

Resumen

Este artículo propone una panorámica amplia de la dependencia desde un enfoque social y poblacional. Tras un repaso histórico del surgimiento de la dependencia como tema de política social, se dibuja su relevancia en el conjunto de la población española mediante la explotación de la *Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia* (EDAD). Finalmente, se realiza un ensayo de síntesis de dicha información, con aplicación de métodos estadísticos de escalamiento, en el que, por una parte, planteamos la existencia de una estructura jerárquica de la discapacidad y, por otra, proponemos una tipología sencilla de dependencia a la que se adapta la mayoría de la población estudiada.

Palabras clave: discapacidad, dependencia, envejecimiento, tipología de dependencia, escala Guttman.

Abstract

Taking a social and demographic approach, this article presents a panoramic view of dependency in Spain. After examining the emergence of dependency as a topic of social policy, the article sketches its relevance among the Spanish population using the data provided by the poll administered by the National Statistic Institute called *Disability, Personal Autonomy and Dependency Situations*. The information is finally summed up applying scaling statistical methods. We posit, on the one hand, the existence of a hierarchical structure of disability and, on the other hand, we propose a simple dependence typology which we consider helpful to classify the majority of the researched population.

Key words: disability, dependency, ageing, dependency typology, Guttman scale.

JEL classification: I10, J14.

DEPENDENCIA Y ENVEJECIMIENTO. UN ENSAYO DE TIPOLOGÍA

Julio PÉREZ DÍAZ

Cecilia ESPARZA CATALÁN

Antonio ABELLÁN GARCÍA

Centro de Ciencias Humanas y Sociales, CSIC

I. INTRODUCCIÓN

ESTE trabajo se ubica en el gran marco temático de la relación entre demografía y dependencia. Nuestro objetivo es operativizar la información disponible en las encuestas nacionales para mejorar el conocimiento de la dependencia en España y hacerlo más útil para los actores políticos y sociales que trabajan en este tema.

Para ello, hemos hecho un repaso al proceso histórico de conceptualización y clasificación de la discapacidad y la dependencia, y al modo en que se ha operativizado para conocer la situación de la dependencia en España. La situación está lejos de la necesaria consolidación metodológica y conceptual, y los propios datos estadísticos obtenidos en el proceso resultan generalmente demasiado precarios. Una explotación convencional de la EDAD evidencia la gran complejidad y la escasa operatividad de los resultados habituales.

En vista de tal situación, hemos pretendido averiguar si, entre la muy diversa casuística que deriva en situaciones de dependencia, subyace una vía «estándar» asociada al propio proceso de envejecimiento y, en ese caso, qué estadios y perfiles pueden distinguirse en la necesidad de cuidados. Nos hemos concentrado en las mayores dependencias, aquellas que cabe esperar requieran la actuación protectora. Buscamos saber si existe una tipología, a la vez

jerárquica y temporal, que permita poner orden a la complejísima casuística de la dependencia y, por tanto, proporcionar una clave fundamental para la planificación de ayudas y servicios a la dependencia.

II. CONCEPTUALIZANDO LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA

Existe hoy un cierto consenso en definir la dependencia como la situación de una persona con discapacidad que requiere ayuda de otra para realizar actividades de la vida diaria porque no puede valerse por sí misma —Ley de Dependencia, 2006 (1). Pero el proceso hasta ahí no ha sido sencillo.

El propio concepto de discapacidad estuvo definido originalmente desde un modelo básicamente médico. La medicina tiene una larga tradición en construir definiciones y clasificaciones internacionales que operativicen su práctica profesional. Por tanto, el foco se encontró originalmente en las patologías del individuo, especialmente las anatómicas, en busca de «remedios» para revertir las dificultades o de métodos para paliar sus consecuencias. Lógicamente, cuando las exigencias sociales y políticas requirieron un marco conceptual para intervenir en este tema, el primero de los intentos se movía en esas coordenadas.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó la

primera Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), que aparecía como un complemento de las clasificaciones médicas internacionales (como las de enfermedades o las de causas de muerte). Seguía un esquema «causal», partiendo de las patologías causantes de deficiencias, pasando por sus impactos en las capacidades y llegando a las minusvalías resultantes. Una de las principales aplicaciones sociales de este esquema en España fue la concesión de «certificaciones» de minusvalía, aplicadas a la protección social (2).

Sin embargo, el interés social y político por la dependencia sigue acentuándose, haciendo insuficiente este enfoque. ¿Por qué?

1. ¿Qué ha cambiado en el mundo para que la dependencia adquiera este protagonismo?

La dependencia se ha vuelto central en las ciencias sociales y las políticas públicas, e incluso en amplios sectores de la actividad privada relacionados con los servicios y cuidados. En apenas treinta años, ha pasado de la práctica marginalidad, relegada al anonimato de lo privado y doméstico, a ocupar un lugar central en las políticas públicas. Para ello ha sido necesario un cambio de gran calado en su propia conceptualización (cómo se la entiende, se clasifica, se explica en su relación con las discapacidades, se interpretan sus consecuencias) y en su relación con el resto de la sociedad (consecuencias en las relaciones familiares, intergeneracionales, requerimientos de bienes y servicios específicos, carga de cuidados e implicaciones para el cuidador). Dicho cambio es el resultado de transformaciones que abarcan prácticamente todas las dimensio-

nes del proceso de modernización social.

— Modernización demográfica. Con la extensión de la supervivencia hasta una más avanzada vejez, deja de ser necesaria la elevada fecundidad tradicional, y las pirámides de población experimentan un proceso de cambio sin precedentes históricos. El llamado envejecimiento demográfico multiplica el peso de las personas en las etapas avanzadas de su ciclo vital y, por tanto, en mayor riesgo de dependencia.

— La última fase de dicho proceso demográfico, además, empieza a prolongar también la propia vejez. Los años ganados a la muerte, ahora en edades muy avanzadas, se viven con un mayor riesgo de mala salud y dependencia «de ciclo de vida» (Wilkin, 1987); aumenta igualmente la probabilidad de supervivencia de las propias personas con discapacidades sobrevenidas de forma temprana, ya sean congénitas, de desarrollo o accidentales.

— Cambio familiar y convivencial. El cambio demográfico, junto a otros de índole socioeconómica e incluso ideológica, modifica la estructura y las pautas de relación en los hogares y las familias. Los hogares son de menor tamaño y las familias se han verticalizado, aumentando el número de generaciones presentes, lo que remodela sus tradicionales potencialidades en el cuidado a los dependientes.

— Roles de género. La liberación consecuente de las ancestrales cargas reproductivas y familiares femeninas, y la creciente igualdad social, legal y laboral, están modificando el anterior papel cuidador de la mujer. Las crecientes formación académica y ocupación laboral femeninas aumentan los costes de oportunidad derivados de la función cuidadora.

