



parte 1
Introducción

Antecedentes de la estadística en discapacidad en Chile

CHILE TIENE UNA NUEVA BASE ESTADÍSTICA EN DISCAPACIDAD

Los datos estadísticos existentes hasta antes de este estudio daban cuenta de las importantes falencias conceptuales a la base de los mismos y las enormes diferencias cuantitativas entre sus datos. La razón principal se encuentra en las diferentes maneras de conceptualizar la discapacidad por cada uno de ellos y el tipo de instrumentos usados. Ciertamente, hasta el momento se había registrado principalmente la deficiencia (déficits), en sus grados severos, y en la mayoría de los casos sólo a través de una pregunta contenida en el CENSO cada 10 años y otra pregunta presente en la Encuesta de Caracterización Socioeconómica - CASEN cada 3 años.

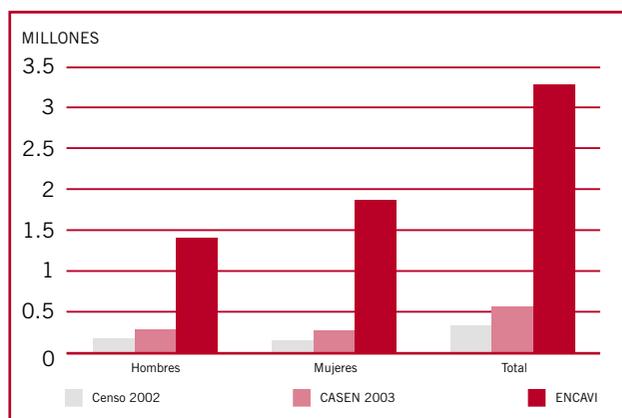
El Censo 2002, mediante una pregunta que consultó sobre deficiencias totales y severas, estableció que el 2.2% de la población presenta una o más deficiencias¹, equivalentes a 334.377 personas con discapacidad. Dicho Censo consideró como “discapacitados” a las personas que declararon ceguera total, sordera total, mudez, lisiado/parálisis y deficiencia mental. El valor de los datos del CENSO es que es una encuesta aplicada al total de la población del país, por lo que los datos obtenidos sobre discapacidad, si bien limitados en cuanto al grado y tipo de discapacidad, permiten establecer como línea base en cada comuna del país el número y condición de personas con discapacidades severas.

Por otro lado, la encuesta CASEN 2003 del Ministerio de Planificación, señala que un 3,6% de la población en Chile tiene a lo menos una discapacidad, es decir 565.913 personas. Esta cifra corresponde a las personas que declararon tener alguna deficiencia, que es la forma en que conceptualiza la discapacidad, es decir a partir de las deficiencias: para oír, para ver, para hablar, deficiencia mental, deficiencia física y deficiencia por causa psiquiátrica². Es posible señalar que aún desde este punto de partida, los datos de CASEN 2000 permitieron por muchos años profundizar una caracterización socioeconómica de las personas con discapacidad, a pesar de que sus datos, 5,3% en el 2000 y 3,6% en el

2003, se reducen a los grados severos y a una parte de las personas con discapacidades moderadas.

Otro instrumento usado para establecer la prevalencia de la discapacidad en Chile ha sido la Encuesta de Calidad de Vida y Salud del Ministerio de Salud, desarrollada el año 2000 en conjunto con el Instituto Nacional de Estadísticas. Esta encuesta, que incorporó 7 preguntas sobre dificultades para el desarrollo de actividades habituales, arroja un dato completamente diferente a CENSO y CASEN, señalando que un 21,7% de la población, es decir 3.292.296 personas declararon a lo menos un tipo de discapacidad. El concepto usado en este caso se operacionalizó como discapacidades sensoriales y del habla, discapacidades para la realización de actividades de la vida cotidiana y discapacidades que requieran utilización de órtesis³. Esta encuesta significó un enorme aporte al conocimiento de la discapacidad por cuanto aportó una conceptualización más dinámica y ligada a las consecuencias de un estado negativo de salud a nivel de dificultades para las actividades cotidianas, y a su vez adelantó un juicio sobre grados de severidad, permitiendo reconocer a un número mayor de personas con discapacidades moderadas ausentes en otras estadísticas y a un enorme número de discapacidades leves permanentes y transitorias invisibles estadísticamente hasta esa encuesta.

