

Informe Final Estudio:

Sobre condiciones de vida y caracterización de las personas en situación de discapacidad y dependencia en residencias de la Fundación Coanil, desde la perspectiva de los residentes, cuidadores y de la oferta de la intervención institucional

Área de Investigación y Estudios
Centro de Estudios y Formación
ETNOGRÁFICA



Informe final estudio:

Sobre condiciones de vida y caracterización de las personas en situación de discapacidad y dependencia en residencias de la Fundación Coanil, desde la perspectiva de los residentes, cuidadores y de la oferta de la intervención institucional

CONTRAPARTE TÉCNICA

Departamento de estudios
Servicio Nacional de la Discapacidad:
Gloria Cerón
Francisco González
Magdalena Guerrero
Sebastián Pinto


EQUIPO DE INVESTIGADORES RESPONSABLES

Carola Naranjo Inostroza
correo: carola@etnografica.cl
Rodrigo Flores Guerrero
correo: rodrigo@etnografica.cl

Área de Investigación y Estudios
Centro de Estudios y Formación ETNOGRÁFICA
AV. Camino El Alba 8760, oficina 205, Las Condes, Santiago
Teléfono: +56-232244932
Mail: contacto@etnografica



Índice



1	INTRODUCCIÓN	5
2	ANTECEDENTES GENERALES DEL ESTUDIO	7
2.1	FUNDACIÓN COANIL	8
2.2	¿QUÉ ES EL ENFOQUE DE DISCAPACIDAD?	9
2.3	ENFOQUE DE DISCAPACIDAD Y ROL DEL ESTADO	10
2.4	LEGISLACIÓN INTERNACIONAL DEL ENFOQUE DE DISCAPACIDAD	10
2.4.1	CONVENCIONES	10
2.4.2	LEGISLACIÓN NACIONAL EN ENFOQUE DE DISCAPACIDAD	12
2.4.3	LEYES	13
2.4.4	DECRETOS	14
2.4.5	CONCEPTOS UTILIZADOS EN EL ESTUDIO SOBRE CONDICIONES DE VIDA Y CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN RESIDENCIAS DE LA FUNDACIÓN COANIL	17
3	METODOLOGÍA DEL ESTUDIO	19
3.1	SÍNTESIS METODOLÓGICA	20
3.2	INSTRUMENTOS DEL ESTUDIO	21
3.2.1	VALIDACIÓN Y PILOTAJE DE INSTRUMENTOS	21
3.2.2	VALIDACIÓN DE CONTRAPARTE Y DIAGRAMACIÓN	22
3.3	RECLUTAMIENTO Y CAPACITACIÓN DE ENCUESTADORES	22
3.3.1	APLICACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS EN RESIDENCIAS	24
3.3.2	ENTREGA DE MATERIALES A ENCUESTADORES/AS	24
3.4	APLICACIÓN ENCUESTAS POR CENTRO	24
3.5	DESARROLLO DEL TRABAJO DE CAMPO	25
3.5.1	TRABAJO DE CAMPO CON MUESTRAS COMPLEJAS	25
3.5.2	TRABAJO DE CAMPO EN INSTITUCIONES CON CLAUSURA OPERACIONAL	25
3.5.3	EJECUCIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO	25
4	OBJETIVOS DEL ESTUDIO	29
4.1	OBJETIVO GENERAL	29
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	29
4.3	CONSIDERACIONES AL CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS DEL ESTUDIO	29
5	PRINCIPALES RESULTADOS	31
5.1	ANÁLISIS CUANTITATIVO DE INFORMACIÓN	32
5.1.1	CARACTERIZACIÓN GLOBAL DE LOS/AS ENCUESTADOS/AS	32
5.1.2	CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD	33

