

La definición de la discapacidad en la investigación económica: Una reflexión necesaria sobre qué características debería cumplir

MALO, MIGUEL ÁNGEL

*Universidad de Salamanca, Dpto. Economía,
Campus Miguel de Unamuno, 37007-Salamanca*
Tfo. 923 294 640 - E-mail: <mailto:malo@usal.es>

RESUMEN

En este artículo se realiza una reflexión sobre cuáles deben ser las características que debería cumplir una definición de discapacidad útil para realizar análisis económicos, en especial aquellos que tratan de conocer la posición de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo. Entre todas las posibles, se destacan dos como cruciales: que la definición no identifique discapacidad e incapacidad para trabajar y que se base en la identificación de limitaciones para las actividades cotidianas; y que permita un recuento de las personas con discapacidad. Como características añadidas se señalan la limitación de la autoclasificación, que se cuente con medidas de la severidad de la discapacidad y de sus cambios.

Palabras clave: Discapacidad, definición.

The definition of disability for economic research: A necessary reflection on what characteristics it would have to fulfill

ABSTRACT

In this article, we present an analysis about the most important characteristics of a disability definition suitable for economic analyses related to people with disabilities, especially labour market issues. Two characteristics are crucial: not identifying disability and incapacity to work, using instead limitations to daily activities; and allowing a head count. Some second order characteristics are also identified: putting limits to self-classifications; measuring disability severity, and their changes along time.

Keywords: Disability, definition.

JEL classification: I39, B40.

Artículo recibido en Mayo de 2007 y aceptado para su publicación en Julio de 2007.

Artículo disponible en versión electrónica en la página www.revista-eea.net, ref.: e-25202.

1. INTRODUCCIÓN

Como tantos otros conceptos, la discapacidad parece algo sencillo de definir hasta que nos planteamos como objetivo el hacerlo de manera suficientemente precisa como para poder medirlo. Incluso suponiendo que bastara el establecimiento de pruebas y baremos de contenido estrictamente médico, nos quedaría todavía la cuestión de si esa medición de la discapacidad es apropiada para la realización de análisis sociales y económicos.

El objetivo de este artículo no es hacer un panorama, un repaso de todas las posiciones existentes sobre medición de la discapacidad. No. Este es un artículo *doctrinal*, es decir, se presenta una determinada posición sobre la medición de la discapacidad y se ofrecen diferentes argumentos para sostener dicha posición. La revisión de cuestiones ya planteadas en la literatura se articulará a través de las propias reflexiones sobre las características deseables para conseguir los mejores análisis económicos y sociales, en especial para analizar el comportamiento en el mercado de trabajo y en las relaciones laborales de aquellas personas que tienen alguna discapacidad.

Para ello en primer lugar, se realizará una reflexión sobre el propio concepto de discapacidad. Los temas que centrarán la reflexión son: la relevancia del contexto social y tecnológico; la importancia del trabajo y de las actividades de la vida diaria para establecer la definición; y las definiciones utilizadas por organizaciones internacionales. Después, se sistematizan las ideas expuestas en la reflexión anterior para elaborar un compendio de características que cabe exigir a una medida de la discapacidad útil para realizar análisis socio-económicos a partir del análisis crítico de la definición ICF propuesta recientemente por la Organización Mundial de la Salud. Una sección de conclusiones donde se resumen las principales aportaciones cierra el artículo.

2. LA DEFINICIÓN DE LA DISCAPACIDAD

2.1. La relevancia del contexto social y tecnológico

En el terreno de la discapacidad, como en muchos otros del ámbito económico, un problema relevante es que en cuanto se establece una palabra para reflejar un cierto contenido (un concepto) hay personas que tienden a aglutinarse bajo esa etiqueta defendiéndola como una categoría que les otorga identidad a ellos mismos, mientras que otros se movilizan para su crítica y arrinconamiento precisamente por lo mismo, para garantizar su propia identidad y que ésta no resulte recortada y/o malinterpretada. La sensibilidad ante las propias palabras en este campo se aprecia bien cuando pensamos en los distintos términos que han pasado por nuestro vocabulario para aludir a la misma realidad, aunque con matices diferentes en ocasiones buscando

no herir los sentimientos (o la dignidad) de los aludidos y en otras ocasiones buscando una mayor precisión. Los individuos que hoy en día llamamos personas con discapacidad han sido denominados en el pasado más o menos reciente con términos como discapacitados, minusválidos, incapacitados, inválidos, etc. Esto también ha ocurrido con ciertos subgrupos. Por ejemplo, hay quien prefiere la expresión persona con discapacidad auditiva a sordo, y desde luego muchos sordos rehúyen totalmente la expresión sordomudo (puesto que lo habitual es que no puedan hablar porque son sordos no porque fisiológicamente no puedan hablar y también porque sí que hablan, pero en una lengua distinta, la de signos). Los eufemismos se suceden unos a otros, en ocasiones en aras de la corrección política para no herir a nadie y en ocasiones para establecer precisiones relacionadas con la propia vivencia de la discapacidad en cuestión (en ocasiones se vive como una limitación impuesta al individuo y en otras ocasiones como algo que estructura la identidad completa de la persona¹).

Términos como minusvalía o discapacidad aluden inmediatamente a una carencia, a algo que limita al individuo en cierta medida en alguna de sus facetas. Pero obviamente, esa carencia o limitación se hace en comparación con lo que es habitual en el resto de individuos. ¿Llamaríamos discapacidad a la ceguera si todos los seres humanos hubieran evolucionado de manera que fueran ciegos porque ninguna información visual estuviera relacionada estrictamente con la supervivencia? Está claro que no, de la misma manera que nadie diría que las serpientes son animales discapacitados por el hecho de que carezcan por completo de extremidades, algo que calificaríamos como una discapacidad clara en el caso de un ser humano o de cualquier primate en general, hasta el punto de imposibilitarle la supervivencia en un corto plazo de tiempo si estuviera aislado y/o en un entorno salvaje. Este argumento nos permite situar la discapacidad en el terreno de las diferencias: se trata de características que marcan una diferencia respecto de otras personas y el impacto que tienen esas características sobre la vida de esas personas tiene que ver también con cómo responden ante ellas los que les rodean. Situarnos en el terreno de las diferencias nos lleva a entender mejor uno de los últimos términos nacidos, el de personas con diversidad funcional. Veamos con un ejemplo la relevancia de esta denominación. El que escribe tiene una fuerte miopía. Sin la ayuda de una herramienta de metal y cristal ante mis ojos

¹ La oscilación entre ambas posiciones se aprecia tal vez como en ningún otro campo en el debate sobre la conveniencia o no del implante coclear para las personas sordas cuando este tipo de implante se encuentra médicamente indicado. Es frecuente que en el caso de niños sordos hijos de padres oyentes se termine optando por el implante, mientras que cuando los padres son a su vez sordos se plantea la disyuntiva de si el implante no hará que el niño no reconozca su identidad de sordo y se aisle respecto del mundo de las personas sordas (en el que se encuentran sus padres, su círculo de relación más próximo, etc.) creando otros problemas distintos de los que se pretenden resolver.

