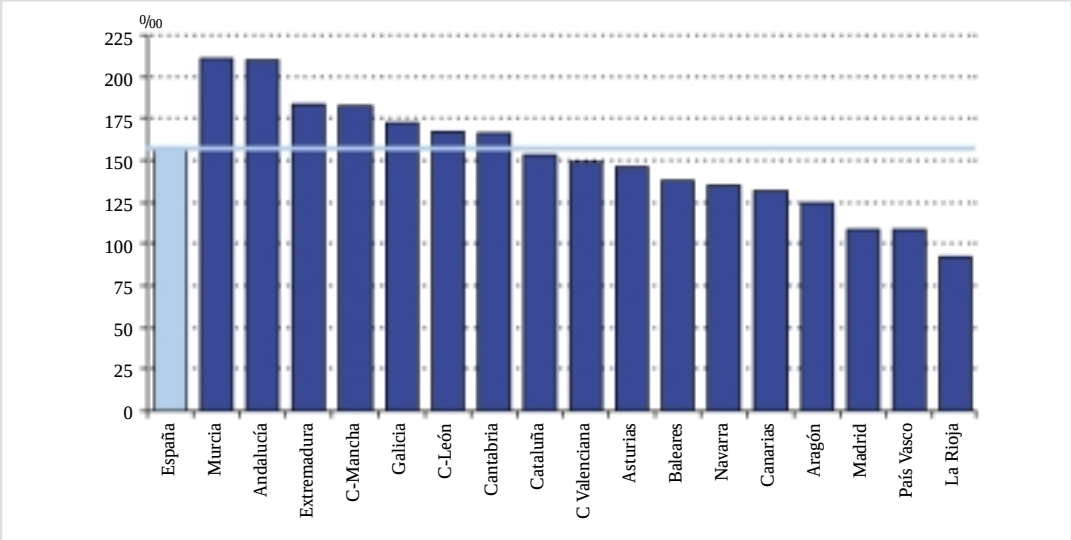


Figura 6.1

TASA DE PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN COMUNIDAD AUTÓNOMA (ESTANDARIZADA POR ESTRUCTURA DE EDAD)

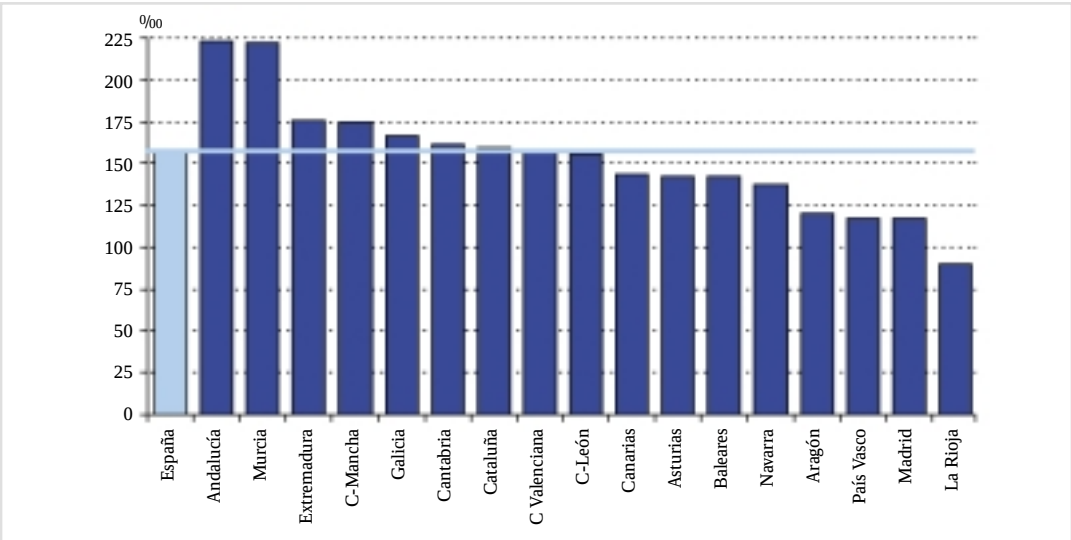


Figura 6.1 bis

La diagonal de la discapacidad, que recorre España de Noroeste-Sureste, separa grosso modo dos territorios. Al margen de las razones demográficas y de estado general de la población, otro tipo de argumentos deberían utilizarse para explicar esta distribución, que rompe con la idea de comunidades jóvenes, en principio con menores tasas de discapacidad (dado que ésta es muy dependiente de la edad), y territorios más envejecidos con tasas elevadas. Murcia y Andalucía en un extremo y Aragón en otro, son excepciones notables que no confirman la regla.

La estandarización por edad (Figuras 6.2 y 6.2 bis) que descarta la influencia de estructuras envejecidas en la tasa de discapacidad –al calcular las tasas como si cada comunidad autónoma

tuviese la misma estructura demográfica del conjunto del Estado– repite insistentemente el mismo argumento. Se reitera la diagonal de la discapacidad, incluso con más claridad. En Andalucía, que pasa a ser la comunidad con tasas más elevadas, se alcanza una tasa de 22,3% de su población adulta madura y de edad en situación de discapacidad. Las comunidades "jóvenes" pierden el "beneficio" global de su estructura por edad rejuvenecida. La estandarización en este caso no suaviza el problema que se plantea a los poderes públicos: las tasas son altas en algunas comunidades autónomas con o sin el efecto de las estructuras de edad, por lo que habría que empezar a preocuparse por otros factores que influyen en el estado de salud de las poblaciones.

TASA DE DISCAPACIDAD POR PROVINCIA (‰)

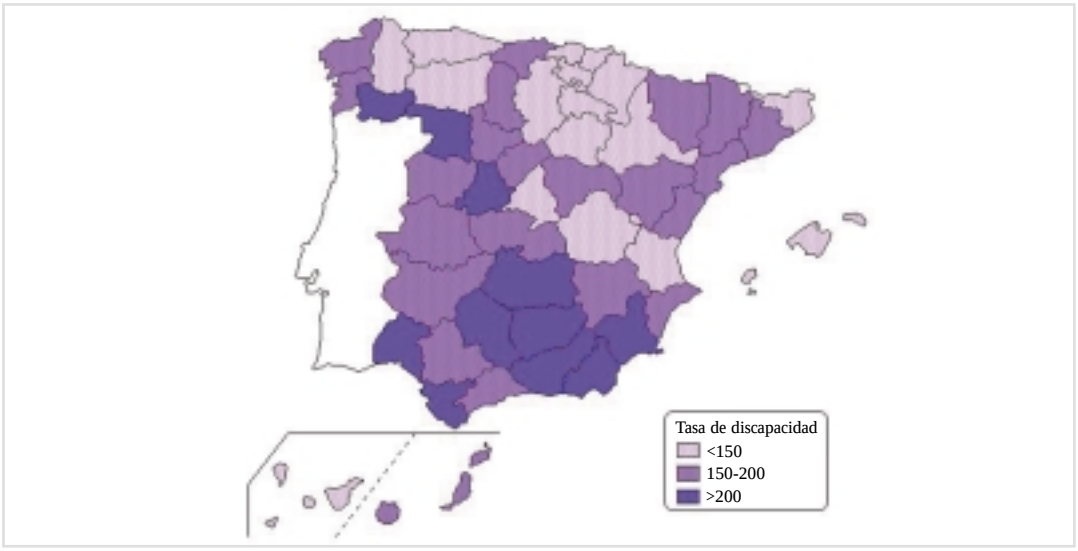


Figura 6.2

TASA DE DISCAPACIDAD POR PROVINCIA (ESTANDARIZADA POR ESTRUCTURA DE EDAD) (‰)

Figura 6.2.bis

Los principales factores de riesgo o predisposición están debajo de estas diferencias territoriales. Deben argumentarse motivos de renta, instrucción, hábitos de vida o estado de salud (que en el fondo es un indicador de indicadores). Las comunidades de renta más baja suelen ser las de tasas de discapacidad más alta; aunque Murcia se vuelve a constituir en una excepción. Los peores niveles de instrucción también se dan en estas comunidades, con tasas de analfabetismo y personas sin estudios que son superiores al 45%; en este caso la excepción la constituye Castilla y León, con alta tasa de discapacidad y no tan alta de pobre instrucción (muy por debajo de la media nacional). La percepción del estado de salud tiene una relación más directa: las comunidades que peor perciben su salud son las que tienen las tasas de discapacidad más altas. Galicia, Extremadura, Murcia y Andalucía con tasas de mala percepción de su salud por encima del 13%, tienen tasas de discapacidad más elevadas que la media nacional; se encuentran dentro de la diagonal de la discapacidad. Canarias constituye una excepción, pues tasas relativamente altas de mala percepción no se acompañan de tasas de discapacidad tan elevadas.

Por tanto, además de motivos de renta e instrucción, bastante explicativos de las diferencias entre unas comunidades y otras, podrían aducirse razones de política social y sanitaria, y del estado sanitario de la población para explicar estas diferencias, lo que requeriría un estudio de detalle. Tampoco sería extraño que, a pesar del intenso esfuerzo previo de metodología de trabajo de campo, algunos equipos hubiesen aplicado criterios divergentes; así por ejemplo, podría encontrarse alguna comunidad autónoma con bajas tasas de discapacidad pero a la vez con elevada codiscapacidad, desviada de la media nacional (La Rioja).

Las zonas rurales presentan tasas de discapacidad más elevadas que el resto de los municipios urbanos, grandes o pequeños. El 18,4% de los adultos maduros y personas de edad son discapacitados en los municipios de menos de 10.000 habitantes, mientras que en las grandes áreas urbanas, con poblaciones que superan el medio millón de habitantes, la discapacidad alcanza a un 12,9% de esta población. De esta mayor presencia de la discapacidad en los municipios de menor tamaño, el patrón territorial mostrado previamente se repite en todos los umbrales de tamaño de hábitat. La discapacidad afecta en mayor medida a los residentes en las zonas meridionales y el occidente peninsular, independientemente del tamaño del municipio de residencia, pero lo hace muy especialmente entre los residentes de los municipios más pequeños del sur y el oeste del estado (Figura 6.3).

Si se estandarizan las tasas por tamaño de hábitat –es decir, si se calculasen las tasas de discapacidad que presentaría cada provincia en el caso de tener la misma estructura de hábitat que el conjunto del estado—, Andalucía y Murcia repiten modelo. El sur peninsular, a pesar de presentar las tasas más altas, se beneficia de una estructura territorial de municipios grandes, puesto que con la estructura de pequeños municipios, y por lo tanto mayor aislamiento y mayor dispersión territorial, los resultados en salud de la población serían todavía peores. En las provincias con un mayor

TASA DE DISCAPACIDAD POR PROVINCIA Y TAMAÑO DE HÁBITAT (‰)

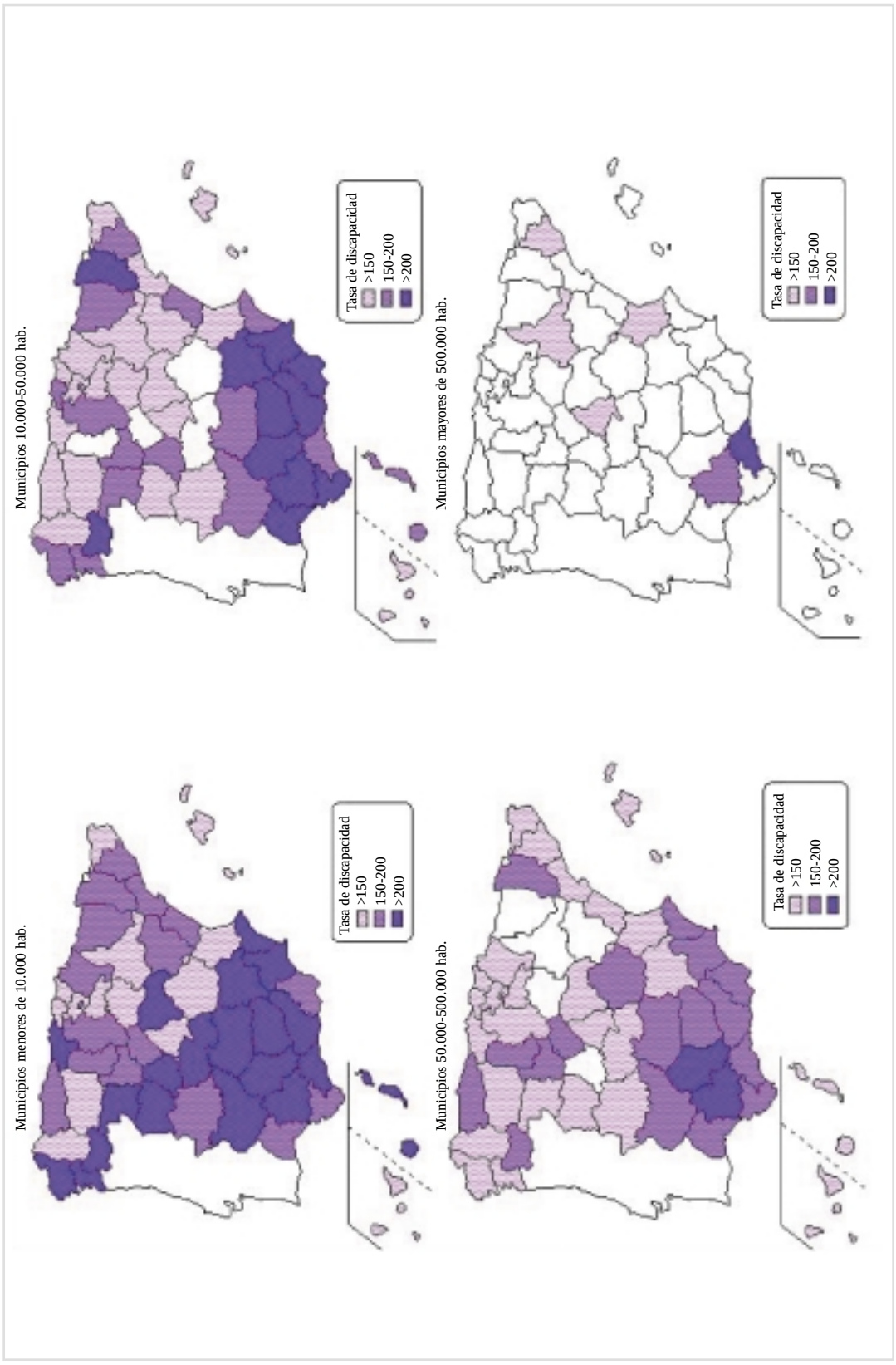


Figura 6.3

número de pequeños municipios, mayor dispersión territorial, una mayor presencia de zonas aisladas, como las de Castilla-León y el Norte de España, la población tiene mayores dificultades de acceso a servicios localizados en núcleos urbanos. Esta mayor dispersión de la población explica buena parte de su peor situación frente a la discapacidad, pues si tuviese una estructura territorial similar a la media del territorio del estado, presentaría unas bajas tasas de discapacidad, homogéneas prácticamente en toda la mitad norte peninsular (Figura 6.4). El tamaño del hábitat, la dispersión de la población, introduce en ellas un factor de riesgo.

TASA DE DISCAPACIDAD POR PROVINCIA (ESTANDARIZADA POR ESTRUCTURA DE HÁBITAT) (‰)

Figura 6.4

Las discapacidades que parecen estar más influidas por el entorno, presentando un patrón territorial más claro, y mostrando mayores diferencias entre unas zonas y otras, son aquellas que aparecen de forma más temprana en la vida (Figura 6.5). Las discapacidades relacionadas con la movilidad fuera del hogar, las primeras que suelen limitar la calidad de vida, y las relacionadas con el cuidado del propio hogar, y de los miembros del mismo, muestran un claro patrón territorial, afectando en mucha mayor medida al suroeste peninsular, las zonas que se han mostrado más vulnerables frente a la discapacidad. Esta mayor discriminación espacial mostrada por las discapacidades que aparecen de forma más precoz, afectando por tanto a un mayor período de la vida, y que afectan también a un mayor número de población, sugiere que una intervención en aquellos entornos que se muestran más discapacitantes se traduciría en una ganancia importante de años vividos en salud.

Por el contrario, las discapacidades que aparecen en las últimas etapas de la vida, las más graves, no muestran ya un claro patrón territorial, sino por el contrario, una mayor dis-

TASA DE DISCAPACIDAD PARA DESPLAZARSE FUERA Y TAREAS DOMÉSTICAS POR PROVINCIA (‰)

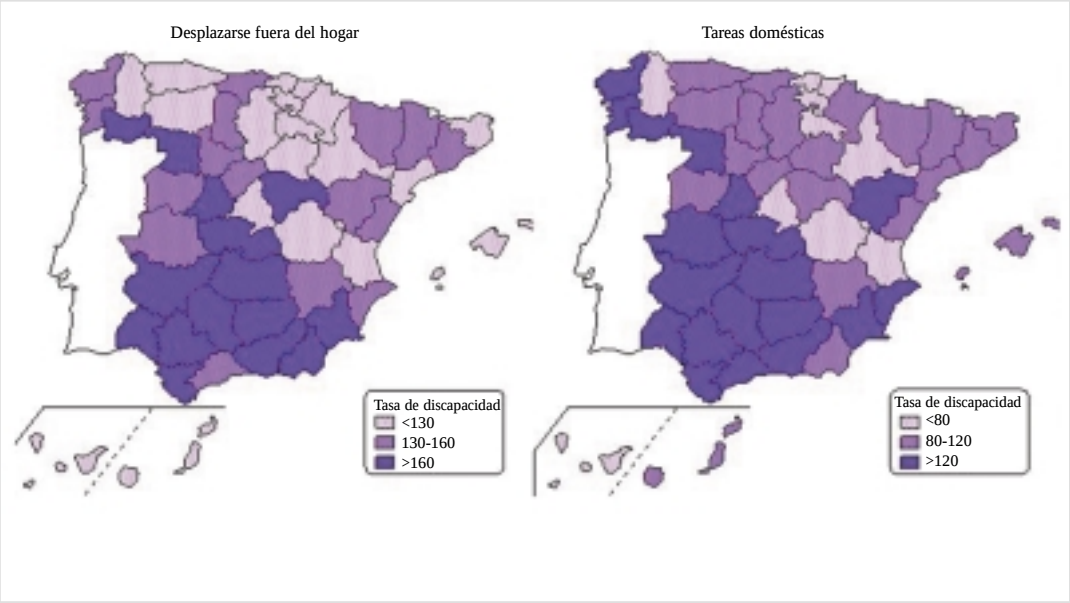


Figura 6.5

persión (figura 6.6). En estos casos, la pérdida de capacidades tan graves, como por ejemplo las referidas a las funciones cognitivas, está mucho más estrechamente relacionada con el individuo, con su edad, con sus propias circunstancias vitales y biográficas, que con las de su entorno. Es por ello, que la presencia las discapacidades más graves y más tardías muestra una presencia mucho más dispersa a través del territorio peninsular, viéndose en menor medida influida por el mismo.

TASA DE DISCAPACIDAD PARA LIMITACIONES COGNITIVAS POR PROVINCIA (‰)

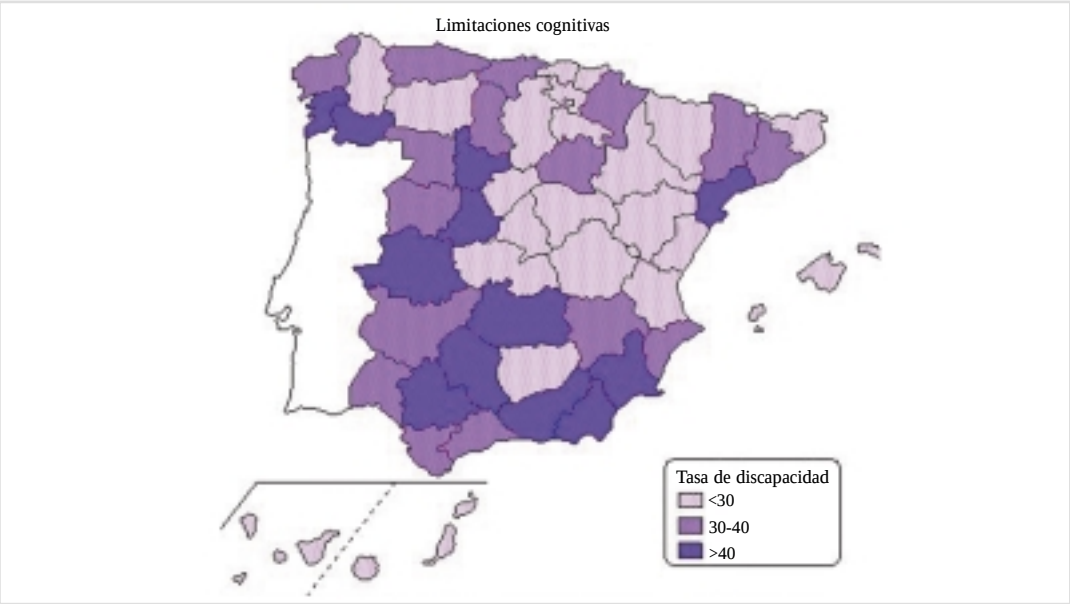


Figura 6.6

6.3 EL ENTORNO PRÓXIMO

El entorno se vuelve hostil para las personas con discapacidad. El primer nivel es la propia casa, después el edificio donde viven y posteriormente el barrio. Las barreras arquitectónicas y urbanísticas retraen a las personas frágiles de salir de casa, pues la mayoría presentan problemas en el aparato locomotor y discapacidad para moverse dentro y fuera de casa. Este retraimiento les impide participar de las ventajas de vivir en sociedad, por lo que son personas en mayor riesgo de exclusión social. El medio hostil aumenta la brecha entre las capacidades de las personas para desarrollar actividades y la demanda del medio físico y social, en el que los congéneres de estas personas con discapacidad participan y actúan con normalidad. La EDDES permite una aproximación sólo a las barreras más próximas (Tabla 6.1; Figura 6.7).

Tabla 6.1

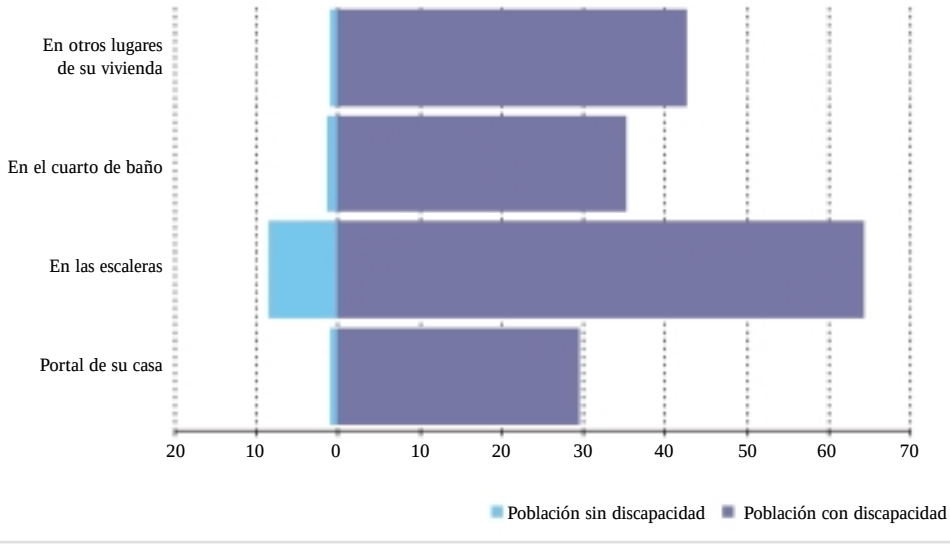
DIFICULTADES EN LA CASA

	Existencia Dificultad	Resto pobl.	Población con discapacidad	Todos
Portal de su casa	Sí No Todos	0,9 99,1 100	29,6 70,4 100	5,4 94,6 100
En las escaleras	Sí No Todos	8,5 91,5 100	64,5 35,5 100	17,4 82,6 100
En el cuarto de baño	Sí No Todos	1,2 98,8 100	35,4 64,6 100	6,7 93,3 100
En otros lugares de su vivienda	Sí No Todos	0,9 99,1 100	42,6 57,4 100	7,6 92,4 100

Nota: población de 50 y más años, % vertical.

Figura 6.7

DIFICULTADES EN EL ENTORNO (% VERTICAL)



Un 17,4% de la población española de 50 y más años confiesa problemas para utilizar la escalera de su edificio; por supuesto, apenas un 3% dice lo mismo para el uso del ascensor. En porcentajes bajos también presentan dificultad otras partes del edificio o de la casa: portal (5,4% señalan dificultades), cuarto de baño, habitaciones, otros lugares de la casa. Las personas que no tienen problemas de salud o alguna discapacidad, apenas declaran dificultades para desenvolverse con normalidad en lugares de la vivienda o del edificio donde residen; sólo un 8,5% señalan la escalera como único problema (901.299 personas, la mayoría de ellas de edad, aunque se encuentren bien, 432.000 tienen 70 o más años).

Sin embargo, las personas con algún problema de salud o discapacidad declaran bastantes dificultades; 64,5% tienen dificultades con las escaleras, siendo un elemento con el que conviven la mayoría de los españoles de 50 y más años, pues viven en edificios de pisos.

El cuarto de baño, otro punto negro de riesgo de accidentes, supone un problema de movilidad y desenvolvimiento para el 35,4% de las personas con discapacidad, 717.097 personas, y también presentan problemas considerables en el portal (29,6%), en sus habitaciones, terrazas u otros lugares de la casa, como la cocina, otro punto negro, con cifras incluso superiores al cuarto de baño.

Pero las tasas más altas de discapacidad se dan en viviendas unifamiliares (adosados, pareados, independientes), que pueden tener más de una planta, y generalmente sin ascensor; un 18,8% de los que viven en este tipo de viviendas son discapacitados. Se trata sobre todo de vivienda en medio rural o en núcleos urbanos pequeños, aparte de las expansiones urbanas de los últimos lustros basadas en este tipo de vivienda familiar; en medio rural ya se vio que las tasas de discapacidad eran más altas. Casi la mitad de las personas con discapacidad (de 50 y más años) viven en este tipo de vivienda, aproximadamente un millón. Cuando llega la discapacidad, la escalera se convierte en el principal obstáculo para el desarrollo de la vida cotidiana, como se dijo anteriormente.

Un segundo nivel de hostilidad es la calle, el barrio. A pesar de que las dificultades para la conducción son consideradas discapacidad por la EDDES, en la tercera fase de la misma (módulo de salud, ver apéndice 1) se le vuelve a preguntar a toda los población por sus dificultades para la conducción por problemas de salud, de forma que algunos sujetos que no habían declarado discapacidad alguna, declaran en este momento problemas respecto a esta actividad. Si se observan dichos problemas, entre la población discapacitada o no, con la edad aparecen dificultades para conducir, debido a problemas de salud; de 3,3% entre la población sin discapacidad a los 50-64 años, hasta un 18,8% que confiesa tener problemas para conducir a edades superiores (Tabla 6.2). Entre las personas con discapacidad, los porcentajes obviamente son mayores, pues más de dos tercios no pueden conducir, cualquiera que sea su edad.

El transporte público presenta incluso mayores obstáculos a las personas tengan o no discapacidad, según van cumpliendo años; un 12,3% de los octogenarios que no declara discapacidad señala problemas para el transporte público, pero un 92,6% de las personas con discapacidad dicen tener dificultades; como se ha dicho, las actividades de movilidad exterior son las primeras que aparecen entre los mayores y las más extendidas.

Andar por la calle es un actividad que apenas presenta problemas para la gente sin discapacidad (3,9% de los de 50 y más años), aunque la edad marque diferencias entre ellos. En cambio, tres de cada cuatro personas con discapacidad declaran también problemas para desplazarse por la calle.