Índice

5.1.3 EDUCACIÓN	35
5.1.4 INCLUSIÓN LABORAL	37
5.1.5 EXPERIENCIA DE INSTITUCIONALIZACIÓN	41
5.1.6 CONDICIONES DE SALUD Y/O ENFERMEDADES	44
5.1.7 DEPENDENCIA FUNCIONAL	51
5.1.8 DISPOSITIVOS DE AYUDA	52
5.1.9 USO DE SERVICIOS DE SALUD (INCLUYENDO ATENCIÓN CON INTERNACIÓN Y AMBULATORIA)	64
5.1.10 CALIDAD DE VIDA	69
5.2 ANÁLISIS CUALITATIVO DE INFORMACIÓN	78
5.2.1 RESULTADOS DEL ANÁLISIS CUALITATIVO	78
6 CONCLUSIONES	83
6.1 SOBRE LA CARACTERIZACIÓN DE LOS ENCUESTADOS.	84
6.2 GRADOS DE DISCAPACIDAD	84
6.3 EDUCACIÓN	84
6.4 INCLUSIÓN LABORAL	84
6.5 EXPERIENCIA DE INSTITUCIONALIZACIÓN	85
6.6 SITUACIÓN DE DEPENDENCIA FUNCIONAL	85
6.7 DISPOSITIVOS DE AYUDA	85
6.7.1 MOVILIDAD Y CUIDADO PERSONAL	85
6.7.2 VISTA	85
6.7.3 AUDICIÓN Y COMUNICACIÓN	86
6.7.4 VIVIENDA Y RESIDENCIA	86
6.7.5 EDUCACIÓN	86
6.7.6 ESPACIO PÚBLICO	86
6.7.7 TRABAJO	86
6.8 USO DE SERVICIOS DE SALUD	86
6.8.1 ATENCIÓN AMBULATORIA	86
6.8.2 ATENCIÓN CON INTERNACIÓN	87
6.9 CALIDAD DE VIDA	87
7 REFLEXIONES FINALES: LECCIONES APRENDIDAS A PARTIR DEL ESTUDIO	89
7.1 FORTALEZAS DEL PROCESO	90
7.1.1 DEBILIDADES DEL PROCESO	90
7.1.2 REFLEXIÓN FINAL	91
8 GLOSARIO DE TÉRMINOS	92
9 BIBLIOGRAFÍA	94
10 CITAS	95



REGISTRO AUDIOVISUAL
Registro audiovisual septiembre de 1973
Legada de Inti Illimani a Chile

TELEVISIÓN
Chile: 6 Monate danach (Chile, 6 meses después)
Franja del 'No', 1988, capítulo 1
Tercera F (1984)
Chil, Chile las mujeres prohibidas (capítulo 1)

1

Introducción

El presente informe corresponde al producto final del estudio titulado “Estudio sobre condiciones de vida y caracterización de las personas en situación de discapacidad y dependencia en residencias de la Fundación Coanil, desde la perspectiva de los residentes, cuidadores y de la oferta de la intervención institucional”, desarrollado por Consultora Etnográfica por encargo del Servicio Nacional de Discapacidad (Senadis).

Este informe tiene por objetivo el presentar los principales resultados obtenidos a partir de la encuesta aplicada y el análisis de material producido en el trabajo de terreno de aplicación de la encuesta, junto con una entrevista grupal con encuestadores/as.

En conformidad con los objetivos del estudio y a la metodología implementada para cumplir los productos solicitados, se presentan los resultados según situación de discapacidad, grados de discapacidad en población adulta, jóvenes y niños/as dando a conocer características sociodemográficas, educacionales, de dependencia, salud, entre otras.

Por otro lado, se presentan los resultados asociados con la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad de forma general y por residencia en Coanil.

Se presenta un análisis exploratorio descriptivo del material cualitativo, recogido en el terreno y complementado con entrevista grupal a encuestadores/as de las residencias; de manera de tener una primera aproximación cualitativa a las dinámicas internas que se desarrollan en residencias que atienden a personas en situación de discapacidad .

Finalmente, se presentan conclusiones a modo de síntesis de los principales resultados.

- Elegir un tema de interés y que suscite controversia, y preparar los contenidos teóricos.
- Conformar grupos que defiendan o ataquen los planteamientos en pro y en contra.



