

Discapacidad y dependencia en España

Diagnóstico de las personas con diversidad funcional¹

Tomando como punto de partida la última macroencuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) la pretensión de las siguientes líneas es aportar una descripción actualizada de la población con discapacidades o diversidad funcional en la última década. Haciendo uso de un enfoque social-preventivo para abordar los problemas de exclusión del colectivo, se constatan las limitaciones de la encuesta oficial en ese sentido y se resaltan algunos análisis y propuestas para abordar con más eficacia los problemas de cronificación y marginalidad de las personas con diversidad funcional.

La historia de cómo se han abordado las diferencias funcionales –físicas o psíquicas– en nuestra cultura occidental es ilustrativa de la pluralidad de respuestas y análisis que se pueden dar a unos fenómenos aparentemente comunes. Desde una concepción religiosa-demonológica, básicamente segregadora y estigmatizante, que prevaleció en el pasado, se dio paso a otra naturalista-médica, más centrada en el tratamiento y la rehabilitación de los individuos y, en las últimas décadas, se abre paso una nueva orientación de carácter social, que considera que las causas que originan discapacidad son las mismas que dan lugar a procesos de exclusión en otros ámbitos de la vida.

El Colectivo IOÉ está formado por Carlos Pereda, Miguel Ángel de Prada y Walter Actis

«El modelo social de la discapacidad propone una visión crítica frente al modelo médico y desplaza la cuestión del plano individual y fisiológico al colectivo y político. [...] Lo fundamental es asumir que la discapacidad es una construcción social, que remite a procesos y estructuras que se imponen a los individuos, y que la categoría interpretativa fundamental es la de *opresión social*».²

¹ El artículo resume elementos del estudio *Discapacidades e inclusión social*, Obra Social "la Caixa", Barcelona, 2012.

² S. Rodríguez y M. A. Ferreira, «Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad», *Cuadernos de Relaciones Laborales*, núm. 1, vol. 28, 2010, p. 68.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su última clasificación de las discapacidades,³ se encuentra a medio camino entre el enfoque medicalista y el enfoque social. El concepto de discapacidad incluye cualquier alteración en la condición de salud de un individuo que puede generar dolor, sufrimiento o interferencia con las actividades diarias. La nueva clasificación incluye como las dos caras de la misma moneda tanto los aspectos positivos (funcionamiento) como negativos (discapacidad) en relación con los estados de salud y hace expresa referencia en todo momento a los factores contextuales que influyen en la realización de las personas.

Aproximadamente cada diez años (1986, 1999, 2008) el INE realiza una amplia operación para conocer la situación de las personas con discapacidades en España, un colectivo próximo a los cuatro millones de personas que suponen casi la décima parte de la población del país. Se encuesta a una muestra aleatoria de 23.000 personas con alguna discapacidad, y a otra de cuidadores/cuidadoras de esas personas, casi siempre mujeres de la propia familia. El análisis de sus resultados permite conocer sus principales características y los cambios producidos en las dos últimas décadas.

La Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008) es una fuente de información muy completa pero que adolece de algunos problemas que conviene tener en cuenta. En primer lugar, al no mantener las mismas definiciones de las encuestas anteriores, impide la comparación entre ellas. Este problema se da sobre todo en relación a la primera encuesta, de 1986, que incluía como discapacidades algunas limitaciones muy frecuentes en las personas mayores (como «no poder correr a paso gimnástico 50 m»), lo que provocó un descenso del colectivo en las encuestas siguientes, un período en el que a todas luces la tendencia general del envejecimiento demográfico debía traducirse en un incremento notable de la tasa de discapacidades.⁴ Debido a ello conviene restringir las comparaciones al periodo 1999-2008.

En segundo lugar, las bases conceptuales de la EDAD-2008 apenas tienen en cuenta el nuevo sistema de la OMS para clasificar el funcionamiento y la discapacidad, sino que siguen ancladas en los planteamientos de la clasificación de 1980. El recuento de deficiencias y discapacidades permite establecer una clasificación objetiva y jerarquizada en el plano del individuo, pero sin incluir los factores sociales (ambientales y personales) implicados en el proceso, especialmente las estrategias adoptadas por el sujeto afectado, por su familia y demás agentes e instituciones para asumir y abordar la discapacidad. No obstan-

³ OMS, *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 2001.