— Creciente externalización y profesionalización de servicios que hasta ahora se prestaban en el ámbito familiar y a través de relaciones informales.

— Creciente poder del común de la ciudadanía para exigir mayor atención a sus necesidades y demandas (de salud, de seguridad, de calidad, etc.). La política social ya no responde sólo a la acción de las clases altas y los filántropos o reformadores sociales.

— Revisión de la función respectiva de Estado, mercado y familia ante la necesidad de cuidados, especialmente a partir de los años ochenta.

— Creciente multidimensionalidad para abordar la dependencia, más allá de su mera vinculación a la discapacidad. Mayor implicación de los científicos sociales en el tema, y creciente rechazo al modelo estrictamente biomédico dominante.

2. ¿Qué ha pasado en los conceptos y las fuentes?

Todos los factores anteriores hacen insuficiente el esquema médico de la CIDDM antes comentado. Empieza a notarse que, en realidad, la demanda de estadísticas se está haciendo desde instituciones gestoras de políticas sociales, para las cuales el marco eminentemente médico de la CIDDM resulta insuficiente. Por eso, el proceso de definición continúa hasta una nueva clasificación oficial de la OMS, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), publicada en 2001. Persigue un esquema más holista, menos médico y más social (Marks, 1997; Fujiura y Rutkowski-Kmitta, 2001). Abandona el modelo lineal-causal para basarse en un modelo

bio-psico-social que integre la complejidad y la multiplicidad de relaciones entre los distintos factores que intervienen. Es una clasificación de los «componentes de la salud» (término utilizado en el enunciado oficial de la clasificación), complementaria de las clasificaciones de la enfermedad, y deja de tener el enfoque de «consecuencias» de la enfermedad, que era el que tenía la clasificación de 1980, otorgando también relevancia a otros componentes.

En consecuencia, la CIF define la discapacidad como resultado de la interacción entre las condiciones de salud de la persona y su contexto. Discapacidad es ahora un paraguas que abarca, por separado o conjuntamente, los problemas en tres dimensiones de dicha interacción:

— la del cuerpo (funciones y estructuras corporales); los problemas o dificultades se llaman aquí «deficiencias»;

— la de la persona (ejecución de tareas, acciones y actividades de la persona, que la propia CIF define y clasifica); los problemas aquí se llaman «limitaciones en la actividad»;

— la societal (la persona en la sociedad); los problemas en este ámbito son considerados «restricciones en la participación».

La propia discapacidad interesa ahora por la pretensión de integrar a las personas en la sociedad. Ya no es un atributo individual como en el modelo anterior, sino un conjunto de condiciones que incluyen, en gran medida, el entorno físico y social. De hecho, la dependencia implica en sí misma una relación social, la que se establece entre el demandante de ayuda y quienes se la prestan. Discapacidad y de-

pendencia afectan a los derechos y a las políticas sociales.

3. ¿Qué se hace en España, por parte del productor estadístico, para operativizar estos marcos conceptuales?

Por una vez, España no va con retraso. Los *tempos* del desarrollo estadístico y político son bastante similares a los de estos cambios internacionales, iniciados básicamente en los años ochenta. En 1986, el INE hizo una primera encuesta de ámbito nacional, la *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías*. Se siguió en ella el primer modelo conceptual de la OMS de 1980, básicamente médico. Su esquema causal condiciona aquí el estudio de los fenómenos implicados, y determina la estructura de la encuesta y sus preguntas concretas sobre deficiencias, discapacidades y minusvalías. El centro de atención recae en la deficiencia, sobre cuyos tipos, naturaleza y orígenes la encuesta se explora ampliamente.

En los años noventa el debate político y social sobre la discapacidad y la dependencia se intensifica en España (3), y con él la demanda de datos en que basar las actuaciones. En 1999, el INE realizó la segunda macroencuesta de estas características, la *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud* (EDDES), que tuvo, además, la funcionalidad de servir de referencia para los textos oficiales sobre el tema (como el *Libro blanco* de atención a las personas con dependencia, de 2005) y, finalmente, para el diseño de la Ley de Dependencia de 2006. Esta nueva encuesta debía recoger el cambio de intereses y conceptos, de modo que introdujo modificaciones sustanciales como el abandono del concepto de minusvalía,

un mayor énfasis en los grados de severidad y mucha mayor atención al entorno físico, social y familiar. En ello influyó la inminente aprobación de la nueva CIF por la OMS, y todos los debates y borradores previos (4).

Por último, en 2008, el INE realiza la tercera gran operación estadística en este ámbito, la *Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia* (EDAD). Esta vez ya era plenamente operativa la CIF y, sobre todo, la fuente respondía directamente a los requerimientos de información de la Ley de Dependencia, por lo que entre sus objetivos se plantea «conocer las características de las personas con discapacidad y en situación de dependencia». Persigue también conocer la influencia de las ayudas externas sobre la actividad de las personas, un paso claro en la operativización de la fuente para el diseño de políticas sociales.

En definitiva, el esfuerzo conceptual, clasificatorio y estadístico realizado en las últimas tres décadas persigue la operatividad para las políticas sociales más allá del ámbito médico individual. No es que ahora sea una cuestión política y antes fuese sólo médica. Siempre fue política. Pero antes de los años setenta la política trataba a las poblaciones desde otros planteamientos y saberes, y el cuerpo era un punto de anclaje fundamental (Foucault, 1989; Williams, 2001). Ahora el foco de atención es el conjunto de relaciones y contextos implicados en la dependencia.

Aquí vamos a aprovechar las virtualidades estadísticas de la EDAD, también persiguiendo ese objetivo de mayor operatividad. A una descripción básica de sus principales resultados añadiremos la propuesta de un modelo clasificatorio

sintético y explicativo de la propia dependencia.

III. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN LA ENCUESTA EDAD

Aunque esta operación estadística se desarrolla después de la aparición de la nueva clasificación de discapacidades, la EDAD trata de mantener similitudes con la encuesta anterior (EDDES, de 1999). Lo pretende en cuanto a preguntas y esquema conceptual causal, por lo que puede considerarse híbrida, a caballo entre los dos marcos conceptuales. Se adhiere formalmente a la nueva CIF, pero busca llegar a un compromiso entre su aplicación, las necesidades de información de la nueva Ley de Dependencia, y el mantenimiento de la serie de datos (5).