Entre todas las dificultades, la que más destaca para las personas con movilidad reducida es el estado del pavimento (irregularidades, obstáculos), superar los obstáculos que se presentan en las aceras (mobiliario, obras, coches atravesados, etc.) y subir bordillos. Estas mismas dificultades son manifestadas por el resto de la población en elevados porcentajes. Por ejemplo, más de la mitad de la población dice tener dificultad para subir bordillos (un 79,4% si son personas con discapacidad).

La tabla 6.2 es realmente un catálogo reducido o una guía de actuación para los responsables de las políticas de apoyo a las personas con discapacidad (y al resto de la población). Un ayuntamiento no puede curar los problemas osteoarticulares de su población con discapacidad de este tipo, pero puede facilitarles la vida, incluso evitando la discapacidad, si suprimiese barreras, arreglando bordillos, aceras, pavimento, etc.

Como se ha dicho en el capítulo 4, la accidentalidad es una lacra de nuestra sociedad. El entorno próximo, la casa, el edificio y el medio comunitario se convierten a veces en circunstancias de riesgo de accidentes. Las caídas accidentales en la casa, la calle, la escuela o el centro de trabajo, son mayores que los accidentes de tráfico, aunque la visibilidad de éstos es mayor, medida por su impacto social, en los medios de comunicación, en consecuencias económicas y en las campañas preventivas organizadas.

La distribución de las caídas accidentales sigue un patrón relacionado lógicamente con la actividad de la persona en el momento considerado de su vida. Pero esa lógica no debe hacer dejación de políticas de prevención (campañas, medios de evitar accidentes, ayudas para adaptaciones de la casa, etc.). Los niños se caen fundamentalmente en la escuela y en la vía pública (calles, parques) (Tabla 6.3). Los varones adultos tienen más accidentes en los centros de trabajo y en menor proporción en la calle, y las mujeres en el hogar. En las edades superiores los accidentes domésticos de caídas son más frecuentes y más aún entre las mujeres.

La misma consideración puede hacerse para las personas con discapacidad de 50 y más años, sólo que los porcentajes de caídas domésticas son altos tanto entre varones como entre mujeres, y que la vía pública es el segundo lugar de riesgo. Este incremento de la accidentalidad doméstica está en relación con la escasa movilidad exterior de este colectivo, por lo que las

medidas de prevención han de centrarse prioritariamente en la adecuación de su entorno más próximo: su casa (cocina, cuarto de baño, suelos, etc.).

La gravedad de las consecuencias de los accidente puede deducirse del grado de accidentalidad en los últimos doce meses considerados y comparando con los accidentes de tráfico en el mismo período (Tabla 6.4). Los accidentes por envenenamiento, caídas accidentales (casa, calle, parques) son hasta nueve veces superiores que los accidentes de tráfico en el colectivo de personas con discapacidad de 50 y más años.

INFLUENCIA DEL ÚLTIMO ACCIDENTE

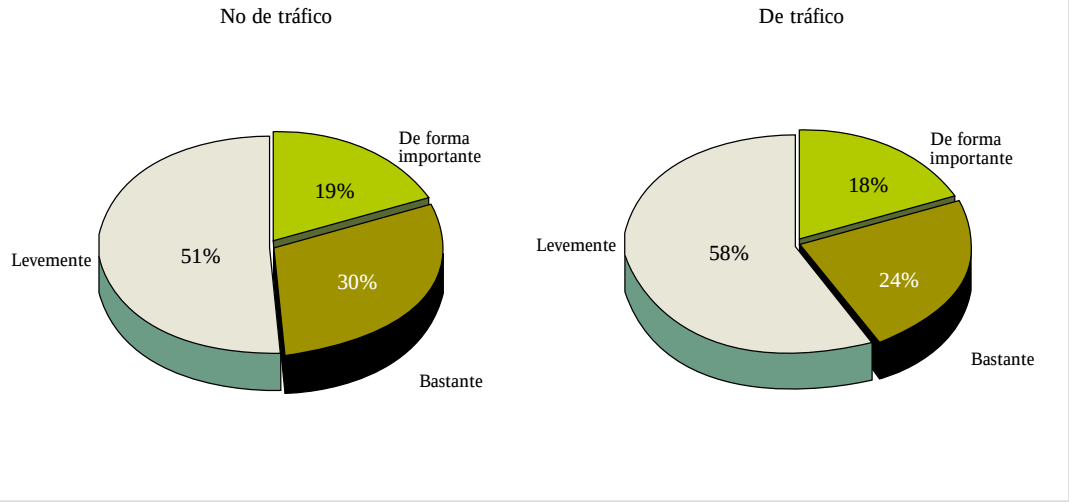


Figura 6.8

Y las secuelas pueden ser tan graves en un tipo de accidente como en el otro (Tabla 6.5; Figura 6.8). No se pueden ofrecer datos de mortalidad de unos u otros accidentes, pues la información ha sido obtenida por encuesta y respuesta del propio interesado, después de sufrido el accidente. Pero la influencia en la vida cotidiana debido al último accidente es bien esclarecedora: un 25,6% y un 23,5% de los que han sufrido un accidente no de tráfico o de tráfico, respectivamente, declara que les ha afectado de forma importante; un 30,5% y un 52%, bastante. Es decir, las secuelas de la accidentalidad doméstica o del entorno próximo son considerables. Cuando se trata de accidente de tráfico, las consecuencias se sufren sobre todo como pasajero y como peatón (más casos entre mujeres de estas edades y con discapacidad).

DIFICULTADES EN EL ENTORNO POR PROBLEMAS DE SALUD

		¿Tiene dificultad?	50-64	65-79	80+	Total
Conducir un coche	Persona sin discapacidad	Sí	3,4	7,7	18,8	6,1
		No	96,6	92,3	81,2	93,9
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
	Con discapacidad	Sí	67,1	71,6	68,4	69,6
		No	32,9	28,4	31,6	30,4
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
Transporte público	Persona sin discapacidad	Sí	1,6	4,6	12,3	3,5
		No	98,4	95,4	87,7	96,5
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
	Con discapacidad	Sí	58,9	78,5	92,6	78,0
		No	41,1	21,5	7,4	22,0
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
Andando por la calle	Persona sin discapacidad	Sí	2,4	4,8	11,0	3,9
		No	97,6	95,2	89,0	96,1
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
	Con discapacidad	Sí	60,5	76,1	87,9	75,8
		No	39,5	23,9	12,1	24,2
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
Subir bordillos	Persona sin discapacidad	Sí	50,2	56,1	65,0	55,9
		No	49,8	43,9	35,0	44,1
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
	Con discapacidad	Sí	69,9	77,9	86,3	79,4
		No	30,1	22,1	13,7	20,6
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
Cruzar la calle con el semáforo en verde	Persona sin discapacidad	Sí	12,5	25,5	38,4	23,8
		No	87,5	74,5	61,6	76,2
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
	Con discapacidad	Sí	42,2	52,6	71,7	57,5
		No	57,8	47,4	28,3	42,5
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
Superar los obstáculos de las aceras	Persona sin discapacidad	Sí	40,8	46,5	65,0	48,2
		No	59,2	53,5	35,0	51,8
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
	Con discapacidad	Sí	69,0	77,4	86,7	79,2
		No	31,0	22,6	13,3	20,8
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
Para cruzar, por el poco espacio en las aceras	Persona sin discapacidad	Sí	29,3	37,9	57,0	38,8
		No	70,7	62,1	43,0	61,2
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
	Con discapacidad	Sí	56,7	65,0	79,4	68,7
		No	43,3	35,0	20,6	31,3
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
Estado del pavimento	Persona sin discapacidad	Sí	46,1	51,1	71,8	53,5
		No	53,9	48,9	28,2	46,5
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
	Con discapacidad	Sí	71,6	79,2	87,6	80,8
		No	28,4	20,8	12,4	19,2
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
Otras dificultades andando por la calle	Persona sin discapacidad	Sí	51,5	47,6	44,9	48,3
		No	48,5	52,4	55,1	51,7
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0
	Con discapacidad	Sí	60,8	59,1	70,7	63,5
		No	39,2	40,9	29,3	36,5
		Todos	100,0	100,0	100,0	100,0

Nota: Módulo de Salud de la EDDES; población de 50 y más años. % vertical.

		Todas las personas							Personas con discapacidad					
	Edad	Hogar	Trabajo	Escuela	Vía pública	Deportes	Lugar público	Total	Hogar	Trabajo	Vía pública	Deportes	Lugar público	Total
Varones	0-5	50,2	0,0	27,2	15,6	0,0	7,1	100,0						
	6-19	6,1	4,1	36,7	23,9	12,2	16,9	100,0						
	20-49	11,3	45,5	1,3	20,0	13,4	8,6	100,0						
	50-64	20,7	51,0	1,3	20,8	3,2	3,1	100,0	29,9	22,5	35,8	4,5	7,3	100,0
	65-79	47,0	2,6	1,6	40,7	0,0	8,1	100,0	64,3	0,0	24,7	3,3	7,7	100,0
	80+	53,3	0,3	1,3	40,8	0,0	4,3	100,0	66,0	0,0	31,4	1,1	1,5	100,0
	Total	16,9	25,3	14,2	23,4	9,7	10,5	100,0	60,3	3,0	28,5	2,7	5,6	100,0
Mujeres	0-5	67,7	0,0	16,3	16,0	0,0	0,0	100,0						
	6-19	8,9	0,8	41,9	25,4	7,8	15,3	100,0						
	20-49	30,2	15,6	2,0	37,8	7,6	6,9	100,0						
	50-64	47,7	7,1	0,1	36,4	0,4	8,4	100,0	53,8	0,4	27,7	9,1	9,1	100,0
	65-79	55,0	0,4	0,0	36,3	0,2	8,2	100,0	55,5	0,0	34,2	5,9	4,3	100,0
	80+	70,5	0,0	0,4	26,2	0,0	2,9	100,0	77,4	0,0	18,5	2,6	1,5	100,0
	Total	42,8	5,1	7,5	33,3	3,1	8,3	100,0	62,7	0,1	27,7	5,3	4,2	100,0

Módulo Salud de la EDDES, % horizontal.

Tabla 6.3

LOS ACCIDENTES EN EL ENTORNO

Últimos 12 meses	Varones	Mujeres	Total
Envenenamiento acc. drogas o medicinas	893	1188	2081
Caídas accidentales (hogar, calle...)	29877	131347	161224
Cortes		1019	1019
Accidentes por fuego	1761	1917	3678
Otros accidentes	1132	6451	7583
Accidente tráfico	3804	14394	18198
Situación accidentado:			
conductor	1078	1107	2185
pasajero	1882	7658	9540
peatón	843	4864	5707

Nota: Módulo Salud de la EDDES; población con discapacidad de 50 y más años.

Tabla 6.4

INFLUENCIA EN LA VIDA COTIDIANA DEBIDO AL ÚLTIMO ACCIDENTE

Acaecido durante los últimos 12 meses	
Accidente no de tráfico	%
De forma importante	25,6
Bastante	30,5
Levemente	44,0
Total	100
Accidente de tráfico	%
De forma importante	23,5
Bastante	52,0
Levemente	24,5
Total	100

Nota: Personas con discapacidad, de 50 y más años.

Tabla 6.5

CAPÍTULO 7

CONCLUSIONES, SUGERENCIAS Y RECOMENDACIONES

El estudio de la discapacidad tiene un gran interés por su impacto potencial en los programas sociales y sanitarios de atención y por los costes derivados para los individuos, sus familias y las administraciones públicas. Todo análisis de la discapacidad tiene como finalidad contribuir al diseño de medidas de política sanitaria, políticas sociales y de cuidados de larga duración, que hagan posible un aumento del bienestar de las personas en situación de desventaja. Esta monografía recoge algunos resultados de la explotación de la "Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999" (EDDES), extraordinaria operación estadística patrocinada por INE, IMSERSO y Fundación ONCE. Nuestro análisis se centra en la población adulta de edad madura y en la población mayor, es decir, la población de 50 y más años.

7.1 CONCEPTO Y MEDIDA DE LA DISCAPACIDAD REVISADOS

- La discapacidad es una consecuencia de las limitaciones funcionales, cognitivas y emocionales, que ocasionan la enfermedad u otras deficiencias corporales, accidentes u otros problemas de salud. Pero este concepto ha estado envuelto en un amplio debate. Debate continuado desde que en 1980 la OMS adoptó un modelo (más médico que social) en el que la discapacidad era un proceso causal, resultante de una deficiencia (que a su vez podía ser provocada por enfermedad, accidente o problemas congénitos y de parto) y que daba lugar a una minusvalía o desventaja social (Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías). Los problemas e inconsistencias en el modelo teórico, y el desarrollo de más literatura científica sobre el marco conceptual, ha llevado a la OMS a desarrollar una nueva Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, 2001, en que se abandona el modelo lineal de causalidad y se adopta otro modelo en el que los factores contextuales adquieren más importancia; se abandona el modelo excesivamente médico de la discapacidad, y se adopta un enfoque más social; renunciando incluso al término minusvalía, cuya aceptación no ha sido generalizada ni adecuada.

- La discapacidad es la dificultad para desempeñar papeles y actividades socialmente aceptadas, habituales para las personas de similar edad y condición sociocultural. En este sentido, no es únicamente un concepto médico, sino más bien social. Por tanto, el término discapacidad no es inherente a la persona, no está determinado exclusivamente por factores biomédicos. El etiquetado de discapacidad como fenómeno médico ignora la complejidad de factores que (sumados a los médicos) conducen a una limitación para desarrollar actividades sociales. La discapacidad se refiere al impacto de los problemas de salud sobre el funcionamiento social de las personas, esto es, su habilidad para desarrollar papeles y actividades en sociedad. La discapacidad es la expresión de una limitación funcional, cognitiva o emocional en un contexto social, la brecha existente entre las capacidades de una persona y las demandas de su entorno físico y social. Se vincula a la función social más que a la función orgánica.

- La discapacidad hace referencia al bienestar del que disfruta un individuo en su entorno. Por tanto, no hace eferencia únicamente al estado físico del cuerpo, sino también al efecto del entorno. Esta influencia del entorno se materializa por diferentes vías. En primer lugar, el individuo, como ser social, desarrolla una serie de actividades y conductas, influidas por su medio social, que pueden influir sobre su estado de salud (hábitos y conductas). En segundo lugar, el bienestar de una persona en un entorno determinado se concreta en su posibilidad de realizar una serie de actividades en ese medio, actividades imprescindibles o necesarias para el mantenimiento de su calidad de vida. Estas actividades no son las mismas para cualquier individuo ni en cualquier entorno, sino que dependen de lo que su entorno y él

mismo esperen de él, como miembro de un determinado medio social. En último lugar, el entorno puede facilitar o dificultar el desarrollo de dichas actividades, manteniendo o eliminando barreras físicas, pero también barreras económicas y sociales.

- Es difícil realizar en la práctica un diseño de protocolos de medición de la discapacidad, sea cual sea el marco teórico en el que se fundamente. La operativización de los conceptos teóricos o ideas (es decir, su traducción en preguntas asequibles para cualquier tipo de población) ha conducido por una parte a numerosos intentos, heterogéneos, de medir la discapacidad, y por otra a la no adopción de ningún patrón de referencia único por su dificultad intrínseca o su parcialidad (de enfoque, metodológica, de fines, etc.). Esta dificultad de adaptar un modelo teórico y de desarrollarlo en cuestiones claras a través de encuesta, queda patente en la fuente principal de datos de este estudio, la EDDES, que se basa en el marco conceptual y metodológico de la Clasificación de 1980, con modificaciones. La principal de éstas es la mezcla entre las 36 actividades (discapacidades) por las que se preguntó, de cuestiones que son propiamente discapacidades, otras son limitaciones funcionales e incluso otras pueden considerarse deficiencias. Esto puede generar ambigüedad conceptual.

- En nuestro estudio, el concepto de discapacidad se ha revisado, adaptándolo, por una parte, a un marco teórico y conceptual (más próximo discapacidad a desventaja social que a limitación funcional), y por otra, a la información suministrada por la EDDES. El modelo de causalidad en el que se basa la encuesta es útil para el cometido de la monografía. Se ha adoptado la definición de discapacidad en el sentido de limitaciones en actividades, pero utilizando sólo aquellas relacionadas con el mantenimiento de la autonomía personal (autocuidados), de independencia dentro del hogar y movilidad (tareas de hogar, desplazamiento dentro y fuera del hogar), y finalmente se incluyen las dificultades derivadas de limitaciones cognitivas (orientarse, recordar), pues son muy discapacitantes y afectan notablemente a las personas de más edad. Nuestra medición de discapacidad difiere de la ofrecida por la EDDES.

Sugerencias y recomendaciones

- El debate teórico sobre la discapacidad debe permanecer abierto. También deberían potenciarse metodologías para operativizar los marcos teóricos en proyectos concretos de medición, a través de encuesta u otro procedimiento. Los estudios longitudinales son de gran utilidad para conocer el proceso de entrada en discapacidad y la naturaleza de la dinámica de las deficiencias, las limitaciones funcionales y las discapacidades. Un programa de investigación sobre discapacidad favorecería estos estudios, que habrían de extenderse también sobre intervenciones preventivas y terapéuticas. De ello se derivaría un marco conceptual y medidas estandarizadas de discapacidad. Se necesitan mediciones globales que sirvan de marco aproximado para el debate político (de diseño de políticas e incluso legislativo). Un paso más allá, y también necesario, es la

difusión de escalas de validación para la clasificación de las personas con discapacidad, bien las existentes y realmente ya utilizadas, o bien otras sintéticas.

- Cualquier estudio sobre discapacidad debería reconocer el papel de los factores personales y ambientales (medio físico, entorno laboral, relaciones sociales) como determinantes de que una persona con alguna deficiencia física o mental acabe siendo o no una persona con discapacidad, es decir, que no pueda desempeñar papeles y actividades de la misma forma que sus congéneres. Por ejemplo, la eliminación de barreras arquitectónicas reduce o anula una limitación a muchas personas, y ello no tiene componente médico. Así, la responsabilidad de prevenir o solucionar la discapacidad no recae únicamente en el sistema sanitario (médico y farmacológico) sino en la sociedad como un conjunto, y en los responsables del diseño de políticas adecuadas.
- Debería optarse en futuras encuestas entre competencia (capacidad) y ejecución; en la EDDES de 1999 se opta por si "puede realizar" la actividad, más cerca de competencia, capacidad de hacer, que de ejecución ("hace"). Las tasas de dependencia y necesidad de ayuda basadas en preguntas de competencia/capacidad podrían ser más bajas que las basadas en ejecución, pues mucha gente cree que "puede" hacer determinada cosa, independientemente de si la hace o no. Esto es importante para los diseñadores de políticas, en especial en ámbitos o áreas donde puede existir un sesgo por género. Por ejemplo, en esta generación de mayores, muchos varones creen que "pueden" hacer tareas de hogar, y de hecho apenas aparece discapacidad entre ellos en este tipo; sin embargo, las mujeres, que realmente "hacen" esas tareas, declaran situaciones de discapacidad más elevadas.
- Cualquier operación estadística de semejante envergadura debería prestar tanta atención a la forma de explotación de datos como al mismo cuestionario, trabajo de campo o depuración del proceso. El elevado coste del procedimiento estadístico de la EDDES plantea que deberían desarrollarse más trabajos por diferentes equipos de investigación. Los organismos, entidades y agencias de financiación deberían comprometerse más a fondo con la investigación y explotación de este material estadístico. Debería realizarse una campaña de postproducción en las encuestas complejas y de gran tamaño como la EDDES, para que su aprovechamiento por la comunidad científica y los profesionales y responsables de las políticas sociales sea mayor.
- Debería consolidarse un sistema de supervisión o vigilancia periódico, regular, que no obligase a esperar 13 años entre encuesta y encuesta (la anterior sobre discapacidad es de 1986). Podría aprovecharse un módulo específico en las encuestas nacionales de salud, si se consolidan como fuente estable de información, con preguntas repetidas. Los cuestionarios no deberían ser excesivamente largos y prolijos, como lo fue el de 1999, por el riesgo de respuestas imperfectas.
- El conocimiento sistemático de la evolución de la discapacidad permitiría dar respuesta a uno de los principales retos que tiene planteada la ciencia y la política social: acotar el tama-

ño y extensión del fenómeno, y sobre todo, conocer si la discapacidad se expande, como consecuencia de la mayor longevidad de las generaciones, o si se reduce, gracias a los avances de las tecnologías médicas y de las políticas sociales de atención.

- Las estimaciones de discapacidad unidas a las proyecciones de población deberían permitir el diseño de escenarios de discapacidad futuros, ejercicio arriesgado pero muy necesario.

7.2 LA DISCAPACIDAD A LO LARGO DE LA VIDA

- Existen en España dos millones de personas con discapacidad (1.996.605) entre adultos maduros (50-64 años) y mayores (65 y más). La asociación entre edad (especialmente a partir de los 75 años) y sexo (mujer) es estrecha. La tasa de discapacidad entre las personas que tienen 50 ó más años es de 15,7% (11,6% entre los varones y 19,1% entre las mujeres). Esta prevalencia varía de forma notable con la edad: a los 50-54 años alcanza a un 5% de la población, diez años más tarde (60-64) ha ampliado su presencia hasta el 10%; a los 70-74, un 19% y ya un 26% entre 75 y 84 años. A partir de los 85 años, más de la mitad de la población sufre alguna discapacidad (55,6%).

- Los 50 años marca un cambio notable de tendencia en la discapacidad entre las mujeres; a partir de este umbral las tasas de discapacidad entre las mujeres son más elevadas (y crecientes) que las de varones en el resto de edades. La distribución de la discapacidad también es cuestión de edad. El 80% de toda la población con discapacidad tiene más de 50 años, el 70% más de 60 años, el 50% más de 70 años, y el 25% más de 80 años. Pese a ello tan sólo el 13% de las discapacidades aparecen tras los 80 años de edad, mientras que una de cada tres aparece entre los 50 y los 65 años; y más de la mitad de las deficiencias que originan los procesos aparecen con anterioridad a los 65 años. La mayor parte de los procesos de discapacidad que limitan gravemente la calidad de vida en la vejez avanzada, tienen su germen en la madurez y las primeras edades de la vejez.

- En el caso de los varones, se trata fundamentalmente de hombres casados, ya sin hijos en el hogar, pero que conviven con su cónyuge que ejerce de cuidadora, puesto que ellos son los únicos discapacitados en el hogar. La mayor parte cuentan con estudios primarios, y unos ingresos de hogar entre los 400€ y los 800€, y no ven su situación reconocida por un certificado de minusvalía.

- En el caso de las mujeres, cobra relevancia el perfil de las viudas que viven solas, siendo ellas por tanto las únicas sustentadoras de su hogar, pero con una reducida pensión de viudez con la que han de hacer frente a las necesidades derivadas de su situación de discapacidad, y que lo han de hacer en soledad. La mayor parte no tienen estudios y cuentan con unos ingresos inferiores a los 400€, y ninguna de las posibles ayudas derivadas de la posesión de un certificado de minusvalía.

- La discapacidad a lo largo del curso de vida. En el proceso de aparición de la discapacidad se pueden distinguir distintas etapas:

- Momento del nacimiento en que aparecen problemas congénitos y otros asociados al parto.
- Una etapa de crecimiento muy suave y lento, que comienza a partir de los 15 años y se mantiene hasta el final de la década de los 40,
- Una etapa en la que la discapacidad comienza a aparecer de forma más notable, a partir de los 50, y hasta los 65.
- Una aceleración de la aparición de la discapacidad en la vida de los mayores, entre los 65 y los 75 años.
- Y una etapa de alto riesgo de caída en discapacidad, entre los 75/80-90 años.

- Con posterioridad, nuevamente, el riesgo de caída en discapacidad disminuye, debido a su gran concentración previa, y a la disminución y la selección de la población 'superviviente' a dicho proceso (los más frágiles han ido desapareciendo), y a que posiblemente los individuos reflejen un estado de ánimo y disposición diferente: es posible que a partir de los 90 se asuma como normal muchas molestias, limitaciones funcionales y discapacidades, que 20 años antes llevaría a ser declarados como discapacidad.
- La ausencia de series históricas sobre discapacidad impide aportar cifras sobre la expansión o reducción del fenómeno, en términos relativos, pues en efectivos la discapacidad seguirá creciendo. Comparando los datos de la encuesta del Imserso de 1994 y la EDDES de 1999, parece estar produciéndose una expansión, por inicio más temprano, es decir, por mayores tasas de incidencia en torno a los 50 años. Pero estos datos sólo apuntan una tendencia que merece un estudio de detalle, pues no son cifras completamente comparables.
- La sex ratio global indica un superávit de varones sobre mujeres desde el nacimiento hasta el umbral aproximado de los 50 años, donde se alcanza un equilibrio entre ambos sexos. Las tasas de discapacidad de varones son parecidas a las de mujeres hasta ese umbral. Pero este equilibrio entre sexos, que daría efectivos en discapacidad más similares entre varones y mujeres en las edades superiores, se rompe por un doble motivo: a) el aumento notable de la discapacidad entre las mujeres a partir de los 50 años aproximadamente, y b) el aumento de la mortalidad de los varones. Esta diferencia marca una feminización de la discapacidad en el colectivo de 50 y más años.

Sugerencias y recomendaciones

- El germen de la discapacidad está en la madurez y la primera vejez (50-64, 65-74, aproximadamente). Por tanto, debe prestarse especial atención a las políticas preventivas en ese tramo de edad, no sólo evitando el riesgo de muerte (mayor entre los varones) sino también las secuelas de las enfermedades no letales. Las políticas preventivas discriminatorias (centradas en un grupo de edad determinado) pueden resultar exitosas.
- Las tasas de discapacidad, y de la discapacidad que requiere asistencia, crecen con la edad. Los cambios en las estructuras demográficas acentuarán este problema. El crecimiento mayor

de los octogenarios, obligaría a un replanteamiento de las estrategias a largo plazo, en el sentido de prever servicios de mantenimiento de los mayores en su propio hogar, en su medio social, en su vecindario (telealarma, ayuda a domicilio, adaptaciones de la vivienda), y más equipamientos residenciales y de servicios comunitarios en el lugar donde se envejece. Los servicios de apoyo comunitario también deberían configurarse si el modelo de entrada en discapacidad mental se extiende, como previsiblemente ocurrirá, y ello da lugar a las situaciones de mayor dependencia y necesidad de ayuda.

- El gran reto para los diseñadores de políticas es retrasar la aparición de la discapacidad, retrasando las causas de morbilidad, pues algunas enfermedades que no producen muerte a estas edades puede producir discapacidad. Quizá estemos retrasando la mortalidad pero no se ha estudiado suficientemente las secuelas discapacitantes de esas enfermedades. El declive de las tasas de mortalidad y la ganancia en longevidad, han sido puestos de manifiesto por las estadísticas; el incremento de la morbilidad, también. Esta ecuación plantea el dilema de si la longevidad lleva implícita más discapacidad. El aumento de la longevidad no debería significar un deterioro de la calidad de vida, pero los costes humanos (en el propio individuo), sociales (en su familia y red social) y económicos (gasto sanitario y de ayudas formales de cuidados de larga duración) de este cambio son actualmente elevados.
- Se debe seguir trabajando en el retraso de la aparición de los mecanismos de disparo que llevan a la enfermedad, es decir, se trata de evitar o retrasar el infarto o la enfermedad cerebrovascular y el deterioro de las condiciones del paciente superviviente, que acaba siendo una persona en situación de fragilidad. La evitación de esa secuela ya no es exclusivamente un tema de salud, un tema médico, sino de adaptación del medio, físico y social. Es decir, las políticas de adaptación de ese entorno (viviendas, edificios, centros de trabajo, calle, etc.) reducirían la discapacidad de las personas que han sufrido un problema de salud.