⁴ Un estudio comparativo de las Encuestas de 1986 y 1999, tomando como base la evolución de siete discapacidades importantes que se habían aplicado con el mismo criterio en ambos sondeos, comprobó un incremento conjunto del 43% entre dichos años. Véase A. Jiménez y D. Casado, «Estadísticas epidemiológicas de la discapacidad», *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidades*, núm. 50, diciembre, 2001, pp. 86-89.

te, la encuesta aporta bastante información complementaria sobre la situación de las personas (educación, empleo, relaciones sociales, atención sanitaria, ayudas recibidas, experiencias de discriminación, etc.) que puede ayudar a recomponer el cuadro de los procesos de inclusión y exclusión social asociados a la diversidad funcional.

Hay una correlación sistemática entre menores ingresos y más incapacidades

La llegada de población inmigrante redujo la prevalencia de discapacidades

Entre 1999 y 2008, la proporción de personas con discapacidad se ha reducido seis décimas, pasando del 8,9 al 8,3% del total poblacional. El motivo principal de esta mejora ha sido el incremento de población inmigrante entre dichos años –en torno a cinco millones– con un promedio de edad mucho más joven y una tasa de discapacidades mucho menor (2,8%) que la población nativa (9,7%).

Las discapacidades afectan más a las mujeres (9,9%) que a los hombres (6,8%) y a las personas de mayor edad: 2% hasta los 15 años (140.000 personas); 5% entre 16 y 64 años (1,5 millones) y 29% a partir de los 65 años (2,2 millones). Un dato particularmente positivo es que se han reducido de forma significativa las discapacidades en el primer año de vida. Las personas que inician su discapacidad con más de 64 años, frecuentemente la asumen como una condición propia de la edad y no suelen tener conciencia de pertenecer a un colectivo específico de personas; en consecuencia, pocas veces se sienten discriminadas socialmente por ese motivo y apenas recurren al certificado de minusvalía, ahora llamado de discapacidad, que da acceso a vías especiales de ayuda, más allá de las que se consideran propias de las personas mayores.

Por comunidades autónomas, la tasa de discapacidades es mayor en el noroeste de España (Galicia, Asturias, Castilla y León y Extremadura) y menor en Cantabria, La Rioja, Madrid, Baleares y Canarias. En líneas generales, se mantiene la tendencia de diez años antes: las comunidades autónomas con mayores tasas de discapacidad son las más envejecidas o más pobres.

Los tipos de discapacidad más frecuentes son los de movilidad, vida doméstica (dificultad para realizar las tareas del hogar) y autocuidado (dificultad para cuidar de sí). Cada uno de estos tipos afecta a alrededor de dos millones de personas. Les siguen las discapacida-

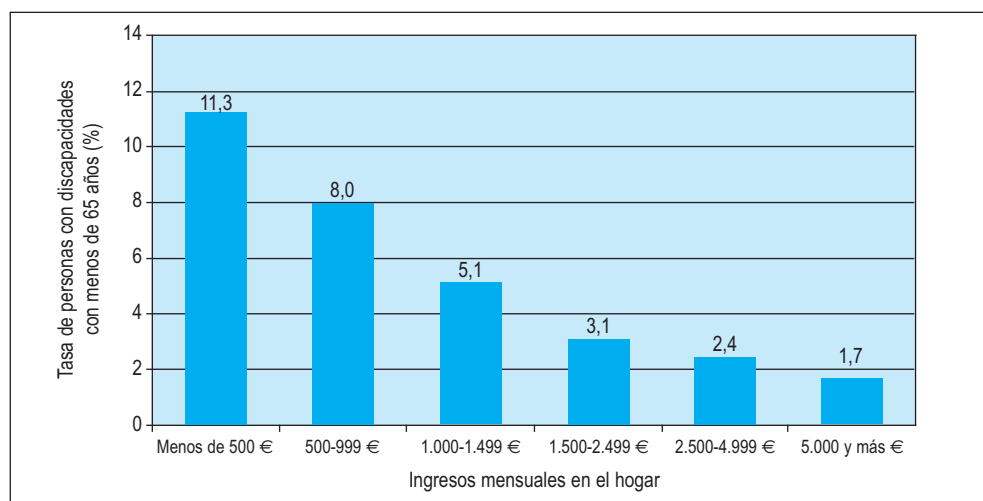
des de audición y visión, en torno a un millón; y las de comunicación, aprendizaje y relaciones personales, que inciden en medio millón de personas. Cada persona sufre un promedio de ocho discapacidades de una lista de 44 que recoge en la encuesta; expresado de otra manera, tienen una media de 36 capacidades plenas o actividades con funcionamiento satisfactorio.