(es decir, unas gafas normales y corrientes) no veo bien las señales de tráfico y sería incapaz de conducir de noche, e incluso de caminar de noche con seguridad por un camino mal iluminado. Es decir, sin gafas la miopía me impediría hacer cosas que otros individuos hacen sin problemas, y que ellos hacen sin notar siquiera que pueden hacerlas. Pero gracias a que otras personas han creado una ayuda técnica como las gafas yo no necesito de nadie que me lleve en coche por la noche cuando tengo que desplazarme y puedo ser independiente. En definitiva, la característica puede existir y no impedir la realización de una vida independiente si existen ayudas (técnicas, personales o ambas). El ejemplo de la miopía también sirve para apreciar otro aspecto de qué significa la expresión diversidad funcional. Cabría pensar que los miopes, biológicamente, deberían haberse extinguido en las primeras etapas de la evolución humana puesto que tendrían una desventaja importante para conseguir alimentos, en especial para cazar. No fue así debido a la especialización que se da en los grupos humanos por primitivos que éstos sean. Un miope tiene una desventaja para cazar, pero no la tiene para dedicarse a tareas de artesanía. Así pues, una desventaja en ciertas actividades se convierte en una ventaja en otras. Los mecanismos de asignación de tareas dentro de los grupos humanos está íntimamente unida a que una diversidad funcional pueda significar dependencia o no (y más aún cuanto mayor es el desarrollo tecnológico de esa sociedad).

Así pues, cuando recogemos información sobre personas con alguna discapacidad lo que estaríamos haciendo es recoger información necesariamente incardinada en un cierto contexto social y tecnológico² que es el que hace que esa persona por poseer una cierta característica experimente limitaciones para llevar una vida realmente independiente. De ahí que la comparación de cifras sobre discapacidad, se obtenga dicha información de la forma que sea, tiene que hacerse en sociedades similares entre sí, pues no puede ser lo mismo una parálisis cerebral en la Grecia clásica que en la sociedad occidental actual por mucho que médicamente se describan igual, porque el hecho de que veamos y contabilicemos a una persona con alguna discapacidad está condicionado por la existencia de ayudas técnicas y personales y de cómo la sociedad asigna ese tipo de ayudas³.

² Lo tecnológico debe entenderse que interactúa con lo social, pues si existen tecnologías muy avanzadas pero la sociedad decide que los individuos con alguna discapacidad deben pagar por ellas con sus ingresos, tendremos que la situación de riqueza o pobreza de esos individuos condicionará fuertemente el que la característica en cuestión genere limitaciones en las actividades normales de esa persona aunque exista la tecnología para paliar total o parcialmente esas limitaciones.

³ Nótese que todos en algún momento de la vida necesitamos ayudas técnicas o personales. ¿O acaso un bebé humano podría sobrevivir sin la ayuda de sus padres durante toda su infancia? Sin la ayuda (personal por definición) de otros seres humanos durante los primeros años de

2.2. El trabajo y las actividades de la vida diaria

Tradicionalmente, la antigua política social distinguía entre pobres “válidos” y pobres “inválidos”. Los primeros eran capaces de trabajar y, por tanto, lo que se suponía que había que hacer con ellos era ayudarles a encontrar trabajo. Los segundos serían incapaces de trabajar y, por tanto, la medida adecuada tendría que ser hacerles una transferencia regular de ingresos (típicamente, otorgarles una pensión). Parecería que el segundo grupo es necesariamente el de las personas con discapacidad. Nótese, además, que ésta es la manera en que popularmente se entiende el término “incapacidad” (como incapacidad *para* trabajar) y la forma en que administrativamente suele definirse la discapacidad, como aquella característica que otorga a quien la tiene la posibilidad de obtener algún tipo de ingreso o ayuda del sector público por tal motivo. Insistiendo en lo que se decía más arriba sobre la relevancia del contexto social, la investigación antropológica destaca que es en las sociedades industrializadas donde “discapacidad” significaría discapacidad para trabajar, la existencia de dificultades importantes o la imposibilidad de desempeñar las tareas propias de un puesto de trabajo típico, porque en estas sociedad el trabajo remunerado (típicamente por cuenta ajena) es la forma habitual de obtener los ingresos necesarios para la supervivencia económica (Albrecht y Levy, 1981; Bickenbach, 1993).

Pero una definición de este tipo resulta casi totalmente inútil para realizar análisis sociales y económicos del colectivo o, al menos, los dificulta en gran medida. En especial, es francamente grave si se desea analizar un tema fundamental como es el de la participación laboral de las personas con discapacidad. La razón es clara: si una persona puede participar en el mercado de trabajo entonces no estaba discapacitado en el sentido anterior y si puede llegar a integrarse en un futuro más o menos cercano entonces esa integración laboral significaría que deja de ser discapacitado.

Los datos de fuentes administrativas padecen este problema, puesto que suelen proceder bien de los registros de solicitud de la condición legal de minusválido (la cual es necesaria para solicitar las prestaciones económicas relacionadas con la imposibilidad total o parcial de trabajar) bien de los registros de beneficiarios de prestaciones o subsidios por discapacidad.

Una grave limitación de este tipo de datos tiene que ver con carencias que suelen aquejar a buena parte de las fuentes administrativas cuando se intentan usar para análisis económicos y sociales. Principalmente lo que ocurre es que no tienen por qué estar todas las personas con discapacidad e incluso es posible que algunos de los que están en el registro no tengan ninguna discapacidad⁴. Como estar inscrito en

vida, ningún ser humano conseguiría llegar a adulto y llevar una vida independiente.

⁴ Aparte de ilegalidades o incertidumbres en el momento de aplicación del baremo médico para ver si la persona cumple los requisitos legales para ser considerada como minusválido,

los registros puede dar lugar a ciertos derechos, sólo estarán en el registro aquellos individuos que esperan desde un principio pasar dichos filtros (típicamente una serie de evaluaciones médicas) y así hacer nacer el derecho que conlleva el registro, típicamente el derecho a una prestación económica (en dinero o en especie). En consecuencia, a pesar del barniz de objetividad que parece otorgarle a esta definición la existencia de un baremo médico, está transida del problema de auto-selección de los individuos para estar en el registro. Por otro lado, es muy posible que tanto el baremo médico como el nivel de exigencia de la evaluación médica (en especial esta última) no sean constantes a lo largo del tiempo. Su uso para acceder a prestaciones económicas se puede ver seriamente distorsionado por decisiones políticas relacionadas precisamente con la situación general del mercado de trabajo. Así, las prestaciones sociales por discapacidad pueden ser utilizadas (a través de una rebaja en el nivel de exigencia de las calificaciones médicas o a la importancia que a esa evaluación médica se le da en la concesión de la prestación económica) para facilitar el tránsito hacia la jubilación anticipada en sectores en que la verdadera vía hacia la jubilación anticipada presenta problemas⁵.

