

La Discapacidad en la Estadística Oficial

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en 2006 y ratificada por España en 2008, se concibió para promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Y la aprobación en 2015 de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible ha supuesto un gran paso hacia adelante. La Agenda 2030 pretende “no dejar a nadie atrás”, llegando a todas aquellas personas necesitadas y marginadas, estén donde estén, a fin de responder a sus problemas y vulnerabilidades específicos. Esta misión genera una demanda sin precedentes de datos locales y desglosados para analizar los resultados y hacer un seguimiento de los progresos.

Margarita García Ferruelo

Subdirectora General de Estadísticas Sociales Sectoriales. INE

Uno de los referentes del activismo del Movimiento de Vida Independiente en España, Javier Romañach¹, en su libro *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*, hacía referencia a una secuencia del conocido cuento *Alicia a través del Espejo*, para describir la discapacidad.

“En el conocido cuento de Lewis Carroll (Charles Lutwidge Dodgson), matemático, fotógrafo y escritor británico del siglo XIX, Alicia atraviesa el espejo que hay encima de la chimenea del salón para pasar al otro lado donde encuentra piezas de ajedrez que hablan y se mueven, y un jardín con flores parlantes; al otro lado del espejo, la reina cambia de tamaño, hay que correr de prisa si se quiere permanecer en el mismo sitio, el campo se hace tablero de ajedrez y el tablero de ajedrez campo, los insectos son elefantes, etc. Sin embargo, al final del cuento, Alicia cree que se pelea con el Rey del tablero de ajedrez para despertarse peleando con su gato: todo ha sido una ilusión. En realidad, en el espejo solo se ve la parte de atrás del reloj que

hay encima de la chimenea, delante, y que se refleja en él. Los otros reflejos son ilusiones, espejismos, imágenes ficticias de una realidad que no se puede aprehender sin cruzar definitivamente el espejo y viviendo allí.

A algunas personas, la vida les ha hecho cruzar al otro lado del espejo, el lado en el que la sociedad los discrimina por ser diferentes, por no entrar en los cánones de funcionamiento de la mayoría social, en la norma estadística. En algunos casos, su diferencia es la diversidad funcional, mucho más conocida como “discapacidad” y se cruza en unos casos al nacer; en otros, a lo largo de la vida; en la mayoría de ellos, por el paso del tiempo y al llegar a avanzada edad”.

La percepción que tiene la sociedad de las personas con discapacidad ha cambiado mucho en el tiempo y sigue evolucionando. Del modelo de *prescindencia* que suponía que el origen de la discapacidad era religioso y se interpretaba como un castigo divino se pasó al *paradigma rehabilitador* en el que la causa de la discapacidad era médico-científica y más tarde al *paradigma social* que asocia las causas de discapacidad al contexto social.

Aunque el modelo social es el que sigue actualmente vigente, en los últimos años está aflorando un nuevo modelo surgido de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) a través de los trabajos del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

¹ Javier Romañach: Experto en Bioética bajo la óptica de la diversidad funcional. Miembro del Foro de Vida Independiente.

denominado “Modelo de derechos humanos de la discapacidad”.

La Unión Europea y todos sus Estados miembros son parte en la CDPD. Este importante tratado entró en vigor para la UE en enero de 2011 y ha guiado el contenido de la estrategia europea sobre discapacidad.

En España, la nueva Estrategia Española sobre Discapacidad 2021-2030 que se está desarrollando sigue la estela de la Unión Europea para el período 2021-2030. En el texto del borrador se expone que el enfoque de derechos humanos que inspira la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, también servirán de referencia para la elaboración del nuevo marco consensuado que guíe el avance hacia un modelo social de igualdad de oportunidades, disfrute de los derechos y libertades fundamentales por parte de todas las personas, accesibilidad universal e inclusión plena.

Esta nueva estrategia contempla, como la anterior, una línea de actuación sobre la necesidad de *disponer de datos y estadísticas en todos los ámbitos que desagreguen la realidad de la discapacidad para conocer la realidad y poder aplicar políticas basadas en la evidencia.*

España es uno de los países que explora estadísticamente con mayor detalle y profundidad el mundo de la discapacidad. A nivel europeo solo Reino Unido, Francia e Italia han optado por encuestas específicas de la envergadura de las españolas.

En este sentido, la estadística oficial, y en particular el INE, se viene ocupando de investigar la discapacidad desde hace más de tres décadas y se ha ido adaptando a los distintos conceptos derivados de los diferentes paradigmas a través de las clasificaciones internacionales de la OMS. La segunda y última clasificación, publicada en 2001, Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), es la que se utiliza actualmente en las estadísticas sobre discapacidad.