7.3 LOS PROCESOS DE DISCAPACIDAD

- Las discapacidades relacionadas con el entorno, con el medio exterior como andar por la calle o utilizar medios de transporte público, o con el entorno más inmediato al individuo, el doméstico, son las que limitan a un mayor número de personas y las que aparecen de forma más temprana en la vida de los individuos. Tras ello, las limitaciones alcanzan el ámbito doméstico, dificultando el cuidado y mantenimiento del hogar y de los miembros del mismo, así como incluso la movilidad dentro del propio domicilio. De los dos millones de adultos maduros y personas de edad con discapacidad, un millón setecientos mil tienen dificultades para moverse fuera de su hogar, un millón trescientos mil para realizar las tareas del hogar, y un millón para moverse dentro del mismo. Pero no sólo eso, a los 75 años, es decir, momento previo a que se inicie el período de máximo riesgo de entrada en discapacidad, ya un 20% de la población de edad sufría limitaciones para moverse

fuera de su hogar, viendo reducirse su espacio de vida, y con él los recursos accesibles; un 15% tenía dificultades para mantener el bienestar de su hogar y de los miembros del mismo; y un 10% tenía incluso dificultades para moverse dentro de su propio hogar.

- Se han identificado cuatro modelos de entrada en discapacidad, según calendario e intensidad del proceso:
  - Discapacidades sensoriales; tasa de incidencia con perfil suave y crecimiento en edades tardías.
  - Limitaciones en actividades instrumentales y de movilidad; aparecen pronto y se intensifican entre los 75-85 años.
  - Dificultades en actividades de autocuidados; modelo de entrada más retrasado; perfil de máximo deterioro; crecimiento fuerte en los 80 años, máxima incidencia 90/95.
  - Discapacidades mentales; perfil no tan acusado, pero de entrada continua y acelerada con la edad, sin ralentización.
- Los procesos de limitaciones relacionadas con el entorno, son procesos de discapacidad de larga duración, que se pueden prolongar durante tres o cuatro décadas, que aparecen a edades tempranas incluso previas a la vejez, y con progresiones lentas. Por el contrario, los procesos más graves, que limitan capacidades básicas de los individuos, como los autocuidados o las cognitivas, cuando son fruto de procesos de fragilidad asociados al envejecimiento (los procesos de discapacidad producidos por un problema congénito o de parto también producen limitaciones cognitivas, y aquellos cuyo origen es un accidente producen limitaciones relacionadas con los autocuidados), aparecen ya entre octogenarios, son discapacidades de corta duración, que afectan a un período reducido de la vida, y con una progresión más rápida.
- El modelo causal de la encuesta (problema – deficiencia – discapacidad) permite identificar múltiples trayectorias del proceso de discapacidad. Se han simplificado las numerosas trayectorias posibles y se presentan tres de acuerdo a las causas de origen de la discapacidad:

Problema	**Deficiencia**	**Discapacidad**	**Observación**
Problemas congénitos y de parto	Deficiencias mentales Deficiencias sensoriales	Discapacidad de comunicación, relación, entendimiento, orientación, movilidad	Muy graves; niños, duración larga
Accidentes (laborales, tráfico, domésticos)	Deficiencias sistema nervioso Deficiencias osteoarticulares	Problemas de movilidad y autocuidados	Graves; adultos
Enfermedad común	Deficiencias osteoarticulares Deficiencias degenerativas Deficiencias mentales (demencia)	Problemas de movilidad y autocuidados, tareas hogar tareas hogar	Moderadas a muy graves; mayores

- Entre los procesos de discapacidad que afectan a las personas de 50 y más años, tan sólo un 4% de los mismos han sido discapacidades de larga duración, que provienen de problemas congénitos o de parto. En estos casos, la codiscapacidad inicial afecta ya a tres o más discapacidades

desde el inicio del proceso. Éste puede empeorar ligeramente durante los primeros años de la niñez, surgiendo nuevas limitaciones, pero se estabiliza a partir de la adolescencia, permaneciendo estable durante la juventud y la vida adulta. Llegada la madurez las personas afectadas por un proceso de este tipo envejecen peor, las limitaciones vuelven a aumentar, tras cuarenta años de estabilidad, y además lo hace de forma relativamente precoz. Estos procesos generan fundamentalmente deficiencias mentales y sensoriales, generando problemas de todo tipo, pero muy especialmente discapacidades relacionadas con al la comunicación y la relación con otros.

- La accidentalidad es una de las grandes lacras de nuestra sociedad, pero los accidentes no son únicamente de tráfico, que son los de mayor visibilidad, trascendencia y atención por parte de las autoridades; que causan uno de cada seis procesos de discapacidad cuyo origen es un accidente. A ello no es ajeno que los intereses económicos (seguros, bajas, daños, etc.) son muy elevados. Los accidentes laborales (que causan uno de cada tres procesos de discapacidad cuyo origen es un accidente), y muy especialmente los ocurridos en el ámbito doméstico (originan uno de cada cinco procesos), son más invisibles, pero están entre las principales causas de lesiones y secuelas. A pesar de todo ello, las situaciones de discapacidad en la madurez y en la vejez que tienen su origen en un accidente son muy escasas, un diez por cien de los casos. Producen discapacidades muy graves, y el nivel de codiscapacidad inicial derivado de un accidente afecta ya a cuatro discapacidades que limitan el bienestar del individuo el resto de su vida. Son también por tanto, procesos de larga duración, y que a pesar de afectar gravemente la autonomía del individuo, lo hacen en un número restringido de campos. Los accidentes derivan fundamentalmente en paraplejías y deficiencias osteoarticulares, dificultando las actividades relacionadas con la movilidad y los autocuidados.
- Más del 80% de las situaciones de discapacidad sufridas por adultos maduros y personas de edad tienen su origen en un proceso originado por una enfermedad común, o lo que es lo mismo, en un proceso de fragilidad y vulnerabilidad creciente, propia del fenómeno del envejecimiento. La codiscapacidad inicial es discreta si es un proceso de discapacidad temprano que comienza durante la madurez, pero no deja de aumentar, sumando nuevas discapacidades y limitaciones a lo largo de toda la vejez, en estos casos suele empezar con dificultades de movilidad debidas a deficiencias osteoarticulares o de insuficiencia pulmonar o cardiaca. El proceso de discapacidad produce ya mayores limitaciones en inicio si comienza durante las primeras edades de la vejez, llegando a afectar, ya de partida, a una media de cinco actividades; las actividades más afectadas son igualmente las relacionadas con la movilidad, a las que se suman dificultades para cuidar del hogar y de otros miembros del mismo. Las actividades afectadas pueden llegar a ser ya más de siete, si el proceso de origina a edades avanzadas (80 ó más años), procesos que encuentran su origen en accidentes cerebro-vasculares, demencias, Alzheimer, Parkinson y problemas de distrofia muscular; en estos casos a las actividades citadas previamente se añaden

problemas relacionados con los autocuidados y la orientación, siendo los más graves, y generalmente los que aparecen a edades más avanzadas, los relacionados con la alimentación y la continencia. Independientemente de la edad de inicio y de la codiscapacidad inicial, en estos procesos el nivel de discapacidad, y las limitaciones sufridas, no dejan de aumentar año a año durante toda la vejez, hasta la defunción del sujeto.

Sugerencias y recomendaciones

- Los estudios longitudinales deberían ser potenciados pues son la forma de conocer las causas y la proporción de casos de transición entre problemas o patologías iniciales, deficiencias, limitaciones funcionales y discapacidad.
- Debería establecerse un índice de discapacidad o un grupo de índices que regularmente ofreciese un escenario de la situación y magnitud de la discapacidad como un asunto de salud pública.
- Diferentes procesos conducen a la discapacidad pero unos tienen gran visibilidad, graves y duraderos pero minoritarios, y otros gran invisibilidad, porque se consideran normales (se considera 'normal' que la gente viva con una calidad de vida reducida durante una larga etapa al final de la misma). Habría que romper esa aseveración. Se considera públicamente la discapacidad cuando limita para trabajar, pero no reciben la misma consideración otras esferas igual de importantes para el mantenimiento de la calidad de vida: mantener el hogar y a uno mismo, relacionarse con los demás, etc.
- Por ello, no conviene hacer discriminación entre la discapacidad procedente del mundo del trabajo o que limita para trabajar, y las discapacidades sobrevenidas con la edad. La discapacidad hay que considerarla de forma independiente a su procedencia laboral o sobrevenida, independiente de si se produce en edad laboral o posteriores (edades en las que también es necesario mantener la calidad de vida y una serie de actividades en otros ámbitos: doméstico, familiar, relacional, de ocio).
- El patrón futuro de trayectoria seguirá siendo similar; todo depende de cómo se maneje la enfermedad. Es posible que los problemas congénitos disminuyan (sólo representan un 5% de las discapacidades), gracias a la mejor prevención. Es posible que disminuyan los accidentes de tráfico y otros laborales, pero el grueso del problema es cómo evolucionen las enfermedades y la fragilidad a edades avanzadas. Está disminuyendo la mortalidad por cáncer, por accidente cardiovascular, pero si no se avanza en paliar las secuelas de la supervivencia a dichas enfermedades, aumentará la discapacidad.
- Simplificando mucho los diferentes procesos, se pueden señalar las causas congénitas y de parto como motivo principal de discapacidad en las edades iniciales de la vida; los accidentes en las edades intermedias, y el deterioro físico, y la enfermedad común, además de la fragilidad de los recursos económicos y sociales, en la vejez y final de la vida.

- Frente a los procesos con gran codiscapacidad inicial (congénitos, de parto, accidentes) la única actuación eficaz es la previsión. En el caso de los procesos de más larga duración (congénitos) se ha de prestar especial atención al proceso de envejecimiento de esta población ya discapacitada, pues las actuaciones no se acaban con la inserción escolar y laboral; es necesario volver a prestar atención en torno a los 45 años, pues son más vulnerables al proceso de envejecimiento y deterioro que sus congéneres, además de una forma precoz.

- Frente a los procesos asociados al envejecimiento hay que actuar en prevención de causas de predisposición, sobre su retraso, y amortiguando su progresión (son procesos paulatinos, la discapacidad no aparece de forma conjunta, sino poco a poco). La adaptación del medio físico y social y una mayor y progresiva capacitación de los mayores para afrontar sus problemas, ayudaría en el retraso del proceso de discapacidad. Un papel importante es el reservado a la investigación médica y farmacológica, y al desarrollo de políticas de concienciación de la responsabilidad del individuo sobre su propia salud (hábitos y costumbres saludables), que ayudaría a retrasar el inicio del proceso.

7.4 FACTORES DE RIESGO DE LA DISCAPACIDAD

- Los factores de riesgo o predisposición son los antecedentes sociodemográficos, de hábitos de vida, económicos, de dieta o psicológicos que incrementan la probabilidad de discapacidad. Se apunta como principales factores de caer en discapacidad para la población: edad (alta), ingresos (bajos), instrucción (baja), ocupación profesional (no cualificados), hábitos de vida (sedentarismo), y mala salud percibida. Los ratios o pesos de los factores de riesgo o predisposición pueden ser utilizados como indicadores actuales y futuros de demanda de servicios y de la preparación de campañas de prevención, diagnosis y administración/gestión de muchas de las causas de la discapacidad.

- El incremento de las tasas de discapacidad entre los más mayores, pudiera tener otro factor componente; es posible que la población haya medicalizado algunas condiciones de salud, antes eran consideradas molestias o inconvenientes propios de la edad. En este sentido, es llamativo que a partir de edades muy elevadas, octogenarios, y en especial a partir de los 90 años, algunas tasas de incidencia de la discapacidad descienden, y las tasas de prevalencia de enfermedades también descienden. Circunstancias que merecen estudios específicos. Es posible que ya hayan fallecido los miembros más frágiles, o que a esa edad se visite menos al doctor, con la consiguiente falta de diagnóstico, pues se asume que a esa edad ciertas molestias o dolencias son normales.

- Una de las características más destacables del perfil demográfico de la población mayor española es su nivel de instrucción: es bajo en las edades altas, donde más de la mitad de la población a partir de los 70 años, no tiene estudios o es analfabeta, factores ambos de riesgo de sufrir

discapacidad. En el futuro, no cambiará mucho este patrón pues entre los de 60-69 años todavía se observan tasas muy altas en los niveles de mínima instrucción (38,4% analfabetos o sin estudios), y la población con estudios universitarios y superiores aún es baja. La población de 50-59 años, ya presenta un perfil más suave mientras los patrones de la gente de 20-49 años, pueden considerarse ya muy distanciados de los adultos maduros y de las personas de edad actuales. En ellos se adivina un cambio futuro a mejor sobre discapacidad.

Sugerencias y recomendaciones

- Para ganar calidad de vida a los 80 años, es necesario actuar a los 50. Para reducir los costes (personales, familiares y sociales), así como la factura médica y farmacológica a los 80, es necesario desarrollar estilos de vida saludables en los 50 años, con campañas preventivas, en especial sobre sedentarismo y falta de ejercicio físico (motivos de discapacidad), sobre hábitos de vida saludables, así como facilitando el acceso a la formación e información sobre calidad de vida en la vejez y los recursos para la mejora de la misma.
- Los hábitos de vida saludables (ejercicio físico regular, reducción de actividades sedentarias, dieta saludable, evitar tabaquismo, etc.) reducen los riesgos de una peor calidad de vida en la vejez. Las generaciones actuales de mayores tienen escasa cultura deportiva, y en general, de preocupación por su propio cuerpo, frente a una cultura más generalizada del sacrificio y la resignación, como si el bienestar fuese necesariamente sobrevenido y no tuviesen responsabilidad ni margen de acción sobre el mismo. En este sentido, la promoción de políticas pedagógicas en las edades adultas y el comienzo de la madurez, que hagan consciente a la población de su propia responsabilidad sobre su cuerpo y bienestar (físico, social y mental), que estimulen una actitud activa y positiva, motivando hábitos saludables, tendría efectos beneficiosos sobre el estado de salud de la población de edad.
- La información y el aprendizaje a todas las edades es importante. A la falta de información, o las dificultades de acceso a la misma, referente a la salud y el bienestar, se suma el desconocimiento de muchos de los servicios existentes de ayuda y cuidado, así como de los procedimientos de acceso a los mismos (en ocasiones excesivamente pesados y complejos para personas de edad y en situaciones de fragilidad).
- Entre los mayores podemos encontrar estas dos posturas ante la fragilidad y la discapacidad no necesariamente excluyentes: a) una interiorización de espera de la muerte, b) la de mantenerse activo y tratar de ser útil a uno mismo y a la sociedad. La cultura de la resignación y la cultura del envejecimiento activo. Campañas preventivas, que fortalezcan la corresponsabilidad sobre la propia salud, potenciarían la segunda.
- Deberían extenderse políticas sobre envejecimiento activo, en el sentido en que se planteó este concepto, que no se refiere exclusivamente a que los mayores que envejecen realicen activida-

des. Significa que más allá de los 50 ó de los 65 (dos umbrales reconocidos), se puede seguir aprendiendo y se puede llevar una vida productiva en la sociedad. No se debe compartimentar tanto el curso de vida y dejar la última fase como etapa inactiva y de ocio. A veces, los propios individuos o las políticas orquestadas tienden a hacer pasivos a los mayores, lo que constituye un factor de riesgo de discapacidad.

7.5 EL ESPACIO DE LA DISCAPACIDAD

- No existe igualdad territorial en materia de salud. La población residente en zonas rurales (municipios menores de 10.000 habitantes) y en el sur peninsular (Andalucía y Murcia) se encuentran en una situación de especial vulnerabilidad en relación con la discapacidad. La mayor presencia entre estas poblaciones de algunas de las características personales que se convierten en riesgos de discapacidad en la madurez y la vejez (nivel de ingresos, instrucción, etc.), unido a un sobreenvejecimiento de las zonas rurales, se encuentra tras la mayor prevalencia de la discapacidad en la España rural y en el sur y oeste peninsular.

- En concreto, la población madura y de edad que vive en Murcia, Andalucía, Extremadura, Castilla-La Mancha, Galicia y Castilla y León, superan tasas del 16% de discapacidad. En el otro extremo de la escala se sitúan Aragón, Madrid, País Vasco y La Rioja, ésta con las tasas más bajas de España.

- Si se elimina el efecto de la estructura por edad, del envejecimiento demográfico, la distribución territorial persiste, con escasas variaciones. Se trata de la diagonal de la discapacidad. Motivos de renta, nivel de instrucción, hábitos de vida, explican estas tasas más elevadas. La percepción del estado de salud, síntesis de muchos indicadores, señala a Galicia, Extremadura, Murcia y Andalucía, con los peores niveles de autopercepción de la salud; son estos territorios fundamentalmente los que conforman la diagonal de la discapacidad.

- Pero a los factores personales hay que unir la influencia de los factores ambientales. El territorio, por sí mismo, por el efecto de la presencia o ausencia de algunas características del mismo, se convierte en un riesgo de discapacidad. Independientemente de las características personales del individuo, éste sufre un riesgo de discapacidad que puede llegar a variar hasta en un 36% en función de las características del lugar en el cual resida. Algunas de las características del entorno que tienen una mayor influencia sobre la calidad de vida y salud de los mayores son:

  a) El grado de envejecimiento del lugar, y muy especialmente de sobre-envejecimiento o senectud (80+), es decir, las características de la sociedad en el seno de la cuál se vive.

  b) El grado de ruralidad del entorno, que refleja con mayor precisión el grado de aislamiento del lugar de residencia.

c) El grado de cobertura en servicios sociales y sanitarios, tales como la presencia de centros de mayores, centros culturales y deportivos, así como la cobertura hospitalaria.

d) Y finalmente también el grado de bienestar social y seguridad ciudadana, todo ello fuente de tranquilidad, o en su defecto, de intranquilidad e inseguridad para los mayores, reflejados en indicadores como la tasa de paro o la tasa de delitos.

- El entorno se vuelve hostil para las personas con discapacidad. El primer nivel es la propia casa, después el edificio donde viven y posteriormente el barrio. Las barreras arquitectónicas y urbanísticas retraen a las personas frágiles de salir de casa, pues la mayoría presentan problemas en el aparato locomotor y discapacidad para moverse dentro y fuera de casa. Este retraimiento les impide participar de las ventajas de vivir en sociedad, por lo que son personas en mayor riesgo de exclusión social. El medio hostil aumenta la brecha entre las capacidades de las personas para desarrollar actividades y la demanda del medio físico y social.

- Las personas con algún problema de salud o discapacidad declaran bastantes dificultades para desplazarse dentro de su casa o en el edificio; 64,5% tienen dificultades con las escaleras; un 35,4% las tienen en el cuarto de baño, otro punto negro de riesgo de accidentes, y en menores porcentajes en otros lugares de la casa. El transporte público está vedado para muchas personas con movilidad reducida. Otras barreras y obstáculos dificultan la movilidad de las personas con discapacidad como el estado del pavimento (irregularidades, obstáculos), superar los obstáculos que se presentan en las aceras (mobiliario, obras, coches atravesados, etc.) y subir bordillos.

- Las caídas accidentales en la casa, la calle o el centro de trabajo, son mayores incluso que los accidentes de tráfico, aunque la visibilidad de éstos es mayor, medida por su impacto social, en los medios de comunicación, en consecuencias económicas y en las campañas preventivas organizadas. La influencia en la vida cotidiana debido al último accidente es bien esclarecedora: un 25,6% y un 23,5% de los que han sufrido un accidente no de tráfico o de tráfico, respectivamente, declara que les ha afectado de forma importante. Es decir, las secuelas de la accidentalidad doméstica o del entorno próximo son considerables.

Sugerencias y recomendaciones

- Las políticas, no sólo dirigidas al individuo, sino también a mejorar las características de los territorios en los que residen las personas con discapacidad, serían precisas para convertir el entorno en un aliado y no en un enemigo de la calidad de vida. La carga extra de respuesta a situaciones de dependencia que recae sobre los municipios más pequeños es inasumible con la financiación local. La escala en la organización y distribución de los servicios introduce un elemento de injusticia territorial.

- La planificación y distribución de los servicios debería ser flexible y centrada en casos, por la dificultad añadida en situaciones complejas, para responder a las necesidades locales. Una de las mayores dificultades en la dispensación de servicios de ayuda es que éstos no son almacenables y deben ser repartidos a demanda, que es flexible y variable.
- La dispersión y fragmentación de los servicios y de los recursos puede causar mayor desigualdad territorial en las respuestas. Los municipios pequeños pueden estar en desventaja respecto a los grandes; las regiones meridionales están en peor situación en el conjunto nacional.
- Un problema adicional es que la discapacidad afecta más a personas de categoría socioeconómica desfavorecida, por lo que tienen menos recursos financieros (y de conocimiento) para afrontar una situación de discapacidad; la demanda oculta es superior.
- La relevancia de las características del medio, extra e intra-doméstico, como uno de los factores más limitantes del bienestar en la vejez, y además limitante durante un muy largo período de vida, sugiere una mayor atención a las características de ese medio que debería ser pensado para la totalidad de la población y no únicamente para la población joven y sana. Una adaptación del entorno reduciría de forma muy notable la discapacidad especialmente en la madurez y en las primeras edades de la vejez, y retrasaría de forma considerable la aparición de la discapacidad y la reducción de la calidad de vida.
- En toda la población española, discapacitada o no, los accidentes domésticos se suceden con un mayor ritmo que los accidentes de tráfico. Algunos de ellos dejan secuelas de discapacidad. Campañas preventivas para evitar caídas, cortes y otros accidentes domésticos reducirían los problemas de discapacidad, aliviarían las urgencias y reducirían costes sociales y sanitarios.
- Debería considerarse en esta línea de prevención de accidentes domésticos, más ayuda para modificaciones alternativas dentro de la casa, pero teniendo en cuenta que las personas son reacias a convertir su casa en un hospital. Muchas actividades no se pueden realizar por la inadecuación de la vivienda (mobiliario, suelos deslizantes, cocina y cuarto de baño inadaptados, etc.); pero sobre todo, la adaptación de la propia casa y la supresión de barreras interiores disminuiría notablemente el riesgo de accidente. A la vez debería suprimirse las barreras de información sobre ayudas ya existentes. Cualquier campaña preventiva debe iniciarse quitando obstáculos que dificultan a las personas de poder utilizar los recursos que se ponen a su disposición.
- En los accidentes laborales habría que considerar, para campañas preventivas, que muchos de ellos están relacionados con el tráfico (yendo o regresando del trabajo o en misión como parte del trabajo).
- La prevención no es sólo asunto de las políticas sanitarias. La prevención de la discapacidad pasa también por restaurar las habilidades (sociales, físicas) de las personas y optimizar el medio que

les rodea, entorno próximo, como la casa, el edificio, el barrio, pero también institucional (acceso a la información, a los beneficios y ventajas sociales). Es lo que se ha acuñado de forma genérica como accesibilidad. Las intervenciones políticas en este campo precisan de estudios de detalle acerca de cómo se manejan las personas con discapacidad en su entorno próximo y en su entorno social y laboral.

7.6 ALGUNAS CONSECUENCIAS DEL PROCESO DE DISCAPACIDAD

- Las personas con discapacidad solicitan sobre todo ayuda personal, en especial, aquellas que tienen problemas de autocuidados (asearse, control de las necesidades, vestirse, comer y beber), tareas del hogar y movilidad (interior y exterior). La reciben más las personas más mayores y las que tienen un mayor grado de severidad en sus limitaciones, aunque fundamentalmente ésta procede del entorno familiar.
- La viudez es un indicador de solicitud de ayuda; detrás de ella suele estar la soledad. Los viudos, especialmente las mujeres, son los que más solicitan, más reciben y mayor grado de demanda insatisfecha declaran. La soledad afecta a la manera de percibir los problemas y de afrontarlos. Un obstáculo para realizar una actividad determinada puede ser obviado si se vive en compañía, y genera un problema si no es así; en el primer caso, la discapacidad para realizar esa actividad puede pasar desapercibida. La viudez es un factor de riesgo de entrada en discapacidad, y viudez y fragilidad son motores de la demanda de ayuda.
- El sistema sanitario ha extendido su red de atención y puede considerarse maduro y bastante eficiente, sin embargo, siguen existiendo obstáculos para la mejora de la dispensación de esos servicios, como las listas de espera. Donde mayor insatisfacción de la demanda existe es en intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas, cuidados médicos y especializados, rehabilitación, y en servicios de proximidad como ayuda domiciliaria, información, asesoramiento, valoración y teleasistencia, por ese orden.

Sugerencias y recomendaciones

- Las familias de los individuos con discapacidad siguen siendo los principales contribuyentes en los cuidados de larga duración. Debería potenciarse más las estrategias de ayuda, alivio y respiro a los cuidadores.
- Podemos delimitar tres etapas en la actuación frente a la discapacidad: la prevención, la intervención y la asistencia o intervención paliativa. La primera persigue evitar y retrasar la aparición de la discapacidad. La segunda pretende reconstruir la situación de “normalidad” previa, o disminuir el grado de severidad de la misma, una vez que ésta ya afecta al individuo. La tercera no actúa tanto frente a la discapacidad como frente a las consecuencias de la misma: se trata de dar respuesta a

las necesidades generadas por una situación de discapacidad e intentar mantener la calidad de vida restante en la medida de lo posible. Dado que la discapacidad, y de forma más amplia el estado de salud, tienen fuertes componentes sociales, en estas tres etapas la actuación frente a la discapacidad no se debe restringir al ámbito médico.

- Si bien el término socio-sanitario se ha vaciado de contenido sin haberse prácticamente estrenado (la reiteración y reivindicación constante de lo socio-sanitario, sumado a lo complejo y costoso de su implementación, y por lo tanto a su prácticamente nula puesta en práctica, ha 'gastado' el término antes de haber estrenado la realidad), no se ha de renunciar a la implantación de unos servicios sociales que complementen a los amplios servicios sanitarios existentes, extraordinariamente valiosos y muy valorados por los mayores.
- En el ámbito de la prevención, la erradicación de algunos hábitos y costumbres nocivos que se convierten en un importante riesgo de discapacidad, y muy influenciados por el entorno social del individuo daría importantes resultados en salud en la vejez (tabaquismo, sedentariedad, etc.). A ello habría que añadir los resultados positivos en términos de prevención, de la mejora en características socio-económicas muy determinantes de la calidad de vida y el estado de salud en la vejez, como los recursos culturales, económicos, o la fortaleza de la red social.
- En el ámbito de la intervención sobre el organismo (intervención médica, farmacológica o quirúrgica), habría que añadir intervenciones sobre un entorno físico y social menos exigente, más adaptado a una población envejecida (adaptaciones en edificios, y vías y transportes públicos; adaptaciones en las actividades que se esperan, por ejemplo, de las mujeres mayores, que han de seguir sosteniendo los cuidados de la casa y los restantes miembros de la familia, con sus fuerzas ya debilitadas; etc.).
- En el ámbito de la asistencia, a la medicina paliativa frente a las consecuencias fisiológicas de la discapacidad (dolor, incontinencia, etc.), se añaden los servicios sociales de respuesta a las situaciones de discapacidad, que a su vez palian las consecuencias sociales de la misma, tratando de sustituir o complementar a la persona mayor afectada en aquellas actividades que ella no puede realizar por sí misma. Es en este tercer ámbito en el que la vertiente social de la actuación frente a la discapacidad es más conocida, siendo a pesar de ello muy insuficiente, y muy reducida frente a la asistencia médica.
- Si frente a los procesos agudos la actuación se concentra en la intervención médica sobre el organismo, frente a la discapacidad la mayoría de las respuestas no proceden de la prevención ni de la intervención, sino de la asistencia o intervención paliativa. Si bien es necesario dar respuesta a las situaciones de discapacidad una vez estas ya se han producido, y limitan gravemente la calidad de vida del individuo, produciría mayores ganancias en bienestar y salud en la vejez, la actuación preventiva durante la madurez y las primeras edades de la vejez. No se está

abogando por un abandono de las políticas de salud dirigidas a los ancianos, aunque éstas deberían ser más actuaciones paliativas que intervenciones invasivas, sino por una redirección de las prioridades hacia las políticas preventivas dirigidas a la madurez, que producirían mejores resultados en salud en la vejez avanzada.