2

Antecedentes generales del estudio

En el año 2008 Chile ratifica la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual, entre otros aspectos, mandata a los Estados que la han ratificado a “reunir información apropiada, incluyendo información estadística y de investigación, que les permita formular e implementar políticas para dar efecto a la presente Convención” (artículo 31).

Posteriormente, en el año 2010 entra en vigencia la Ley 20.422 que establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, entre cuyas funciones se encuentra la realización de estudios sobre discapacidad que permitan la identificación y caracterización de esta población.

En este contexto se generó la necesidad de contar con información actualizada con un renovado marco conceptual y metodológico, acogiendo las recomendaciones de organismos internacionales, y proyectando nuevos desafíos en el marco de una agenda pública con enfoque de derechos.

En el año 2015 se realizó el II Estudio Nacional de la Discapacidad⁽¹⁾, cumpliendo con el objetivo del Programa del Gobierno de Chile 2014-2018, con el fin de diagnosticar la realidad social de las personas en situación de discapacidad en el país para diseñar una estrategia integral para los próximos diez años en el tema de discapacidad y salud mental. Este estudio identificó la prevalencia de la discapacidad en adultos (18 años y más) en un 20 por ciento, y en los niños, niñas y adolescentes (dos a 17 años de edad) en un 5,8 por ciento a nivel nacional. Este estudio fue desarrollado en una muestra de viviendas particulares del país, por lo que la encuesta fue aplicada en hogares y personas que residen en viviendas particulares de Chile.

Estas cifras permitieron actualizar el informe presentado ante el Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad. Sin embargo, como resultado del examen realizado a fines de marzo de 2016 en Ginebra, se levantó la necesidad de completar los datos y estadísticas existentes, incluyendo información sobre personas con discapacidad institucionalizadas. En este contexto, surge la necesidad de acercarse al conocimiento de las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad que residen en viviendas colectivas en Chile. El presente estudio se enfocó en obtener información de las personas que residen en viviendas colectivas, especialmente residentes de la Fundación Coanil.

2.1 Fundación Coail

Fundación Coail es la institución más importante al servicio de personas con discapacidad intelectual en Chile. Hoy centra su gestión en las áreas de protección, educación y capacitación de este importante grupo de personas, con el fin de conseguir su inclusión social. En 1974, Coail comienza a crear residencias y escuelas a lo largo de todo Chile, con el objetivo de mejorar la situación social y económica en que se encontraban las personas con discapacidad intelectual, especialmente en los sectores de extrema pobreza del país. De este modo, Coail se convierte en la institución más importante en la atención de personas con discapacidad intelectual, promoviendo y ejecutando programas y modelos de atención que cubren todo el ciclo de vida de estas personas, ofreciendo programas para niños, jóvenes y adultos.

Coail trabaja tanto con colaboración pública como privada. Dentro de la colaboración pública se ha establecido un convenio con Senadis, con el objeto de destinarlos a la atención de personas en situación de discapacidad y solventar los gastos relacionados directamente con las líneas estratégicas de programas residenciales, programas ambulatorios, inclusión laboral y programas educativos. A la vez, quince de sus centros residenciales trabajan con programas en colaboración con Sename a través de modalidades residenciales y programáticas, los que están destinadas a la protección de niños, niñas y adolescentes que debieron ser separados de su familia de origen debido a situaciones familiares graves que reportan ausencia e inhabilidad transitoria o permanente por parte de los adultos responsables del cuidado y la crianza. Considera a sujetos entre los seis y 18 años de edad que han sido gravemente vulnerados en sus derechos privados de cuidados parentales por negligencia o violencia. Para la asistencia residencial el 100 por ciento de los casos debe ser judicializados, es decir, deben ingresar a centros o residencia con una orden emitida desde los Tribunales de Familia correspondientes.