El INE ha realizado cuatro encuestas específicas sobre discapacidad que han supuesto un referente en la medición de la discapacidad pues hemos podido cuantificar y conocer cómo ha ido cambiando la realidad de las personas con

discapacidad a lo largo de casi 40 años. Aunque no son completamente comparables, por ajustarse a modelos distintos de la discapacidad, en el diseño del proyecto estadístico de todas ellas se consideró la comparación temporal como uno de los objetivos fundamentales.

En su momento la EDAD-2008 tuvo gran repercusión para el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD). Esta Ley se configuró como la nueva modalidad de protección social que amplió y complementó la acción protectora del Sistema de Seguridad Social y por ello, era preciso tener una visión global de las necesidades de ayudas y apoyos de las personas en situación de dependencia.

El INE ha realizado cuatro encuestas específicas sobre discapacidad que han supuesto un referente en la medición de la discapacidad pues hemos podido cuantificar y conocer cómo ha ido cambiando la realidad de las personas con discapacidad a lo largo de casi 40 años

Teniendo en cuenta el tiempo transcurrido desde la publicación de los resultados de 2008 y los cambios que se han producido en la población desde entonces, y considerando la alta demanda política y social, así como el cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y la información necesaria para el cálculo de los indicadores de la Agenda 2030 en esta materia, el INE inició en 2019 las primeras fases de una nueva encuesta EDAD, cuya metodología se trata en detalle más adelante.

Estas encuestas específicas de discapacidad se hacen cada 10-12 años y en consecuencia cuando se abordan, los usuarios demandan una gran cantidad de información que lleva a que se investiguen numerosos ámbitos (empleo, educación, salud, prestaciones sociales y económicas, relaciones familiares y sociales,

tiempo libre y entorno social, accesibilidad...) y ofrezcan una panorámica muy completa de la realidad de las personas con discapacidad.

Sin embargo, aunque las encuestas EDAD constituyen la principal fuente de información estadística sobre discapacidad que tenemos en España, el amplio espacio temporal interencuestas lleva a que haya que complementarlas, bien con otras operaciones estadísticas, bien con módulos o incluyendo la variable discapacidad en otras encuestas sociales de modo que permitan realizar estudios transversales en ámbitos concretos y cumplir así con los mandatos de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (*“Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención”*).

El INE realiza anualmente desde el año 2009 dos operaciones estadísticas, El Empleo de las Personas con Discapacidad y El Salario de las Personas con Discapacidad, que ofrecen información sobre las características de las personas con discapacidad

En cuanto a los estudios transversales/sectoriales sobre discapacidad, el INE realiza anualmente desde el año 2009 dos operaciones estadísticas, El Empleo de las Personas con Discapacidad y El Salario de las Personas con Discapacidad. Estas operaciones ofrecen información sobre las características de las personas que han sido reconocidas “oficialmente” como personas con discapacidad. En ambas se utiliza la información procedente de la integración de los datos de la Encuesta de Población Activa (EPA) con los datos administrativos de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) del IMSERSO completados con información sobre pensiones, dependencia

y medidas de fomento del empleo procedentes del Registro de Prestaciones Públicas del INSS, del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SI-SAAD) del IMSERSO y de la Tesorería General de la Seguridad (TGSS), respectivamente.

Por otra parte, en los años 2002 y 2011 se introdujeron en la EPA sendos módulos sobre discapacidad: “Personas con discapacidad y su relación con el empleo” y “Problemas de salud y su relación con el empleo”.

Respecto a la inclusión de la variable discapacidad en otras encuestas sociales, el nuevo Reglamento (UE) 2019/1700 del Parlamento Europeo y del Consejo de 10 de octubre de 2019 sobre estadísticas europeas relativas a las personas y los hogares (EISS) establece que en todos los ámbitos que regula (población activa; renta y condiciones de vida; salud; educación y formación; utilización de las tecnologías de la información y la comunicación; empleo del tiempo y consumo) se cubrirán una serie de temas comunes entre los que se encuentra la discapacidad.

El instrumento utilizado para medir esta variable en las encuestas reguladas por EISS es el Módulo Mínimo de Salud (MEMH). Este contiene tres preguntas, una de las cuales “Indicador Global de Limitación de la Actividad” (pregunta GALI) aproxima a la discapacidad mediante un índice simple de discapacidad subjetiva, similar al de salud autopercibida, que trata de capturar en una única pregunta cuatro dimensiones: la presencia de limitación de actividad, si se trata de una limitación para las actividades que la gente normalmente realiza, si esa limitación se debe a un problema de salud y si su duración es de al menos 6 meses.

