



FLACSO
MÉXICO

**Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales
Sede Académica México**

**Maestría en Población y Desarrollo
Promoción XII
2016-2018**

Discapacidad en Chile: Un análisis multinivel a partir de factores individuales y regionales

Tesis para optar al grado de Maestra en Población y Desarrollo

**Presenta:
Maia Guiskin Rodríguez**

**Director de Tesis:
Dr. Claudio Dávila Cervantes**

Lectores:
Dra. Marcela Agudelo Botero
Dr. Jorge Reyes Manzano

Seminario de investigación: Población y salud
Línea de investigación: Política, políticas públicas y género

Ciudad de México, agosto de 2018

Esta investigación fue realizada gracias al apoyo del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

Resumen

La presente investigación analiza factores a nivel individual y regional asociados con presentar alguna discapacidad, tomando como unidad de análisis a las personas entre 18 y 59 años de Chile. El marco conceptual desde el cual se analizan los resultados asume un enfoque integrador de la discapacidad, con especial énfasis en los factores ambientales, los que se abordan desde un modelo ecológico. Los datos utilizados provienen de la encuesta del II Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC II 2015), en conjunto con la Encuesta de Caracterización Socioeconómica (CASEN 2015) y cuentas nacionales del mismo año. Se analizaron factores individuales asociados con la discapacidad mediante una regresión logística, y factores individuales y regionales de manera conjunta con un modelo de regresión logística multinivel. Lo anterior se complementó con entrevistas a representantes de gobierno y de la sociedad civil realizadas en las regiones del país con mayor y menor prevalencia de discapacidad. Los resultados dieron cuenta de variables en ambos niveles de análisis asociadas significativamente con la discapacidad: a nivel individual, el sexo, la edad, el nivel educativo y la percepción de barreras del entorno físico y social; y a nivel regional, el PIB per cápita, la desigualdad, la proporción de personas con educación superior y la percepción negativa del entorno social. Si bien las variables del nivel individual tuvieron mayor peso en la explicación de la variable dependiente, el hecho de que el nivel regional haya resultado significativo indica que los factores contextuales sí se encuentran asociados a la discapacidad, por lo que se requieren investigaciones a futuro que analicen esta relación en mayor profundidad.

Palabras clave: Discapacidad, Chile, factores individuales, factores ambientales, enfoque ecológico, modelo multinivel.

Abstract

This research analyzes the individual and regional factors associated with having a disability condition in Chileans between 18 and 59 years old. The conceptual framework is based on an integrative approach to disability with emphasis on environmental factors, considered from an ecological model perspective. The information sources used were the survey of the *II Estudio Nacional de la Discapacidad* (ENDISC II 2015), along with the *Encuesta de Caracterización Socioeconómica* (CASEN 2015) and national accounts for the same year. The effect of individual factors associated with disability were analyzed using a logistic regression, while the effects of individual and regional factors were analyzed using a multilevel logistic regression model. The results were complemented with interviews with relevant institutional and civil society stakeholders carried out in the regions of the country with the highest and lowest prevalence of disability. The results showed variables significantly associated with disability in both levels of analysis: at the individual level, sex, age, educational level and the perception of physical and social environmental barriers; and at the regional level, per capita GDP, inequality, proportion of people with higher education, and the negative perception of the social environment. Although the variables of the individual level were more important for the explanation of the dependent variable, the fact that the regional level were also significantly associated indicates that the contextual factors are relevant for presenting a disability condition, so further research on this relationship is needed.

Keywords: Disability, Chile, individual factors, environmental factors, ecological approach, multilevel model.

A mis abuelos, Oscar y Xenia

Agradecimientos

Quisiera agradecer en primer lugar a mi comité de tesis, especialmente a Claudio Dávila, por su compromiso y dedicación como director, por sus valiosos consejos y, sobre todo, por su paciencia. También a Marcela Agudelo y Jorge Reyes, por su lectura atenta del documento, que dotó al trabajo de mayor precisión y profundidad.

Gracias a todos los profesores de la maestría, quienes me instruyeron en este nuevo camino de la demografía y, en especial, a Cecilia Gayet, quien como coordinadora del seminario aportó su perspectiva para resolver los obstáculos que fueron apareciendo en el camino. También me gustaría agradecer a Delfino Vargas, por su buena disposición y valioso apoyo en el apartado cuantitativo de esta tesis.

Asimismo, agradecer a Rosa María Rubalcava y Mabel Neves, por velar por el correcto funcionamiento de la maestría en todos sus aspectos, pero por sobre todo, por su dedicación y apoyo constante durante estos dos años. Un reconocimiento especial para el personal de biblioteca, servicios escolares, tecnologías de la información, y a todos quienes trabajan en FLACSO, por hacer de este un segundo hogar.

Resulta indispensable mencionar a las instituciones y organizaciones que se hicieron partícipes de esta investigación. Gracias al Servicio Nacional de la Discapacidad, especialmente a Gerardo Hume, por el apoyo brindado desde el primer momento. También a la Oficina para la Integración de las Personas con Discapacidad de Antofagasta, a la Sociedad de Rehabilitación del Niño y Adolescente Lisiado, a la Oficina Comunal de la Discapacidad de Arica, al Consejo Comunal de la Discapacidad de Arica, a la Fundación Nacional de Discapacitados y a la Fundación Eres, por entregar sus valiosos testimonios sobre la situación de las personas con discapacidad en Chile.

Gracias a mis compañeros y amigos de FLACSO, por su apoyo y cariño durante estos dos años, y a mi familia y amigos de Chile, por estar siempre presentes a pesar de la distancia.

Por último, agradecer especialmente a Juan Pablo. Hacer esta maestría fue un proyecto conjunto desde un comienzo y nos hemos apoyado en cada etapa del proceso. Estoy feliz de compartir mi vida contigo y de que juntos llevemos adelante nuestros proyectos. No podría imaginar un compañero mejor.

Índice General

Resumen	i
Abstract	ii
Dedicatoria	iii
Agradecimientos.....	iv
Índice General	v
Índice de cuadros, figuras y gráficos.....	vii
Introducción	1
Capítulo I: Antecedentes	4
1.1 Factores asociados con la discapacidad.....	4
1.1.1 Factores sociodemográficos y socioeconómicos asociados con la discapacidad	4
1.1.2 Distribución territorial de la discapacidad	6
1.1.3 Factores ambientales asociados con la discapacidad	9
1.2 Antecedentes sobre discapacidad en Chile.....	11
1.2.1 Estimaciones sobre prevalencia de discapacidad.....	11
1.2.2 Investigaciones sobre factores asociados con la discapacidad	14
1.3 Contexto regional y políticas de discapacidad en Chile	15
1.3.1 Caracterización regional	15
1.3.2 Políticas públicas en el ámbito de la discapacidad en Chile.....	17
Capítulo II: Definiciones conceptuales y operativas sobre la discapacidad.....	21
2.1 Modelos conceptuales sobre la discapacidad	21
2.1.1 Modelo tradicional	21
2.1.2 Modelo médico	22
2.1.3 Modelo social.....	24
2.1.4 Modelo integrador.....	26
2.2 Definiciones internacionales sobre la discapacidad	28
2.2.1 Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM): Primera definición internacional de la discapacidad	28
2.2.2 Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF): Modelo biopsicosocial	29
2.2.3 Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD): Adopción del enfoque de derechos.....	31
2.3 Definición operativa para la medición de la discapacidad en la ENDISC II	32
2.4 Enfoque ecológico para abordar la discapacidad	34
Capítulo III: Diseño del estudio y metodología	40
3.1 Diseño del estudio	40
3.1.1 Planteamiento del problema.....	40
3.1.2 Objetivos	42
3.1.3 Hipótesis	42

3.1.4 Unidad de análisis	43
3.2 Modelo estadístico	44
3.2.1 Fuentes de datos	44
3.2.2 Variables de interés	46
3.2.3 Técnicas utilizadas: Modelo de regresión logística binomial y modelos de regresión logística binomial multinivel	50
3.3 Abordaje cualitativo del problema de investigación	51
3.3.1 Técnica utilizada: Entrevista semiestructurada	52
3.3.2 Entrevistas realizadas	52
3.3.3 Análisis de la información	54
Capítulo IV: Resultados	55
4.1 Análisis descriptivo	55
4.1.1 Estructura por edad y sexo de la población en Chile	55
4.1.2 Distribución regional de la prevalencia de discapacidad	57
4.1.3 Factores a nivel individual asociados con la situación de discapacidad	59
4.1.4 Factores a nivel regional asociados con la situación de discapacidad	63
4.2 Resultados de los modelos	67
4.2.1 Aplicación de modelos	67
4.2.2 Prevalencia de discapacidad por región ajustada por el modelo multinivel	70
4.3 Percepciones de actores relevantes sobre la situación de las personas con discapacidad en las regiones de Chile	72
4.3.1 Región Metropolitana	73
4.3.2 Antofagasta	79
4.3.3 Arica	85
4.4 Discusión de resultados	90
Conclusiones	99
Bibliografía	104
Anexos	113
Anexo 1: Variables consideradas en la investigación por nivel de análisis	113
Anexo 2: Detalles de construcción de índices sobre percepción de factores ambientales mediante Análisis de Componentes Principales	115
Anexo 3: Clasificación en tres categorías para las respuestas sobre percepción de factores ambientales mediante el método de Clases Latentes	117
Anexo 4: Modelos ajustados, factores asociados a la discapacidad en adultos en Chile	118
Anexo 5: Pautas de Entrevistas	120

Índice de cuadros, figuras y gráficos

Cuadros

Cuadro 1: Indicadores demográficos y socioeconómicos por región y zona geográfica	16
Cuadro 2: Entrevistas a expertos	53
Cuadro 3: Población adulta por sexo y grupos de edad*, Chile 2015.....	57
Cuadro 4: Distribución porcentual de la población adulta sin discapacidad (PSD) y con discapacidad (PCD) por región	57
Cuadro 5: Distribución porcentual de indicadores demográficos y socioeconómicos entre población adulta sin discapacidad (PSD) y con discapacidad (PCD) en Chile.....	59
Cuadro 6: Puntajes ACP sobre percepción de barreras en factores ambientales entre población adulta sin discapacidad (PSD) y con discapacidad (PCD) en Chile	62
Cuadro 7: Estadísticas descriptivas de las variables del nivel regional	64
Cuadro 8: Proporción de personas que perciben altas barreras en factores ambientales entre población adulta sin discapacidad (PSD) y con discapacidad (PCD) por región.....	66
Cuadro 9: Modelos ajustados para los factores asociados con la situación de discapacidad en adultos en Chile, 2015.....	68
Cuadro 10: Ordenamiento de regiones según medias directas (sin modelo) de discapacidad y medias ajustadas por el modelo multinivel	71

Figuras

Figura 1: Componentes de la CIF	30
Figura 2: Esquema conceptual para abordar la discapacidad.....	37

Gráficos

Gráfico 1: Pirámide de población, Chile 2017	56
Gráfico 2: Distribución regional de la prevalencia de discapacidad en adultos en Chile, 2015	58
Gráfico 3: Índice de masculinidad en población adulta con y sin discapacidad, Chile 2015	60
Gráfico 4: Análisis de correspondencias	61
Gráfico 5: Prevalencia de discapacidad por región ajustada por el Modelo III	72

Introducción

La discapacidad es un fenómeno multidimensional alrededor del cual se entrelazan elementos históricos, político-normativos, médicos y culturales, por lo que puede ser abordado desde distintas perspectivas. En las últimas décadas, ha tenido lugar un cambio de enfoque en el campo de los estudios sobre discapacidad, transitando desde una visión estrictamente médica basada en la idea de discapacidad como producto de una deficiencia, a una que considera aspectos sociales y adopta un enfoque de derechos. Estos cambios en la definición de discapacidad han sido incorporados por organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de Naciones Unidas (ONU), que han plasmado en sus documentos y normativas una visión de la discapacidad como resultado de la interacción de los individuos con diversas barreras debidas a la actitud y el entorno, que impiden su plena participación en la sociedad (ONU, 2006).

Según datos de la OMS, 15% de la población mundial presenta alguna discapacidad, es decir, más de mil millones de personas (OMS, 2016), cifra que tendería a aumentar a medida que envejece la población, tanto en los países desarrollados como en los países de ingresos medios y bajos (Barnes, 2009a). La discapacidad aparece entonces como un problema al cual la totalidad de la población se encuentra expuesta, ya sea como consecuencia de un accidente, de una enfermedad o como parte del proceso de envejecimiento. Lo anterior tiene implicancias a nivel político, de los sistemas de salud y también culturales, considerando que el abordaje de la discapacidad apunta cada vez más a mejorar la calidad de vida de la sociedad en su conjunto, a través de acciones incluyentes para todas las personas y no enfocadas a un grupo poblacional específico (Pantano, 2009).

A pesar de que este cambio de perspectiva representa un avance hacia un enfoque de inclusión y de reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derecho, a nivel social, la discapacidad sigue estando asociada con la estigmatización, la exclusión y la vulneración de derechos (ONU, 2006). Es así como desde la investigación académica, el hecho de trabajar el tema de discapacidad constituye un aporte para la mayor comprensión de este fenómeno, visibilizándolo y contribuyendo a crear paulatinamente una cultura inclusiva y de valoración de la diversidad.

Para abordar la discapacidad como problema de investigación resulta necesario situar el fenómeno en un contexto específico e insertarlo en una trama de relaciones que le den forma. En Chile existe

información estadística reciente sobre el tema, proveniente de la encuesta del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC II) realizada el año 2015. A partir de los resultados de la encuesta, se constata que un 20% de la población adulta (18 años y más) del país presenta alguna discapacidad y, además, que esta se distribuye de manera muy desigual entre las 15 regiones que componen el territorio chileno. Estos resultados constituyen el punto de partida de esta investigación, que busca profundizar en los factores asociados a la discapacidad entre la población adulta de Chile, restringiendo este grupo de edad a aquellos entre 18 y 59 años. En específico, se indaga en la asociación de factores demográficos, socioeconómicos y ambientales con la discapacidad, analizando de manera conjunta el efecto de factores a nivel individual y del contexto, en este caso, de la región de residencia.

El marco conceptual desde el cual se analizan los resultados asume un enfoque integrador de la discapacidad, es decir, que reconoce que esta se constituye por un entramado de elementos de orden biológico, psicológico y social, con especial énfasis en los elementos del ambiente, los que se abordan desde un modelo ecológico. Junto a lo anterior, resulta indispensable posicionarse desde el enfoque de derechos humanos, en tanto las personas con discapacidad como conjunto social se ven enfrentadas a situaciones y actitudes de exclusión y discriminación, que es imposible pasar por alto cuando se aborda este fenómeno.

La principal fuente de datos de esta investigación es la encuesta del ENDISC II del año 2015, la que se complementa con otras fuentes estadísticas, específicamente la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) 2015 y datos de Cuentas Nacionales del mismo año. El enfoque de esta investigación es principalmente cuantitativo, sin embargo, el análisis se complementa con un abordaje cualitativo del problema de investigación, con el objetivo de definir y validar las variables incorporadas al modelo, así como de recoger percepciones de actores clave sobre la situación de las personas con discapacidad en las distintas regiones del país. Este abordaje mixto permite no solo identificar los factores asociados a la discapacidad, sino profundizar en los mismos, rescatando las visiones de diferentes actores involucrados en la temática.

El presente documento se organiza en cuatro capítulos. En el primero, se presenta una revisión de trabajos que asocian la discapacidad con factores sociodemográficos, socioeconómicos y ambientales, analizando su variabilidad geográfica, tanto en el ámbito internacional como en el caso chileno. En el segundo, se desarrolla el marco teórico, en el cual se presentan distintos modelos

conceptuales sobre la discapacidad y se analiza cómo estos se reflejan en los marcos normativos internacionales, proponiendo abordar el problema de investigación desde un enfoque ecológico. El tercer capítulo, contiene el diseño del estudio y la metodología, dando cuenta de la unidad de análisis, las fuentes de información, así como de las variables y técnicas utilizadas. Finalmente, con el objetivo de dar respuesta a las preguntas e hipótesis de investigación, en el cuarto capítulo se presentan los resultados descriptivos y de los modelos estimados, lo que se complementa con percepciones de actores clave en el tema de discapacidad en Chile.

Capítulo I: Antecedentes

En este capítulo se presentan los antecedentes que sirven como punto de partida de la investigación, organizados en tres secciones. En la primera, se sintetizan los resultados de la revisión de literatura internacional sobre factores asociados con la discapacidad; en la segunda, se presentan estudios previos sobre discapacidad en Chile, tanto estimaciones sobre su prevalencia, como investigaciones sobre los factores asociados con esta; y en la tercera, se realiza una caracterización demográfica y socioeconómica de las regiones de Chile, a la vez que se brinda un panorama general de las políticas públicas en materia de discapacidad implementadas recientemente en el país.

1.1 Factores asociados con la discapacidad

A continuación, se presentan los resultados de la revisión de la literatura sobre los principales factores asociados con la discapacidad; luego, se revisan investigaciones que se han preguntado sobre la distribución desigual de la prevalencia de discapacidad en el territorio en distintos países; y, finalmente, se da cuenta de un conjunto de estudios que exploran la relación de los factores ambientales con el desempeño que alcanzan las personas con discapacidad.

1.1.1 Factores sociodemográficos y socioeconómicos asociados con la discapacidad

La prevalencia de discapacidad muestra diferencias entre distintos grupos sociales, ya sea al agruparlos por variables demográficas, como por distintas variables socioeconómicas. Se revisan brevemente algunas de las relaciones que se han encontrado en la literatura sobre el tema, particularmente aquellas referidas a discapacidad por sexo y edad, así como su asociación con mayores niveles de pobreza.

Respecto a la asociación entre discapacidad y sexo, se ha reconocido una mayor prevalencia general entre las mujeres, aunque con distintos patrones según grupos de edad. Si bien los datos entre países no son comparables, en tanto no se utiliza una metodología común para la medición de la discapacidad, esta se reconoce como una tendencia global (Jiménez, 2009). El Informe Mundial de la Discapacidad¹ elaborado por la OMS en conjunto con el Banco Mundial (BM) en el año 2011, mostró que la prevalencia de discapacidad entre las mujeres alcanzaba un 19.2%,

¹ El Informe se basó en información de 59 países de ingresos altos y bajos.

mientras que para los hombres llegaba solo a un 12%, brecha que era aún más amplia en países de bajos ingresos (22.1% frente a 13.8%). Uno de los elementos que explica esta brecha es la mayor esperanza de vida que tienen las mujeres, por lo que viven más años con discapacidad durante su vejez que los hombres (OMS, 2003).

El informe también dio cuenta que la prevalencia de discapacidad aumenta a medida que se incrementa la edad, mostrando que, para ambos sexos, en el grupo de edad de 18 a 49 años esta era de 8.9%, entre 50 y 59 años aumentaba a 20.6%, y entre los mayores de 60 años alcanzaba un 38.1%. Lo anterior sería reflejo de una acumulación de riesgos de salud a lo largo de la vida, tanto a raíz de lesiones, como de enfermedades agudas y crónicas (OMS y BM, 2011).

Respecto a las variables socioeconómicas, en la literatura internacional se ha documentado una asociación entre discapacidad y pobreza, reflejada en los ámbitos de ingresos, educación, empleo, condiciones materiales de vida y acceso a servicios sociales (Elwan, 1999). Sin embargo, se debe tener en consideración que esta es una relación compleja, que se da en múltiples sentidos y no de manera lineal. Así, algunas de las causas identificadas de la discapacidad son producto de la pobreza, a la vez que las personas con discapacidad tienen mayores probabilidades de ser pobres como consecuencia de la falta de acceso a educación, la exclusión de los mercados laborales y la falta de apoyos necesarios.

Según la OMS, gran parte de la discapacidad a nivel mundial es resultado de la extrema pobreza, la desnutrición, las malas condiciones sanitarias, la escasez de agua potable y las malas condiciones de trabajo (OMS, 2001b). La asociación entre discapacidad y resultados socioeconómicos negativos encuentra distintas explicaciones, entre ellas, que la discapacidad disminuye las posibilidades de las personas para generar ingresos; que afecta las oportunidades laborales de otros miembros de la familia que deben hacerse cargo de los cuidados que requiere una persona con discapacidad; que las personas con discapacidad presentan menores niveles de educación; que las desventajas socioeconómicas se pueden asociar a peores condiciones de salud y al acceso limitado a tratamientos preventivos o de detección temprana de discapacidad; y que tener una peor condición socioeconómica puede asociarse con una mayor probabilidad de ejercer ocupaciones de riesgo, que pueden llevar a contraer una discapacidad (Contreras, Ruiz-Tagle, Garcés y Azócar, 2006). Junto con lo anterior, los costos de vida de una persona con discapacidad y su familia son más elevados

debido a los gastos médicos y en servicios y equipamiento especializados, además de los costos asociados con el cuidado (Sheldon, 2010).

Shakespeare (2012) plantea que en los países de altos ingresos hay evidencia sólida que sostiene que las personas con discapacidad son desproporcionalmente pobres, sin embargo, no existe tal evidencia empírica en los países de ingresos bajos, donde se presume que la situación debe ser más crítica. Elwan (1999) concuerda con la existencia de esta limitación de datos en los países en desarrollo, sin embargo, presenta estudios de caso que muestran que una mayor prevalencia de discapacidad se asocia con analfabetismo, estado nutricional deficiente, menor peso al nacer, menor cobertura de vacunación, mayores tasas de desempleo y menor movilidad ocupacional, todas variables que son más altas en hogares pobres. Además de estas tendencias generales, entre las personas con discapacidad existen ciertos grupos más vulnerables a la pobreza, particularmente los adultos mayores, las personas con discapacidad mental y las mujeres (Elwan, 1999).

Varios autores reconocen la dificultad de establecer relaciones de causalidad entre las medidas socioeconómicas, particularmente pobreza y discapacidad (Elwan, 1999; Brogna, 2009; Jiménez, 2009, Shakespeare, 2012). Es decir, aunque se encuentra documentada la asociación entre ambas, para poder establecer la direccionalidad de esta relación se requeriría de metodologías de carácter longitudinal. Sin embargo, la mayoría de los estudios que exploran la asociación de la discapacidad con factores demográficos o socioeconómicos son de corte transversal, por lo que no permitan establecer relaciones causales (OMS y BM, 2011).

1.1.2 Distribución territorial de la discapacidad

En el ámbito internacional existen varios estudios que indagan en la variabilidad que muestra la prevalencia de discapacidad entre distintas desagregaciones territoriales al interior de los países, tal como se constata para Chile con los resultados de la encuesta del ENDISC II 2015. A pesar de que no se cuenta con investigaciones que indaguen en esta temática para el caso de Chile, resulta interesante la revisión de algunos trabajos, principalmente de países de Europa y Asia, que ofrecen evidencia empírica sobre los factores asociados con estas diferencias territoriales.

En España, está bien documentada la variabilidad de la prevalencia de discapacidad entre regiones geográficas². Gispert *et al.* (2009) identificaron que estas diferencias persistían aun cuando

² A nivel de comunidades autónomas (17) o provincias (50).

controlaban por el grado de envejecimiento de cada comunidad autónoma, así como por las variables que tradicionalmente se consideran determinantes de la salud, por lo que concluyeron que la probabilidad de presentar una discapacidad para individuos con las mismas características, variaba en función de las variables propias de su lugar de residencia, aunque no lograron identificar los factores específicos que explicaran dichas diferencias.

Gutiérrez-Fisac, Gispert y Solá (2000) desarrollaron un estudio que analizó las marcadas diferencias en la esperanza de vida libre de discapacidad entre las 50 provincias de España, que alcanzaba los doce años entre la provincia con mejores y peores resultados. Los autores observaron un gradiente territorial de norte a sur y de este a oeste, en el cual iban disminuyendo los años libres de discapacidad, concluyendo que esta variabilidad se explicaba en su mayoría por el bajo nivel educativo, la tasa de desempleo y el porcentaje de fumadores de la región, teniendo la primera variable el mayor poder explicativo.

Cutillas (2012), por su parte, plantea que si bien la desigual distribución territorial de la discapacidad en España responde a factores tradicionalmente considerados, como la edad y el sexo, siendo mayor el riesgo de discapacidad en mujeres y adultos mayores, las provincias con una estructura por edad más envejecida no son necesariamente las que muestran mayores índices de discapacidad, lo que el autor asocia con factores ambientales y de política social que mitigan (o no) el efecto de la discapacidad en sus habitantes. Entre los factores que el autor identificó como asociados con una mayor discapacidad se encontraron residir en municipios pequeños, residir en hogares unipersonales (controlando por el factor edad), y con un peso importante, percibir una renta per cápita baja.

Existen estudios recientes realizados en otros países que también analizan las diferencias regionales en la prevalencia de discapacidad, ya sea en general o enfocándose en alguna discapacidad en particular. Se revisan algunos estudios de India, China, Irán, y Estados Unidos, que presentan hallazgos de interés para la investigación.

A partir de información del Censo de 2011 de India, que contabilizó la población con discapacidad en 27 millones de habitantes, Saikia, Bora, Jasilionis y Shkolnikov (2016), analizaron su asociación con factores sociodemográficos y socioeconómicos en las distintas regiones geográficas del país, estandarizando según la estructura por edad de la población. Sus resultados mostraron grandes

diferencias entre estados y distritos³, las que se asociaron con algunos factores a nivel agregado, tales como proporción de población masculina⁴, mayor tasa de analfabetismo en mujeres, mayor proporción de adultos mayores y mayor proporción de hogares en pobreza.

Siguiendo esta línea, un estudio del año 2006 para el caso de Irán analizó los factores sociodemográficos asociados con la prevalencia diferenciada de discapacidad intelectual en el país. Los autores identificaron conglomerados espaciales en los que se concentraban personas con discapacidad intelectual, con diferencias entre áreas rurales y urbanas. Mientras en las primeras establecieron una asociación entre discapacidad y analfabetismo, así como con mayores tasas de migración, en las segundas concluyeron que el patrón era más bien aleatorio y no se podía asociar de manera significativa con variables de orden sociodemográfico (Goli, Kermany y Askarian, 2014).

Para el caso de Estados Unidos, Pantaleoni (2012) encontró diferencias significativas en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias según el contexto geográfico y el ambiente social en el que vivían, las que fueron más marcadas en niños y cuidadores de personas con discapacidad. La autora identificó que los principales factores a nivel del entorno asociados con la discapacidad fueron la pobreza, la falta de transporte público, la alta tasa de criminalidad, la contaminación ambiental y la falta de especialistas médicos en el área de discapacidad.

Un último estudio analizó el caso de China. Lai (2012) indagó en la distribución espacial y los cambios en el tiempo en la prevalencia de discapacidad en el país, comparando los años 1987 y 2006. Si bien, el autor no encontró una asociación significativa entre discapacidad y provincia⁵, sí obtuvo resultados sobre la dimensión temporal, mostrando que la prevalencia de discapacidad había aumentado como consecuencia directa del proceso de envejecimiento de la población. Sin embargo, al ajustar por edad, se observó que esta ha ido disminuyendo, lo que el autor asoció con las mejoras en la condición de salud de la población china en las últimas décadas.

³ 640 distritos en 35 estados.

⁴ En ese estudio se encontró una mayor prevalencia de discapacidad en hombres, lo que se contradice con la literatura internacional. Los autores lo atribuyen o bien a un sub registro de mujeres con discapacidad o a una mayor mortalidad de niñas con discapacidad menores de 5 años en India.

⁵ Se realiza el estudio para 31 provincias de China, sin embargo, el autor advierte que al ser un país muy poblado, muchas de las provincias superan los 10 millones de habitantes, por lo que se requeriría un análisis a un nivel más desagregado para encontrar una asociación significativa entre prevalencia de discapacidad y región geográfica.

A partir de esta revisión es posible concluir que la desigualdad geográfica en la prevalencia de discapacidad es un fenómeno que se ha observado en distintos países, y aunque los factores asociados con este no son uniformes ni concluyentes, destacan ciertas variables recurrentes en los distintos estudios: a nivel demográfico, principalmente el sexo, la edad y la zona de residencia; a nivel socioeconómico, la educación, el empleo y el ingreso per cápita; y a nivel del entorno, el acceso a servicios, principalmente de salud, y la existencia de políticas sociales en el ámbito de la discapacidad.

1.1.3 Factores ambientales asociados con la discapacidad

En la definición de discapacidad actualmente vigente para la OMS, esta se concibe como la interacción entre una condición de salud individual y los factores contextuales propios del ambiente en el que se desenvuelven los individuos (OMS, 2001). En los últimos años se han realizado esfuerzos para operacionalizar y hacer medible esta relación. Una de estas iniciativas es la Encuesta Modelo de Discapacidad (EMD)⁶ propuesta por la OMS y el BM el año 2011, la cual incluye un extenso módulo dedicado a medir la percepción de las personas sobre los factores ambientales que, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), incluyen “al mundo físico natural con todas sus características, el mundo físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles, las actitudes y valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, y las reglas y leyes” (OMS, 2001, p.208).

A partir de la aplicación de los estudios pilotos de la EMD en diferentes países, un grupo de investigadores se ha dedicado a analizar el impacto de los factores ambientales en el desempeño de las personas con discapacidad, concepto que hace referencia a cómo las personas se desenvuelven en su vida cotidiana (Loidl, *et al.*, 2015). Asimismo, se ha aplicado este enfoque para trabajar con otros conjuntos de datos, principalmente de países europeos. Se presentan algunos de los principales hallazgos de estos estudios, que comparten el objetivo de identificar qué variables del ambiente tienen mayores impactos sobre el desempeño de personas con discapacidad o con problemas graves de salud, poniendo énfasis en su papel de barreras o facilitadores.

⁶ La encuesta del ENDISC II realizada en Chile el año 2015 está basada en la propuesta de la EMD.

Loidl, *et al.* (2015) analizaron los datos del estudio piloto de la EMD realizado en Camboya, con el objetivo de identificar qué factores ambientales afectaban el desempeño de personas con distintos niveles de discapacidad. Los autores agruparon los factores ambientales en siete categorías: ambiente general, apoyo y asistencia, dispositivos de apoyo, relaciones sociales, actitudes de otros, accesibilidad a la información y medicación. Entre sus principales resultados identificaron que, para las personas con discapacidad leve, el factor preponderante en su desempeño fue el ambiente general; para aquellos con niveles moderados y severos de discapacidad cobraban mayor relevancia el apoyo social, las actitudes de otros y el uso de medicamentos; mientras que para las personas con discapacidad severa se sumó también la utilización de dispositivos de ayuda. Otro estudio realizado con los mismos datos de la EMD en Camboya concluyó que algunos elementos del ambiente, tal como el acceso a los servicios de salud, representaban barreras para toda la población (aunque eran más graves para personas con discapacidad), mientras que las personas con discapacidad experimentaban barreras en el transporte, en sus viviendas y en sus lugares de trabajo y estudio, que no experimentaban las personas sin discapacidad (Sabariego, *et al.*, 2015).

Siguiendo la misma línea, Bostan, *et al.* (2014) realizaron un estudio sobre una muestra de personas con problemas músculo-esqueléticos de salud, proveniente de la encuesta longitudinal que forma parte del proyecto Measuring Health and Disability in Europe (MHADIE), seleccionando casos de Italia y Alemania, con el objetivo de identificar los factores ambientales más relevantes para el desempeño de las personas con estas condiciones de salud. Los autores identificaron trece elementos del ambiente que mostraron resultados significativos, referidos a barreras y facilitadores en cinco ámbitos: productos, diseño y tecnología; clima; relaciones familiares; actitudes sociales; y servicios de salud y políticas sociales, dando cuenta de que las personas que los consideraban como facilitadores tenían en promedio mejor desempeño que aquellos que los percibían en forma neutra. Otro estudio de los mismos autores trabajó con datos para España de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) del año 2008, con el objetivo de identificar factores ambientales asociados con una vida saludable, concepto relacionado al de desempeño. El estudio determinó que el contacto diario con amigos y familiares, la capacidad de mantener un empleo en el tiempo y recibir beneficios económicos con motivo de discapacidad, se asociaron con una vida saludable (Bostan, *et al.*, 2015).

Las cuatro investigaciones revisadas compartían el objetivo de identificar cuáles factores ambientales tenían mayor peso en promover o restringir la participación de las personas con discapacidad. Desde otro ángulo, Giraldo, Agudelo, Mino y Murillo (2018) realizaron un estudio para el caso de México, que buscó identificar factores asociados con una mayor percepción de barreras del entorno entre las personas con discapacidad, a partir de datos de la Encuesta Nacional de Percepción de la Discapacidad (ENPDis) del año 2010. Los resultados del estudio arrojaron que 60.9% de las personas con discapacidad encuestadas percibían barreras del entorno fuera de su casa, lo que se asoció mayormente con factores relacionados con la discapacidad, como tener una discapacidad severa, una discapacidad motora o de visión; pero también con algunos factores sociodemográficos y de salud, como ser mujer, vivir en un área urbana, hablar una lengua indígena y reportar síntomas emocionales.

Al analizar este conjunto de estudios recientes es posible afirmar que existe evidencia empírica que asocia factores ambientales con mejores o peores desempeños en personas con discapacidad y, por otro lado, que estas barreras no son percibidas de la misma manera por los distintos grupos poblacionales o por las personas con diferentes tipos y grados de discapacidad. Se profundizará en estos aspectos más adelante, cuando se dé cuenta de la discusión conceptual en torno a la discapacidad, en la cual los factores ambientales, tanto barreras como facilitadores, juegan un papel central.

1.2 Antecedentes sobre discapacidad en Chile

Una vez revisadas las investigaciones a nivel internacional, interesa elaborar un panorama general de los estudios sobre discapacidad que se han realizado en Chile, los cuales se presentan en dos grandes grupos. Por un lado, se tienen los esfuerzos a nivel de medición que se han llevado adelante para establecer la prevalencia de discapacidad y caracterizar a la población con discapacidad, y por otro, aquellos que exploran los factores que se asocian con una mayor prevalencia de discapacidad entre ciertos grupos sociales.

1.2.1 Estimaciones sobre prevalencia de discapacidad

Las primeras mediciones de discapacidad en Chile datan de la década del 2000, año en el que se incorporó una pregunta sobre deficiencias en la Encuesta CASEN, a cargo del Ministerio de

Desarrollo Social, y posteriormente en el Censo de Población y Vivienda del año 2002 (SENADIS, 2013b). Los resultados de la encuesta CASEN arrojaron una prevalencia de discapacidad de 5.3% en el año 2000 y de un 3.6% el año 2003, mientras que el Censo 2002 la estimó en un 2.2%, considerando “discapacitados” a aquellos que declararon ceguera total, sordera total, mudez, lisiado/parálisis y deficiencia mental. Aunque estas mediciones representaron un primer paso en la estimación de la discapacidad, el concepto que estaba detrás era muy básico, midiendo solo deficiencias en su grado severo, lo que explica los bajos porcentajes obtenidos (FONADIS, 2005).

En el año 2004 se realizó en Chile la primera encuesta específica de discapacidad basada en modelo conceptual de la CIF, en el marco del Primer Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC I), con el objetivo de medir su prevalencia y caracterizar a este grupo poblacional (FONADIS, 2005). El resultado principal de esta encuesta fue identificar que un 12.9% de las personas en Chile presentaba alguna discapacidad, lo que se alejó mucho de las cifras con las que se contaba anteriormente. Además, los resultados de la ENDISC I del 2004 daban cuenta de una asociación significativa de la discapacidad con ciertas variables sociodemográficas. Así, se estimó que entre las mujeres la discapacidad alcanzaba un 14.9%, frente a un 10.9% entre los hombres, y se demostró que tener una discapacidad era 1.2 veces más frecuente en el medio rural que en el urbano. Asimismo, la discapacidad entre la población de estrato bajo llegaba a un 20%, de estrato medio a un 11.7%, y de estrato medio-alto y alto solamente a un 4.7%, dejando ver un claro gradiente entre discapacidad y condición socioeconómica (FONADIS, 2005). El informe de resultados de la ENDISC I destacó la magnitud de esta asociación, planteando que “la condición socioeconómica no es un simple factor asociado con la discapacidad, sino muy probablemente causal” (FONADIS, 2005, p.49).

El nuevo marco conceptual utilizado por la encuesta ENDISC I, así como su metodología para medir discapacidad, sirvieron como insumo para otros instrumentos estadísticos que incorporaron algunos de sus indicadores. Entre estos destacan la Encuesta de Calidad de Vida (ENCAVI) realizada por el Ministerio de Salud el año 2006 y la misma encuesta CASEN a partir del año 2011. La ENCAVI incorporó siete preguntas orientadas a medir discapacidad, distinguiendo entre discapacidades sensoriales y del habla, discapacidades para la realización de actividades de la vida cotidiana y discapacidades que requieren utilización de órtesis, ampliando de esta manera el rango de personas que se consideraban con discapacidad (SENADIS 2013b). La encuesta CASEN, por

su parte, incluyó nuevas preguntas orientadas a medir la dependencia funcional, es decir, personas que tienen dificultades en la realización de actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, para las cuales necesita apoyo de terceros o utilización de ayudas técnicas. Lo anterior se complementó el año 2015 con un nuevo módulo de preguntas, con el objetivo de identificar personas con dificultades para la participación social debido a su estado de salud (SENADIS, 2015).