- Prevención, tratamiento, rehabilitación y cuidados deberían ser vistos como una estrategia de conjunto para optimizar la salud y la calidad de vida de la población. El riesgo de compartimentación o fragmentación, inconsistencia y redundancia de esfuerzos en las ayudas es alto (administraciones públicas, mercado, organizaciones sin animo de lucro, voluntariado, familias). La coordinación es el talón de Aquiles de los programas. El interés por conocer los procesos de discapacidad pone el énfasis en la importancia de la calidad de vida de los individuos. La consideración de ésta como una medida estándar de bienestar de la población debería evitar fronteras artificiales entre disciplinas y entre servicios.
- Mientras la tecnología sanitaria y farmacológica se esfuerza en luchar contra la enfermedad y alargar la vida, con evidente éxito, el modelo social, de prevención, intervención en el entorno, y atención, no ha progresado con la misma intensidad. Su potenciación reducirían las tasas de discapacidad. El modelo médico ha imperado sobre el social. Un desarrollo del modelo social de prevención, intervención y atención, que respondiese a lo mucho que de social tiene la discapacidad, no solo mejoraría la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, sino que a su vez descargaría al sistema sanitario de atender demandas que no son sino reflejo de necesidades sociales no atendidas.

BIBLIOGRAFÍA

Abellán, A. (2000): "Nuevo modelo del funcionamiento y la discapacidad". *Revista Multidisciplinar de Gerontología 3*, p. 189-192.

Abellán, A.; Puga, M.D. (2001): "La dependencia entre los mayores". En Fundación Encuentro: *Informe España 2001*. Madrid, 485 p.; p. 187-246.

Ahn, N.; Alonso Meseguer,J.; Herce San Miguel, J.A. (2003): *Gasto sanitario y envejecimiento de la población española.* Bilbao, Fundación BBVA, Documentos de trabajo, 7, 80 p.

Altman, B.M.; Barnartt, S.N.; Hendershot, G.E.; Larson, S.A. (eds.) (2003): *Using survey data to study disability. Results from the National Health Interview Survey on Disability*. Amsterdam, Elsevier, 350 p.

Badley, E. M. (1993): "An introduction to the concept and classifications of the internatio-

nal classification of impairments, disabilities, and handicaps". *Disability and Rehabilitation,* vol. 15, 4, p. 161-178.

Badley, E.M. (1995): "The genesis of handicap: definition, models of disablement, and role of external factors". *Disability and Rehabilitation*, vol. 17, 12, p. 53-62.

Baltes, M.M. (1996): *The many faces of dependency in old age*. Cambridge, Cambridge University Press, 186 p.

Béland, F.; Zunzunegui Pastor, M.V. (1995): "El perfil de las incapacidades funcionales en las personas mayores". *Revista de Gerontología*, 5, p. 232-244.

Béland, F.; Zunzunegui Pastor, M.V. (1995): "La salud y las incapacidades funcionales. Elaboración de un modelo causal". *Revista de Gerontología*, 5, p. 259-273.

Béland, F.; Zunzunegui Pastor, M.V. (1999): "Predictors of functional status in community dwelling elderly". *Age and Ageing*, 28, p. 153-159.

Berg, R.L.; Cassells, J. S. (1992): *The Second Fifty Years. Promoting Health and Preventing Disability*. Washington, National Academy Press, 320 p.

Berkman, L.; Kawachi, I. (2000): *Social Epidemiology*. New York, Oxford University Press, 391 p.

Boult, Ch. Et al. (1994): "Chronic Conditions that Lead to Functional Limitation in the Elderly". *Journal of Gerontology, Medical sciences*, vol. 49, 1, p. M28-M36.

Brandt, E.N. and Pope, A.M. (1997): *Enabling America: Assessing the Role of Rehabilitation, Science and Engineering*. Washington, National Academy Press, 404 p.

Caldwell, P. (1991): "What have we learnt about the cultural, social and behavioural determinants of health? From Selected Readings to the first Health Transition Workshop". *Health Transition Review*, vol. 1, p. 3-20.

Callahan, D. (2003): *What Kind of Life: the Limits of Medical Progress*. Georgetown University Press, 320 p.

Campbell, J.C.; Ikegami, N. (eds) (1999): *Long-term Care for Frail Older People.* Tokyo, Springer, 247 p.

Casado, D. (Dir.) (2004): *Respuestas a la dependencia: la situación en España. Propuestas de protección social y prevención*. Madrid, CCS, 280 p.

Casado Marín, D.; López i Casasnovas, G. (2001): *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Barcelona, Fundación La Caixa.

Cohu, S.; Lequet-Slama, D. (2004): "Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Unie et en Suède". *Études et Résultats*, n. 305, 12 p.

Consejo Económico y Social (2003): *Informe sobre la situación de las personas con discapacidad en España*. Madrid, 205 p. versión electrónica.

Costa, D.L. (2000): “Understanding the twentieth-century decline in chronic conditions among older men”. *Demography*, 37, 1, p. 53-72.

Crespo, M.; Campo, M.; Verdugo, M.A. (2003): “Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): un largo camino recorrido”. *Siglo Cero*, 34 (205), p. 20-26.

Cristòfol Allué, R. et al. (2003)): *El coste de la dependencia al envejecer*. Barcelona, Herder, 284 p.

Crossley, Th. F.; Kennedy, S. (2002): “The reliability of self-assessed health status”. *Journal of Health Economics*, vol. 21, p. 643-658.

Dear, M., Wilton, R. (1997): “Seeing people differently: the sociospatial construction of disability”. *Environment and Planning D: Society and Space*, vol. 15, p. 455-480.

Defensor del Pueblo (2000): *La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos*. Madrid, 298 p.

Dorevitch, M. I.; Cossar, R. M.; Bailey, F. J.; Bisset, T.; Lewis, S. J.; Wise, L. A.; MacLennan, W. J. (1992): “The accuracy of self and informant ratings of physical functional capacity in the elderly”. *Journal of Clinical Epidemiology,* vol. 45, 7, p. 791-798.

Escudero, M.C. et al. (1999): “Prevalencia de incapacidad funcional no reconocida en la población mayor de 74 años”. *Revista española de Geriatría y Gerontología*, 34, p. 86-91.

Ezzati, M. et al. (2003): “Estimates of global and regional potential health gains from reducing multiple major risk factors”. *The Lancet*, vol. 362, p. 271-280.

Fries, J.F. (1980): “Aging, natural death, and the compression of morbidity”. *N. Engl. J. Med.*, vol. 303, p. 130-135.

Fries, J. F. (2000): “Compression of morbidity in the elderly”. *Vaccine,* vol. 18, p. 1584-1589.

FSIS (2000): *Envejecimiento y dependencia: futuros deseables y futuros posibles. Análisis prospectivo*, versión electrónica.

Fundación INTRAS (2003): *Población con enfermedad mental grave y prolongada*. Madrid, IMSERSO, 353 p.

Fundación Pfizer (2001): *España: los retos de una sociedad envejecida*. Jornadas Envejecimiento y calidad de vida, Madrid, 66 p.

Golini, A.; Calvani, P. (2001): “Relationship between Perceptions of Health, Chronic Diseases and Disabilities”. *NUPRI Research Paper Series,* n. 73. 27 p.

Granger, C.V.: (1985): “Outcome of comprehensive medical rehabilitation: an analysis based upon the impairment, disability and handicap model”, *Int. Rehabil. Med.*, vol. 7, p- 45-50.

Grundy, E.; Glaser, K. (2000): “Socio-demographic differences in the onset and progression of disability in early old age: a longitudinal study”. *Age and Ageing*, vol. 29, p. 149-157.

Gudex, C.; Lafortune, G. (2000): *An inventory of health and disability-related surveys in OECD countries*. Paris, OCDE, 104 p., versión electrónica.

Guralnik, J.M. (1989): "Physical perfomance measures in aging research". *Journal of Gerontology*, vol. 44, M141-M146.

Himes, Ch. L. (2000): "Obesity, disease and functional limitation in later life", *Demography*, vol. 37, nº 1, p. 73-82.

Hoeymans, N.; Feskens, E.J.M.; Kromhout, D. and Van Den Bos, G.A.M. (1997): "Ageing and the relationship between Functional Status and Self-rated Health in Elderly Men". *Social Science and Medicine*, vol. 45, 10, p. 1527-1536.

IMSERSO (1997): *La discapacidad en el siglo XXI. Plan de acción. Una propuesta de futuro*. Madrid, 304 p.

IMSERSO (2000): *Base de datos estatal de personas con discapacidad*, Observatorio de la Discapacidad, 219 p.

INE (1987): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías 1986*. Resultados nacionales. Madrid, 2 tomos.

INE (1987): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. Un primer comentario de los resultados*. Madrid, 163 p.

INE (1999): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999. Metodología de los trabajos de campo*. Madrid, 317 p.

INE (2001): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999*. Metodología. Madrid, 248 p.

INE (2002): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999*. Resultados nacionales detallados. Madrid, 489 p.

INE: INEBASE: *Encuesta de morbilidad hospitalaria. Defunciones según la causa de muerte*, varios años. www.ine.es/inebase/index.html.

Jacobzone, S. et al. (1998): *Long term care services to older people, a perspective. A perspective on future needs: the impact of an improving health of older persons*. Paris. OCDE, working paper.

Jacobzone, S. (1999): *Ageing and care for frail elderly persons: an overview of international perspectives*. Paris, OCDE, Labour Market and Social Policy Occassional Papers, n. 38, 49 p.

Jette, A.M. (1994): "How measurement techniques influence estimates of disability in older populations". *Social Science and Medicine*, vol. 38, n. 7, p. 937-942.

Jette, A.M., Badley, E. (2002): "Conceptual issues in the measurement of work disability". En Wunderlich: *The dynamics*...

Jiménez Lara, A., Huete García, A., García Díaz, N. (Coord.) (2002): *La discapacidad en cifras*. Madrid, IMSERSO, 208 p.

Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2003): *Las discapacidades en España: datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999*. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 196 p.

Jong-Gierveld, J.; Solange, H. van (1995): *Ageing and its consequences for the socio-medical system*. Strasbourg, Consejo de Europa, 113 p. (Population Studies, n. 20).

Kane, R.A. y Kane, R.L. (1993): E*valuación de las necesidades en los ancianos. Guía práctica sobre los instrumentos de medición*. Barcelona, SG Editores y F. Caja de Madrid, 315 p.

Katz, S. et al. (1963): "Studies of illness in the aged. The Index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function", *JAMA*, 185, p. 914-919.

Katz, S. et al. (1970): "Progress in development of the Index of ADL", *Gerontologist*, vol. 10, p. 20-30.

Katz, S.; Akpom, C.A. (1976): "A measure of primary sociobiological functions". *Int J Health Serv.*, vol. 6, 3, p. 493-508.

Kopec, J. A. (1995): "Concepts of Disability: the Activity Space Model". *Social Science and Medicine*, vol. 40, 5, p. 649-656.

LaPlante (1990): "Who counts as having a disability? Musings on the meaning and prevalence of disability". *Disability Studies Quarterly*, vol. 10, p. 15-17.

Lawrence, R. H.; Jette, A. M. (1996): "Disentangling the Disablement Process". *Journal of Gerontology*, *Social Sciences*, vol. 51 B, 4, p. S173-S182.

Lawton, M.P., Brody, E.M. (1969): "Assessment of older people self-maintaining and instrumental activities of daily living", *Gerontologist*, vol. 9, p. 179-186.

Link, B.; Phelan, J. (1995): "Social conditions as fundamental causes of disease". *J Health Soc Behav* (special issue), p. 80-94.

MacIntyre, S.; Ellaway, A. (2000): "Ecological Approaches: Rediscovering the Role of the Physical and Social Environment". En Berkman, L., Kawachi, I. (eds.): *Social Epidemiology*..., p. 332-348.

Mahoney, F.I., Wood, O.H., Barthel, D.W.: (1958): "Rehabilitation of chronically ill patients: the influence of complications on the final goal", *Southern Medical Journal*, vol. 51, p. 605-609.

Manton, K. G. (1982): "Changing concepts of morbidity and mortality in the elderly population". *Milbank Memorial Fund Quarterly-Health and Society*, vol. 60, 2, p. 183-244.

Manton. K. G.; Stallard, E. (1994): "Medical Demography: Interaction of Disability Dynamics and Mortality". En Martin, L. G.; Preston, S. H. (eds.): *Demography of Aging,* National Academy Press, p. 217-278.

Marks, D. (1997): “Models of disability”. *Disability and Rehabilitation*, vol. 19, 3, p. 85-91.

Marmot, M. (2000): “Multilevel Approaches to Understanding Social Determinants” en Berkman, L., Kawachi, I. (eds.): *Social Epidemiology*..., p. 349-367.

McDowell, I. And Newell, C. (1996): *Measuring Health. A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. Oxford, Oxford University Press, 523 p.

McWhinnie, J.R. (1982): *Measuring Disability. OECD Social Indicator Development Programme*, Special Studies, nº 5.

Menzel, P.; Dolan, P.; Richardson, J.; Olsen J.A. (2002): “The role of adaptation to disability and disease in health state valuation: a preliminary normative analysis”. *Social Science and Medicine*, vol. 55, p. 2149-2158.

Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (1990): *El futuro de la protección social y el envejecimiento de la población*. Madrid, INSERSO, 370 p.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (1997): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid, IMSERSO, 3ª edición, 290 p.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid, IMSERSO, 320 p.

Monserrat Codorniu, J.; Rodríguez Cabrero, G. (2001): “Los costes asociados a la dependencia de las personas mayores: una aproximación”. *Revista multidisciplinar de Gerontología*, 11, 3, p. 122-131.

Murillo, S. (2000): “La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios”. *Política y Sociedad*, 35, p. 73-80.

Murray, Chr. J. L., Salomon, J.A., Mathers, C. D. and Lopez, A.D. (2002): *Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications*. Geneva, WHO, 770 p.

Murray, J.L.Ch., Lopez, A.D. (eds) (1996): *The Global Burden of Disease*. WHO, Harvard School of Public Health, World Bank, 990 p.

Nagi, S.Z. (1964): “A study in the evaluation of disability and rehabilitation potential: Concepts, methods, and procedures”. *American Journal of Public Health*, 54, p. 1568-1579.

Nagi, S.Z. (1965): “Some conceptual issues in disability and rehabilitation”. En M.B. Sussman (ed): *Sociology and rehabilitation*. Washington, ASA.

Nagi, S.Z. (1991): “Disability Concepts Revisited: implication for prevention”. En: A. Pope y A. R. Tarlov: *Disability in America*...

Olshansky, S. J.; Ault, B. A. (1986): “The fourth stage of the epidemiologic transition: the age of delayed degenerative diseases”. *Milbank Quarterly,* vol. 64, p. 355-391.

OMS-Europe (1996): *Health interview surveys: towards international harmonisation of methods and instruments*, WHO Regional Publication European series nº 58.

O'Shea, E. (2003): "La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes". *Boletín sobre el envejecimiento,* nº 6, 21 p.

Otero, A. et al. (2004): "Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento de la población española". *Revista Española de Salud Pública*, 78, nº 2, p. 201-213.

Peña Suárez de Rivera, D. y Teijeiro Alfonsín, E. (1989): *Las discapacidades de la población española. Un estudio basado en modelos de regresión logística*. Madrid, INE, 213 p.

Pérez Díaz, J. (1999): "Proyección de personas dependientes al horizonte 2021". En R. Moragas: *El reto de la dependencia al envejecer*. Barcelona, Herder.

Pérez Díaz, J. (2003): *La madurez de masas*. Madrid, IMSERSO, 229 p.

Pope, A.; Tarlov, A.R. (1991): *Disability in America: Toward a national agenda for prevention*. Washington, National Academy Press, 362 p.

Porras Navalón, M.P.; Verdugo Alonso, M.A. (2003): "El análisis terminológico de los títulos de los artículos científicos como metodología para estudiar la evolución de las construcciones sociales: el caso de la discapacidad". En *Tendencias de Investigación en Organización del Conocimiento. Salamanca*, p. 755-760

Preston, S. H.; Taubman, P. (1994): "Socioeconomic Differences in Adult Mortality and Health Status". En Martin, L. G.; Preston, S. H. (eds.): *Demography of Aging*. Washington, National Academy Press, p. 179-318

Puga, D. (2002): *Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión al año 2010*. Alcobendas, Fundación Pfizer, 209 p.

Puga, D.; Abellán, A. (2001): "Nuevos riesgos y demandas del envejecimiento en España: las situaciones de dependencia". En: *Las claves demográficas del futuro de España*, Fundación Cánovas del Castillo.

Querejeta González, M. (2003): *Discapacidad/dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Versión electrónica, 162 p.

Regidor, E.; Navarro, P.; Domínguez, V.; Rodríguez, C. (1997): "Inequalities in income and long term disability in Spain: analysis of recent hypotheses using cross sectional study based on individual data". *BMJ*, vol. 315, p. 1130-1135.

Robine, J.N. and Jagger, C. (1999): *Developing consistent disability measures and surveys*. Paris, OCDE.

Robine, J.M ; Jagger, C.; Egidi, V. (eds.) (2000): *Selection of a Coherent Set of Health Indicators: First Steps Towards a User's Guide to Health Expectancies for the European Union*, Montpellier.

Rodríguez, P. (1998): "El problema de la dependencia en las personas mayores". *Documentación social*, 112, p. 33-63.

Rodríguez, P.; Sancho M.T. (1995): "Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. Las situaciones de fragilidad". *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 30, p. 141-152.

Rodríguez Cabrero, G. (coord.) (1999): *La protección social de la dependencia*. Madrid, IMSERSO, 632 p.

Rodríguez Cabrero, G. y Monserrat Codorníu, J. (2002): *Modelos de atención sociosanitaria. Aproximación a los costes de la dependencia*. Madrid, IMSERSO, 176 p.

Ross, C.E.; Mirowsky, J. (1999): "Refining the association between education and health: the effects of quantity, credential, and selectivity". *Demography*, 36, n. 4, p. 445-460.

Sancho Castiello, M.T. (2001): "Atención sociosanitaria. Apuntes para el debate". *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 36, supl. 5, p. 56-61.

Sancho Castiello, M.T.; Rodríguez Rodríguez, P. (2001): "Envejecimiento y protección social de la dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada hacia el futuro". *Intervención psicosocial*, 10, 3, p. 259-275.

Simeonsson, R. J. et al (2000): "Revision of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Developmental issues". *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 53, p. 113-124.

Simons, L. A.; McCallum, J.; Friedlander, Y.; Simons, J. (2000): "Healthy ageing is associated with reduced and delayed disability". *Age and Ageing*, vol. 29, p. 146-148.

Stouthard, M.E.A.; Essink-Bot, M-L.; Bonsel, G.J. (2000): "Disability weights for diseases". *European Journal of Public Health*, vol. 10, p. 24-30.

Schwartz, W.B. (1998): *Life Without Disease: The Pursuit of Medical Utopia*. University of California Press, 178 p.

Tennant, A. (1997): "Models of disability: a critical perspective". *Disability and Rehabilitation*, vol. 19, 11, p. 478-479.

Üstün, T.B. et al. (1999): "Multiple-informant ranking of the disabling effects of different health conditions in 14 countries". *The Lancet*, vol. 354, july 10, p. 111-115.

Üstün, B. (2002): "The International Classification of Functioning, disability and Health- A common framework for describing health states". En: Murray, C.J.L. et al: *Summary measures*...

Verbrugge, L.M. and Jette, A. M. (1994): "The Disablement Process". *Social Science and Medicine*, vol. 38, 1, p. 1-14.

Verbrugge, L.M. (1997): "A Global Disability Indicator". *Journal of Ageing Studies*, vol. 11, 4, p. 337-362.

Verbrugge, L.M.; Yang, L. (2003): "Duration of disability and timing of onset". En: B.M. Altman: *Using survey data*..., p. 275-298.

Verdugo Alonso, M.A. (2003): "Análisis de la definición de discapacidad intelectual en la asociación americana de retraso mental en 2002". *Siglo Cero*, 34 (205), p. 5-19.

Viciana Fernández, F., Hernández Rodríguez, J.N., Canto Casasola, V. D., Ávila Garzón, A.I. (2003): *Longevidad y calidad de vida en Andalucía*. Sevilla, Instituto de Estadística de Andalucía, 94 p.

Vita, A. J.; Terry, R. B.; Hubert, H. B., et al. (1998): "Aging, health risks, and cumulative disability". *New England Journal of Medicine*, vol. 338, p. 1035-1041.

Walker, A. (2000): *Vejez y protección social a la dependencia en Europa: iniciativas, recomendaciones del Consejo de Europa*. Madrid, IMSERSO, Observatorio de Personas Mayores, 288 p.

Wiener, J. M.; Hanley, R. J.; Clark, R.; Van Nostrand, J. F. (1990): "Measuring the activities of daily living: comparisons across national surveys". *J Gerontol*, vol. 45, 6, p. S229-37.

Wilkin, D. (1987): "Conceptual Problems in Dependency Research". *Social Science and Medicine*, vol. 24, 10, p. 867-873.

Winkleby, M.A.; Jatulis, D.E.; Frank, E.; Fortmann, S.P. (1992): "Socioeconomic status and health: how education, income and occupation contribute to risk factors for cardiovascular disease". *American Journal of Public Health*, 82, n.6, p. 816-820.

Wunderlich, G.S. and Hohler, P.O. (2000): *Improving the Quality of Long-Term Care*, Washington, National Academy Press, 326 p.

Wunderlich, G.S.; Rice, D.P.; Amado, N.L. (2002): *The Dynamics of Disability. Measuring and Monitoring Disability for Social Security Programs*. Washington, National Academy Press.

Wyller, T. B. (1997): "Disability models in geriatrics: comprehensive rather than competing models should be promoted". *Disability and Rehabilitation*, vol. 19, 11, p. 480-483.

Zunzunegui, M.V.; Béland, F.; Otero, A. (2001): "Support from children, living arrangements, self-rated health and depressive symptoms of older people in Spain". *International Journal of Epidemiology*, 30, p. 1090-1099.

APÉNDICE 1

LA ENCUESTA SOBRE DISCAPACIDADES, DEFICIENCIAS Y ESTADO DE SALUD, 1999

El esfuerzo político para conocer la situación de las personas con discapacidad en España ha sido considerable. En 1986 el Instituto Nacional de Estadística (INE) llevó a cabo una gran operación estadística para conocer el número, características y situación de las personas que padecían limitaciones psíquicas, físicas o sensoriales, tras intentos fracasados anteriores (INE, 1987, p. 7). Se llamó Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías. El principal problema existente era la confusión conceptual y terminológica en el ámbito internacional y nacional para referirse a las consecuencias de la enfermedad (y de los accidentes y alteraciones congénitas).

En 1999, llevó a cabo otra gran encuesta: **Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud** (EDDES), que es la base material de recogida de información en esta monografía sobre el proceso de discapacidad. Fue patrocinada y financiada por el INE

(que además tuvo la responsabilidad del trabajo estadístico), por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) y la Fundación ONCE. Ambas encuestas se fundamentaron en el marco teórico de la Clasificación internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM) de 1980, y en ambas se demostró, entre otras cosas, la difícil operativización de cualquier marco teórico, es decir, llevar a preguntas concretas los enunciados de conceptos, ideas o marco teórico. Pero el esfuerzo realizado de trabajo de campo y preparación estadística merece un reconocimiento.

A pesar de la similitud de procedimientos y marco conceptual, las diferencias entre una y otra encuesta son notables. Por una parte, en 1999 se amplía la información; se pregunta más por la persona y sus circunstancias que por las deficiencias, como se hizo en 1986; se estudia el grado de severidad, los tipos de ayuda, la utilización de los servicios sociales y sanitarios, se incorpora información sobre la actividad económica, la formación y otros rasgos de la persona y de su entorno, para completarlo con información adicional sobre estado de salud percibido y otras características de sus condiciones de salud.

Pero por otra parte, la encuesta de 1999 cambia algunas de las cuestiones preguntadas, y sobre todo cambia las categorías de discapacidad por las que se preguntó en 1986, con lo que se impide una perfecta comparación entre una y otra, hurtando la respuesta a una de las cuestiones fundamentales sobre los procesos de discapacidad y envejecimiento en los últimos lustros: si los años ganados a la muerte se viven en mejores o peores condiciones de salud, es decir, si los avances médicos, farmacológicos y de políticas sociales están o no comprimiendo la morbilidad y las situaciones de discapacidad hacia edades más elevadas y de duración más limitada. Se obtienen resultados no homologables.

Entre ambos hitos, 1986 y 1999, la única fuente para conocer en parte estos problemas (cuestiones sobre actividades básicas e instrumentales de la vida diaria) han sido las Encuestas Nacionales de Salud, un pilar en la estadística sanitaria española que se inicia en 1987 y continúa (la última corresponde a 2003, y ha sido realizada por el INE, mientras que las anteriores fueron desarrolladas por el Centro de Investigaciones Sociológicas). A pesar de que han cambiado preguntas a lo largo de su existencia, esta fuente permite realizar estudios comparativos respecto a la evolución temporal. Han servido de base a muchos estudios de investigación pero merece una mayor dedicación por parte de los científicos sociales. Se dividen en un cuestionario de adultos (población de 16 y más años) y otro de niños; en la actualidad se rellena previamente un cuestionario de hogar. Recoge información sobre estado de salud, salud percibida, enfermedades, uso de servicios sanitarios, junto a preguntas de control de gran riqueza sociodemográfica.

Objetivos de la encuesta

La EDDES persigue obtener información básica adecuada sobre la situación de las personas con discapacidad en España, que permita a los responsables de la planificación de las políticas

sociales organizar sus estrategias a través del desarrollo de programas adaptados a las necesidades de las personas en situación de fragilidad.

Como objetivos más concretos se perseguía:

- Estimar el total de personas residentes en viviendas familiares que padecen alguna discapacidad y enumerar éstas.

- Conocer el grado de severidad y pronóstico evolutivo.

- Identificar los diferentes tipos de discapacidad y deficiencia de origen, que se agruparon en diferentes bloques o grupos (ver Tabla 2.5 en capítulo 2), con el objeto de profundizar en los orígenes y causas que desencadenaron el proceso de discapacidad. Es quizá uno de los aportes esenciales de la operación estadística, a pesar de los problemas de aclaración terminológica.

- Evaluar las dificultades del entorno que se ha centrado en los problemas de integración (escolar y laboral) y en el uso de los servicios sanitarios.

- Identificar factores de riesgo que inciden en el estado de salud general y de caída o entrada en situación de discapacidad.

- Completar el sistema de información sanitaria sobre morbilidad percibida.

Aclaraciones, ventajas e inconvenientes del proceso estadístico

La EDDES aporta una extraordinaria información sobre las personas con discapacidad y los procesos. Pero la magnitud y ambición de los cometidos ocasionaron algunos problemas. Se repasan brevemente algunas cuestiones aclaratorias, ventajas e inconvenientes de este proceso estadístico.