Por último, también en otras encuestas sociales de ámbito nacional se ha obtenido información sobre la variable discapacidad, en este caso a través de la información administrativa de la BEPD del IMSERSO. Ejemplos de ello son la Encuesta de Inserción Laboral de Titulados Universitarios y la Encuesta de Transición Educativa-Formativa e Inserción Laboral que investigaron la situación laboral en 2019 de los graduados en el curso 2013-2014.

¿Qué nos dicen los datos de estas encuestas? Pues, por ejemplo, que en torno al 1% de

los universitarios que se graduaron en el curso 2013-14 tienen discapacidad reconocida y que estos se decantan más por las áreas de Ciencias de la Salud que los que no tienen discapacidad, y menos por Ingeniería y Arquitectura.

En el caso de los graduados en Ciclos Formativos de Grado Superior, el 1,3% tiene discapacidad reconocida y optan más por ciclos de Sanidad y de Administración y Gestión que los graduados que no tienen discapacidad, y menos por el ciclo de Electricidad y Electrónica o el de Servicios Socioculturales y a la Comunidad. Además, a pesar de haberse graduado (curso 2013-14), prácticamente la cuarta parte de quienes tienen discapacidad reconocida estaban inactivos en el año 2019 frente al 9% de los que no tienen discapacidad.

La Encuesta EDAD 2020

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020 se dirige a toda la población residente en España. En 2020 se ha investigado a la población residente en viviendas familiares (EDAD Hogares) y en 2022 se investigará a la población que reside en colectivos (EDAD Centros).

EDAD 2020 tiene como objetivo proporcionar una base estadística para la planificación de políticas que permitan la promoción de la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia. Además, está diseñada para obtener información sobre los cuidadores de las personas con discapacidad (su salud, el tiempo dedicado a los cuidados y las repercusiones en su vida personal tanto laboral como de ocio).

En la preparación de esta Encuesta se ha contado con la estrecha colaboración de expertos en el campo de la discapacidad (de la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), de la Fundación ONCE, de la ONG Plena Inclusión y del Sindicato de Comisiones Obreras).

La metodología que se aplica en EDAD 2020 incorpora importantes mejoras respecto a la utilizada en la anterior edición del año 2008:

1. Optimización del método de recogida

- ▶ Método combinado de obtención de información mediante entrevistas directas y aprovechamiento de datos administrativos:

Entrevistas directas:

El método de recogida de información de la encuesta ha sido multicanal y se desarrolló en dos fases. En la primera (CAWI/CATI/CORREO)² se localizaron los hogares en los que viven personas con discapacidad y/o niños con limitaciones.

En la segunda fase se trataba de obtener mediante entrevista CAPI³ información muy detallada sobre las personas con discapacidad detectadas en fase 1, información no solamente referida a su estado de salud, sino también referida a la disponibilidad o necesidad de ayudas técnicas y/o personales, accesibilidad, prestaciones sociales, educación, empleo, relaciones personales, entorno social, ocio, cuidados...

La utilización de los canales CAWI y CATI en la fase 1 exigía un profundo cambio en el cuestionario respecto a EDAD 2008. En la pasada edición el número de preguntas filtro que permitían determinar si en el hogar había alguna persona con discapacidad ascendía a 44, demasiadas para entrevistas CAWI o CATI.

El primer reto para el Grupo de expertos fue diseñar un cuestionario con un número menor de preguntas que permitieran identificar a las personas con discapacidad con la misma eficacia que en EDAD 2008. Se propusieron varios modelos de cuestionario y se sometieron a un pretest cualitativo que arrojó evidencias sobre el funcionamiento y la redacción de las preguntas. Posteriormente se

² CAWI (Computer Aided Web Interviewing) o entrevista web asistida por ordenador.

CATI (Computer-Assisted Telephones Interviewing) o entrevista telefónica asistida por ordenador.

³ CAPI (Computer-Assisted Personal Interviewing) o entrevista personal asistida por ordenador.

realizó una prueba piloto, dirigida a una muestra de 6.000 hogares, que confirmó que el cambio metodológico no afectaba significativamente a la captación de las personas con discapacidad. Finalmente el cuestionario filtro contó con 18 preguntas frente a las 44 de 2008.

Aprovechamiento de datos administrativos:

La información (subjettiva) recogida a través de las entrevistas es enriquecida y complementada con información (objetiva) proveniente de registros administrativos: Agencia Estatal de Administración Tributaria (AEAT), Haciendas Forales, Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS), Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), BEPD y SISAAD.