En la última década el nivel de estudios de la población con discapacidades ha mejorado en proporción similar a la población general, manteniéndose las diferencias entre ambos grupos. Del millón y medio de personas con discapacidad en edad laboral, el 7% son analfabetas (1% la población general), la cuarta parte no ha terminado estudios primarios y más de la mitad no ha obtenido el título de la Educación Secundaria Obligatoria (ESO); en el extremo contrario, el 12% tiene estudios superiores (26% entre la población general).

Importante correlación entre discapacidad y rentas bajas

El origen de las discapacidades que se producen antes de los 65 años está estrechamente ligado al nivel de renta de las familias: la tasa de discapacidades en los hogares con ingresos mensuales por debajo de 1.000 euros es cuatro veces mayor (8,4%) que en los que tienen ingresos por encima de 2.500 euros (2,4%). Esta correlación sistemática entre menores ingresos y más discapacidades (véase gráfico 1) remite a la incidencia de las condiciones precarias de vida y de trabajo de las clases subordinadas, con menores niveles de renta y formación.

Gráfico 1. Proporción de personas de menos de 65 años con discapacidad según el nivel de ingresos del hogar



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, 2008.

La mayor propensión de los miembros de familias pobres a experimentar limitaciones físicas o psíquicas se mantiene en los mismos términos que una década atrás (encuesta de 1999) y es una expresión más de la desigualdad existente en el reparto de la renta y la riqueza, y, por tanto, en el diferente acceso a los medios necesarios para vivir con dignidad y hacer frente a las limitaciones y problemas que se presentan a lo largo de la vida. Cabe destacar, entre otras condiciones estructurales que favorecen esa desigualdad, la escasa progresividad del sistema fiscal, en especial en relación a las rentas del capital patrimonial y financiero; el estancamiento del salario medio en los últimos quince años, en contraste con el valor de las acciones empresariales que ha crecido un 340% en el mismo plazo de tiempo; o las desigualdades de género en materia de salarios, pensiones o riesgo de pobreza.⁵

Por otra parte, el enfoque social de las discapacidades resalta la necesidad de mantener la universalidad de acceso a los recursos públicos de salud y servicios sociales, con medidas que faciliten una atención de calidad y con los apoyos necesarios a todas las personas con limitaciones funcionales. En este contexto resultó positiva la entrada en vigor en 2007 de los servicios y prestaciones derivados de la Ley de Dependencia, que experimentó un desarrollo importante, aunque poco equilibrado regionalmente, hasta 2009, se estancó en 2010 y ha iniciado una marcha atrás en el actual contexto de mayores recortes iniciado en 2012.

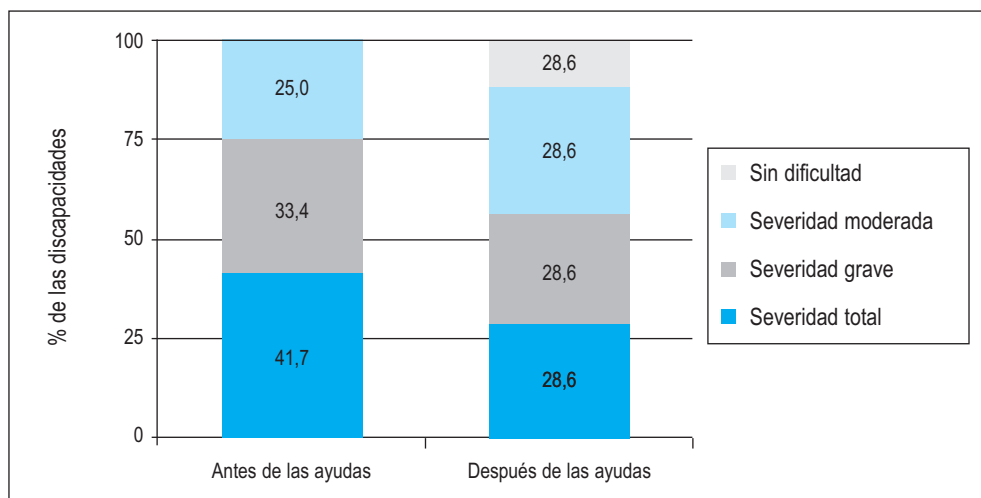
Importancia de los cuidados personales y las ayudas técnicas