Por tanto, hasta ahora la discapacidad no se ha estudiado de la mejor forma, se ha usado una pregunta cada



10 años en los Censos o cada 2 o 3 años en encuestas de caracterización socioeconómica, dejando en evidencia que la discapacidad no es posible de medir o establecer en una pregunta. Por otra parte, se ha consultado principalmente sólo por déficit o deficiencias (lo que falta o funciona mal) y no por discapacidad (las dificultades o consecuencias de esas deficiencias en las actividades diarias y en la participación o integración social); o como dice la CIF “las consecuencias negativas de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales (ambientales y personales).

Marco conceptual

UN ESTUDIO QUE SE ENMARCA EN LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A SER SUJETOS SOCIALES

El desarrollo de este Primer Estudio Nacional de la Discapacidad supone un esfuerzo por dar cuenta, desde la dimensión de un estudio de población, de la riqueza conceptual y práctica que ha sustentado y motorizado la acción de amplios sectores de la sociedad por promover y materializar los derechos a la plena integración social de las personas con discapacidad.

En pleno siglo XXI, es insoslayable la necesidad de fundar la acción en discapacidad sobre una sólida perspectiva de derechos, reconociendo a las personas con discapacidad y sus familias como sujetos directos y activos de sus derechos, en cuanto personas y colectivo vulnerable, al igual que otros colectivos sociales que avanzan en su desarrollo como ciudadanos participes de los beneficios y de las oportunidades existentes.

De este modo el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile - ENDISC Chile 2004, recoge nueva y relevante información acerca de las condiciones de la discapacidad de la población, acercándose a un mayor diálogo estadístico con estándares internacionales hoy vigentes. ENDISC maneja un concepto de discapacidad que le entrega un valor a la capacidad de inserción del individuo en el medio concreto. Sus resultados pasan a constituir una nueva línea base, que deberá servir como pilar para articular una estadística en discapacidad moderna y sistemática para Chile.

Por décadas el paradigma de la rehabilitación de la discapacidad y los enfoques biomédicos centraron los esfuerzos prioritariamente en la provisión de servicios, hoy junto con buscar los accesos justos y oportunos se levanta un enfoque que promueve la autonomía de las personas con discapacidad, que refuerza el marco de derechos humanos que recoge este estudio.



Definición de Discapacidad:

“**Discapacidad** es un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”.

Por otra parte, el progresivo desarrollo de la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad a través de proyectos comunitarios y equipos de salud a lo largo del país, resalta otro vértice conceptual de este estudio, que busca visualizar y fortalecer el potencial participativo de las propias personas con discapacidad y sus familias, junto con un creciente compromiso por acercarse a la comunidad, la mejor rehabilitación disponible.

UNA NUEVA FORMA DE CONCEPTUALIZAR Y DE MEDIR LA DISCAPACIDAD EN CHILE

La definición conceptual del estudio, así como su instrumento de recolección de información, se encuentran basados en la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)” promulgada por la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (OPS-OMS, 2001).

Los cambios conceptuales y estructurales que se introdujeron a lo largo del proceso de revisión de la Clasificación de la Discapacidad que llevaron a la generación de la CIF, fueron de tal magnitud que es posible asegurar que la CIF se ha transformado en un nuevo sistema nosológico, que incorpora todos los principios rectores de su proceso de revisión. La razón de ser de la nueva clasificación, puede ser resumida como: aportar un lenguaje estandarizado, fiable y aplicable transculturalmente, que permita describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud, utilizando para ello un lenguaje positivo y una visión universal de la discapacidad, en la que dichas problemáticas sean la resultante de la interacción de las características del individuo con el entorno y el contexto social.

Lo primero que puede llamar la atención cuando nos aproximamos a la nueva clasificación es su título, un nuevo título para una clasificación sin duda novedosa. La CIF pretende reflejar, la situación real del funcionamiento humano en la que el “funcionamiento” y la “discapacidad” son vistos como consecuencia de la interacción entre la “condición de salud” de la persona y su entorno físico y social.

Bajo este cambio de nombre subyacen además una serie de innovaciones terminológicas y taxonómicas fundamentales que pasaremos a describir.