Definir la discapacidad como discapacidad para trabajar es un problema que también se extiende a ciertas encuestas, algunas de las cuales profusamente utilizadas para analizar la relación entre discapacidad y participación laboral. Este último es el caso de la encuesta norteamericana HRS (*Health and Retirement Survey*), la cual obtiene la información sobre discapacidad a partir de la siguiente pregunta: *Do you have any impairment or health problem that limits the amount of paid work you can do? If so, does this limitation keep you from working altogether?* (“¿Tiene alguna deficiencia o problema de salud que limite la cantidad de trabajo remunerado que usted puede realizar? Si es así, ¿esa limitación le lleva en general a no trabajar?”). Con una pregunta como ésta, aparece el mismo tipo de problema señalado antes, esto es, que serían discapacitados precisamente aquellos individuos que no pueden trabajar por tener una cierta característica. ¿Cómo analizar entonces la influencia de dicha característica sobre la probabilidad de trabajar si inactividad y discapacidad están conceptualmente unidas debido a la forma de hacer la pregunta? La literatura ha generado métodos más o menos ingeniosos para mitigar el problema, pero no cabe

existe lo que podríamos llamar *movilidad de la discapacidad*. Habitualmente asociamos la discapacidad como algo que aqueja al individuo de una vez para siempre. Cuando se define la discapacidad en términos de las limitaciones experimentadas se puede apreciar, sin embargo, que hay algunos grupos que experimentan movilidad hacia fuera de la discapacidad. Un análisis de esta movilidad para el caso británico es Burchardt (2000) y para el caso español Pagán (2007).

⁵ Véase López y Calvo (1989) en relación con la litigiosidad relacionada con la declaración de invalidez permanente durante la década de los ochenta en España.

duda que la mejor manera de evitarlo es hacer la pregunta de otra manera y considerar todos los resultados obtenidos de preguntas como la de la HRS como pendientes de confirmación por información de mayor calidad estadística.

Por otro lado, una definición como ésta, obtenida a partir de una encuesta, genera un problema adicional para el análisis estadístico de la información obtenida, como es el de la endogeneidad: una persona que no esté trabajando puede justificarse diciendo que no lo hace porque está discapacitado. Es el llamado *sesgo de autojustificación* y aparece en este tipo de definiciones cuando se le pide al individuo que autoevalúe su situación de discapacidad⁶. No obstante, es posible que por la misma razón aparezca un sesgo en sentido contrario si la discapacidad se vive como un estigma.

Por tanto, para poder analizar la relación de las personas con discapacidad con el mercado de trabajo deberíamos utilizar una definición que no se base explícita y directamente en la discapacidad para trabajar y que, preferiblemente, no sea una autoevaluación de conjunto sobre la salud, es decir, no debería ser posible para el individuo autoclasificarse como discapacitado, sino que a partir de una serie de preguntas el investigador aplicaría una definición basada en dichas preguntas y que llevaría a clasificar la población en discapacitados y no discapacitados.

2.3. Las definiciones internacionales

Como señalan Gudex y Lafortune (2000), durante los últimos 40 años ha habido muchas propuestas de medición de la discapacidad en los países de la OCDE. Precisamente uno de los primeros intentos de crear un estándar internacional en la medición de la discapacidad fue llevado a cabo por la OCDE a finales de los años setenta del siglo pasado, como parte de un programa más amplio de desarrollo de indicadores sociales. Este esfuerzo dio lugar a la definición OCDE de discapacidad a largo plazo (McWhinnie, 1982). Esta medida de la llamada discapacidad de largo plazo estaba basada en la identificación de las limitaciones experimentadas para las actividades de la vida diaria. Esta aproximación basada en las limitaciones de las actividades de la vida diaria fue ya propuesta (a modo de escala) por Katz et al. (1963) para realizar una gradación de discapacidades severas pensada sobre todo para pacientes de insti-

⁶ Otro problema adicional que puede afectar a las autoevaluaciones de discapacidad (y en el que no entraremos aquí) es que la información sobre el estado de salud puede estar mezclada con información sobre las preferencias en relación con el ocio: las personas que disfrutan con su trabajo (y el valor subjetivo relativo de su ocio es más bajo) suelen minusvalorar sus problemas de salud en las autoevaluaciones y lo contrario sucede con personas que valoran menos su trabajo y más su ocio. Para conocer el tamaño de este sesgo habría que contar con información sobre las preferencias de los individuos, algo que estadísticamente presenta serios desafíos para la investigación empírica.

tuciones de salud y personas mayores. Para una revisión de cómo ha evolucionado y se ha incorporado a encuestas de salud el concepto de limitaciones en las actividades diarias, puede consultarse Gudex y Lafortune (2000).

La definición internacional probablemente más citada es la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esta clasificación de la OMS está basada en tres conceptos clave (deficiencia, discapacidad y minusvalía) y fue propuesta en 1976⁷ y ante quejas reiteradas sobre todo de las asociaciones de personas con discapacidad que apreciaban problemas terminológicos entre discapacidad y deficiencia, en 1980 se adoptó una clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías que intentaba ser más precisa y evitar ambigüedades⁸. Los tres conceptos clave de esta definición son los siguientes:

- Deficiencia: Es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

- Discapacidad: Es toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado como normal.

- Minusvalía: Es toda situación de desventaja sufrida por un individuo como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol dado en función de las características personales en un determinado entorno.

Nótese que la deficiencia alude a cuestiones orgánicas, la discapacidad a las consecuencias de esos problemas orgánicos y la minusvalía sería la repercusión social de la discapacidad. A pesar de la fortuna que el término minusválido ha tenido en España (que permanece sobre todo en el lenguaje administrativo), hoy en día se suele admitir que las dos categorías más útiles para el análisis estadístico son las dos primeras y de hecho el término discapacidad es el que hoy en día se ha impuesto (aunque como se dijo más arriba el uso de la denominación de personas con diversidad funcional comienza a extenderse).

Una cuestión crucial para la operatividad de estas definiciones de deficiencia y discapacidad es que descansan sobre el conjunto de actividades para las cuales se encuentra limitada la persona. Por tanto, es necesario dotar de un contenido claro y delimitado a ese conjunto de actividades para poder establecer una definición útil de discapacidad, algo que el desarrollo de la medición de la discapacidad ha ido dejando progresivamente más y más claro (Gudex y Lafortune, 2000). Es esto precisamente lo que permite solventar el problema al que se aludía en la sección 2.2, puesto que

⁷ World Health Organization, Documento A29/INFDOCI/1, Ginebra, Suiza, 1976.

⁸ World Health Organization, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A manual of classification relating to the consequence of disease*, Ginebra, Suiza, 1980.

de esta forma sí sería posible analizar el impacto de tener alguna discapacidad (e incluso de tener alguna deficiencia) en la participación laboral de los individuos. Con este tipo de definición no hay ningún problema de endogeneidad ni tampoco de autojustificación.

Un buen ejemplo de utilización de una definición de discapacidad como discapacidad para las actividades de la vida diaria nos la da la encuesta española EDDES-1999 (Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud, realizada en 1999) y antes que ella la EDDM-1986 (Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, de 1986). En estas encuestas se maneja una definición de discapacidad útil para el análisis estadístico y el estudio del comportamiento que las personas con discapacidad tienen en relación con el mercado de trabajo. En la EDDES-1999 se entiende por discapacidad toda limitación grave que afecta o se espera que vaya a afectar durante más de un año a la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia.