A pesar de estos avances, no se había vuelto a realizar en Chile un estudio sistemático y específico de discapacidad hasta el año 2015, cuando se realizó el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC II) para actualizar las cifras existentes. La encuesta ENDISC II estableció una prevalencia a nivel nacional entre la población adulta (18 años y más) de 20%⁷. Otros resultados relevantes de la encuesta fueron que, entre la población adulta, la discapacidad fue significativamente mayor entre las mujeres (24.9%) que entre los hombres (14.8%), y que la prevalencia de discapacidad resultó similar al comparar entre zonas rurales y urbanas. Nuevamente las condiciones socioeconómicas parecen afectar la situación de discapacidad, en tanto entre los adultos de los dos primeros quintiles de ingreso un 24.9% presentó una discapacidad, mientras que entre los tres siguientes esta cifra disminuyó a 16.8%. Asimismo, mientras los años de educación entre los adultos sin discapacidad alcanzaron un promedio de 11.6 años, entre las personas con discapacidad la cifra solo llegó a 8.6 años; por otro lado, en el ámbito laboral, un 63.9% de las personas sin discapacidad se encontraban ocupadas, frente a un 39.3% de las personas con discapacidad (MDS, 2016b).

Respecto a las diferencias regionales⁸ en la prevalencia de discapacidad, la encuesta mostró grandes distancias, con cifras que iban desde un 9.3% en la región de Antofagasta a un 28.9% en la región de Arica y Parinacota (de ahora en adelante Arica)⁹. Las diferencias entre ambas regiones también se observaron en los factores sociodemográficos y socioeconómicos asociados con la discapacidad, encontrándose en la región de Arica la mayor cifra de discapacidad entre la población femenina (36.2%), en la población de 18 a 44 años (21.8%), así como en los hogares de los dos primeros quintiles de ingreso (37.9%). Por su parte, en la región de Antofagasta se encontró la

⁷ Esta medida no resulta comparable con la medida de prevalencia obtenida con la encuesta ENDISC I del año 2004, debido a diferencias conceptuales y metodológicas en el diseño de ambas encuestas.

⁸ Existen 15 regiones en Chile, para las cuales la encuesta ENDISC II tiene representatividad.

⁹ Se profundiza en las particularidades de estas regiones en el apartado 1.3.

menor cifra de discapacidad, tanto en la población masculina (6.7%) como en la femenina (11.8%), así como en el grupo de edad de 18 a 44 años (2.6%) y en todos los quintiles de ingreso (MDS, 2016b).

1.2.2 Investigaciones sobre factores asociados con la discapacidad

Las investigaciones que asocian discapacidad con factores sociodemográficos o socioeconómicos en Chile son limitadas y no permiten la generalización para el colectivo de las personas con discapacidad. Asimismo, la mayoría de los estudios en la materia tienen una perspectiva clínico-epidemiológica, de rehabilitación, o de inclusión en el ámbito laboral o educativo, aspectos que trascienden los objetivos de esta investigación. Por otro lado, tampoco se encuentran estudios que aborden la discapacidad desde una perspectiva multinivel, sin embargo, se revisan algunos trabajos que sirven como antecedentes para la investigación.

En un estudio comparativo del año 2006, se indagó sobre el impacto socioeconómico de la discapacidad en Uruguay y en Chile. Para el caso chileno se utilizaron datos de la encuesta CASEN 2003, determinando que el hecho de tener una discapacidad reducía los logros educativos, así como la participación laboral. Junto con lo anterior, las recompensas por año de educación (*returns of schooling*) resultaron menores entre la población con discapacidad (9%) en comparación con la población sin discapacidad con el mismo nivel educativo (14%), estableciendo que, a igual nivel de capital humano, un trabajador con discapacidad recibía un salario 9% menor que su par sin discapacidad. Finalmente, se concluyó que la discapacidad aumentaba la probabilidad de ser pobre entre un 3% y un 4% (Contreras, Ruiz-Tagle, Garcés y Azócar, 2006).

Zitko y Cabieses (2011) realizaron un estudio novedoso en Chile sobre determinantes socioeconómicos de la discapacidad, a partir de datos de la encuesta CASEN 2006, obteniendo como resultado que las medidas clásicas de posición socioeconómica, como lo son el bajo ingreso, el bajo nivel educativo y la desocupación, se asociaron con una mayor probabilidad de presentar una discapacidad. Los autores identificaron una asociación entre discapacidad y menor nivel educativo y que, en todos los grupos de edad, pertenecer al quintil de ingreso más pobre se asoció significativamente con una mayor probabilidad de presentar una discapacidad. Entre la población adulta –grupo objetivo de la presente investigación– se identificaron factores específicos asociados con una mayor prevalencia de discapacidad, además del nivel educativo y el ingreso: ser hombre,

vivir en sector rural, ser soltero o divorciado, estar inactivo laboralmente y residir en una vivienda con malas condiciones materiales.

En otro artículo del año 2015, basados en información de la encuesta CASEN 2009, los mismos autores relacionaron la discapacidad con la segregación espacial por ingresos, diferenciando a nivel de individuo, hogar y municipio de residencia. Los autores encontraron una asociación entre discapacidad y ciertas medidas de segregación espacial, aunque fueron cautelosos al advertir que los resultados podían diferir dependiendo de los niveles de pobreza, por lo que indicaron que se requerirían futuras investigaciones para profundizar en estos hallazgos (Zitko y Cabieses, 2015).

1.3 Contexto regional y políticas de discapacidad en Chile

La presente investigación busca analizar los factores individuales y regionales asociados con la discapacidad, por lo que resulta necesario caracterizar a nivel general las regiones del país, entregando un panorama de su situación demográfica y socioeconómica. Asimismo, interesa dar cuenta de las principales políticas públicas de discapacidad, mostrando los programas específicos que se han implementado en esta materia, así como los avances y las tareas pendientes respecto a la legislación vigente.

1.3.1 Caracterización regional

Para efectos político-administrativos, Chile se organiza en 15 regiones, las cuales a su vez se dividen en 54 provincias y estas en 346 comunas (SUBDERE, 2012). El territorio nacional se extiende por 4,329 kilómetros (siendo el país más largo del mundo), por lo que presenta una amplia variedad de climas y geografías, que permiten diferenciar cinco grandes zonas geográficas que, si bien no constituyen una división administrativa oficial, se utilizan para dar cuenta de diversos indicadores, dado que agrupan zonas con ciertas características geográficas y socioeconómicas comunes.

1. Norte Grande: Comprende las regiones de Tarapacá, Antofagasta y Arica.
2. Norte Chico: Atacama y Coquimbo.
3. Zona Central: Valparaíso, Libertador General Bernardo O'Higgins (de ahora en adelante O'Higgins), Maule y Región Metropolitana.
4. Zona Sur: Biobío, Araucanía, Los Lagos, y Los Ríos.

5. Zona Austral: Aysén del General Carlos Ibáñez del Campo (de ahora en adelante Aysén) y Magallanes y de la Antártica Chilena (de ahora en adelante Magallanes).

Se utiliza esta división para dar cuenta de los principales indicadores que permiten caracterizar las regiones y observar las diferencias entre ellas, lo que resulta útil considerando que en esta investigación se realiza un análisis desagregado hasta el nivel regional. En el cuadro 1 se presentan indicadores de carácter demográfico y socioeconómicos ordenados por zonas geográficas.

Cuadro 1: Indicadores demográficos y socioeconómicos por región y zona geográfica

Zonas Geográficas	Regiones	Población	Actividad económica ¹⁰	PIB p/c (USD ¹¹)	% Población en pobreza ¹²	Prevalencia discapacidad ¹³
Norte Grande	Arica	226,068	Servicios	8,153	9.7	28.9
	Tarapacá	330,558	Minería	16,823	7.1	17.7
	Antofagasta	607,534	Minería	38,752	5.4	9.3
Norte Chico	Atacama	286,168	Minería	17,986	6.9	23.2
	Coquimbo	757,586	Minería	9,251	13.8	19.6
Zona Central	Valparaíso	1,815,902	Industria	11,831	12.0	17.9
	Metropolitana	7,112,808	Finanzas	15,122	7.1	20.3
	O'Higgins	914,555	Minería	12,840	13.7	23.5
Zona Sur	Maule	1,044,950	Industria	8,275	18.7	20.2
	Biobío	2,037,414	Industria	9,458	17.6	22.4
	Araucanía	957,224	Servicios	6,852	23.6	16.0
	Los Ríos	384,837	Industria	8,941	16.8	23.8
	Los Lagos	828,708	Industria	9,445	16.1	20.3
Zona Austral	Aysén	103,158	Pesca	15,222	6.5	13.6
	Magallanes	166,533	Industria	15,599	4.4	24.2
Total País		17,574,003	Finanzas	13,306	11.7	20.0

Fuente: Elaboración propia con datos del Censo 2017, ENDISC II 2015, Cuentas Nacionales 2015 y CASEN 2015.

Como se observa en el cuadro 1, la distribución de la población entre las regiones es bastante desigual, concentrándose el 40.5% de la población nacional en la Región Metropolitana, donde se encuentra la capital del país. Además de la Metropolitana, solo tres regiones superan el millón de

¹⁰ Corresponde a la actividad económica principal de cada región, definida como aquella que más aportó al PIB regional en 2015, según datos de Cuentas Nacionales del Banco Central.

¹¹ Producto Interno Bruto (PIB) para 2015, con datos de Cuentas Nacionales del Banco Central. Se hizo la conversión desde pesos chilenos a dólares, a valor del USD del 18 de octubre de 2017, lo que se dividió entre la población regional.

¹² Corresponde a la población en situación de pobreza por ingresos reportada en los resultados de la encuesta CASEN 2015.

¹³ Corresponde a la prevalencia de discapacidad en población adulta reportada en los resultados de la encuesta ENDISC II 2015.

habitantes (Biobío, Valparaíso y Maule), a la vez que hay algunas que no superan los 200,000 (Aysén y Magallanes).

Es posible observar que existe cierta homogeneidad de las zonas geográficas en lo que respecta a los indicadores socioeconómicos. Se observa por ejemplo que el PIB per cápita es considerablemente mayor en las regiones de la zona norte, las cuales se dedican principalmente a la actividad minera, más notoriamente Antofagasta, seguida por Atacama y Tarapacá. Relacionado con lo anterior, es posible observar que los mayores niveles de pobreza por ingresos se concentran en la zona sur del país, dedicada principalmente a la actividad industrial y de servicios, mientras que los menores se registran en la zona norte, así como en la Región Metropolitana y en la zona austral.

Respecto a la prevalencia de discapacidad, como se mencionó anteriormente, existe una notoria diferencia entre regiones, la cual alcanza 19.6 puntos porcentuales entre la región con menor prevalencia (Antofagasta) y la mayor (Arica), siendo posible percatarse que no existe un patrón por zonas geográficas, ni tampoco una asociación clara con indicadores socioeconómicos, aspecto en el que se profundiza más adelante en el documento.

1.3.2 Políticas públicas en el ámbito de la discapacidad en Chile

Habiendo caracterizado a grandes rasgos la situación del país, resulta de interés revisar las políticas públicas en materia de discapacidad en Chile, con el objetivo de situar el análisis en el contexto no solo sociodemográfico y económico, sino también político. Esto es relevante en tanto el marco normativo y las acciones programáticas que llevan adelante los Estados repercuten, ya sea positiva o negativamente, en la situación de las personas con discapacidad (OMS y BM, 2011). Se presenta brevemente la evolución de las políticas públicas sobre discapacidad en el país en las últimas décadas, dando cuenta de un cambio a nivel conceptual e ideológico, que se retoma con mayor profundidad en el marco conceptual de la presente investigación.

En el período reciente es posible distinguir dos etapas del marco legal de la discapacidad en Chile, una desde el año 1994 al 2008, y la otra desde 2008 hasta la actualidad. La primera comenzó con la promulgación de la Ley N° 19,284 de Integración Social de Personas con Discapacidad en 1994, que estableció los parámetros para considerar a una persona como discapacitada¹⁴ (en su mayoría

¹⁴ Respetando la terminología utilizada en la Ley 19,284.

de carácter médico), en la que prevalecía un concepto de discapacidad como pérdida de capacidad o funcionalidad. Asimismo, esta ley definió las obligaciones del Estado en materia de prevención de la discapacidad, rehabilitación y programas focalizados por tipo de discapacidad, con un enfoque de integración de las personas discapacitadas en la sociedad (Ley 19,284, 1994).

La segunda etapa tuvo como hitos iniciales la ratificación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad en 2002, y, particularmente, la ratificación de la Convención de Naciones Unidas para los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en el año 2008. Estos instrumentos internacionales representaron un cambio de paradigma en las políticas públicas sobre discapacidad, las cuales a partir de este momento asumieron como marco un enfoque de derechos humanos. Los principios que el Estado de Chile se obligó a cumplir tras estas ratificaciones fueron: i) el respeto por la diversidad y su aceptación como parte de la condición humana, ii) la no discriminación de las personas con discapacidad, iii) el respeto por su identidad, autonomía e independencia, iv) la garantía de su participación en inclusión plena en su vida social, v) la igualdad de oportunidades, y vi) la adopción de medidas hacia la accesibilidad universal¹⁵ (INDH, 2012).

La asunción de estos compromisos llevó a la necesidad de formular un nuevo marco normativo para la discapacidad acorde con este nuevo enfoque. Así, el año 2010 se promulgó la Ley N° 20,422 que Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, la cual señala como objetivo el “asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad” (Art 1, Ley 20,422, 2010). La igualdad de oportunidades se conceptualiza en dos sentidos, por un lado, como la ausencia de discriminación por motivo de discapacidad, y por otro, como la adopción de medidas de acción positiva que permitan la participación social en los ámbitos político, educativo, laboral y cultural, en pos de compensar las desventajas a las que se enfrentan las personas con discapacidad (Ley 20,422, 2010).

¹⁵ El concepto de accesibilidad universal refiere a las características que debe disponer un entorno urbano, edificación, producto, servicio o medio de comunicación para ser utilizado en condiciones de comodidad, seguridad, igualdad y autonomía por todas las personas, incluso por aquellas con capacidades motrices o sensoriales diferentes (Boudeguer, Prett y Squella, 2010).

La nueva legislación también introdujo cambios a nivel conceptual, los que, aunque parecen sutiles, están revestidos por un trasfondo ideológico importante. Así, y de acuerdo con lo estipulado en la CDPD, se dejó de lado el término “discapacitado” para comenzar a referirse a “persona en situación de discapacidad” o “persona con discapacidad”, entendiendo que la discapacidad no es el único elemento constitutivo de la identidad, por lo que se antepone el término persona al de discapacidad, en línea con el enfoque de derechos humanos. Asimismo, el foco de la ley cambió de dirección desde la “integración” a la “inclusión”, donde el primer término refiere a mecanismos de inserción de grupos específicos dentro del sistema general, con énfasis en los ámbitos de educación y trabajo, mientras el segundo apela a que se deben modificar los sistemas para que sean aptos para toda la población. Así, ya no es el individuo el que debe adaptarse para ser integrado, sino el contexto el que debe permitir la inclusión de todos sin discriminación (García y Fernández, 2005).

Además del enfoque de derechos y de los cambios a nivel conceptual, la nueva legislación incorporó los principios de universalidad y vida independiente, lo que es congruente con lo planteado en la CDPD. Bajo el principio de universalidad se entiende que tanto los programas públicos, como los distintos servicios, entornos y productos deben poder ser utilizados por todas las personas, sin necesidad de adaptación por motivo de discapacidad u otras situaciones. Por su parte, la vida independiente se define como la capacidad de las personas para tomar sus propias decisiones y actuar de manera autónoma (Ley 20,422, 2010). Estos nuevos enfoques representaron un cambio de paradigma en las políticas públicas chilenas en materia de discapacidad “desde el rol tradicional de asistencia a un enfoque centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía” (SENADIS, 2013b, p.8).

Ambas leyes aquí referidas determinaron la creación de una institucionalidad para llevar adelante los principios que establecen. De este modo, en el año 1994 se creó el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), el cual con posterioridad a la promulgación de la Ley 20,422 en 2010, fue reemplazado por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), dependiente del Ministerio de Desarrollo Social. Esta última es en la actualidad la institución encargada de coordinar la acción del Estado en materia de discapacidad, promoviendo la incorporación del enfoque de discapacidad en las políticas públicas, así como de ejecutar políticas y programas que den cumplimiento a la legislación vigente (SENADIS, 2017). La ley también determinó la creación de un Consejo Consultivo, conformado por miembros de la sociedad civil abocada al tema de

discapacidad, así como de un Comité de Ministros de la Discapacidad, que posteriormente se denominó Comité Interministerial de Desarrollo Social, con el objetivo de promover el trabajo articulado en la materia (Ley 20,422, art.60, 2010).

El SENADIS se constituye como un organismo público descentralizado con Direcciones Regionales en las 15 regiones del país, llevando adelante programas en ocho ámbitos: educación, salud, inclusión laboral, accesibilidad, vida independiente, derecho, tecnologías y cultura y deporte (SENADIS, s/f). A pesar de esta presencia regional, es importante señalar que en Chile rige un sistema de gobierno unitario, con políticas de alcance nacional, es decir que solo su administración recae en las regiones, más no su formulación (Ministerio del Interior, 1980), por lo que no existen políticas diferenciadas de discapacidad en el territorio.

Finalmente, cabe destacar algunas promulgaciones recientes en materia legislativa que van en el marco del cumplimiento de los tratados internacionales y particularmente de la CDPD. En primer lugar, la modificación de la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones (OGUC) en materia de accesibilidad universal del año 2015, que establece normas de accesibilidad para edificios de uso público (MINVU, 2016). En segundo lugar, la Ley de Inclusión Laboral para Personas con Discapacidad, promulgada en 2017, que establece que los organismos públicos y las empresas privadas de 100 o más trabajadores deben cumplir con una cuota de personas con discapacidad que debe alcanzar el 1% de su personal contratado, lo que pretende mejorar la situación laboral de las personas con discapacidad en edad de trabajar (Gobierno de Chile, 2017). A nivel normativo también se ha avanzado en varias iniciativas, entre las que destacan medidas de accesibilidad en televisión y transporte, el reconocimiento oficial de la lengua de señas chilena como forma de comunicación de la comunidad sorda, y la implementación del voto braille y del voto asistido para personas con discapacidad (INDH, 2012). Estas promulgaciones en materia legislativa representan importantes avances, aunque sigue siendo un desafío convertirlas en políticas, planes y programas concretos que permitan el ejercicio efectivo de los derechos de todas las personas con discapacidad.

Capítulo II: Definiciones conceptuales y operativas sobre la discapacidad

Este capítulo se conforma de tres apartados. En el primero se definen cuatro modelos conceptuales de discapacidad, dando cuenta de concepciones históricas y actuales sobre el fenómeno. En el segundo, se presentan definiciones de discapacidad presentes en la normativa internacional, que fueron adoptadas por muchos países en sus legislaciones nacionales, como es el caso de Chile. Luego, se define operativamente la discapacidad según la forma en la que fue conceptualizada y medida en la encuesta del ENDISC II. Finalmente, se plantea un abordaje del problema de investigación desde las claves teóricas que entrega el enfoque ecológico aplicado al fenómeno de la discapacidad, el cual es congruente con el problema que interesa investigar, ya que articula aspectos individuales y del entorno para su análisis.

2.1 Modelos conceptuales sobre la discapacidad

Existe evidencia de que la discapacidad ha estado presente durante toda la historia humana, lo que ha quedado documentado a través de restos arqueológicos y posteriormente en documentos históricos, que dan cuenta de cómo las sociedades se han enfrentado al fenómeno de la discapacidad, a través de distintas ideas y prácticas culturales (Pantano, 2009). Hacer una revisión histórica acabada de las distintas formas de abordar la discapacidad es una tarea que trasciende los objetivos de esta investigación, sin embargo, interesa presentar una síntesis de cuatro paradigmas principales: el tradicional, el médico, el social y el integrador.

2.1.1 Modelo tradicional

En este primer grupo tienen cabida una amplia gama de visiones sobre la discapacidad, que predominaron desde la antigüedad hasta el siglo XIX, las cuales tienen en común la asociación de la discapacidad con una dimensión sobrenatural o religiosa. La característica principal de este modelo es lo que Aguado (1995) denomina un enfoque pasivo, en el cual se entiende que las deficiencias son causadas por eventos externos a la acción humana, por lo que la forma de afrontarlas es la aceptación, las plegarias a los dioses o la muerte de las personas con discapacidad. Siguiendo esta línea argumentativa, Palacios (2008) define este paradigma como modelo de prescindencia, el cual se caracteriza por dos elementos centrales: la justificación religiosa de la discapacidad y la idea de que la persona con discapacidad no es un aporte para la sociedad, por lo

que se prescinde de ella por medio del asesinato, particularmente el infanticidio, o se le margina de la sociedad, convirtiéndose en objeto ya sea de compasión o de rechazo.

Según Brogna (2009), dentro de este paradigma se pueden distinguir tres fases. En la primera, propia de sociedades nómadas, primaba una visión de exterminio-aniquilamiento, según la cual las personas con discapacidad se consideraban un peligro para el grupo y por lo tanto debían ser eliminadas, frecuentemente mediante el infanticidio o abandono. La segunda fase corresponde a una visión sacralizada-mágica, propia de sociedades agrarias, en que la discapacidad se entendía como producto de una acción ya sea de dioses o de demonios, por lo que la persona cargaba un fuerte capital simbólico que lo excluía de la vida cotidiana. Más tarde, con el apogeo del cristianismo, surge una visión caritativo-represiva, en la cual la persona con discapacidad aparece como sujeto de caridad y limosna, o bien como sujeto de castigo, por la asociación de ciertas discapacidades con posesiones demoníacas.

Es posible observar, en los planteamientos de los distintos autores, la existencia de una dicotomía entre visiones que sitúan a la discapacidad entre dos polos opuestos entre el bien y el mal, “desde el doble punto de vista ambivalente de manifestación del mal/expresión de lo sagrado, rechazo/amor” (Aguado, 1995, p.34). Así, dependiendo de las formas de organización social y de aspectos religiosos y culturales, las distintas sociedades han ubicado a las personas con discapacidad a lo largo de una amplia línea que va desde lo humano a lo no humano (Seelman, 2004 citado en Reyes, 2012).

2.1.2 Modelo médico

El modelo médico, también denominado modelo rehabilitador (Palacios, 2008; Pantano, 2009) o reparador (Brogna, 2009), es el que predominó durante gran parte del siglo XX. Aunque en la antigüedad y particularmente en la edad media se avanzó en el diagnóstico y tratamiento de ciertas discapacidades, es en épocas recientes que se consolida como el paradigma imperante (Brogna, 2009). En este modelo las causas que se invocan para explicar la discapacidad ya no son de orden religioso, sino científico (causas biológicas y naturales), asentándose una visión de la discapacidad como un problema de salud/enfermedad y por lo tanto posible de ser tratado mediante procesos de rehabilitación (Palacios, 2008).

Esta visión toma fuerza al finalizar la Primera Guerra Mundial, a partir de la demanda social de recuperación física y funcional de los mutilados de guerra en Europa, lo que se amplía durante la Segunda Guerra Mundial, luego de la cual surge el movimiento médico y la psicología de rehabilitación (Palacios, 2008). Sin embargo, Aguado (1995) advierte que la relación de la guerra con el tratamiento de la discapacidad, si bien fue provechosa para las personas con discapacidad física, fue trágica para las personas con discapacidad mental, particularmente refiriéndose a lo ocurrido en la Alemania nazi, donde fueron exterminados brutalmente.

Los fundamentos centrales de este paradigma son la concepción de la discapacidad como una condición de salud propia del individuo, así como las acciones de rehabilitación, las cuales no refieren solo a la terapia física, sino también psicológica y de integración a la sociedad. Así, aparece la figura del Estado como responsable de cubrir las necesidades de las personas con discapacidad por medio de la seguridad social; de integrarlas al mundo laboral mediante programas de empleo protegido¹⁶; y de proporcionar programas de educación especial¹⁷ para los niños con discapacidad (Palacios, 2008).

Desde la perspectiva sociológica también existen autores que se adscriben a este modelo, a quienes Thomas (2004) clasifica dentro de la corriente de la sociología médica. Desde esta perspectiva se entiende que el origen de la discapacidad proviene de las deficiencias, las cuales a su vez se asocian con enfermedades, alteraciones genéticas, accidentes o lesiones (Thomas, 2004).

Respecto a las críticas a este modelo, Palacios (2008) plantea que promueve una respuesta social paternalista hacia las personas con discapacidad, subestimándolos y discriminándolos, al crear espacios segregados en los ámbitos de educación y empleo, así como mediante la institucionalización de personas con discapacidades severas o mentales. De la mano de lo anterior, el intento por rehabilitar/reparar/normalizar tiende a invisibilizar la diferencia y menospreciar las aptitudes de las personas con discapacidad. Así, se entiende la discapacidad como una condición individual que se aleja de cierta concepción de normalidad física e intelectual, por lo que las

¹⁶ El empleo protegido hace referencia a trabajo productivo que, participando regularmente en operaciones del mercado, asegura al trabajador un salario competitivo y le facilita los servicios de desarrollo personal y social que permitan posteriormente una adecuada integración en el empleo abierto y ordinario. (SENADIS, 2013c)

¹⁷ La educación especial refiere a programas de educación diseñados exclusivamente para niños y jóvenes con discapacidad, que se considera tienen necesidades especiales de aprendizaje, la cual se ofrece en instituciones especializadas o bien como programas alternativos dentro de escuelas regulares, pero en forma separada del resto de los estudiantes. (UNESCO, 2016).

personas con discapacidad aparecen como “objetos que hay que curar, tratar, entrenar, cambiar y normalizar” (Barnes, 2009, p.104).

2.1.3 Modelo social

El modelo social surge como reacción al paradigma imperante basado en la idea de rehabilitación, y sitúa el origen de la discapacidad en la sociedad y no en una patología propia de los individuos. Se argumenta que la organización social contemporánea está diseñada para una persona “estándar”, por lo que limita la participación de las personas que se alejan de este parámetro, ya sea por diferencias de carácter físico, mental, sensorial o intelectual (Palacios, 2008). Así, el modelo social tiene un fuerte componente político, reivindicando a las personas con discapacidad como un colectivo oprimido por la sociedad (Union of the Physically Impaired Against Segregation-UPIAS, 1976).

Palacios (2008) sitúa los orígenes del modelo social en dos movimientos de personas con discapacidad surgidos en la década de los setenta: el Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos, y la Unión de Personas con Discapacidad Física contra la Segregación (UPIAS, por sus siglas en inglés) en el Reino Unido. Esta última plasmó sus ideas en un documento titulado “Principios Fundamentales de Discapacidad” en 1976, en el que se distingue entre las deficiencias, entendidas como la pérdida o limitación de un órgano o mecanismo del cuerpo¹⁸, y la discapacidad, que es la restricción de actividad causada por la organización social que no considera a las personas que tienen alguna deficiencia, las que quedan excluidas de las actividades corrientes de la sociedad (UPIAS, 1976).

Barnes (2009) considera el enfoque de la UPIAS como “radical socio político”, en tanto la definición de discapacidad sería estrictamente social, sin involucrar ningún aspecto de tipo biológico, lo que se quedaría clasificado como deficiencia. En este sentido, es la sociedad la que discapacita a las personas y no las personas las que presentan una discapacidad. Esto queda reflejado en la definición de discapacidad que aparece en el documento fundador de la UPIAS: “la discapacidad es algo impuesto por encima de nuestras limitaciones, por la forma en que somos

¹⁸ Más tarde se amplió la definición de deficiencia para incluir no solo las limitaciones físicas, sino también las sensoriales y mentales (Palacios, 2008).

innecesariamente aislados y excluidos de la plena participación en la sociedad” (UPIAS, 1976, p.4).

A partir de estos principios se sientan las bases para el Modelo Social de la Discapacidad¹⁹, que plantea de manera formal que esta no se origina en el individuo, sino en su contexto social, estableciendo una diferencia entre los conceptos de discapacidad y deficiencia (Victoria, 2013). El modelo pone énfasis en las barreras que enfrentan las personas con alguna deficiencia, las cuales son de carácter económico, político y cultural (Barnes, 2009). Una de las implicaciones centrales que tiene la adopción de este modelo se relaciona con el tratamiento de la discapacidad, pasando desde el paradigma de la rehabilitación individual a acciones que buscan modificar el entorno social, cobrando relevancia los conceptos de accesibilidad y diseño universal²⁰. Asimismo, en términos de política social, se aboga por la educación inclusiva²¹, el empleo regular y la inclusión por medio de la igualdad de oportunidades, superando así las prácticas excluyentes propias de la educación especial y el empleo protegido (Palacios, 2008).

Las principales críticas que ha recibido este modelo refieren a la separación entre deficiencia y discapacidad, aludiendo que no es posible aislar los elementos biológicos de los sociales-culturales (Thomas, 2004; Barnes, 2008). Shakespeare y Watson (2002) plantean que la discapacidad es “una dialéctica compleja de factores biológicos, psicológicos, culturales y sociopolíticos que no pueden ser desenredados sin caer en imprecisiones” (Shakespeare y Watson, 2002, p.24). Otros autores críticos al modelo social son Bury y Williams, quienes plantean que el modelo ofrece una visión sobre-socializada y sobre-politizada de la discapacidad, que no aportaría a la comprensión cabal de la misma, la cual no puede excluir los aspectos corporales y las deficiencias (Thomas, 2004).

Otras críticas al modelo social han surgido desde sus propios exponentes originales en el Reino Unido, Finkelstein y Hunt, miembros fundadores del UPIAS. Ambos autores pertenecen a la corriente conocida como *disability studies*, que se basa en una comprensión de la discapacidad desde una perspectiva relacional, la cual plantean, se habría perdido justamente por el éxito y la

¹⁹ Es el sociólogo Mike Oliver quien en 1983 presenta estas ideas bajo la denominación Modelo Social de la Discapacidad (Victoria, 2013).

²⁰ El diseño universal hace referencia al diseño de productos y entornos aptos para el uso del mayor número de personas sin necesidad de adaptaciones ni de un diseño especializado, que permita la igualdad de uso y la accesibilidad, no solo para las personas con discapacidad, sino para cualquier persona (Boudeguer, Prett y Squella, 2010).

²¹ La educación inclusiva propone una modificación del sistema educativo con el fin de que pueda dar cabida tanto a los alumnos “regulares” como a aquellos con necesidades educativas específicas, sin tener que segregarlos en un tipo de educación diferente, como en el paradigma de la educación especial (UNESCO, 2016).

amplia difusión del modelo social de discapacidad, más basado en las barreras, perdiéndose también el énfasis político original, en el que el planteamiento del carácter social de la discapacidad “se acercaba más a una estrategia emancipadora que a una compensatoria” (Thomas, 2004, p.571). Por su parte, el propio Finkelstein (2001) critica el modo en el que en la actualidad se utiliza el modelo social, planteando que este no pretendía dar una definición de discapacidad, y que su uso en este sentido es más bien estéril: “el modelo social no explica qué es la discapacidad. Para una explicación necesitaríamos una teoría social sobre la discapacidad” (Finkelstein, 2001, p.4).

2.1.4 Modelo integrador

El modelo tradicional sirve como un antecedente importante para el desarrollo conceptual de la discapacidad, sin embargo, el eje principal del debate en épocas recientes ha sido entre el modelo médico y el social. A modo de síntesis, es posible identificar ciertas dicotomías que ponen en tensión ambos modelos. En primer lugar, el enfoque del modelo médico se centra en el individuo, mientras que el social lo hace en la sociedad en su conjunto; en segundo lugar, mientras el primer modelo sitúa el origen de la discapacidad en fenómenos biológicos o como consecuencia de eventos traumáticos, el segundo propone un origen contextual; finalmente, ambos modelos se diferencian en el abordaje que plantean sobre la discapacidad, en tanto el médico se enfoca en la rehabilitación, mientras el segundo se orienta hacia la accesibilidad y el diseño universal.

Una forma de superar esta dicotomía viene de la mano de los modelos integradores, los cuales aparecen como un intento por sintetizar en la misma perspectiva elementos del modelo médico junto con elementos del modelo social. Según Aguado (1995) los antecedentes de este modelo datan de la década de 1970, cuando comienza a cobrar fuerza la idea de variables exógenas que afectan la discapacidad, particularmente determinantes psicosociales y socio ambientales. Según el autor, cuando a estos determinantes se agrega la dimensión biológica, surgen los llamados modelos biopsicosociales, los cuales consideran la integración multicausal de lo biológico, lo psicológico y lo ambiental, abriendo un campo para el abordaje multidisciplinario de la discapacidad (Aguado, 1995).

Estos modelos surgen con el objetivo de superar las limitaciones y debilidades explicativas que tienen el modelo médico y el social cuando se consideran por separado (Jiménez y Huete, 2010). Sin embargo, Jiménez y Huete (2010) advierten que lograr una integración óptima de ambos modelos resulta una tarea compleja, en tanto el énfasis en las deficiencias puede llevar a una

estigmatización de las personas con discapacidad, mientras que el énfasis en las desventajas sociales puede desatender la importancia de la rehabilitación y la prevención de la discapacidad.

Los modelos integradores proponen una visión universal de la discapacidad, es decir, que esta se entiende como una característica intrínseca a los seres humanos, y que puede afectar a todas las personas a lo largo de su vida (Pantano, 2009). El universalismo se encuentra relacionado con un enfoque de derechos humanos, en tanto estos se plantean como intrínsecos a todas las personas; al reconocimiento de la diversidad humana como un valor; así como a la superación de políticas focalizadas en las personas con discapacidad como grupo específico, sino que enfocadas en la sociedad en su conjunto (Jiménez y Huete, 2010). A pesar de esta perspectiva universalista, varios autores (como Palacios, 2008; Brogna, 2009; Jiménez y García, 2010) advierten que resulta necesario compatibilizar la visión universal de la discapacidad con las necesidades particulares de los individuos y grupos, es decir, se debe partir de la base de la desigualdad y del reconocimiento de las personas con discapacidad como grupo oprimido, antes de que puedan ser tratados en igualdad de condiciones con los demás. Como se revisa a continuación, este modelo ha servido de inspiración para la OMS, lo que queda plasmado particularmente en los principios de la CIF del año 2001 (Jiménez y Huete, 2010).

A partir de la revisión de estos cuatro modelos es posible percibir una evolución conceptual en la forma de entender la discapacidad, en la cual los enfoques más progresistas han ido ganando terreno (Egea y Sarabia, 2004), de la mano de la adopción de una perspectiva de derechos en todos los ámbitos de la vida social (Jiménez y Huete, 2010). No obstante, es importante aclarar que los distintos paradigmas no representan una sucesión lineal en el tiempo, ni la superación completa del modelo anterior, sino que en la actualidad coexisten elementos de cada uno de ellos (Aguado, 1995). Al respecto, Brogna (2009) plantea que una de las mayores dificultades en el estudio de la discapacidad y en la tarea de instalar el enfoque de derechos es la “permanente emergencia de visiones o representaciones que creíamos superadas o agotadas” (Brogna, 2009, p.175). Lo anterior implica un reconocimiento de lo complejo y dinámico que resulta el fenómeno de la discapacidad, manteniéndose a lo largo de la historia una visión negativa y cargada de estigma hacia las personas con discapacidad (Pantano, 2009).

2.2 Definiciones internacionales sobre la discapacidad

La OMS cuenta con una familia de clasificaciones internacionales que otorgan un marco conceptual estandarizado en la temática de salud. Entre estas, destaca la Clasificación Internacional de Enfermedades, que se encuentra vigente en su décima versión (CIE-10)²², la cual permite clasificar enfermedades, estados de salud y causas de mortalidad (OPS, 2016). Ahora bien, existen dos clasificaciones de la OMS específicas para la temática de discapacidad que son complementarias a la CIE-10; la primera es la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de 1980, y como una revisión de esta, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) del año 2001, que reemplaza a la CIDDDM y es la que se encuentra vigente en la actualidad.

Se revisan brevemente ambas clasificaciones, junto con la definición propuesta en la CDPD del año 2006, analizando cómo los modelos sobre discapacidad revisados se ven plasmados en ellas.

2.2.1 Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM): Primera definición internacional de la discapacidad

La CIDDDM de 1980 otorgó la primera definición internacional de discapacidad, con el objetivo de crear un marco conceptual unificado y estandarizado para referirse al funcionamiento humano y particularmente a la discapacidad, concebida como un problema de salud (OMS, 1980). En la Clasificación se distinguen tres conceptos principales: (a) deficiencia, entendida como pérdida o anormalidad permanente o transitoria –psicológica, fisiológica o anatómica– de estructura o de función; (b) discapacidad, que es una restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia, en relación al ámbito considerado normal para un ser humano; y (c) minusvalía, definida como la incapacidad que limita o impide el cumplimiento de una función que es considerada común para una persona según su edad, sexo y factores socioculturales (OMS, 1980).

Esta conceptualización representó un avance más allá de la concepción clásica de enfermedad, centrándose no solo en el proceso de la patología y su manifestación, sino que en las consecuencias que estas puede ocasionar en el individuo, a nivel corporal, psicológico y social (Egea y Sarabia,

²² La CIE-11 fue publicada recientemente, sin embargo, aún no ha sido adoptada ni ha entrado en vigor. Para más detalles consultar la página web de la OMS: [http://www.who.int/es/news-room/detail/17-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](http://www.who.int/es/news-room/detail/17-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))

2001). A pesar de este avance conceptual, es posible observar que la CIDDM se basó en las concepciones propias del modelo médico, a saber, se centra en las deficiencias como causa directa de la discapacidad, a la vez que pone énfasis en que esta es una desviación de una situación considerada normal. Pese a que en el concepto de minusvalía se hace referencia a factores de índole social, estos aparecen como consecuencia y no como causa que origina la discapacidad.