“Bienestar” es uno de los términos aportados por la CIF y entendido como un concepto general que engloba todo el universo de dominios de la vida humana, incluyendo los aspectos físicos, mentales y sociales que componen lo que se considera el tener una “buena vida”. Así, el concepto de bienestar esta compuesto por los dominios que componen todo el universo de la vida humana y que son los dominios relacionados con la salud (capacidad de la persona para ver, hablar, recordar etc.) y otros dominios “relacionados con la salud”. Los “dominios relacionados con la salud” son aquellas áreas de funcionamiento que, aún teniendo una fuerte relación con una “condición de salud”, no se incluyen dentro de las responsabilidades prioritarias de los sistemas de salud, sino más bien, dentro de las de otros sistemas que contribuyen al “bienestar” global (acceso de la persona a la educación, al trabajo, etc.).

Otro de los términos importantes y novedosos aportados por la CIF es el de “condición de salud”. Se trata, en este contexto, de un término genérico que incluye enfermedad



(aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión. Una “condición de salud” puede incluir también otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Las “condiciones de salud” se codifican utilizando la Clasificación Internacional de las Enfermedades, CIE-10.

En este ámbito se entiende por “condición de salud” toda alteración o atributo del estado de salud de un individuo que puede generar dolor, sufrimiento o interferencia con las actividades diarias, o que puede llevar a contactar con servicios de salud o con servicios comunitarios/sociales de ayuda. Dichas condiciones pueden ser enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, o incluso reflejar otros estados relacionados con la salud tales como el embarazo o la edad.

La nueva conceptualización que la CIF hace del término “discapacidad” también es fundamental, la discapacidad es asumida como un término genérico que abarca las distintas dimensiones de:

- a) “deficiencias de función y deficiencias de estructura” (antes deficiencias);
- b) limitaciones en las “actividades” (antes discapacidades);
- c) restricciones a la “participación” (antes minusvalía).

Así, con todas estas novedades conceptuales, podemos afirmar que la CIF ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” (versión vigente entre 1980 y mayo del 2001) a una clasificación de “componentes de salud” y que se trata de una Clasificación que tiene en cuenta todos los aspectos relevantes incluidos en el ya definido ámbito del “bienestar”.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, tiene como objetivo principal brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. La CIF define tanto componentes de la salud como algunos componentes “relacionados con la salud” y el “bienestar” (tales como educación, trabajo, etc.). Por lo tanto, los dominios incluidos en la CIF pueden ser considerados como dominios de salud y dominios “relacionados con la salud”.

Como clasificación, la CIF agrupa sistemáticamente los distintos dominios de una persona con un determinado estado de salud (ej. lo que una persona con un trastorno o una enfermedad hace o puede hacer). El concepto de **funcionamiento** se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Estructuras Corporales, Actividades

y Participación; de manera similar, **discapacidad** engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación.

La CIF también enumera Factores Ambientales que interactúan con todos estos “constructos”. Por lo tanto, la clasificación permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios.



La CIF pertenece a la Familia de Clasificaciones Internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que pueden ser aplicadas a varios aspectos de la salud. Esta familia de clasificaciones de la OMS proporciona el marco conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud (ej. el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, los motivos para contactar con los servicios de salud) y emplea un lenguaje estandarizado y unificado, que posibilita la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo.

Dentro de las clasificaciones internacionales de la OMS, los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc.) se clasifican principalmente en la CIE-10 (abreviatura de la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión), que brinda un marco conceptual basado en la etiología. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican en la CIF. Por lo tanto, la CIE-10 y la CIF son complementarias, y se recomienda a los usuarios que utilicen conjuntamente estos dos elementos de la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS. La CIE-10 proporciona un “diagnóstico” de enfermedades,

trastornos u otras condiciones de salud y esta información se ve enriquecida por la que brinda la CIF sobre el funcionamiento. La información sobre el diagnóstico unida a la del funcionamiento, nos proporciona una visión más amplia y significativa del estado de salud de las personas o poblaciones, que puede emplearse en los procesos de toma de decisiones.