1. Características de la fuente (6)

El trabajo de campo se desarrolló entre noviembre de 2007 y febrero de 2008. Se recogió primeramente información de todas las personas de los hogares seleccionados (primera fase) y, en caso de existir alguna con discapacidad (en personas de 6 y más años) o limitación (niños de 0 a 5 años), se pasó un cuestionario específico de discapacidad (segunda fase); si la persona en cuestión recibía cuidados, se complementaba la entrevista con un pequeño módulo de cuidadores principales. La muestra fue de 96.075 viviendas familiares, en las que se tomó información de 258.187 personas (registros totales), de los que 22.795 correspondían a personas con discapacidad, y 381 a niños con limitaciones; en la segunda fase, 1.212 casos de personas con discapacidad no completaron el módulo correspondiente.

Además, el 32 por 100 de los que respondieron a este módulo eran informantes y no la propia persona con discapacidad. También se realizó la encuesta a 10.567 personas en alojamientos colectivos, una novedad respecto de las dos encuestas anteriores (7).

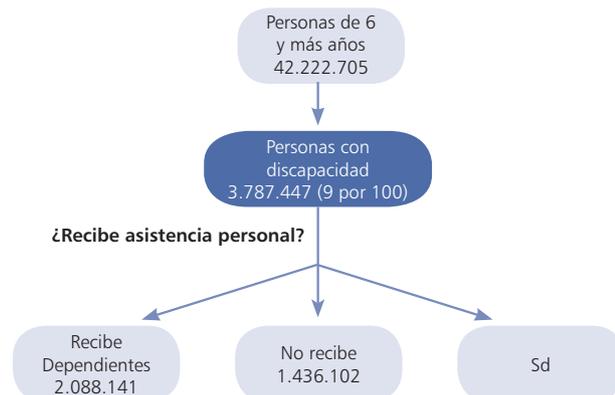
2. Las grandes cifras de la discapacidad y la dependencia

En España hay 3.787.447 personas de 6 y más años con discapacidad residiendo en viviendas familiares; de un conjunto de 42,2 millones, un 9,0 por 100. Son personas que han manifestado dificultad para realizar algunas de las 44 actividades por las que se pregunta en la EDAD. Otras 269.139 personas adicionales con discapacidad residen en alojamientos colectivos. También hay 60.400 niños entre 0 y 5 años con limitaciones, de un total de 2.809.037 niños (gráfico 1).

Las discapacidades más frecuentes son las relacionadas con la movilidad; 2,5 millones de personas declararon problemas de este tipo como levantarse, permanecer de pie, andar dentro o fuera de la casa, tomar medios de transporte, mover brazos y manos, etc. Les siguen en importancia los problemas en las actividades necesarias para el mantenimiento del hogar (vida doméstica) y las de autocuidado. A continuación, y a bastante distancia, vienen las dificultades sensoriales, cognitivas y de relaciones personales.

Las personas dependientes, aquellas que reciben asistencia personal para sus discapacidades, son 2.088.141; suponen un 55,1 por 100 de las personas con discapacidad y un 5 por 100 de toda la población de 6 y más años (8). En una rápida comparación con la EDDES de 1999, se observa un aumento de la cifra absoluta y relativa de personas dependientes. Este incre-

GRÁFICO 1
PERSONAS DE 6 Y MÁS AÑOS CON DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA. ESPAÑA, 2008



Nota: Personas en viviendas familiares. SD: sin datos (263.204). Adicionalmente, los dependientes que residen en centros (residencias, hospitales, psiquiátricos, etc.) ascienden a 269.139 personas. Existen 60.400 niños entre 0 y 5 años con limitaciones. Fuente: INE: EDAD 2008, microdatos.

mento puede explicarse, a falta de estudios de detalle, por cambios en la estructura por edad (proceso de envejecimiento, y un envejecimiento de los ya mayores), pues se continúa ganando esperanza de vida a edades elevadas y la edad es un factor primordial en la dependencia. También puede explicarse por cambios metodológicos entre una y otra encuesta, o por otros cambios habidos, como en la disposición de las personas a declarar discapacidad o en relación con las expectativas de ayudas a la dependencia.

Las principales características sociodemográficas de la población dependiente (de 6 y más años) están estrechamente relacionadas con la edad (gráfico 2). La prevalencia se incrementa notablemente a partir

de los setenta años, y es aún mayor entre quienes viven en alojamientos colectivos. Entre los jóvenes, predominan los dependientes varones, mientras que entre los adultos existe equilibrio entre sexos, y a partir de los 50 años la prevalencia femenina supera a la masculina. Por ello, la dependencia tiene rasgos femeninos: dos de cada tres dependientes son mujeres. De hecho, entre 1999 y 2008 las mujeres dependientes ganan peso respecto a los varones.

Estas grandes cifras no son demasiado útiles a la hora de planificar. Para que lo fuesen, se deberían discriminar y considerar tipologías y necesidades en función de:

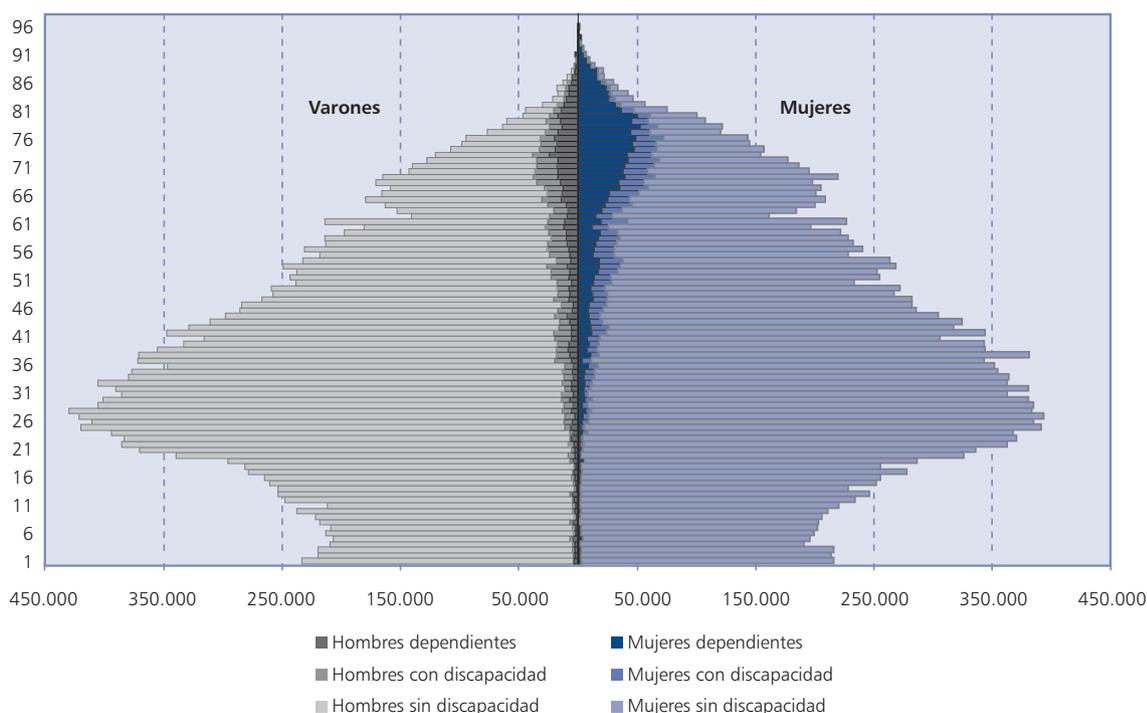
— Las tres dimensiones de la interacción entre la salud y el contexto

de la persona (corporal, personal y societal), consolidadas en el marco conceptual de la CIF antes comentado; todas ellas quedan amalgamadas en los datos que acabamos de presentar y, en general, en los que se derivan de las grandes encuestas nacionales como la EDAD.