La discapacidad a efectos de la encuesta se define como una limitación grave que afecte o se espera que vaya a afectar durante más de un año a la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia. A pesar de la claridad del enunciado surgieron muchas cuestiones que la metodología del trabajo de campo intentó solucionar.

El tiempo de duración de la discapacidad se ajustó a un mínimo de un año, dejando fuera las temporales para no introducir ruido de datos de personas con problemas, convalecientes de operaciones, accidentes y otros traumatismos, que esperan razonablemente alcanzar la normalidad de su estado de salud en periodo corto de tiempo. Se prepararon normas para poder asignar a discapacidad a aquellas personas con trastornos no continuos pero reiterativos.

Sólo se recogen datos de personas que manifiestan dificultad importante o grave para realizar actividades de la vida cotidiana, hasta un total de 36 cuestiones o ítems preguntados. Esta selección y la forma de preguntar pueden dejar fuera de contabilización, por ejemplo, a trabajadores con incapacidad laboral certificada para el trabajo, pero que no manifiestan problema alguno en realizar las 36 actividades por las que se les pregunta. Más adelante, en el apartado sobre el certificado de minusvalía, se comenta más detenidamente estos supuestos.

La medición deja fuera de escrutinio todas las personas que viven en alojamientos colectivos (hospitales geriátricos, residencias), que suelen ser además las que presentan cuadros más severos de limitación funcional y cognitiva. Por ambas cuestiones existe un subregistro de discapacidad.

Conocer la severidad y el pronóstico evolutivo son dos objetivos dejados a criterio del entrevistado, que emite un juicio sobre la percepción de trayectoria futura, percepción que en algunos casos está condicionada más por la edad o la proximidad de la muerte que por la gravedad del problema.

No profundiza en las características del entorno físico (barreras) y social de la persona con problemas, que suelen ser el motivo esencial de la desventaja social. En el módulo de Salud (3ª fase) se hicieron algunas preguntas, a las que no respondieron todas las personas con discapacidad pues no se pasó el cuestionario a todas ellas (ver epígrafe siguiente).

Cada discapacidad está ocasionada por una sola deficiencia a efectos de la encuesta, aunque la realidad es más compleja; por ello hubo de prepararse una serie de normas concretas para aplicar las escalas de deficiencia. Esto puede provocar fragilidad en las argumentaciones. Se determinaron una serie de pautas de actuación para los agentes entrevistadores para asignación de discapacidades y deficiencias. Especial atención se prestó a la asignación de deficiencias mentales, deficiencias del sistema nervioso (paraplejias, etc.) y las múltiples (dentro de éstas las debidas a procesos degenerativos). La ausencia de validación de los procesos puede ser un argumento de debilidad desde el punto de vista médico. No obstante, la aclaración del proceso o trayectoria de discapacidad sale beneficiada con estas preguntas causales encadenadas: qué deficiencia ocasiona qué discapacidad, qué problema motiva qué deficiencia.

La selección de actividades primarias elementales es un asunto central y de gran trascendencia: el cuestionario no podía ser prolijo ni demasiado esquemático, pero las preguntas habrían de responder a todos los problemas físicos, funcionales, sociales, de las personas. La selección de las cuestiones y su variación sobre el cuestionario de 1986 impide la comparación entre ambas operaciones estadísticas, pero, por otra parte, introduce confusión en las trayectorias o procesos de discapacidad, al mezclar las 36 actividades por las que se preguntó, que difícilmente se adaptan a lo que la propia clasificación adoptó como término discapacidad. Así, aparecen unas actividades que podrían ser consideradas como deficiencia, otras como discapacidad e incluso algunas como minusvalía. Por ejemplo, las discapacidades sensoriales (ver, oír) son difícilmente discernibles de las deficiencias sensoriales. Ello fuerza el modelo causal y puede confundir la claridad de los procesos.

Entre las 36 actividades por las que se preguntó, las hay de naturaleza claramente asignable a lo que se entendía por discapacidad (limitación funcional) en el marco teórico seguido, como por ejemplo las de utilizar brazos o manos; pero las sensoriales (ver, oír) (¿qué diferencia existe entre discapacidad para recibir cualquier imagen o la deficiencia ceguera total?).

Aunque la encuesta detalla aspectos sobre ayudas técnicas, hubiera sido esclarecedor, para conocer situaciones de gravedad, preguntar detalles sobre encamamiento o utilización de silla de ruedas, por ejemplo.

La edad del entrevistado generó un problema adicional. Los menores de 6 años difícilmente cuadraban en los esquemas de discapacidad y deficiencia establecidos. Por ello, se preparó un cuestionario de limitaciones adaptado a estas circunstancias, con una lista de 14 limitaciones en vez de las 36 discapacidades. La muestra de niños con limitaciones fue muy reducida. Muchas de las limitaciones se manifestaron como engendradoras de posibles discapacidades futuras, pues es difícil saber si un niño de 4 meses, con alguna deficiencia, tendrá o no discapacidad para hablar o para relacionarse, etc.

La edad de la madre y el rango de nacimiento permiten conocer el riesgo de discapacidad; por ejemplo, existe una estrecha asociación entre edad elevada de la madre y la aparición de síndrome de Down. Sin embargo, no se puede aprovechar al máximo la información sobre ésta circunstancia, ya que sólo se preguntó en detalle a la población con discapacidad, y no permite buenas comparaciones con el resto de la población. Es posible que rangos de nacimientos altos (edad de la madre alta) den lugar a mayor riesgo de discapacidad. Este problema ya se señaló en el estudio editado por el INE en 1989 de Peña y Teijeiro Las discapacidades de la población española.

Aunque el proceso causal o la trayectoria sigue una línea recta que va desde la patología que causa deficiencia en un órgano, que motiva una discapacidad, sin embargo, la EDDES cambió el orden del estudio para facilitar la respuesta de los entrevistados. La pregunta que sirvió de arranque para estudiar el proceso fue la del segundo nivel, es decir se empezó preguntando por la discapacidad, pues preguntas sobre el primer nivel, la deficiencia, obligaba al manejo de terminología médica de gran complejidad para el encuestado y para el propio agente; al preguntar por la limitación para actividades de la vida diaria, permite una mayor objetivación de las respuestas.

Una cuestión clave en todas las encuestas de discapacidad es la de competencia (capacidad) y la de ejecución, es decir, si la pregunta debe formularse acerca de si la persona es “capaz de hacer” o de si “hace” la actividad. El planteamiento metodológico de preguntar si se es capaz de realizar una actividad independientemente de si se realiza o no en la práctica, puede presentar un sesgo considerable en las respuestas. En concreto este sesgo aparece claramente, por sexo, en las cinco preguntas realizadas sobre tareas domésticas; es en estas actividades donde aparece un número elevado de personas que dice tener problemas, pero son sobre todo mujeres. Debido a factores culturales, muchos varones de las actuales generaciones de mayores (donde se concentra fundamentalmente el problema, aunque también atañe al resto de los grupos), no han realizado estas tareas en la práctica, pero son “capaces” en teoría, por lo que no se confiesan limitados o discapacitados, cuando a efectos prácticos muchos lo serían.

Algunos autores (Branch y Meyer, 1987) sugieren que la ejecución de una actividad (con la pregunta "¿hace usted…?") asume que la actividad es absolutamente necesaria para los individuos o que ellos preferirían hacerla, o tienen que hacerla, por ejemplo, las actividades referidas a autocuidados. Sin embargo, las actividades más complejas, instrumentales, como pueden ser las tareas del hogar, se ajustan mejor la formulación de "¿puede/podría usted hacer…?", que significa que ellos podrían hacerlo pero prefieren que las haga otra persona; esto es relevante en actividades como las del hogar, que tienden a tener un sesgo por sexo. Otros autores (Gudex y Lafortune, 2000), al referirse a la diferencia entre capacidad y ejecución han demostrado que las respuestas a las preguntas sobre capacidad (se es capaz de hacer cosas) son más altas que a las de ejecución (hace tal cosa); si se pregunta por dificultades, las respuestas son contrarias, es decir, las respuestas a preguntas sobre capacidad suelen reflejar menos problemas y las de ejecución que tienen más problemas. En la EDDES se preguntó si podía realizar actividades, si padecían alguna de las 36 discapacidades que se adjuntaban en una tarjeta de referencia (ver la tabla 2.5).

Un problema fundamental de estas encuestas, casi médicas en buena parte de su enfoque, o en el eje conductor del proceso de discapacidad, reside en la subjetividad de las respuestas; los entrevistados responden según ellos creen que tienen limitaciones o dificultades, acerca de la gravedad y del proceso evolutivo de las consecuencias de su enfermedad, cuál es la deficiencia que ha originado la discapacidad, o el problema de origen de todo el proceso; sólo en algunos casos se pregunta si le "han diagnosticado alguna enfermedad", como información complementaria al estudio del proceso, con lo que se recoge la opinión de un profesional de la sanidad.

Esta forma de estudiar la discapacidad refleja el contraste entre las medidas objetivas y las subjetivas, entre los métodos basados en test diagnósticos y pruebas de laboratorio o aplicación de escalas testadas, y los métodos en los que la persona emite un juicio que es el que constituye el indicador de salud o discapacidad; esa persona puede ser el paciente, un miembro de la familia (procedimientos seguido en la EDDES) o un médico (cuya opinión también puede ser considerada subjetiva, si no hay pruebas objetivas diagnósticas). En muchos casos, las valoraciones realizadas por cuidadores de personas con discapacidad suelen ser más severas que las realizadas por el propio individuo, y las de ambos menos severas que el juicio emitido por un médico. Las medidas subjetivas implican un juicio; las objetivas, no, aunque precisan una interpretación y a veces también un juicio de valor. Para la discapacidad en muchos casos los límites no están claros; por ejemplo, "subir escaleras" puede ser un indicador objetivo, si es observado por un equipo profesional, o subjetivo si es declarado por la persona (pues no señala el tiempo y la forma de realizar la acción).

Pero por razones de coste económico (hubiera sido imposible pasar escalas de capacidad funcional a 220.000 personas, medidas por un equipo de profesionales de la salud) y de simplicidad, muchas medidas de salud y discapacidad funcional descansan en cuestionarios subjetivos, median-

te entrevista presencial, verbal, más que en la observación de la persona realizando las actividades inquiridas. El descubrimiento de que la mayoría de las personas con discapacidad son personas de edad, obliga a replantear esta cuestión, pues es en este sector de población donde se debe obtener más precisión en la observación de comportamientos (Guralnik, 1989).

Las medidas subjetivas en las encuestas sanitarias, como las emanadas de la EDDES, tienen algunas ventajas, además del coste y simplicidad de las encuestas. Éstas completan el sistema de información sanitaria sobre morbilidad percibida; permiten determinar las diferencias sociosanitarias existentes entre el colectivo que padece discapacidad y el que no; completan cualquier sistema de información sobre los hogares, con lo que realza su valor estadístico; describen mejor la calidad que la cantidad de problemas de ejecución de una actividad; pueden indagar sobre materias de interés como el dolor o sufrimiento (ausentes en la encuesta, aunque se pregunta por grado de dificultad para realizar la actividad); pueden preguntar por sentimientos ante una condición de salud, cuya evaluación no podría hacerse interpretando test de laboratorios objetivos; preguntan sobre la perspectiva de mejora o deterioro de una condición de salud; si las personas buscan o necesitan cuidados, que en la EDDES es uno de los pilares básicos; reflejan los aspectos positivos de la buena salud o los negativos de la mala salud (McDowell y Nevell, 1996); no requieren técnicas invasivas o análisis caros o lentos. Finalmente, permiten escuchar por parte del sistema sanitario la voz de las personas en fragilidad.

Un problema concreto de las encuestas que recogen información del entrevistado es el redondeo de la edad. La EDDES se fundamenta en la respuesta libre del entrevistado y en la percepción de las situaciones de discapacidad. La ventaja adicional de solicitar de aquéllos que habían declarado alguna discapacidad la fecha de inicio o entrada en la misma, significa por el contrario un esfuerzo de memoria y por tanto un riesgo de error. La regularidad de los incrementos de años acabados en cero o cinco, como edad de inicio, denota así mismo una imprecisión en las respuestas. El redondeo de la edad de la discapacidad es bien patente en la figura A1.1, y es especialmente acusado entre los mayores. Las respuestas de dudosa fiabilidad pueden perjudicar los cálculos sobre el inicio de la discapacidad, de la codiscapacidad y la duración de la misma.

Contrastando los ítems de la EDDES con los de otras encuestas similares en países de la OCDE, se observa un nivel de comparabilidad alto y muy completo, en un repaso por los principales instrumentos de medición usados últimamente (Gudex y Lafortune, 2000). La EDDES, en comparación con las otras, presenta todos los ítems de la lista de las condiciones crónicas de salud preguntados habitualmente; no cubre la salud mental (emocional, energía, depresión, nervios), aunque sí las habilidades cognitivas; no pregunta por dolor; pregunta por cuestiones de autocuidados, movilidad y comunicación; también pregunta por la realización de tareas domésticas.

La riqueza de la información estadística y el procedimiento o metodología de trabajo permite ampliar el campo de investigación: conocer las trayectorias o procesos de la discapacidad: cuán-

REDONDEO DE LA EDAD EN LA EDDES

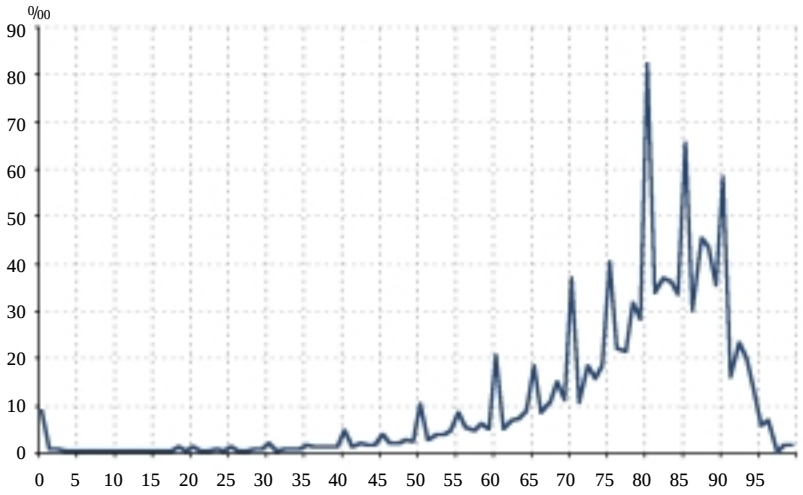


Figura A1.1

tas personas afectadas a qué edades, qué tipos de limitaciones, cómo y cuándo se inician los problemas, qué trayectoria verosímil habrán de seguir y cuáles son los factores de riesgo personales y ambientales de ese proceso de discapacidad.

Fases de la encuesta

La primera fase de la encuesta consistió en captar a todos los residentes en vivienda familiar que padeciesen alguna discapacidad o limitación, a los que se les pasaría un segundo cuestionario; se solicitó información de tipo sociodemográfico y económico sobre el hogar y el resto de miembros. Se realizó mediante entrevista personal (a un allegado si el entrevistado era incapaz de responder). La recogida de información o trabajo de campo tuvo lugar durante los meses de abril a julio de 1999, en una muestra efectiva de 70.402 hogares, tomada de la Encuesta General de Población. El número de personas entrevistadas ascendió a 217.760, de las que 207.292 fueron de 6 y más años y 10.468 menores de 6, tras las diferentes depuraciones de formularios (INE, 2002).

En la segunda fase se entrevistó a las personas con discapacidad encontradas en la primera fase. Existen personas que, identificadas como discapacitadas en la primera fase, no respondieron al cuestionario de la segunda fase; lo que unido a las no respuestas en preguntas concretas eleva el número de personas cuyas características no se pueden determinar. En esta monografía se considera que estas personas tienen un patrón similar a las demás personas con discapacidad, sobre cuyo conjunto se calculan los porcentajes y relaciones, aun reconociendo que esto plantea una debilidad metodológica. A la población de 6 y más años se realizó un cuestionario específico sobre las características de sus discapacidades, deficiencias, y otros datos sobre la personas en relación con su entorno familiar, social, labo-

ral, educativo, sanitario y económico. (Se obtuvieron 20.224 registros ya depurados de personas con discapacidad; además de 10.468 registros de niños de 0-5 años, con 256 casos con limitaciones o discapacidades). De los niños se recogió información en otro cuestionario de limitaciones, teniendo en cuenta las restricciones impuestas por la edad en determinadas áreas de investigación.

La tercera fase consistió en la recogida de información de un único miembro de cada hogar, seleccionado aleatoriamente dentro del mismo, sobre salud: utilización de los servicios sanitarios, percepción del estado de salud, limitaciones temporales de actividades cotidianas, accidentalidad, enfermedades crónicas, hábitos de vida, etc. (69.555 casos o registros). Este cuestionario es el que recoge los hábitos, comportamientos, y otras características que se pueden convertir en factores de riesgo de discapacidad; no se realizó a todos los discapacitados, sino a los que el azar quiso, reduciendo el tamaño de la muestra de discapacitados sobre los que tenemos información tanto respecto a las condiciones de salud o discapacidad, como a sus posibles factores causantes.

Postproducción. Tras los procesos de depuración y grabación se realizaron tareas de explotación de la encuesta, cuyas principales tablas aparecen en INEBASE, el sistema de información estadística en la Red del INE (http://www.ine.es/inebase/index.html); así mismo aparecieron en versión papel las principales tabulaciones y se están editando las correspondientes a cada comunidad autónoma. Paralelamente, se prepararon los ficheros de microdatos para su explotación en detalle. El tamaño de estos ficheros y la organización de variables y registros dificultan su fácil manejo.

Comparación de resultados de las encuestas de 1986 y 1999

Los resultados de las dos encuestas de discapacidad realizadas hasta la fecha en España contrastan entre sí, a pesar de que ambas encuestas, se fundamentan en el mismo marco teórico y metodología causal de la clasificación de la OMS de 1980; la disparidad entre los datos de 1999 y 1986 es notable. No se preguntó ahora por las mismas actividades, y cuando se hizo, en algunos casos, la pregunta tampoco era "exacta".

Las cifras absolutas de personas con discapacidad han "retrocedido", en estas circunstancias, de 5.743.291 personas con discapacidad en 1986, a 3.528.220 en 1999. Las tasas han evolucionado de 15,0% a 9,0% en ese tiempo para toda la población; 15,8% y 9,4% para la población de 6 y más años (población cuyas categorías en ambas encuestas, aunque disímiles, son más comparables que incluyendo a los niños de 0-5 años) (Tabla A1.1).

Como ya ha sido señalado adecuadamente por Jiménez Lara y Huete García (Jiménez Lara y Huete, 2003), la principal diferencia estriba en la categoría "correr" con 4.022.093 personas con problemas en 1986 (más 9.706 niños de 0-5 años; categoría ciertamente confusa a estas edades), que ha desaparecido en la encuesta de 1999. También han desaparecido las categorías de "resistencia y dependencia" (1.329.776 personas, más 4.149 de 0-5 años) y discapacidad ambiental y

conducta con uno mismo. En 1999, aparece como totalmente nueva “utilizar brazos y manos” (1.092.517 sujetos de 6 y más años adicionales).

COMPARACIÓN DE RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS DE DISCAPACIDAD, 1986-1999

	1986/Tasa (%)		1999		
Categorías de discapacidad	Población 6+	Tasa (%)	Tasa (%)	Población 6+	Categorías de discapacidad
Ver	814349	2,1	2,7	1002277	Ver
Oir	908382	2,4	2,6	961434	Oir
Hablar	189269				
Otras de la comunicación	217069	1,1	1,4	504815	Comunicarse
Cuidado personal	435813	1,1	2,1	777063	Cuidar de sí mismo
Andar	852530	2,4	3,3	1225156	Desplazarse
Salir de casa	807583	2,2			
Subir escaleras	2521741	7,0	5,6	2088933	Desplazarse fuera del hogar
Actividades de la vida cotidiana	889762	2,3	4,2	1568632	Realizar tareas del hogar
Conducta con uno mismo	381113	1,1	1,5	571725	Aprender
Conducta con los demás	296101	0,8	1,5	566757 1092532	Relacionarse con otras personas Utilizar brazos y manos
Dependencia y resistencia	1329776				
Ambiental	267786				
Correr	4022093				
Personas con discapacidad 6+	5700244	15,8	9,4	3478643	Personas con discapacidad 6+
Personas con discapacidad 0-5	43047	1,8	2,2	49577	Personas con discapacidad 0-5
Total personas con discapacidad	5743291	15,0	9,0	3528220	Total personas con discapacidad
Población de 6+	36003082			37037515	Población de 6+
Población total (encuestas)	38341130			39247098	Población total (encuestas)

Nota: INE: Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías, 1986, 2 tomos. INE: Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999, microdatos.

Tabla A1.1

En varias categorías de discapacidad, la correspondencia entre ambas encuestas es aproximada. En aquellas cuestiones equivalentes se observa una progresión de las cifras absolutas y de las tasas de prevalencia, como por ejemplo, en ver, oír, comunicarse, cuidar de sí mismo, relacionarse con otras personas. Destaca el fuerte incremento de la discapacidad de cuidarse de sí mismo (cuidado personal), con incremento de tasas globales desde 1,1% a 2,1% de la población en sólo 13 años.

Este incremento real absoluto y en tasas globales en las discapacidades con correspondencia viene motivado por el proceso de envejecimiento de la población española, envejecimiento que acumula más efectivos poblacionales en las edades superiores de la pirámide, que son las más generadoras de discapacidad. También es debido posiblemente a una mayor supervivencia en caso de accidentes y enfermedades, a todas las edades, que pueden acabar motivando discapacidad, manifestada en esa tasa más elevada.

Una de las grandes cuestiones sobre compresión, estabilización o expansión de la morbilidad en general, y de la discapacidad en particular, no ha sido posible demostrarla: si realmente los años ganados a la muerte, por mayor supervivencia, se viven ahora con mayores situa-

ciones de discapacidad; para arrojar luz sobre esta cuestión se requiere una continuidad y similitud en las encuestas, cosa que no ocurre en éstas.

Certificado de minusvalía y declaración de discapacidad

Una forma de ver la dificultad terminológica generada por el marco teórico de la CIDDM de 1980 es la diferente acepción de conceptos como minusvalía y discapacidad, tanto por los sectores administrativos, como por el sector sanitario o los técnicos que prepararon la clasificación de la discapacidad, o la ciudadanía en general.

En la EDDES se preguntó a toda la población si tenía "Certificado de Minusvalía". Este certificado valora oficialmente el porcentaje de minusvalías de las personas, como consecuencia de una discapacidad, siempre que alcance un grado igual o superior al 33%, umbral mínimo para adquirir la condición oficial de minusválido a efectos legales. (Los grados de minusvalía son: 33-64%, moderada, 65-74% grave, y 75% ó más, muy grave). El certificado es expedido por el IMSERSO o el órgano correspondiente de la comunidad autónoma.

La diferencia de situación entre los que teniendo este certificado no se declaraban personas con discapacidad, y entre los que no lo tenían pero confesaban discapacidad, demuestra esa confusión conceptual, o de medición, sumada a la que existe en el propio planteamiento del certificado, o bien otros motivos.

El certificado de minusvalía, emitido por los órganos administrativos competentes, es realmente una declaración oficial de deficiencia, y los datos de los dictámenes de los equipos de valoración que daban lugar a ese, se han integrado en una "Base de datos estatal de personas con discapacidad", que mantiene el IMSERSO. Minusvalía, deficiencia y discapacidad son entendidos de forma bien diferente a como se concibió en la clasificación de 1980; una confusión terminológica evidente en tan poco espacio administrativo.

Con los expedientes de valoración de los comités o tribunales se ha creado esa Base de datos (IMSERSO, Observatorio de la Discapacidad, 2000) El hecho de ser un registro acumulativo (no es un censo de personas con minusvalía), no depurado (no se limpian registros de fallecidos), con información no homologable a las encuestas ya realizadas sobre discapacidad (son informes técnicos, dictámenes y valoraciones, mientras que las encuestas se basan en la percepción del problema por parte del entrevistado), y voluntario (no están todos los que podrían estar), impide una plena utilización de esa valiosa información.

Pero las discrepancias en las cifras de personas que se consideran con discapacidad y que declaran tener o no tener certificado, reflejan también la aleatoriedad de las respuestas de "percepción" de los problemas en los que se basa este tipo de encuestas. Y reflejan también que las respuestas a una encuesta sobre discapacidad y la solicitud del certificado están en función de la utilidad o finalidad del mismo para el beneficiario potencial.

El certificado de minusvalía tiene su origen en 1972 y en el mundo laboral (por tanto, es anterior a la primera clasificación de deficiencias y discapacidades de la OMS); va dirigido a personas afectadas por una disminución física o psíquica para el trabajo, a los que en principio se limitaba. Pero la expansión de los beneficios del estado de bienestar en forma de prestaciones y servicios al resto de la población con problemas, amplió la base de personas que podía acogerse él.

Es posible que por este trámite administrativo no pasen todos los ciudadanos que tienen alguna discapacidad, incluso grave, por desconocimiento del procedimiento, rechazo al papeleo burocrático, o porque los beneficios que se puedan obtener no superan sus expectativas o temen el etiquetado social de minusválido, o porque ya reciben ayudas por otros conceptos, o por otras causas. Un repaso por los que declaran tener certificado y ser o no persona con discapacidad, puede arrojar alguna luz por los motivos del descuadre de unas y otras cifras, y plantea dudas sobre el estado de disposición de muchas personas ante entrevistas que se sitúan en el ámbito de su privacidad.

Según la EDDES existen en España 1.099.396 personas con Certificado de minusvalía; 743.704 de ellas declaran tener alguna de las 36 discapacidades por las que se les preguntó a toda la población, pero 355.698 personas con un grado de minusvalía reconocido superior al 33%, declaran no tener discapacidad, una de cada tres personas con certificado en su poder (32,4% exactamente) (Figura Ap1.2). Es posible que, además de la confusión terminológica, al diferente estado de ánimo a la hora de responder, o a otras razones ocultas que desvían las respuestas

PERSONAS CON CERTIFICADO DE MINUSVALÍA QUE NO SE DECLARAN DISCAPACITADAS (DISTRIBUCIÓN POR EDADES SIMPLES)

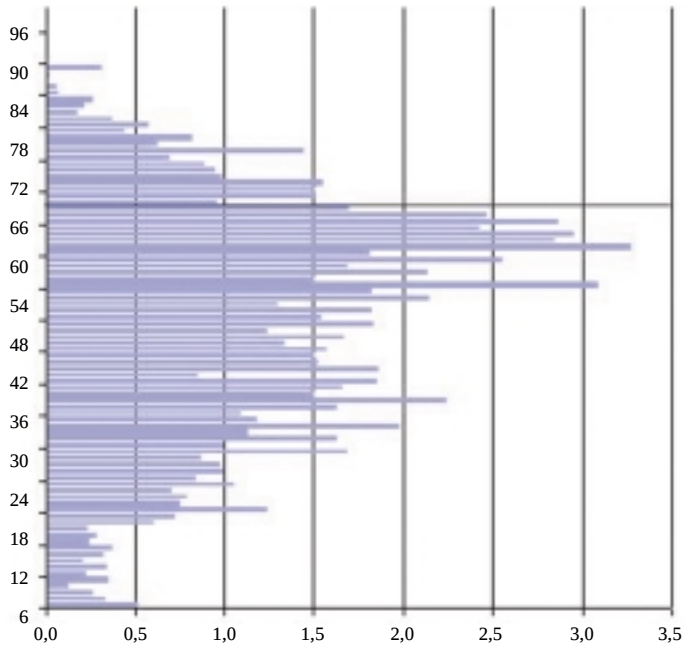


Figura A1.2

correctas, se produzca la circunstancia de que la persona con certificado no tenga realmente problema para ninguna de las 36 actividades por las que se le preguntó, pero sí para otras, más relacionadas con la actividad laboral, por ejemplo. Si esa persona ha declarado no padecer ninguna discapacidad, no se le pregunta (está exenta) por las deficiencias que pueda sufrir, ni por los problemas previos que ocasionan deficiencias; sin embargo, un comité de expertos ha certificado al menos algunos problemas funcionales.