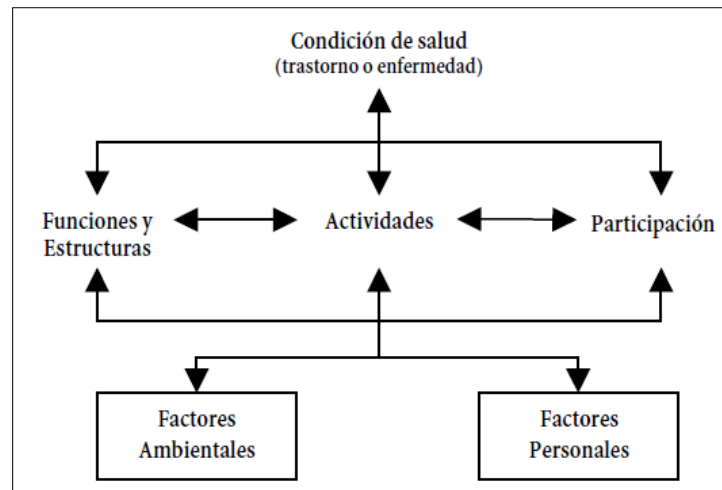
Las principales críticas que ha recibido esta clasificación se sustentan en que planteaba una visión estática de la discapacidad y que se enfocaba, tal como postula el modelo médico, en la discapacidad como problema individual, entendiendo que es la persona la que se debía adaptar al medio y no al revés (Barnes, 2009). Otra de las críticas a esta clasificación es que se basaba en un esquema lineal y causal, en el cual la deficiencia sería la causa discapacidad y esta originaría una minusvalía, lo que no necesariamente es así, existiendo ejemplos concretos de minusvalías en la cual no media deficiencia ni discapacidad, e incluso situaciones en que la relación se da en el sentido inverso, donde es la minusvalía la que causa discapacidad (Egea y Sarabia, 2001). Por su parte, las organizaciones de personas con discapacidad criticaron el acento excesivamente médico, así como la concepción de normalidad implícita en la definición (Palacios, 2008; Pantano, 2009).

2.2.2 Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF): Modelo biopsicosocial

A partir de estas críticas, se inició un proceso de revisión de la CIDDM, que dio como resultado la promulgación por la OMS de la CIF el año 2001, la cual propuso una nueva perspectiva, denominada “biopsicosocial”. Esta perspectiva representó un intento por integrar los modelos médico y social, incorporando las dimensiones biológica, individual y social (OMS, 2001), lo que va en línea con los modelos integradores de discapacidad.

La CIF se organiza en dos partes, cada una de las cuales se subdivide en dos componentes. La primera parte, “funcionamiento y discapacidad”, se compone de funciones y estructuras corporales y de actividades y participación. La segunda parte, “factores contextuales”, se compone a su vez de factores ambientales y factores personales. En la figura 1 se da cuenta de estos componentes y sus interrelaciones.

Figura 1: Componentes de la CIF



Fuente: OMS, 2001, p.30.

De acuerdo con la figura 1, el funcionamiento de una persona con discapacidad es resultado de una interacción compleja y dinámica entre su condición de salud y los factores contextuales, la cual es bidireccional, por lo que la intervención en uno de los elementos puede impactar en los demás. Los factores ambientales, aunque son externos a las personas, determinan el nivel y la extensión de su funcionamiento, lo que influye en las actividades que pueden realizar, así como en su participación en la vida social (OMS, 2001).

Cada uno de estos componentes está constituido por aspectos positivos y negativos, destacando la deficiencia como el aspecto negativo del componente de funciones y estructuras corporales, la que es entendida como desviación de la norma generalmente aceptada en relación con el estado biomédico del cuerpo y sus funciones. Los aspectos positivos de los factores ambientales se presentan como facilitadores, mientras que los negativos como barreras, clasificándose en cuatro grandes grupos: ambiente físico, ambiente social, ambiente actitudinal y ambiente sociopolítico (OMS, 2001).

Los textos revisados coinciden en señalar que desde este marco la discapacidad se entiende como una interacción entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales en los que vive una persona, de lo que se desprende que un individuo con una condición de salud se desempeñará de manera diferenciada dependiendo del ambiente en el que se encuentre inserto. La definición de discapacidad de la CIF es la siguiente: “término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos

negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (OMS, 2001, p.206).

Dentro de las críticas que ha recibido la CIF se encuentra la falta de definición de umbrales que permitan definir la situación de discapacidad, argumentando que, para ser coherente con el modelo social de discapacidad, el mayor peso para la determinación y graduación de la discapacidad debería otorgarse al componente actividades y participación, mientras que el componente relativo a las deficiencias (funciones y estructuras corporales) habría de tener un peso considerablemente menor (Martínez-Pujalte y Fernández, 2016). Junto con lo anterior, se argumenta que, si bien la incorporación de factores contextuales a la definición de discapacidad es un logro, el énfasis sigue estando puesto en el ámbito de la salud más que en el político, cuestionando así la real incorporación del modelo social en sus principios (Barnes, 2009).

2.2.3 Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD): Adopción del enfoque de derechos

En el ámbito del Derecho Internacional, en el año 2006 se aprobó la CDPD, la cual adoptó un enfoque de derechos humanos que ha repercutido en la forma de conceptualizar la discapacidad. A la fecha 173 países han ratificado la Convención²³, comprometiéndose entre otras acciones, a adoptar medidas legislativas y administrativas para hacer efectivos sus principios (ONU, 2006).

La CDPD ofrece una definición amplia de discapacidad, planteándola como un concepto en evolución, producto de una interacción entre las deficiencias y las barreras del entorno. Se establece que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006, artículo 1).

En la definición anterior se reconoce la diversidad que engloba el concepto de persona con discapacidad, tanto referido al tipo de discapacidad, como a necesidades diferenciadas de apoyo. Asimismo, al poner énfasis en las barreras como parte inherente de la discapacidad, enfoca sus

²³ Se puede revisar la lista completa de países en el siguiente sitio web:
<http://www.un.org/spanish/disabilities/countries.asp?navid=18&pid=578>

recomendaciones en la accesibilidad, el diseño universal y los ajustes razonables²⁴ como medidas básicas para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Palacios (2008) afirma que los conceptos que se plantean en la CDPD, tanto de discapacidad como de persona con discapacidad, van en línea con el modelo social, al resaltar como parte inherente de su definición la interacción con las barreras sociales. Asimismo, la autora sostiene que el término “incluyen”, resulta en una definición que no es cerrada, sino que abarca a las personas mencionadas, pero sin excluir otras situaciones. Así, la Convención aparece como un piso mínimo a partir del cual los Estados parte pueden complementar o ampliar la definición, sin que ello impida la aplicación de sus principios (Palacios, 2008). Como se mencionó anteriormente, entre los compromisos asumidos por Chile luego de la ratificación de la CDPD el año 2008, estuvo la promulgación de la Ley N° 20,422 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad el año 2010, la cual toma como marco el enfoque propuesto por la Convención.

2.3 Definición operativa para la medición de la discapacidad en la ENDISC II

En la encuesta ENDISC II (2015) se define la discapacidad como un fenómeno universal, susceptible de medirse en términos de un gradiente que va de menores a mayores niveles, siendo clave los factores medioambientales que actúan como facilitadores o barreras al desempeño (MDS, 2016c). Junto con lo anterior, se adoptan las definiciones provenientes de la CIF, en que el funcionamiento y la discapacidad se entienden como resultado de la interacción de la condición de salud de una persona con su entorno, así como de la CDPD, a partir de la cual se concibe a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y al Estado como garante de estos.

La Ley 20,422 define a una persona con discapacidad como “aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Ley 20,422, Art. 5, 2010).

²⁴ La Convención define los ajustes razonables como “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. (CDPD, Artículo 2, 2006).

El cuestionario de la encuesta de adultos, principal fuente de datos de esta investigación, se compone de cuatro módulos²⁵: desempeño, capacidad y condición de salud, factores ambientales, y servicios y participación. Para medir la situación de discapacidad se utiliza una escala métrica de capacidad, que asigna a toda la población un puntaje que va desde 0 (sin dificultad) a 100 (máxima dificultad), considerando un puntaje de corte de 41.584, sobre el cual se encuentra la población con dificultades severas. Así, todas las personas bajo ese umbral se consideran sin discapacidad y las que lo superan se consideran como personas con discapacidad (MDS, 2016c). Las variables que se utilizan para la construcción de la métrica de capacidad se encuentran todas en el módulo capacidad y condición de salud, e incluyen preguntas sobre dificultades asociadas con la salud de las personas, por lo que la escala mide “el máximo nivel posible de funcionamiento que puede alcanzar una persona en un momento dado, considerando *estrictamente* su condición de salud” (MDS, 2016a, p.6).

Como se mencionó anteriormente, el planteamiento conceptual en el que se basó la medición de discapacidad realizada con la encuesta ENDISC II, tomó como marco de referencia el enfoque integrador expuesto en la CIF, así como los elementos propuestos por el modelo social de la discapacidad, refiriéndose explícitamente a los factores ambientales en tanto barreras o facilitadores. Sin embargo, al analizar la forma en la que se calculó la prevalencia de discapacidad en la encuesta y las variables utilizadas para ello, queda de manifiesto una incongruencia entre el planteamiento teórico y las decisiones metodológicas. Esto, porque si bien la encuesta consideró un módulo de factores ambientales, así como uno de servicios y participación, el cálculo de la discapacidad se realizó solo con variables provenientes del módulo capacidad y condición de salud.

Las preguntas del módulo de factores ambientales, en tanto, se utilizaron para construir otra medida denominada escala métrica de desempeño, la cual permite graduar la situación de discapacidad en dos niveles: leve a moderada y severa. La primera refiere a aquellos que teniendo dificultades severas de capacidad presentan dificultades leves a moderadas de desempeño; mientras que la segunda hace referencia a aquellos que presentan dificultades severas tanto de capacidad como de desempeño (MDS, 2016a). Así, se observa que, aunque la encuesta integró preguntas que se derivan del modelo integrador de la discapacidad, estas solamente se utilizaron para graduar en dos

²⁵ La encuesta del ENDISC II se compone de 3 cuestionarios: hogar, adultos y niños. Los cuatro módulos que se mencionan corresponden a los cuestionarios de adultos y niños, mientras que el cuestionario hogar refiere a la caracterización sociodemográfica de los miembros del hogar. Para mayores detalles revisar el apartado 3.2.1.

niveles la severidad de la situación de discapacidad, sin embargo, no forman parte de la definición misma de discapacidad, la cual se sigue remitiendo a una visión estrictamente médica.

Esta forma de medir discapacidad se aleja del planteamiento teórico que el gobierno de Chile ha asumido, tanto en lo que refiere a la Ley 20,422, como a lo planteado en el marco conceptual de la misma encuesta. Asimismo, dado que la ENDISC II está basada en la Encuesta Modelo propuesta por la OMS, es posible cuestionarse también los planteamientos teóricos que esta retoma para medir la discapacidad. Esto, porque en el Informe Mundial del año 2011 se propone un concepto amplio de discapacidad, la cual no sería resultado directo de una condición de salud individual, sino de una interacción con el entorno, el cual aparece como más o menos discapacitante para las personas: “la prevalencia de la discapacidad es el resultado de una relación compleja y dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales” (OMS y BM, 2011, p.35). Sin embargo, al momento de la medición parece seguir prevaleciendo un enfoque médico, en el que solo se consideran variables referentes a la condición de salud.

2.4 Enfoque ecológico para abordar la discapacidad

En la revisión de conceptos y definiciones sobre discapacidad, así como de la normativa internacional y chilena, se observa que la concepción que ha cobrado mayor relevancia en la actualidad es aquella que se basa en el reconocimiento de los derechos humanos y la diversidad, enfatizando en que la interacción de las personas con alguna deficiencia con su entorno físico, social y cultural no solo es importante, sino que es constitutiva de la situación de discapacidad.

El enfoque ecológico surge como un marco analítico congruente con las concepciones que plantean que tanto la magnitud como las características de la situación de discapacidad que experimenta una persona son resultado de su entorno, el cual puede ser más o menos discapacitante: “el grado de discapacidad es proporcional al apoyo que el entorno ofrece a la persona con una limitación corporal” (Cuervo, Pérez y Trujillo 2008, p.32). Asimismo, este enfoque permite trabajar a nivel agregado, tomando como unidad de análisis la región de residencia, para observar cómo sus características particulares se asocian con la discapacidad.

El concepto de ecología, retomado de las ciencias biológicas, hace referencia a las interrelaciones entre los organismos y su ambiente. En ciencias sociales y psicológicas, los enfoques ecológicos toman esta idea para referirse a las influencias del ambiente en el comportamiento de los

individuos, entendiendo por ambiente las relaciones interpersonales y comunitarias, así como elementos institucionales y políticos, los cuales se han clasificado en distintas tipologías (Sallis, Owen y Fisher, 2008).

Una primera propuesta de tipología es la planteada por Moos (1979), que establece que el sistema ambiental se conforma por cuatro grandes grupos: ambiente físico, que incluye tanto el entorno natural como el entorno construido; el entorno organizacional, que refiere al funcionamiento de las grandes instituciones como la escuela o el trabajo; el agregado humano, que refiere al ambiente cultural; y el clima social, que refiere a las relaciones y redes de apoyo social. El autor propone que el sistema ambiental interactúa con el sistema personal, que incluye aspectos propios de los individuos, como características sociodemográficas, roles, expectativas y limitaciones corporales, y que esa interacción impacta en el estado de salud de las personas (Moos, 1979).

Una segunda propuesta es la de Bronfenbrenner (1987), que define cuatro sistemas interrelacionados, de modo que cada uno es de un orden mayor que el anterior: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. El microsistema refiere a las características propias de la persona, como su apariencia física y personalidad, así como las relaciones con su entorno social inmediato; el mesosistema es el entorno comunitario en el que la persona participa; el exosistema es el entorno comunitario en el que la persona no participa directamente, sin embargo afecta su ambiente inmediato; finalmente, el macrosistema –que engloba a los tres anteriores–, refiere a los aspectos socioculturales, ideológicos e institucionales de la sociedad a la que pertenece cada individuo (Bronfenbrenner, 1987).

Otra tipología corresponde a la propuesta de McLeroy *et al.* (1988) que identifica cinco fuentes de influencia del comportamiento: los factores intrapersonales, que incluyen las actitudes, el conocimiento y las habilidades del individuo; los factores interpersonales, que refieren a las redes familiares y de amistades; los factores institucionales, que aluden a las normas y regulaciones; los factores comunitarios, que refieren a las relaciones entre organizaciones e instituciones; y los factores políticos, que incluyen las leyes y políticas públicas tanto a nivel local como nacional.

A pesar de sus diferencias, las distintas clasificaciones comparten ciertos principios, a saber, la existencia de niveles en los cuales los factores ambientales ejercen su influencia, así como de múltiples variables en cada uno de ellos, existiendo interacciones tanto entre variables como entre niveles, lo que resulta en que su influencia sobre el comportamiento sea compleja (Sallis, Owen y

Fisher, 2008). Estos modelos se orientan ya sea a la explicación del comportamiento humano o bien a guiar intervenciones para modificarlos, pero también resultan útiles para comprender un fenómeno como la discapacidad, desde el momento en que esta se conceptualiza tomando en consideración la interacción con el entorno.

Céspedes (2005) plantea que el enfoque ecológico aplicado al ámbito de la discapacidad permite integrar en el análisis la interacción entre factores personales y contextuales. El autor retoma la clasificación de Bronfenbrenner (1987), agregando que el microsistema considera a la persona con discapacidad como sujeto autónomo que se ve influenciado por su ambiente más cercano, como la familia, la pareja y los amigos en su proceso de inclusión social; el mesosistema permite analizar la inclusión en los ámbitos escolar y laboral, así como la participación en la vida comunitaria; mientras que el macrosistema permite situarse tanto desde el marco legal y normativo sobre discapacidad, como desde las barreras (físicas, sociales y actitudinales) al desempeño e inclusión de las personas con discapacidad (Céspedes, 2005).

En esta misma línea, Verdugo y Schalock (2006) plantean que para abordar la calidad de vida de las personas con discapacidad se deben considerar tanto factores personales como ambientales o contextuales. Así, el nivel de calidad de vida que alcance una persona con discapacidad dependerá de los apoyos que reciba de su entorno, en el que caben la familia, los amigos, los profesionales y la comunidad en general. Los autores asumen una perspectiva de sistemas, planteando que los entornos que ejercen impacto sobre las personas con discapacidad son múltiples y se dan a distintos niveles: micro, meso y macro. En el microsistema entran el apoyo individual, la acción profesional y la posibilidad de autodeterminación; en el mesosistema entra todo lo relativo a la participación en la comunidad y la red de prestación de servicios a la que se tiene acceso; y en el macrosistema principalmente la política social dirigida a las personas con discapacidad, así como las visiones sobre la discapacidad propias de cada cultura (Schalock y Verdugo, 2002).

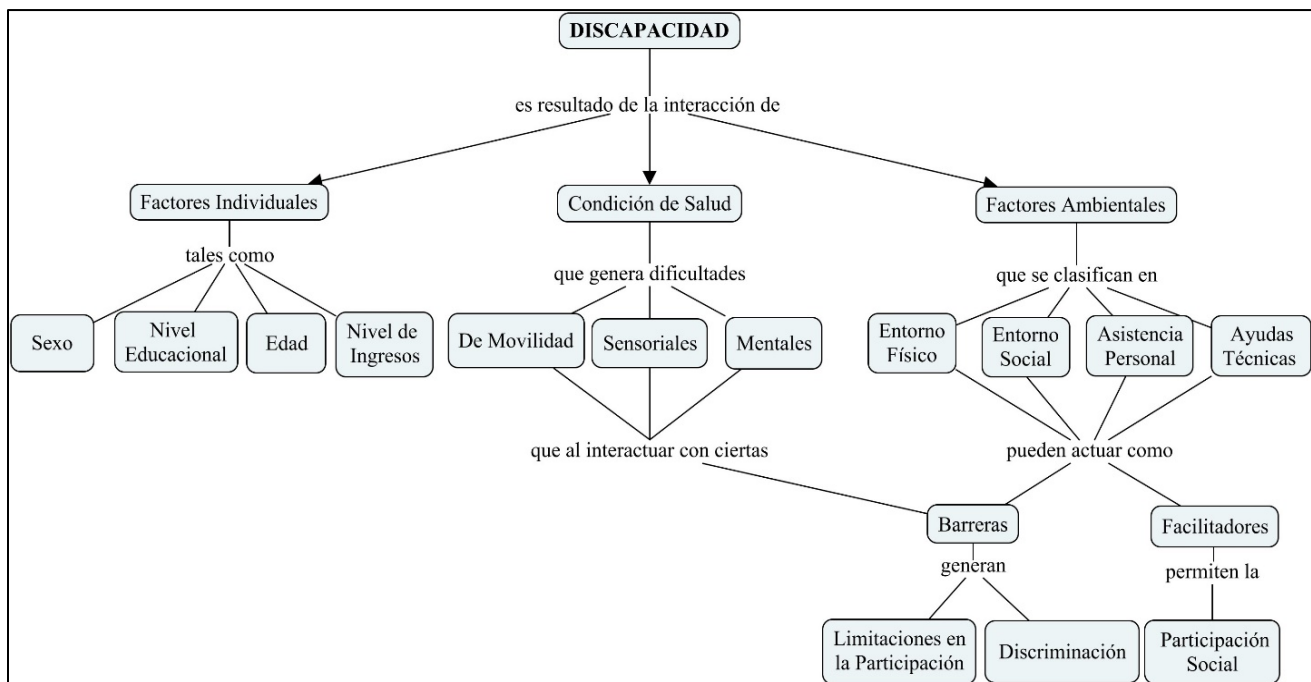
Estos sistemas tienen un correlato espacial a diferentes escalas, tanto a nivel nacional y regional, como en los entornos más próximos en que se desenvuelven las personas. Estas escalas son interdependientes y consideran mecanismos comunitarios, institucionales y normativos que influyen directamente en la experiencia de la discapacidad (Fuentes, 2011). Resulta necesario aclarar que la expresión diferenciada de la discapacidad en el territorio no quiere decir que esta sea

un atributo de las unidades espaciales en sí mismas, sino que es reflejo de las interacciones de los grupos sociales en un contexto particular (Iñiguez, 1998).

Desde la perspectiva territorial, el enfoque ecológico permite abordar la discapacidad en relación con los factores ambientales. Estos incluyen el entorno físico, social, económico y cultural, así como la información, las comunicaciones, la salud y la educación (ONU, 2006). Fuentes (2011) argumenta que cierto entorno, en este caso asociado con la región de residencia, puede cumplir una función capacitante o incluyente, en tanto permita a todos los individuos desarrollarse según sus capacidades, o bien discapacitante o excluyente, cuando este aparece como una limitante. Como plantean Vanegas y Gil (2009) “no es lo mismo una sociedad con tecnología que posibilite evolución en la funcionalidad de las personas en situación de discapacidad que una sociedad atrasada tecnológicamente, o una sociedad en donde las políticas públicas para las personas en situación de discapacidad no son claras” (Vanegas y Gil, 2007, p.57).

A partir de estos planteamientos en la presente investigación se entiende la discapacidad como una interacción de una condición de salud con factores individuales y ambientales, lo que se sintetiza en el siguiente mapa conceptual (figura 2):

Figura 2: Esquema conceptual para abordar la discapacidad



Fuente: Elaboración propia

Se entiende que la condición de salud de los individuos puede generar dificultades sensoriales, de movilidad o mentales, sin embargo, estas resultan en una discapacidad solo a partir de la interacción con factores individuales y ambientales. Los factores individuales que se consideran son aquellos que en la revisión de literatura se asocian con la discapacidad, entre los que se encuentran el sexo, la edad, el nivel educativo y el nivel de ingresos. Los factores ambientales, por su parte, pueden actuar como barreras o facilitadores, es decir, promover o no la participación social de las personas con discapacidad. Resulta necesario aclarar que esta clasificación en barreras o facilitadores debe ser analizada en función de cada individuo, entendiendo que lo que para una persona funciona como facilitador para otra puede ser una barrera (Vidal, 2003).

A partir de la revisión de literatura sobre discapacidad y factores ambientales, así como de las definiciones internacionales vigentes, en la presente investigación se clasifican los factores ambientales en cuatro dimensiones: el entorno físico, que incluye las edificaciones, la vía pública, el sistema de transporte y el entorno natural; el entorno social, que considera las relaciones interpersonales y las actitudes discriminatorias; la dimensión apoyo y asistencia, que refiere al apoyo de terceros para realizar actividades de la vida diaria y participar en el entorno social; y las ayudas técnicas, que se relacionan con la utilización de elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir, mejorar o recuperar su funcionalidad. Estas dos últimas dimensiones se basan en una perspectiva de promoción de la autonomía personal y la vida independiente de las personas con discapacidad (Vidal, 2003).

Si bien se coincide con ciertos autores como Finkelstein (2001) y Brogna (2009) que plantean la necesidad de una teoría más amplia para abordar la discapacidad desde las ciencias sociales, en tanto fenómeno complejo y multicausal, para los objetivos de esta investigación se asumió una orientación más metodológica, utilizando las definiciones operativas de discapacidad que impactan en la forma de medirla. En este sentido, el esquema de análisis propuesto resulta congruente tanto con la legislación chilena sobre discapacidad como con el modelo biopsicosocial de la CIF, que considera explícitamente los factores ambientales, planteando que distintos ambientes pueden tener efectos diferenciados en individuos que presenten la misma condición de salud, ya que estos interactúan constantemente con las funciones y estructuras corporales, así como con las actividades y la participación en comunidad de las personas con discapacidad (OMS, 2001). Asimismo, el Informe Mundial de Discapacidad pone énfasis en que el contexto es fundamental y que este se

expresa a nivel espacial: “las barreras ambientales que impiden la participación suelen diferir marcadamente de un país a otro y de una comunidad a otra” (OMS y BM, 2011, p.24).

A partir de este enfoque se analizaron las características individuales que inciden en la situación de discapacidad, en conjunto con características propias de la región de residencia como variables contextuales, considerando además de las variables demográficas y socioeconómicas, los elementos ambientales que actúan como barreras o facilitadores al desempeño de las personas con discapacidad.

Capítulo III: Diseño del estudio y metodología

A partir de la revisión de antecedentes y del marco teórico conceptual expuesto se definió una metodología mixta de trabajo. Los métodos mixtos son una combinación de las tradiciones cuantitativas y cualitativas en investigación, las cuales más que entenderse como abordajes mutuamente excluyentes pueden considerarse como parte de un continuo, desde lo puramente cuantitativo a lo puramente cualitativo (Teddlie y Tashakkori, 2009). Este estudio tiene un énfasis cuantitativo, pero incorpora información de tipo cualitativa en forma complementaria para cumplir algunos de sus objetivos; específicamente, definir y fundamentar la pertinencia de las variables incorporadas en el modelo, así como recoger percepciones de actores clave sobre la situación de las personas con discapacidad en las distintas regiones de Chile.

En este apartado se presenta el problema de investigación junto con los objetivos e hipótesis, y se explicitan los elementos metodológicos pertinentes: unidad de análisis, fuentes de datos, variables del estudio, técnicas utilizadas y entrevistas realizadas.

3.1 Diseño del estudio

3.1.1 Planteamiento del problema

La discapacidad como objeto de estudio ha sido abordada desde distintas disciplinas y con diferentes perspectivas teóricas, destacando la medicina, el derecho y más recientemente la sociología. Desde la demografía este no ha sido un tema explorado en profundidad, principalmente por la escasez de información estadística y la falta de comparabilidad de los datos sobre discapacidad entre los países, que presentan cifras muy disímiles a partir del método y la definición de discapacidad utilizada en su medición (Jiménez, 2009). Es así que una de las principales recomendaciones del Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011) es mejorar las estadísticas nacionales de discapacidad a partir de planteamientos metodológicos comunes, destacando varias iniciativas a nivel internacional en esta materia, como el Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad; la Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico (CESPAP); la Oficina Regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud; el Sistema Estadístico Europeo (SEE); y los trabajos del Grupo de Expertos sobre Medición del Estado de Salud de la Comisión Económica para Europa de las Naciones Unidas (OMS y BM, 2011).

La información estadística más reciente sobre discapacidad en Chile la entrega la encuesta del ENDISC II 2015, principal fuente de información de la presente investigación, la cual, como ya se mencionó, indica que un 20% de la población adulta (18 años y más) vive con alguna discapacidad. Esta proporción, sin embargo, presenta grandes variaciones a lo largo del territorio chileno, existiendo un rango de 19 puntos porcentuales entre las regiones con mayor y menor prevalencia (MDS, 2016b). Esta variabilidad geográfica lleva a preguntarse si existen características propias de la región de residencia que se asocien a la discapacidad. A partir de lo anterior, la presente investigación indaga en los factores asociados con la discapacidad, analizando de manera conjunta factores a nivel individual y regional. En el nivel individual se consideran variables demográficas, socioeconómicas y ambientales, mientras que, en el nivel regional, características socioeconómicas y ambientales de la región de residencia. Esto tiene sentido considerando que las 15 regiones de Chile muestran una gran diversidad en términos territoriales, económicos y de acceso a servicios.

Gran parte de las investigaciones que abordan el tema de discapacidad desde la perspectiva sociodemográfica lo hace relacionado al proceso de envejecimiento poblacional. Lo anterior no logra dar cuenta del fenómeno de la discapacidad crónica y las problemáticas a las que se ven enfrentadas las personas con discapacidad, no solamente durante su vejez, sino que durante todo el transcurso de su vida. En esta investigación se define como unidad de análisis a la población entre 18 y 59 años, buscando ampliar el conocimiento disponible sobre este grupo, que ha quedado invisibilizado, tanto de las investigaciones como de las políticas públicas, las cuales han puesto mayor énfasis a la discapacidad en niños, adolescentes y adultos mayores.

Pese a que la ENDISC II contiene información muy valiosa para abordar el fenómeno de la discapacidad en Chile, a la fecha no existen publicaciones que trabajen con sus datos, por lo que una de las fortalezas de esta investigación radica en utilizar la información pública disponible, superando la dimensión descriptiva (reportes de la encuesta), y utilizando los datos en modelos estadísticos para analizar el comportamiento y las variaciones del fenómeno de la discapacidad, en este caso, considerando los niveles de análisis individual y de la región de residencia.

A partir del planteamiento del problema se formula la siguiente pregunta de investigación:

¿Qué factores individuales y contextuales de la región de residencia se asocian con presentar alguna discapacidad entre la población adulta de Chile?

3.1.2 Objetivos

A partir del planteamiento del problema y la pregunta de investigación propuesta surge el siguiente objetivo general, y desprendidos de este, los siguientes objetivos específicos:

Objetivo General

Analizar los factores a nivel individual y regional asociados con presentar alguna discapacidad en la población adulta de Chile.

Objetivos Específicos

OE 1: Identificar los factores individuales (sociodemográficos y ambientales) asociados con presentar alguna discapacidad entre la población adulta de Chile.

OE 2: Identificar los factores regionales (socioeconómicos y ambientales) asociados con presentar alguna discapacidad entre la población adulta de Chile

OE 3: Analizar las percepciones de actores clave sobre la situación de las personas con discapacidad en las distintas regiones de Chile.

3.1.3 Hipótesis

En relación con los objetivos propuestos y con base en los antecedentes obtenidos en la revisión de literatura se plantean las siguientes hipótesis de trabajo:

Hi 1: El sexo femenino, mayor edad, menor nivel educativo y menor nivel de ingresos se asociarán con una mayor propensión de presentar alguna discapacidad en la población adulta de Chile.

Hi 2: La percepción de mayores barreras en las distintas dimensiones de los factores ambientales (entorno físico, entorno social, apoyo y asistencia y ayudas técnicas) se asociarán con una mayor propensión de presentar alguna discapacidad en la población adulta de Chile.

Hi 3: Las personas adultas que residan en regiones que presenten un menor PIB per cápita, un mayor porcentaje de hogares en pobreza o un menor nivel educativo de su población tendrán una mayor propensión de presentar alguna discapacidad.

Hi 4: Las personas adultas que residan en regiones que presenten mayores barreras en los ámbitos de entorno físico, entorno social, apoyo y asistencia y ayudas técnicas tendrán una mayor propensión de presentar alguna discapacidad.

3.1.4 Unidad de análisis

La unidad de análisis de esta investigación es la población adulta en Chile en el año 2015 (año de levantamiento de las fuentes de datos utilizadas), definida como los hombres y mujeres de 18 a 59 años residentes de las 15 regiones del país. Aunque a partir de los 18 años la legislación chilena considera a una persona como mayor de edad o adulta (Ley 19,221, 1993), resulta necesario aclarar que este grupo es muy amplio e incluye personas que se encuentran en diversas etapas del curso de vida. Si bien existen diferentes clasificaciones de estas etapas, siguiendo a Mansilla (2000) se considera que el grupo entre 18 a 59 años incluye tres sub-grupos: jóvenes, entre 18 y 24 años; adultos jóvenes, entre 25 y 39 años; y adultos intermedios, entre 40 y 59 años.

Aunque resulta necesario hacer esta aclaración, en la presente investigación, al hacer referencia a la categoría adultos, se considera al grupo completo entre 18 y 59 años, teniendo en cuenta que las problemáticas asociadas con la discapacidad difieren entre grandes grupos de edad, presentando especificidades en niños y adolescentes, así como en adultos mayores (OMS y BM, 2011), por lo que resulta más pertinentes tratarlos por separado. Junto con lo anterior, el considerar a este grupo de edad también sigue un criterio práctico, en tanto a partir de los 18 años las personas contestaron directamente el cuestionario del ENDISC II, mientras que la información sobre los menores de edad fue recabada por medio de su cuidador principal (MDS, 2016c).

Para dar respuesta a los objetivos planteados en esta investigación se clasifica la población bajo estudio en dos grupos: aquellos que no presentan una discapacidad y aquellos que sí, según los criterios de la encuesta ENDISC II²⁶. Esta división de la unidad de análisis permite realizar comparaciones entre ambas poblaciones con el fin de identificar factores asociados con la discapacidad, contando con un grupo comparación.

²⁶ Ver apartado 2.3.

3.2 Modelo estadístico

De acuerdo con los objetivos planteados, se realizan modelos de regresión logística binomial y modelos de regresión logística binomial multinivel cuya variable dependiente se define como tener o no una discapacidad. Las variables independientes se clasifican en dos niveles: individual (nivel 1) y regional (nivel 2). Para el nivel individual se consideran las características sociodemográficas y las variables referidas a los factores ambientales presentes en la encuesta ENDISC II 2015; mientras que para el nivel regional se trabaja con las variables de factores ambientales a nivel agregado provenientes de la misma encuesta, en conjunto con variables regionales de orden socioeconómico presentes en la encuesta CASEN 2015, además una variable de carácter económico proveniente de los registros administrativos de Cuentas Nacionales del mismo año.

En este apartado se describen las características principales de las fuentes de datos utilizadas, las variables de interés y las técnicas estadísticas mediante las cuales se analizan los datos.

3.2.1 Fuentes de datos

La principal fuente de esta investigación es la encuesta del ENDISC II del año 2015, que entrega la información específica más reciente sobre discapacidad para el caso chileno, incluyendo 313 preguntas que permiten identificar a las personas con discapacidad, conocer sus características socioeconómicas, identificar personas en situación de dependencia, así como indagar en los ámbitos de derechos, participación política y social, accesibilidad universal y cuidados (MDS, 2016c). Se seleccionó esta fuente, en tanto permite profundizar en distintos aspectos de la situación de discapacidad y explorar posibles factores asociados a esta, de índole demográfica, socioeconómica y ambiental, en los dos niveles de análisis definidos.

De manera complementaria, se utilizan datos provenientes de la encuesta CASEN del año 2015, que constituye la principal encuesta de caracterización socioeconómica de Chile, permitiendo obtener datos a nivel agregado, en este caso regional, los cuales se utilizan en el segundo nivel de análisis. Asimismo, se trabaja con un dato proveniente de Cuentas Nacionales, particularmente el PIB per cápita por región.

A continuación, se describe brevemente cada una de las fuentes utilizadas:

a) ENDISC II 2015

La encuesta del ENDISC II es una encuesta de corte transversal levantada en Chile el año 2015 por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en conjunto con el Ministerio de Desarrollo Social (MDS). Es un instrumento conformado por tres cuestionarios: hogar, adultos (18 años y más) y niños, niñas y adolescentes (2 a 17 años), los cuales definen las unidades de análisis (MDS, 2016c). Los cuestionarios de la encuesta, así como sus módulos de información están basados en la Encuesta Modelo de Discapacidad diseñada por la OMS en conjunto con el BM y aplicada desde el año 2011 en un conjunto de países²⁷.

Según el informe metodológico de la encuesta, esta tiene representatividad a nivel nacional y por zona urbano-rural para niños, niñas y adolescentes y además tiene representatividad a nivel regional para la población adulta. La encuesta del ENDISC II 2015 sigue un modelo muestral probabilístico complejo basado en un método bifásico, en el que las unidades muestrales provienen de que la vivienda haya participado previamente en la Encuesta CASEN 2013, siendo la vivienda la unidad final de selección. La encuesta fue aplicada en 11,981 viviendas, que corresponden a 12,265 hogares de las 15 regiones de Chile, encuestándose a 12,265 personas entre 18 y más años (un entrevistado por hogar) y 5,515 personas entre 2 a 17 años (MDS, 2016c).

b) CASEN 2015

La encuesta de Caracterización Socioeconómica (CASEN), a cargo del MDS y el INE es una encuesta de hogares de carácter transversal, que se realiza en forma periódica desde 1987, cada dos o tres años, con el objetivo de evaluar la situación socioeconómica y las condiciones de vida de la población chilena (MDS, 2016d). En su versión del año 2015, la encuesta contó con una muestra final de 266,968 personas, provenientes de 83,887 hogares seleccionados aleatoriamente.

La encuesta tiene representatividad a nivel nacional, por zona urbano-rural, a nivel regional y a nivel comunal. Sin embargo, para la presente investigación se trabajó hasta el nivel regional, en tanto es el nivel máximo de desagregación que permite la encuesta del ENDISC II. Resulta consistente utilizar la encuesta CASEN en conjunto con la ENDISC II, en tanto ambas se

²⁷ Para mayores detalles revisar el sitio web: <http://www.who.int/disabilities/data/mds/en/>

levantaron el mismo año y utilizaron el mismo marco muestral para la selección de las viviendas a encuestar.

c) Cuentas Nacionales 2015

Esta fuente corresponde a un registro administrativo levantado por el Banco Central de Chile en forma anual, que sintetiza información de la actividad económica de Chile. Las Cuentas Nacionales permiten conocer los resultados económicos a nivel nacional y regional y compararlos en el tiempo. La variable que se extrajo de esta fuente es el PIB per cápita regional para el año 2015.

3.2.2 Variables de interés

Se describen las variables que se consideran en el modelo, tanto la variable dependiente como las variables independientes, diferenciando entre los niveles de análisis individual y regional²⁸. Es importante destacar que se realizó una primera definición de variables a partir de lo encontrado en la revisión de literatura, las cuales fueron validadas posteriormente mediante la realización de entrevistas a actores clave en el tema de discapacidad en Chile.