La EDDES-1999 sigue la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de 1980 de la OMS. Las actividades (para personas con 6 y más años) a las que hace mención la definición de discapacidad de esta encuesta suman un total de 36 categorías que se agregan en los siguientes grupos de discapacidad⁹:

- Ver, que incluye las discapacidades para recibir cualquier imagen, para tareas visuales de conjunto y para tareas visuales de detalle.

- Oír, que incluye las discapacidades para recibir cualquier sonido, para audición de sonidos fuertes y para escuchar el habla.

- Comunicarse, la cual agrupa a las personas con dificultades graves o importantes para formular y entender mensajes verbales y no verbales.

- Aprender (en el sentido de adquirir conocimientos a través de instrucciones o de la propia experiencia), aplicar conocimientos y entender y ejecutar órdenes y tareas.

- Desplazarse, que se refiere a: cambios y mantenimiento de las diversas posiciones del cuerpo; levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado; y desplazarse dentro del hogar.

- Utilizar brazos y manos, que incluye: trasladar o transportar objetos no muy pesados; utilizar utensilios y herramientas; y manipular objetos con manos y dedos.

- Desplazarse fuera del hogar: deambular sin medio de transporte; desplazarse en transportes públicos; y conducir vehículo propio.

- Cuidarse de sí mismo, que incluye: asearse solo (lavarse y cuidarse de su aspecto); control de las necesidades y utilizar solo el servicios; vestirse, desvestirse y arreglarse; y comer y beber.

⁹ Para los menores de 6 años se usa una clasificación distinta y que no hace mención de la discapacidad sino de la limitación, porque existen problemas para detectar las discapacidades propiamente dichas en esas edades.

- Realizar las tareas del hogar, que agrupa: cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y el planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa; cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia

- Relación con otras personas, que se refiere a personas con graves o importantes dificultades en las interacciones personales, bien en la familia o fuera de ella (separando las relaciones de amistad de las que hacen referencia a compañeros, jefes o subordinados).

Con el uso de esta definición es perfectamente posible que alguien sea clasificado como discapacitado y, al mismo tiempo, ocupe un puesto de trabajo. Esta manera de medir la discapacidad no establece en la propia pregunta que discapacidad e inactividad laboral sean lo mismo, lo cual es lo que permite analizar la influencia de la discapacidad en la probabilidad de participación laboral. En este sentido, existen diferentes trabajos publicados con la EDDES-1999 que hacen dicho análisis siguiendo las pautas habituales de la Economía Laboral, como Malo (2004), Dávila (2006), Dávila y Malo (2006) y Malo y Pagán (2005).

Conviene resaltar que la forma de preguntar en la EDDES-1999 también evita el denominado sesgo de autojustificación al que se aludió antes en relación con la encuesta norteamericana HRS, ya que no se le da opción al encuestado a autoclasificarse como discapacitado sino que esa clasificación se hace con posterioridad a partir de las respuestas proporcionadas por el entrevistado. Esto saca a la luz otra característica deseable en una definición operativa de discapacidad susceptible de ser utilizada para análisis económicos y sociales: que la agrupación en personas con alguna discapacidad y personas sin discapacidad se haga de forma externa a los individuos para que así el criterio de demarcación sea el mismo para todos los individuos y no esté contaminado por su participación o no en el mercado de trabajo o por su vivencia de la discapacidad como un estigma o un signo de construcción de su propia identidad. Esto no es óbice para que no se pueda incluir en el cuestionario alguna pregunta adicional (cuyo lugar ideal sería hacia el final del cuestionario) en la que se demandara al entrevistado si se autoclasifica como persona con alguna discapacidad para así poder comparar los resultados de una definición externa al individuo y una definición subjetiva (lo cual tiene mucho interés tanto desde una perspectiva sociológica como psicológica). Conviene realizar, no obstante, una precisión sobre si la información recogida en la EDDES-1999 es objetiva o subjetiva. Dado que se obtiene la información sobre la discapacidad preguntando sobre las limitaciones para realizar actividades diarias enumeradas a partir de una lista cerrada (recuérdese la relación enumerada más arriba), las respuestas tienen un cierto matiz de percepción subjetiva, que el INE denomina “morbilidad percibida”. Pero a nuestros efectos, lo relevante es que el individuo no se puede autoclasificar directamente como persona con alguna discapacidad.

Un problema que presenta este tipo de definición es que necesita de un cuestionario prolijo y altamente especializado, por tanto sólo suele recogerse de esta forma la definición de discapacidad cuando se trata de una encuesta especializada en temas de discapacidad y/o de salud. Por ello resulta muy interesante un tipo de pregunta que se ha popularizado en diversidad de encuestas y que puede ser interpretada fácilmente como una pregunta sobre discapacidad. Una de las encuestas generalistas que la incluye es el conocido panel de hogares de la Unión Europea (PHOGUE). El PHOGUE es una encuesta de panel promovida por Eurostat. El primer año en que se realizó fue 1994 y el último en 2001. La variable de discapacidad en el panel se obtiene a partir de la siguiente pregunta¹⁰: “¿Tiene alguna enfermedad crónica física o mental, o alguna incapacidad o deficiencia?”. En caso afirmativo, se pasa a otra en que se le pregunta si esa enfermedad, incapacidad o problema de salud le impide desarrollar su actividad diaria. Ante esta pregunta sólo hay tres respuestas:

- *Sí, intensamente.*
- *Sí, hasta cierto punto.*
- *No.*

Con esta información caben dos definiciones operativas de discapacidad. Los que hayan contestado tanto “sí, intensamente” como “sí, hasta cierto punto” pueden considerarse discapacitados, bien en sentido estricto (aquellos que dan la primera respuesta) bien en algún grado (los que dan la segunda respuesta). Se trata, pues, de una autoclasificación, de una autoevaluación de conjunto del propio individuo, pero se refiere a la actividad en general y no exclusivamente a la actividad laboral. Este ha sido el procedimiento habitual en multitud de trabajos sobre discapacidad que han utilizado el PHOGUE como base, como por ejemplo Malo (2001), Zwinkels (2001), García-Serrano y Malo (2002) o Pagán y Marchante (2004). Recientemente, Gannon (2005) ha propuesto una manera distinta de usar las mismas preguntas, de manera que aquellos que contestan sí a la primera pregunta serían las personas con alguna discapacidad, siendo discapacitados con limitaciones en la vida diaria aquellos que contestan sí (intensamente o en algún grado) y los que contestan no a la segunda habiendo contestado sí a la primera serían discapacitados que no experimentan limitaciones en su vida diaria (por ejemplo, porque tienen su discapacidad compensada con alguna ayuda técnica y/o personal). La cuestión es que Gannon (2005) muestra, con los datos irlandeses del PHOGUE, que los discapacitados que no experimentan limitaciones tienen características bien distintas de los demás y tienen una probabilidad más alta que los demás de participación laboral. Malo y Pagán (2007a) han aplicado esta definición a los datos españoles del PHOGUE para estudiar el problema

¹⁰ Esta primera pregunta, que ejerce una función de filtro, fue introducida en el segundo ciclo (en 1995), lo cual debe tenerse en cuenta cuando se comparen datos del PHOGUE sobre discapacidad de 1994 con los de años posteriores.

de la doble discriminación por sexo y discapacidad y también encuentran que dicho grupo es claramente diferente de los demás, mientras que en Malo y Pagán (2007b) se utiliza para analizar si al menos parte del diferencial que suele achacarse a discriminación por prejuicios contra la discapacidad podría explicarse o no por diferencias de productividad no observables asociadas con la discapacidad .