El mayor grado de incongruencia por la menor declaración de discapacidades en la encuesta se sitúa fundamentalmente en edades laborales, 20-65 años, más que en los colectivos de mayores y de niños/jóvenes (Figura A1.3). A los niños (a sus padres) y a los mayores parecen importarles menos motivos de 'etiquetado' social para declarar discapacidad si ya tienen certificado oficial; aquéllos pueden recibir beneficios de integración escolar o apoyo económico y tienen asumido el problema. Se suele solicitar y obtener en edades infantiles (beneficios sociales, escolares u otros, respaldados por la Ley de integración social de los minusválidos, juveniles y adultas, por el mismo motivo.

PORCENTAJE EN CADA EDAD DE PERSONAS CON CERTIFICADO QUE NO SE DECLARAN DISCAPACITADAS

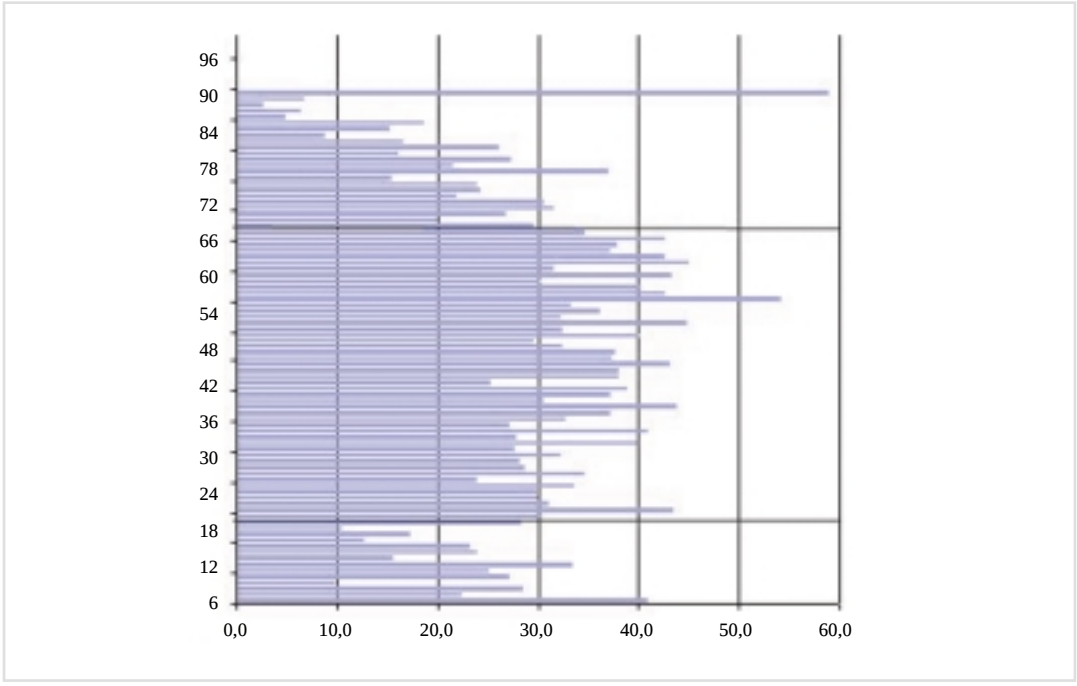


Figura A1.3

Es posible que las personas en edad laboral con certificado declaren menos discapacidad en la encuesta porque en su invalidez para el trabajo no les limite para algunas de las 36 actividades preguntadas, como se ha dicho; o por otras razones psicológicas o sociales no quieren declarar esa discapacidad oficial, como por ejemplo, para evitar el etiquetado social de minusválido, término con tan poco éxito que ya en la Clasificación del funcionamiento y la discapacidad de 2001 de la OMS ha sido desechado.

Por el contrario, sólo el 21,1% de las personas que declararon discapacidad en la encuesta, tienen el certificado; es decir, 2.776.646 personas con discapacidad no lo tienen. En esta cifra juega un papel importante la edad de las personas con discapacidad, pues la mayoría de ellas son personas mayores entre las que tenerlo o no tenerlo es un asunto secundario y sin utilidad, pues reciben beneficios por otras circunstancias (pensiones de jubilación, ayudas económicas, ayudas municipales, etc.), y porque se sigue asociando el hecho de tenerlo a beneficios escolares o laborales. Las nuevas personas con discapacidad que adquieren esta condición de salud con la edad no parecen iniciar el trámite del certificado.

A partir de los 10 años la proporción de personas con discapacidad que declaran tener Certificado supera ligeramente el 50%. Tras las edades en que habitualmente ya se ha entrado en el sistema escolar, primero, y en el mercado laboral después (en los 30-34 años se sitúan los máximos en tasas de actividad), el porcentaje de personas con certificado desciende paulatinamente, y este descenso se hace más acusado en edades más elevadas. A partir de los 50, con tasas de discapacidad más altas entre mujeres y mayores cifras absolutas, baja la proporción de personas que siendo discapacitadas tienen certificado de minusvalía. La figura A1.4 presenta un panorama completo por edad de las personas que tienen o no certificado de minusvalía.

POSESIÓN DEL CERTIFICADO DE MINUSVALÍA POR EDAD

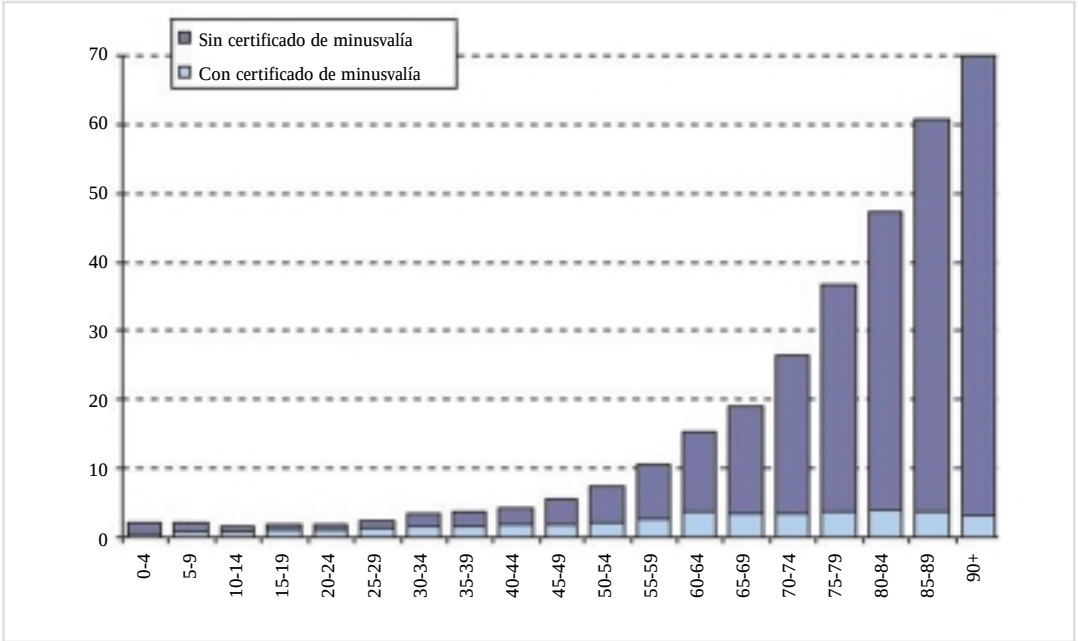


Figura A1.4

Los varones declaran estar en posesión de certificados de minusvalía en mayor proporción que las mujeres, lo que contrasta con los datos de la Base estatal de personas con discapacidad del IMSERSO; es posible que muchas de estas "minusvalías" se hayan generado en el ámbito laboral, por lo que es lógico que existan más varones que mujeres en posesión de certificados.

Análisis de datos e investigación futura

Esta revisión de la principal fuente existente en España para el estudio de la discapacidad permite realizar algunas sugerencias. Sería conveniente realizar estudios de población y previsión de tasas de discapacidad, afrontando algunas hipótesis sobre expansión o reducción de la fragilidad, de acuerdo con las características actuales de generaciones en edad adulta. Las estimaciones de discapacidad, unidas a las proyecciones de población, deberían permitir el diseño de escenarios de discapacidad futuros, ejercicio arriesgado pero muy necesario.

Es posible que los patrones de discapacidad varíen en el futuro, pues pueden modificarse hábitos y otros determinantes de riesgo, pero también la propia estructura demográfica española sufrirá cambios importantes, por lo que las cifras absolutas de personas con discapacidad también se modificarán. Esto exige un seguimiento de estos hechos de forma regular, bien dentro de una encuesta nacional de salud, continua o periódica, o bien repitiendo una encuesta específica sobre discapacidades, de menores proporciones.

Se precisan encuestas parciales que validen los datos de discapacidad obtenidos en encuestas como la EDDES, mediante escalas de valoración estandarizadas o al uso. Se trataría de retocar o afinar el número de personas con discapacidad aparecido, y matizar su grado de severidad, dejado ahora a la simple percepción del sujeto entrevistado. Un debate amplio sobre qué escalas de discapacidad son aplicables, sería conveniente.

Una profundización en las causas y diagnósticos de la discapacidad, puede ser de utilidad para la formulación de estrategias de prevención y campañas de concienciación sobre riesgos y factores de predisposición a la discapacidad. Las políticas sanitarias preventivas han de obtener sus recomendaciones de estudios de este tipo. De la misma forma, los servicios de ayuda y asistencia (pública, privada, de otro tipo) prestados a las personas con discapacidad merecen más estudios de detalle, para que sirvan de guía para formulación de políticas sociales. Las encuestas sobre servicios deberían tener una periodicidad, pues son instrumentos útiles para monitorizar situaciones de discapacidad y demandas satisfechas o insatisfechas.

Para el máximo aprovechamiento de la información estadística, debería realizarse una campaña de postproducción, tan importante como el resto de las fases del proceso estadístico llevado a cabo. La tarea estadística no debería concluir con poner a disposición de los entes patrocinadores y de los investigadores, los datos o registros de la encuesta (microdatos), de la forma más adecuada y cómoda posible, sino incentivar compromisos de investigación y trabajos con diferentes agencias y entidades.

Este compromiso debe hacerse extensivo incluso a la hora del diseño de encuestas. Es importante que participen equipos de investigación que previsiblemente vayan a utilizar los datos una vez producidos. Variables de control, categorías dentro de las variables, incluso aspectos con-

cretos, podrían enriquecer los diseños previos y permitirían una explotación más completa de resultados. Así se evitarían lagunas de información, como por ejemplo, conocer el estado de encamamiento, uso de dispositivos concretos (silla de ruedas) o la fecha de viudez o de soledad, pues parece demostrarse que ésta puede ser un factor de riesgo de entrada en discapacidad.

Asumiendo que es difícil realizar en la práctica un diseño de protocolos de medición de la discapacidad, sea cual sea el marco teórico en el que se fundamente, un mayor debate teórico y metodológico podría facilitar la tarea. Se necesitan mediciones globales que sirvan de marco aproximado para el debate político (de diseño de políticas e incluso legislativo). Un paso más allá, y también necesario, es la difusión de escalas de validación para la clasificación de las personas con discapacidad, bien las existentes y realmente ya utilizadas, o bien otras sintéticas.

Los estudios longitudinales son de gran utilidad para conocer el proceso de entrada en discapacidad y la naturaleza de la dinámica de las deficiencias, las limitaciones funcionales y las discapacidades. Un programa de investigación sobre discapacidad favorecería estos estudios, que habrían de extenderse también sobre intervenciones preventivas y terapéuticas. Los estudios de seguimiento de cohortes, estudios longitudinales, permiten un conocimiento mejor de los procesos de entrada en discapacidad. Son difíciles de mantener y a veces falta el encuadre institucional del equipo que debería llevar adelante esa investigación.

El conocimiento sistemático de la evolución de la discapacidad permitiría dar respuesta a uno de los principales retos que tiene planteada la ciencia y la política social: acotar el tamaño y extensión del fenómeno, y sobre todo, conocer si la discapacidad se expande, como consecuencia de la mayor longevidad de las generaciones, o si se reduce, gracias a los avances de las tecnologías médicas y de las políticas sociales de atención.

Debería diferenciarse en futuras encuestas entre competencia (capacidad) y ejecución. Esto es importante para los diseñadores de políticas, en especial en ámbitos o áreas donde puede existir un sesgo por sexo. Por ejemplo, en esta generación de mayores, muchos varones creen que "pueden" hacer tareas de hogar (están capacitados para ello), y de hecho apenas aparece discapacidad entre ellos en este tipo; sin embargo, las mujeres, que realmente "hacen" esas tareas, declaran situaciones de discapacidad más elevadas.

Debería consolidarse un sistema de supervisión o vigilancia periódico, regular, que no obligase a esperar 13 años entre encuesta y encuesta. Podría aprovecharse un módulo específico en las encuestas nacionales de salud, si se consolidan como fuente estable de información, con preguntas repetidas. Los cuestionarios no deberían ser excesivamente largos y prolijos, por el riesgo de respuestas imperfectas.

APÉNDICE 2

LA DEMANDA DE AYUDA

Aunque el foco de atención de la monografía era el análisis de los procesos de discapacidad centrados en la población adulta madura y personas de edad, ha parecido interesante aportar alguna información adicional sobre las situaciones de demanda y necesidad en que se encuentra esta población, y que vienen detalladas en la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999 (EDDES).

La demanda de ayuda está en función de la edad, del tipo de discapacidad y trayectoria y de la severidad de la misma. Muchas son las personas con discapacidad que demandan ayuda y un elevado porcentaje la recibe, aunque parte de ella queda sin satisfacer. Las ayudas técnicas están dirigidas a reducir o evitar problemas sensoriales y de movilidad, fundamentalmente, pero también al resto de dificultades. La asistencia personal demandada es la base gracias a la que muchas de estas personas con discapacidad pueden mantener su autonomía y un

mínimo de calidad de vida, viviendo en una clara contradicción: condenados a buscar su independencia dependiendo de otra persona (cuidador). La asistencia personal se orienta a la ayuda para autocuidados, tareas del hogar y apoyo en tareas cognitivas deterioradas (memoria, orientación, entendimiento), los procesos de naturaleza más grave. También son consumidores regulares de servicios sanitarios y sociales, con una demanda creciente por el envejecimiento de la estructura demográfica y por el propio envejecimiento de las personas con discapacidad.

La satisfacción de la demanda

La solicitud de ayuda por parte de la población con discapacidad depende de la gravedad de la situación, pero también de las circunstancias del entorno (social, familiar e incluso físico), de la preparación de la persona o la forma de afrontar una situación de fragilidad y de sus rasgos sociodemográficos.

La demanda crece con la edad, porque la edad es el principal motivo para entrar en discapacidad y entre los más mayores se encuentran las tasas más altas de discapacidad. Entre los adultos jóvenes con cualquier discapacidad, casi un tercio no ha solicitado ninguna ayuda para sus problemas, ni técnica ni personal, y no las reciben; entre los niños y adolescentes menores de 19 años, sólo un 12,3% no ha solicitado ayuda y no recibe (y el resto lo ha hecho con desigual fortuna).

A partir de los 50 años, los adultos maduros, el 37,8% no ha solicitado ayuda alguna, y según se avanza en edad, el porcentaje de personas que demandan algún tipo de ayuda crece, o lo que es lo mismo al llegar a los octogenarios el 7,8% no ha solicitado nada, y el resto lo ha hecho (Tabla A2.1; Figura A2.1). En los adultos maduros se concentra el mayor porcentaje de personas que no solicitan. En general, este modelo de demanda es similar para varones y mujeres; pero las diferencias, que son escasas hasta la madurez, se acentúan en la madurez y en la primera vejez. El 40,2% de los varones maduros no ha solicitado ayuda y el 36, 1% de las mujeres. En el siguiente grupo de edad tres puntos porcentuales separan a ambos sexos; con el avance de la fragilidad,

SATISFACCIÓN DE LA DEMANDA SEGÚN EDAD, EN TODAS LAS AYUDAS

Edad (años)	No ha solicitado ninguna ayuda	Recibe todas las ayudas solicitadas	No recibe las ayudas solicitadas	No se puede determinar	Total
6-19	12,4	67,3	16,8	3,5	100
20-49	30,9	58,0	9,8	1,3	100
50-64	37,8	54,7	6,8	0,7	100
65-79	22,9	66,9	8,8	1,4	100
80+	7,8	78,8	9,3	4,1	100
Total	23,0	66,1	8,9	2,0	100
Total 50+	21,7	67,7	8,5	2,1	100

Nota: toda la población con discapacidad (según nuestro modelo), % horizontales.

Tabla A2.1

los comportamientos aún se parecen más a los 80 años (Tabla A2.2; Figura A2.1). Las mujeres maduras y de edad solicitan más ayuda que los varones, más cuanto más jóvenes son. La edad y la fragilidad homogeneizan patrones de comportamiento ante la demanda.

SATISFACCIÓN DE LA DEMANDA SEGÚN SEXO, EN TODAS LAS AYUDAS

Sexo	Edad (años)	No ha solicitado ninguna ayuda	Recibe todas las ayudas solicitadas	No recibe las ayudas solicitadas	No se puede determinar	Total
Varones	50-64	40,2	52,6	6,2	1,0	100
	65-79	24,8	65,4	7,7	2,1	100
	80+	8,2	79,1	8,2	4,4	100
	Total	25,1	65,1	7,4	2,3	100
Mujeres	50-64	36,1	56,2	7,2	0,4	100
	65-79	21,9	67,6	9,4	1,1	100
	80+	7,7	78,7	9,7	4,0	100
	Total	20,0	69,0	9,1	1,9	100
Total	50+	21,7	67,7	8,5	2,1	100

Tabla A2.2

La proporción de demanda satisfecha también crece con la edad, como la demanda en general. A más edad, hay más demanda, más demanda satisfecha y más demanda insatisfecha, aunque ésta no alcanza al 10% de las personas con discapacidad. Es decir, la demanda de ayuda está estrechamente relacionada con la edad y con los mayores, son ellos los que más demandan y los que más reciben, por lo que habría que estudiar en detalle si esa mayor respuesta deja a otros colectivos de otras edades en situación de desventaja.

El 54,7% de los adultos maduros cubren todas las ayudas solicitadas, y apenas un 7% dice no recibir todas las demandadas. Esta relación aumenta entre los octogenarios, entre los que casi uno de cada cuatro (78,8%) dice recibir todo lo solicitado, y sólo un 9,3% considera su demanda incompletamente atendida. Los octogenarios son los que más solicitan y los que más reciben. Los adultos maduros son los que menos piden y los que menos reciben.

El estado conyugal también afecta a la manera de percibir los problemas y de afrontarlos. Un obstáculo para realizar una actividad puede ser obviado si se vive en compañía, y quizá otra persona con el mismo problema declararía su discapacidad para desarrollar la actividad en cuestión. Los viudos son los que más asistencia solicitan, los que más reciben y los que dejan en mayor proporción su demanda insatisfecha, aunque esto último sólo sucede a uno de cada diez individuos. Sólo un 14,7% de los viudos de 50 y más años no ha solicitado nada; el 73,2% recibe todo lo pedido (Tabla A2.3; Figura A2.1).

SATISFACCIÓN DE LA DEMANDA

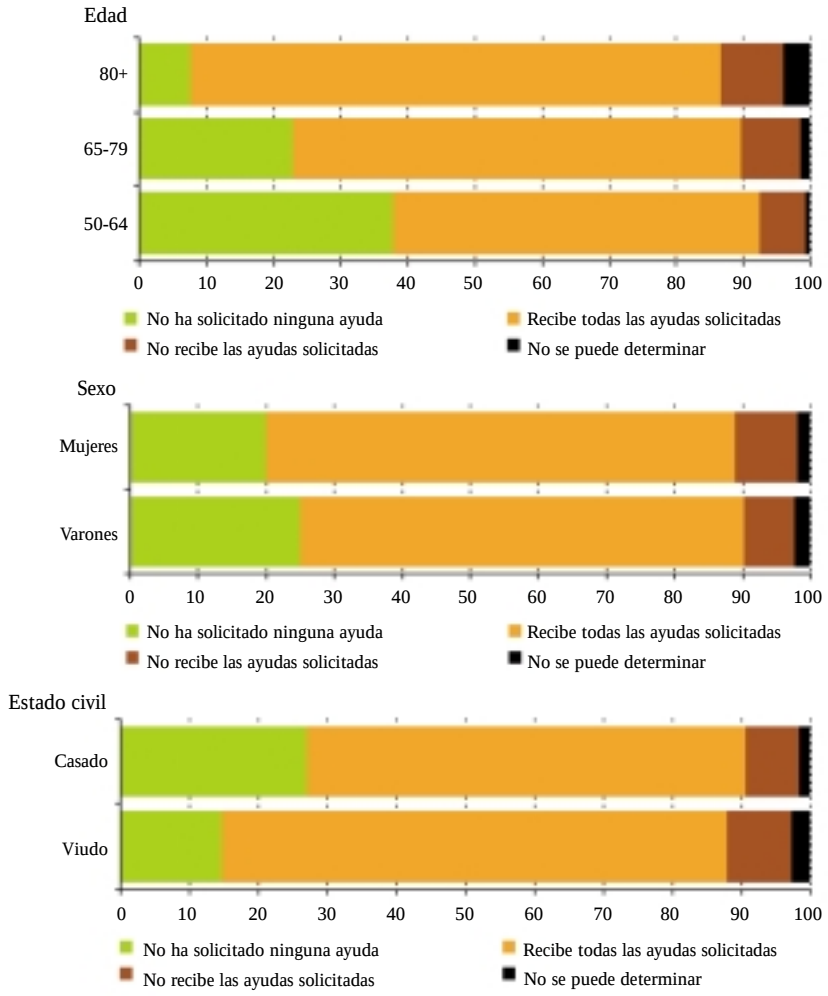


Figura A2.1

La viudez es un factor de riesgo de entrada en discapacidad, y ambas cosas, viudez y fragilidad, son motores de la demanda. Cualquier propuesta de atención a la discapacidad debería recoger observaciones sobre el nivel de viudez de las cohortes, y su forma de reducirla, estudiando cuándo se produce (a partir de los 45 años y con un nuevo salto a partir de los 65), entre quiénes (mayor entre los varones, que por tanto dejan viudas) y por qué. Desde la edad madura las tasas de mortalidad masculina siguen siendo 2,7 veces, aproximadamente, más altas que las femeninas, por todas las causas. Entre los varones de estas edades destaca la mortalidad por cáncer de pulmón e isquemia cardiaca, muy destacadas sobre el resto de enfermedades causa de muerte. Esta mayor mortalidad masculina se suaviza en el último tramo de la vida, después de los 95 años donde las tasas femeninas son superiores.

SATISFACCIÓN DE LA DEMANDA SEGÚN ESTADO CIVIL Y SEXO, EN TODAS LAS AYUDAS

Sexo	Estado civil	No ha solicitado ninguna ayuda	Recibe todas las ayudas solicitadas	No recibe las ayudas solicitadas	No se puede determinar	Total
Varones	Soltero	20,4	72,1	5,8	1,8	100
	Casado	28,0	62,6	7,2	2,2	100
	Viudo	10,8	76,9	9,8	2,5	100
	Separado legalmente	33,7	55,1	2,7	8,4	100
	Divorciado	48,0	34,8	7,5	9,7	100
	Total	25,1	65,2	7,4	2,3	100
Mujeres	Soltera	15,5	71,5	10,4	2,5	100
	Casada	26,0	64,7	8,4	0,9	100
	Viuda	15,3	72,6	9,4	2,7	100
	Separada legalmente	18,6	72,2	9,1	0,0	100
	Divorciada	41,2	45,2	9,0	4,6	100
	Total	20,0	69,0	9,1	1,9	100
Todos	Soltero	17,0	71,7	9,0	2,3	100
	Casado	27,0	63,7	7,8	1,5	100
	Viudo	14,7	73,2	9,4	2,7	100
	Separado legalmente	24,8	65,3	6,5	3,4	100
	Divorciado	43,1	42,2	8,6	6,1	100
	Total	21,7	67,7	8,5	2,1	100

Nota: población de 50 y más años con discapacidad, % horizontales

Tabla A2.3

En las generaciones más jóvenes, con estilos de vida diferentes a los de los mayores y a las que tenían los mayores cuando eran jóvenes, con integración de la mujer en el mercado de trabajo, por ejemplo, la viudez puede no tener la connotación actual, que en el caso de la femenina suele ir asociada también a pérdida de ingresos en el hogar y otro tipo de dificultades. Por todo ello, la reducción de la mortalidad masculina en la madurez y en la primera vejez tendría también consecuencias indirectas sobre un menor riesgo de discapacidad entre los cónyuges supervivientes.

Estas cifras sugieren una reflexión. Se está cambiando mortalidad por morbilidad y discapacidad. Esta afirmación puede constatarse claramente en el caso de la mortalidad, deducirse fácilmente de los datos de morbilidad (hospitalaria) y suponerse en el caso de la discapacidad (pues no tenemos datos históricos comparativos sobre discapacidad). Entre 1991 y 2001, por ejemplo, todas las tasas de mortalidad por edad han descendido, como sucedió en los años 80 y 70, etc., en especial, en las edades superiores. Es decir, se sigue ganando vida al final de la misma (Tabla A2.4).

TASAS DE MORTALIDAD 1991-2001

1991 %				2001 %			
Edad (años)	Total	Varones	Mujeres	Edad (años)	Total	Varones	Mujeres
				< 1	4,1	4,4	3,7
0-4	1,7	1,9	1,5	1-4	0,2	0,3	0,2
5-9	0,2	0,2	0,2	5-9	0,1	0,2	0,1
10-14	0,2	0,3	0,2	10-14	0,2	0,2	0,1
15-19	0,6	0,9	0,3	15-19	0,4	0,6	0,2
20-24	1,0	1,6	0,5	20-24	0,6	0,9	0,3
25-29	1,3	2,0	0,6	25-29	0,6	0,9	0,3
30-34	1,4	2,1	0,6	30-34	0,9	1,3	0,5
35-39	1,5	2,2	0,8	35-39	1,3	1,8	0,7
40-44	2,0	2,7	1,2	40-44	1,7	2,4	1,0
45-49	3,0	4,2	1,8	45-49	2,6	3,6	1,6
50-54	4,5	6,3	2,7	50-54	3,8	5,6	2,2
55-59	6,8	10,0	3,9	55-59	5,7	8,4	3,1
60-64	10,6	15,4	6,3	60-64	8,7	12,9	4,8
65-69	16,9	24,5	10,4	65-69	13,7	20,0	8,3
70-74	27,8	39,4	19,4	70-74	22,6	32,4	14,7
75-79	47,0	62,5	37,0	75-79	38,9	53,7	28,4
80-84	86,1	106,9	74,2	80-84	68,0	87,4	56,7
85+	178,8	199,2	169,6	85-89	124,0	149,3	112,2
Total	8,7	9,4	8,0	90-94	203,1	229,3	192,7
				95+	314,7	323,7	311,7
				Total	8,9	9,5	8,2
				85+	157,9		

Fuente: INE: Inebase: Defunciones según la causa de muerte, 1991 y 2001.