Como ya se ha mencionado, la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS constituye una valiosa herramienta para describir y comparar la salud de la población dentro de un contexto internacional. La información sobre la morbilidad y la mortalidad (proporcionada por la CIE-10) y sobre los componentes de la salud (brindada por la CIF) se pueden combinar en una única medida de la salud de la población. Esta medida puede servir para conocer en todo momento cómo es esa salud y cómo se distribuye, así como para valorar las contribuciones de las diferentes causas de morbilidad y mortalidad.

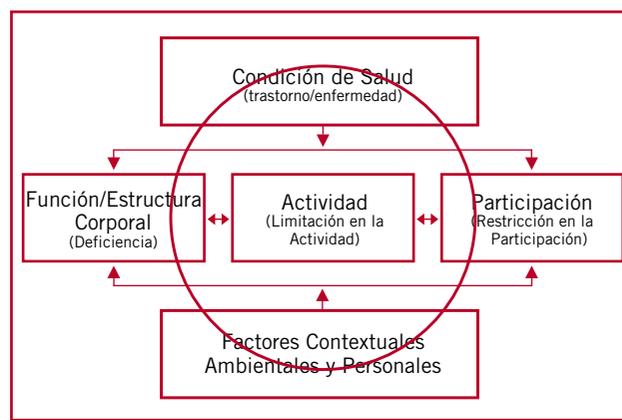
OBJETIVOS DE LA CIF

La CIF es una clasificación diseñada con un propósito múltiple para ser utilizada en varias disciplinas y diferentes sectores. Sus objetivos específicos pueden resumirse en:

- Proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes;
- Establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre distintos usuarios, tales como profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas sanitarias y la población general, incluyendo a las personas con discapacidades;
- Permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo;
- Proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria.

MODELO OPERATIVO DE LA CIF

En un intento de subsanar las limitaciones inherentes al modelo excesivamente lineal sobre el que se basó la anterior Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía-CIDDM, se ha establecido para la CIF un modelo más dinámico y multidireccional que contempla de manera más exhaustiva la complejidad de la discapacidad, características que muestra el siguiente diagrama.



El diagrama que muestra los componentes de la CIF, grafica en el círculo rojo, aquellas áreas que fueron abordadas por este estudio. Principalmente Actividades y Participación, algo de Condición de Salud, de Funciones y Estructuras Corporales y algo también de Factores Contextuales.

De acuerdo con el mismo diagrama, el funcionamiento de un individuo en un dominio específico se entiende como una relación compleja o interacción entre la Condición de Salud y los Factores Contextuales (Factores Ambientales y Personales). Existe una interacción dinámica entre estos elementos: las intervenciones en un elemento tienen el potencial de modificar uno o más de los otros elementos. Estas interacciones son específicas y no siempre se dan en una relación recíproca predecible. La interacción funciona en ambas direcciones, así la presencia de la discapacidad puede incluso modificar a la propia condición de salud. Puede resultar razonable inferir una limitación en la capacidad por causa de uno o más déficits, o una restricción en el desempeño/realización por una o más limitaciones.

Sin embargo, es importante recoger datos de estos “constructos”, independientemente, y desde allí explorar las asociaciones y los vínculos causales entre ellos. Si la experiencia completa en la salud se ha de describir globalmente, todos los componentes son útiles.

Los siguientes casos ejemplifican mejor las interacciones del modelo explicativo de la CIF:

“Un individuo puede presentar deficiencias sin tener limitaciones en la capacidad: una desfiguración como consecuencia de la lepra puede no tener efecto en la capacidad de la persona.”

“Un individuo puede tener limitaciones en la capacidad y problemas de desempeño/realización sin presentar deficiencias evidentes: reducción en el desempeño/realización de las actividades diarias que se asocia con muchas enfermedades comunes.”

“Una persona puede tener problemas de desempeño/realización sin deficiencias o limitaciones en la capacidad: persona VIH positiva o un antiguo paciente recuperado de una enfermedad mental que se enfrentan a la estigmatización o la discriminación en las relaciones interpersonales o el trabajo.”

“Una persona puede presentar limitaciones en la capacidad sin asistencia, y ausencia de problemas de desempeño/realización en un entorno facilitador: un individuo con limitaciones en la movilidad, puede ser provisto por la sociedad de ayudas tecnológicas que faciliten su desplazamiento.”