Tres de cada cuatro personas con discapacidad reciben ayudas orientadas a resolver o aliviar sus limitaciones. Tales ayudas pueden ser técnicas (productos, aparatos o equipos), que recibe el 40%, o de asistencia personal, que recibe el 59%. Gracias a estas ayudas las discapacidades con severidad total o grave se reducen notablemente y el 12% se superan prácticamente del todo (véase gráfico 2, p. 134). Según el sistema clasificatorio de la OMS, las personas que gracias a las ayudas técnicas y personales logran superar sus limitaciones, ya no tendrían discapacidad sino «buen funcionamiento».

Sin embargo, más de medio millón de personas reclama ayudas técnicas y casi un cuarto de millón ayudas personales de las que carecen. La mayoría de estas personas son mujeres. Resulta llamativo que siendo ellas las principales cuidadoras (75% de quienes cuidan) sean las menos cuidadas cuando lo necesitan (69% de las personas desatendidas). Se trata de un síntoma de la discriminación de género en el campo de la diversidad funcional, que implicaría para resolverse poner en cuestión el modelo de cuidados vigente en las sociedades patriarcales, en las que estas tareas no son reconocidas ni recompensadas socialmente.

⁵ Datos oficiales que se pueden contrastar en el *Barómetro social de España*, indicadores 4, 5, 11 y 13 de renta y patrimonio, 8 de empleo y 5, 23, 25 y 26 de igualdad de género. Disponible en <http://www.barometrosocial.es>.

Gráfico 2. Grado de severidad de las discapacidades sin considerar las ayudas recibidas y después de recibir ayudas



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, 2008.

Las ayudas personales corren a cargo de tres millones de cuidadores, sobre todo mujeres, que mayoritariamente son parientes de la persona con discapacidad (el 96% cuando conviven en el hogar y el 65% cuando no conviven). Estas personas sufren con frecuencia problemas profesionales, económicos y de salud que atribuyen a la sobrecarga que representa para ellas –y para el resto de la familia– la relación de ayuda. Estos problemas dan lugar a veces a tensiones y relaciones conflictivas con la propia persona atendida, que encontrarían vía de solución, al menos en parte, si el conjunto de la sociedad se implicara más activamente en la promoción pública de la “asistencia personal”, con una cualificación profesional adecuada a sus cometidos. En esta línea se ha planteado en los últimos años la puesta en marcha del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que a mediados de 2011 ofrecía prestaciones económicas a la décima parte de los cuidadores informales, en su mayoría mujeres de la propia familia, y ampliaba la cobertura de otros recursos y prestaciones profesionales. Lamentablemente el desarrollo de la Ley de Dependencia se ha frenado a raíz de las medidas que se vienen adoptando para reducir el déficit público en los últimos años.

Un segundo tipo de ayuda a las personas con limitaciones es el ofrecido por los servicios sanitarios, de rehabilitación y de asistencia social. Se trata de recursos importantes, dada la elevada morbilidad del colectivo: el 80% tiene alguna enfermedad crónica (entre las personas en edad laboral, las más frecuentes artritis/artrosis y depresión). Más de la mitad

del conjunto del colectivo había recibido algún servicio sanitario en los últimos 15 días y casi un tercio atención hospitalaria en el último año. Los dos servicios especializados de rehabilitación más utilizados son los de atención psicológica o salud mental y los de rehabilitación médico-funcional.