Finalmente, otros de sus centros residenciales trabajan en colaboración con los servicios de salud, a través de los programas residenciales y de hogares protegidos. Estos programas buscan resolver la situación de personas con discapacidad psíquica severa, que no cuentan con una red de apoyo y no tienen las habilidades necesarias para vivir en forma independiente. La población potencial son beneficiarios de Fonasa, mayores de 18 años, con discapacidad psíquica severa diagnosticada por un médico y que no tenga las habilidades necesarias para vivir en forma independiente. Se trata de personas sin redes de apoyo, según la evaluación social del equipo de salud mental, compensada psicopatológicamente y que no presenten problemas asociados a consumo de alcohol y otras drogas.

Para el ingreso a hogares protegidos debe considerarse que sean personas en situación de discapacidad de causa psíquica o mental, que no tengan habilidades necesarias para vivir en forma independiente y no cuenten con el apoyo de sus familias para vivir con ellas. Para el ingreso a residencias protegidas debe considerarse a personas con trastorno mental severo que estando compensadas clínicamente muestran un alto grado de discapacidad psíquica y dependencia, y la severidad de su discapacidad les impide tener habilidades para una vida independiente, realizar actividades de autocuidado básico y de participación. Estas personas no cuentan con el apoyo de su familia o estas familias no cuentan con los soportes apropiados para su cuidado

2.2 ¿Qué es el enfoque de discapacidad?

El enfoque de derechos plantea que las personas deben reconocerse, asumirse y ser consideradas como sujetos de derechos fundamentales inalienables e irrenunciables, situación que debe respetarse y garantizar en las personas con discapacidad. De esta forma el enfoque de discapacidad debe visibilizar a las personas en situación de discapacidad y sus necesidades diferenciadas en todas las etapas de formulación de los programas sociales, fomentando el ejercicio de su participación ciudadana.

La discapacidad es un tema multifactorial que debe abordarse desde la educación, la salud, lo laboral, pero ante todo, es un asunto político. Lo que se ha planteado como un problema orgánico, individual, es en realidad un problema social, colectivo. De ahí que, en el ámbito de la educación, si antes se abordaba de forma individual, con el esfuerzo únicamente de quien poseía tales condiciones, ahora es insoslayable abordarlo desde la colectividad.

Se interrelacionan tres componentes importantes en este enfoque: la accesibilidad e igualdad, visibilización e inclusión social y participación social. Como se mencionó anteriormente, estos elementos se sustentan desde el enfoque de derechos, en los cuales se enfatiza la necesidad de visualizar a las personas en situación de discapacidad como sujetos íntegros de derechos. Desde aquí un elemento central que aparece dentro del enfoque, es la relacionada con garantizar, promover y resguardar la accesibilidad de estas personas a todo tipo de espacios o dispositivos que favorezcan su pleno desarrollo e igualdad ante la sociedad. Apunta específicamente a un “apoyo integral a la familia, la protección económica, la mejora de la accesibilidad física del entorno, la eliminación de las barreras arquitectónicas y de comunicación, la disponibilidad de transporte adecuado, y a las prestaciones técnicas” (Parra, Palacios: 2007), asociadas al ámbito de la salud como la rehabilitación/tratamiento, acceso a la educación, al trabajo o a programas o proyectos sectoriales que favorecen el desarrollo y bienestar de las personas con discapacidad. En este sentido, el enfoque aboga por una accesibilidad en dos ámbitos: uno vinculado al entorno físico y medio ambiental, mientras que el otro está asociado a lo social. El primero enfatiza la necesidad de considerar en el diseño de cualquier política pública en cualquier ámbito, como vivienda, obras públicas, transporte u otro. Está orientado hacia las adecuaciones y equipamiento necesarios para garantizar un desenvolvimiento e interacción óptima de las personas con discapacidad con el entorno físico suscitando su bienestar. Por otro lado, cuando señalamos su acceso a la esfera de lo social, está vinculado con disponer y fomentar el acceso a todo espacio que contribuya al desarrollo integral de esta población, resguardando que existan las condiciones necesarias para la movilización y activación de sus habilidades e intereses.

Esto último debe ser acompañado por un proceso de visibilización y reconocimiento de la población con discapacidad en todo ámbito de acción del Estado. Según el enfoque de discapacidad, en cualquier diseño de políticas públicas a través de programas o proyectos, la incorporación de esta población, concibiéndola desde la diversidad que nos constituye como sujetos de derechos en virtud de contar cada uno/a con habilidades e intereses variados y por ende válidos, debe estar siempre visibilizada.