La variable dependiente de esta investigación es la situación de discapacidad, variable dicotómica presente en la encuesta ENDISC II, que clasifica a la población entre personas sin discapacidad y personas con discapacidad. Para las variables independientes se consideran dos grupos de variables en el modelo: variables de nivel individual y de nivel regional (agregadas). Para el nivel individual se utilizan las variables presentes en la encuesta ENDISC II (2015) de los módulos registro, educación e ingresos. Asimismo, se integran variables construidas a partir del módulo factores ambientales, en el cual se indaga en cómo el ambiente facilita o dificulta la inclusión en la sociedad. En específico se trabajan las siguientes variables:

-Sexo: Refiere a si el encuestado es hombre o mujer. Esta variable es relevante en tanto la literatura constata una relación entre presentar una discapacidad y el sexo femenino.

-Edad: Indica los años cumplidos que el encuestado declara al momento de la encuesta. Esta variable permite restringir la población objetivo de la investigación a los adultos entre 18 y 59 años,

²⁸ Ver el Anexo 1, en el que se presenta un cuadro que sintetiza las variables utilizadas para ambos niveles, las categorías con las que se trabajó y la fuente de información para cada una.

y además explorar la relación entre discapacidad y aumento en la edad. Originalmente era una variable continua, la cual se recodificó en cuatro grupos de edad.

-Nivel educativo alcanzado: Refiere al nivel educativo más alto completado por el encuestado al momento de la encuesta. Se recodificó la variable original (diez categorías de respuesta), considerando los niveles que establece el sistema educativo chileno en la actualidad: educación básica, educación media y educación superior, además de aquellos que no han alcanzado ninguno de los niveles anteriores, dando como resultado cuatro categorías.

-Condición de actividad: Clasifica a la población en edad de trabajar (mayor de 15 años) entre aquellos económicamente activos (PEA) y aquellos económicamente inactivos (PEI). Entre la PEA, se puede distinguir entre ocupados (quienes se encontraban trabajando al momento de la encuesta) y desocupados (los que se encontraban buscando trabajo en las cuatro semanas anteriores a la encuesta); mientras que la PEI refiere a las personas que no participan en el mercado laboral; es decir, aquellas que no realizan ni buscan realizar una actividad económica.

-Quintil de ingresos: Variable presente en la encuesta ENDISC II, que clasifica a la población en cinco grupos ordenados en forma ascendente según el ingreso autónomo per cápita del hogar, donde el primer quintil corresponde al 20% más pobre de los hogares a nivel nacional, mientras el quinto quintil corresponde al 20% más rico.

Las cuatro variables que se describen a continuación corresponden a índices²⁹ contruidos a partir de preguntas del módulo Factores Ambientales de la ENDISC II, mediante Análisis de Componentes Principales (ACP)³⁰ aplicados a variables categóricas, utilizando la matriz de correlaciones policóricas³¹. Para los tres primeros índices se retuvo el primer componente principal, mientras que para el último se utilizaron los dos primeros, tomando como criterio que el porcentaje de varianza explicada fuera mayor al 60%, que el valor propio del componente fuera mayor a uno

²⁹ Para ver detalles de la construcción de cada índice remitirse al Anexo 2.

³⁰ El ACP es un método estadístico multivariado que tiene como principal objetivo reducir la dimensión de un conjunto de datos observados a partir de la creación de nuevas variables o componentes, que son resultado de combinaciones lineales de las variables originales. Los nuevos componentes se ordenan de acuerdo con la proporción de la varianza original explicada y no se encuentran correlacionados entre sí (Härdle y Simar, 2007).

³¹ Este tipo de correlaciones resulta ser la más adecuada cuando se trabaja con variables de escala de respuesta ordinal en conjunto con variables de respuesta dicotómicas, para las cuales no se recomienda el uso de la correlación de Pearson, la cual fue diseñada para variables de tipo continua (Freiberg, *et al.*, 2013).

y que el índice de adecuación Kaiser, Meyer y Olkin (KMO) fuera mayor a 0.7³². Se analizó también la consistencia interna de las variables utilizadas para la construcción de cada índice mediante el coeficiente Alpha de Cronbach, obteniendo resultados aceptables en todos los casos (Oviedo y Campos-Arias, 2005).

-Barreras del entorno físico: Índice construido a partir de las variables de espacio público, transporte público, vivienda, y entorno natural, las cuales se estructuran en una escala de cinco categorías según la percepción sobre el nivel de dificultad para realizar actividades en cada uno de estos espacios, que va desde “facilita mucho” a “dificulta mucho”. El porcentaje de varianza total explicada con el índice fue de 64%.

-Barreras del entorno social: Índice construido siguiendo la misma lógica de la variable anterior. Las variables que se consideraron fueron discriminación, dificultad en las relaciones familiares, dificultad en las relaciones de amistad, dificultad en las relaciones de pareja y dificultad en las relaciones comunitarias. Las categorías de las variables son cinco y van desde “nada problemático” a “extremadamente problemático”, explicando el 62% de la varianza total.

-Barreras de apoyo y asistencia: Índice construido a partir de variables sobre utilización de apoyo y asistencia de otras personas (ya sean familiares o contratadas) para realizar actividades cotidianas, particularmente caminar o subir peldaños, asearse o vestirse, alimentarse, utilizar el baño, acostarse o levantarse de la cama, realizar tareas de la casa, dar cuidado a otros, salir a la calle y realizar compras o asistir al médico. Las variables que componen el índice poseen una escala de respuesta binaria que se clasifica entre “No necesita apoyo/asistencia” y “Necesita apoyo/asistencia”, explicando el 91% de la varianza total.

-Barreras de ayudas técnicas: Índice construido con variables referentes a la necesidad de dispositivos de ayudas que, sin embargo, no se encontraban a disposición de las personas en los siguientes ámbitos: movilidad y cuidado personal, vista, audición y comunicación, vivienda, y espacios públicos, con una escala de respuesta binaria que se clasifica entre “No tiene necesidad”

³²El estadístico KMO varía entre los valores 0 y 1, donde valores cercanos a 0 indican que la aplicación de análisis de componentes principales es inaceptable y valores cercanos a 1 indican que la aplicación es excelente, considerándose aceptable a partir de 0.7 (Kaiser, 1974).

y “Tiene necesidad”. Para este índice se retuvieron los dos primeros componentes principales, los cuales en conjunto explicaron el 73% de la varianza total.

Para el nivel regional se utilizaron variables socioeconómicas de nivel agregado provenientes de la encuesta CASEN 2015, en conjunto con las variables referidas a factores ambientales a nivel agregado de la ENDISC II 2015, y una variable de carácter económico tomada de Cuentas Nacionales 2015:

-Índice de masculinidad (IM): Medida que resulta de dividir la población de hombres entre la población de mujeres y multiplicarlo por 100, dando cuenta del número de hombres por cada 100 mujeres. Si el IM es mayor a 100 da cuenta de una población mayormente masculina, mientras que uno menor a 100 indica una población mayormente femenina.

-Proporción de adultos mayores: Expresa el porcentaje de población mayor de 60 años en relación a la población total de cada región.

-Proporción de población en pobreza: Se considera la medida de pobreza por ingresos presente en la encuesta CASEN 2015, que permite dividir a la población regional entre pobres y no pobres.

-Proporción de personas con educación superior: Porcentaje de la población regional que ha concluido al menos el nivel de educación superior (profesional o técnica).

-Tasa de desocupación: Indicador que se construye a partir de la población desocupada dividida entre la PEA de cada región.

-PIB per cápita: Corresponde al Producto Interno Bruto a nivel agregado para cada región de Chile, medido en miles de millones de pesos chilenos (a precios corrientes del año 2015) y convertido a dólares (USD), dividido entre la población regional, medida que entrega información general respecto al bienestar económico de cada región.

Ahora bien, para incluir los factores ambientales al nivel de análisis regional se clasificaron las percepciones de barreras del entorno en tres categorías: bajo, medio y alto, mediante el método de Análisis de Clases Latentes (ACL)³³. Cabe señalar que para esta clasificación las variables

³³ El ACL es una técnica estadística que se utiliza cuando se tiene un conjunto de observaciones medidas categóricamente que se encuentran altamente correlacionadas entre sí, permitiendo asignar las observaciones en clases o grupos mediante probabilidades condicionales de pertenencia (Mc Cutcheon, 2002). Algunas de las ventajas de este tipo de análisis frente a otros métodos (como Dalenius Hodges o análisis de conglomerados) es que provee criterios

utilizadas fueron las mismas con las que se construyeron los índices de percepción de barreras del entorno utilizados en el nivel individual. Posteriormente, se agruparon todas las respuestas que fueron clasificadas como altas en cada región, utilizando este porcentaje como indicador de la percepción de barreras del entorno a nivel regional.

-Alta percepción de barreras del entorno físico: Corresponde al porcentaje de la población regional cuyas respuestas al conjunto de preguntas para la dimensión barreras del entorno físico fueron clasificadas como altas.

-Alta percepción de barreras del entorno social: Corresponde al porcentaje de la población regional cuyas respuestas al conjunto de preguntas para la dimensión barreras del entorno social fueron clasificadas como altas.

-Alta percepción de barreras de apoyo y asistencia: Corresponde al porcentaje de la población regional cuyas respuestas al conjunto de preguntas para la dimensión barreras de apoyo y asistencias fueron clasificadas como altas.

-Alta percepción de barreras de ayudas técnicas: Corresponde al porcentaje de la población regional cuyas respuestas al conjunto de preguntas para la dimensión barreras de ayudas técnicas fueron clasificadas como altas.

3.2.3 Técnicas utilizadas: Modelo de regresión logística binomial y modelos de regresión logística binomial multinivel

Los modelos de regresión logística son una técnica estadística multivariada para estimar la relación entre una variable dependiente categórica y un conjunto de variables independientes, que pueden tener carácter continuo o categórico. El caso particular en que la variable dependiente es dicotómica, es decir, tiene dos categorías posibles de respuesta, se denomina modelo de regresión logística binomial. El objetivo de este tipo de modelos es predecir la posibilidad de que las observaciones se clasifiquen en una u otra categoría de la variable dependiente, a partir de un conjunto de variables independientes (Menard, 2001).

estadísticos, y por tanto menos arbitrarios, para determinar el número de grupos óptimo en la población, y que permite analizar datos categóricos en la escala original en que estos fueron medidos (Monroy, Vidal y Saade, 2009). Para ver el detalle del ACL realizado revisar el Anexo 3.

Por su parte, los modelos de regresión multinivel, también denominados modelos jerárquicos, se utilizan para predecir valores de la variable dependiente a partir de variables que operan a distintos niveles de agregación, desde lo micro a la macro (Luke, 2004). Este tipo de modelos se basan en el supuesto de que el contexto ejerce un efecto en los individuos y los procesos sociales, permitiendo analizar de manera conjunta el efecto de factores de nivel individual y contextual sobre el objeto de la investigación (Arocena, 2010).

El uso de este tipo de modelos reconoce la heterogeneidad existente entre grupos y la homogeneidad al interior de los mismos, utilizando esta agrupación para explicar variaciones en la variable dependiente (Pallito y O'Campo, 2005). Lo anterior significa que los sujetos que pertenecen a un mismo grupo comparten ciertas características y probablemente estén relacionados entre sí, por lo que no resultaría indicado aplicar modelos de regresión a un solo nivel de análisis, pues se violaría el supuesto de independencia estadística (Arocena, 2010). Los modelos multinivel, en cambio, permiten examinar cómo el modelo de regresión varía entre grupos y evaluar las fuentes de esa variación, así como descubrir relaciones subyacentes en datos jerárquicamente estructurados, entregando mayor precisión y validez a las inferencias estadísticas que los modelos de regresión tradicionales (Austin, Goel y Van Walraven, 2001).

En la presente investigación se trabaja con modelos de regresión logística binomial, atendiendo al carácter dicotómico de la variable dependiente, particularmente tener discapacidad / no tener discapacidad. Así, se prueban primero modelos de un nivel de análisis y luego, modelos multinivel. Las variables independientes se organizan en dos niveles de análisis: nivel individual y nivel regional, con el objetivo de identificar las características propias de los individuos, así como los factores a nivel agregado propios de la región de residencia asociados con la discapacidad.

Para el análisis descriptivo y estimación de los modelos se utiliza el paquete estadístico STATA versión 13.0.

3.3 Abordaje cualitativo del problema de investigación

Esta investigación considera también un acercamiento cualitativo al problema planteado, por medio de la realización de entrevistas semiestructuradas a personas expertas en el tema de discapacidad, con el objetivo de complementar los resultados estadísticos. En particular se busca:

- 1) Fundamentar la pertinencia de las variables a incluir en el modelo estadístico.
- 2) Recoger percepciones de actores clave sobre la situación de las personas con discapacidad en las distintas regiones del país.

3.3.1 Técnica utilizada: Entrevista semiestructurada

La entrevista semiestructurada es un tipo de entrevista cualitativa que se caracteriza por basarse en una pauta de preguntas³⁴, la cual no es rígida en su orden de aplicación ni en la forma de su enunciación, sino que se adecúa al contexto y a los participantes, permitiendo al investigador incluir nuevas preguntas durante el desarrollo de la entrevista (Hernández, Fernández y Baptista, 2006). Se trabaja con este tipo de entrevistas ya que permiten profundizar en temas de interés planteados por la investigación, pero dejando el suficiente espacio y flexibilidad para integrar los diversos tópicos que van surgiendo en la conversación y que no habían sido considerados en el diseño de la investigación.

Con este tipo de instrumento se busca obtener respuestas sobre el tema o problema de interés en los términos, el lenguaje y la perspectiva de los entrevistados, es decir en sus propias palabras. Para esta investigación se buscó entrevistar a distintos actores a nivel regional, con el fin de contrastar visiones respecto a la pregunta de investigación, lo que entrega mayor profundidad al análisis: “en la indagación cualitativa poseemos una mayor riqueza en los datos si estos provienen de diferentes actores del proceso, de distintas fuentes” (Hernández, Fernández y Baptista, 2006, p.623).

3.3.2 Entrevistas realizadas

Dado que el objetivo de las entrevistas fue identificar diferencias en la situación de las personas con discapacidad entre las distintas regiones de Chile, se estableció como requisito que las entrevistas representaran la diversidad regional del país, sin embargo, por un tema de limitación de recursos no fue posible cubrir las 15 regiones, por lo que se utilizó la prevalencia de discapacidad como criterio de selección. Así, se realizaron entrevistas en tres regiones, las dos primeras seleccionadas a partir de los resultados de prevalencia regional de discapacidad que arroja la ENDISC II: Arica, con la mayor prevalencia (28.9%) y Antofagasta, con la menor (9.3%), más una tercera, la Región Metropolitana de Santiago, que como ya se mencionó, concentra al 40% de la

³⁴ Ver pautas de entrevistas utilizadas en el Anexo 5.

población chilena y es en la que se encuentra la capital del país, donde se ubican los organismos centrales del gobierno, así como otras instituciones de alcance nacional.

Se consideraron dos tipos de expertos: por un lado, funcionarios públicos dedicados al tema de discapacidad, y por otro, dirigentes o representantes de organizaciones de y para personas con discapacidad. En el caso de los funcionarios públicos en las regiones de Arica y Antofagasta se entrevistó a representantes de los gobiernos locales a cargo del tema de discapacidad, específicamente de las oficinas comunales de discapacidad, dependencias presentes en gran parte de los municipios del país. Para cubrir la categoría de funcionarios públicos del nivel nacional se entrevistó a un representante de SENADIS, que es el organismo del gobierno central a cargo del tema de discapacidad. Ahora bien, con las organizaciones de la sociedad civil a nivel regional se utilizó como criterio de selección el hecho de que estas trabajaran con varios tipos de discapacidad, con el objetivo de obtener una mirada más amplia de las problemáticas que enfrentan las personas con discapacidad como conjunto, mientras que para el nivel nacional se sumó a este requerimiento el hecho de que las organizaciones realizaran su trabajo en más de una región del país.

Los tipos de expertos en conjunto con las regiones seleccionadas definieron los perfiles de los entrevistados, que se describen en el cuadro 2. Fueron en total siete entrevistas realizadas de manera presencial en diciembre del año 2017, las cuales fueron registradas mediante grabaciones de audio.

Cuadro 2: Entrevistas a expertos

	Funcionarios públicos	Dirigentes de organizaciones
Nivel Nacional	Representante SENADIS	Representante FND ³⁵ Representante Fundación Eres ³⁶
Región: Arica	Representante Oficina Comunal Discapacidad	Representante Consejo Comunal de la Discapacidad ³⁷
Región: Antofagasta	Representante Oficina Comunal Discapacidad	Representante SORENIAL ³⁸

³⁵ La Fundación Nacional de Discapacitados (FND) es una organización sin fines de lucro que trabaja con personas con discapacidad y sus familias en cuatro líneas: educación y promoción de derechos, integración laboral, orientación jurídica y apoyo a la investigación. Para más información revisar el sitio web: www.fnd.cl

³⁶ La Fundación Eres trabaja promoviendo espacios para que las personas con discapacidad se desarrollen a nivel personal, familiar y social, mediante un trabajo colaborativo con otros organismos que trabajan para la inclusión de las personas con discapacidad. Para más información revisar el sitio web: <http://www.fundacioneres.cl>

³⁷ El Consejo Comunal de la Discapacidad es un organismo que representa a 14 organizaciones de y para personas con discapacidad de la comuna de Arica. Para más información revisar el sitio web: <https://www.facebook.com/consejocomunal.deladiscapacidadarica>

³⁸ La Fundación Sociedad de Rehabilitación del Niño y Adolescente Lisiado (SORENIAL) ofrece un espacio para personas adultas con discapacidad intelectual, sensorial y motora, tanto de rehabilitación como de estimulación a través

Los tópicos de las entrevistas variaron dependiendo del entrevistado. En el caso del representante de SENADIS se buscó obtener su visión a nivel general sobre la situación de las personas con discapacidad, particularmente sobre las barreras y facilitadores a los que se enfrentan, poniendo énfasis en las diferencias entre las regiones del país. Con los funcionarios del nivel regional, se profundizó en la situación que se vive en las dos regiones seleccionadas, dando cuenta de las iniciativas a nivel local en materia de discapacidad. Ahora bien, con las organizaciones que funcionan a nivel nacional, se buscó indagar en la situación general del país y en las diferencias regionales en distintos ámbitos, poniendo énfasis en aquellos en que cada institución tenía mayor manejo, mientras que las entrevistas con las organizaciones a nivel regional apuntaron a destacar su visión sobre la situación de las personas con discapacidad en sus regiones, así como iniciativas locales, su articulación con otras organizaciones a nivel regional y su relación con el gobierno local y central.

3.3.3 Análisis de la información

La información obtenida en las entrevistas fue transcrita en su totalidad y sistematizada mediante el software Atlas Ti, herramienta para el procesamiento de información cualitativa, que permite registrar los tópicos recurrentes a lo largo del texto y establecer relaciones entre ellos. Lo anterior se logra organizando la información en unidades de significado, categorías y sistemas de categorías (Hernández, Fernández y Baptista, 2006), buscando similitudes y particularidades en las distintas entrevistas a partir del marco conceptual planteado.

De acuerdo con los objetivos de la investigación se clasificó la información obtenida entre aquella que permitió la validación de las variables a ser incluidas en el modelo, y la que refería propiamente a percepciones de los actores sobre la situación de las personas con discapacidad en las distintas regiones del país. La identificación de estas percepciones y el establecimiento de relaciones entre ellas constituyen el resultado del análisis cualitativo realizado, lo que permitió complementar los resultados estadísticos obtenidos.

de talleres y actividades en diversas áreas de intervención. Para más información revisar el sitio web: <https://www.facebook.com/sorenial.institucion>

Capítulo IV: Resultados

En este capítulo se presentan los resultados de la investigación organizados en tres apartados. En el primero, se presenta el análisis descriptivo de las variables consideradas en los niveles individual y regional; en el segundo se analizan los resultados de la aplicación de los modelos, con el objetivo de explorar la asociación entre presentar o no una discapacidad con las covariables seleccionadas; y en el tercero, se da cuenta de los resultados cualitativos del estudio, para efectos de complementar aquella información que no se pudo inferir a partir del modelo.

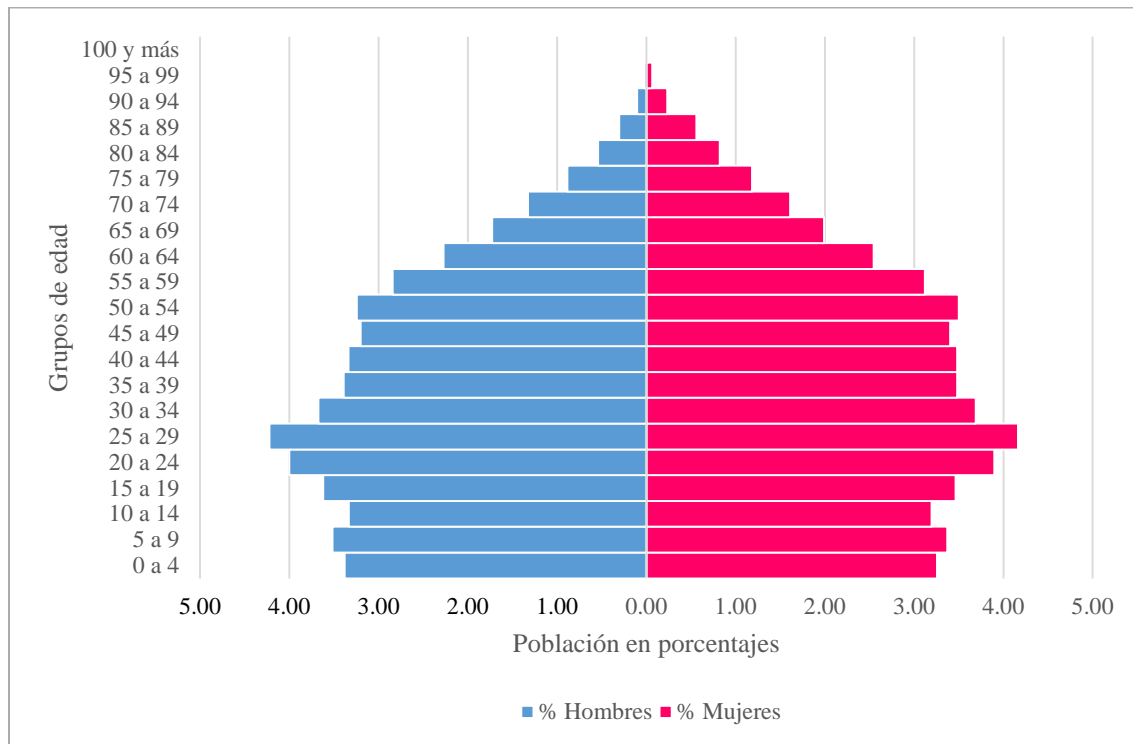
4.1 Análisis descriptivo

En este primer apartado se realiza una descripción de la unidad de análisis seleccionada: adultos entre 18 y 59 años en Chile, diferenciando entre personas que presentan discapacidad y aquellas que no, con la finalidad de poder establecer comparaciones entre ambos grupos. Se utilizan tablas de frecuencias para estimar porcentajes de personas con y sin discapacidad según regiones y las covariables consideradas. A nivel individual se describe a la población según características demográficas, socioeconómicas y de percepción sobre factores ambientales; mientras que a nivel regional se utilizan variables agregadas, describiendo a cada región según características sociales, económicas y de percepción sobre factores ambientales.

4.1.1 Estructura por edad y sexo de la población en Chile

Según el último Censo de Población y Vivienda, Chile tiene un total de 17,574,003 habitantes, de los cuales 51% son mujeres y 49% son hombres (INE, 2017). La distribución por sexo para cada grupo de edad quinquenal se presenta en la siguiente pirámide de población (gráfico 1):

Gráfico 1: Pirámide de población, Chile 2017



Fuente: Elaboración propia con datos del Censo 2017

En la pirámide de población de Chile es posible notar una tendencia a la disminución de la natalidad, que se refleja en el angostamiento de la base de la pirámide. Se observa además que el grupo de edad más numeroso es aquel que va de los 25 a los 29 años. Respecto a la distribución por sexo, hasta los 29 años la proporción de hombres y mujeres es similar, con una leve mayoría de hombres, relación que se invierte a partir del grupo de edad de 30 a 34 años y se va haciendo más pronunciada a favor de las mujeres a medida que avanza la edad, particularmente entre los adultos mayores.

Ahora bien, la población de estudio de esta investigación, es decir aquellos entre 18 y 59 años, representa un 57.78% del total de población según datos de la ENDISC II. En el cuadro 3 es posible observar que el porcentaje de hombres y mujeres está distribuido de manera similar al observar el total de la población, sin embargo, al desagregar por grupos de edad se observa que la proporción de hombres es mayor entre los 18 y los 34 años, y que entre los 35 y los 59 años es mayor la proporción de mujeres, lo que es consistente con los datos censales.

Cuadro 3: Población adulta por sexo y grupos de edad*, Chile 2015

Grupo de Edad	Población total	% Hombres	% Mujeres
18 a 24	1,869,785	10.28	8.77
25 a 29	1,181,617	6.31	5.73
30 a 34	949,692	4.86	4.82
35 a 39	991,570	4.69	5.41
40 a 44	1,004,627	4.98	5.25
45 a 49	1,245,772	6.34	6.35
50 a 54	1,390,935	6.97	7.20
55 a 59	1,183,503	5.63	6.42
Total	9,817,501	50.06	49.94

*El primer grupo de edad comprende siete años, los demás son grupos quinquenales
Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015

4.1.2 Distribución regional de la prevalencia de discapacidad

En el cuadro 4 se observa que el porcentaje de adultos en Chile que presentan discapacidad constituyen un 14.02% del total de individuos considerados en la unidad de análisis, siendo un grupo significativo dentro de la muestra. El cuadro también da cuenta de que la población adulta con discapacidad se distribuye de manera muy desigual en el territorio chileno, con una diferencia que alcanza hasta los 18 puntos porcentuales entre las regiones de Antofagasta y Arica.

Cuadro 4: Distribución porcentual de la población adulta sin discapacidad (PSD) y con discapacidad (PCD) por región

Regiones	PSD n=7,529	PCD n=1,227	Total n=8,756
XV Arica	76.93	23.07	100.00
I Tarapacá	87.41	12.59	100.00
II Antofagasta	95.12	4.88	100.00
III Atacama	80.89	19.11	100.00
IV Coquimbo	88.94	11.06	100.00
V Valparaíso	88.20	11.80	100.00
XIII Región Metropolitana	85.05	14.95	100.00
VI O'Higgins	81.74	18.26	100.00
VII Maule	87.11	12.89	100.00
VIII Biobío	84.99	15.01	100.00
IX La Araucanía	90.39	9.61	100.00
XIV Los Ríos	83.63	16.37	100.00
X Los Lagos	84.93	15.07	100.00
XI Aysén	89.88	10.12	100.00
XII Magallanes	82.47	17.53	100.00
Total	85.98	14.02	100.00

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015

Lo anterior se ilustra en un mapa de las regiones de Chile (gráfico 2), en el cual se señala con colores más intensos los mayores niveles de prevalencia, permitiendo observar de manera visual la distribución de la discapacidad en el territorio.

Gráfico 2: Distribución regional de la prevalencia de discapacidad en adultos en Chile, 2015



Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015.

Del total de regiones, cuatro quedan clasificadas en la categoría prevalencia de discapacidad baja (Antofagasta, Coquimbo, Araucanía y Aysén); siete en la categoría de prevalencia media (Tarapacá, Valparaíso, Metropolitana, Maule, Biobío, Los Ríos y Los Lagos); y cuatro en la categoría de prevalencia alta (Arica, Atacama, O'Higgins y Magallanes). Cabe destacar que la

distribución de los niveles de discapacidad es irregular en el territorio chileno y no sigue un patrón definido, encontrándose regiones de prevalencia alta, media y baja tanto en la zona norte, como en las zonas centro y sur del país.

4.1.3 Factores a nivel individual asociados con la situación de discapacidad

En el nivel de análisis individual se trabajó con variables demográficas, socioeconómicas y de percepción de factores ambientales presentes en la encuesta ENDISC II del año 2015. En el cuadro 5 se presentan los porcentajes para cada una de las desagregaciones de las variables demográficas y socioeconómicas consideradas, mostrando cómo se comportan entre la población con y sin discapacidad.

Cuadro 5: Distribución porcentual de indicadores demográficos y socioeconómicos entre población adulta sin discapacidad (PSD) y con discapacidad (PCD) en Chile

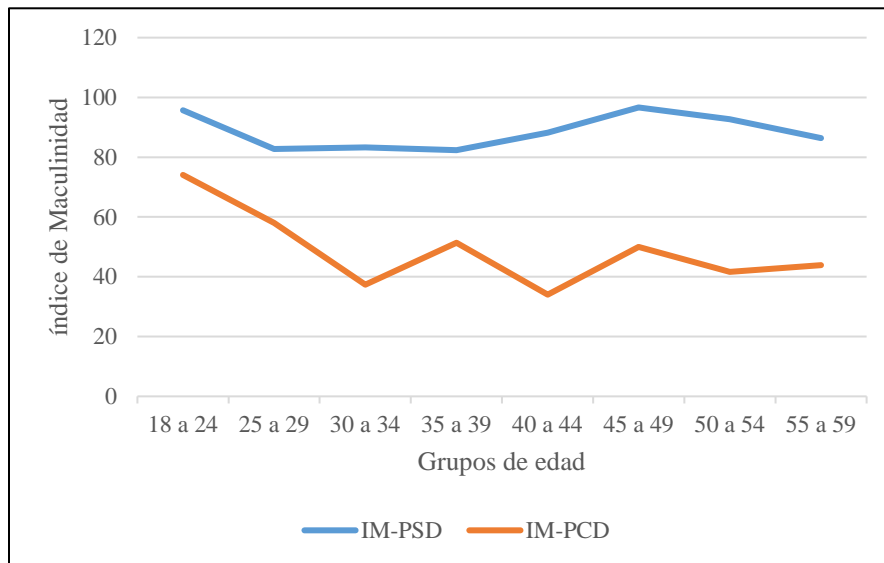
Variable	Categorías	PSD n=7,529	PCD n=1,227	Total n=8,756	χ^2 ³⁹
Sexo	Hombres	52.17	37.13	50.06	< 0.0001
	Mujeres	47.83	62.87	49.94	
Edad	18-29 años	33.6	15.65	31.08	< 0.0001
	30-39 años	20.56	14.95	19.77	
	40-49 años	22.88	23.19	22.92	
	50-59 años	22.96	46.21	26.22	
Nivel de educación	Básica incompleta o menos	8.83	23.18	10.84	= 0.001
	Básica completa	21.91	24.58	22.28	
	Media completa	47.86	40.94	46.89	
	Superior completa	21.41	11.3	19.99	
Quintil de Ingreso	I	17.80	24.75	18.77	< 0.0001
	II	19.53	24.35	20.21	
	III	21.46	20.45	21.31	
	IV	21.57	18.09	21.08	
	V	19.64	12.37	18.62	
Condición de Actividad	Ocupado	69.38	59.65	68.02	< 0.0001
	Desocupado	5.82	5.66	5.80	
	Inactivo	24.79	34.69	26.18	

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015.

³⁹ El estadístico χ^2 es una prueba de independencia estadística, en la cual un p valor < 0.05 indica que se rechaza la hipótesis nula de independencia entre las variables, lo que permite afirmar que existe algún tipo de asociación entre ellas.

El cuadro 5 muestra marcadas diferencias entre las dos poblaciones consideradas. Respecto a la variable sexo, se observa una diferencia importante en la distribución de hombres y mujeres, siendo considerablemente mayor la proporción de mujeres entre la población con discapacidad. Lo anterior queda de manifiesto en el gráfico 3, en el que se muestra el índice de masculinidad entre la población con y sin discapacidad por grupos de edad, permitiendo corroborar que, para todos los grupos de edad entre 18 y 59 años, es mayor la proporción de mujeres entre la población con discapacidad, lo que se refleja en un menor índice de masculinidad⁴⁰.

Gráfico 3: Índice de masculinidad en población adulta con y sin discapacidad, Chile 2015



Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015

La variable edad también muestra un comportamiento disímil en ambas poblaciones; mientras que entre la población sin discapacidad la distribución por grupos de edad es bastante homogénea, entre las personas con discapacidad es evidente una menor proporción de personas en los grupos más jóvenes, a la vez que una sobre representación en el último grupo etario. Ambos resultados son congruentes con lo encontrado en la revisión de literatura, a partir de la cual se establece que el aumento de la edad se encuentra asociado con una mayor prevalencia de discapacidad.

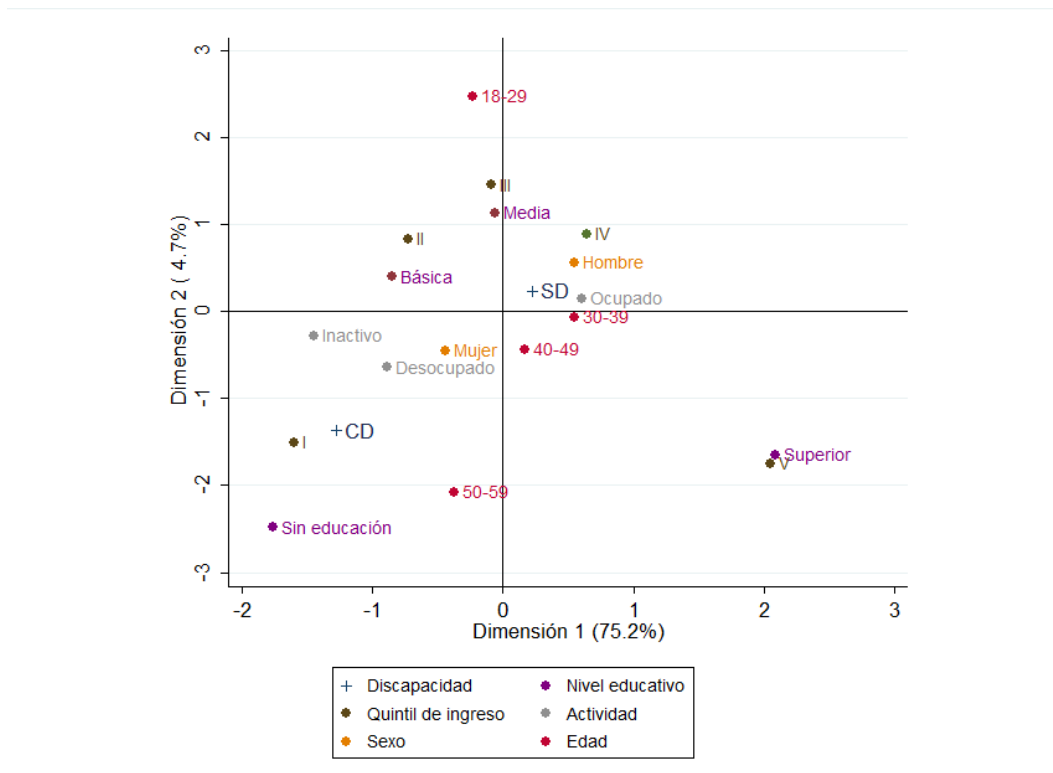
Ahora bien, las variables de índole socioeconómica también muestran diferencias marcadas entre las personas que presentan alguna discapacidad y aquellas que no. En general es posible observar

⁴⁰ Es necesario aclarar, tal como se mencionó en los antecedentes, que la mayor proporción de mujeres entre la población con discapacidad es un fenómeno asociado a la etapa de vejez, en tanto las mujeres al tener una mayor esperanza de vida, pueden esperar vivir más años con discapacidad que los hombres (OMS, 2003). Sin embargo, los datos para el caso de Chile de la ENDISC II, dan cuenta de que esta relación se da también en el tramo de 18 a 59 años.

que las personas con discapacidad muestran resultados negativos en los ámbitos de educación, ingresos y actividad, al compararlos con sus pares sin discapacidad. Así, se observa que entre la población con discapacidad es mayor la proporción de personas sin estudios o con niveles bajos de educación; que las personas con discapacidad se encuentran sobre representadas en los quintiles de menores ingresos; y que existe una mayor proporción de personas inactivas con discapacidad.

Con el fin de establecer la independencia estadística entre la discapacidad y el resto de las covariables bajo estudio se aplicó la prueba Chi-cuadrado. En todos los casos se rechaza la hipótesis nula que plantea que las variables son independientes, con un nivel de confianza del 95%, confirmando que presentan relación entre ellas, por lo que resulta adecuado incluirlas en un modelo estadístico. En el gráfico 4 se presenta un análisis de correspondencias⁴¹ con el objetivo de mostrar de una manera gráfica la estructura de asociación entre las distintas variables.

Gráfico 4: Análisis de correspondencias



Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015

⁴¹ El análisis de correspondencias es una técnica descriptiva exploratoria multidimensional que permite analizar variables categóricas dispuestas en tablas de contingencias. Permite obtener interpretaciones gráficas que exhiben la asociación (correspondencia) entre renglones y columnas de una tabla de contingencia, como puntos en un solo espacio, reduciendo así el número de dimensiones o factores (Härdle y Simar, 2007).