En el mismo sentido la CIF releva el papel que juegan los Factores Contextuales (Factores Personales y Ambientales) en el proceso. Estos factores interactúan con la persona con una condición de salud y determinan el nivel y la extensión del funcionamiento de esa persona. Los factores ambientales son extrínsecos a la persona (ej. las actitudes de la sociedad, las características arquitectónicas, el sistema legislativo) y se incluyen dentro de la clasificación de Factores Ambientales. Por otro lado, los Factores Personales no se clasifican en la versión actual de la CIF. Su evaluación, si fuese necesario, se deja a la iniciativa del usuario. Los Factores Personales pueden incluir sexo, raza, edad, otras condiciones de salud, forma física, estilos de vida, hábitos, infancia, “estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos”, antecedentes sociales, educación, profesión, experiencia pasada y actual (acontecimientos pasados y presentes), patrón global de conducta y tipo de personalidad, valoraciones psicológicas individuales y otras características. Tanto todas ellas en conjunto, como algunas de ellas individualmente pueden desempeñar un papel en la discapacidad a cualquier nivel.

ESTRUCTURA DE LA CIF

Para poder entender globalmente la clasificación de la CIF, es importante entender su estructura. Se trata de una organización jerárquica compuesta por una serie de elementos:

Clasificación

Con este término nos referimos al “todo” al universo y estructura global de la CIF. En un orden jerárquico, éste es el término de máximo nivel.

Partes de la clasificación

Son sus dos grandes subdivisiones:

- Funcionamiento y Discapacidad
- Factores Contextuales

COMPONENTES

Son cada una de las subdivisiones principales de las Partes.

COMPONENTES DE LA CIF

Una vez analizado y descrito tanto el modelo teórico aportado por la CIF como su estructura, es fundamental analizar los componentes que la configuran.

Funciones Corporales

Son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

Estructuras Corporales

Son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes. Aunque en la CIDDM de 1980 se hablaba de “órgano”, este concepto no está claro dado que es difícil identificar y definir sus límites e implica la existencia de una entidad o unidad dentro del cuerpo, por estos motivos es por los que en la CIF el término “órgano” se sustituye por el de “estructura corporal”.

Deficiencia

Son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa de la “norma” generalmente aceptada respecto al estado biomédico del cuerpo y sus funciones, o una pérdida de dichas funciones o estructuras.

Funciones y Estructuras: se exploran en la CIF atendiendo a los siguientes listados:

Las **Funciones Corporales** se clasifican en los siguientes apartados:

- Funciones mentales.
- Funciones sensoriales y dolor.
- Funciones de la voz y el habla.
- Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio.
- Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino.

- Funciones genitourinarias y reproductoras.
- Funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento.
- Funciones de la piel y estructuras relacionadas.

Las **Estructuras Corporales** se clasifican en los siguientes apartados:

- Estructuras del sistema nervioso.
- El ojo, el oído y estructuras relacionadas.
- Estructuras involucradas en la voz y el habla.
- Estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio.
- Estructuras relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico y endocrino.
- Estructuras relacionadas con el sistema genitourinario y el sistema reproductor.
- Estructuras relacionadas con el movimiento.
- Piel y estructuras relacionadas.

Actividad

Es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo. Representa la perspectiva del individuo respecto al funcionamiento. La dimensión Actividad abarca todo el rango de áreas vitales que tienen relación con la salud, desde el aprendizaje básico o la mera observación, hasta otras áreas más complejas tales como las interacciones personales y el empleo.