— Las funciones y estructuras corporales implicadas en las discapacidades; incluyen, separadas o combinadas, las mentales y cognitivas, las sensoriales, las emocionales y las corporales, reflejando la gran complejidad y diversidad de casuísticas involucradas.

— Las actividades y participación implicadas; incluyen comunicación, movilidad, autocuidado, actividades cotidianas o relaciones interpersonales y funcionamiento

GRÁFICO 2
POBLACIÓN ESPAÑOLA DE 6 Y MÁS AÑOS, POR SEXO, EDAD Y SITUACIÓN DE DEPENDENCIA, 2008



Fuente: INE: EDAD 2008. Elaboración propia a partir de los microdatos.

social, de nuevo un abanico enorme y complejo.

— Incluso cuando se concreta una sola de tales casuísticas, encontramos todavía en el mismo saco los diferentes grados de severidad y efectos de la discapacidad en cuestión.

— Por último, en esta infinidad de situaciones posibles no se discierna todavía el orden temporal o estadio del proceso previo conducente a dicha situación, que puede ser muy diverso (desde el accidente hasta el proceso degenerativo prolongado durante décadas). En otras palabras, la fuente es transversal, no longitudinal, y por desgracia el proceso progresivo de conceptualización y clasificación hace que las tres grandes encuestas españolas no sean comparables ni permitan estudiar fácilmente el proceso de cambio.

Profundizar y desagregar la mera descripción de todas las casuísticas y combinaciones anteriores resulta en una multiplicación extraordinaria del detalle y el espacio necesario (9), y todo ello es sólo un paso previo, la descripción de la discapacidad, antes de entrar en la cuestión relevante aquí, la dependencia.

En definitiva, una vez presentados los grandes datos, hay dos maneras de plantearse la operativización de la información:

— La desagregación de la información general hasta donde permita la significación estadística de los datos, y la combinatoria más variada de categorías y características, que lleva a una multiplicación casi ilimitada de tipologías de discapacidad y dependencia (ésta es la vía más habitual al explotar este tipo de fuentes).

— La búsqueda de «inteligibilidad» global de esta información,

especialmente teniendo en cuenta que aquí lo que interesa es la dependencia, no la discapacidad, y proporcionar herramientas de actuación, previsión y planificación.

Vamos a ensayar aquí el segundo camino, partiendo de la dependencia y la información que nos proporciona la EDAD sobre las personas en dicha situación, para buscar un modelo que ponga orden en tanta variedad tipológica y casuística, y que permita utilizar la información estadística disponible en un esquema simple, inteligible y útil para la planificación.

IV. UN ENSAYO DE TIPOLOGÍA DE LA DEPENDENCIA

Usaremos una hipótesis de partida: que existe un patrón jerárquico en las muy diversas situaciones de dependencia, tanto si se han generado de forma catastrófica (10) como si son resultado de un proceso acumulativo, proceso que probablemente es ya la vía más frecuente, dado el proceso de cambio social y demográfico descrito más arriba. Ello querría decir que la mayor parte de las situaciones de dependencia pueden ubicarse en una escala progresiva, en la que cada una de tales situaciones conlleva también todas las de rango previo (Katz y Akpom, 1976; Dunlop *et al.*, 1997; Ferrucci *et al.*, 1998; Verbrugge, Yang y Juarez, 2004).

Partiendo de esta hipótesis, nos proponemos aquí concentrar el análisis en la población que más puede responder a dicho perfil, los más mayores, para primero, comprobar si se confirma esa preponderancia estadística y, segundo, averiguar también si existe efectivamente un patrón identificable en la gradación temporal y tipológica de su necesidad de ayuda.

La eventual existencia de dicho patrón jerárquico la comprobaremos aplicando una herramienta desarrollada en ámbitos especializados precisamente con dicha finalidad, y que todavía no ha sido ensayada en la gerontología de nuestro país. Se trata de un método de escalamiento, aplicado a las dependencias, que asume la existencia de estadios sucesivos y acumulativos asociados al normal transcurso del tiempo (que también se cumpliría en caso de un accidente, tipo cerebrovascular, que las hiciese aparecer todas a la vez). En este caso, presupone que el proceso de discapacidad y dependencia empieza con la pérdida de autonomía en las actividades más complejas y adquiridas más tarde en la vida, y progresa hasta afectar a las actividades más básicas y más tempranamente adquiridas en el ciclo vital. Ello implicaría la existencia de una relación jerárquica por la cual cierto tipo de discapacidades implica necesariamente la existencia de otras previas en el tiempo, de menor rango jerárquico y de menor impacto respecto a la ayuda requerida. Cuando existen circunstancias catastróficas, los sujetos que tienen problemas en un determinado punto los tienen también en todos los que están por debajo en la escala, aunque adquirieron todas a la vez y no progresivamente.

Si se verificase dicha hipótesis, se podría establecer cuál es esa escalación de actividades y cómo se pueden clasificar las personas según su estadio actual en ese hipotético proceso (calendario), pese a manejar una fuente no longitudinal.

1. La selección previa para aplicar el método de escalamiento

En el ensayo de tipología necesitamos cribar la amplia informa-

ción de la encuesta por diferentes criterios:

— *Por la edad.* Usaremos los mayores. Es donde mejor se estudian los procesos de discapacidad y dependencia (además de ser donde hay más). Estamos suponiendo la existencia de un proceso acumulativo, y se ha observado que la entrada en discapacidad y la acumulación se acelera a partir de los 65 años,

— *Por la dimensión de la discapacidad.* Nos centramos en la dimensión de la actividad afectada. La propia CIF afirma que en encuestas como la EDAD, de las tres dimensiones distinguidas más arriba (cuerpo, actividad de la persona, relación con la sociedad), es en la dimensión de la actividad donde las respuestas son más fiables; reconoce que el nivel 3 es difícilmente objetivable, y que es el nivel 2 el que mejor se puede discernir por los propios entrevistados.