Se observa que los dos ejes que conforman el gráfico 4 explican en conjunto el 79.9% de la variabilidad de los datos⁴², dando cuenta de una alta confiabilidad (Härdle y Simar, 2007). A partir de las distancias entre los puntos es posible observar que la situación de discapacidad (CD) se asocia con ser mujer, pertenecer al último grupo de edad, no tener educación (básica incompleta o menos), encontrarse inactivo o desocupado y pertenecer al primer quintil de ingresos. Por su parte, el hecho de no tener discapacidad (SD) se asocia con ser hombre, estar ocupado, pertenecer al cuarto quintil de ingresos y estar en los grupos de edad intermedios (30-49 años). Asimismo, se observa una alta asociación entre quintil de ingreso y nivel educativo, lo que se debe tener en consideración en el modelo estadístico.

Un segundo grupo de variables consideradas en esta investigación son aquellas que refieren a la percepción sobre los factores ambientales, clasificadas en cuatro categorías: entorno físico, entorno social, apoyo y asistencia, y ayudas técnicas. Para cada una de estas dimensiones se construyó un índice utilizando la técnica de ACP. Se presentan los puntajes obtenidos en cada índice (estandarizados en una escala de 0 a 100), estableciendo comparaciones entre la población con y sin discapacidad (cuadro 6).

Cuadro 6: Puntajes ACP sobre percepción de barreras en factores ambientales entre población adulta sin discapacidad (PSD) y con discapacidad (PCD) en Chile

Factores Ambientales	Medidas	Total	PSD	PCD	PDH ⁴³
Barreras Entorno Físico (EF)	Media	17.73	15.81	29.83	< 0.0001
	Mediana	12.16	11.97	24.99	
	D.E*	20.06	18.67	23.94	
Barreras Entorno Social (ES)	Media	5.29	3.59	16.40	< 0.0001
	Mediana	0.00	0.00	7.21	
	D.E	11.59	8.49	19.96	
Barreras Apoyo y Asistencia (AP)	Media	2.00	0.33	12.23	< 0.0001
	Mediana	0.00	0.00	0.00	
	D.E	10.43	3.55	24.03	
Barreras Ayudas Técnicas (AT)	Media	4.90	3.79	11.71	< 0.0001
	Mediana	0.00	0.00	0.00	
	D.E	11.14	9.54	16.54	

*Desviación Estándar

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015.

⁴² Esto cumple con el criterio de Kaiser que sugiere retener el número de ejes principales cuyos valores propios acumulen al menos un 60% de la varianza total (Kaiser, 1960).

⁴³ Se realizaron 4 pruebas de hipótesis de diferencia de medias para comprobar que las diferencias en los puntajes de percepciones de barreras del entorno entre personas con y sin discapacidad fueran estadísticamente significativas. Con un nivel de confianza del 95%, un valor $p < 0.05$ indica que se rechaza la hipótesis nula de que no existen diferencias en las medias, y se acepta la hipótesis alternativa de que las medias son mayores para la población con discapacidad.

En el cuadro 6 un mayor puntaje indica que se percibían mayores barreras del entorno en cada una de las dimensiones. Aunque los valores específicos no son materia de interpretación en sí mismos, sí permiten la comparación entre ambas poblaciones, siendo posible observar que, para todas las dimensiones, los puntajes fueron mayores entre la población con discapacidad, reflejando que este grupo percibió mayores barreras en el entorno que la población sin discapacidad, lo que se comprobó mediante pruebas de hipótesis (PDH) de diferencias de medias.

A nivel general se observa que las distintas dimensiones muestran comportamientos diferenciados. El entorno físico, que incluye los espacios públicos, las edificaciones y el transporte, es la dimensión en que ambos grupos percibieron mayores barreras, dando cuenta de que estas tienen un carácter más transversal. No ocurre lo mismo con la dimensión entorno social, en la cual aparecieron más marcadas las diferencias entre grupos, reflejando que las personas con discapacidad se vieron enfrentadas a una mayor discriminación y dificultad para establecer relaciones sociales, en comparación a aquellos sin discapacidad.

En las dimensiones de apoyo y asistencia y de ayudas técnicas se observaron cifras bajas entre la población sin discapacidad, marcando una diferencia importante con aquellos que presentan alguna discapacidad, quienes mostraron tener mayores necesidades, tanto de asistencia personal y servicios de apoyo para poder desenvolverse en su vida cotidiana, como de necesidades no cubiertas de dispositivos de ayuda, ya sea para vista, audición o movilidad. Estos resultados dan cuenta de una deficiencia de los organismos públicos a cargo de dar cobertura a estas necesidades de la población, lo que incluye a los servicios de salud y al propio SENADIS.

De forma general, los resultados del análisis descriptivo para el nivel individual mostraron importantes diferencias porcentuales en el comportamiento de las variables sociodemográficas entre la población con y sin discapacidad, así como algunos indicios de ciertas variables que podrían asociarse con la discapacidad. Respecto a los factores ambientales, quedó claro que la población con discapacidad percibió mayores barreras del entorno en todas las dimensiones consideradas, diferencias que resultaron estadísticamente significativas.

4.1.4 Factores a nivel regional asociados con la situación de discapacidad

El segundo nivel de análisis corresponde a la región de residencia y considera las 15 regiones de Chile. Para este nivel se trabajó con variables a nivel agregado de carácter sociodemográfico y

económico provenientes de la encuesta CASEN 2015, en conjunto con variables referidas a factores ambientales de la encuesta ENDISC II del 2015, además de una variable construida a partir de registros administrativos. En el cuadro 7 se presenta un resumen de las estadísticas descriptivas por región para cada una de las siete variables que se consideraron más relevantes en términos de características del contexto territorial.

Cuadro 7: Estadísticas descriptivas de las variables del nivel regional

Región	IM	% Adultos mayores	% Educación superior	Tasa de desocupación	% Población en pobreza ⁴⁴	Desigualdad ingresos ⁴⁵	PIB p/c ⁴⁶
Arica	99.57	17.46	7.72	0.08	9.72	0.45	8,153
Tarapacá	96.98	12.38	8.75	0.07	7.15	0.47	16,823
Antofagasta	93.37	12.60	7.56	0.07	5.41	0.45	38,752
Atacama	93.16	13.99	5.65	0.10	6.87	0.43	17,986
Coquimbo	90.53	17.62	6.63	0.10	13.8	0.45	9,251
Valparaíso	89.63	20.63	8.51	0.07	12.02	0.46	11,831
Metropolitana	88.55	16.61	11.15	0.07	7.11	0.50	15,122
O'Higgins	92.38	17.73	5.66	0.07	13.74	0.45	12,840
Maule	92.36	18.58	5.04	0.07	18.68	0.46	8,275
Biobío	87.96	18.83	7.49	0.10	17.55	0.48	9,458
Araucanía	88.51	19.22	6.17	0.08	23.58	0.50	6,852
Los Ríos	90.11	19.48	7.05	0.08	16.75	0.48	8,941
Los Lagos	92.16	17.40	5.09	0.05	16.06	0.46	9,445
Aysén	88.60	14.85	7.94	0.04	6.47	0.46	15,222
Magallanes	93.28	19.44	8.21	0.03	4.41	0.48	15,599
Total	91.51	17.52	8.61	0.08	13.74	0.50	13,637

Fuente: Elaboración propia con datos de la CASEN 2015 y Cuentas Nacionales 2015.

En el cuadro 7 es posible observar las diferencias regionales en el comportamiento de las variables socioeconómicas seleccionadas. Respecto al índice de masculinidad (IM) se observa que en todo el país es mayor la presencia femenina, destacando varias regiones en que el IM es menor a 90 hombres por cada 100 mujeres. Por su parte, la presencia de adultos mayores muestra una distribución más heterogénea, existiendo una diferencia de ocho puntos porcentuales entre la región de Antofagasta, con la menor proporción de adultos mayores entre su población, y la región de Valparaíso, con la mayor. Otro indicador relevante es el nivel educativo, el cual se trabajó como

⁴⁴ Se utilizó la medida de pobreza por ingresos disponible en la encuesta CASEN 2015.

⁴⁵ Medida a través del Índice de Gini.

⁴⁶ Producto Interno Bruto (PIB) para 2015, con datos de Cuentas Nacionales del Banco Central. Se hizo la conversión desde peso chilenos a dólares, a valor USD del 18 de octubre de 2017, lo que se dividió entre la población regional.

proporción de personas que han concluido estudios de educación superior, considerando que en Chile la gran mayoría de la población concluye la educación obligatoria de doce años⁴⁷, por lo que se cree que esta variable podría mostrar mejor las diferencias regionales. Al respecto, se observa que la mayor proporción se concentra en la Región Metropolitana (11%), donde se encuentra la capital del país, mientras que en otras regiones del país esta proporción disminuye a menos de la mitad.

Así como estas variables de índole social, interesa también analizar el comportamiento de otras variables de carácter económico. La proporción de la población regional que se encuentra en situación de pobreza muestra grandes variaciones entre regiones, existiendo 18 puntos porcentuales entre la región con más población en pobreza (Araucanía) y aquella que tiene menos (Antofagasta). Ahora bien, la situación de la desigualdad de ingresos, medida a través del Índice de Gini, no muestra un patrón homogéneo, siendo más desiguales las regiones Metropolitana y Araucanía y la más igualitaria la región de Atacama. Respecto a la desocupación también se observan diferencias: mientras Aysén y Magallanes presentan una desocupación menor al 5%, en Atacama, Coquimbo y Biobío esta cifra se eleva al doble. Finalmente, se incluye como indicador el PIB per cápita, el cual se distribuye de manera muy desigual en el territorio nacional, estando el más bajo en la región de la Araucanía (misma con mayor proporción de pobres) y el más alto en la región de Antofagasta, con una diferencia de más de 30,000 dólares per cápita entre ambas regiones.

Para trabajar los factores ambientales a nivel agregado se realizó un análisis de clases latentes⁴⁸, que permitió clasificar la percepción de factores del entorno en tres niveles: bajo, medio y alto. Con el objetivo de identificar en cuáles de las regiones se perciben mayores barreras en las distintas dimensiones consideradas, en el cuadro 8 se presenta la proporción de personas cuya percepción de barreras fue clasificada como alta, contrastando entre población con y sin discapacidad.

⁴⁷ La cobertura de la educación obligatoria alcanza el 95% (Ocegueda, Miramontes, Moctezuma y Mungaray, 2017).

⁴⁸ Para mayores detalles revisar el apartado 3.2.2.

Cuadro 8: Proporción de personas que perciben altas barreras en factores ambientales entre población adulta sin discapacidad (PSD) y con discapacidad (PCD) por región

Región	Entorno Físico		Entorno Social		Apoyo y Asistencia		Ayudas Técnicas	
	PSD	PCD	PSD	PCD	PSD	PCD	PSD	PCD
Arica	29.67	68.42	10.44	22.81	0.00	1.75	3.30	5.26
Tarapacá	25.73	43.48	6.43	30.43	0.00	17.39	2.92	4.35
Antofagasta	24.01	42.86	6.21	9.52	0.00	9.52	0.00	1.41
Atacama	28.74	63.41	8.62	19.51	0.00	9.76	1.72	2.44
Coquimbo	14.12	42.22	11.18	26.67	0.00	2.22	0.88	11.11
Valparaíso	21.62	56.10	7.13	17.07	0.36	8.94	1.78	4.88
Metropolitana	25.67	47.07	6.53	19.31	0.04	2.82	1.38	6.29
O'Higgins	13.88	36.71	4.82	27.85	0.28	3.80	1.13	7.59
Maule	22.37	46.03	6.62	14.29	0.00	7.94	0.91	7.94
Biobío	14.42	38.76	5.37	17.42	0.00	5.06	1.26	7.30
Araucanía	26.61	51.16	6.88	11.63	0.00	18.60	2.52	6.98
Los Ríos	26.48	47.83	8.22	32.61	0.00	13.04	3.65	10.87
Los Lagos	32.12	58.33	5.96	20.00	0.00	8.33	0.99	20.00
Aysén	14.12	37.50	6.47	29.17	0.00	12.50	0.00	1.76
Magallanes	28.77	55.56	7.53	29.63	0.00	14.81	1.37	11.11
Total País	22.73	47.95	6.78	20.22	0.07	6.12	1.54	6.51

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015.

Al comparar el grupo de regiones de alta prevalencia de discapacidad (Arica, Atacama, O'higgins y Magallanes) con el de baja prevalencia (Antofagasta, Coquimbo, Araucanía y Aysén), es posible observar que para el primer grupo la percepción general de barreras del entorno fue mayor, mientras que para el segundo disminuyó. Sin embargo, esto no fue uniforme para todas las dimensiones y se encontraron excepciones, como la región de O'Higgins que, a pesar de tener una alta prevalencia de discapacidad, presentó una menor percepción de barreras en la dimensión entorno físico que otras regiones con menor prevalencia, lo que indica que existen otros elementos que inciden en esta percepción.

Los resultados descriptivos a nivel regional dieron cuenta de importantes diferencias en el comportamiento de las variables demográficas y socioeconómicas entre las distintas regiones del país, por lo que resulta pertinente incluirlas en el segundo nivel del modelo y así explorar su asociación con la situación de discapacidad. Asimismo, las variables de percepción de factores ambientales mostraron que, pese a que existe un patrón nacional en que las personas con

discapacidad percibieron mayores barreras del entorno, las regiones mostraron comportamientos particulares que se deben tener en cuenta al momento de analizar la información.

4.2 Resultados de los modelos

A partir de datos de la encuesta del ENDISC II del año 2015, en conjunto con la encuesta CASEN del mismo año, se estimaron diferentes modelos para explorar los factores asociados con la discapacidad entre la población adulta de Chile, analizando los factores individuales mediante una regresión logística binomial de un nivel, y los factores individuales y de la región de residencia de manera conjunta por medio de modelos de regresión logística binomial multinivel.

4.2.1 Aplicación de modelos

En el nivel de análisis individual se aplicó un modelo de regresión logística binomial para analizar los factores individuales que, según la literatura, se encuentran asociados con la discapacidad, a saber, sexo, edad, nivel educativo y barreras del entorno físico y social⁴⁹. Para el análisis multinivel se aplicaron modelos de regresión logística binomial de dos niveles, manteniendo las variables del nivel individual y agregando variables regionales referidas a PIB per cápita, desigualdad de ingresos, proporción de personas con educación superior y proporción de personas que perciben altas barreras del entorno físico y social⁵⁰.

En el cuadro 9 se da cuenta de tres de los modelos aplicados⁵¹: el modelo I corresponde al modelo de regresión logística binomial de un nivel, el modelo II, a un modelo logístico binomial multinivel que consideró variables socioeconómicas en el nivel regional, y el modelo III a un modelo logístico binomial multinivel que incorporó en el segundo nivel, además de las variables socioeconómicas, variables referidas a factores ambientales.

⁴⁹ Se excluyeron las variables quintil de ingreso y condición de actividad por encontrarse altamente correlacionadas con el nivel educativo. Por su parte, las variables de barreras del entorno referente a apoyo y asistencia y ayudas técnicas se excluyeron del análisis, ya que afectaban de forma negativa la bondad de ajuste de los modelos, sin embargo se retomaron en el apartado de resultados cualitativos.

⁵⁰ Se excluyeron variables que mostraban altas correlaciones entre sí, particularmente el IM, la proporción de adultos mayores, la tasa de desocupación y la pobreza.

⁵¹ Adicionalmente se ajustaron otros modelos en los que se incluyeron todas las variables consideradas a partir de la revisión de literatura, sin embargo, ninguno de ellos cumplió los criterios estadísticos de ajuste del modelo. Para mayores detalles revisar el Anexo 4.

Cuadro 9: Modelos ajustados para los factores asociados con la situación de discapacidad en adultos en Chile, 2015

Variables consideradas por nivel de análisis			Modelo I	Modelo II	Modelo III
			<i>Razones de momios</i>		
Constante			0.002***	0.026*	0.009***
Variables a nivel individual	Sexo	Hombre (ref.)	--		
		Mujer	1.776***	1.970***	1.972***
	Grupos de edad	18-29 años (ref.)	--		
		30-39 años	1.825***	1.848***	1.844***
		40-49 años	2.551***	2.525***	2.526***
		50-59 años	4.411***	4.561***	4.540***
	Nivel educativo alcanzado	Básica incompleta (ref.)	--		
		Básica completa	0.665**	0.693***	0.691***
		Media completa	0.644**	0.631***	0.626***
		Superior completa	0.406***	0.404***	0.401***
Barreras del entorno físico			1.374***	1.347***	1.352***
Barreras del entorno social			2.302***	2.366***	2.357***
Variables a nivel regional	PIB (ln)		--	0.680*	0.712*
	Desigualdad de ingresos (índice de Gini)		--	4.224	8.740*
	Proporción de personas con educación superior		--	1.032	1.042*
	Alta percepción de barreras del entorno físico		--	--	0.984
	Alta percepción de barreras del entorno social		--	--	1.076***
Ajuste del modelo	Número de observaciones		7,691	7,691	7,691
	Número de grupos		15	15	15
	Prueba Hosmer-Lemeshov (p valor)		0.096	--	--
	Prueba de razón de verosimilitud (p valor)		--	0.081	0.031
	Criterio de Información de Akaike (AIC)		--	4723.220	4721.188

* p<0.1

** p<0.05

*** p<0.01

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II 2015, CASEN 2015 y Cuentas Nacionales 2015

En los modelos de regresión logística los parámetros se pueden interpretar en términos de razones de momios (*odds ratio*), las cuales indican la posibilidad de ocurrencia de un suceso en función del cambio de una unidad en la variable independiente, permitiendo cuantificar el efecto relativo de las distintas covariables sobre la variable dependiente (Escobar, Fernández y Bernardi, 2009).

En el Modelo I se observa que las seis variables consideradas en el modelo resultaron estadísticamente significativas en todas sus categorías de desagregación. Del análisis de las razones de momios, se desprende que el hecho de ser mujer aumenta considerablemente las posibilidades de presentar una discapacidad, y que existen mayores posibilidades de presentar una discapacidad

a medida que aumenta la edad, llegando a ser cuatro veces mayor para el último grupo de edad, al compararlo con el grupo de 18 a 29 años. El nivel educativo indica que mientras mayor sea el nivel de escolaridad alcanzado las posibilidades de presentar una discapacidad disminuyen paulatinamente. Las razones de momios de las variables referentes a barreras del entorno indican que a medida que aumenta la percepción de barreras del entorno físico y social, también aumenta la posibilidad de presentar una discapacidad. En términos globales, se estimó la bondad de ajuste del modelo mediante la aplicación de la prueba estadística Hosmer-Lemeshov, la cual arrojó resultados satisfactorios, indicando que el modelo calculado se ajustó bien a los datos observados⁵².

En el Modelo II se incorporó un segundo nivel de análisis, incluyendo variables relacionadas con características socioeconómicas de la región. Las variables del primer nivel mantuvieron tanto su significancia como su interpretación a partir de los momios, mientras que para el nivel regional solamente resultó significativa la variable PIB per cápita⁵³, indicando que un aumento de una unidad en el PIB regional disminuye las posibilidades de presentar una discapacidad. Sin embargo, la prueba de razón de verosimilitud⁵⁴ indicó que agregar un segundo nivel de análisis al Modelo I no resultó significativo, a un nivel de confianza de 95%.

Finalmente, en el Modelo III, además de las variables socioeconómicas, se agregaron variables relacionadas con la percepción negativa de barreras del entorno a nivel regional. Al igual que los modelos anteriores, las variables del primer nivel se mantuvieron estables, sin embargo, el segundo nivel presentó más variables significativas para explicar la situación de discapacidad. Así, el PIB, el índice de Gini y la proporción de personas con educación superior en la región resultaron significativas, indicando que a medida que aumenta el PIB disminuye la posibilidad de presentar una discapacidad y, al contrario, que en regiones con mayor desigualdad de ingresos aumenta esta

⁵² Un valor $p > 0.05$ indica que no se rechaza la hipótesis nula que plantea que no hay diferencias entre los valores esperados y los estimados, es decir que el modelo se ajusta de manera correcta a los datos, con un 95% de confianza.

⁵³ En el modelo se trabajó esta variable utilizando el logaritmo natural del PIB per cápita por región. Cuando se trabaja con datos económicos es común utilizar la transformación logarítmica, que permite aproximar datos distribuidos de manera asimétrica a una distribución normal, así como reducir la dispersión original de los datos (De Arce y Mahía, 2012).

⁵⁴ La prueba de razón de verosimilitud (*likelihood ratio test*) permite comparar modelos ajustados mediante el método de máxima verosimilitud, particularmente un modelo con un mayor número de parámetros frente a otro reducido, con el objetivo de contrastar la hipótesis nula de que el segundo modelo no aporta a la explicación de la variable dependiente (Oliver, Rosel y Jara, 2000). Así, un valor $p < 0.05$ indica que se rechaza la hipótesis nula y por ende el modelo con más parámetros resulta significativo. En este caso se compararon los modelos multinivel frente al modelo de nivel individual (Modelo I), para confirmar que agregar un segundo nivel de análisis resultara significativo para la explicación de la variable dependiente.

posibilidad. La variable educación superior entrega resultados inesperados, ya que el momio indica que a mayor proporción de personas con educación superior aumenta levemente la posibilidad de presentar alguna discapacidad, lo que va en contra de la teoría que sugiere una relación negativa entre estas variables. De los factores ambientales, la mayor percepción de barreras del entorno social resultó significativa y asociada de forma positiva a la situación de discapacidad.

Al analizar las pruebas de razón de verosimilitud se observó que el hecho de incorporar las variables referidas a los factores ambientales, particularmente las barreras del entorno físico y social, dio como resultado que el segundo nivel de análisis adquiriera significancia, lo que resulta consistente con el marco conceptual en el que se basa esta investigación. Por su parte, las pruebas AIC⁵⁵ indicaron que el Modelo III fue superior al Modelo II, por lo que es el que se propone como foco de interpretación y análisis de esta investigación.

4.2.2 Prevalencia de discapacidad por región ajustada por el modelo multinivel

Una vez ajustado el Modelo III se predijeron las medias de discapacidad por región y sus respectivas desviaciones estándar. El resultado de lo anterior arrojó un ordenamiento de las regiones ajustado por el modelo, es decir, incorporando las variables tanto individuales como regionales. Las regiones se ordenaron desde aquella con la menor prevalencia de discapacidad (1) hasta a aquella que presenta la mayor (15); ordenamiento que fue diferente al de la prevalencia reportada en los resultados de la encuesta, sin mediar modelo alguno. En el cuadro 10 se comparan ambos resultados:

⁵⁵ Prueba de bondad de ajuste entre el modelo y los datos, que toma en consideración el tamaño de la muestra y el número de parámetros del modelo. Esta prueba permite comparar modelos entre sí, buscando aquellos que con la menor cantidad de variables permitan explicar el fenómeno estudiado, por lo que un menor valor del AIC indica un mejor modelo (Luke, 2004).

Cuadro 10: Ordenamiento de regiones según medias directas (sin modelo) de discapacidad y medias ajustadas por el modelo multinivel

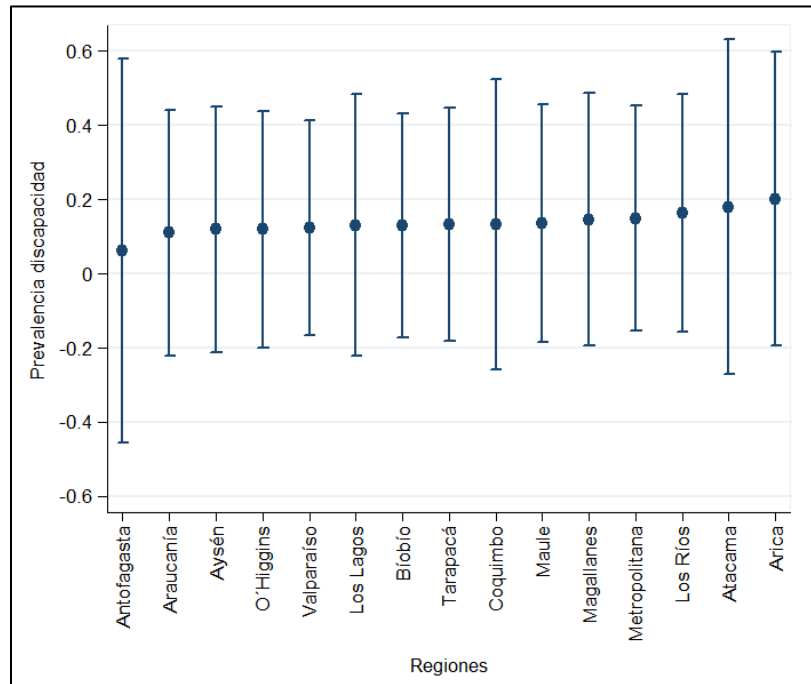
Región	Medias directas	Medias ajustadas
Arica	15	15
Tarapacá	6	8
Antofagasta	1	1
Atacama	14	14
Coquimbo	4	9
Valparaíso	5	5
Metropolitana	8	12
O'Higgins	13	4
Maule	7	10
Biobío	9	7
Araucanía	2	2
Los Ríos	11	13
Los Lagos	10	6
Aysén	3	3
Magallanes	12	11

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II 2015, CASEN 2015 y Cuentas Nacionales 2015

Si bien en los extremos el ordenamiento de las regiones por prevalencia de discapacidad se mantuvo (posiciones 1, 2, 3, 14 y 15), en las posiciones intermedias sí se observaron variaciones. En particular llaman la atención los casos de las regiones de O'Higgins y Los Lagos, que según los resultados de la encuesta presentaban una alta prevalencia de discapacidad, sin embargo, al considerar las variables del modelo, su prevalencia de discapacidad disminuyó. Por el contrario, la región de Coquimbo y la Metropolitana, aumentaron varios puestos al considerar la media ajustada por el modelo.

En el gráfico 5 se presentan los puntajes promedio por región ajustados por el Modelo III, así como sus intervalos de confianza al 95%.

Gráfico 5: Prevalencia de discapacidad por región ajustada por el Modelo III



Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II 2015, CASEN 2015 y Cuentas Nacionales 2015

4.3 Percepciones de actores relevantes sobre la situación de las personas con discapacidad en las regiones de Chile

En este apartado se presentan los resultados de las entrevistas realizadas, en las que se identifican elementos que permiten profundizar en la situación de las personas con discapacidad en las diferentes regiones del país. Las entrevistas se realizaron en tres regiones de Chile: Antofagasta, que presenta la menor prevalencia de discapacidad; Arica, que presenta la mayor prevalencia; y la Región Metropolitana, que es la más poblada del país y en la que se encuentran las dependencias de SENADIS a nivel nacional.

Se presentan los resultados organizados por región, contrastando las percepciones de los funcionarios públicos y de los representantes de organizaciones de y para personas con discapacidad que participaron de esta investigación. En las entrevistas se identificaron aspectos contextuales propios de la región de residencia que, según la percepción de los entrevistados, se podrían asociar a presentar alguna discapacidad, al mismo tiempo, se profundizó en el rol de los factores ambientales como barreras o facilitadores para las personas con discapacidad. Esto resultó particularmente relevante en tanto dos de las cuatro dimensiones de los factores ambientales fueron

excluidas de los modelos estadísticos (ayudas técnicas y apoyo y asistencia), por lo que a través de las entrevistas se logró identificarlas e indagar en cómo se asocian con la discapacidad.

4.3.1 Región Metropolitana

En la Región Metropolitana se realizaron tres entrevistas, que correspondieron a representantes de SENADIS central, de la Fundación Nacional de Discapacitados (FND), y de la Fundación Eres. En esta región se buscó analizar el problema desde una perspectiva nacional, transversal a las diferentes regiones, aunque también se tocaron temas particulares a la situación de la capital del país.

Un primer eje identificado en las entrevistas refiere a los avances en materia normativa que han tenido lugar en Chile en la última década. En las entrevistas fue posible constatar que existía mucha claridad y conocimiento al respecto, no solo de parte del representante de SENADIS, organismo de gobierno abocado al tema de discapacidad, sino que también de parte de los dirigentes de ambas organizaciones. Al respecto, los entrevistados reconocieron como punto de inflexión la ratificación de la CDPD el año 2008, y a partir de la misma, la promulgación de la nueva ley de discapacidad del año 2010, así como otras modificaciones normativas que van en la línea del enfoque de derechos, como la modificación de la OGUC el año 2015 y la ley de inclusión laboral el 2017.

“Hay un punto de corte y es cuando Chile suscribe la Convención y la ratifica, porque esa Convención entrega una serie de nuevos enfoques que la ley 19,284, la anterior ley, estaba totalmente fuera de esa mirada, entonces la ley 20,422 viene de alguna manera a instalar un enfoque de derechos y no una mirada asistencialista o de integración, sino que más asociada a derechos e inclusión social” (SENADIS Nacional).

Desde SENADIS se planteó que el enfoque de derechos se ha ido instalando en las distintas ramas del sector público como un eje rector, no solamente ligado a la situación de las personas con discapacidad, sino también de otros grupos, como los migrantes, los grupos étnicos, las minorías sexuales, etc. Lo anterior permitió identificar que las miradas más universalistas que se revisaron como parte del modelo integrador de discapacidad, también han tenido impacto en Chile y que la concepción de la inclusión apuntaría cada vez más hacia la sociedad en general y no de manera exclusiva hacia las personas con discapacidad como grupo particular.

“Tenemos la ley de educación asociada a la reforma de inclusión, todo el tema migratorio, todo el tema de la diversidad sexual, entonces de alguna forma va como permeando un concepto de inclusión más amplio, también con un enfoque de derechos, dirigido a un grupo que no son solamente las personas con discapacidad” (SENADIS Nacional).

Asimismo, de parte de las organizaciones también se percibió un reconocimiento de los avances en materia legal y del impacto positivo que esto implica para el proceso de inclusión de las personas con discapacidad.

“El ser inclusivo ya no es un tema de voluntad, el ser inclusivo ahora tiene que ver con una responsabilidad país-Estado y yo creo que así lo están reconociendo las autoridades” (FND, Región Metropolitana).

“Imagínate si hemos negociado el 1% de los trabajadores⁵⁶, o sea qué mejor prueba de que este es un cambio que ya inició y que va a continuar” (Fundación ERES, Región Metropolitana).

A pesar de esta mirada positiva de la situación nacional, también se plantearon importantes desafíos en lo que respecta a llevar esa normativa a la práctica. Así, desde SENADIS se hizo referencia al examen que debió rendir Chile ante la ONU el año 2016 para medir el grado de cumplimiento de los compromisos adquiridos cuando ratificó la CDPD, en el cual quedaron en evidencia una serie de brechas que aún persistirían en el país en materia de inclusión y también de accesibilidad universal. Estas brechas también fueron reconocidas por las organizaciones, particularmente desde la FND, quienes se mostraron muy críticos respecto a la puesta en práctica de la nueva ley. Así, se planteó que, aunque se ha avanzado en materia legal, esto no se ha traducido en hechos concretos que reflejen un cambio en el cotidiano de las personas con discapacidad en el país, quienes seguirían expuestas a la exclusión y la discriminación en distintos ámbitos de la vida social. Esta persistencia se relacionó con lo que en esta investigación se han denominado barreras del entorno, haciendo alusión particularmente a aquellas del entorno físico y social, que representan obstáculos a los que las personas con discapacidad se enfrentan a diario y que parecen requerir transformaciones más profundas, que trascienden las modificaciones del marco legal.

“Las personas con discapacidad en diciembre en 2017⁵⁷ en nuestro país siguen viviendo una enorme exclusión y discriminación, y alguien te puede decir, no pero ya hay una ley, hay estadísticas, hay estudios. Sí, pero las barreras actitudinales y las barreras físicas están lejos de desaparecer” (FND, Región Metropolitana).

Junto con lo anterior, desde la Fundación ERES se planteó que no solamente la sociedad impone barreras a las personas con discapacidad, sino que ellas mismas y sus organizaciones muchas veces no van acorde a las transformaciones que implica la adopción del enfoque de derechos, y que ha sido difícil hacer el cambio desde una mirada asistencialista hacia una de autonomía.

⁵⁶ Haciendo referencia a la Ley de Inclusión Laboral promulgada el año 2017, que establece que las empresas con más de 100 trabajadores deben contratar al menos el 1% de personas con discapacidad.

⁵⁷ Fecha en que se realizó la entrevista.

“Soy discapacitado, quiero derechos, respeto, pero todos los signos que han mostrado han sido súper distintos, y para mí es natural que eso ocurra, que haya un proceso mucho más profundo para que eso vaya cambiando, pero siento que está demasiado presente esta cosa de que me tienen que asistir” (Fundación ERES, Región Metropolitana).

Al respecto, se señaló que para que todo este cambio en términos legales e institucionales tenga un impacto a nivel social se requieren acciones coordinadas de promoción de derechos de parte de los distintos actores involucrados, tanto de las autoridades, como de las organizaciones de y para personas con discapacidad, así como plataformas culturales y medios de comunicación. Sobre estos últimos, se planteó que no han abierto espacios que aborden el tema de discapacidad y que, cuando lo han hecho, el impacto hacia el público general ha sido muy bajo, requiriéndose acciones de carácter masivo. Asimismo, se afirmó que cada persona desde su espacio individual debe aportar en crear conciencia en los demás acerca del respeto y la valoración de la diversidad que implica la inclusión social de las personas con discapacidad.

“Una sociedad que está educada, que está concientizada, puede llevar a la práctica lo que indica le ley nacional de discapacidad” (Fundación ERES, Región Metropolitana).

Respecto a las barreras del entorno físico, uno de los puntos centrales destacados hizo referencia a las barreras en el transporte público. Pese a que se reconoció que a partir de la implementación del sistema Transantiago⁵⁸ existe una mayor accesibilidad para personas con discapacidad, las barreras no se han superado por completo. Así, se mencionaron como puntos a solucionar el tema de los tiempos de traslado de las personas con discapacidad, que serían mayores al promedio de la población⁵⁹ y, sobre todo, el tema de que el acceso a los buses no pueda realizarse en forma autónoma por personas con discapacidades físicas, sino que se requiera de la asistencia de un tercero, lo que iría en contra del enfoque de autonomía e independencia promovido por la ley.

Ahora bien, al analizar lo que ocurre en el resto del país, se reconoció que la situación es bastante más crítica que en la Región Metropolitana. Desde SENADIS se destacó que existe una diferencia importante entre las políticas públicas en materia de transporte implementadas en las distintas regiones del país y que, dejando fuera a la Región Metropolitana, el resto presenta importantes

⁵⁸ Política pública de transporte implementada a partir del año 2007, que renovó toda la planta de buses urbanos de la Región Metropolitana, y creó un sistema integrado con el Metro de Santiago, incluyendo adecuaciones de accesibilidad para personas con discapacidad, como rampas de acceso, espacios para sillas de ruedas, señalética en sistema braille y timbres con sistema de sonido y luz (Ministerio de Transportes y Telecomunicaciones, s.f.).

⁵⁹ Se hace referencia a un estudio de la Universidad Católica que plantea que las personas con discapacidad demoran un 60% más en sus trayectos habituales en transporte público que las personas sin discapacidad (Pontificia Universidad Católica de Chile, 2016).

deficiencias en sus sistemas de transporte, que afectan a la población en general y en particular a la población con discapacidad, para las cuales no existiría prácticamente ninguna adecuación de accesibilidad.

“El transporte tiene mayores desafíos en regiones que en Santiago, porque aquí la red de transporte es mucho más amplia, incluso el metro tiene un plan con las líneas antiguas de ir generando ascensores que permitan a las personas con discapacidad acceder a toda la red, no solamente a las líneas nuevas. El Transantiago, bien o mal, tiene su sistema, sube, baja, tiene una rampa, pero en regiones nada, todo lo que es micros, taxis, colectivos, no tienen la modernización que se ha ido pidiendo aquí” (SENADIS Nacional).

Se mencionó que una de las soluciones transitorias que SENADIS ha encontrado a este problema es el financiamiento de servicios de traslado en el marco del programa Tránsito a la Vida Independiente (TVI), enfocado principalmente a estudiantes. Sin embargo, se criticó el hecho de que para algunas personas con discapacidad la única alternativa para moverse sea recurrir a servicios privados, cuando está estipulado en la ley que es un derecho de estas personas acceder al transporte en igualdad de condiciones con los demás. Junto con lo anterior, se señaló que no es que estos servicios sean en sí mismos inclusivos, sino que, al ser pagados, los choferes se toman el tiempo necesario y tienen la disposición de ayudar a subir al pasajero, cargar su ayuda técnica, etc., lo que en el transporte público en general no sucedería o bien quedaría a discrecionalidad de cada chofer.

“El financiar servicios de traslado no tiene que ver con un tema económico, no es que no tengan plata para moverse, es que nadie los lleva, no tienen cómo, y en ese cómo, si yo pago un servicio especial sin duda se dan mayores facilidades, no digamos que el servicio que estoy pagando es accesible, sino que tengo una persona que me viene a buscar y a retirar, que me ayuda a subir y bajar de mi silla de ruedas, sin que me pase de largo, entonces finalmente la única opción es pagar por un servicio” (SENADIS Nacional).

Un tema que apareció en las tres entrevistas de la región fue el de apoyo y asistencia. Las organizaciones resaltaron principalmente las problemáticas a las que se ven enfrentados los cuidadores de personas con discapacidad, las que se conceptualizaron desde una perspectiva de género, considerando que la gran mayoría de las cuidadoras son mujeres. Entre los principales problemas a los que se enfrentarían se encuentra la falta de pago por la labor realizada, la carga económica que se genera cuando el cuidador se ve obligado a dejar de trabajar, y el estrés y la presión a la que se ven sometidos quienes ejercen esta labor, sin contar con espacios de contención.