Los servicios sociales de teleasistencia, atención domiciliaria programada y ayuda a domicilio fueron utilizados con más frecuencia por las personas mayores de 65 años. La mayor parte de estos servicios es cubierta por el sistema de salud y los servicios sociales públicos, si bien en torno a un tercio de los servicios de rehabilitación y de los servicios sociales utilizados por personas en edad laboral no son gratuitos, a veces bajo la fórmula del pago mixto o copago. Puesto que la sociedad española es de las más envejecidas del mundo, resulta crucial mantener y reforzar estos servicios, que afectan principalmente a las personas mayores con discapacidad, evitando que las medidas de reducción del gasto social repercutan negativamente sobre ellas.

Hasta un cuarto de millón de personas con discapacidad no ha podido acceder a algún servicio social

Hasta un cuarto de millón de personas con discapacidad no ha podido acceder a algún servicio sanitario o social cuando lo necesitaba, especialmente debido a problemas de lista de espera (31%) o a no tener dinero para pagarlo (21%). Estas dificultades, lo mismo que ocurre con las ayudas técnicas y personales, afectan especialmente a la población femenina.

Un tercer tipo de ayuda personal son las pensiones a las que acceden en torno a tres cuartas partes del colectivo en edad laboral. Estas se erigen más como alternativa al trabajo que como prestación temporal mientras no se encuentra empleo. La OMS describe la falta de empleo como una discapacidad más de la persona en edad laboral, lo mismo que la sordera o no poder hacer la tareas del hogar; sin embargo, la política vigente de pensiones, fundamental para quienes no pueden trabajar, parece incentivar el abandono de quienes sí podrían hacerlo si contaran con las condiciones adecuadas para ello. Estas prestaciones deberían orientarse a cubrir las necesidades de quienes no pueden trabajar, reorientando el resto de la financiación pública a potenciar las medidas de apoyo a la inserción laboral de quienes están en condiciones de poder hacerlo. Cuestión difícil de afrontar en el actual contexto de creciente desempleo.

Por último, existen medidas de apoyo a la integración en el sistema escolar ordinario de las personas con discapacidad, así como diversas ayudas monetarias y fiscales para salir al paso de los gastos extra originados por las discapacidades o para compensar a las per-

sonas que les atienden. Para favorecer la inclusión social del colectivo en términos de igualdad con el resto de la población todas estas medidas deberían mantenerse y ampliar su cobertura; en caso contrario, se seguirá manteniendo una estrecha vinculación entre discapacidad y exclusión social.

Estado civil, relaciones sociales y discriminación social

Las personas con discapacidad permanecen solteras en una proporción mucho mayor que la población general. Hasta los 55 años el porcentaje de mujeres con pareja es mayor que el de los hombres pero desciende bruscamente a partir de entonces, a favor de las separadas y viudas, así como los hogares monoparentales (12%, frente a una media del 2% para el conjunto da población femenina).

El 10% de los hombres y mujeres con discapacidad que tienen menos de 65 años y el 15% de quienes superan esa edad no cuentan con ningún amigo o amiga personal. Estos porcentajes se duplican entre quienes tienen discapacidades de relaciones personales, aprendizaje y comunicación, o que presentan en mayor medida limitaciones mentales o múltiples. En el polo opuesto se sitúan las personas con problemas osteo-articulares, de audición o de visión, que son quienes mantienen unas relaciones de amistad más asiduas. Este último grupo es también el que tiene menos dificultades para hacer nuevos amigos.

La afiliación de personas con discapacidad a asociaciones del sector se ha incrementado en la última década, pasando del 7,5 al 10%. No obstante, nueve de cada diez personas no están organizadas colectivamente para defender sus derechos. La participación en asociaciones es mucho mayor en las etapas infantil y juvenil –por tanto, deriva de iniciativas de los familiares– para reducirse a medida que avanza la edad y alcanzar valores mínimos después de los 65 años.

Casi la cuarta parte de las personas con discapacidad con menos de 65 años se ha sentido discriminada debido a su discapacidad, una tercera parte de ellas «muchas veces» o «constantemente», sin embargo, tan sólo el 9% ha denunciado los hechos. La experiencia de discriminación aumenta entre las personas activas en relación a las inactivas, sobre todo entre quienes están desempleadas, que mantienen un contacto más frustrante con el medio sociolaboral.