— *Por las actividades afectadas.* Hemos elegido un grupo significativo y reducido entre las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Por una parte, es el procedimiento más empleado para evaluar el estatus funcional de las personas, y por otra, el método que emplearemos exige un número reducido de variables y es posible delimitar las más directamente relacionadas con las actividades diarias que permitirían una vida independiente, y que son las siguientes: compras, tareas domésticas, lavarse, vestirse, andar dentro de casa, levantarse/acostarse y comer. Diversos estudios han confirmado que las actividades que tratamos pueden combinarse en una sola escala (Travis y McAuley, 1990; LaPlante, 2010; Spector y Fleishman, 1998; Barberger-Gateau *et al.*, 2000).

— *Por la autovaloración del nivel de dificultad para realizar esas*

actividades. Elegimos el nivel máximo, aquel en el que la discapacidad impide realizarlas por completo (11) y, por lo tanto, conlleva dependencia «por definición».

Tras la selección, el número de individuos que cumplen todos estos criterios es de 885.815. Son los que tienen limitaciones importantes al menos en una de las siete discapacidades seleccionadas. Aparecen entre ellos hasta 256 combinaciones de éstas. Es esta subpoblación la que usamos en la aplicación de la metodología elegida.

Método de escalamiento. Una vez hecha la selección, estamos en condiciones de aplicar un método de escalamiento, el método de Guttman. Se trata de un procedimiento ideal para ordenar ítems y sujetos con respecto a una dimensión acumulativa subyacente. En nuestro caso, la existencia de una escala Guttman significaría que los problemas en las distintas actividades de la vida diaria pueden ser ordenados de tal forma que los entrevistados con problemas en una actividad determinada también tienen dificultades para realizar las actividades que han quedado ordenadas por debajo en la escala. De esta manera quedan ordenadas jerárquica a la vez que temporalmente. De igual manera, los individuos quedan clasificados en función del momento y el grado de afección dentro de la escala (McIver y Carmines, 1981) (12).

La existencia de una escala introduciría orden y claridad en la infinidad de casuísticas, tipologías y combinatorias antes comentadas. Adicionalmente, permitiría la previsión de etapas de dependencia para un caso dado.

Ello significa, en nuestro caso, comprobar si es posible establecer una gradación jerárquica y temporal en las discapacidades que afec-

tan a la actividad en la vida diaria y, en ese caso, si es posible construir un modelo que ordene a los sujetos en función del momento y grado de afección dentro de dicha escala; buscamos medir el grado de dependencia y el estadio de la secuencia de este proceso.

2. Resultados de la aplicación del método

Los tests a los que sometemos la adecuación de nuestros datos a una escala Guttman nos confirman que se cumple el modelo (13). La aplicación del método de escalamiento evidencia un orden «ideal» de las siete discapacidades consideradas, en una escala perfecta, orden que cumple nada menos que el 72,7 por 100 de los casos considerados. El orden es el reflejado en el cuadro n.º 1.

Quiere ello decir que pueden ordenarse las discapacidades en un teórico orden temporal y paralelamente jerárquico en la gravedad de las actividades afectadas. Aunque los datos no sean longitudinales, la escala sirve, por tanto, para anticipar una evolución en el tiempo. Ello no significa que todos los casos la vayan a cumplir hasta desembocar finalmente en la muerte, sino que todo el que ha llegado a un estadio en el que necesita ayuda para, por ejemplo, vestirse, ha debido pasar previamente por los estadios anteriores, dentro de un modelo de degradación progresiva, o incluso en el modelo catastrófico, en caso de episodios críticos o accidentales que perturben el proceso.

Aunque el cuadro refleja el conjunto de casos, existe una interesante diferencia de sexos en el grado de ajuste al modelo. Entre las mujeres es muy superior, y son nada menos que el 75,3 por 100, mientras sólo el 65,7 por 100 de

CUADRO N.º 1

RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DE LA ESCALA GUTTMAN

| | compra | tareas casa | lavarse | vestirse | andar dentro | levantarse | comer | Casos | Peso (porcentaje) |
|------------------------------|--------|-------------|---------|----------|--------------|------------|-------|----------------|-------------------|
| Escala perfecta | + | - | - | - | - | - | - | 132.669 | 15,0 |
| | + | + | - | - | - | - | - | 219.083 | 24,7 |
| | + | + | + | - | - | - | - | 86.891 | 9,8 |
| | + | + | + | + | - | - | - | 59.648 | 6,7 |
| | + | + | + | + | + | - | - | 20.534 | 2,3 |
| | + | + | + | + | + | + | - | 58.978 | 6,7 |
| | + | + | + | + | + | + | + | 65.984 | 7,4 |
| Total escala perfecta | | | | | | | | 643.786 | 72,7 |
| Otros patrones | - | + | - | - | - | - | - | 57.832 | 6,5 |
| | - | - | + | - | - | - | - | 23.507 | 2,7 |
| | + | + | + | + | - | + | - | 17.534 | 2,0 |
| | + | - | + | - | - | - | - | 14.811 | 1,7 |
| | + | + | - | + | - | - | - | 13.158 | 1,5 |
| | + | + | + | - | + | - | - | 9.475 | 1,1 |
| | + | + | + | + | - | - | + | 8.998 | 1,0 |
| Etcétera | | | | | | | | - | - |
| Total otros patrones | | | | | | | | 242.029 | 27,3 |
| TOTAL | | | | | | | | 885.815 | 100 |

Fuente: INE: INEBASE: EDAD 2008. Elaboración propia a partir de los microdatos.

los hombres se ajusta al modelo ideal.

¿Qué puede explicar este mayor ajuste femenino al modelo de dependencia gradual y escalada? Probablemente existen diferencias conceptuales en la manera de entender las actividades impedidas o la ayuda necesitada, especialmente cuando se trata de las actividades más diferenciadas en función de los roles de género. Es posible que muchos hombres no hayan señalado tener dependencia en las dos primeras actividades precisamente porque se trata de tareas «domésticas» generalmente entendidas como «femeninas» que nunca asumieron como propias. Existen entonces al

menos dos situaciones que llevan a una respuesta incoherente en la encuesta: hombres que creen poder realizar esas tareas (como las tareas del hogar) y hombres que consideran que su dependencia actual no cambia la situación anterior, cuando también eran otras personas las que se encargaban de tales tareas (y por lo tanto ahora no consideran estar recibiendo ayuda para hacer cosas en las que están impedidos). En uno u otro caso, tendríamos personas que no responden a la escala perfecta, pues señalan problemas en la posición tercera o cuarta, por ejemplo, y no en las dos primeras (véanse las posiciones que ocupan en el cuadro número 1). Son respuestas poco creíbles y que no con-

firman, lógicamente, nuestro modelo de escalación.