Hay que reconocer que el problema del estigma (que suele aquejar a las autoevaluaciones) podría aparecer dado como está redactada la pregunta en el caso del PHOGUE, pero con redacciones sutilmente distintas se podría recoger el mismo tipo de información minimizando el sesgo debido a la vivencia de un estigma. Es lo que sucede con la Encuesta de Condiciones de Vida (ECV), que viene a sustituir al PHOGUE y que se ha comenzado a realizar anualmente en 2004. Se trata también de una iniciativa europea para conseguir información homogénea comparable sobre distintos aspectos de la vida social, laboral y económica de los ciudadanos de la UE. La pregunta que podemos considerar como clasificadora de tener alguna discapacidad es la siguiente y nótese que se refiere a actividades de la vida diaria en general y no sólo al trabajo: “¿Se ha encontrado limitado en el desarrollo de su actividad diaria durante los últimos 6 meses (o cree que vaya a estarlo durante al menos 6 meses) por un problema de salud?”¹¹. Como en el PHOGUE, se trata de una autoevaluación referida a la actividad en general y no a la actividad laboral en particular, pero se han eliminado términos que pueden asociarse a situaciones estigmatizantes. No obstante, hay un coste y es que al hablar de problemas de salud en general la discapacidad quede subsumida dentro de toda una serie de problemas crónicos de salud que podrían no generar discapacidad, aunque la alusión a que se generen limitaciones en las actividades de la vida diaria debería mantener bajo control dicho problema.

Tanto en el PHOGUE como en la ECV, las preguntas sobre mercado de trabajo están muy alejadas en el cuestionario de las preguntas sobre salud, con lo que no cabe esperar que los entrevistados relacionen ambos bloques de preguntas dando respuestas estratégicas que vicien la información. Suele señalarse que es mucho más probable que los sesgos de las autoevaluaciones aparezcan cuando el individuo tiene que suministrar información a la administración sanitaria a efectos de percibir un subsidio o acceder a determinados derechos que cuando se trata de responder a una encuesta en la que se garantiza el anonimato a los entrevistados¹². Por tanto, no

¹¹ Tal como se hace la pregunta corre el riesgo de que se mezclen respuestas que aludan a enfermedades crónicas con discapacidades. Ahora bien, en el cuestionario inmediatamente antes se hace la siguiente pregunta: “¿Tiene alguna enfermedad crónica o alguna incapacidad o deficiencia crónicas?”. Esto hace que uniendo las respuestas a esta pregunta con la que se refiere a la actividad diaria podamos tener una información semejante a la que se extraía del PHOGUE (si bien ahora con la mención explícita del límite de 6 meses).

¹² Benítez Silva et al. (2004) muestran que cuando se comprueba la información ofrecida

parece que cuando el anonimato esté garantizado los individuos tiendan a justificar situaciones ilegales o que rayen en la ilegalidad diciendo que están discapacitados cuando no lo están. Aplicando este tipo de razonamientos al panel de hogares y a la ECV, no debería esperarse la aparición de sesgos por autojustificación ya que la pregunta que sirve para definir la situación de discapacidad no alude a incapacidad para trabajar y las preguntas sobre mercado de trabajo están lo suficientemente separadas en el cuestionario como para que el individuo no las relacione tal y como el sesgo de autojustificación requiere (además de la garantía expresa de anonimato).

Un problema de este tipo de definición es que no coincide con la definición internacional de la OMS. Ahora bien, no es totalmente ajena a esa definición internacional, ya que la pregunta insiste en si hay imposibilidad para desarrollar *la actividad diaria*, al igual que hace la OMS. No obstante, hay que tener en cuenta que el colectivo que queda recogido en preguntas como la del PHOGUE o de la ECV puede ser más heterogéneo que el recogido por las definiciones de la OMS (como sucede en la EDDES, por ejemplo).

Este tipo de pregunta, seguramente por su sencillez, ha hecho fortuna, pues hoy en día no es infrecuente encontrarla aproximadamente igual en muy diferentes encuestas económicas y sociales. Así, la Encuesta Social Europea (*European Social Survey*, ESS) contiene este tipo de pregunta¹³ y también algunas encuestas sobre condiciones de vida realizadas en ciertas autonomías (como la Encuesta de Condiciones de Vida de la Población de Castilla y León de 2003¹⁴), aparte de la ECV ya mencionada anteriormente¹⁵.

Un intento reciente para obtener información comparable para la Unión Europea es el módulo *ad hoc* de la Encuesta de Población Activa Europea. Se trata simplemente de una batería de preguntas sobre discapacidad y empleo introducidas en un momento específico (el segundo trimestre de 2002) en las Encuestas de Población Activa de los países de la Unión Europea (se trata de un módulo diseñado desde Eurostat y que aplican las distintas oficinas estadísticas nacionales). En este módulo la discapacidad

por los entrevistados en encuestas que garantizan el anonimato (como la HRS) aparece que un grupo importante de personas declara encontrarse en situaciones que si la administración rompiera el secreto estadístico, podrían ser sancionadas

¹³ Información sobre esta encuesta (objetivos, metodología, países y años que cubre, cuestionarios, micro-datos, etc.) puede encontrarse en <http://www.europeansocialsurvey.org/>

¹⁴ Información sobre la misma se puede obtener en <http://www.jcyl.es/jcyl-client/jcyl/ch/dge/tkContent?idContent=12225>

¹⁵ Habría que destacar, como llamada de atención, que la Encuesta de Salud española no contiene ninguna pregunta sobre discapacidad cuando sería relativamente sencillo obtenerla dado el tipo de cuestionario especializado y más aún si esa información se recogiera mediante una pregunta “tipo PHOGUE”.

se refiere también a limitaciones en el desarrollo de la vida diaria, ahora bien debe tenerse en cuenta que hay dos diferencias respecto de la EDDES-1999 (aparte del año de realización): en el módulo de la EPA se incluyen tanto las personas con una discapacidad como personas con enfermedades crónicas y, además, el tiempo mínimo de padecimiento de esas enfermedades o discapacidades es de 6 meses. Lógicamente, las cifras de discapacidad del módulo de la EPA serán más elevadas que las de la EDDES-1999, lo cual también generará disparidades en las tasas de paro y actividad calculadas para la población con discapacidades. Un trabajo que utiliza ambas bases de datos para analizar la participación laboral de las personas con discapacidad y las compara es Dávila (2006).