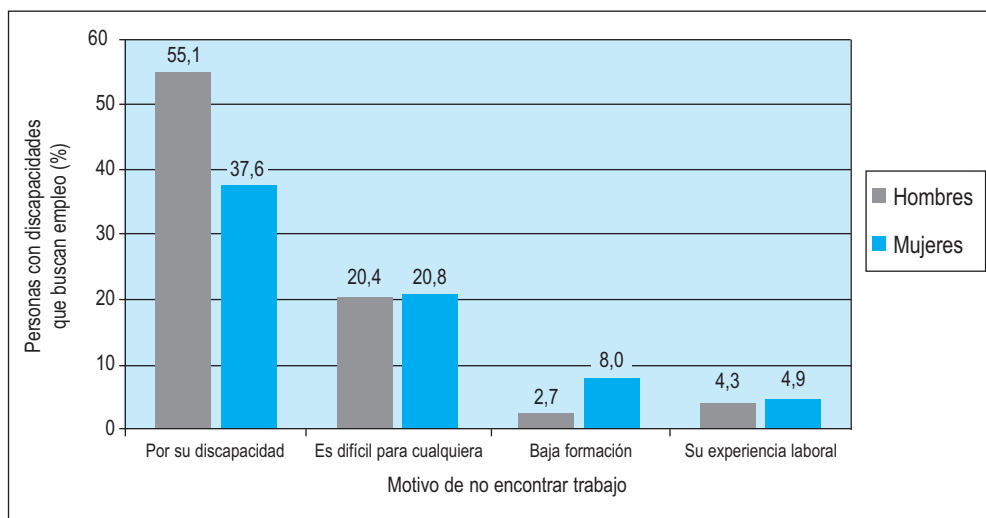
Situación laboral: menos empleo y más precario

Mientras el empleo remunerado era en 2008 la actividad principal para el 66% de la población española en edad laboral, sólo lo alcanzaba al 28% de las personas con diversidad fun-

cional. Además, su tasa de paro era más del doble (20,3%) que la existente para el conjunto de la población activa (9,2%). Las estadísticas oficiales de empleo y paro no recogen la variable de la discapacidad, por lo que no es posible conocer cuál ha sido la incidencia de la crisis económica. Sin embargo, a partir de las cifras anteriores, se puede estimar que la tasa de paro de esta población se sitúa entre el 35 y el 45% en 2012.

En 2008 el desempleo afectaba más a las mujeres y a la juventud, sobre todo entre quienes tenían menos estudios, y se concentraba en los hogares pobres y en las comunidades autónomas con inferiores niveles de renta (Canarias, Extremadura o Andalucía). Estas características son las mismas que destacan en el desempleo del resto de la población, pero en el caso de las personas con discapacidad se añade, como motivo extra o suplementario de exclusión socio-laboral, la propia discapacidad, o su percepción social. Cuando se pregunta por las razones de no encontrar empleo, sobresalen dos: «por la discapacidad» y «es difícil para cualquiera» (véase gráfico 3). A su vez, la cuarta parte de quienes ya no buscan activamente empleo afirma que el principal motivo de su desánimo es que «sería difícil encontrar trabajo al estar discapacitado». En definitiva, diversos factores contextuales y personales (competencia en el mercado laboral, condiciones muy precarias de los empleos a los que se puede acceder, intensidad del paro en ciertas comunidades, prejuicios de la parte empresarial, priorización de las pensiones sobre la adaptación del puesto de trabajo, etc.) dan como resultado que sólo una parte menor de las personas con discapacidad disponga de empleo.

Gráfico 3. Principales razones autopercebidas por las que las personas con discapacidad no encuentran empleo



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, 2008.

De las 420.000 personas con empleo remunerado en 2008, sólo una quinta parte lo había conseguido mediante alguna fórmula de empleo protegido (centros ocupacionales y especiales de empleo) o utilizando ayudas especiales (cuota de reserva, incentivos a la contratación, empleo con apoyo, etc.). La mayoría había logrado ocupación a través de amigos y familiares o dirigiéndose directamente a las empresas.