“Muchas veces la cuidadora es la esposa o la mamá, que está todo el día 24/7 al lado de su familiar con discapacidad y hay cuidadores que no reciben sueldo, hay una subvención

estatal de 24 mil y ni siquiera para todos los cuidadores, es solo para algunos” (FND, Región Metropolitana).

“Dejas millones de cosas sin hacer, o sea yo no vengo al cine, o sea perdí la cuenta, tomarme un café con alguien para conversar de la vida, jamás, entonces me da una pena enorme, eso me quiebra, porque siento que aparte de que has asumido una tremenda pega, nadie te facilita nada y nadie tampoco empatiza al más mínimo nivel (...) el tema de lo que hace falta es mucho mayor que solo recursos, faltan espacios familiares, espacios de autocuidado, espacios de colaboración” (Fundación ERES, Región Metropolitana).

Desde SENADIS se reconocieron grandes desafíos en esta materia relacionados con otorgar el apoyo necesario a los cuidadores, así como promover mayores niveles de autonomía en las personas con discapacidad. En esta línea de trabajo justamente se sitúa el programa TVI, que tiene entre sus prestaciones servicios de apoyo de cuidado y asistencia (asistente personal, asistente de traslado, cuidadores de respiro⁶⁰) y servicios de apoyo de intermediación (intérpretes en lengua de señas, asistente para la educación o el trabajo). A pesar de los desafíos pendientes y de reconocer que los servicios de apoyo son de implementación reciente y por lo tanto no se encuentran muy difundidos, se resaltó la importancia y el impacto que han tenido las acciones que se han desarrollado en esta línea. Se destacó por ejemplo el programa Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI) que implementa SENADIS en articulación con los Municipios, a partir del cual se genera una oferta de cuidadores de respiro en que los cuidadores principales pueden optar a que alguien certificado por el municipio pueda suplirlos en las labores de cuidado durante la realización de algún trámite o para otorgarles un tiempo libre.

“Han tenido un tremendo impacto y valoración, o sea la comunidad también reconoce esta nueva oferta que es directa y que yo puedo postular y pueden venir 2 horas a cuidarme a mi hijo, mientras yo voy a hacer un trámite, eso ha tenido un impacto bien positivo” (SENADIS Nacional).

Esta nueva oferta habría sido muy bien valorada por la comunidad, sin embargo, plantea el desafío de su sostenimiento en el tiempo, dado que el programa EDLI dura solamente tres años, por lo que no existe claridad respecto a si existirán los recursos para mantener esta oferta. Lo anterior se relacionó con la instalación en Chile del Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC) como uno de los pilares del Sistema de Protección Social⁶¹, del cual el programa TVI forma parte.

⁶⁰ Los cuidadores de respiro son personas (profesionales, técnicos, familiares u otros) que apoyan las labores del cuidador principal, supliéndolo en determinadas jornadas durante la semana, en las cuales debe apoyar y/o asistir a la persona con discapacidad de acuerdo con su rutina diaria (SENADIS, 2017).

⁶¹ El Sistema de Protección Social en Chile se compone además por el Subsistema Chile Crece Contigo, enfocado a la infancia, y por el Subsistema Chile Seguridad y Oportunidades, enfocado a la población en pobreza. El Subsistema

Si bien la implementación del SNAC se ha retrasado y aún sigue en una fase de programa piloto, desde SENADIS apuestan a que este se debe fortalecer, lo que otorgaría el respaldo a nivel de política nacional para promover con mayor fuerza el tema de servicios de apoyo e instalarlos como tema de interés en la ciudadanía.

“Generar sistemas de cuidado, por una parte, genera empleo a las personas que prestan este servicio y permite facilitar la inclusión de personas con discapacidad que no sería posible sin esa intermediación, entonces tiene varios aspectos positivos, pero para cubrir esa brecha a mi juicio se requiere una política social estable nacional, por lo tanto mi lógica me dice que el Subsistema Nacional de Cuidados es el camino” (SENADIS Nacional).

Respecto a la dimensión de ayudas técnicas, desde SENADIS se planteó que es el programa más reconocido de la oferta programática de la institución, tanto por su antigüedad (es un programa que se mantuvo desde la época de FONADIS), como porque implica una asignación directa hacia los beneficiarios, con un sistema de postulación individual y con la intermediación de las municipalidades, instituciones más cercanas a los usuarios. Se destacó que, aunque existen críticas de parte de los usuarios, que se relacionan principalmente con los altos tiempos de espera entre la postulación y la recepción de la ayuda técnica solicitada, una vez que esta se recibe los niveles de satisfacción serían muy altos. Junto con lo anterior, también se destacó que la entrega no es de implementos estándar, sino que cada ayuda técnica se diseña considerando las particularidades y necesidades específicas de cada persona, lo que explica los tiempos de entrega.

“Hay un reconocimiento a esa oferta por cosas buenas y por cosas malas, dentro de lo bueno es la individualización de la ayuda técnica que nosotros entregamos, entonces si bien puede haber quejas y reclamos en términos de los tiempos, una vez que la persona tiene su ayuda técnica es tremendamente feliz, porque es tan específica en materia de lo que ellos necesitan que resuelve su necesidad, entonces después de toda la rabia, hay una valoración positiva” (SENADIS).

Un último punto que se trató en la entrevista con el representante de SENADIS hizo referencia al trabajo de la institución a nivel regional, ya que al ser un organismo descentralizado, posee Direcciones Regionales (DR) con presencia en las 15 regiones del país. Lo anterior se destacó como un elemento positivo que destaca a la institución por sobre otros organismos públicos, sin embargo, también ha implicado desafíos a nivel del trabajo territorial. Se reconoció que los equipos regionales, conformados por cuatro personas, son muy pequeños y no logran responder a todos los requerimientos, lo que se complica aún más en zonas aisladas, por lo que resultaría necesario que

Chile Cuida (o SNAC) se enfoca en personas en situación de dependencia y sus cuidadores y considera tanto a niños, como adultos mayores y personas con discapacidad.

crecieran los equipos, para que las DR realmente puedan convertirse en los referentes técnicos sobre el tema de discapacidad en cada región, logrando prestar asesoría a entes públicos y privados para que desarrollen estrategias de inclusión de personas con discapacidad a nivel local.

“La institucionalidad ha ido logrando posicionamiento, entonces ahí se genera una alta demanda que las DR tienen que ir priorizando, porque además tenemos regiones con zonas aisladas o de trayectos muy largos, que no logran estar con la presencia institucional que se requiere, pero hay una mirada de ir descentralizando y de ir entregándoles cada vez más responsabilidades a las DR” (SENADIS Nacional).

Al analizar los elementos recogidos en las entrevistas de la Región Metropolitana, resulta necesario diferenciar entre los aspectos que hicieron mención de las particularidades de la región y aquellos que analizaron la situación nacional. Sobre los primeros, quedó de manifiesto un reconocimiento de los avances, especialmente en lo que refiere al entorno físico, y en particular, en la accesibilidad al sistema de transporte público, sin embargo, los entrevistados fueron muy críticos con las brechas aún pendientes para alcanzar los estándares que fija la normativa vigente. Así, a pesar de reconocer que la situación para las personas con discapacidad era más favorable en algunos aspectos que en el resto del país, pareciera que, al aumentar los niveles de bienestar social, la ciudadanía también se vuelve más exigente en sus demandas.

Ahora bien, en términos nacionales, destacó el manejo de los entrevistados respecto a los avances normativos, así como su reconocimiento a la importancia que estos tienen para la inclusión de las personas con discapacidad en el país. Sin embargo, también se mencionaron las brechas existentes entre la normativa y la práctica, así como la resistencia social hacia el nuevo enfoque de derechos y autonomía. Otro tema que se puso de relieve fue la problemática de los cuidadores de personas con discapacidad, quedando de manifiesto que el tema de servicios de apoyo no se encuentra instalado entre la población. Finalmente, desde SENADIS se hizo referencia al funcionamiento de la institución a nivel regional, dando cuenta de desafíos pendientes para fortalecer el trabajo descentralizado.

4.3.2 Antofagasta

En la región de Antofagasta se realizaron dos entrevistas con representantes de la Oficina para la Integración de las Personas con Discapacidad (OID) y de la Fundación Sociedad de Rehabilitación

del Niño y Adolescente Lisiado (SORENIAL)⁶². Los tópicos de las entrevistas hicieron referencia a las características particulares de la situación de las personas con discapacidad en Antofagasta, los principales avances y desafíos que presentan como región, y los resultados de la ENDISC II, que la ubicaron como la región de menor prevalencia de discapacidad del país.

Un primer eje que se identificó en las entrevistas de Antofagasta fue el reconocimiento de un cambio en la forma de entender y abordar la discapacidad en los últimos años, que se relacionó con la adopción del enfoque de derechos humanos. Así, se constató desde un cambio en el lenguaje para referirse a las personas con discapacidad, hasta la instalación de temáticas más complejas que resultan de entender a las personas con discapacidad como sujetos de derechos.

“Antiguamente se hablaba de lisiados o se hacían puros talleres nomás, pero la política pública de alguna manera definió a partir de la Convención ciertos derechos, y eso va lento pero va a ir (...) a lo que se apunta hoy en día es a generar un espacio de inclusión, no solo de rehabilitación” (SORENIAL, Antofagasta).

Este cambio de enfoque apuntaría hacia la inclusión de las personas con discapacidad bajo una lógica de autonomía y vida independiente, superando así la visión asistencialista y el énfasis excesivo en la rehabilitación, para considerar otros aspectos de la vida social en que las personas con discapacidad deben ser incluidas. A pesar de reconocer que este cambio ha comenzado, se planteó que existe una fuerte resistencia, tanto de la sociedad en general, de las autoridades locales, así como de las familias de las personas con discapacidad, que no han permitido que el cambio sea completo.

“Mientras tengamos la lógica rehabilitadora, en que son enfermos y por lo tanto son pobrecitos, al verlos como seres inferiores, débiles, generamos todo este entorno que es un entorno discapacitado, entonces cuando alguno se empodere, van a encontrarlo casi una ofensa, entonces creo que ahí van a haber elementos con los que vamos a ir chocando a futuro, porque la gente está acostumbrada a que estén en un espacio separado, ojalá en un hogar, un ghetto, pero no sujetos, porque la mirada todavía es de rehabilitación y que ellos están enfermos, no de derechos” (SORENIAL, Antofagasta).

El reconocimiento de esta resistencia se relacionó con las tensiones que se plantearon en el marco conceptual, entre un modelo médico de la discapacidad, centrado en la rehabilitación, y un modelo social o integrador, que entiende que esta se genera como consecuencia de un entorno social que obstaculiza la inclusión real de las personas con discapacidad. Asimismo, se identificó la tensión entre un enfoque asistencialista que observa a las personas con discapacidad como objetos de

⁶² La fundación tiene como público objetivo adultos con discapacidad, principalmente cognitiva, sin embargo, ha mantenido su nombre durante sus 45 años de funcionamiento, por motivos de índole legal.

caridad y aquel que las entiende como sujetos de derechos. En la organización mostraron claridad sobre este cambio de enfoque y afirmaron estar orientando su trabajo desde esta lógica, sin embargo, desde la OID este reconocimiento no apareció en forma tan explícita en el discurso. Así, la OID puso más énfasis en la entrevistas a temas como la sensibilización a la comunidad y la visibilización e inclusión de las personas con discapacidad a través de actividades masivas, pero no necesariamente desde el enfoque de derechos.

Otro elemento relacionado con esta resistencia social fue el reconocimiento de una visión infantilizada hacia las personas con discapacidad, problemática que resulta muy atingente en tanto el grupo objetivo de esta investigación son personas adultas. Ambos entrevistados coincidieron en señalar la infantilización como un obstáculo para la vida independiente, la que se originaría en gran medida en las propias familias y desde allí se traspasaría a toda la sociedad.

“Hay muchas aprensiones, tenemos muchos chicos que sus papás no permiten que se genere la inclusión real, no los dejan mucho abrir las alas, ser más independientes” (OID, Antofagasta).

“El principal desafío es generar en el otro la conciencia de que es un adulto y un adulto sujeto de derecho” (SORENIAL, Antofagasta).

Relacionado con lo anterior, se mencionó el tema del manejo financiero, ya que las personas con discapacidad reciben una pensión estatal, la cual en la mayoría de los casos es manejada por las familias, aun cuando los beneficiarios ya son adultos. Se planteó que el cambio hacia la autonomía también debe promover que ellos puedan manejar sus recursos, lo que genera oposición por parte de sus familiares, quienes tienen destinado ese dinero para solventar gastos del hogar.

“Las familias nos odian por eso, porque ellos pagan la luz, pagan otras cosas con la pensión de los chiquillos, pero nada para ellos” (SORENIAL, Antofagasta).

Esta visión de las familias y de la sociedad en general repercutiría también en la autopercepción de los adultos con discapacidad, constatándose que ellos mismos, al haber sido tratados toda su vida como niños, se entienden como tales, lo que constituiría una barrera importante a su proceso de autonomía e independencia.

“Es necesario hablar de la autoimagen, de ellos que se perciban como adultos, porque tú hablas con los chiquillos y ellos piensan que tienen doce años, quince años” (SORENIAL, Antofagasta).

Junto con lo anterior, se reconoció una ausencia de políticas públicas focalizadas específicamente en los adultos con discapacidad y particularmente en aquellos que entran en la etapa de vejez, visibilizándose la problemática del destino de las personas dependientes cuando sus cuidadores o

familiares cercanos fallecen. La relación entre discapacidad y vejez se ha abordado mayormente en relación a las patologías propias del adulto mayor que pueden desencadenar una discapacidad, sin embargo la problemática que se identificó en las entrevistas es diferente, ya que se relaciona con la situación de las personas con discapacidad crónica cuando llegan a edades mayores, lo que representa un desafío más bien novedoso, en tanto la esperanza de vida de las personas con discapacidad ha ido aumentando progresivamente (OMS y BM, 2011). Al respecto, uno de los entrevistados identifica que las autoridades, tanto a nivel nacional como local, no habrían trabajado en este aspecto y que, aunque en la capital del país existirían algunas iniciativas de parte de la sociedad civil, esto no se habría dado a nivel de la región de Antofagasta.

“Yo sé que en Santiago hay mucho más, desde el Hogar de Cristo hasta abajo, pero aquí no y es súper complejo porque la población está envejeciendo, entonces ese tema es súper complicado, como que de alguna manera la política pública, hablando más bien de SENAMA,⁶³ no ha proyectado eso” (SORENIAL, Antofagasta).

Además de estas barreras que pueden identificarse como parte del entorno social, los entrevistados identificaron como una de las áreas problemáticas para las personas con discapacidad de la región lo relacionado con las barreras del entorno físico. Entre estas, la sub-dimensión a la que se le dio más énfasis fue a aquellas barreras relacionadas con el transporte, tema que apareció como crucial, no solo por lo que respecta a la movilidad, sino porque posibilita (o no) el acceso a otros espacios de participación, desde lo laboral y educativo a la recreación y el deporte. Desde la fundación se criticaron los pocos avances de las autoridades locales en el tema, y que los proyectos que se encuentran en cartera serían limitados en sus alcances.

“Sí, hay limitación del entorno, de los choferes que no son inclusivos, de los buses, el recorrido que se va a hacer el próximo año de transporte inclusivo no va a ser en todas las micros, sino que va a ser la micro que va a tener la posibilidad de rampa ¿Y los otros recorridos? ¿Y los otros horarios?, ¿De qué inclusión estamos hablando?” (SORENIAL, Antofagasta).

Desde la OID, en la cual se tramita la entrega de ayudas técnicas tanto desde SENADIS como por un programa propio del municipio, se mencionó que la silla de ruedas eléctrica es uno de los requerimientos principales por parte de las personas con discapacidad física, sin embargo se aclaró que en la gran mayoría de los casos esta solicitud tiene el objetivo de suplir la falta de acceso al

⁶³ Servicio Nacional del Adulto Mayor, organismo dependiente del Ministerio de Desarrollo Social.

transporte, y no se relaciona con la necesidad específica de una ayuda técnica de estas características⁶⁴.

“Es súper triste porque hay gente que aspira a tener su silla de ruedas eléctrica no porque tenga sus brazos y piernas tan mal, sino que para poder movilizarse, como un vehículo (...) ellos quieren hacer sus cosas, quieren salir de sus casas, la micro no los lleva, quieren ir a trabajar” (OID, Antofagasta).

Un segundo elemento que se mencionó respecto al entorno físico fue la invisibilización de ciertas discapacidades, ya que los espacios y edificios de uso público, si es que cuentan con medidas de accesibilidad, serían principalmente para personas con discapacidades físicas y en segundo lugar sensoriales (personas ciegas o sordas), sin embargo, no existirían adaptaciones para personas con otros tipos de discapacidades, como las cognitivas, quienes requerirían por ejemplo señalética especializada.

“En temas de discapacidad auditiva o discapacidad visual se ha avanzado más, pero por ejemplo ellos [las personas con discapacidad cognitiva] deberían tener señalética especial, pero la accesibilidad de los edificios se queda en eso, en que la rampa, pero no se ha avanzado en desarrollar una señalética común como es la lengua de señas, lo que sí existe en otros países” (SORENIAL, Antofagasta).

Otras barreras destacadas por la OID fueron aquellas relacionadas a la dimensión de ayudas técnicas. En este ámbito se realizó una fuerte crítica a SENADIS por la baja cobertura del programa de ayudas técnicas, que dejaría fuera a muchas personas de la región con necesidades económicas importantes según el criterio de la OID, pero que bajo los criterios de SENADIS quedan excluidos del grupo objetivo de beneficiarios.

“No puede ser que tengas que casi que estar en un estado paupérrimo para que recién puedas postular a una ayuda técnica que necesitas, mucha gente califica y nosotros vemos que la señora no tiene ni qué comer, pero los requerimientos que te piden son muy extremos” (OID, Antofagasta).

Otra de las críticas apuntó a los tiempos de espera entre que se postula a la ayuda técnica y que esta es recibida por parte del usuario.

“Hay gente que está esperando hace ocho años sus ayudas técnicas y nos ha pasado que han llegado acá las ayudas técnicas, las hemos ido a dejar y la gente se ha muerto esperando, entonces eso nosotros lo encontramos que es algo imperdonable” (OID, Antofagasta).

⁶⁴ Las sillas de ruedas eléctricas se prescriben para personas sin control del tronco y/o con inadecuada funcionalidad de sus extremidades superiores, dado que permite su control mediante una palanca de mando que puede ser utilizada con una mano o incluso con la boca (SENADIS, 2016).

A partir de estas críticas, la OID ha establecido un programa propio de entrega de ayudas técnicas para las personas con discapacidad en Antofagasta para suplir la falta de cobertura del programa estatal. Sin embargo, dada la limitación presupuestaria tampoco logran cubrir la demanda, ni encuentran en condiciones de entregar ayudas técnicas muy especializadas o de alto valor. SORENIAL, por su parte, apuntó con sus críticas no a cuestiones operativas del programa de ayudas técnicas, sino a la excesiva preocupación e inversión en esta área, dejando de lado otros aspectos que ellos consideran más relevantes, como lo es la promoción de derechos de las personas con discapacidad.

“En general la política pública de discapacidad es bastante limitada, o sea se concentra en la ayuda técnica, o sea tiene la lógica de rehabilitar más que promocionar derechos, difundir derechos, visualizar el tema de derechos” (SORENIAL, Antofagasta).

Un último tema que se identificó en las entrevistas fue sobre los resultados de la encuesta del ENDISC II 2015, que ubicó a la región de Antofagasta como la de menor prevalencia de discapacidad del país. Ambos entrevistados estuvieron de acuerdo en atribuir este resultado a un error metodológico de la medición más que a una realidad concreta de Antofagasta, región en la cual plantearon, existe una gran población con discapacidad, la cual además tendría muchas necesidades sin cubrir. Así, afirmaron que la última encuesta oficial de discapacidad realizada en Chile subestimó la magnitud del problema, contribuyendo a la invisibilización de las personas con discapacidad de la región. Asimismo, se planteó que existen muchas personas con discapacidad que se encuentran encerradas en sus casas, y que eso se mantiene así tanto por vergüenza de la familia como por la falta de medios económicos, lo que podría ser una de las explicaciones a que no hayan sido contabilizadas en la encuesta.

“La ENDISC también tiene sus falencias porque no refleja lo que en verdad somos como Antofagasta, no están considerados los menores de dos años, no está la gente que está institucionalizada, tampoco las personas con trastornos de la comunicación, chicos con trastorno del espectro autista tengo muchísimos y ellos no están contabilizados, entonces mi pregunta es ¿cómo se hace esta encuesta? (OID, Antofagasta).

“Yo siento que hubo una mala aplicación de la encuesta porque tú no puedes bajar tanto, yo creo que hubo temas metodológicos, temas de que quien aplicó la encuesta la hizo mal desde mi punto de vista, porque si supuestamente en todas las regiones la prevalencia aumentó porque se agregaron más elementos, no tendría por qué haber bajado acá, es ilógico, y eso tiene que ver con quien aplicó la encuesta” (SORENIAL, Antofagasta).

A modo de síntesis fue posible observar algunos puntos en común en el diagnóstico de ambos entrevistados, en particular, las críticas al ENDISC II, el reconocimiento de las barreras del

transporte, la identificación de la problemática de los adultos con discapacidad, así como la constatación de las mayores barreras que enfrentan personas con ciertas discapacidades, principalmente mentales. Sin embargo, ambos discursos también tomaron distancia, sobre todo en lo que refiere al enfoque de derechos. Así, mientras en el discurso de la organización se identificó de forma muy latente el enfoque de derechos humanos, esto no fue así en el caso de la OID, en la cual otorgaron mayor importancia al tema de las necesidades no cubiertas de las personas con discapacidad de la región, particularmente en lo referente a ayudas técnicas, así como a la importancia de visibilizar el tema de discapacidad a la sociedad, pero sin tener presente el concepto de promoción de derechos.

4.3.3 Arica

Al igual que en Antofagasta, en la región de Arica se realizaron dos entrevistas con representantes de la Oficina Comunal de la Discapacidad (OCODIS) y del presidente del Consejo Comunal de la Discapacidad (CCD). Si bien los tópicos de las entrevistas fueron similares entre ambas regiones, los énfasis dados por los entrevistados a cada tema fueron distintos, lo que se relaciona con las particularidades propias de la situación de las personas con discapacidad en cada región, así como con las experiencias de vida de los entrevistados.

Uno de los temas más destacados en las entrevistas de Arica fue la alta discriminación y falta de oportunidades que sufrirían las personas con discapacidad, lo que en esta investigación se conceptualizó como barreras del entorno social. Así, desde el CCD se mencionó que la sociedad en general tiene muchos prejuicios hacia la discapacidad, teniendo actitudes de rechazo hacia las personas que la presentan.

“Cuando tú ves a una persona con algún grado de discapacidad ¿qué ves primero? Tú ves la situación que él tiene, si tú me ves por la calle caminando a mí, tú dices ah el caballero es cojo, entonces tú ves primero la situación del tipo o de la niña, tú ves que una niña puede ser muy linda, ah, pero es mongolita, o es cojita, o anda en silla de ruedas” (CCD, Arica).

Lo anterior se traduciría en falta de oportunidades en distintos ámbitos de la vida social, siendo centrales la falta de oportunidades laborales, quedando de manifiesto en las entrevistas casos de personas con estudios a nivel técnico y profesional que nunca han podido ejercer sus oficios o profesiones porque no se les han abierto puertas, lo que sería consecuencia de su situación de discapacidad y no de sus capacidades o habilidades personales.

“Yo soy discapacitado, yo he sufrido discriminación laboral, yo soy un muy buen profesional, yo soy mueblista, tallador, pero yo estudié contabilidad, pero nadie me dio la oportunidad, entonces al final me dediqué a la mueblería con un primo, me quedé mueblista y la contabilidad ahí quedó, entonces yo no digo soy contador porque yo nunca ejercí” (CCD, Arica).

Asimismo, se criticó la calidad de la formación de muchas personas con discapacidad, a quienes se los ayudaría a aprobar materias o cursos sin estar suficientemente capacitados, lo que los entrevistados asociaron con una actitud de lástima. De modo contrario, una vez que logran insertarse al mundo laboral, las exigencias parecen ser mayores que las que se hacen a cualquier trabajador, atribuyendo errores en el trabajo a su situación de discapacidad.

“Nosotros tenemos que demostrar, desafortunadamente, yo siempre digo cuando una persona sana se equivoca en su trabajo va y pasa, pero un discapacitado se equivoca y vienen los comentarios del tipo que yo te dije que no sirve, que te dije que no lo contrataras” (CCD, Arica).

Respecto al tema de la falta de oportunidades laborales, desde el CCD también se criticó que la inclusión laboral es muchas veces utilizada por las empresas para mostrar una imagen positiva hacia afuera, sin embargo, no tendrían iniciativas reales de inclusión. Así, se planteó que muchas empresas solo realizan actos simbólicos, mas no generan políticas sistemáticas de adaptación de puestos de trabajo y procesos de selección que permitan la incorporación constante de personas con discapacidad al empleo.

“Ayudamos a crear junto al SENCE⁶⁵ la primera feria laboral exclusiva para personas con discapacidad en Arica, donde se presentaron trece empresas, pero la verdad es que fue un rotundo fracaso porque las empresas no contrataron a las personas con discapacidad, fueron a hacerse propaganda nomás, a mostrar que ellos son inclusivos” (CCD, Arica).

Para hacer frente a estas situaciones de discriminación hacia las personas con discapacidad, desde la OCODIS plantearon que es necesario un trabajo de sensibilización a la comunidad, con el objetivo de promover la inclusión y el respeto por este grupo de la población. En esta línea mencionaron que han ejecutado acciones, las que se deben profundizar para que generen el impacto esperado, el cual señalaron, tendría resultados a largo plazo. En el CCD también han realizado actividades con este objetivo, como por ejemplo talleres de lengua de señas para difundir la cultura sorda o un proyecto llamado “Ponte en mi lugar” que buscaba sensibilizar sobre las distintas barreras a las que se ve enfrentada una persona con discapacidad en su vida cotidiana. A pesar de

⁶⁵ Servicio Nacional de Capacitación y Empleo, organismo técnico de Estado dependiente del Ministerio del Trabajo y Previsión Social.

que desde la organización se evaluaron estas acciones en forma positiva, coincidieron con la OCODIS en que este trabajo de sensibilización tiene resultados a largo plazo, en tanto implica un cambio cultural profundo, que se debe promover desde la infancia.

“Todo esto comienza en la niñez, para que dentro de cincuenta años más haya un cambio. Nosotros siempre decimos, que nosotros no esperamos ahora los cambios, nosotros lo que queremos es sembrar la semilla” (CCD, Arica).

Otro elemento que se destacó en la entrevista con la OCODIS fue toda la problemática referida a la postulación de ayudas técnicas, en la que el Municipio actúa como intermediario entre los postulantes y SENADIS. Se plantearon varias críticas a la gestión de SENADIS en la materia, dando cuenta de dificultades con la plataforma virtual para postular, tiempos muy acotados para subir la postulación, y principalmente los altos tiempos de espera entre que una ayuda técnica es aprobada y que llega a manos del beneficiario.

“Se puede demorar hasta más de un año en que les llegue, pero eso es responsabilidad netamente de SENADIS, o sea nosotros más allá de gestionar un poco y tratar de ver lo que pasa con la ayuda técnica no podemos hacer mucho” (OCODIS, Arica).

Otro eje destacado en las entrevistas se relacionó con las barreras del entorno físico, con especial énfasis en las barreras del transporte. Al igual que en Antofagasta, se planteó que la falta de acceso al transporte es un obstáculo que dificulta el desenvolvimiento de las personas con discapacidad física en el día a día, impidiéndoles participar de manera activa en la sociedad. Estas barreras son reconocidas tanto por la OCODIS como por el CCD.

“Si le preguntas a cualquier persona con discapacidad te va a contar a todas las barreras que se enfrentan para poder movilizarse, a diferencia de una persona normal. Obviamente no hay micros inclusivas en Arica, con suerte los llevan, dependiendo de la buena voluntad del chofer” (OCODIS, Arica).

“Aquí en Arica las liebres que tú ves son grandes, altas, difícil que pueda subir un tipo con muletas, generalmente las personas que usan bastón o muleta o en silla de ruedas tienen que esperar a ver si el chofer de buena voluntad para, o si la persona que va en el asiento de adelante del colectivo le dice amigo siéntese aquí (...) hay personas que están horas esperando transporte” (CCD, Arica).

Además de las barreras del transporte, ambos entrevistados se refirieron a la falta de accesibilidad de las calles y veredas, lo que en la OCODIS identificaron como la principal barrera para la inclusión de las personas con discapacidad de la región, planteando que, pese a que se ha avanzado en la normativa de accesibilidad universal, que involucra tanto las calles como los edificios, esta no se ha llevado a la práctica, lo que se atribuyó a falta de fiscalización de las autoridades pertinentes.

“No tenemos calles adecuadas, las veredas (...) es que en realidad la ley como nadie la fiscaliza, entonces a lo que se le ha dado más importancia es al tema de la señalética, pero las demás aristas de la ley han quedado medias relegadas” (OCODIS, Arica).

Otro elemento destacado fue la falta de adaptaciones para la atención en salud de personas con discapacidad en la región, aludiendo por ejemplo a la atención ginecológica para mujeres con discapacidad física, que requerirían una camilla adaptada, o a la situación de las personas sordas, quienes requerirían adaptaciones básicas para su atención en los hospitales, como una manera especial para ser llamados cuando deben ser atendidos. Siguiendo con la dimensión entorno físico, en ambas entrevistas se destacó en forma positiva el proyecto de playas inclusivas, que permite a las personas con discapacidad tener acceso al mar mediante el uso de sillas anfibia, favoreciendo el acceso al deporte y la recreación. Este proyecto fue destacado como pionero y como ejemplo a seguir por otras regiones, sin embargo, se mencionó que no ha tenido el impacto esperado, ya que la frecuencia de uso por parte de la comunidad aún es baja.

“Las playas inclusivas, que es un muy lindo proyecto, ha sido un fracaso, aunque no quieran reconocerlo fue un fracaso, porque no va la gente a participar, se está gastando dinero en mantener personal, en mantener las sillas y la gente no va, entonces tú te cuestionas si de verdad somos 36 mil” (CCD, Arica).

Lo anterior llevó al entrevistado del CCD a cuestionar la cifra de prevalencia de discapacidad en Arica arrojada por la encuesta ENDISC II, que situó a la región como la de mayor prevalencia de discapacidad del país. Así, se planteó que la encuesta genera dudas y que podría existir un sobre registro de personas con discapacidad en la región.

“A veces pienso que no existen tantos en Arica, porque si tú caminas por las calles ves siempre los mismos, entonces a veces he llegado a pensar que no existen tantos como se dice, a no ser que hayan muchos escondidos, porque se habla de una gran cantidad en Arica, imagínate se habla de 36 mil y Arica tiene 250 mil habitantes, imagínate tú los verías, yo he llegado a pensar que a lo mejor si existiesen 10 mil, 15 mil, pero no los 36, a lo mejor estoy equivocado” (CCD, Arica).

Sin embargo, al ahondar en este tema con los entrevistados, surgieron otras explicaciones a las altas tasas de prevalencia de discapacidad que arroja la ENDISC II. Ambos coincidieron en señalar que puede deberse a condiciones particulares que afectaron al territorio en el pasado y podrían estar mostrando secuelas en la actualidad, tanto en términos de discapacidad física como mental. Particularmente, se refirieron al caso de contaminación por polimetales, como consecuencia de la

emanación de residuos tóxicos, principalmente plomo y arsénico, en ciertas zonas urbanas de Arica⁶⁶.

“Acá se ve mucha gente con discapacidad y tenemos acá toda la problemática de la contaminación por polimetales que se relaciona fuertemente con discapacidades cognitivas, en los niños retraso intelectual, aprendizaje lento, problemas de comunicación, es como lo más básico” (OCODIS, Arica).

“En Arica existe el problema de la contaminación por polimetales, entonces puede que también dentro de esos 36 mil se considere a la gente contaminada por los polimetales, que ahí sí que yo te digo hay poblaciones enteras, que eso lo que causa es que se van carcomiendo por dentro, se van descalcificando, sus huesitos ya no resisten, entonces llega el momento en que se quiebran solos, puede que también se estén contabilizando” (CCD, Arica).

Otra de las posibles explicaciones a la alta prevalencia de discapacidad en la región, que se entregó desde la OCODIS, se relaciona con las condiciones climáticas que caracterizan a Arica, que serían mucho más favorables que en el resto del país, lo que en la opinión del representante de la Oficina estaría atrayendo a población en situación de discapacidad, así como a adultos mayores, quienes presentan mayor riesgo de contraer una discapacidad.

“Hay un tema de clima que es privilegiado y que favorece la venida del adulto mayor, esas son cosas que llaman a la gente a vivir, a querer ser parte de esta ciudad, hay limitaciones, pero también hay condiciones más favorables que en otros lugares del país para las personas con discapacidad” (OCODIS, Arica).

En general, se observó que el perfil de los entrevistados de Arica fue menos técnico que en el caso de Antofagasta, por lo que las percepciones recogidas se basaron más en experiencias personales que en un examen más amplio de la situación regional. Respecto a los temas identificados en las entrevistas, uno de los elementos más destacados en la región fue el reconocimiento de actitudes discriminatorias y de rechazo hacia las personas con discapacidad, con especial énfasis en los ámbitos de educación y trabajo. Asimismo, se destacaron las barreras del entorno físico, tanto en lo que respecta a espacios públicos, como a edificios y transporte. Finalmente, resalta el hecho de que los entrevistados plantearon posibles explicaciones a la alta prevalencia de discapacidad en la región, sin embargo, estas se quedaron en conjeturas, ya que no se basaron en datos concretos para hacer las afirmaciones.

⁶⁶ Este conflicto se remonta a la década de 1980, cuando la empresa minera sueca Boliden depositó residuos mineros con alto contenido de plomo y arsénico en la zona de Cerro El Chuño y Los Industriales, donde años más tarde se autorizó la construcción de viviendas sociales destinadas a una población de 12,000 habitantes, de los cuales alrededor de un tercio presentó síntomas negativos de diversa intensidad en su salud. Lo anterior ha sido motivo de numerosas demandas tanto contra la empresa sueca, como contra el gobierno nacional y regional (INDH, 2015).

4.4 Discusión de resultados

A partir de los resultados obtenidos se busca dar respuesta a la pregunta que guía esta investigación, a saber, *¿qué factores individuales y contextuales de la región de residencia se asocian con presentar alguna discapacidad entre la población adulta de Chile?* Al respecto, la hipótesis que se sostuvo es que existían factores en estos dos niveles de análisis asociados al fenómeno en cuestión. En este apartado se discuten los resultados de la investigación contrastando aquellos del modelo multinivel con aquellos de las entrevistas, con base en el marco conceptual propuesto, analizando los factores tanto a nivel individual como regional asociados con la discapacidad. Así, se busca dar respuesta a cada una de las hipótesis planteadas y se incorporan a la discusión elementos nuevos que surgieron en las entrevistas que no habían sido considerados previamente. Finalmente, se reflexiona sobre las diferencias regionales en la prevalencia de discapacidad y cómo la investigación realizada aporta elementos para comprender este fenómeno.

Los hallazgos del modelo para el nivel individual resultaron relevantes en tanto fueron consistentes con la teoría y con los trabajos previos revisados. La evidencia para el caso de Chile permite no rechazar la primera hipótesis, que planteaba que el sexo femenino se asociaría con la discapacidad, al igual que el aumento en la edad, tal como se ha demostrado en múltiples estudios a nivel internacional (Brognia, 2009; Jiménez, 2009; OMS y BM, 2011; Lai, 2012; Cutillas, 2012). Esta última variable resultó particularmente interesante en la investigación, dado que la población objetivo del estudio fueron personas de 18 a 59 años. Los resultados permiten plantear que la asociación de la discapacidad con la variable edad no solamente se remite al fenómeno de la vejez y sus patologías asociadas, sino que las posibilidades de presentar una discapacidad son progresivas, lo que se asocia con la acumulación de riesgos de salud en el transcurso de la vida (OMS y BM, 2011).

Las entrevistas permitieron profundizar en la situación que viven los adultos con discapacidad. Al respecto, se planteó que las instituciones no cuentan con una oferta programática suficiente para este segmento etario y que no existe una política pública enfocada en la problemática del envejecimiento de las personas con discapacidad, especialmente en aquellos en situación de dependencia. Junto con lo anterior, a nivel del entorno social, se destacó la infantilización de los adultos con discapacidad, lo que aparece como un obstáculo para su reconocimiento como sujetos autónomos y de derechos. Este tema aparece como un elemento nuevo en la investigación, en tanto

no se encontraron referencias al respecto en la literatura revisada, sin embargo, en las entrevistas se reconoció como una de las principales barreras para la inclusión de las personas adultas con discapacidad. Esta actitud de infantilización hacia las personas con discapacidad no solamente provendría de parte de sus familiares y personas de trato directo, sino que la sociedad en general pareciera asociar el problema de la discapacidad a la infancia, mientras que los adultos quedarían invisibilizados, lo que en las entrevistas se atribuye a la potencia de la campaña anual Teletón⁶⁷, que reforzaría esta asociación en el imaginario colectivo. Al respecto, pese a que en las oficinas de discapacidad reconocieron una labor importante de sensibilización e instalación del tema de discapacidad a nivel masivo, desde las organizaciones se criticó que Teletón promueva una visión asistencialista y lastimera hacia la discapacidad, que ha ido mellando los intentos por instalar el enfoque de derechos en la población.