Tabla A2.4

Esta mayor longevidad viene en paralelo a un fuerte ascenso de las tasas de morbilidad hospitalaria de las personas de mucha edad (75 y más años), que en los últimos once años, por ejemplo (1991-2001) ha crecido un 30,8% (medidos a través de las altas hospitalarias) (Tabla A2.5). En los últimos cuatro años se ha notado un proceso de ralentización del fenómeno: las altas se estabilizan y las estancias (días pasados por cada individuo) incluso caen; pero entre la población mayor (65 y más años) las altas siguen creciendo en estos años, aunque en el conjunto de la población española se mantiene en torno a 4,4 millones. Si ingresa la misma cantidad de gente y las estancias se han reducido, obviamente se debe estar produciendo un descenso del gasto hospitalario, quizá compensado por el tratamiento ambulatorio (del que no tenemos datos).

TASAS DE MORBILIDAD HOSPITALARIA 1991-2001
TASAS POR MIL

	1991	2001			
Edad (años)	Total	Edad (años)	Total	Varones	Mujeres
< 1	306,7				
1-4	81,1				
0-4	127,8	0-4	145,3	161,1	128,7
5-14	38,7	5-14	37,1	42,1	31,9
15-24	67,6	15-24	53,0	43,4	63,0
25-34	107,9	25-34	94,5	46,8	144,1
35-44	76,1	35-44	78,2	62,2	94,3
45-54	87,5	45- 54	87,7	92,7	82,8
55-64	114,4	55-64	126,8	149,4	105,5
65-74	161,7	65-74	189,4	234,4	151,4
75+	213,8	75-84	263,8	333,2	218,2
		85+	331,7	414,4	296,0
		75+	279,7	348,5	238,5

Tabla A2.5

Fuente: INE: Inebase: Encuesta de morbilidad hospitalaria.

MOTIVOS DE LAS ALTAS HOSPITALARIAS 1997-2001

Altas hospitalarias	2001	1997
Total	4420030	4422263
Curación/mejoría	4056703	3988951
Traslado	85899	70933
Fallecimiento	137804	124708
Otras causas	139623	

Tabla A2.5 bis

Población de 65 y más años: 122.515 altas adicionales entre 1997-2001.

En 2001, una de cada tres personas de 85 y más años, estadísticamente hablando, había pasado por un hospital, y recibió el alta bien por mejoría o curación, traslado o fallecimiento. El número de altas hospitalarias por defunción sigue creciendo a fuerte ritmo (10,5% entre 1997 y 2001) (Tabla A2.5 bis), lo que parece estar indicando un cambio de comportamientos ante la muerte, desde la acaecida en casa, en ambiente cálido y familiar, hasta la "trasladada" a hospital, situación que se generaliza, y que aparte de afectar a las estadísticas hospitalarias, merece una reflexión sobre el entorno en que se produce la muerte de los individuos.

Pero en realidad, lo que está sucediendo (al margen de este incremento de ingresos para previsiblemente morir) es que los mayores y los muy mayores ingresan en los hospitales más a menudo que antes. Muchos de ellos son casos de reincidencia, por la misma o múltiples patologías. Y este hecho, la comorbilidad, presenta cuadros complejos de tratamiento dada la división en departamentos o servicios de los hospitales, lo que debe estar generando problemas de organización interna en los hospitales.

La mayor longevidad, la mayor morbilidad coincide con tasas de prevalencia cada vez más elevadas y una entrada en discapacidad a estas edades superiores que se acentúa en la mayoría de los tipos de discapacidad, estableciéndose por tanto una estrecha relación entre longevidad y aparición de discapacidad.

La demanda según tipos y severidad de la discapacidad. Los tipos de discapacidad que presentan, a priori, mayor carga de dependencia son los que efectivamente más demanda de ayuda solicitan (Tabla A2.6; Figura A2.2). Por ejemplo, entre los que tienen problemas para actividades agrupadas en "funciones mentales" (orientación, memoria, aprendizaje, entendimiento) sólo un 1,6% no solicitan ayuda, y algo similar sucede entre los que tienen problemas para relacionarse con los demás. El resto, la inmensa mayoría, ha solicitado ayuda.

SATISFACCIÓN DE LA DEMANDA SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD Y EDAD

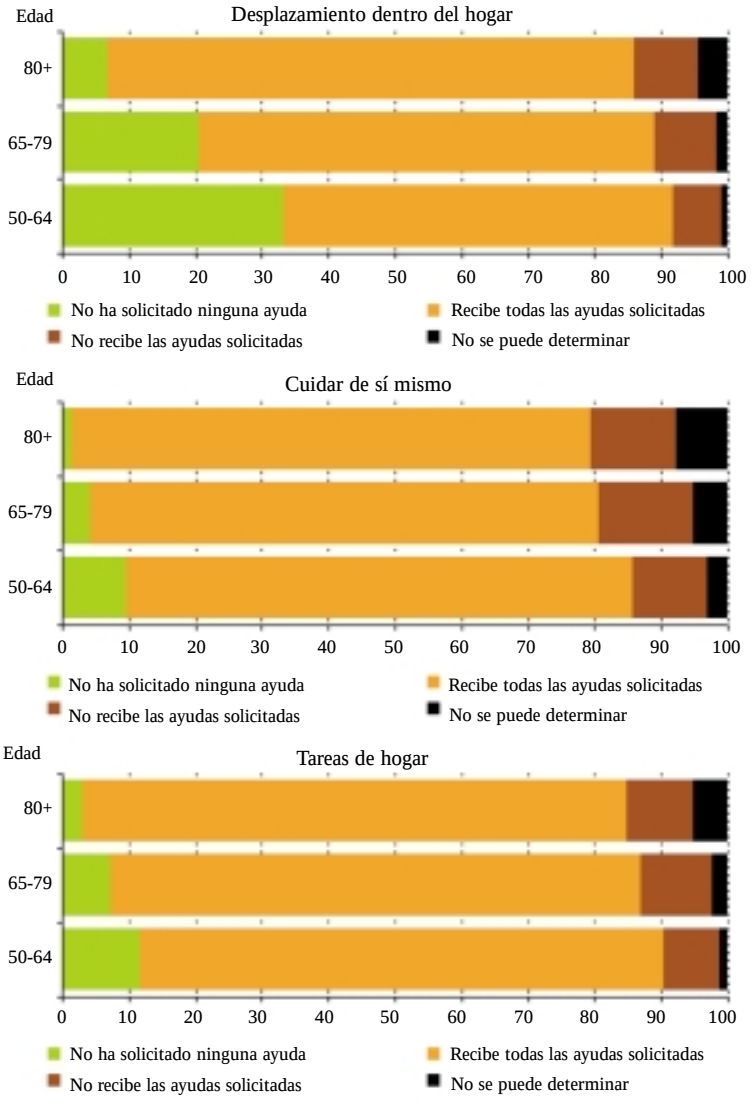


Figura A2.2

En esta misma línea de gravedad están las personas que tienen problemas para realizar tareas de autocuidados, actividades que les permitirían una autonomía personal; un 3,6% no ha solicitado, y el resto lo ha hecho, con diferente resultado.

Las dificultades en actividades instrumentales, las que permitirían una vida independiente en el hogar, son las siguientes en la escala de demanda; un 6,4% no ha solicitado asistencia. Las ayudas para problemas de movilidad interior, dentro de la casa, o exterior, son las menos solicitadas (un 80% las ha solicitado), pero con un gradiente por edad muy marcado, es decir, a los 50 años son las menos solicitadas, pero a los 80 ya son muy pocos los que no las solicitan.

SATISFACCIÓN DE LA DEMANDA SEGÚN GRUPO DE DISCAPACIDAD Y EDAD

Tabla A2.6

Grupo discapacidad	Edad (años)	No ha solicitado ninguna ayuda	Recibe todas las ayudas solicitadas	No recibe las ayudas solicitadas	No se puede determinar	Total
Aprender, memoria	50-64	3,7	85,6	6,5	4,1	100
	65-79	1,7	79,5	11,2	7,6	100
	80+	0,9	73,5	11,8	13,8	100
	Total	1,7	77,8	10,7	9,8	100
Desplazamiento dentro hogar	50-64	39,6	52,1	7,2	1,2	100
	65-79	22,0	64,8	10,8	2,4	100
	80+	6,5	74,8	11,7	7,0	100
	Total	21,0	65,1	10,3	3,6	100
Desplazamiento fuera del hogar	50-64	33,1	58,7	7,3	0,9	100
	65-79	20,6	68,4	9,3	1,7	100
	80+	6,7	79,3	9,6	4,5	100
	Total	18,7	70,0	9,0	2,4	100
Cuidar de sí mismo	50-64	9,6	76,2	11,1	3,1	100
	65-79	4,2	76,4	14,2	5,2	100
	80+	1,4	78,1	12,7	7,8	100
	Total	3,6	77,2	13,0	6,2	100
Tareas hogar	50-64	11,6	78,8	8,4	1,2	100
	65-79	7,2	79,7	10,8	2,3	100
	80+	3,0	81,8	10,1	5,1	100
	Total	6,4	80,3	10,1	3,2	100

La recepción de ayuda está no sólo en relación con la gravedad del proceso de discapacidad, sino también con la mayor o menor dificultad de la familia y las administraciones para proveer asistencia. Aunque las diferencias en la satisfacción de ayudas no son muy grandes según el tipo de discapacidad considerado, las ayudas para tareas domésticas son las que más reciben (80,3% así lo declaran; más ayuda en los varones que a las mujeres). Los desplazamientos fuera del hogar reciben ayuda en el 70,0% de los casos; como se ha comentado, las actividades en las que primero aparecen dificultades (coger el autobús, andar por la calle), son las que menos ayuda reciben; ésta se suele reservar para las actividades instrumentales que permiten autonomía dentro de la casa (realizar tareas del hogar), y para actividades básicas de la vida cotidiana (autocuidados). El mayor grado de satisfacción de la demanda se encuentra entre los más mayores, y para estas últimas actividades instrumentales y básicas.

La demanda insatisfecha es similar en todos los tipos de discapacidad, entre un 10-11% de los casos, algo más alta en autocuidados, por ser la más solicitada y por un evidente déficit de la ayuda a domicilio o de la atención familiar (un 13% no recibe todo lo solicitado).

La severidad de la discapacidad parece ejercer una influencia notable en la solicitud de ayudas, más discriminatoria que los tipos de discapacidad, el estado civil o el sexo. Si un 81% de los que tienen severidad según nuestro cálculo específico (alguna actividad no la pueden hacer aunque les ayuden, o tienen varios problemas, tres, aunque sean moderados) solicitan ayudas, sólo un 48% del resto de las personas con discapacidad no solicita ayuda alguna (Tabla A2.7) (tienen discapacidades sensoriales, de comunicación o relación). El nivel de satisfacción se aproxima al 70% entre los más frágiles o de severidad mayor (46,1% en el resto), y la demanda insatisfecha también es más alta (9,1% contra 2,2%). La edad acentúa este modelo de severidad: a los 80 años o más, el 93,4% ha solicitado alguna ayuda, pero era sólo un 65% entre los adultos maduros que tenían también el mismo grado máximo de severidad.

SATISFACCIÓN DE LA DEMANDA SEGÚN SEVERIDAD DE LA DISCAPACIDAD

Severidad de la discapacidad	Edad (años)	No ha solicitado ninguna ayuda	Recibe todas las ayudas solicitadas	No recibe las ayudas solicitadas	No se puede determinar	Total
No	6-19	30,7	60,3	9,0	0,0	100
	20-49	62,0	32,9	5,1	0,0	100
	50-64	65,6	34,2	0,2	0,0	100
	65-79	48,2	48,2	3,6	0,0	100
	80+	33,8	64,3	2,0	0,0	100
	Total 50+	51,6	46,1	2,2	0,0	100
	Total	53,3	43,8	2,9	0,0	100
Sí	6-19	11,3	67,7	17,2	3,7	100
	20-49	27,3	60,9	10,3	1,5	100
	50-64	34,0	57,6	7,7	0,7	100
	65-79	20,3	68,8	9,4	1,6	100
	80+	6,6	79,5	9,6	4,3	100
	Total 50+	18,9	69,7	9,1	2,3	100
	Total	20,1	68,2	9,5	2,2	100

Nota: severidad: tiene dificultades muy graves o graves en una actividad o tres o más moderadas.
Discapacidad según nuestro modelo; toda la población de 6 y más años; % horizontal.

Tabla A2.7

Entre los más jóvenes (6-19 años) y los octogenarios, se dan los casos de mayor demanda de ayuda entre los que se han autodeclarado en situación de gravedad severa; el 88,7% en el primer grupo de edad y 93,4% en el segundo, han solicitado ayudas. Si nos atenemos a la población objeto del estudio, 50 y más años, los que menos ayuda piden son los discapacitados graves de 50-64 (dos de cada tres lo hace), seguidos de los mayores jóvenes (tres de cada cuatro lo solicitan) y los octogenarios.

En los casos graves, el nivel de satisfacción es muy alto, pues el 69,7% de las personas con discapacidad de 50 y más años ha recibido lo que pedía; (46,1% entre los menos severos); un 9,1% de los más severos no reciben todo lo que pidieron (2,2% entre los menos grave), con un déficit mayor, por tanto.

¿Asistencia personal o ayuda técnica?

Las personas de 50 y más años con discapacidad solicitan sobre todo ayuda personal, consecuentemente con el perfil de la persona discapacitada: de edad, mujer, viuda, con varias discapacidades y con problemas de movilidad, autocuidados y actividades instrumentales. En cifras absolutas, 1.337.864 personas con discapacidad de 50 y más años reciben ayuda personal, un 10,5% de todas las personas de esa edad y dos de cada tres personas con discapacidad, y 667.897 reciben ayudas técnicas (Tabla A2.8; Figura A2.3).

AYUDAS RECIBIDAS POR PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Discapacitado	Edad (años)	Asistencia personal		Total	Reciben % horizontal
		No reciben	Reciben		
Según modelo	50-64	219030	240460	459490	52,3
	65-79	333503	591177	924680	63,9
	80+	106208	506227	612435	82,7
	Total	658741	1337864	1996605	67,0
Resto discapacidad	50-64	215052	8581	223633	3,8
	65-79	381946	13909	395855	3,5
	80+	137470	2197	139667	1,6
	Total	734468	24687	759155	3,3
Discapacitado		Ayuda técnica			
Según modelo	50-64	362455	97035	459490	21,1
	65-79	611485	313195	924680	33,9
	80+	354768	257667	612435	42,1
	Total	1328708	667897	1996605	33,5
Resto discapacidad	50-64	183985	39648	223633	17,7
	65-79	298238	97617	395855	24,7
	80+	100449	39218	139667	28,1
	Total	582672	176483	759155	23,2

Asistencia personal: sola o combinada con ayuda técnica
Ayuda técnica: sola o combinada con asistencia personal

Tabla A2.8

Las personas con discapacidad reciben sobre todo ayudas personales (dos de cada tres reciben ese tipo de asistencia), y de forma notablemente creciente con la edad; reciben también bastante ayuda técnica, uno de cada tres.

Sin embargo, el resto de personas con discapacidad, no observadas en el modelo de discapacidad adoptado en esta monografía (es decir, los que tienen problemas sensoriales, de comunicación y en algunas habilidades físicas o de relación), apenas solicitan y reciben ayuda personal, lo que confirma de forma contundente el acierto de la elección de nuestro modelo, que buscaba sobre todo seleccionar las personas con discapacidad que más dependencia pudiesen generar.

AYUDAS RECIBIDAS

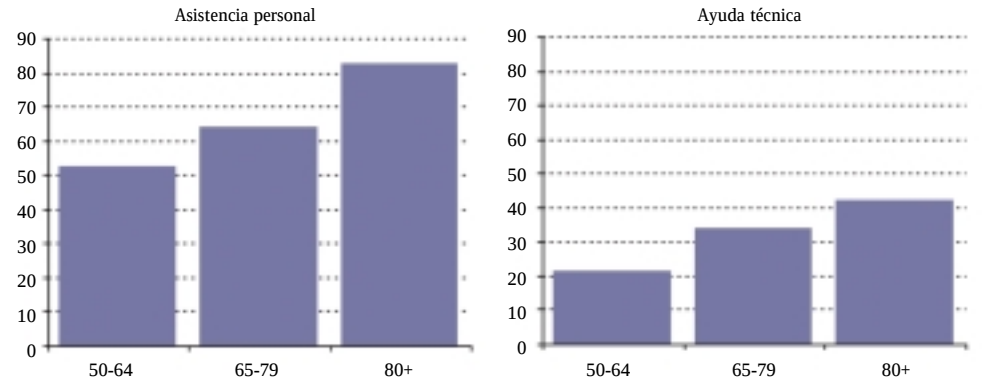


Figura A2.3

Con las ayudas técnicas sucede un planteamiento diferente. Los discapacitados según nuestro modelo solicitan más que el resto, aunque la diferencia no es tan fuerte como en asistencia personal, y es también creciente con la edad; solicitan dos veces menos que ayuda personal. Como es lógico, en los casos de discapacidad sensorial, el porcentaje de los que reciben ayuda técnica es siete veces superior a los que reciben ayuda personal.

A los 50-64 años, sólo un 52,3% de las personas con discapacidad reciben ayuda personal y esta proporción se va elevando hasta los 82,7% entre los octogenarios. Donde más ayudas técnicas se solicitan y se reciben es para los problemas sensoriales (oír), para autocuidados (lavarse, vestirse, comer) y para desplazamientos en el interior de la casa; por encima en estos casos del 40% de los que tiene esos problemas han solicitado alguna ayuda técnica (Tabla A2.9).

AYUDAS RECIBIDAS SEGÚN GRUPOS DE DISCAPACIDAD

Grupo discapacidad	Personas con discapacidad	Ayuda técnica	Asistencia personal
Aprender	394343	27,3	94,8
Desplazarse dentro del hogar	1044092	42,8	67,2
Desplazarse fuera	1699993	37,1	69,8
Cuidar de sí mismo	647780	44,3	92,1
Tareas hogar	1277050	35,1	88,5

Población de 50 y más años; discapacidad según modelo.

Tabla A2.9

En cambio, la mayor demanda y respuesta se produce en las ayudas personales. Reciben éstas sobre todo las personas que tienen las discapacidades más graves, las que tienen dificultades en funciones mentales, un 94,8% de los que tienen problemas de entendimiento, orientación y memoria, reciben ayuda; para autocuidados, un 92,1%; para movilidad es para lo que menos ayuda personal se ha solicitado y recibido.

Servicios sanitarios y sociales utilizados

La EDDES aporta información sobre los servicios sanitarios o sociales que las personas han necesitado recibir como consecuencia del padecimiento de alguna discapacidad.

Algo más de la mitad (55,0%) de la población con discapacidad de 50 y más años ha necesitado un servicio sanitario o social y lo ha recibido; un 40,3% no lo ha necesitado y un 7,3% ha visto su demanda insatisfecha (algunos han podido solicitar y recibir algún servicio y a la vez solicitar y no recibir otro); se mantiene una distribución parecida en cada grupo o conjunto de discapacidad (Tabla A2.10). La demanda satisfecha de servicios médicos y sociales, en conjunto, es muy alta, y además es gratuita (92,1% sobre todos los tipos de servicios solicitados; un 7,2% es de pago directo y 0,6% de pago mixto). Estas cifras contrastan con el resto de la población de 50 y más años, cuando fueron preguntados por la recepción de los mismos servicios como consecuencia de padecer una enfermedad (módulo de Salud de la EDDES); en este caso, un 74,4% de los servicios recibidos era gratuito y un 25,0% de pago directo. (La tabla A2.10 bis presenta los mismos servicios recibidos como consecuencia de enfermedad).

El grado de utilización de los servicios está en función del tipo de servicio ofertado. Los que más se utilizan: servicios médicos (29,3% de las personas con discapacidad respecto del total de la población con discapacidad), asistencia hospitalaria (28,4%), pruebas diagnósticas (15,3%), información, asesoramiento, valoración (13,9%), intervenciones quirúrgicas (7,3%) (Tabla A2.10; Figura A2.4). Los servicios de respiro apenas son utilizados, y cuando aportan el motivo, alegan la inexistencia del recurso en el entorno. La ayuda a domicilio que reciben en su mayor parte de forma gratuita (un 77,2% de los que la reciben no pagan por ello), no pueden proveérsela a precios de mercado, y cuando no la reciben, aun habiéndola solicitado, declaran otros motivos que no son económicos ni lista de espera.

SERVICIOS SANITARIOS RECIBIDOS DE FORMA GRATUITA (SOBRE EL TOTAL DE SERVICIOS RECIBIDOS)

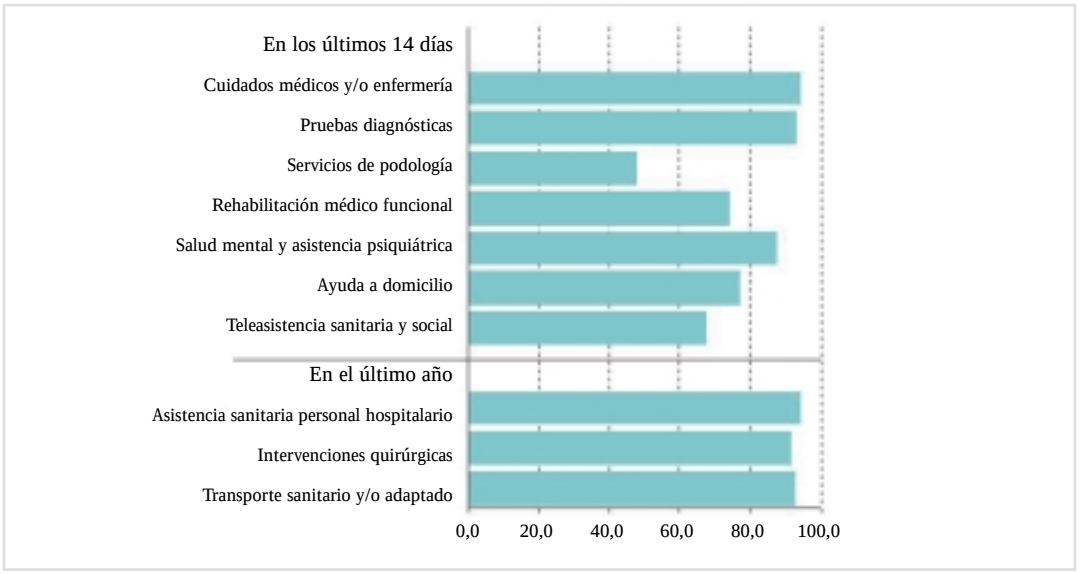


Figura A2.4

Destaca el hecho de que el uso de servicios médicos (29,3%) se ha realizado en las dos últimas semanas, al igual que las pruebas diagnósticas. La asistencia hospitalaria (28,4% de los discas respecto de la población con discapacidad) ha sido demandada en el último año, al igual que las valoraciones o asesoramiento, y las intervenciones quirúrgica.

El nivel de uso cotidiano de los servicios médicos es muy elevado por parte de las personas con discapacidad: casi uno de cada tres visitó al médico, uno de cada seis realizó pruebas diagnósticas. También denota una alta utilización de servicios el hecho de que tres de cada diez haya sido atendido (o ingresado) en centro hospitalario en el último año, y casi uno de cada 14 haya sido intervenido quirúrgicamente, casi el doble que en el conjunto de la población. De todas formas, toda la población de edad y madura, discapacitada o no, también es alta consumidora de servicios médicos (21,8% han ido al médico en las últimos dos semanas).

En el lado contrario de la escala, destaca el bajo nivel de la rehabilitación; 39.687 personas (dos de cada cien discapacitados) han utilizado los servicios de rehabilitación médico funcional en las dos semanas últimas. La razón que alegan los que no pudieron hacerlo es la lista de espera y otros motivos. Tampoco es elevado el uso de la rehabilitación en etapas anteriores a las dos últimas semanas consideradas. Un 26,2% de las personas con discapacidad de 50-64 años dice haber recibido rehabilitación, la mayoría de ellos la concluyó (88,6%) y el resto la interrumpió. Entre los octogenarios, un 11,2% recibieron anteriormente alguna rehabilitación (Tabla A2.11). De forma breve se puede apuntar que la intensidad de uso de la rehabilitación desciende con la edad; las personas jóvenes y los adultos en edad laboral los utilizan más, y los muy mayores apenas los utilizan.

El orden de importancia de la utilización de los servicios descubre, por una parte, la demanda, y por otra, que la naturaleza de la discapacidad está estrechamente asociada a la salud y a la enfermedad y al sistema sanitario: cuidados médicos, asistencia hospitalaria, pruebas diagnósticas e intervención quirúrgica. De nuevo aparece la principal causa origen de la deficiencia y la discapacidad, debajo de cada demanda: la enfermedad común, en lugar destacado. Una comparación de la demanda del conjunto de la población de 50 y más años, con y sin discapacidad, repite el modelo: demanda de consulta médica, asistencia hospitalaria, pruebas diagnósticas, información-valoración e intervenciones quirúrgicas; pero destaca sobre manera la demanda de servicios de odontología, muy cerca en importancia de la consulta médica y por delante de las pruebas diagnósticas, y que además, la demanda cubre mediante pago directo (2.408.106 españoles de 50 y más años dicen que lo utilizaron en el último año, de los que 84,3% pagaron directamente).

El patrón de servicios recibidos es similar según los tipos de discapacidad, aunque es algo bajo en algunas circunstancias concretas; por ejemplo, la rehabilitación del lenguaje en personas con problemas en funciones mentales, o de servicios de respiro en discapacitados que tienen problemas para cuidar de sí mismos.

Régimen económico de los servicios sanitarios y sociales recibidos.- De la demanda satisfecha, necesidades que han recibido asistencia sanitaria y/o social, prácticamente todas son gratuitas para personas de 50 y más años con discapacidad (92,1%), y un 7,7% de pago directo. Para la población no discapacitada (con datos tomados del módulo de salud de la EDDES), los porcentajes varían: 72,9% de la demanda satisfecha en servicios sanitarios es gratuita, y un 26,4% es mediante pago directo.

Donde pagan más las personas con discapacidad es en podología (48,0% de pago directo), rehabilitación (sobre todo la de lenguaje, aunque estadísticamente son pocos), teleasistencia (32,2% de pago directo). Llama poderosamente la atención el elevado porcentaje de personas que pagan de forma directa para conseguir servicios de rehabilitación. La teleasistencia, cada vez más necesaria en función de la edad y las formas de convivencia de las personas discapacitadas (en soledad en muchos casos), está poco extendida, y aunque dos tercios la reciben gratuitamente, la provisión por pago es alta, en comparación a otros servicios; también un 15,6% de la ayuda a domicilio es pagada por los interesados. La gratuidad se extiende más en los servicios médicos y de enfermería primarios (94,5%), en asistencia hospitalaria (94,6%), en pruebas diagnósticas (93,5%), en los implantes y trasplantes y en las intervenciones quirúrgicas.

El motivo por el que quedó demanda sin satisfacer es similar entre la población no discapacitada y la discapacitada: dos de cada tres con discapacidad que necesitó y no recibió servicios sanitarios o sociales alegan que el problema es la lista de espera (66,5%); un 4,2% dice que ese servicio no existe en su entorno, lo que denotaría un alto desarrollo de la red sanitaria y social. Un 3,4% dice que no recibe esos servicios por insuficiencia económica, lo que demuestra también la expansión del sistema y la gratuidad de prácticamente todo lo solicitado para la población y en especial para los mayores. Hay un 25,9% que alegan otros motivos.