La distribución por sectores, ramas de actividad y situación profesional es similar a la de la población general: la mayoría está asalariada (83%) en el sector servicios (70%), destacando las ramas de comercio, administración pública, servicios empresariales, sanidad y servicios sociales, y educación. La presencia de hombres es mayor en el comercio y el transporte, y de las mujeres en educación, sanidad y servicios sociales, y servicio doméstico (donde se ubica el 7% de las mujeres ocupadas, por menos del 1% de los hombres).

En relación con la población general las personas con discapacidad se concentran en mayor proporción en el rubro de empleos no cualificados (limpiezas, peonaje, conserjes y segmentos no cualificados del comercio, restauración y servicios personales), y están menos presentes en los que requieren mayor cualificación (dirección de empresas o de la administración pública, técnicos y profesionales).

Hacia un abordaje preventivo de la diversidad funcional

El despliegue de la vida humana está marcado por la diversidad, pero también por los conflictos y carencias que la atraviesan. A veces las limitaciones van asociadas a diferencias biológicas que afectan a todas las personas, como la edad –con necesidades inherentes a la infancia y a la ancianidad–; en otros casos tienen que ver con factores hereditarios o ambientales que dan lugar a diferencias en el funcionamiento corporal o las condiciones de salud. Sin embargo, los problemas aparecen cuando tales diferencias y limitaciones se vuelven motivo de discriminación y pasan a constituir rasgos de inferioridad en algún sentido. En tales casos, no son las diferencias ni las limitaciones las que producen exclusión sino los mecanismos de inferiorización asociados a ellas.

De ahí que, para abordar la diversidad funcional, sea muy importante no sólo adoptar medidas de carácter individual, sino modificar el contexto social que convierte las diferencias y limitaciones en exclusión social. Por ello resulta necesario promover un marco social (económico-laboral, político-ideológico, etc.) que evite al máximo, de forma preventiva, la aparición de discapacidades y favorezca su abordaje, una vez que tienen lugar, en términos de igualdad de derechos, reconocimiento personal y acceso a una vida digna. Un contexto social de estas características está muy lejos del actual, marcado por una gran desigualdad en el reparto de la renta y la riqueza, un mercado laboral competitivo y polarizado, y un dis-

curso que estigmatiza a amplios grupos de población, entre ellos el de personas con diversidad funcional.

Puesto que las discapacidades se producen con mucha más frecuencia en los hogares pobres, con peores condiciones de vida y de trabajo y recursos escasos para hacerles frente, resultan fundamentales políticas de redistribución de la riqueza y de la renta. También asegurar la universalidad de acceso a los servicios públicos de salud, educación y servicios sociales, con medidas que faciliten una atención de calidad y con los apoyos necesarios para tales personas. El objetivo sería evitar el elevado déficit existente entre las personas con discapacidad en esos ámbitos (enfermedades crónicas, fracaso escolar, etc.), así como el no acceso de un cuarto de millón de personas a los servicios sociales y de rehabilitación que necesitan. En esta misma línea, habría que cubrir el hueco de tres cuartos de millón de personas que no disponen de las ayudas técnicas o personales que precisan para afrontar sus limitaciones, y consolidar para ello el Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia, reforzando especialmente los servicios profesionales, a la vez que se apoya –con recursos y asesoramiento específico– la ingente labor de los cuidados informales. En este último punto es urgente promover la igualdad de género en la prestación de cuidados, actualmente a cargo mayoritariamente de las mujeres (hijas, esposas y madres, por este orden).

En el plano laboral es necesario promover un reparto equilibrado del empleo entre todas las personas con capacidad de trabajar, incluida la mayoría de las personas con limitaciones, facilitando para ello las adaptaciones del puesto de trabajo y las modalidades de contratación que sean oportunas, especialmente en empleos con jornada reducida o a tiempo parcial, actualmente subutilizada. Asimismo, sería muy importante favorecer la emancipación familiar y social de las personas con discapacidad, de manera que puedan ejercer los mismos derechos que el resto de la sociedad. Por último, convendría fortalecer su participación en la vida comunitaria y en la sociedad política, a fin de convertirse en sujetos activos, individual y colectivamente, de sus proyectos de vida y de sociedad.