Asimismo, se tienen que considerar las condiciones y entornos que contribuyan a su inclusión social, desarrollo y bienestar. Por lo tanto, la visibilización parte desde el Estado y este a su vez promueve acciones tendientes a promocionar los derechos hacia la comunidad para que ella replique el efecto de la inclusión y el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad. Este enfoque busca incluir integralmente a esta población, no solo en la elaboración de políticas públicas, sino que además generar mecanismos, plataformas y estrategias que permitan que la sociedad en su conjunto reconozca a las personas en situación de discapacidad como sujetos de derechos, promuevan espacios inclusivos y desarrollen prácticas que sostengan esta dinámica. El enfoque apunta a generar “espacios y garantías para que las personas y las comunidades puedan interactuar y elegir autónomamente sus propios destinos y planes de vida” (Parra, Palacios: 2007), fomentando la autonomía de los sujetos en virtud de una inclusión en todo orden que propicie el bienestar, desarrollo y el pleno ejercicio de sus derechos en la sociedad.

Una persona en situación de discapacidad tiene derecho a hacerse a sí misma y a operar su propia realización, así como a desarrollar sus dinamismos fundamentales dentro de la sociedad. Es necesario reconocer los condicionamientos sociales y ser corresponsables para permitir el desarrollo de su persona. La discapacidad no debe limitar el desarrollo esencial del ser humano. En consecuencia, hay que resaltar el desarrollo de su ser humano y posteriormente adaptar las herramientas necesarias para potenciar su funcionamiento en los contextos sociales concretos. El desarrollo, en esencia, está siempre centrado en las personas. Numerosos programas –como los relativos a la salud, la nutrición y la educación–, tienen claramente a las personas como foco de atención. Pero incluso en proyectos como los referidos a la infraestructura, en los cuales la dimensión humana no resulta tan evidente, el papel de los factores relacionados con las personas es igualmente crucial (Matur Hari, 1993).

La participación ciudadana es otro de los ejes neurálgicos de este enfoque. La inclusión que se expuso anteriormente, para que sus acciones sean pertinentes, requiere de la participación activa y protagónica de las personas con discapacidad, tanto en la esfera política como social. Concibe, por lo tanto, el garantizar una participación sustantiva y representativa de esta población para “intervenir en la toma de decisiones, en la planificación, ejecución y control de las acciones que los involucran” (Parra, Palacios: 2007), fomentando que cualquier acción que impacte en ellos o en ellas, sea coherente con sus realidades, intereses y necesidades. Asoma como fundamental el propiciar espacios de participación política, como también en otros espacios de la sociedad como en organizaciones de base o en sus comunidades. Por consiguiente, el enfoque de discapacidad se orienta al empoderamiento de esta población, garantizando su participación y favoreciendo a través de herramientas, estrategias y mecanismo la presencia de condiciones que conduzcan a que las personas con discapacidad establezcan “una vida social plena y la vida independiente, en un contexto de normalización e integración” (Parra, Palacios: 2007), luchando por lo tanto contra la discriminación, exclusión y desigualdad.

Actualmente, las personas en situación de discapacidad han ganado espacios, en las calles, los comercios, los cines, los parques, los centros deportivos y las escuelas. Han generado sus respuestas, han desarrollado intereses y gustos que requieren satisfacer pero todavía sigue siendo limitada su inserción laboral. En muchas escuelas aún se les niega el ingreso por "no contar con los medios" para ofrecerles la educación que requieren y en gran cantidad de edificios públicos es imposible ingresar por la cantidad de barreras arquitectónicas que presentan; en fin, aún subsiste la exclusión de las personas con discapacidad, a pesar de los considerables avances legislativos en la materia. No se trata sólo de reconocer y legislar sobre un derecho, sino de viabilizar los derechos, adoptar medidas eficaces dirigidas hacia la inclusión real, promover las transformaciones arquitectónicas y urbanísticas, curriculares, legislativas, etc., que correspondan según los ámbitos de aplicación para posibilitar en los hechos ese derecho.