3. Los perfiles

La aplicación del modelo arroja, por tanto, siete estadios escalados de la discapacidad, cumpliendo así nuestro propósito inicial de «modelización» para una parte muy considerable de la población dependiente. Pero, incluso con el importante grado de síntesis que ello supone, se dibuja además en tal gradación, de forma natural, una agrupación todavía mayor por la naturaleza e idiosincrasia de las actividades afectadas, en sólo tres grandes perfiles (cuadro n.º 2).

En efecto, de las siete actividades progresivamente imposibilitadas del modelo, las imposibilidades de realizar compras y hacer las tareas de la casa (actividades instrumentales) se sitúan como las primeras en aparecer, y se distinguen claramente de los demás por impedir a las personas la independencia en el hogar. Las hemos englobado, por ello, en un primer perfil que llamaremos «doméstico».

Por otra parte, la imposibilidad absoluta de realizar dos de las siete actividades, comer y poder levantarse de la cama, supone un grado extremo de necesidad de ayuda, pues sin ellas es la propia supervivencia la que resulta imposible. De forma coherente con esto, el modelo sitúa ambas en el grado jerárquico máximo, y nos dice que su existencia implica también dificultades en todas las demás. Las hemos unido por tanto en otro único perfil que denominamos «supervivencia».

Las tres restantes (lavarse, vestirse y andar por la casa) resultan ser claramente un estadio intermedio entre los dos perfiles anteriores,

CUADRO N.º 2

LOS PERFILES DE LA DEPENDENCIA

| | Perfil 1 Doméstico | Perfil 2 Autonomía | Perfil 3 Supervi- vencia |
|--|-----------------------|-----------------------|--------------------------------|
| Edad media (años) | 80 | 83 | 84 |
| Frecuencia (*)..... | 351.751 | 167.073 | 124.962 |
| Distribución (porcentaje) | 54,6 | 26 | 19,4 |
| Sexo (porcentaje horizontal) | | | |
| Varones | 53,3 | 26,4 | 20,3 |
| Mujeres | 55,1 | 25,8 | 19,1 |
| Encamados (porcentaje vertical) | 1,2 | 6,7 | 49 |
| Principales deficiencias de origen (porcentaje vertical) | | | |
| Osteomusculares..... | 44,1 | 38,6 | 24,1 |
| Mentales..... | 14,2 | 28,8 | 40 |
| Nerviosas | 10,3 | 16,9 | 36,6 |
| Tipo de hogar (porcentaje vertical) | | | |
| Unipersonal | 19,0 | 13,9 | 8,0 |
| Pareja..... | 24,3 | 18,8 | 15,6 |
| Multigeneracional | 43,7 | 50,5 | 51,3 |
| Otro tipo..... | 13,1 | 16,9 | 25,1 |
| Quién cuida (ayuda formal) (porcentaje vertical) | | | |
| Empleados..... | 7 | 10,5 | 13,7 |
| Servicios sociales | 3 | 1,2 | 1 |
| Satisfacción insuficiente (porcentaje vertical)..... | 25,8 | 32,5 | 41,2 |
| Edad (porcentaje vertical) | | | |
| 65 - 74 años | 23,9 | 14,6 | 13,3 |
| 75 - 84 años | 45,5 | 41,2 | 33,9 |
| 85 y más años..... | 30,6 | 44,2 | 52,8 |

Nota: El total de los tres perfiles es de 643.786 personas que casan la escala perfecta, de un total de 885.815 dependientes seleccionados.

Fuente: INE: INEBASE: EDAD 2008. Elaboración propia a partir de los microdatos.

puesto que afectan a actividades básicas para el mantenimiento de la autonomía personal, y no sólo implican el perfil anterior (no poder mantener un hogar), sino que añaden la imposibilidad de realizar de forma autónoma tareas básicas de autocuidado. Las hemos etiquetado en el perfil «autonomía».

Estos resultados concuerdan con una de las principales bases teóricas de la jerarquización de las discapacidades: en un proceso temporal y acumulativo como el que aquí fundamentalmente se supone, se pierden habilidades en un orden muy similar, e inverso, al orden en que se adquirieron. Las más complejas, exigentes o «duras» (y, por lo tanto, con mayores requerimien-

tos en habilidades, conocimientos y funcionalidades) se ven impedidas de forma más temprana. Las más básicas, elementales o «primarias» (como comer) se pierden de forma más tardía. La pérdida de las primeras tiene implicaciones más llevaderas, mientras que las últimas tienen efectos más graves para la propia persona y para quienes le prestan su ayuda.

En general, hablamos de gente muy mayor. Es coherente la relación positiva con la edad (gráfico 3). Como el perfil 3 es el de mayor edad, pensábamos que podría estar subestimado por la salida selectiva de observación por su ingreso en residencias colectivas. Pero hemos encontrado que en tales resi-

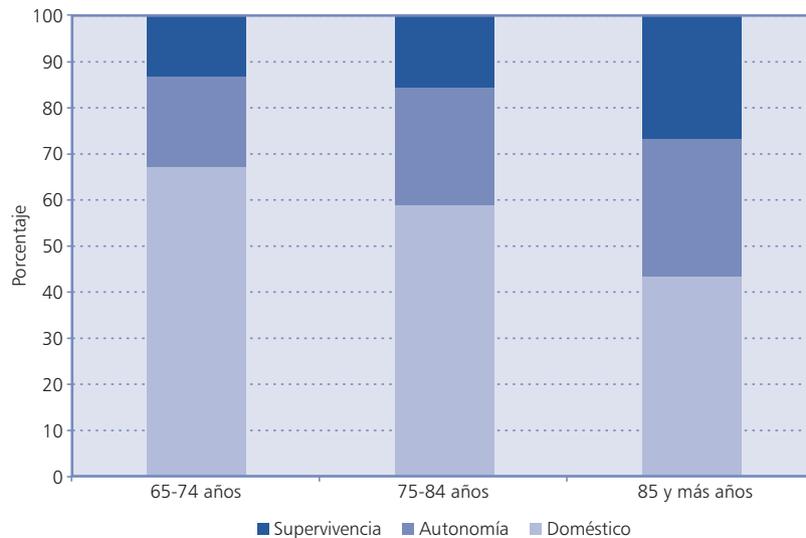
dencias, aunque es cierto que los dependientes tienen más peso que en el resto de la población, no se cumple que entre ellos haya una mayor representación del perfil 3.

Las propias edades son ya una confirmación de la escala. Tenemos otra, estrechamente ligada: la proporción de cada perfil en el que el informante no es el sujeto sino un allegado (*proxy*). La idea es que, si la escala funciona, debe crecer el número de *proxys*. Y en efecto ocurre así: en el perfil 1 son el 37 por 100, en el 2 el 63 por 100 y en el tres nada menos que el 84 por 100.