Con estos cambios metodológicos se ha conseguido reducir el coste en un 60% respecto a la EDAD 2008 al mismo tiempo que se reduce la carga de los informantes

Cabe destacar que el uso de información administrativa permitió que una parte de la muestra teórica pasara directamente a la fase 2 sin pasar por fase 1, con el consiguiente ahorro del coste de la recogida. Se trata de los hogares en los que residía alguna persona con un alto grado de discapacidad o dependencia, resultado del cruce de la muestra teórica con la BEPD y con el SISAAD.

2. Diseño muestral más eficiente

- ▶ Submuestro estratificado de los hogares no contactados en fase 1:
Para reducir la falta de respuesta en fase 1 y así optimizar la detección de los ho-

gares en los que vive alguna persona con discapacidad, se realizó un submuestro estratificado de los hogares no contactados en fase 1. Cada estrato agrupó personas con similar probabilidad a tener alguna discapacidad. Esta probabilidad se estimó aplicando un modelo Logit a la muestra efectiva de EDAD 2008. En esta submuestra las entrevistas se realizaron por el canal CAPI.

- ▶ Estimaciones:
 - Además de proporcionar estimaciones directas a nivel nacional y de CC. AA., se obtendrán estimaciones provinciales mediante métodos de áreas pequeñas a partir de información administrativa (BEPD y SISAAD).
 - Se está valorando la viabilidad de mejorar la estimación de colectivos de discapacidad poco prevalentes (Síndrome de Down...) utilizando información administrativa disponible.

3. Otras mejoras

- ▶ Reducción de respuestas *proxy*.
El cuestionario que recoge la información detallada de la persona con discapacidad (fase 2) se tradujo a lectura fácil. Este método transforma frases complejas en frases sencillas sin cambiar el significado del texto inicial, de esta manera se favoreció que personas con discapacidad intelectual, personas mayores con deterioro cognitivo u otras personas con dificultades de comprensión pudieran realizar directamente la entrevista.
- ▶ Formación de los entrevistadores.
Además de la formación habitual proporcionada por personal del INE, los entrevistadores contaron con una orientación por parte de algunos expertos sobre cómo debían dirigirse a determinados informantes para favorecer la respuesta.

Con estos cambios metodológicos se ha conseguido reducir el coste en un 60% respecto a la EDAD 2008 al mismo tiempo que se reduce la carga de los informantes.

Independientemente de los cambios metodológicos, surgieron algunos problemas no previstos en la recogida derivados de la crisis sanitaria por la COVID-19 y que condujo a que, inevitablemente, el INE tuviera que adaptar el sistema de producción estadística a dicha circunstancia, sustituyendo las entrevistas personales por telefónicas y vía web, de cara a mitigar el posible riesgo sanitario tanto para los entrevistadores como para los informantes, evitando asimismo una altísima falta de respuesta.

En el caso de la EDAD había otras dificultades añadidas para pasar a entrevista telefónica: la extensión del cuestionario y que la entrevista CATI no está indicada para personas con algunos tipos de discapacidad (mala audición, deterioro cognitivo...).

Ello llevó a hacer un nuevo piloto para medir tiempos y aceptación de las personas con discapacidad de la entrevista telefónica. Finalmente se optó por el canal telefónico y web quedando la recogida CAPI exclusivamente para los casos en que la discapacidad de la persona impedía la entrevista telefónica. Hubo que adaptar la aplicación CAPI a CATI y CAWI lo que obligó a retrasar el inicio de la fase 2.

Este retraso derivó en que el desfase temporal entre las dos fases de la encuesta aumentara más de lo deseable, lo que unido al gran número de fallecimientos que produjo la pandemia en ese periodo, aconsejaba evitar contactar con los hogares en los que las personas detectadas en fase 1 habían fallecido. Esto se consiguió realizando el cruce de la muestra obtenida de fase 1 con el fichero de defunciones.

Además, otra dificultad que pudo repercutir en la tasa de respuesta surgió por el carácter de los datos que se tratan en la EDAD. Se tra-



ta de datos personales relativos a la salud, que por tanto, tienen la categoría de “especiales”, según el RGPD. En la fase 2 se llevan a cabo preguntas que inciden en la esfera íntima del interesado, por lo que resulta de aplicación lo previsto en el art. 25.2 LOPDGDD, debiendo recabarse, de manera expresa e informada, el consentimiento del ciudadano que ha de responder el cuestionario.

¿Qué nos dirán los resultados?, ¿habrá influido la pandemia en la percepción de la población sobre su condición de salud y por consiguiente sobre la discapacidad? Para tener una respuesta tendremos que esperar solo hasta el próximo mes de abril cuando se difundirán los resultados definitivos de la EDAD Hogares. ●

Para saber más...

- Encuestas de discapacidades: INEbase/ Sociedad / Salud
- Discapacidad en la UE: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/equality/data/database>
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: <http://www.who.int/classifications/icf/>
- Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>