Limitaciones en la actividad

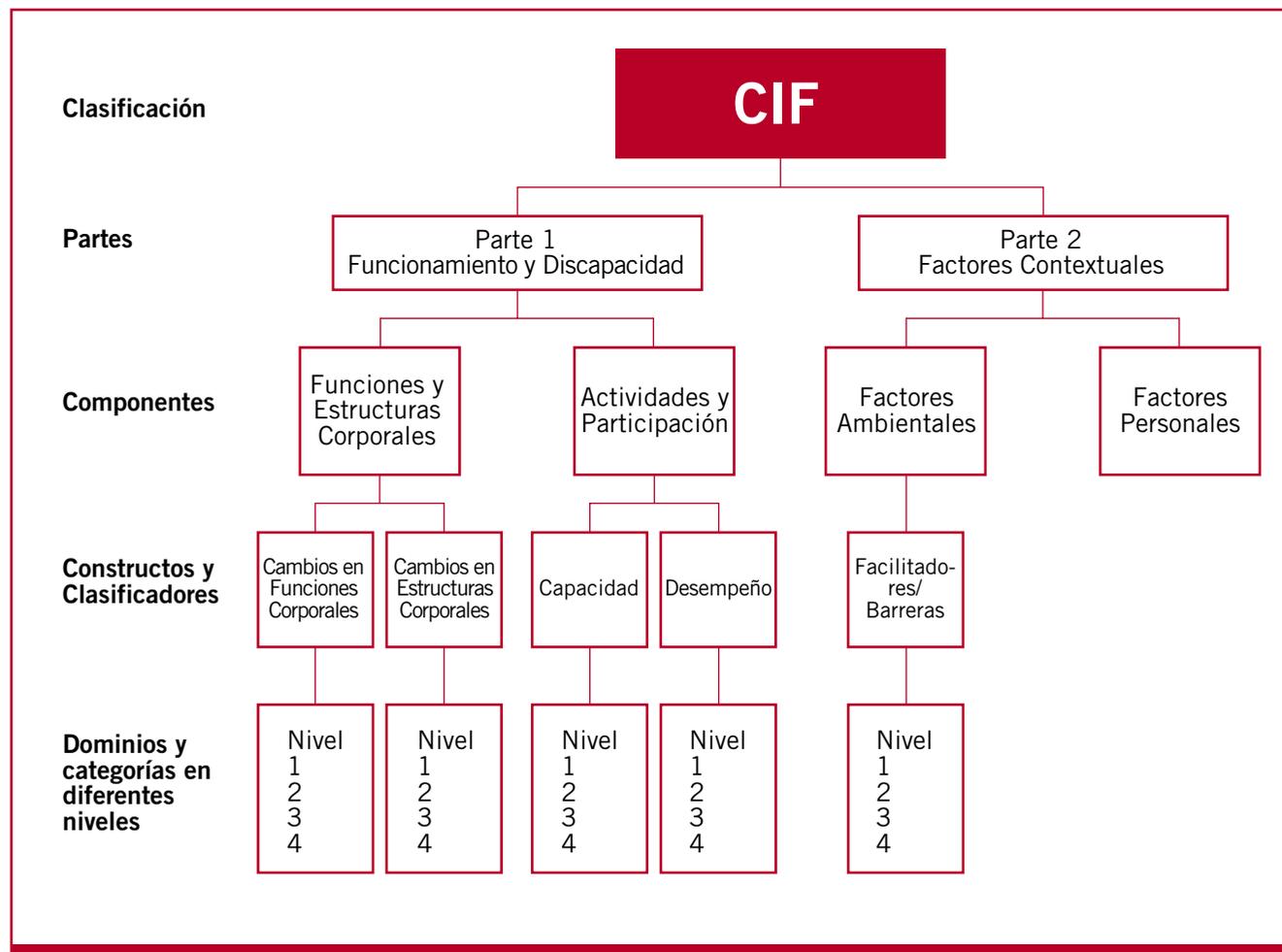
Son dificultades que un individuo, con un determinado estado de salud, puede tener en el desempeño/realización de diversas actividades. El término “limitaciones en la actividad” sustituye al de “discapacidad” utilizado en la versión de 1980 de la CIDDM, ya que en la CIF, como se ha comentado anteriormente el término “discapacidad” ha pasado a ser un término global.

Participación

Es el acto de involucrarse en una situación vital. Representa la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento.

La dimensión de Participación trata de las circunstancias sociales en relación con el funcionamiento de un individuo en diferentes áreas de la vida. La Participación denota el

Esquema gráfico de la estructura de la CIF



grado de implicación de la persona.

Esta implicación incluye ideas como las de tomar parte, ser incluido o participar en alguna área de la vida, así como las de ser aceptado, o tener acceso a los recursos necesarios. Esta respuesta de la sociedad al nivel de funcionamiento del individuo, puede facilitar u obstaculizar la participación de éste en varias áreas. La implicación se refiere por tanto a la experiencia vivida por las personas en el contexto real en el que viven.

Restricciones en la Participación

Son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona, con un estado de salud, con la participación esperable de las personas que no tuviesen un estado de salud similar al

suyo (enfermedad, trastorno, daño, etc.).