Uno de los resultados más interesantes de la aplicación del modelo de escalamiento, al analizar las características de las personas que lo cumplen, es que no existen diferencias significativas entre sexos. Como se vio más arriba, donde el sexo supone diferencias notables es en los perfiles que no se ajustan al modelo; los hombres son ahí más abundantes, y ya hemos comentado que probablemente existan diferencias conceptuales a la hora de responder sobre las actividades para las que necesitan ayudas. Es especialmente probable que muchos no declaren dependencia para las actividades instrumentales del hogar no porque puedan realizarlas, sino porque nunca las hicieron.

Sin embargo, una vez cribadas estas incoherencias (el 27,3 por 100 de los casos) respecto al modelo ideal, la distribución relativa de ambos sexos según el orden jerárquico arrojado por el modelo se muestra coincidente, es decir, no se ve afectado por el sexo. Lo que queda tras la criba (y es una amplia mayoría de los casos) son dependencias que siguen la lógica de la progresiva gravedad. Ahí hombres y mujeres se distribuyen de forma prácticamente idéntica. El sexo, una

GRÁFICO 3
PERFILES DE DEPENDENCIA POR EDAD



Fuente: INE: EDAD 2008. Elaboración propia a partir de los microdatos.

variable fundamental y discriminatoria en cualquier análisis de la salud (percibida o diagnosticada) o la discapacidad, parece tener escasa trascendencia cuando el análisis se focaliza en las personas más dependientes, afectadas en las tareas más básicas de la vida cotidiana y que encajan con un modelo perfecto de dependencia progresiva y jerarquizada.

Presentamos a continuación los rasgos principales de los tres perfiles de dependencia obtenidos (ver cuadro n.º 2).

— El perfil «doméstico». En consonancia con esta gradación, el primer perfil reúne al mayor número de dependientes de la escala perfecta (54,6 por 100). Por una parte, su dependencia tiene efectos más leves, y por otra, su edad media se encuentra en torno a los 80 años, inferior a la de los dos perfiles siguientes. El principal origen de las dificultades funcionales asociadas a este per-

fil de dependencia (44,1 por 100) son las deficiencias osteomusculares (14), problema señalado como habitual por su poder discapacitante, aunque no letal.

— El perfil «autonomía» (26,0 por 100), de nuevo cumpliendo las expectativas, es el siguiente estadio en severidad y calendario. La edad media es ya de 83 años. Siguen teniendo a las deficiencias osteomusculares (38,6 por 100) como principal factor asociado a la dependencia, pero ahora aparece ya una proporción sensible de deficiencias en funciones mentales, lo que parece apuntar la importancia de los procesos evolutivos y de deterioro cognitivo.

— El perfil «supervivencia» (19,4 por 100) es el menos abundante, y el que afecta actividades más básicas e imprescindibles. La edad media es de 84 años y conlleva el mayor grado de pérdida física y mental de los tres perfiles. A todas

las dependencias de los perfiles anteriores acumulan la imposibilidad de levantarse y de comer de forma autónoma. En consecuencia, la mitad de ellos están encamados (sólo el 1 por 100 lo está en el perfil 1), de modo que alcanzan un nivel extremo de dependencia y precisan ayuda permanente. En este perfil, ya las deficiencias asociadas más frecuentes son las mentales (40,0 por 100) y nerviosas (36,3 por 100), relegando ahora a un tercer lugar los problemas osteoarticulares (24,1 por 100), los más frecuentes en los dos perfiles anteriores.

Este proceso, que se confirma «evolutivo» finalmente, afecta lógicamente a la forma de convivencia, a la necesidad de cuidados y también al grado de satisfacción con éstos.

En general, la dependencia suele ir asociada a formas de hogar multigeneracional, en consonancia con el patrón común de cuidados, en el que las hijas cuidadoras son predominantes. Cuanto mayor es la edad, más se inclina la forma de convivencia primero hacia hogares multigeneracionales, y finalmente, hacia «otros tipos», en los que no existe relación conyugal ni filial (en buena medida, se convive con «otros familiares» o empleados domésticos). Este último tipo de hogares supone un 13,1 por 100 en el perfil 1 y llega al 25,1 por 100 en el perfil 3. Lógicamente, la relación es inversa respecto a la proporción de los que viven solos, que es descendente y pasa del 19,1 por 100 en el perfil doméstico al 8 por 100 en el perfil 3.

El patrón de cuidados no cambia mucho en los tres perfiles, pero en el 3 hay mayor presencia de empleados de hogar o formas similares de atención formal (hasta un 13,7 por 100 de los cuidadores principales, frente al 7,0 en el perfil 1), y se ob-

serva una menor presencia de los servicios sociales como cuidadores principales (sólo el 1 por 100 en el perfil 3, cuando es el 3 por 100 en el perfil 1). Eso concuerda con la modalidad principal de servicios: la ayuda a domicilio (15).

El grado de satisfacción con la ayuda recibida va disminuyendo en nuestra escalación, quizá por los cambios convivenciales asociados (menor convivencia con familia directa, más intervención formal, más afección de la viudedad y el fallecimiento de otros familiares) tanto como por la mayor dependencia. Del 25,8 por 100 «no satisfechos» con la ayuda recibida en nuestro perfil 1, se pasa al 41,2 por 100 en el perfil 3.

V. CONCLUSIONES

Aunque hay consenso en definir dependencia como la situación de una persona con discapacidad que necesita ayuda de otra para realizar actividades de la vida diaria, los actuales conocimiento y atención a la dependencia en España distan mucho de estar consolidados. Se han realizado importantes avances, cuyas expresiones más recientes son la aplicación de la CIF, la EDAD y la Ley de Dependencia.

La discapacidad es un tema arrancado al campo médico hace escasas décadas para abrirlo, en sus múltiples dimensiones, a la posibilidad del análisis social. Sigue siendo el punto de partida en la operativización de los conceptos y dimensiones implicados en la dependencia, como en la encuesta EDAD. Pero el proceso de modernización demográfica y social, con el consecuente cambio de la pirámide poblacional, traslada el énfasis a las relaciones sociales, y en especial al requerimiento de ayudas, núcleo definitorio de la dependencia.

La información de la encuesta EDAD es abundante y compleja, sin que resulte evidente la manera de conectarla con las políticas de atención a quienes requieren ayudas. Hemos hecho una estimación de las grandes cifras respecto a la población afectada por discapacidad en España. Pero nos interesaba más proponer una manera sencilla de sintetizar en unas pocas categorías la innumerable casuística de las situaciones de dependencia contenidas en la encuesta.