Antes de terminar esta sección conviene señalar que pretender medir con total fiabilidad la tasa de prevalencia de la discapacidad sin realizar una encuesta especializada sobre salud y discapacidad conlleva riesgos que no se deben minusvalorar, ni el bajo coste de preguntas sencillas como las analizadas debería llevar a rechazar las encuestas especializadas por costosas frente a una pregunta “tipo POGUE”. Un ejemplo real sirve para ilustrar adecuadamente esta cuestión. La Oficina Estadística Australiana probó diferentes preguntas sencillas sobre discapacidad en avances de los censos de 1996 y 2001, encontrando que los datos iniciales eran inutilizables cuando se comparaban con entrevistas de seguimiento cara a cara. La razón era que muchas personas con discapacidades no se percibían a sí mismas como tales pues consideraban que su discapacidad no afectaba a su vida diaria en general cuando sí que afectaban a determinadas actividades particulares y específicas¹⁶. Esto llevó a la Oficina Estadística Australiana a no incluir preguntas sencillas sobre discapacidad en los censos de 1996 y 2001.

A modo de resumen, el análisis de la relación de los discapacitados con el mercado requiere de una definición que permita tal análisis empírico, algo que desafortunadamente no se cumple en multitud de encuestas que relacionan la discapacidad exclusivamente con discapacidad para trabajar. Ahora bien, el que no se aplique internacionalmente una definición homogénea de este tipo hace que usemos, como mal menor, otras definiciones como la del PHOGUE o de la ECV o del módulo *ad hoc* de la EPA, que, al menos, permiten realizar comparaciones internacionales (con todos sus problemas y limitaciones al no tratarse de una encuesta diseñada para captar el fenómeno de la discapacidad)¹⁷.

¹⁶ Un invidente total tal vez nos pudiera contestar que no experimenta limitaciones en sus actividades diarias, pero si en una encuesta especializada se le pregunta si en cuanto a la actividad “ver” experimenta limitaciones nos contestará afirmativamente. En el primer caso, no lo estaríamos midiendo como persona con alguna discapacidad en el segundo caso sí.

¹⁷ Para obtener más información sobre distintas encuestas nacionales que incluyen información sobre discapacidad se puede consultar el inventario realizado por Gudex y Lafortune (2000)

2.4. Una valoración crítica de la clasificación internacional de funcionamientos, discapacidad y salud (ICF)

A fin de resumir qué características son deseables para una definición operativa de discapacidad que sea útil para el análisis económico, vamos a hacer un análisis crítico de una de las últimas propuestas realizadas a nivel internacional, la ICF o Clasificación Internacional de Funcionamientos, Discapacidad y Salud.

Para muchos era extremadamente chocante que a nivel internacional las asociaciones de personas con discapacidad no apoyaran de manera unánime una sola definición de discapacidad y, en especial, que la definición de la OMS que se vio en la sección anterior fuera objeto de crítica abierta por parte de ciertas organizaciones de personas con discapacidad. Recientemente, la DPI (*Disabled Peoples' International*) ha realizado una declaración institucional de apoyo público a la Clasificación Internacional de Funcionamientos, Discapacidades y Salud (más conocida por sus siglas en inglés, ICF).

¿Qué es la ICF? Se trata de una nueva clasificación de la OMS que intenta proporcionar un lenguaje común y una estructura estandarizada para la descripción de los estados de salud. Al igual que la Clasificación propuesta por la OMS en 1980, la ICF es una clasificación multipropósito que intenta ser útil para una amplia variedad de usos en diferentes sectores.

Los conceptos clave de la ICF son: funcionamientos (*functionings*) y discapacidad (*disability*). El término funcionamientos se refiere a todas las funciones corporales, actividades y participación, mientras que discapacidad es un “paraguas” que acoge deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación. La ICF incluso relaciona factores ambientales que interactúan con todos estos componentes.

En la ICF las discapacidades y los funcionamientos se ven como resultados entre condiciones de salud (enfermedades, desórdenes y accidentes) y factores contextuales. Se distingue también entre factores contextuales externos o ambientales (como actitudes sociales, estructuras legales, etc.) y factores contextuales internos o personales (edad, sexo, nivel educativo, ocupación, etc.).

Los funcionamientos se identifican en tres niveles por la ICF: funcionamiento del cuerpo o parte del cuerpo, la persona en su conjunto, y la persona en su contexto social. La discapacidad, por tanto, está relacionada con problemas de funcionamiento

para los países de la OCDE. Para el ámbito europeo, puede ser útil Gudex, Christensen y Rasmussen (1999), trabajo que revisa encuestas europeas que contienen información sobre discapacidad, analizando sus diferencias metodológicas y el grado de comparabilidad entre las mismas. La Organización Internacional del Trabajo también ha promocionado a través de su oficina estadística estudios sobre las estadísticas internacionales sobre discapacidad (véase ILO, 2004).

en uno o más de estos niveles: deficiencias (cuerpo), limitaciones de actividad (persona) y restricciones de participación (persona en su contexto social). Aquí es donde radica la gran diferencia respecto de la clasificación de la OMS de 1980, ya que en ésta la discapacidad sólo está referida a la persona en su conjunto, mientras que en la ICF la discapacidad se define tanto como deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación.

Hasta donde conozco, todavía está por ver la capacidad de esta nueva clasificación para ser operativa en encuestas de discapacidad, con la amplitud con que lo ha demostrado la clasificación de 1980. Si tenemos en cuenta que el término minusvalía ha ido cayendo en desuso entre muchos especialistas por la dificultad de medir de manera clara y homogénea las limitaciones sociales relacionadas con las deficiencias (la minusvalía ni siquiera es investigada directamente en la EDDDES-1999), el hecho de usar una definición de discapacidad que va desde las deficiencias hasta las restricciones de participación puede hacer que, a mi juicio, genere problemas a la hora de convertir dicha definición en un instrumento útil para el análisis económico y social¹⁸.

Otro frente por el que puede crear problemas la ICF es que no permita algo esencial, como es un sencillo recuento de las personas con alguna discapacidad, dado que la discapacidad se entiende plenamente como una gradación. Más allá de la posible utilidad de detectar “zonas grises” una definición que dificulte el mero recuento (en inglés el “head count”) incumple la que podríamos calificar como la primera propiedad deseable en casi cualquier definición operativa encaminada a ser útil para la toma de decisiones como es establecer el tamaño de la población objeto de análisis u objetivo de una cierta medida de acción política. No obstante, la ICF se podría usar o interpretar en términos de limitaciones para las actividades de la vida cotidiana. Recuérdese que los problemas de funcionamiento se estructuraban en tres niveles y el intermedio, referido a la persona, se define como limitaciones de actividad, con lo cual se podría establecer un canal para el uso de la definición previa de la OMS que tan útil es para los análisis económicos y, en especial, para los relacionados con el mercado de trabajo.

¿Qué aprendemos de esta valoración crítica? Que hay definiciones con ciertas características que facilitan determinados análisis y dificultan otros. Las que a lo largo del texto hemos destacado como deseables, proceden en buena medida de lo que hemos aprendido de los esfuerzos de medición que se han hecho de otras materias económicas, como la medición de la pobreza y la medición del paro.