En el nivel individual también se consideraron características socioeconómicas, con el fin de contrastar parte de lo sostenido en la primera hipótesis: que un menor nivel educativo y un menor nivel de ingresos se asociarían a la discapacidad. Respecto al nivel educativo la evidencia indica que, efectivamente, las posibilidades de presentar una discapacidad van disminuyendo a medida que aumenta el nivel de educación. Sin embargo, se debe ser cauteloso en la interpretación de la direccionalidad de esta asociación, ya que, como se mencionó anteriormente, las personas con discapacidad tienen un menor acceso a la educación formal y por lo tanto presentan menos años de escolaridad que la población sin discapacidad. Pese a que en Chile se ha avanzado en la materia, aún persiste una brecha importante, tanto de cobertura como de flexibilidad en los currículos y de ajustes al entorno educativo, que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad (Valladares, Betancourt y Norambuena, 2016). La variable nivel de ingresos no fue incluida en el modelo por presentar una alta correlación con la variable nivel educativo, sin embargo,

⁶⁷ Evento benéfico televisado que se realiza anualmente en Chile desde el año 1978 hasta la actualidad, organizado por la Fundación Teletón, la cual posee institutos de rehabilitación para niños y jóvenes en todo el país, siendo el objetivo de la campaña recaudar fondos para el financiamiento de los institutos. La potencia de la campaña Teletón se debe a que en ella participan todos los canales de televisión del país, además de otros medios de comunicación, quienes transmiten el evento en cadena nacional por 27 horas ininterrumpidas. La campaña ha recibido diversas críticas, tanto desde organizaciones locales del ámbito de la discapacidad, como desde el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Las críticas hacen referencia tanto a su enfoque mercantilizado, en que las empresas auspiciadoras aumentan sus ventas al utilizar la marca Teletón, como por atentar contra el enfoque de derechos humanos, al fomentar una visión de las personas con discapacidad como objetos de caridad. Por otra parte, se critica el hecho de que se destinen fondos públicos a la campaña, planteando que el Estado debería asumir la labor de la Fundación, en tanto el acceso a servicios de rehabilitación está estipulado como un derecho para las personas con discapacidad en Chile (Labbé y Freixas, 2016).

considerando el nivel educativo como variable que aproxima el efecto del nivel socioeconómico, es posible inferir que un menor nivel de ingresos se asocia a una mayor propensión de presentar una discapacidad.

A partir del marco conceptual que sirvió de guía para esta investigación, se incorporó la dimensión de factores ambientales, que fueron incluidos en el modelo como percepción de barreras del entorno físico y social. Resulta relevante que en el nivel individual ambas variables aparecieron como significativas y en la dirección esperada, indicando que mientras más barreras se perciban en términos de accesibilidad a espacios públicos, edificios y medios de transporte, así como de discriminación y dificultad para establecer relaciones sociales, mayores son las posibilidades de presentar una discapacidad. Lo anterior permite no rechazar parte de lo planteado en la segunda hipótesis, sin embargo, lo referente a las sub-dimensiones de ayudas técnicas y de apoyo y asistencia no pudo ser contrastado, en tanto las variables no satisfacían los criterios estadísticos para ser incorporadas al modelo.

Los factores ambientales también se abordaron en la parte cualitativa de la investigación, incorporando preguntas sobre las cuatro sub-dimensiones definidas, incluidas aquellas que no se trabajaron en el modelo. Los entrevistados se mostraron de acuerdo con la clasificación propuesta sobre los factores ambientales, aunque el énfasis otorgado a cada uno de los ámbitos fue diferente según el contexto de cada región.

Las barreras del entorno físico aparecieron con mucha fuerza en Antofagasta y Arica, haciendo referencia al estado de calles y veredas, accesibilidad de edificios, señalética y transporte público. A este último aspecto se le otorgó gran relevancia, dando a entender que, aunque se cuente con espacios públicos y edificios accesibles, o incluso con buenas prácticas respecto a inclusión escolar y laboral, el hecho de no contar con un sistema de transporte adecuado genera que muchas personas con discapacidad vean restringidas sus posibilidades de movilidad. Esto resulta congruente con el análisis que se hace en el Informe Mundial de Discapacidad, que plantea que “el transporte proporciona un acceso independiente a los establecimientos de trabajo, educación y atención médica, al igual que a las actividades sociales y recreativas. Sin un transporte accesible, las personas con discapacidad tendrán una mayor probabilidad de verse excluidas de los servicios y el contacto social” (OMS y BM, 2011, p.192). En la Región Metropolitana, en tanto, no se le otorgó énfasis al tema de las barreras del entorno físico como en Arica y Antofagasta, lo que puede

relacionarse al hecho de que en la capital del país existe una mayor inversión y avances en materia de accesibilidad universal.

Las barreras del entorno social, particularmente el rechazo y la discriminación, aparecieron con mayor fuerza en Arica que en el resto de las regiones. Sin embargo, un tema transversal que quedó de manifiesto en las entrevistas fue el tránsito en la concepción sobre la discapacidad, desde un excesivo acento médico a visiones que incorporan las barreras sociales como parte constitutiva de su definición. De acuerdo con el marco conceptual de esta investigación, se corroboró que este tránsito no es completo, sino que en la actualidad coexisten elementos de los distintos modelos (Brognia, 2009; Pantano, 2009), lo que se observó en el discurso de los entrevistados, en el que se puso mayor énfasis en temas de rehabilitación antes que de inclusión o promoción de derechos; se utilizaron términos inadecuados como el de “normalidad”; o bien, dieron cuenta de la persistencia de ideas asistencialistas. No obstante, fue posible observar que el cambio hacia un enfoque más social sobre la discapacidad sí se encuentra presente en los planteamientos de las organizaciones de la sociedad civil, así como en SENADIS, con énfasis en los avances en el marco legal y el cumplimiento de la CDPD.

La dimensión de ayudas técnicas fue destacada en el discurso de los representantes de ambas oficinas comunales de discapacidad, lo que tiene sentido, considerando que este organismo se relaciona directamente con SENADIS para su tramitación. Los entrevistados se mostraron muy críticos respecto a los requisitos para que SENADIS financie una ayuda técnica, así como con los tiempos de espera asociados. Desde la institución, aunque se reconocieron estas críticas, defendieron el impacto positivo que ha tenido el programa, así como el reconocimiento y satisfacción por parte de los usuarios. En las entrevistas se destacó que las ayudas técnicas permiten mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, en tanto que con la ayuda técnica adecuada las personas con discapacidad ven facilitada su inclusión en diversos ámbitos de la vida social. Esta constatación puede ser explicativa del hecho de que la variable de ayudas técnicas no haya funcionado a nivel del modelo, en el entendido que estaría refiriendo más bien a la dimensión de la calidad de vida, que a la posibilidad de presentar o no una discapacidad.

La dimensión de apoyo y asistencia apareció como un tema más bien emergente, al que se le dio mayor énfasis en la Región Metropolitana. Desde las organizaciones se resaltaron los problemas a los que se enfrentan los cuidadores de personas con discapacidad, así como su dimensión de género,

reconociendo que la mayoría de quienes ejercen labores de cuidado son mujeres. Sin embargo, el concepto de servicios de apoyo no parece estar instalado como una posible solución a esta problemática, ni tampoco como un elemento que favorezca la autonomía e independencia de las personas con discapacidad. Si bien desde SENADIS existe toda una conceptualización respecto de los servicios de apoyo, esta no se encuentra difundida hacia las personas con discapacidad y sus organizaciones, por lo que no apareció en su discurso una demanda clara asociada con esta temática. A pesar de ser un tema incipiente en Chile, en el Informe Mundial de Discapacidad del año 2011 se destaca la centralidad de esta dimensión para la inclusión de las personas con discapacidad: “para muchas personas con discapacidad, la asistencia y el apoyo son requisitos imprescindibles para participar en la sociedad. La falta de los servicios de apoyo necesarios puede hacer que las personas con discapacidad tengan una dependencia excesiva de los miembros de la familia, y puede impedir que tanto ellas como sus familiares sean económicamente activos y se integren en la sociedad” (OMS y BM, 2011, p.153).

En este punto se retoma el enfoque ecológico propuesto para abordar el problema planteado en esta investigación, dando cuenta de cómo operan los factores ambientales en distintos niveles. Particularmente, se utiliza el trabajo de Bronfenbrenner (1987), quien propone la existencia de 4 subsistemas: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. Los hallazgos para el nivel de análisis individual hicieron referencia a elementos propios del microsistema, el cual incluye características propias de los individuos relacionadas con la situación de discapacidad, en este caso, el sexo, la edad, el nivel educativo y la percepción de barreras del entorno.

En el nivel de análisis regional, los resultados para la variable PIB per cápita entregaron evidencia para no rechazar parte de lo planteado en la tercera hipótesis, es decir, que las personas residentes en regiones de bajos ingresos se encontrarían más expuestas a presentar alguna discapacidad. Este resultado fue consistente con el cúmulo de investigaciones que reportan la asociación de pobreza y discapacidad (Elwan, 1999; OMS, 2001b; Contreras, Ruiz Tagle, Garcés y Azócar, 2006; Sheldon, 2010; Shakespeare, 2012). Es necesario recordar, tal como se planteó en los antecedentes, que no se ha logrado establecer un vínculo causal entre ambos fenómenos, sino que la relación parece darse en ambos sentidos. Si bien la variable pobreza no se incluyó al modelo por encontrarse altamente correlacionada con el PIB per cápita, sí se trabajó en las entrevistas, existiendo consenso entre los entrevistados respecto a que la discapacidad empobrece a las familias, tanto por los

mayores gastos en salud y servicios especiales que conlleva, como por la necesidad de que algún adulto deje de trabajar para dedicarse a los cuidados de su familiar con discapacidad. Asimismo, se planteó que entre las personas pobres existe un mayor riesgo de discapacidad, al no contar con un adecuado acceso a atención en salud y una situación general de mayor vulnerabilidad física y social.

Si bien, existe un cuerpo importante de antecedentes sobre la relación entre discapacidad y pobreza, el factor de desigualdad, medido a través del índice de Gini, fue un aporte de esta investigación, dando cuenta de que no solo la dimensión de ingresos es relevante en el estudio de la discapacidad, sino que también la forma en que estos se distribuyen entre los habitantes de cierta unidad territorial, en este caso la región.

La variable de escolaridad, por su parte, entregó un resultado contra intuitivo al analizarla a nivel agregado, ya que su asociación con la discapacidad no se dio en la dirección esperada, rechazando parcialmente lo planteado en la tercera hipótesis. Es decir, aunque para los individuos es posible afirmar que un menor nivel educativo se asocia a la discapacidad, el vivir en una región más escolarizada no aparece como un dato discriminatorio respecto a las mayores posibilidades de presentar alguna discapacidad.

Los resultados sobre los factores ambientales en el segundo nivel de análisis permiten no rechazar lo planteado en la cuarta hipótesis, solo en lo que respecta a la asociación de la percepción negativa del entorno social con la discapacidad. Por su parte, la variable referente al entorno físico no resultó estadísticamente significativa al segundo nivel, mientras que las dimensiones de ayudas técnicas y de apoyo y asistencia no fueron incorporadas al modelo. Lo anterior fue congruente con lo que se observó en el análisis descriptivo, en el que quedó de manifiesto que la mayor diferencia en la percepción de barreras entre las personas con y sin discapacidad se daba en la dimensión del entorno social.

El hecho de que la variable de barreras del entorno social haya resultado significativa al segundo nivel de análisis representó uno de los hallazgos centrales de esta investigación. Así, es posible afirmar que no solamente la percepción individual de barreras del entorno se asocia con presentar o no una discapacidad, sino que la percepción negativa de la población regional en términos de discriminación e individualismo, donde resulta más difícil establecer relaciones a nivel personal y comunitario, también se encuentra asociada con la situación de discapacidad. Este hallazgo es

destacable en tanto se relaciona con los principios de la CDPD, ratificada por Chile y llevada al plano normativo en la Ley 20,422, que hace referencia a la no discriminación hacia las personas con discapacidad y la garantía de su participación e inclusión plena en la vida social. A partir de los resultados obtenidos se pudo observar que existe una brecha importante en este ámbito, entre la legislación y su cumplimiento en la práctica, y que no solo es una problemática a nivel individual, sino que puede asociarse con un contexto social específico.

El hecho de que las barreras del entorno social hayan sido más destacadas en las entrevistas de la región de Arica, que es la de mayor prevalencia de discapacidad, resultó consistente con los resultados del modelo multinivel. Cabe destacar que la dimensión del entorno social se encuentra presente en las distintas propuestas de tipologías de los modelos ecológicos, en los cuales se considera que las relaciones interpersonales y la participación en la comunidad ejercen una fuerte influencia sobre los individuos. Al respecto, en las entrevistas se identificó que las barreras del entorno social operan a distintos niveles de agregación, es decir en el micro, meso, exo y macrosistema (Bronfenbrenner, 1987). Así, se reconocieron barreras a nivel de las propias personas con discapacidad, a quienes se les dificulta establecer relaciones sociales; a nivel de la familia que, si bien actúa como factor protector, también mella procesos de autonomía e independencia; de la comunidad más cercana, como la escuela, en donde no se trata a las personas con discapacidad como uno más, sino que se los infantiliza o subestima; a nivel laboral, donde se los discrimina, pero a la vez juzga de forma más exigente en sus puestos de trabajo; a nivel de la sociedad en general, que mantiene actitudes de lástima, discriminación y rechazo; en los medios de comunicación, que promueven imágenes estigmatizadas de las personas con discapacidad; y a nivel de la política social, que deja fuera a ciertos sub grupos dentro de la población con discapacidad.

En síntesis, los resultados del segundo nivel del modelo y de las entrevistas realizadas permitieron constatar que existen variables propias de la región de residencia que tienen cierta influencia en la situación de discapacidad; son aquellas que en el modelo ecológico se clasifican dentro del meso y el exosistema, es decir de los entornos en los que participan los individuos, ya sea directa o indirectamente. Resultó interesante que agregar el nivel regional al modelo haya sido significativo, en tanto la única característica en común entre los individuos de una región determinada es su lugar de residencia, lo que entrega cierta evidencia de un fenómeno contextual (Vargas y González, 2013). Este resultado es congruente con las conclusiones a las que han llegado otros autores que

han explorado la variabilidad geográfica de la prevalencia de discapacidad en diversos países, quienes plantean que las características del lugar de residencia afectan las probabilidades de presentar una discapacidad (Gutiérrez-Fisac, Gispert y Solá, 2000; Gispert *et al.*, 2009; Pantaleoni, 2012; Cutillas, 2012; Goli, Kermany y Askarian, 2014; Saikia, Bora, Jasilionis y Shkolnikov, 2016). Así, esta investigación aparece como un complemento a otras que han seguido esta misma línea, aportando evidencia concreta para el caso de Chile, sobre el cual no se encontraron investigaciones en la materia.

No obstante, fueron las variables del nivel individual las que mostraron mayor relevancia para explicar el fenómeno, considerando que, aunque la prueba de razón de verosimilitud indicó que el segundo nivel de análisis contribuía a explicar la variabilidad en la situación de discapacidad, esta contribución fue marginal⁶⁸. Lo anterior supone que, si bien el contexto parece ser importante, la región de residencia como unidad de análisis no resultó ser la más adecuada, en tanto existe una alta heterogeneidad al interior de cada una de ellas.

Por último, con el modelo multinivel se obtuvo un ordenamiento de las regiones según su prevalencia de discapacidad, que resultó diferente al ordenamiento obtenido por la media directa, resultado, en tanto estas se ajustaron considerando variables a nivel micro y macro, lo que resulta más adecuado, siguiendo los planteamientos de Vargas y González (2013). En el caso particular de esta investigación, dado que las variables del nivel individual son las que tuvieron mayor peso en el modelo, también resultaron ser las más relevantes para el ordenamiento de la prevalencia de discapacidad por región.

De modo complementario, a partir de las entrevistas realizadas se buscó profundizar en la situación de las personas con discapacidad en las distintas regiones del país, identificando elementos que diferenciaran las regiones de menor y mayor prevalencia, que pudieran asociarse con la discapacidad. Sin embargo, al comparar lo encontrado en ambas regiones no se logró identificar con claridad elementos que las diferenciaran, sino que más bien se encontraron barreras transversales a las personas con discapacidad en el país, con algunas diferencias entre la Región

⁶⁸ Esta contribución se aproxima con el índice de Correlación Intraclase (ICC), el cual mide la proporción de la varianza individual de la variable dependiente que es atribuida a los grupos (Luke, 2004). En el modelo escogido este indicador fue de aproximadamente 1%, lo cual, aunque se considera bajo, es importante teniendo en cuenta que los grupos con los que se trabajó son regiones, que son unidades muy heterogéneas.

Metropolitana y el resto de las regiones. No obstante, en las entrevistas se identificaron temas de alto interés para la investigación, en tanto dialogaron con el marco conceptual utilizado y con los resultados del modelo multinivel aplicado, permitiendo profundizar en los factores ya identificados e incorporar otros que, sin ser significativos a nivel estadístico, parecieran tener importancia como elementos contextuales de la región de residencia que inciden en la situación de discapacidad.

Conclusiones

Los hallazgos de esta investigación, tanto del modelo multinivel ajustado como de las entrevistas realizadas, permiten responder a la pregunta que guía esta investigación. Al respecto, es posible afirmar que la discapacidad entre la población adulta de Chile puede explicarse a nivel individual por el sexo, la edad, el nivel educativo y la percepción de barreras del entorno físico y social; y a nivel regional, por el PIB per cápita, la desigualdad, la proporción de personas con educación superior y la percepción negativa del entorno social. Mientras los resultados para el nivel de análisis individual fueron consistentes con lo encontrado en otras investigaciones a nivel internacional, los resultados para el nivel regional resultaron más novedosos y constituyen un primer intento por medir los efectos del contexto, en este caso de la región de residencia, en la discapacidad en Chile.

A nivel metodológico, una de las fortalezas de la investigación se relaciona con el haber utilizado en forma complementaria herramientas del análisis estadístico y del análisis cualitativo, lo que permitió tanto validar las variables consideradas en el modelo, como profundizar en aquellos aspectos que no pudieron ser incorporados al mismo. Asimismo, las entrevistas aportaron elementos valiosos al análisis, que no habían sido considerados en el diseño de la investigación. Por su parte, el modelo multinivel permitió incluir de forma simultánea dos niveles de análisis, explorando factores asociados a la discapacidad en forma individual y regional, lo que resultó consistente con el modelo ecológico propuesto, que otorgaba un papel clave a los elementos contextuales. Además, los modelos multinivel consideran la falta de independencia entre los individuos que pertenecen a un mismo grupo, en este caso la región, eliminando problemas de multicolinealidad y falta de independencia entre las variables.

Respecto al abordaje conceptual, un aspecto destacable fue la incorporación de los factores ambientales como una dimensión central de la investigación, complejizando la visión sobre la discapacidad como un fenómeno contextualmente situado, lo que resulta acorde con la definición vigente a nivel internacional. Aunque en un principio se definieron cuatro dimensiones de factores ambientales, en el modelo ajustado se excluyeron las dimensiones de ayudas técnicas y de apoyo y asistencia, sin embargo, estas fueron dimensiones relevantes tanto desde el punto de vista del marco conceptual, como del análisis cualitativo. En las entrevistas se observó que ambas dimensiones estaban más asociadas a la calidad de vida de las personas con discapacidad que a la

situación de discapacidad en sí misma, lo que aparece como una de las explicaciones posibles al por qué dichas variables no funcionaron en el modelo.

Asimismo, el modelo ecológico resultó adecuado para abordar el problema de investigación, en tanto la discapacidad aparece como un fenómeno complejo y multicausal que se expresa a distintos niveles. Los resultados obtenidos entregaron evidencia de influencias al nivel de microsistema (características del individuo), del mesosistema (características del entorno más próximo, como familia y comunidad) y exosistema (características del entorno comunitario, pero donde el individuo no participa directamente) en la situación de discapacidad. Sin embargo, el entorno más amplio también denominado macrosistema, en el que se encuentran los servicios y políticas a nivel país, no fue captado por la investigación. En futuros estudios se podrán abordar aquellos aspectos relacionados al acceso a servicios de salud y rehabilitación, prestaciones sociales, así como el impacto de las políticas sobre discapacidad impulsadas recientemente en Chile.

En cuanto a los hallazgos de la investigación, se destaca el hecho de que en el segundo nivel de análisis la percepción negativa del entorno social haya resultado significativa, ya que permite sostener que no solo la percepción individual sobre las barreras del ambiente es relevante para explicar la situación de discapacidad, sino también, la percepción general de la población sobre el entorno social. Teniendo en cuenta lo anterior es posible afirmar que, aunque existan avances en ciertos aspectos, como aquellos relacionados a la accesibilidad del entorno físico o a mayores prestaciones sociales, si no existe un cambio cultural hacia una sociedad menos discriminadora, las barreras para las personas con discapacidad van a seguir existiendo. Este resultado se debería considerar en el diseño de intervenciones que apunten a la inclusión de las personas con discapacidad, indicando que no basta con acciones individuales, sino que es clave modificar los entornos sociales en que las personas se desenvuelven.

Ahora bien, esta investigación presentó algunas limitaciones, las que se pueden clasificar en dos grandes grupos: aquellas referidas a la información recogida en las bases de datos y aquellas relacionadas a la dimensión cualitativa. Entre las primeras, se encuentra la representatividad de los datos de la ENDISC II, que llegan solo hasta el nivel regional, lo que afectó los resultados del segundo nivel del modelo, que si bien resultó significativo, su aporte a la explicación de la varianza fue limitado, teniendo mayor peso las variables del nivel individual. Esto, porque en los modelos multinivel se trabaja bajo el supuesto de que todos los individuos pertenecientes a un grupo

comparten las mismas características, por lo que mientras más homogénea sea la unidad territorial, mejor será el resultado. Lo anterior da cuenta de que los factores contextuales sí explican la prevalencia de discapacidad, sin embargo, la unidad territorial considerada parece no ser la adecuada. En este sentido, sería recomendable que en futuras encuestas de discapacidad se pueda llegar al nivel de representatividad municipal, ya que a pesar de que se entiende que esto generaría costos importantes, permitiría un mejor abordaje de la incidencia de variables contextuales del lugar de residencia en la discapacidad, en tanto los municipios son unidades que abarcan realidades sociales más similares.

Otra limitación relacionada con la base de datos se deriva de la imposibilidad de analizar el grado de discapacidad, en tanto en la ENDISC II este se definió a partir de las variables de factores ambientales. Considerando que en la presente investigación estos fueron utilizados como variables explicativas, el hecho de utilizar el grado de discapacidad como variable dependiente hubiera generado problemas de endogeneidad. Lo anterior representó una limitante para la investigación, en tanto no permitió explorar la relación del grado de discapacidad con los factores ambientales, lo que sería interesante, considerando que existe evidencia de que las personas con discapacidades en grados más severos tienen mayores restricciones en su participación. Asimismo, hubo algunas variables que surgieron en las entrevistas, pero que no fue posible contrastar con los datos, como por ejemplo la variable migración. Si bien en la región de Arica se alude a este fenómeno como una de las posibles explicaciones a la mayor prevalencia de discapacidad, las bases de datos utilizadas no permitieron indagar respecto a si la gente cambia su lugar de residencia por motivo de discapacidad, arista que queda abierta para ser explorada en el futuro.

Junto con lo anterior, el número de casos proporcionados por la encuesta del ENDISC II, si bien es considerable (8,756 casos entre 18 y 59 años), presentó problemas al intentar desagregar la información, en este caso, cruzando la variable situación de discapacidad con las covariables bajo estudio, resultando en coeficientes de variación más altos que lo esperado para algunas de las regiones⁶⁹, respecto de las cuáles se debe tener precaución en la interpretación de resultados. Sería

⁶⁹ El coeficiente de variación (CV) es una medida de precisión de las estimaciones cuando se trabaja con una muestra poblacional, y expresa el error estándar respecto de la característica que se está midiendo. Un CV alto indica que la variable de interés cuenta con muy pocas observaciones, por lo que presenta una alta dispersión en las medidas de error (INE, 2016). Siguiendo las recomendaciones del INE (2016), el CV no debe superar el 20% para que la estimación se considere confiable, criterio que no se cumple para las observaciones disponibles en la ENDISC II para la población con discapacidad de las regiones de Tarapacá, Antofagasta y Los Ríos.

recomendable que, de ser factible, en futuras encuestas de discapacidad se pudiera ampliar la muestra bajo estudio, lo que permitiría analizar en forma simultánea un mayor número de variables de manera confiable.

Las limitaciones del ENDISC II también refieren a aspectos conceptuales. Así, aunque la encuesta asume un marco conceptual congruente con las definiciones vigentes a nivel internacional, considerando un módulo completo dedicado a la medición de la percepción sobre factores ambientales, al momento de definir la situación de discapacidad, se recurre solo a variables referidas a la condición de salud de los individuos. A nuestro parecer, esto representa una incongruencia entre el concepto de discapacidad planteado (a partir de lo definido en la Ley 20,422) y lo que realmente se midió en la práctica, lo que se relaciona con la persistencia de ideas propias del modelo médico y del paradigma rehabilitador, ya que los factores contextuales, aunque se consideran, aparecen como elementos externos. Resulta necesario avanzar en una medición de discapacidad que logre dar cuenta de que los factores del entorno no solo interactúan con ella, sino que son parte constitutiva de la misma.

Finalmente, es necesario señalar que a pesar de que se identificó que existe asociación entre las variables seleccionadas y el hecho de presentar alguna discapacidad, el tipo de información con la que se contaba no permitió establecer relaciones de causalidad, para lo cual se requerirían estudios de carácter longitudinal. Si bien lo anterior no responde a los objetivos de la investigación, esta limitante se debe tener en consideración al momento de interpretar los resultados.

Ahora bien, la dimensión cualitativa del estudio, aunque permitió profundizar en los resultados del modelo, también presentó algunas limitaciones. En primer lugar, para poder abarcar la región de residencia como foco del análisis, hubiera sido necesario cubrir todas las regiones del país, lo que no fue posible, considerando el tiempo y los recursos limitados con los que se contaba. Por otra parte, aunque se intentó abarcar distintos perfiles de entrevistados, la riqueza de la información obtenida no fue uniforme en las tres regiones, quedando en evidencia distintos niveles de profundidad en el análisis, lo que se relacionó en gran medida con la formación y experiencia de los entrevistados. Considerando lo anterior, hubiera sido necesario realizar más entrevistas de las que se tenían previstas, lo que no fue posible considerando el tiempo acotado con el que se contaba para realizar el trabajo de campo. A futuro, queda abierta la posibilidad de realizar un estudio

cualitativo más exhaustivo, que permita comparar la situación de las personas con discapacidad en las quince regiones de Chile.

A pesar de las limitaciones ya mencionadas, esta investigación aparece como un intento por abordar un fenómeno complejo con instrumentos multidisciplinarios a partir de una concepción multicausal de la discapacidad, con base en un enfoque de derechos, que supera visiones reduccionistas y asistencialistas. Los resultados del modelo, tanto a nivel individual como regional, permiten afirmar que los elementos contextuales sí son explicativos de la situación de discapacidad, y que los factores ambientales juegan un papel clave en esta relación. Dado lo anterior, se plantea que se requieren más investigaciones que profundicen en la materia, aprovechando la información disponible del ENDISC II, para así conocer las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad desde su propia perspectiva, lo que permitiría diseñar estrategias de intervención efectivas que propicien su plena inclusión social.

Finalmente, se reconoce que en Chile ha habido un avance importante en el abordaje de la discapacidad, tanto a nivel conceptual como normativo, sin embargo, queda claro que aún quedan muchos desafíos pendientes. De los resultados, tanto cuantitativos como cualitativos, se reconoce que el mayor desafío es a nivel social, lo que representa un reto a largo plazo, en tanto implica un proceso de cambio cultural hacia el reconocimiento y la valoración de la diversidad de las personas. Este proceso involucra a distintos actores sociales, desde las propias personas con discapacidad y sus organizaciones, la sociedad civil, los organismos del Estado y la sociedad en general, para permitir el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, los cuales si bien están estipulados en la ley, aún no se concretan en la realidad.

Bibliografía

Aguado, A., 1995. Historia de las Deficiencias [pdf]. Disponible en: <<http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf>> [Consultado el 20 de mayo de 2017].

Arocena, V., 2010. Factores asociados a la desnutrición crónica en Perú: una aplicación de modelos multinivel. *Revista Latinoamericana de Población*, 3 (6), pp.41-56.

Austin, P., Goel, V. y Van Walraven, C., 2001. An introduction to multilevel regression models. *Canadian Journal of Public Health*, 92 (2), pp.150-154.

Banco Central de Chile, 2016. Cuentas Nacionales de Chile [pdf]. Disponible en: <http://si3.bcentral.cl/estadisticas/Principal1/Informes/CCNN/regional/CCNNPIB_Regional2016.pdf> [Consultado el 18 de octubre de 2017].

Barnes, C., 2009. Un chiste “malo”: ¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En: P. Brogna, ed. 2009. *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica, pp.101-122.

Barnes, C., 2009b. Disability in a Majority World Context: A materialist account. En: *Disability and Economy Conference*. Manchester Metropolitan University, Manchester, 29 y 30 de abril de 2009 [pdf]. Disponible en: <<http://pf7d7vi404s1dxh27mla5569.wpengine.netdna-cdn.com/files/library/Barnes-majority-world-2.pdf>> [Consultado el 02 de junio de 2017].

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 1993. Ley 19,221 Establece Mayoría de Edad a los 18 Años [en línea]. Disponible en: <<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=30588>> [Consultado el 05 de mayo de 2017].

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2010. Ley 20,422 Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad [pdf]. Disponible en: <<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1010903>> [Consultado el 25 de febrero de 2017].

Bostan, C., *et al.*, 2014. Which environmental factors are associated with performance when controlling for capacity? *Journal of Rehabilitation Medicine*, 46, pp.806-813.

Bostan, C., *et al.*, 2015. Which environmental factors are associated with lived health when controlling for biological health? A multilevel analysis. *BMC Public Health*, 15 (508), pp.1-10.

Boudeguer, A. Prett, P., Squella, P., 2010. Manual de Accesibilidad Universal [pdf]. Disponible en: <http://www.ciudadaccesible.cl/wpcontent/uploads/2012/06/manual_accesibilidad_universal1.pdf> [Consultado el 17 de febrero de 2017].

Brogna, P., 2009. Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En: P. Brogna, ed. 2009. *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica, pp.157-187.

Bronfenbrenner, U., 1987. *La Ecología del Desarrollo Humano*. Barcelona: Paidós.

Céspedes G., 2005. La Nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. Revista Aquichán, 5 (5), pp.108-113.

Comisión Nacional de Seguridad de Tránsito, Observatorio de Datos. Estadísticas Generales. Disponible en: <<https://www.conaset.cl/programa/observatorio-datos-estadistica/biblioteca-observatorio/estadisticas-generales>> [Consultado el 18 de septiembre de 2017].

Contreras, D., Ruiz-Tagle, J., Garcés, P. y Azócar, I., 2006. Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay [pdf]. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO18810/dcontreras_discap_dic06.pdf> [Consultado el 02 de junio de 2017].

Cuervo, C., Pérez, L. y Trujillo, A., 2008. Modelo conceptual colombiano de discapacidad e inclusión social. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Medicina.

Cutillas, E., 2012. Las personas con discapacidad en España: su desigual distribución territorial [pdf]. Disponible en: <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27016/1/Las_personas_con_discapacidad_en_Espana_Su_desigual_distribucion_territorial.pdf> [Consultado el 22 de enero de 2017].

De Arce, R. y Mahía, R., 2012. Interpretación de los parámetros de un modelo básico de regresión lineal [pdf]. Disponible en: <http://uam.es/personal_pdi/economicas/rarce/pdf/INTERPRETACION_ESTIMADORES.pdf> [Consultado el 09 de mayo de 2018].

Egea, C. y Sarabia, A., 2001. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad [pdf]. Disponible en: <http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf> [Consultado el 22 de enero de 2018].

Egea, C. y Sarabia, A., 2004. Visión y modelos conceptuales de la discapacidad [pdf]. Disponible en: http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_modelos.pdf [Consultado el 24 de enero de 2018].

Elwan, A., 1999. Poverty and disability. A survey of the literature [pdf]. Disponible en: <<http://siteresources.worldbank.org/SOCIALPROTECTION/Resources/SP-Discussion-papers/Disability-DP/9932.pdf>> [Consultado el 02 de junio de 2017].

Escobar, M, Fernández, E. y Bernardi, F., 2009. Análisis de datos con Stata. Colección Cuadernos Metodológicos Num. 45. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas,

Hernández, R., Fenández, C. y Baptista, P., 2006. Metodología de la Investigación. Ciudad de México: Mc Graw Hill.

Finkelstein, 2001. The social model of disability repossessed [pdf]. Disponible en <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-soc-mod-repossessed.pdf>> [Consultado el 25 de mayo de 2017].

Fondo Nacional de la Discapacidad, 2005. Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile [pdf]. Disponible en: <http://www.senadis.gob.cl/pag/136/1196/resultados_endisc_i> [Consultado el 03 de junio de 2017].

Freiberg, A., *et al.*, 2013. Correlaciones policóricas y tetracóricas en estudios factoriales exploratorios y confirmatorios. *Revista Ciencias Psicológicas*, 7 (2), pp.151-164.

Fuentes, M., 2011. Aportes de la geografía de la salud y los SIGP al estudio de la discapacidad desde una perspectiva territorial. *Memorias Seminario Geografía Crítica: Territorialidad, Espacio y Poder en América Latina*, Bogotá, 28, 29 y 30 de Septiembre de 2011, pp.150-170.

García, A. y Fernández, A., 2005. La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, 3 (2), pp.235-246.

Giraldo, L., Agudelo, M., Mino, D. y Murillo, J., (en prensa). Factors associated with the perception of environmental barriers outside the home by individuals with permanent disabilities in Mexico. *Revista de Saúde Pública* (aceptada para su publicación en abril del 2018).

Gispert, R. *et al.*, 2009. Prevalencia de la discapacidad en España por comunidades autónomas: el papel de los factores individuales y del entorno geográfico en su variabilidad. *Revista Española de Salud Pública*, 83 (6), pp.821 – 834.

Gobierno de Chile, 2017. La Ley de Inclusión Laboral enriquece el mercado del trabajo con más equidad [en línea]. Disponible en: <<http://www.gob.cl/conoce-las-novedades-la-ley-inclusion-laboral-personas-discapacidad/>> [Consultado el 17 de enero de 2017].

Goli, A., Kermany, FS. Y Askarian, M. 2014. Spatial prevalence of intellectual disability and related socio-demographic factors in Iran, using GWR: Case study (2006). *International journal of preventive medicine*, 5 (3), pp.313-324.

Gutiérrez-Fisac, J., Gispert, R. y Solá, J., 2000. Factors explaining the geographical differences in Disability Free Life Expectancy in Spain. *Journal of epidemiology and community health*, 54, pp.451-455.

Härdle, W. y Simar, L. 2007. *Applied Multivariate Statistical Analysis*. Berlin: Springer.

Instituto Nacional de Derechos Humanos, 2012. Informe anual 2012. Situación de los Derechos Humanos en Chile [pdf]. Disponible en: <<http://bibliotecadigital.indh.cl/bitstream/handle/123456789/296/informe-anual-2012.pdf?sequence=1>> [Consultado el 18 de enero de 2018].

Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH), 2015. Mapa de conflictos socioambientales en Chile. Disponible en: <<http://mapaconFLICTOS.indh.cl/assets/pdf/libro-web-descargable.pdf>> [Consultado el 29 de marzo de 2018].

Instituto Nacional de Estadísticas Chile (INE), 2013. Informe económico regional abril-junio 2013 [pdf]. Disponible en: <http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/territorio/iner/2013/IER_II_trimestre_2013.pdf> [Consultado el 24 de marzo de 2017].

Instituto Nacional de Estadísticas Chile (INE), 2016. Anexo estadístico: Coeficientes de variación y error asociado al estimador [pdf]. Disponible en: <http://historico.ine.cl/ene/files/pdf/anexo_estadistico_coeficiente_de_variacion_y_error_asociado_al_estimador_v20160429.pdf> [Consultado el 24 de mayo de 2018].

Instituto Nacional de Estadísticas Chile (INE), 2017. Resultados preliminares Censo 2017 [pdf]. Disponible en: <<http://www.censo2017.cl/wp-content/uploads/2017/08/Proceso-Censal-Resultados-preliminares-31-08-2017.pdf>> [Consultado el 17 de octubre de 2017].

Jiménez, A., 2009. Las personas con discapacidad en Iberoamérica: perfiles demográficos. En: P. Brogna, ed. 2009. Visiones y revisiones de la discapacidad. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica, pp.23-72.

Jiménez, A. y Huete, A., 2010. Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad* 47 (1), pp.137-152.

Kaiser, H., 1960. The application of electronic computers to factor analysis. *Educational and Psychological Measurement*, 20, pp.141-151.

Kaiser, H., 1974. An Index of Factorial Simplicity. *Psychometrika* 39 (1), pp.31-36.