Por ello, proponemos aquí una síntesis estadística que clasifique jerárquicamente los perfiles colectivos de demandas de ayuda. Lo hacemos después de ensayar un método estadístico de escalamiento con el que obtenemos resultados satisfactorios. Hemos encontrado tres perfiles de dependencia que responden a una jerarquía de demandas crecientes: uno *doméstico*, con demandas de ayuda para el mantenimiento del hogar; otro de *autonomía*, que precisa, además, ayudas para cuidados básicos personales, y por último, un perfil de *supervivencia*, donde las personas se encuentran en un estado avanzado de dependencia y deterioro personal, requiriendo la máxima ayuda. Nuestra propuesta funciona para la dependencia asociada al envejecimiento; existen otras, pero la propia evolución demográfica la ha convertido ya en mayoritaria y no hará más que acentuar su relevancia.

NOTAS

(1) Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, artículo 2.

(2) Véase el Real Decreto 1971/1999, procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía; modificado por RD 1723/1981.

(3) Un hito en el creciente debate e interés público sobre el tema lo constituye la publica-

ción de *La protección social de la dependencia*, monografía coordinada por G. RODRÍGUEZ CABRERO por encargo del IMSERSO.

(4) En el momento de elaboración de los trabajos de campo, ya circulaba la versión beta de la nueva clasificación de la OMS, llamada CIDDM-2 (ICIDH-2 en sus siglas en inglés, International Classification of Functioning and Disability), que finalmente se denominó CIF (ICF en inglés, International Classification of Functioning, Disability and Health).

(5) Por ejemplo, el Grupo de Trabajo del INE consideró que no debía exigirse a EDAD la aplicación de la CIF en el tema de las deficiencias (pág. 7 de la metodología de la encuesta, en la web del INE: <http://www.ine.es/metodologia/t15/t1530418.pdf>).

(6) Véase metodología: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15/p418&file=inebase&L=0>.

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

(8) Sólo se preguntó por asistencia o cuidado personal en 24 de los 44 ítems de la encuesta.

(9) El número de combinaciones de discapacidades en los individuos es inabarcable. De hecho, y gracias al «limitado» número de personas entrevistadas, existen más de 2.400 tipos diferentes de combinaciones de personas con problemas para las actividades de la vida diaria (si consideramos sólo las 18 señaladas por el INE).

(10) Implica que varias incapacidades han sido adquiridas de golpe por un accidente o enfermedad gravemente discapacitante.

(11) La herramienta exige el uso de una variable dicotómica, y los distintos niveles de dificultad para realizar la actividad impiden su aplicación.

(12) Se siguió el método Guttman-Goode-nough de desvío de la perfecta reproductibilidad, y no el de minimización de error.

(13) El coeficiente de reproductibilidad, (0,91), y el coeficiente de escalabilidad (0,65) están por encima de los límites mínimos requeridos, que son 0,90 y 0,60 (MCKER y CARMINES, 1981:50).

(14) Para cada discapacidad sólo puede haber una deficiencia de origen; una persona puede tener hasta siete deficiencias de origen diferentes para un total de siete discapacidades consideradas.

(15) Éste es un indicio más, entre muchos otros, de que los servicios sociales han tendido a concentrarse en los dependientes que viven solos, más que en los dependientes con una afectación más grave en sus actividades (éstos, por necesidad, deben vivir con otras personas y, en tales casos, la ayuda recae en los convivientes); véase ABELLÁN y ESPARZA (2010).

BIBLIOGRAFÍA

- ABELLÁN GARCÍA, A., y ESPARZA CATALÁN, C. (2010), «Envejecimiento y dependencia: la demanda de cuidados», *Panorama Social* (11): 197-212.
- ALBRECHT, G. L.; SEELMAN, K. D., y BURY, M. (2001), *Handbook of Disability Studies*, Londres, Sage Publications, Inc.
- BARBERGER-GATEAU, P. et al. (2000), «A hierarchical model of domains of disablement in the elderly: a longitudinal approach», *Disability & Rehabilitation*, 22(7): 308-317.
- CABRERO, G. R. (coord.) (1999), *La protección social de la dependencia*, Madrid, IMSERSO/Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- DUNLOP, D. D. (1997), et al., "Disability in activities of daily living: Patterns of change and a hierarchy of disability", *Am. J. Public Health*, volumen 87, 3: 378-383.
- FERRUCCI, L., et al. (1998), «Constant hierarchic patterns of physical functioning across seven populations in five countries», *The Gerontologist*, 38(3): 286.
- FOUCAULT, M. (1989), «Naissance de la biopolitique», en *Résumé des cours*, Paris, Julliard, 109-119.
- FUJIURA, G., y RUTKOWSKI-KMITTA, V. (2001), «Counting disability», en ALBRECHT, G. L., SEELMAN, K.D. y BURY, M., *Handbook of Disability Studies*, Londres, Sage Publications, Inc.
- INE (2002), *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999*, Madrid (<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>).
- (2008), *Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)* (<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>).
- IMSERSO (2005), *Libro blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- KATZ, S. y AKPOM, C. A. (1976), «A measure of primary sociobiological functions», *International Journal of Health Services: Planning, Administration, Evaluation*, 6(3): 493.
- LAPLANTE, M. P. (2010), «The classic measure of disability in activities of daily living is biased by age but an expanded IADL/ADL measure is not», *The Journals of Gerontology: Series B*, 10.1093/geronb, 1:13.
- MARKS, D. (1997), «Models of disability», *Disability & Rehabilitation* 19(3): 85-91.
- MCIVER, J. P., y CARMINES, E. G. (1981), *Unidimensional Scaling*, Londres, Sage Publications, Inc.
- OMS (1980), *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías*, Madrid, IMSERSO.
- (2001), *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (CIF), Madrid, IMSERSO.
- SPECTOR, W. D., y FLEISHMAN, J. A. (1998), «Combining activities of daily living with instrumental activities of daily living to measure functional disability», *The Journals of Gerontology: Series B* 53(1): S46.
- SPIJKER, J., y PÉREZ DÍAZ, J. (2010), «La ocupación laboral de los convivientes con afectados por discapacidades. Un análisis multivariable», *Revista Internacional de Sociología*, 68 (2): 311-332.
- TRAVIS, S. S., y MCAULEY, W. J. (1990), «Simple counts of the number of basic ADL dependencies for long-term care research and practice», *Health Services Research*, 25(2): 349.
- VERBRUGGE, L. M.; YANG, L., y JUAREZ, L. (2004), «Severity, timing and structure of disability», *Sozial-und Präventivmedizin/Social and Preventive Medicine*, 49(2): 110-121.
- WILKIN, D. (1987), «Conceptual problems in dependency research», *Social Science & Medicine* 24(10): 867-873.
- WILLIAMS, G. (2001), «Theorizing disability», en ALBRECHT, G. L., SEELMAN K.D. y BURY, M., *Handbook of Disability Studies*, Londres, Sage Publications, Inc.