La Actividad (al igual que la Participación) se clasifica en los siguientes apartados:

- Aprendizaje y aplicación del conocimiento.
- Tareas y demandas generales.
- Comunicación.
- Movilidad.
- Autocuidado.
- Vida doméstica.
- Interacciones y demandas interpersonales.
- Áreas principales de la vida.
- Vida comunitaria, social y cívica.

Una vez entendidos los conceptos de Actividad y Participación podemos analizar su complementariedad. Así, si desde la perspectiva de la Actividad podemos llegar a conocer lo que una persona con una determinada

“condición de salud” puede llegar a desarrollarse en un ambiente que le resulte facilitador, y desde la perspectiva de la Participación podemos analizar lo que la persona hace en el entorno en el que desarrolla su vida, la diferencia entre ambas nos aporta una valiosa información. Sobre esta diferencia es sobre la que podremos actuar tanto desde el punto de vista de la rehabilitación como para la planificación de políticas, estrategias de intervención etc.

Factores Contextuales

Los Factores Contextuales son los factores que constituyen el trasfondo total de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Incluyen los Factores Ambientales y los Factores Personales que pueden tener un efecto en la persona con una condición de salud y los estados “relacionados con la salud” de esta persona.

Factores Ambientales

Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas. Los factores son externos a los individuos e interactúan con los componentes “Funciones y Estructuras Corporales” y “Actividades y Participación”, de manera que pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales.

Debido a esta interacción, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en una persona con una determinada condición de salud. Así, un entorno con barreras, o sin facilitadores (ej. edificios inaccesibles), restringirá el desempeño/realización de la persona; mientras que otros entornos más facilitadores puede incrementarlo (rampas en los edificios).

Los Factores Ambientales se clasifican como sigue:

- Productos y tecnología.
- Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana.
- Apoyo y relaciones.
- Actitudes.
- Servicios, sistemas y políticas.

Factores Personales

Constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estado de salud. Estos factores pueden incluir el sexo, la raza, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y

Visión de conjunto de la CIF

Componentes	Parte 1: Funcionamiento y discapacidad		Parte 2: Factores contextuales	
	Funciones y Estructuras Corporales	Actividades y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
Dominios	Funciones corporales Estructuras corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómico)	Capacidad de realización de tareas en un entorno uniforme Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades y participación	Facilitadores	No aplicable
	Funcionamiento			
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la actividad Restricción en la Participación	Barreras / obstáculos	No aplicable
	Discapacidad			

pasadas (sucesos de la vida pasada y sucesos actuales), los patrones de comportamiento globales y el tipo de personalidad, los aspectos psicológicos personales y otras características. Tanto todas ellas en conjunto como algunas de ellas individualmente pueden desempeñar un papel en la discapacidad a cualquier nivel.

Los Factores Personales no se clasifican de momento en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural que llevan asociados.

EL WHO-DAS COMO BASE DEL CUESTIONARIO DE LA ENDISC CHILE 2004

Las variables que usó este estudio basado en la conceptualización que provee la CIF, fueron operacionalizadas tomando como base de construcción del Cuestionario, el Plan de Evaluación de la Discapacidad de la OMS, conocido internacionalmente como WHO-DAS II⁴.

El WHO-DAS II es una herramienta desarrollada por la OMS que mide el funcionamiento y la discapacidad y es conceptualmente compatible con la Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y se distingue de otras escalas de estados de salud en que se basa en un sistema de clasificación internacional (CIF); se aplica transculturalmente y al determinar el nivel de funcionamiento trata equitativamente a todas las condiciones de salud.

Los dominios que considera el WHO-DAS II y que están contenidos en nuestro estudio son:

- 1 Comprensión y comunicación con el entorno.
- 2 Capacidad para moverse alrededor/entorno.
- 3 Cuidado personal.
- 4 Relacionarse con otras personas.
- 5 Actividades de la vida diaria (casa y trabajo).
- 6 Participación en sociedad.

El WHO-DAS II propone como forma de valoración de las dificultades el darle una temporalidad a las preguntas: “en los últimos 30 días”. Las preguntas basadas en el instrumento WHO-DAS de la OMS con esta temporalidad, buscan determinar la cantidad y grados de dificultades encontradas en actividades que una persona actualmente

hace en oposición a las actividades que le gustaría hacer o que puede hacer, pero por diversos motivos personales o ambientales, no las hace.