El grado de satisfacción de la demanda es alto en cada tipo de servicio ofrecido, pero donde es más alta la insatisfacción y la lista de espera es en las intervenciones quirúrgicas (37,8% de todos los que responden que la lista de espera es el motivo de insatisfacción de la demanda), las pruebas diagnósticas (20,6%), la asistencia a un médico o especialista (15,3%), asistencia hospitalaria (8,5%), información, asesoramiento o valoración (5,6%), etc.; lo que traducido en cifras absolutas son: 51.828 personas en lista de espera para intervenciones quirúrgicas, 28.264 para pruebas diagnósticas, 20.967 para servicio médico, enfermería o especialista.

La consideración de subpoblaciones para el análisis del tipo de demanda de servicios no conduce al establecimiento de modelos diferentes: prácticamente todos los discapacitados tienen patrones de demanda similares, pues la edad y la gravedad están condicionando ese modelo. Sólo imperceptiblemente destaca una mayor demanda de ayuda a domicilio en los que tienen problemas de autocuidados y una mayor utilización de los servicios hospitalarios y transporte sanitario adaptado (Tabla A2.12).

SERVICIOS SANITARIOS RECIBIDOS COMO CONSECUENCIA DE LA DISCAPACIDAD

Población con discapacidad s/modelo		1996605		% Sobre población con discapacidad		
Ha necesitado servicio:	Resto disc.	s/modelo	Total	Resto disc.	s/modelo	Total
Lo ha recibido	248837	1098456	1347293	12,5	55,0	67,5
No lo ha recibido	42686	146402	189088	2,1	7,3	9,5
No ha necesitado	469501	804461	1273962	23,5	40,3	63,8

			%/total
Total	pg	1990332	92,1
	pd	156404	7,2
	pm	13575	0,6
	total	2160311	100

pg gratuito; pd pago directo; pm pago mixto

		Servicios recibidos		Servicios no recibidos				
		Discapacitado s/modelo	%usan/pobl. discapacitada	Motivo nº		% vertical	%/Total motivo1	%/Total motivos
En los últimos 14 días								
Cuidados médicos y/o enfermería	pg	562799	28,2	1	20967	77,6	15,3	
	pd	31556	1,6	2	277	1,0		
	pm	1427	0,1	3	413	1,5		
	t	595782	29,8	4	5368	19,9		
	% pg/t	94,5		t	27025	100,0		13,1
	% pd/t	5,3						
Pruebas diagnósticas	pg	291345	14,6	1	28264	84,8	20,6	
	pd	20146	1,0	2	253	0,8		
	pm	208	0,0	3	154	0,5		
	t	311699	15,6	4	4662	14,0		
	% pg/t	93,5		t	33333	100,0		16,2
	% pd/t	6,5						
Servicios de podología	pg	5406	0,3	1	171	25,0	0,1	
	pd	5468	0,3	2		0,0		
	pm	378	0,0	3	122	17,8		
	t	11252	0,6	4	392	57,2		
	% pg/t	48,0		t	685	100,0		0,3
	% pd/t	48,6						
Rehabilitación médico funcional	pg	29576	1,5	1	5246	60,1	3,8	
	pd	9768	0,5	2	297	3,4		
	pm	343	0,0	3		0,0		
	t	39687	2,0	4	3187	36,5		
	% pg/t	74,5		t	8730	100,0		4,2
	% pd/t	24,6						
Rehabilitación del lenguaje	pg	1426	0,1	1	41	7,8	0,0	
	pd	900	0,0	2		0,0		
	pm		0,0	3		0,0		
	t	2326	0,1	4	485	92,2		
	% pg/t	61,3		t	526	100,0		0,3
	% pd/t	38,7						
Rehabilitación ortoprotésica	pg	8693	0,4	1	1915	41,0	1,4	
	pd	3154	0,2	2	906	19,4		
	pm	173	0,0	3	347	7,4		
	t	12020	0,6	4	1504	32,2		
	% pg/t	72,3		t	4672	100,0		2,3
	% pd/t	26,2						

Tabla A2.10

SERVICIOS SANITARIOS RECIBIDOS COMO CONSECUENCIA DE LA DISCAPACIDAD

Terapia ocupacional	pg	1618	0,1	1		0,0	0,0	
	pd	248	0,0	2	398	41,5		
	pm	57	0,0	3		0,0		
	t	1923	0,1	4	561	58,5		
	% pg/t	84,1		t	959	100,0		0,5
	% pd/t	12,9						
Salud mental y asist. Psiquiátrica	pg	18055	0,9	1	887	26,2	0,6	
	pd	1574	0,1	2		0,0		
	pm	953	0,0	3	549	16,2		
	t	20582	1,0	4	1953	57,6		
	% pg/t	87,7		t	3389	100,0		1,6
	% pd/t	7,6						
Ayuda a domicilio	pg	33116	1,7	1	2725	15,6	2,0	
	pd	6679	0,3	2	706	4,0		
	pm	3077	0,2	3	3482	19,9		
	t	42872	2,1	4	10553	60,4		
	% pg/t	77,2		t	17466	100,0		8,5
	% pd/t	15,6						
Teleasistencia sanitaria y social	pg	3717	0,2	1	588	24,6	0,4	
	pd	1503	0,1	2	578	24,2		
	pm	273	0,0	3		0,0		
	t	5493	0,3	4	1222	51,2		
	% pg/t	67,7		t	2388	100,0		1,2
	% pd/t	27,4						
Servicios de respiro: estancias día	pg	4565	0,2	1		0,0	0,0	
	pd	546	0,0	2	1239	90,4		
	pm	1104	0,1	3		0,0		
	t	6215	0,3	4	132	9,6		
	% pg/t	73,5		t	1371	100,0		0,7
	% pd/t	8,8						
Actividades culturales, ocio	pg	814	0,0	1	63	10,9	0,0	
	pd	594	0,0	2	313	54,2		
	pm	558	0,0	3	105	18,2		
	t	1966	0,1	4	96	16,6		
	% pg/t	41,4		t	577	100,0		0,3
	% pd/t	30,2						
En el último año								
Información, valoración	pg	255392	12,8	1	7609	65,2	5,6	
	pd	25846	1,3	2	777	6,7		
	pm	1758	0,1	3	71	0,6		
	t	282996	14,2	4	3208	27,5		
	% pg/t	90,2		t	11665	100,0		
	% pd/t	9,1					5,7	
Asistencia sanitaria pers. Hospitalario	pg	545886	27,3	1	11690	69,3	8,5	
	pd	29956	1,5	2	701	4,2		
	pm	1358	0,1	3	1257	7,5		
	t	577200	28,9	4	3224	19,1		
	% pg/t	94,6		t	16872	100,0		8,2
	% pd/t	5,2						

SERVICIOS SANITARIOS RECIBIDOS COMO CONSECUENCIA DE LA DISCAPACIDAD

Atención psicosocial a familiares	pg	4372	0,2	1	401	36,8	0,3	
	pd	162	0,0	2	438	40,1		
	pm	55	0,0	3		0,0		
	t	4589	0,2	4	252	23,1		
	% pg/t	95,3		t	1091	100,0		0,5
	% pd/t	3,5						
Trasplantes/implantes	pg	9835	0,5	1	3455	60,0	2,5	
	pd	1785	0,1	2		0,0		
	pm		0,0	3	272	4,7		
	t	11620	0,6	4	2035	35,3		
	% pg/t	84,6		t	5762	100,0		2,8
	% pd/t	15,4						
Intervenciones quirúrgicas	pg	137513	6,9	1	51828	80,0	37,8	
	pd	10744	0,5	2		0,0		
	pm	1222	0,1	3	334	0,5		
	t	149479	7,5	4	12606	19,5		
	% pg/t	92,0		t	64768	100,0		31,4
	% pd/t	7,2						
Servicios de respiro: estancias temp.	pg	7698	0,4	1	101	6,7	0,1	
	pd	1128	0,1	2	933	61,7		
	pm	154	0,0	3		0,0		
	t	8980	0,4	4	477	31,6		
	% pg/t	85,7		t	1511	100,0		0,7
	% pd/t	12,6						
Acogimientos familiares	pg	1160	0,1	1	367	54,9	0,3	
	pd		0,0	2		0,0		
	pm		0,0	3		0,0		
	t	1160	0,1	4	302	45,1		
	% pg/t	100		t	669	100,0		0,3
	% pd/t	0						
Transporte sanitario y/o adaptado	pg	67346	3,4	1	684	25,9	0,5	
	pd	4647	0,2	2	841	31,8		
	pm	477	0,0	3		0,0		
	t	72470	3,6	4	1121	42,4		
	% pg/t	92,9		t	2646	100,0		1,3
	% pd/t	6,4						
				Motivos totales				
				1	137002	100		
				2	8657			
				3	7106			
				4	53340			
				todos	206105			100

Población con discapacidad de 50 y más años, según modelo.
Motivos: 1= lista de espera, 2= no existe en el entorno, 3= insuficiencia económica, 4= otros motivos

Tabla A2.10 bis

Población total de 50 y más	12704723					
Población con discapacidad s/ modelo	1996605			Enfermos		Enfermos y discapacitados
Resto población	10708118			Resto pobl.	s/ modelo	Total
Ha necesitado servicio:	Resto población	Disc s/ modelo	Total	% sobre población total		
Lo ha recibido	6099059	990994	7090053	48,0	7,8	55,8
No lo ha recibido	399753	78496	478249	3,1	0,6	3,8
No ha necesitado	4474720	1012211	5486931	35,2	8,0	43,2
			%/total			
Pg	6738210	1238738	7976948			
Pd	2442554	241028	2683582			
Pm	55759	5013	60772			
Total	9236523	1484779	10721302			
% Pg/total	73,0	83,4	74,4			

Pg gratuito, pd pago directo, pm pago mixto

		Servicios recibidos				Servicios no recibidos					
		Enfermos resto población	Enfermos discapacitados	Enfermos totales		Enfermos resto población	Enfermos discapacitados	Enfermos totales	% vertical	%Total motivo 1	% Total motivo
En los últimos 14 días											
Cuidados médicos y/o enfermería	pg	2174043	445990	2620033	1	48442	5883	54325	88,7	18,8	
	pd	129781	16794	146575	2	714	0	714	1,2		
	pm	4057	1275	5332	4	3863	2337	6200	10,1		
	t	2307881	464059	2771940	t	53019	8220	61239	100		15,6
	% pg/t	94,2	96,1	94,5							
Pruebas diagnósticas	pg	1249323	209095	1458418	1	76129	8239	84368	90	29,2	
	pd	93458	10944	104402	2	602	368	970	1,0348		
	pm	6606		6606	3	422	248	670	0,7147		
	t	1349387	220039	1569426	4	5951	1783	7734	8,2503		
	% pg/t	92,6	95,0	92,9	t	83104	10638	93742	100		23,9

Servicios de podología	pg	24889	4132	29021	1	2286	148	2434	25,88	0,8	
	pd	55456	13899	69355	3	1928	291	2219	23,594		
	pm	851		851	4	4199	553	4752	50,526		
	t	81196	18031	99227	t	8413	992	9405	100		2,4
	% pg/t	30,7	22,9	29,2							
Rehabilitación	pg	68095	8294	76389	1	6591	1111	7702	77,221	2,7	
	pd	19540	2535	22075	2	752	0	752	7,5396		
	pm	3994		3994	3	370	0	370	3,7096		
	t	91629	10829	102458	4	912	238	1150	11,53		
	% pg/t	74,3	76,6	74,6	t	8625	1349	9974	100	2,5	
Salud mental y asist. Psiquiátrica	pg	35383	8818	44201	1	1759	0	1759	85,306	0,6	
	pd	3614	366	3980	4	0	303	303	14,694		
	t	38997	9184	48181	t	1759	303	2062	100	0,5	
	% pg/t	90,7	96,0	91,7							
Ayuda a domicilio	pg	13681	15289	28970	1	157	1096	1253	17,136	0,4	
	pd	2657	1940	4597	3	180	0	180	2,4617		
	pm	693	1325	2018	4	2152	3727	5879	80,402		
	t	17031	18554	35585	t	2489	4823	7312	100	1,9	
	% pg/t	80,3	82,4	81,4							
Teleasistencia sanitaria y social	pg	845	485	1330	1	0	624	624	44,731	0,2	
	pd		1120	1120	3	462	0	462	33,118		
	pm				4	191	118	309	22,151		
	t	845	1605	2450	t	653	742	1395	100	0,4	
	% pg/t	100,0	30,2	54,3							

Servicios de respiro: estancias día	pg	2599	2106	4705						
	pd	527		527						
	t	3126	2106	5232						
	% pg/t	83,1	100,0	89,9						
Actividades culturales, ocio	pg	15523	2226	17749	1	151	188	339	100	0,1
	pd	5055	311	5366	t	151	188	339		0,1
	pm	487		487						
	t	21065	2537	23602						
	% pg/t	73,7	87,7	75,2						
En el último año										
Servicio dentista	pg	301225	48184	349409	1	9585	4752	14337	24,556	5,0
	pd	1866871	164103	2030974	2	911	0	911	1,5603	
	pm	26424	1301	27725	3	15251	2353	17604	30,152	
	t	2194520	213588	2408108	4	20557	4976	25533	43,732	
	% pg/t	13,7	22,6	14,5	t	46304	12081	58385	100	14,9
Información, valoración	pg	872143	123594	995737	1	20363	3304	23667	71,269	8,2
	pd	106825	9611	116436	2	233	0	233	0,7016	
	pm	3149	144	3293	3	0	633	633	1,9062	
	t	982117	133349	1115466	4	6487	2188	8675	26,123	
	% pg/t	88,8	92,7	89,3	t	27083	6125	33208	100	8,5
Asistencia sanitaria pers. Hospitalario	pg	1397138	272389	1669527	1	25215	3837	29052	89,347	10,0
	pd	100017	12825	112842	4	2457	1007	3464	10,653	
	pm	5849	968	6817	t	27672	4844	32516	100	8,3
	t	1503004	286182	1789186						
	% pg/t	93,0	95,2	93,3						
Trasplantes/implantes	pg	17178	3120	20298	1	3739	2412	6151	92,026	2,1
	pd	6544	482	7026	4	533	0	533	7,9743	
	t	23722	3602	27324	t	4272	2412	6684	100	1,7
	% pg/t	72,4	86,6	74,3						

Intervenciones quirúrgicas	pg	484551	60349	544900	1	52177	9374	61551	83,169	21,3
	pd	49879	6098	55977	2	1223	0	1223	1,6525	
	pm	3117		3117	4	10190	1043	11233	15,178	
	t	537547	66447	603994	t	63590	10417	74007	100	18,8
	% pg/t	90,1	90,8	90,2						
Servicios de respiro: estancias temp.	pg	19299	3225	22524	1	0	148	148	24,708	0,1
	pd	348		348	4	289	162	451	75,292	
	pm	532		532	t	289	310	599	100	0,2
	t	20179	3225	23404						
	% pg/t	95,6	100,0	96,2						
Transporte sanitario y/o adaptado	pg	62295	31442	93737	1	1428		1428	72,048	0,5
	pd	1982		1982	2	221		221	11,15	
	t	64277	31442	95719	4	333		333	16,801	
	% pg/t	96,9	100,0	97,9	t	1982		1982	100	0,5
Totales	pg	6738210	1238738	7976948	1	248022	41116	289138	73,6	100,0
	pd	2442554	241028	2683582	2	4656	368	5024	1,2789	
	pm	55759	5013	60772	3	18613	3525	22138	5,6352	
	t	9236523	1484779	10721302	4	58114	18435	76549	19,486	
					t	329405	63444	392849	100	100,0
		% vertical			% vertical					
	pg	73,0	83,4	74,4	1	75,3	64,8	73,6		
	pd	26,4	16,2	25,0	2	1,4	0,6	1,3		
	pm	0,6	0,3	0,6	3	5,7	5,6	5,6		
	t	100	100	100	4	17,6	29,1	19,5		
					t	100	100	100		

Población total y con discapacidad de 50 y más años, según modelo.Módulo Salud de la EDDES.Motivos: 1= lista de espera, 2= no existe en el entorno 3= insuficiencia económica, 4= otros motivos

SERVICIOS SANITARIOS RECIBIDOS COMO CONSECUENCIA DE LA DISCAPACIDAD

Población con discapacidad para actividades de autocuidados	
Ha necesitado servicio:	
Lo ha recibido	389934
No lo ha recibido	45778
No ha necesitado	226089
Población con problemas autocuidados	647780

Pg gratuito, pd pago directo, pm pago mixto

		Servicios recibidos		Servicios no recibidos				
		Discapacitado	%usan/pobl discapacitada	Motivo nº		% vertical	%/Total motivo1	%/Total motivos
En los últimos 14 días								
Cuidados médicos	pg	172056	26,6	1	4816	79,9	17,0	
y/o enfermería	pd	9829	1,5	2	133	2,2	2,3	
	pm	642	0,1	3		0,0	0,0	
	t	182527	28,2	4	1080	17,9	5,6	
	% pg/t	94,3		t	6029	100,0		10,9
	% pd/t	5,4						
Pruebas diagnósticas	pg	75032	11,6	1	5141	80,2	18,1	
	pd	3481	0,5	2		0,0	0,0	
	pm		0,0	3	121	1,9	7,0	
	t	78513	12,1	4	1147	17,9	6,0	
	% pg/t	95,6		t	6409	100,0		11,6
	% pd/t	4,4						
Servicios de podología	pg	1172	0,2	1	68	100,0	0,2	
	pd	2613	0,4	2		0,0	0,0	
	pm		0,0	3		0,0	0,0	
	t	3785	0,6	4		0,0	0,0	
	% pg/t	31,0		t	68	100,0		0,1
	% pd/t	69,0						
Rehabilitación méd. funcional	pg	10208	1,6	1	1654	52,7	5,8	
	pd	4190	0,6	2	187	6,0	3,2	
	pm	343	0,1	3		0,0	0,0	
	t	14741	2,3	4	1300	41,4	6,8	
	% pg/t	69,2		t	3141	100,0		5,7
	% pd/t	28,4						
Rehabilitación del lenguaje	pg	401	0,1	1	41	10,0	0,1	
	pd	448	0,1	2		0,0	0,0	
	pm		0,0	3		0,0	0,0	
	t	849	0,1	4	371	90,0	1,9	
	% pg/t	47,2		t	412	100,0		0,7
	% pd/t	52,8						

SERVICIOS SANITARIOS RECIBIDOS COMO CONSECUENCIA DE LA DISCAPACIDAD

Rehabilitación ortoprotésica	pg	2753	0,4	1	330	51,3	1,2	
	pd	1060	0,2	2		0,0	0,0	
	pm	173	0,0	3		0,0	0,0	
	t	3986	0,6	4	313	48,7	1,6	
	% pg/t	69,1		t	643	100,0		1,2
	% pd/t	26,6						
Terapia ocupacional	pg	802	0,1	1		0,0	0,0	
	pd	248	0,0	2	398	72,2	6,8	
	pm	57	0,0	3		0,0	0,0	
	t	1107	0,2	4	153	27,8	0,8	
	% pg/t	72,4		t	551	100,0		1,0
	% pd/t	22,4						
Salud mental y Psiquiátrica	pg	6459	1,0	1	219	13,6	0,8	
	pd	387	0,1	2		0,0	0,0	
	pm	730	0,1	3		0,0	0,0	
	t	7576	1,2	4	1393	86,4	7,2	
	% pg/t	85,3		t	1612	100,0		2,9
	% pd/t	5,1						
Ayuda a domicilio	pg	24180	3,7	1	1259	12,2	4,4	
	pd	3895	0,6	2	706	6,9	12,1	
	pm	2013	0,3	3	1431	13,9	82,8	
	t	30088	4,6	4	6893	67,0	35,8	
	% pg/t	80,4		t	10289	100,0		18,6
	% pd/t	12,9						
Teleasistencia sanitaria y social	pg	2758	0,4	1	588	39,8	2,1	
	pd	104	0,0	2	523	35,4	8,9	
	pm		0,0	3		0,0	0,0	
	t	2862	0,4	4	367	24,8	1,9	
	% pg/t	96,4		t	1478	100,0		2,7
	% pd/t	3,6						
Servicios de respiro: estancias día	pg	3266	0,5	1		0,0	0,0	
	pd	377	0,1	2	1063	89,0	18,2	
	pm	522	0,1	3		0,0	0,0	
	t	4165	0,6	4	132	11,0	0,7	
	% pg/t	78,4		t	1195	100,0		2,2
	% pd/t	9,1						
Actividades culturales, ocio	pg	751	0,1	1		0,0	0,0	
	pd	168	0,0	2	313	76,5	5,4	
	pm	57	0,0	3		0,0	0,0	
	t	976	0,2	4	96	23,5	0,5	
	% pg/t	76,9		t	409	100,0		0,7
	% pd/t	17,2						

SERVICIOS SANITARIOS RECIBIDOS COMO CONSECUENCIA DE LA DISCAPACIDAD

En el último año								
Información, valoración	pg	59182	9,1	1	2011	82,4	7,1	
	pd	3466	0,5	2	133	5,5	2,3	
	pm	253	0,0	3		0,0	0,0	
	t	62901	9,7	4	296	12,1	1,5	
	% pg/t	94,1		t	2440	100,0		4,4
	% pd/t	5,5						
Asistencia sanitaria								
pers. Hospitalario	pg	179284	27,7	1	1990	64,0	7,0	
	pd	9827	1,5	2	352	11,3	6,0	
	pm	573	0,1	3		0,0	0,0	
	t	189684	29,3	4	767	24,7	4,0	
	% pg/t	94,5		t	3109	100,0		5,6
	% pd/t	5,2						
Atención psicosocial								
a familiares	pg	1606	0,2	1	178	20,5	0,6	
	pd	162	0,0	2	438	50,5	7,5	
	pm	55	0,0	3		0,0	0,0	
	t	1823	0,3	4	252	29,0	1,3	
	% pg/t	88,1		t	868	100,0		1,6
	% pd/t	8,9						
Trasplantes/implantes	pg	2342	0,4	1	471	40,6	1,7	
	pd	814	0,1	2		0,0	0,0	
	pm		0,0	3	177	15,3	10,2	
	t	3156	0,5	4	511	44,1	2,7	
	% pg/t	74,2		t	1159	100,0		2,1
	% pd/t	25,8						
Intervenciones								
quirúrgicas	pg	35236	5,4	1	8557	74,8	30,2	
	pd	2652	0,4	2		0,0	0,0	
	pm		0,0	3		0,0	0,0	
	t	37888	5,8	4	2876	25,2	14,9	
	% pg/t	93,0		t	11433	100,0		20,7
	% pd/t	7,0						
Servicios de respiro:								
estancias temp.	pg	2938	0,5	1	101	7,6	0,4	
	pd	1064	0,2	2	757	56,7	13,0	
	pm	64	0,0	3		0,0	0,0	
	t	4066	0,6	4	477	35,7	2,5	
	% pg/t			t	1335	100,0		2,4
	% pd/t							
Acogimientos familiares	pg	782	0,1	1	256	45,9	0,9	
	pd		0,0	2		0,0	0,0	
	pm		0,0	3		0,0	0,0	
	t	782	0,1	4	302	54,1	1,6	
	% pg/t	100,0		t	558	100,0		1,0
	% pd/t	0,0						
Transporte sanitario								
y/o adaptado	pg	36012	5,6	1	684	33,3	2,4	
	pd	3577	0,6	2	841	40,9	14,4	
	pm	477	0,1	3		0,0	0,0	
	t	40066	6,2	4	531	25,8	2,8	
	% pg/t	89,9		t	2056	100,0		3,7
	% pd/t	8,9						
				Motivos totales				
Totales	pg	617220	91,9	1	28364	51,4	100	
	pd	48362	7,2	2	5844	10,6	100	
	pm	5959	0,9	3	1729	3,1	100	
	t	671541	100	4	19257	34,9	100	
				todos	55194	100		100

Motivos: 1= lista de espera, 2= no existe en el entorno, 3= insuficiencia económica, 4= otros motivos

RECEPCIÓN DE REHABILITACIÓN ANTERIOR A LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS

Edad (años)	6-19	20-49	50-64	65-79	80+	Total
Total	100	100	100	100	100	100
recibido	26,2	25,8	26,3	19,2	11,2	19,9
terminado	86,4	88,5	88,6	89,5	84,5	88,2
interrumpido	13,8	13,5	12,0	12,3	15,3	13,0

Nota: personas con discapacidad según modelo.

Tabla A2.11

Conclusiones, sugerencias y recomendaciones

- La edad y la severidad de la discapacidad aumentan considerablemente la solicitud de ayuda por parte de la persona con discapacidad; el estado civil (la forma de convivencia) y los tipos de limitación matizan el grado de satisfacción de la demanda.

- Las personas con discapacidad solicitan sobre todo ayuda personal, en especial, aquellas que tienen problemas de autocuidados (asearse, control de las necesidades, vestirse, comer y beber), tareas del hogar y movilidad (interior y exterior). La reciben más las personas más mayores y las que tienen un mayor grado de severidad en sus limitaciones.

- Las personas con discapacidad, según nuestro modelo (que incluye sobre todo las dificultades para actividades de autocuidado, mantenimiento del hogar, movilidad y funciones mentales) reciben sobre todo ayudas personales (dos de cada tres reciben ese tipo de asistencia), y de forma notablemente creciente con la edad. Sin embargo, el resto de personas con discapacidad, fuera de nuestro modelo (es decir, los que tienen problemas sensoriales, de comunicación y en algunas habilidades físicas o de relación), apenas solicitan y reciben ayuda personal, lo que confirma de forma contundente el acierto de la elección de nuestro modelo, que buscaba sobre todo seleccionar las personas con discapacidad que más dependencia pudiesen generar.

- Con las ayudas técnicas sucede un planteamiento diferente. Las personas con discapacidad para actividades de mantenimiento del hogar y autocuidados solicitan más que el resto, aunque la diferencia no es tan fuerte como en asistencia personal, y es también creciente con la edad; solicitan dos veces menos que ayuda personal. Como es lógico, en los casos de discapacidad sensorial, el porcentaje de los que reciben ayuda técnica es siete veces superior a los que reciben ayuda personal.

- La viudez es un indicador de solicitud de ayuda; detrás de ella suele estar la soledad. Los viudos, especialmente las mujeres, son los que más solicitan, más reciben y mayor grado de demanda insatisfecha declaran. La soledad afecta a la manera de percibir los problemas y de afrontarlos. Un obstáculo para realizar una actividad determinada puede ser obviado si se vive

en compañía, y genera un problema si no es así; en el primer caso, la discapacidad para realizar esa actividad puede pasar desapercibida. La viudez es un factor de riesgo de entrada en discapacidad, y viudez y fragilidad son motores de la demanda de ayuda.

- Las familias de los individuos con discapacidad siguen siendo los principales contribuyentes en los cuidados de larga duración. Debería potenciarse más las estrategias de ayuda, alivio y respiro a los cuidadores.

- El sistema sanitario ha extendido su red de atención y puede considerarse maduro y bastante eficiente, y aunque la población con discapacidad recibe mejor respuesta de los servicios sanitarios y sociales que el resto de la población, sin embargo, siguen existiendo obstáculos para la mejora de la dispensación de esos servicios, como las lista de espera. Donde mayor insatisfacción de la demanda existe es en intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas, cuidados médicos y especializados, rehabilitación, y en servicios de proximidad como ayuda domiciliaria, información, asesoramiento, valoración y teleasistencia. Es decir, similares al resto de la población en servicios sanitarios generales.

- La prevención no es sólo asunto de las políticas sanitarias. La prevención de la discapacidad pasa también por restaurar las habilidades (sociales, físicas) de las personas y optimizar el medio que les rodea, entorno próximo, como la casa, el edificio, el barrio, pero también institucional (acceso a la información, a los beneficios y ventajas sociales). Es lo que se ha acuñado como accesibilidad.