Labbe, D. y Freixas, M., 2016. ONU acusa a Teletón chilena de mostrar a personas con discapacidad como “objetos de caridad” y no como “sujetos de derecho”. *El Ciudadano*, [en línea] El Ciudadano 2 de diciembre. Disponible en: <<https://www.elciudadano.cl/salud/onu-acusa-a-teleton-chilena-de-mostrar-a-personas-con-discapacidad-como-objetos-de-caridad-y-no-como-sujetos-de-derecho/12/02/>> [Consultado el 30 de marzo de 2018].

Lai, D., 2012. Spatial and temporal statistical analysis on the Chinese handicapped population. *International Journal on Disability and Human Development*, 11 (1), pp.39-44.

Loidl, V., *et al.*, 2015. Which environmental factors have the highest impact on the performance of people experiencing mild, moderate or severe disability? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12, pp.1-18.

Luke, D., 2004. *Multilevel Modeling*. California: Sage Publications.

Mansilla, M. 2000. Etapas del Desarrollo Humano. *Revista de Investigación en Psicología*, 3 (2), pp.105-116.

Martínez Pujalte, A. y Fernández, F., 2016. El concepto de Discapacidad a partir de la Convención de Naciones Unidas. *Anales de Derecho y Discapacidad*, 1 (1), pp.9-28.

McCutcheon, A. 2002. Basic Concepts and Procedures in Single- and Multiple-Group Latent Class Analysis. En: J. Hagenaars, A. McCutcheon, eds., 2002. *Applied Latent Class Analysis*. Nueva York: Cambridge University Press, pp.56-88.

McLeroy, K., Bibeau, D., Steckler, A. y Glanz, K., 1988. An Ecological Perspective on Health Promotion Programs. *Health Education Quarterly*, 1988, 15, pp.351–377.

Menard, S., 2002. *Applied Logistic Regression Analysis*, second edition. California: Sage Publications.

Ministerio de Desarrollo Social (MDS), 2016a. II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015. Resultados generales para la población adulta [pdf]. Disponible en: <http://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad> [Consultado el 22 de enero de 2017].

Ministerio de Desarrollo Social (MDS), 2016b. II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015. Resultados regionales para la población adulta [pdf]. Disponible en: <http://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad> [Consultado el 22 de enero de 2017].

Ministerio de Desarrollo Social (MDS), 2016c. Informe metodológico marco de referencia conceptual, diseño del instrumento y medición de la discapacidad en la población adulta (18 años y más) [pdf]. Disponible en: <http://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad> [Consultado el 10 de marzo de 2017].

Ministerio de Desarrollo Social (MDS), 2016d. Metodología de Diseño Muestral, Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional, Casen 2015. Serie Documentos Metodológicos N°33 [pdf]. Disponible en: <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen-multidimensional/casen/docs/Metodologia_de_Disenio_Muestral_Casen_2015.pdf> [Consultado el 24 de mayo de 2017].

Ministerio de Desarrollo Social (MDS), 2016e. Situación de la pobreza en Chile, Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional, Casen 2015. [pdf]. Disponible en: <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen-multidimensional/casen/docs/CASEN_2015_Situacion_Pobreza.pdf> [Consultado el 18 de octubre de 2017].

Ministerio del Interior, 1980. Constitución Política de la República de Chile [pdf]. Disponible en: <https://www.camara.cl/camara/media/docs/constitucion_politica.pdf> [Consultado el 21 de noviembre de 2017].

Ministerio del Trabajo y Previsión Social, Observatorio Laboral. Sectores Productivos. Disponible en: <<http://observatorionacional.cl/sectores/>> [Consultado el 18 de septiembre de 2017].

Ministerio de Transportes y Telecomunicaciones, Directorio de transporte público Metropolitano, s.f. Accesibilidad del Sistema. Disponible en: <<https://www.transantiago.cl/acerca-de-transantiago/accesibilidad-del-sistema>> [Consultado el 29 de marzo de 2017].

Ministerio de Vivienda y Urbanismo (MINVU). Decreto número 50, de 2015. Modifica decreto supremo N° 47, de 1992, Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones [pdf]. Disponible en: <http://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2017/05/DDU-351_Decreto-50.pdf> [Consultado el 27 de noviembre de 2017].

Monroy, L., Vidal, R. y Saade, A. 2009. Análisis de clases latentes Una técnica para detectar heterogeneidad en poblaciones Cuaderno técnico 2. Ciudad de México: Centro Nacional de Evaluación para la Educación Superior. A.C.

Moos, R., 1979. Social-Ecological Perspectives on Health. En: G. C. Stone, F. Cohen, N. E. Adler, eds., 1979. Health Psychology-A Handbook. San Francisco: Jossey-Bass.

Ocegueda, J., Miramontes, M., Moctezuma, P. y Mungaray, A., 2017. Análisis comparado de la cobertura de la educación superior en Corea del Sur y Chile: una reflexión para México. Perfiles Educativos, 39 (155), pp.141-159.

Oliver, J., Rosel, J. y Jara, P., 2000. Modelos de regresión multinivel: aplicación en psicología escolar. *Revista Psicothema*, 12 (3), pp.487-494.

Organización de Naciones Unidas (ONU), 2006. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad [pdf]. Disponible en: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>> [Consultado el 25 de enero de 2017]

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), 2016. XI y XII Jornadas de cooperación educativa con Iberoamérica sobre Educación Especial e Inclusión Educativa [pdf]. Disponible en: <<http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Santiago/pdf/XI-XII-jornadas-de-Cooperacion.pdf>> [Consultado el 02 de marzo de 2018].

Organización Mundial de la Salud (OMS), 1980. Clasificación Internacional de Deficiencias, discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad.

Organización Mundial de la Salud (OMS), 2001. CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la salud.

Organización Mundial de la salud (OMS), 2001b. Rethinking Care from the Perspective of Disabled People, Geneva: World Health Organizations Disability and Rehabilitation Team [pdf]. Disponible en: <<http://www.disability-archive.leeds.ac.uk/>> [Consultado el 04 de junio de 2017].

Organización Mundial de la Salud (OMS), 2003. Gender, Health and Ageing [pdf]. Disponible en: <<http://www.who.int/gender-equity-rights/knowledge/a85586/en/>> [Consultado el 09 de mayo de 2018].

Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016. Discapacidad y salud. Nota descriptiva [en línea]. Disponible en: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>> [Consultado el 12 de marzo de 2017].

Organización Mundial de la Salud (OMS) y Banco Mundial (BM), 2011. Informe mundial sobre la discapacidad.

Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2016. Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE).

Oviedo, H. y Campos-Arias, A. 2005. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34 (4), pp.572-580.

Palacios, A., 2008. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cermi.

Pallito, C. y O'Campo, P., 2005. Community level effects of gender inequality on intimate partner violence and unintended pregnancy in Colombia: testing the feminist perspective. *Social Science & Medicine*, 60, pp.2205–2216.

Pantaleoni, E., 2012. Applying GIS and spatial analysis to studies of health in children with disabilities. En: R. Hodapp, ed. *International review of research in developmental disabilities*, 42, pp.21-29.

Pantano, L., 2009. Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad. En: P. Brogna, ed., 2009. Visiones y revisiones de la discapacidad. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica, pp.73-97.

Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Ingeniería, 2016. A un 60% suben tiempos de viaje de personas con discapacidad en transporte público. *Noticias UC* [en línea] 05 de diciembre. Disponible en: <<http://www.uc.cl/es/component/content/article/26720-a-un-60-suben-tiempos-de-viaje-de-personas-discapacitadas-en-transporte-publico>> [Consultado el 30 de marzo de 2018].

Reyes, J., 2012. Tendencias en los niveles de discapacidad 2000-2010. Tesis para obtener el grado de Maestro en Demografía. El Colegio de México.

Sabariego, C., 2017. Model Disability Survey [pdf]. Disponible en: <<https://unstats.un.org/unsd/demographic-social/meetings/2017/oman--disability-measurement-and-statistics/Session%204/WHO.pdf>> [Consultado el 28 de octubre de 2017].

Saikia, N., Bora JK., Jasilionis D. y Shkolnikov, VM., 2016. Disability Divides in India: Evidence from the 2011 Census. *Public Library of Science*, 11 (8), pp.1-12.

Sallis, F., Owen, N. y Fisher, E., 2008. Ecological models of health behavior. En: K. Glanz, B. Rimer, K. Viswanath, ed., 2008. *Health Behavior and Health Education. Theory, research and practice*. San Francisco: Jossey-Bass, pp.465-485.

Schalock, R. y Verdugo, M., 2003. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), Gobierno de Chile, 2013. *Primer Informe Nacional de Accesibilidad Universal en Entornos de Servicios Públicos*.

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), 2013b. *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020* [pdf]. Disponible en: <<http://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2011/08/Politica-Nacional-para-la-Inclusion-Social-de-las-Personas-con-Discapacidad.pdf>> [Consultado el 08 de noviembre de 2017].

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), 2013c. *Inclusión laboral de personas con discapacidad* [pdf]. Disponible en: <www.senadis.gob.cl/descarga/i/829> [Consultado el 11 de octubre de 2017].

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), 2015. *Libro de Resultados II Estudio Nacional de la Discapacidad* [pdf]. Disponible en: <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf> [Consultado el 17 de enero de 2018].

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), Departamento de Tecnologías para la Inclusión, 2016. *Catálogo de tecnologías para la inclusión laboral de las PeSD*. Disponible en: <<http://www.senadis.gob.cl/areas/tecnologias/documentos>> [Consultado el 29 de marzo de 2018].

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), 2017. *Buenas Prácticas en materias de Servicios de Apoyo para la Vida Independiente. Compilación de experiencias desde SENADIS* [pdf].

Disponible en: <<http://www.senadis.gob.cl/areas/autonomia/documentos>> [Consultado el 05 de abril de 2018].

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), s/f. Organigrama SENADIS [pdf]. Disponible en: <<https://www.senadis.gob.cl/pag/6/1148/organigrama>> [Consultado el 05 de abril de 2018].

Shakespeare, T., 2012. Disability in Developing Countries. En: N. Watson, A. Roulstone y C. Thomas, eds., 2012. Routledge Handbook of Disability Studies. Nueva York: Routledge, pp.271-284.

Shakespeare, T. y Watson, N., 2002. The Social Model for Disability: An outdated Ideology, Research in Social Science and Disability, 2, pp.9-28. Disponible en: <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/shakespeare.tom>> [Consultado el 04 de marzo de 2017].

Sheldon, A., 2010. Locating disability in the majority world: geography or poverty? En: Disability and the majority world: challenging dominant epistemologies, conference, Manchester Metropolitan University, 9 de julio de 2010 [en línea]. Disponible en: <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/library>> [Consultado el 02 de junio de 2017].

Subsecretaría de Desarrollo Regional (SUBDERE), 2012. Regiones, Provincias y Comunas de Chile [en línea]. Disponible en: <<http://www.subdere.gov.cl/documentacion/regiones-provincias-y-comunas-de-chile>> [Consultado el 17 de octubre de 2017].

Teddle, C. y Tashakkori, A. 2009. Foundations of mixed methods research. Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences. California: Sage Publications.

Thomas, C., 2004. How is disability understood? An examination of sociological approaches. Disability & Society, 19 (6), pp.569-583.

Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976. Fundamental Principles of Disability [pdf]. Disponible en: <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/socialmodel>> [Consultado el 12 de mayo de 2017].

Valladares, M., Betancourt, M. y Norambuena, M., 2016. Currículum e inclusión educativa de estudiantes con discapacidad en América Latina. En: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) XI y XII Jornadas de cooperación educativa con Iberoamérica sobre educación especial e inclusión educativa [pdf]. Disponible en: <<http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Santiago/pdf/XI-XII-jornadas-de-Cooperacion.pdf>> [Consultado el 22 de marzo de 2018].

Van mater, K., *et al.*, 2010. Geographic distribution of autism in California: a retrospective birth cohort analysis. Autism Research, 3 (1), pp.19-29.

Vanegas, J. y Gil, L., 2007. La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. Hacia la promoción de la salud, 12, pp.51-61.

Vargas, D. y González, J., 2013. Los determinantes de la satisfacción con la democracia, desde el enfoque de un modelo multinivel. EconoQuantum, 10 (2), pp.55-75.

Verdugo, M.A. y Schalock, R., 2006. Aspectos claves para medir la calidad de vida. En: M. Verdugo ed., *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones, pp.43-58.

Victoria, J., 2013. El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho UNED*, 12, pp.817-833.

Vidal, J., 2003. *El movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

World Health Organization, 2017. Model Disability Survey: Providing evidence for accountability and decision-making [pdf]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/data/mds_v4.pdf?ua=1 [Consultado el 28 de octubre de 2017].

Zitko, P. y Cabieses, B., 2011. Socioeconomic determinants of disability in Chile. *Disability and Health Journal*, 4 (4), pp.271-282.

Zitko, P y Cabieses, B., 2015. Is spatial segregation by income associated with self-reported disability in Chile? *Exploratory analysis using a population-based survey*, 18 (3), p.A97.

Anexos

Anexo 1: Variables consideradas en la investigación por nivel de análisis

Cuadro A1: Tipo de variables, categorías y fuentes de datos

	Nivel de análisis	Variables	Categorías	Fuentes
Variable Dependiente	--	Situación de discapacidad adulto	0: Sin discapacidad 1: Con discapacidad	ENDISC II 2015
Variables Independientes	Individual	Sexo	0: Hombre 1: Mujer	ENDISC II 2015
		Edad	0: 18-29 años 1: 30-39 años 2: 40-49 años 3: 50-59 años	ENDISC II 2015
		Nivel educativo	0: Básica incompleta o menos 1: Básica completa 2: Media completa 3: Superior completa o más	ENDISC II 2015
		Condición de actividad	0: Población económicamente activa (PEA) 1: Población económicamente inactiva (PEI)	ENDISC II 2015
		Quintil de ingreso	0: Primer quintil 1: Segundo quintil 2: Tercer quintil 3: Cuarto quintil 4: Quinto quintil	ENDISC II 2015
		Barreras del entorno físico	0: Facilita mucho 1: Facilita poco 2: Ni facilita ni dificulta 3: Dificulta poco 4: Dificulta mucho	ENDISC II 2015
		Barreras del entorno social	0: Nada problemático 1: Levemente problemático 2: Moderadamente problemático 3: Severamente problemático	ENDISC II 2015

		4: Extremadamente problemático/No puede	
	Barreras de apoyo y asistencia	0: No necesita apoyo 1: Necesita apoyo	ENDISC II 2015
	Barreras de ayudas técnicas	0: No tiene necesidad 1: Tiene necesidad	ENDISC II 2015
Regional	Índice de masculinidad	Variable continua	CASEN 2015
	% de adultos mayores	Variable continua	CASEN 2015
	% de población en pobreza	Variable continua	CASEN 2015
	% de población con educación superior	Variable continua	CASEN 2015
	Tasa de desocupación	Variable continua	CASEN 2015
	Índice de Gini	Variable continua	CASEN 2015
	PIB per cápita	Variable continua	Cuentas Nacionales 2015
	% respuestas altas a barreras del entorno físico	Variable continua	ENDISC II 2015
	% respuestas altas a barreras del entorno social	Variable continua	ENDISC II 2015
	% respuestas altas a barreras de apoyo y asistencia	Variable continua	ENDISC II 2015
	% respuestas altas a barreras de ayudas técnicas	Variable continua	ENDISC II 2015

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II 2015, CASEN 2015 y Cuentas Nacionales 2015.

Anexo 2: Detalles de construcción de índices sobre percepción de factores ambientales mediante Análisis de Componentes Principales

Cuadro A2: Variables que conforman cada componente y sus medidas de consistencia

Componente	Variables	Observaciones	Varianza	KMO	Cronbach
Percepción Entorno Físico (EF)	Espacios públicos	8,303	64%	0.7859	0.6851
	Transporte				
	Vivienda				
	Entorno natural				
Percepción Entorno Social (ES)	Discriminación	8,086	62%	0.7986	0.6853
	Dificultad relaciones familiares				
	Dificultad relaciones de amistad				
	Dificultad relaciones de pareja				
	Dificultad relaciones comunitaria				
Percepción Apoyo y Asistencia (AP)	Asistencia para caminar o subir peldaños	8,754	91%	0.7415	0.9000
	Asistencia para asearse o vestirse				
	Asistencia para alimentarse				
	Asistencia para utilizar el baño				
	Asistencia para costarse o levantarse de la cama				
	Asistencia para realizar tareas de la casa				
	Asistencia para dar cuidado a otros				
	Asistencia para salir a la calle				
	Asistencia para realizar compras o asistir al médico				
Percepción Ayudas Técnicas (AT)	Necesidad no cubierta de dispositivo para movilidad y cuidado personal	8,754	CP1+CP2 73%	0.7239	0.262
	Necesidad no cubierta de dispositivo para vista				
	Necesidad no cubierta de dispositivo para audición y comunicación				
	Necesidad no cubierta de dispositivo para vivienda				
	Necesidad no cubierta de dispositivo para espacios públicos				

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015

Cuadro A3: Matrices de correlaciones policóricas entre las variables que conforman cada componente

Entorno Físico (EF)				
	esp_pub	transp	viv	ent_nat
esp_pub	1.000			
transp	0.513	1.000		
viv	0.532	0.495	1.000	
ent_nat	0.489	0.465	0.622	1.000

Entorno Social (ES)					
	discr	dif_fam	dif_amis	dif_par	dif_com
discr	1.000				
dif_fam	0.295	1.000			
dif_amis	0.310	0.632	1.000		
dif_par	0.318	0.578	0.603	1.000	
dif_com	0.270	0.650	0.838	0.560	1.000

Apoyo y Asistencia (AP)									
	asist_cam	asist_as	asist_ali	asist_ba	asist_ca	asist_cas	asist_cui	asist_cal	asist_med
asist_cam	1.000								
asist_as	0.900	1.000							
asist_ali	0.871	0.932	1.000						
asist_ba	0.921	0.962	0.923	1.000					
asist_ca	0.915	0.921	0.878	0.912	1.000				
asist_ca	0.906	0.890	0.861	0.884	0.897	1.000			
asist_cui	0.855	0.857	0.821	0.876	0.853	0.916	1.000		
asist_cal	0.936	0.904	0.880	0.898	0.880	0.909	0.879	1.000	
asist_med	0.924	0.901	0.856	0.864	0.889	0.918	0.904	0.982	1.000

Ayudas técnicas (AT)					
	nns_at_mov	nns_at_vista	nns_at_aud	nns_at_viv	nns_at_espub
nns_at_mov	1.000				
nns_at_vista	0.139	1.000			
nns_at_aud	0.345	0.282	1.000		
nns_at_viv	0.611	0.177	0.397	1.000	
nns_at_espub	0.369	0.108	0.229	0.445	1.000

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015

Anexo 3: Clasificación en tres categorías para las respuestas sobre percepción de factores ambientales mediante el método de Clases Latentes

Cuadro A4: Proporción de respuestas en cada categoría para cada una de las dimensiones de factores ambientales

	Bajo	Medio	Alto
Entorno Físico	65.76	7.79	26.45
Entorno Social	87.48	3.76	8.76
Apoyo y Asistencia	96.5	2.89	0.96
Ayudas Técnicas	94.78	2.95	2.27

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015

Cuadro A5: Distribución regional de las respuestas (porcentajes)

Regiones	Entorno Físico			Entorno Social			Apoyo y Asistencia			Ayudas Técnicas		
	Bajo	Medio	Alto	Bajo	Medio	Alto	Bajo	Medio	Alto	Bajo	Medio	Alto
Tarapacá	48.97	23.2	27.84	88.66	2.06	9.28	94.85	3.09	2.06	93.81	3.09	3.09
Antofagasta	57.07	17.87	25.07	90.13	3.47	6.4	97.6	1.87	0.53	98.67	0	1.33
Atacama	60	4.65	35.35	83.26	6.05	10.7	93.95	4.19	1.86	88.84	9.3	1.86
Coquimbo	81.82	0.78	17.4	83.64	3.38	12.99	96.62	3.12	0.26	96.36	2.08	1.56
Valparaíso	71.92	2.07	26.01	88.7	2.9	8.39	95.13	3.42	1.45	94.4	3.42	2.18
OHiggins	69.44	12.5	18.06	88.89	2.08	9.03	96.3	2.78	0.93	95.14	2.55	2.31
Maule	72.26	2.4	25.35	87.43	4.99	7.58	95.81	3.19	1	95.41	2.79	1.8
Biobío	73.4	8.33	18.26	89.63	3.1	7.27	95.66	3.55	0.8	95.12	2.66	2.22
Araucanía	67.01	4.18	28.81	90.61	2.09	7.31	95.82	2.51	1.67	93.74	3.34	2.92
Los Lagos	55.52	8.01	36.46	88.4	3.31	8.29	95.3	3.31	1.38	91.44	4.42	4.14
Aysén	78.35	4.64	17.01	87.63	3.09	9.28	94.85	3.61	1.55	94.85	3.61	1.55
Magallanes	60.12	6.94	32.95	85.55	3.47	10.98	94.8	2.89	2.31	94.8	2.31	2.89
Metropolitana	60.51	10.35	29.13	86.59	4.81	8.6	97.33	2.18	0.49	95.4	2.42	2.18
Los Ríos	67.55	2.26	30.19	84.91	2.64	12.45	93.58	4.15	2.26	89.43	5.66	4.91
Arica	58.58	2.51	38.91	82.01	4.6	13.39	95.82	3.77	0.42	95.82	3.77	0.42

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II, 2015

Anexo 4: Modelos ajustados, factores asociados a la discapacidad en adultos en Chile

Cuadro A6: Modelo de regresión logística binomial de un nivel

Variables		Razones de momios
Constante		0.002***
Sexo	Hombre (ref.)	--
	Mujer	1.615***
Edad	18-29 años (ref.)	
	30-39 años	1.797***
	40-49 años	2.218***
	50-59 años	3.096***
Nivel educativo alcanzado	Básica incompleta (ref.)	--
	Básica completa	0.708*
	Media completa	0.650**
	Superior completa	0.360***
Barreras del entorno físico		1.327***
Barreras del entorno social		2.209***
Barreras de apoyo y asistencia		5.623***
Barreras de ayudas técnicas		7.032***
Número de observaciones		7,675
Prueba Hosmer-Lemeshov (p valor)		0.000

p<0.1

** p<0.05

*** p<0.01

Fuente: Elaboración propia con datos ENDISC II 2015, CASEN 2015 y Cuentas Nacionales 2015

Cuadro A7: Modelo multinivel nulo

Variables	Razones de momios
Constante	0.163***
Número de observaciones	8,756
Número de grupos	15
Prueba de razón de verosimilitud (p valor)	0,000
Criterio de Información de Akaike (AIC)	4421.645 ⁷⁰

*** p<0.01

Fuente: Elaboración propia con datos ENDISC II 2015, CASEN 2015 y Cuentas Nacionales 2015

⁷⁰ Contra 7287.186 del modelo de un nivel.

Cuadro A8: Modelo multinivel completo

Variables consideradas por nivel de análisis		Razones de momios	
Constante		0.037***	
Variables a nivel individual	Sexo	Hombre (ref.)	--
		Mujer	1.764***
	Edad	18-29 años (ref.)	--
		30-39 años	1.805***
		40-49 años	2.151***
		50-59 años	2.937***
	Nivel educativo alcanzado	Básica incompleta (ref.)	--
		Básica completa	0.705***
		Media completa	0.584***
		Superior completa	0.323***
	Barreras del entorno físico		1.298***
	Barreras del entorno social		2.297***
Barreras de apoyo y asistencia		8.039***	
Barreras de ayudas técnicas		8.954***	
Variables a nivel regional	PIB (ln)		0.771
	Desigualdad de ingresos (índice de Gini)		1.037
	Proporción de personas con educación superior		9.271
	Alta percepción de barreras del entorno físico		0.988
	Alta percepción de barreras del entorno social		1.076**
	Alta percepción de barreras de apoyo y asistencia		0.747**
	Alta percepción de barreras de ayudas técnicas		1.120
Ajuste del modelo	Número de observaciones		7,675
	Número de grupos		15
	Prueba de razón de verosimilitud (p valor)		0.002
	Criterio de Información de Akaike (AIC)		4413.17 ⁷¹

* p<0.1

** p<0.05

*** p<0.01

Fuente: Elaboración propia con datos del ENDISC II 2015, CASEN 2015 y Cuentas Nacionales 2015

⁷¹ Contra 4421.645 del modelo de un nivel.

Anexo 5: Pautas de Entrevistas

Cuadro A9: Pauta Funcionarios Direcciones Regionales SENADIS

Dimensiones	Sub Dimensiones	Indicadores	Preguntas
Factores ambientales	Entorno físico	Evaluación general	¿Cómo describiría la situación de la región respecto de la accesibilidad universal? ¿Existe alguna iniciativa reciente, ya sea del gobierno central o regional, en esta materia?
		Accesibilidad edificios públicos	¿Cómo describiría el grado de accesibilidad de los edificios públicos de la región? ¿Ha habido cambios en el tiempo? ¿Cuáles son los desafíos pendientes en esta materia?
		Accesibilidad edificios privados	¿Y los edificios privados? ¿Son accesibles para las PCD? ¿Cuáles son los desafíos pendientes en esta materia?
		Accesibilidad espacios públicos	¿Existen espacios públicos y de recreación accesibles para PCD? ¿Ha habido algún proyecto local al respecto? ¿Cuáles son los desafíos pendientes en esta materia?
		Accesibilidad transporte	¿Cómo evalúa en general el transporte público en la región? ¿Es accesible para las PCD física? ¿Existen otras alternativas de transporte que sean accesibles?
	Entorno social	Actitudes y discriminación	¿Cómo describiría el trato hacia las PCD por parte de organismos públicos? ¿Existen protocolos inclusivos en los distintos organismos/servicios? ¿Cómo describiría en general que es el trato hacia las PCD por parte de los habitantes de la región? ¿Se observan casos de discriminación?
		Inclusión educativa PCD	En algunas regiones existen programas propios de inclusión educativa de PCD ¿Existen iniciativas similares acá? ¿Qué es lo novedoso? ¿Cómo han funcionado?
		Inclusión laboral PCD	Sé que en algunas regiones existen programas propios de inclusión laboral de PCD ¿Existen iniciativas similares acá? ¿Qué es lo novedoso? ¿Cómo han funcionado?
	Asistencia Personal	Cuidadores	¿Quiénes son en general los que asumen los cuidados de las PCD en la región? ¿Existe alguna iniciativa de apoyo dirigida a los cuidadores de PCD?
		Sistema servicios de apoyo	¿La región cuenta con un sistema de servicios de apoyo? De ser así ¿Cuándo se implementó? ¿Por qué vía? ¿Cómo ha funcionado? ¿Cuáles son los desafíos pendientes en términos de servicios de apoyo?
	Ayudas técnicas	Oferta y demanda	¿Cuál es la demanda por ayudas técnicas en la región? ¿Tienen algún registro de las solicitudes? ¿Se logra dar respuesta efectiva? ¿Cuánto demora en promedio? ¿Cuáles son los desafíos pendientes?
		Iniciativas locales	¿Existen iniciativas locales en el tema de ayudas técnicas en general o de ayudas técnicas de bajo costo?

Factores institucionales	Organizaciones de y para PCD	Visión organizaciones	¿Cuántas organizaciones de y para PCD hay en la región? ¿Se encuentran articuladas? ¿Qué tipo de iniciativas han llevado adelante?
		Relación con organizaciones	¿Cuál es su relación con las organizaciones/dirigentes? ¿Existe un trabajo conjunto? ¿Es constante en el tiempo? ¿Qué desafíos observan respecto a la relación con las organizaciones?

Cuadro A10: Pauta Dirigentes de Organizaciones de y para PCD Regiones

Dimensiones	Sub dimensiones	Indicadores	Preguntas
Factores Institucionales	Relación con instituciones de gobierno	Visión organizaciones	¿Me podría describir a grandes rasgos su organización, cuáles son sus objetivos, sus principales actividades? ¿Cuántas organizaciones de y para PCD hay en la región? ¿Se encuentran articuladas? ¿Qué tipo de iniciativas han llevado adelante en conjunto?
		Instituciones gubernamentales	¿Cómo es su relación con SENADIS/Gobierno Regional/Municipios? ¿Existe trabajo conjunto? ¿Qué iniciativas destacan? ¿Cómo podría mejorar esta relación?
Factores ambientales	Entorno físico	Evaluación general	¿Cómo describiría la situación de la región respecto de la accesibilidad para las PCD? ¿Conoce otras regiones? ¿Cómo cree que es la situación aquí en comparación con otras regiones? ¿Ha mejorado con el tiempo? ¿Cuáles son los mayores desafíos?
		Accesibilidad edificios públicos	¿Las PCD de la región tienen acceso a los edificios públicos, por ejemplo a las municipalidades y hospitales? ¿Qué hace falta?
		Accesibilidad edificios privados	¿Las PCD de la región tienen acceso a centros comerciales, supermercados, farmacias, etc.? ¿Qué hace falta?
		Accesibilidad espacios públicos	¿Las PCD de la región cuentan con espacios públicos accesibles como parques u otros espacios de recreación?
		Accesibilidad transporte	¿Cómo evalúa el sistema de transporte de la región? ¿Es accesible para las PCD? ¿Cómo lo hacen las PCD física para movilizarse? ¿Qué alternativas de movilización tienen?
	Entorno social	Actitudes y discriminación	¿Cómo ve el trato hacia las PCD por parte de organismos públicos? ¿Existen protocolos inclusivos en los distintos organismos/servicios? ¿Cómo ve en general que es el trato hacia las PCD por parte de los habitantes de la región? ¿Se observan casos de discriminación?
		Inclusión educativa PCD	¿Cómo describiría la situación respecto a la inclusión educativa en las escuelas de la región? ¿Qué habría que mejorar?
		Inclusión laboral PCD	¿Cómo describiría la situación respecto a la inclusión laboral en la región? ¿Qué habría que mejorar?

	Asistencia Personal	Cuidadores	¿Quiénes son en general los que asumen los cuidados de las PCD en la región? ¿Existe alguna iniciativa de apoyo para los cuidadores de PCD? ¿De parte de quién? ¿Qué haría falta para mejorar la situación?
		Sistema servicios de apoyo	¿La región cuenta con un sistema de servicios de apoyo? ¿Cuáles son los desafíos pendientes en términos de servicios de apoyo?
	Ayudas técnicas	Oferta y demanda	Respecto a las ayudas técnicas ¿Se logra dar respuesta a las necesidades de las PCD de la región? ¿Qué hace falta?
		Iniciativas locales	¿Existen iniciativas de las organizaciones para prestar ayuda en el tema de ayudas técnicas, por ejemplo las de bajo costo?

Cuadro A11: Pauta Funcionarios SENADIS Nacional

Dimensiones	Sub Dimensiones	Indicadores	Preguntas
Factores ambientales	Entorno físico	Evaluación general	¿Cómo describiría los avances en accesibilidad universal en Chile? ¿Existen iniciativas recientes en esta materia? ¿La aplicación de estas iniciativas son a nivel nacional o también existen iniciativas locales?
		Accesibilidad edificios públicos	¿Cómo es la regulación sobre accesibilidad de los edificios públicos? ¿Se cumple? ¿Cuál es el organismo encargado de su fiscalización? ¿Ha habido cambios en el tiempo? ¿Existen diferencias a nivel regional? ¿Cuáles son los desafíos pendientes? ¿Destacaría alguna iniciativa en esta materia (precisar alcance)?
		Accesibilidad edificios privados	¿Y los edificios privados? ¿Existe una regulación? ¿Se cumple? ¿Existen diferencias a nivel regional? ¿Cuáles son los desafíos pendientes? ¿Destacaría alguna iniciativa en esta materia (precisar alcance)?
		Accesibilidad espacios públicos	¿Existen espacios públicos y de recreación accesibles para PCD? ¿Existen diferencias a nivel regional? ¿Cuáles son los desafíos pendientes? ¿Destacaría alguna iniciativa en esta materia (precisar alcance)?
		Accesibilidad transporte	¿Cómo evalúa en general el transporte público en Chile? ¿Es accesible para las PCD física? ¿Existen diferencias a nivel regional? ¿Dónde ve la situación más crítica? ¿Existen otras alternativas de transporte que sean accesibles?
	Entorno social	Actitudes y discriminación	¿Cómo describiría el trato hacia las PCD por parte de organismos públicos? ¿Existen protocolos inclusivos en los distintos organismos/servicios? ¿Se observan casos de discriminación?
		Inclusión educativa PCD	¿Cómo evaluaría a situación de inclusión educativa de las PCD en el país? ¿Existen diferencias regionales? ¿Cuáles son los desafíos pendientes? ¿Destacaría

			alguna iniciativa ya sea gubernamental o privada (precisar alcance)?
		Inclusión laboral PCD	¿Cómo evaluaría a situación de inclusión laboral de las PCD en el país? ¿Existen diferencias regionales? ¿Cuáles son los desafíos pendientes? ¿Destacaría alguna iniciativa en la materia (precisar alcance)?
	Asistencia Personal	Cuidadores	¿En su experiencia, quiénes son en general quienes asumen los cuidados de las PCD? ¿Existe alguna iniciativa de apoyo dirigida a los cuidadores de PCD (precisar alcance)?
		Sistema servicios de apoyo	¿Existe un sistema nacional de servicios de apoyo? De ser así ¿Cuándo se implementó? ¿Cuál es su alcance? ¿Cuáles son los desafíos pendientes en términos de servicios de apoyo?
	Ayudas técnicas	Oferta y demanda	¿Cuál es la demanda por ayudas técnicas? ¿Se logra dar respuesta efectiva a esa demanda? ¿Existen diferencias a nivel regional? ¿Cuáles son los desafíos pendientes en esta materia?
		Iniciativas locales	¿Existen iniciativas locales (regionales, municipales) en el tema de ayudas técnicas en general o de ayudas técnicas de bajo costo? ¿Se han replicado las buenas prácticas en otros lugares?

Cuadro A12: Pauta Dirigentes de Organizaciones de y para PCD Nivel Nacional

Dimensiones	Sub Dimensiones	Indicadores	Preguntas
Factores Institucionales	Relación con instituciones de gobierno	Visión organizaciones	¿Me podría describir a grandes rasgos su organización, cuáles son sus objetivos, sus principales actividades? ¿Se encuentran articulados con otras organizaciones en el ámbito de la discapacidad? ¿Qué tipo de iniciativas han llevado adelante en conjunto?
		Instituciones gubernamentales	¿Cómo es su relación con SENADIS/Gobierno Regional/Municipios? ¿Existe trabajo conjunto? ¿Qué iniciativas destacan? ¿Cómo podría mejorar esta relación?
Factores ambientales	Entorno físico	Evaluación general	¿Cómo describiría la situación respecto de la accesibilidad para las PCD? ¿Observa diferencias regionales? ¿Cuáles son los mayores desafíos pendientes?
		Accesibilidad edificios públicos	¿Las PCD tienen acceso a los edificios públicos, por ejemplo a las municipalidades y hospitales? ¿Observa diferencias regionales? ¿Dónde es mejor/peor la situación?
		Accesibilidad edificios privados	¿Las PCD tienen acceso a centros comerciales, supermercados, farmacias, etc.? ¿Observa diferencias regionales? ¿Dónde es mejor/peor la situación?
		Accesibilidad espacios públicos	¿Las PCD cuentan con espacios públicos accesibles como parques u otros espacios de recreación? ¿Observa

			diferencias regionales? ¿Dónde es mejor/peor la situación?
		Accesibilidad transporte	¿Cómo evalúa el sistema de transporte aquí en la RM? ¿Es accesible para las PCD? ¿Cómo lo hacen las PCD física para movilizarse? ¿Qué alternativas de movilización tienen? ¿Conoce la realidad de otras regiones? ¿Observa diferencias regionales? ¿Dónde es mejor/peor la situación?
	Entorno social	Actitudes y discriminación	¿Cómo ve el trato hacia las PCD por parte de organismos públicos? ¿Existen protocolos inclusivos en los distintos organismos/servicios? ¿Cómo ve que es el trato hacia las PCD por parte de la sociedad en general? ¿Se observan casos de discriminación?
		Inclusión educativa PCD	¿Cómo describiría la situación respecto a la inclusión educativa de las PCD en las escuelas del país? ¿Qué habría que mejorar? ¿Observa diferencias regionales? ¿Dónde es mejor/peor la situación?
		Inclusión laboral PCD	¿Cómo describiría la situación respecto a la inclusión laboral de las PCD en el país? ¿Qué habría que mejorar? ¿Observa diferencias regionales? ¿Dónde es mejor/peor la situación?
	Asistencia Personal	Cuidadores	¿En su experiencia, quiénes son en general los que asumen los cuidados de las PCD? ¿Existe alguna iniciativa de apoyo para los cuidadores de PCD? ¿De parte de quién? ¿Qué haría falta para mejorar la situación?
		Sistema servicios de apoyo	¿Existe un sistema de servicios de apoyo? ¿Cómo funciona? ¿Cuáles son los desafíos pendientes en términos de servicios de apoyo?
		Incitativas privadas	¿Existen iniciativas de las organizaciones para prestar ayuda en el tema de servicios de apoyo o asistencia personal?
	Ayudas técnicas	Oferta y demanda	Respecto a las ayudas técnicas ¿Se logra dar respuesta a las necesidades de las PCD? ¿Qué hace falta?
		Iniciativas privadas	¿Existen iniciativas de las organizaciones para prestar ayuda en el tema de ayudas técnicas, por ejemplo las de bajo costo?