¹⁸ Para saber más sobre la ICF puede visitarse el sitio web sobre la misma (donde hay documentación e instrucciones sobre cómo aplicar la ICF): <http://www3.who.int/icf/>. Un trabajo en el que se hace una revisión del uso de la ICF (en psicología y los servicios de salud) es Bruyère et al. (2005).

La medición de la pobreza establece tres condiciones básicas para cualquier medida que pretenda realizar una medida útil y fiable de la pobreza. La primera es que permita un recuento sencillo de cuántos son pobres (el “head count” al que se aludió antes), esto es, que establezca un umbral separando a los pobres de los no pobres. La segunda es que permita medir la profundidad de la pobreza, es decir, la distancia respecto del umbral que marca la situación de pobreza. La tercera es que tenga en cuenta la distribución de la renta dentro de la pobreza, de manera que si la distribución de la renta dentro del grupo de los pobres se vuelve más desigual el índice muestre un empeoramiento.

En principio, en la investigación económica no se suele buscar la construcción de un indicador (como en la literatura sobre pobreza) que cumpla todas esas características a la vez, por lo que más bien nos centraremos en si las mediciones existentes nos pueden permitir afrontar este tipo de cuestiones. Reconstruyamos, pues, en términos de la discapacidad las propiedades deseables con las que podríamos evaluar una definición. La primera es que permite un recuento de personas, es decir, la definición debe establecer una línea que separe las personas con alguna discapacidad de las personas sin discapacidad alguna. Esta característica la cumplirían en principio todas las definiciones (administrativas o de encuestas) que hemos visto, con la probable excepción de la ICF. La segunda característica sería que pudiéramos valorar la gravedad de la discapacidad de las personas con alguna discapacidad, es decir, la profundidad respecto de la no discapacidad. Esto puede hacerse bien con una valoración rápida y genérica como en la EDDES-1999 (donde se establece el nivel de severidad de la discapacidad con la autoevaluación del entrevistado en tan sólo tres niveles, leve, moderado o severo) o mediante el porcentaje de minusvalía como sucede en los datos administrativos, ya que para estar en los registros administrativos se tiene que haber pasado una evaluación médica que otorga un determinado porcentaje de minusvalía (estando el umbral que separaría la discapacidad de la no discapacidad en el 33 por cien, o más bien de la incapacidad que da derecho a ciertos beneficios, que sería la definición administrativa de discapacidad implícita en el comportamiento de la Administración). La tercera nos debería permitir la medición de cambios de lo que sucede con la gravedad de la discapacidad, algo que sólo puede hacerse cabalmente si se cuenta con una variable continua de dicha gravedad, algo que sí proporcionarían las fuentes administrativas pero no lo hacen encuestas como la EDDES-1999 o el PHOGUE (pues con una simple gradación de 2 ó 3 intervalos). A estas últimas dos características les podemos añadir un requerimiento paralelo como es el de contar con una tipología de personas con discapacidad, puesto que los efectos de cada tipo de discapacidad sobre el comportamiento económico pueden ser potencialmente distintos e incluso están relacionadas con distintos tipos de prejuicios en el resto de la población. Por supuesto, la mayor desagregación posible de los tipos de discapacidad sería lo deseable, pero al menos debería contarse con la que permiten establecer las limitaciones de la actividad diaria (en definiciones como la de la EDDES-1999) o al menos la clásica que distingue entre sensoriales, físicas y mentales.

Parecería, a la vista de este repaso, que la definición administrativa es la que mejor solución proporciona a nuestro problema de buscar una definición con propiedades útiles para el análisis económico, pues satisfaría las tres propiedades deseables gracias al complemento de la información suministrada por el porcentaje de minusvalía.

Sin embargo, incumple otra característica deseable que es muy tenida en cuenta en la literatura sobre medición del desempleo y que consiste en no dejar espacio (o dejar el mínimo posible) para que el entrevistado se autoevalúe en relación con el fenómeno que se está midiendo y que, en el ámbito de la medición de la discapacidad, está relacionado con igualar discapacidad e inactividad y con los sesgos de autojustificación y estigma. Estos problemas, como ya hemos visto en secciones anteriores, afectan de lleno a la definición administrativa, son evitados por encuestas especializadas como la EDDES-1999 que definen la discapacidad a partir de las limitaciones de las actividades de la vida diaria y pueden ser minimizados por definiciones “tipo PHOGUE”. De hecho, la identificación entre discapacidad e inactividad es el problema más grave que puede aquejar a una definición de discapacidad puesto que sesga y puede dejar sin validez a todos los análisis que las otras tres propiedades deseables pueden permitir.

En definitiva, las características que deben exigirse a una definición para que sea útil para el análisis económico deben comenzar por la no identificación de discapacidad con la inactividad y, una vez garantizada dicha falta de identificación, pasar a exigir las otras tres, siendo entre ellas la primera (el recuento) la primera y más importante. Si las otras dos se cumplen tanto mejor, pero nótese que sin ellas es posible realizar multitud de análisis (en especial, laborales) con gran profundidad de análisis y con poca pérdida de información. Valga como ejemplo Dávila (2006), donde con la EDDES-1999 y el módulo ad hoc de la EPA de 2002 se realiza un análisis detallado de la participación laboral de las personas con discapacidad haciendo comparaciones de las diferencias al respecto existentes entre varones y mujeres o Pagán y Marchante (2004), donde se realiza una estimación de la diferencia salarial atribuible a la discriminación que sufren los varones con discapacidad en el mercado de trabajo español, gracias a la información sobre discapacidad contenida en el PHOGUE. Análisis semejantes son impensables con las fuentes administrativas¹⁹.

¹⁹ Podría objetarse que la Muestra de Vidas Laborales (procedente de los ficheros de la Seguridad Social y por tanto de origen administrativo) permitiría este tipo de análisis. Aunque esta base de datos permite analizar cuestiones como la historia laboral de las personas que utilizan los contratos existentes para las personas con discapacidad no permite separar a personas discapacitadas y no discapacitadas en sentido estricto sino más bien a personas contratadas mediante contratos especiales para este colectivo y personas que no. Puede ser que una persona que tenga una discapacidad y no sea contratada mediante dicho tipo de contratos no quede registrado como persona con discapacidad en la Muestra de Vidas Laborales. No

No obstante, con las fuentes administrativas se puede realizar otro tipo de análisis debido a la vastedad que suele caracterizar a la información administrativa. En todo caso, debe siempre usarse aquella base de datos que tenga ventaja comparativa para conseguir mejor el objetivo de la investigación de que se trate. Ahora bien, en lugar de imaginar complicados procedimientos estadísticos para “corregir” los problemas de definiciones como la de la HRS norteamericana, que pueden ser muy divertidos y permitir la publicación de multitud de artículos más o menos esotéricos, puede ser una opción más sencilla reclamar datos de mejor calidad. La buena estadística (o la buena econometría) nunca arregla los datos malos.

3. CONCLUSIONES

Considerando la finalidad de facilitar los análisis económicos relacionados con las personas con discapacidad (en especial su relación con el mercado de trabajo), se han propuesto una serie de características deseables de la definición de discapacidad.