Tener dificultad con una actividad significa un aumento del esfuerzo para realizarla, malestar o dolor ante el hecho de realizar la actividad, lentitud en la realización o cambios en la forma de realizar la actividad

El WHO DAS II propone como escala de valoración de las dificultades lo siguiente:

- Ninguna o nada
- Leve o un poco
- Moderada o regular
- Severa o mucha
- No puede hacerlo (o muchísima)

A su vez la CIF propone como “primer calificador” genérico con escala negativa, para indicar la extensión o magnitud de una deficiencia, una dificultad o una barrera, lo siguiente:

- No hay (0 a 4%)
- Ligeramente (5 a 24%)
- Moderada (25 a 49%)
- Grave (50 a 95%)
- Completa (96 a 100%)

Considerando ambos parámetros y la experiencia de graduación proveída por la Encuesta de Calidad de Vida del MINSAL del año 2000, el ENDISC Chile 2004, establece una escala que refiere al grado de dificultad para realizar cada actividad con ayuda (en el caso de que las perciba) o sin ayuda, cuyos parámetros son:

- Ninguna / no tiene dificultad (0 a 24%)
- Poca o leve dificultad (25 a 49%)
- Mucha o severa dificultad (50 a 74%)
- Extrema / no puede hacerla: (75 a 100%)

Esta ponderación servirá de base, una vez establecido el Índice de Discapacidad, para establecer una graduación final de: sin discapacidad; discapacidad leve, discapacidad moderada y discapacidad severa.

En definitiva, el ENDISC Chile 2004, es el resultado de una serie de insumos y acumulados conceptuales y empíricos que han ido señalando la necesidad no sólo de abordar el dilema estadístico en Chile, sino que además poner la acción por los derechos de las personas con discapacidad en el centro de toda acción gubernamental en discapacidad.



Objetivos y variables de estudio

El Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile tiene como objetivo el “conocer la prevalencia de la discapacidad en sus diversos tipos y grados; y la medida en que esta condición afecta a las personas en las distintas dimensiones de su vida”.

De acuerdo a este objetivo general, se buscó estimar el total de personas que presentan alguna discapacidad y conocer cuál es su real situación con respecto a la población general (prevalencia), en términos de su funcionamiento, relación con el entorno, participación social, y otros. Conocer la estructura y distribución de la población que presenta alguna discapacidad, definiendo perfiles de necesidades y factores de riesgo asociados según distribución geográfica, edad, sexo, etc. A su vez identificar las deficiencias que dan lugar a dichas discapacidades y las causas que han generado dichas deficiencias, obteniendo datos indispensables para la elaboración de políticas sociales orientadas a la prevención y rehabilitación de dichas deficiencias.

Y además conocer las consecuencias personales, familiares, comunitarias y socioculturales que tiene un estado negativo de salud y que cómo estas ponen en situación de desventaja a quienes son afectados por dichas enfermedades y deficiencias.

Las principales variables en estudio fueron:

- Caracterización general de la discapacidad.
- Características sociodemográficas y socio-económicas.
- Estado de salud y deficiencias.
- Dificultades para el desarrollo de actividades de la vida diaria.
- Restricciones para la participación social.
- Acceso a servicios de salud y rehabilitación.
- Situación de derechos: tiempo libre, presencia de maltrato, apoyos sociales, familiares y técnicos y barreras físicas y actitudinales.

- ¹ Para el Censo 2002, la deficiencia es la discapacidad, a pesar de que tanto en el anterior como en el actual marco conceptual son definidas de manera distintas pero complementarias.
- ² CASEN diferencia la deficiencia mental (intelectual) de la psiquiátrica, lo que se ajusta mejor a las recomendaciones internacionales.
- ³ ENCAVI del Ministerio de Salud, logra ubicar la discapacidad como un problema de dificultades para el desempeño a raíz de un estado de salud afectado, y ligarlo de manera dinámica con calidad de vida y daño crónico de la salud, lo que se acerca al marco conceptual actualmente propuesto por la Organización Mundial de la Salud.
- ⁴ WHO-DAS; World health Organization, Disability Assesment Schedule.