La primera característica es que la definición no identifique necesariamente discapacidad con incapacidad para trabajar. Para ello, se ha defendido que la mejor manera de definir la discapacidad es a partir de las limitaciones que se experimenten en las distintas actividades cotidianas. En la medida de lo posible esta primera característica debe venir complementada por el impedimento de que cada persona se autoclasifique como discapacitada o no discapacitada (aunque hemos visto que para determinado tipo de encuestas esto puede ser un mal menor si el individuo se autoclasifica no como discapacitado sino más bien como experimentando limitaciones para las actividades de la vida diaria).

La segunda característica crucial es que la definición permita realizar un recuento de la cantidad de personas con discapacidad. De esta manera queda cuantificada la población diana de cualquier medida que se desee diseñar, pero, además, es muy importante para poder realizar comparaciones.

Se han señalado también otras características no esenciales pero sí altamente aconsejables, como contar con medidas de la severidad de la discapacidad y de su tipología, así como los cambios a lo largo del tiempo de dicha severidad.

Cada vez contamos con más información sobre discapacidad, pero mucha de esa información es sólo útil a los meros efectos de su recogida para un solo objetivo, cuando pequeñas precauciones nos permitirían contar con datos más homogéneos y comparables entre distintos momentos del tiempo y entre distintos países. Por

obstante, esta base de datos tiene una clara ventaja para la realización de análisis longitudinales sobre este tema, algo que con la excepción del PHOGUE (que dejó de hacerse en 2001) es francamente difícil en nuestro país.

ejemplo, la definición de discapacidad usada por el módulo ad hoc de la EPA en toda Europa se refiere a un lapso de seis meses, mientras que la definición internacional de la OMS que venía aplicándose en las encuestas especializadas sobre discapacidad se refería a un año. Esto provoca que perdamos oportunidades únicas para realizar análisis comparables y saber cuál es la evolución del colectivo a lo largo del tiempo. También sencillas preguntas (como la que hemos llamado “tipo PHOGUE”, que se basa en la articulación de dos preguntas muy simples) puede incorporarse a grandes encuestas regulares de alta calidad, como la Encuesta Nacional de Salud, con lo que podríamos contar con información anual durante los largos periodos en que nos vemos privados de encuestas especializadas en discapacidad. Ya hace ocho años de la elaboración de la EDDDES-1999 y los datos extraídos de la misma en muchos aspectos ya pueden haberse quedado viejos. Sin información rica y detallada como la que proporciona ese tipo de encuesta el diseño de la política de empleo hacia este colectivo, será un ejercicio con mucho de intuición y de reconstrucción a partir de información fragmentaria (aunque sea buena).

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBRECHT, G.L. Y LEVY, A. (1981): “Constructing Disabilities as Social Problems”, en G.L. Albrecht (ed.), *Cross-National Rehabilitation Policies: A Sociological Perspectives*, Sage, Londres.
- BENÍTEZ SILVA, H. BUCHINSKY, M., CHAN, H.M., CHEIDVASSER, S. Y RUST, J. (2004): “How large is the bias in self-reported disability?”, *Journal of Applied Econometrics*, vol. 19, págs. 649-670.
- BICKENBACH, J.E. (1993): *Physical Disability and Social Policy*, University of Toronto Press.
- BRUYÈRE, S., VANLOOY, S., Y PETERSON, D. (2005): “The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Contemporary literature overview”, *Rehabilitation Psychology*, 50(2).
- BURCHARDT, T. (2000): “The Dynamics of Being Disabled”, *Journal of Social Policy*, 29(4), 645-668
- DÁVILA, C.D. (2006): “Discapacidad y género. Un estudio de participación en el mercado de trabajo español”, *Moneda y Crédito*, 223, 127-158.
- DÁVILA, C.D. Y MALO, M.A. (2006): “Género, discapacidad y posición familiar: La participación laboral de las mujeres con discapacidad”, *Cuadernos Aragoneses de Economía*, 16(1), 61-82.
- GANNON, B. (2005): “A dynamic analysis of disability and labour force participation in Ireland, 1995-2000”, *Health Economics*, 14, 925-928.
- GARCÍA-SERRANO, C. Y MALO, M.A. (2002): “Discapacidad y mercado de trabajo en la Unión Europea”, *Cuadernos Aragoneses de Economía*, 12(2), 237-255.

- GUDEX, C. Y LAFORTUNE, G. (2000): "An Inventory of Health and Disability-Related Surveys in OECD Countries", Labour Market and Social Policy Occasional Papers, nº 44, OCDE, París.
- GUDEX, C., CHRISTENSEN, S.H. Y RASMUSSEN, N. (1999): "Eurostat Disability Project: Survey Data on Disability", Doc OS/E3/99/HIS/7, Eurostat.
- ILO (2004): "Statistics on the employment situation of people with disabilities: A Compendium of national methodologies", Working Paper nº 40, Policy Integration Department, Bureau of Statistics, International Labour Office, Ginebra, Suiza.
- KATZ, S., FORD, A.B., MOSKOWITZ, R.W., ET.AL. (1963): "Studies of illness in the aged. The Index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function", *Journal of the American Medical Association*, 185, pp. 914-919.
- LÓPEZ, P.A. Y CALVO, A. (1989): "Evolución de la litigiosidad en España en materia de invalidez permanente (1977-1987)", *Revista de Trabajo*, nº 93, 147-192.
- MALO, M.A. (2001): "Discapacidad y participación en el mercado de trabajo", capítulo de *Condiciones de Vida en España y en Europa*, Instituto Nacional de Estadística, Madrid, págs. 281-306, 2001.
- MALO, M. A. (2003): "Las personas con discapacidad en el mercado de trabajo español", *Revista del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social*, nº 46, pp. 99-126.
- MALO, M.A. (2004): "¿Cómo afectan las discapacidades a la probabilidad de ser activo en España?", *Cuadernos de Economía*, vol. 27, nº 74, 75-108.
- MALO, M.A. Y PAGÁN, R. (2005): "Participación laboral y discapacidad: El caso de la Comunidad Andaluza", *Revista de Estudios Regionales*, 74, diciembre, 89-116.
- MALO, M.A. Y PAGÁN, R. (2007a): "¿Existe la doble discriminación por sexo y discapacidad en España? Un análisis empírico con datos del panel de hogares", Moneda y Crédito (de próxima publicación).
- MALO, M.A. Y PAGÁN, R. (2007b): "Wage differentials: Disability or not?", mimeo.
- MCWHINNIE, J.R. (1982): *Measuring Disability. OECD Social Indicator Development Programme*, Special Studies No. 5.
- PAGÁN, R. (2007): "Dynamic analysis of disability in Spain using the European Community household Panel", *Estudios de Economía Aplicada*, este número.
- PAGÁN, R. Y A. MARCHANTE (2004), "Diferencias salariales por discapacidad en España: el caso de los varones", *Hacienda Pública Española/Revista de Economía Pública*, 171 (4): 75-100.
- ZWINKELS, W. (2001): "The employment situation of people with disabilities in the European Union", Research paper, EIM Business and Policy Research.