2.3 Enfoque de discapacidad y rol del Estado.

El enfoque de discapacidad revela significativas conceptualizaciones, herramientas y aproximaciones para comprender y abordar a la población con discapacidad. Por un lado, tensiona la definición y conceptualización histórica de la discapacidad al integrar el enfoque de derechos, insta a fomentar espacios de participación ciudadana y sitúa la inclusión como un eje fundamental para el desarrollo íntegro de esta población en la sociedad. La incorporación del enfoque de derechos significa transitar desde una mirada biomédica, asistencialista y por lo demás limitante, a una postura opuesta que concibe la discapacidad como una situación o estado que no invalida a las personas para ser consideradas como sujetos de derecho, capaces de ejercer de forma autónoma sus derechos, participar en los ámbitos de la sociedad y exigir su inclusión social como tales.

Este cambio de enfoque es casi paradigmático, ya que durante muchas décadas y siglos también, la discapacidad fue concebida como una limitante que invisibilizaba y excluía a estas personas. Este enfoque transforma el abordaje y la conceptualización de las personas con discapacidad focalizándose en las fortalezas, intereses y habilidades en el marco de sus derechos, por lo tanto, sujetos válidos para ejercer y desarrollarse integralmente dentro de la sociedad. El Estado en este sentido, es quien tiene la responsabilidad de garantizar y proteger sus derechos como ciudadanos y ciudadanas, estableciendo acciones a través de políticas públicas que contribuyan a instalar, proteger y garantizar plenamente sus derechos, como también generar estrategias para la

promoción, inclusión y participación de esta población en la sociedad, velando por la no discriminación y exclusión.

Desde aquí aparecen la inclusión y la participación como ejes claves para operativizar esta perspectiva. La inclusión se asocia a un proceso de reconocimiento, validación e interacción de las personas con discapacidad con diversos actores (públicos, privados y civiles) y espacios de la sociedad que favorezcan su desarrollo y bienestar; reconociendo sus habilidades, incorporando sus intereses y opiniones, y generando las condiciones necesarias para que estas personas puedan desenvolverse sin dificultades de ningún tipo. Por su parte, la participación tiene un rol fundante en virtud de la inclusión, ya que en función de la participación ciudadana en variados ámbitos de la sociedad, principalmente en lo político y social, resulta clave para que sus percepciones, experiencias, representaciones y posturas sean la base para el diseño de políticas públicas que sean pertinentes e integrales a su realidad. Desde este enfoque se entiende que la discapacidad es producto de la interacción con elementos contextuales, como barreras del entorno y restricciones a la participación social que agudizan su exclusión y marginación. Por ello, la participación ciudadana se posiciona como un componente imprescindible por que estimula la constitución de sujeto, configura posiciones de equidad y fomenta el reconocimiento dialéctico que permite que la inclusión se manifieste y se practique en cuanto se produce un espacio de encuentro y de construcción que favorece la independencia y autonomía de las personas.

2.4 Legislación internacional del enfoque de discapacidad.

A continuación, realizaremos un repaso de la legislación internacional sobre enfoque de discapacidad.

■ 2.4.1 Convenciones:

Se describen las convenciones en materia de discapacidad.

Convenciones	Breve descripción	Situación actual en Chile, funcionamiento u observación
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006	Asegurar y promover la plena realización de todos los derechos humanos y libertades fundamentales sin discriminación; disfrute de una vida decente, dignidad; promoción de la independencia, participación en la comunidad; accesibilidad (al entorno físico, transporte, información y comunicación, incluidas las tecnologías y sistemas de información y comunicación); acceso a la educación, formación, servicios de asistencia médica, cuidados especiales, servicios de rehabilitación, preparación para empleo, oportunidades de ocio; integración social y desarrollo personal.	Actualmente el Servicio Nacional de Discapacidad Senadis, es el organismo del Estado responsable de velar por la promoción, protección y desarrollo de los derechos de las personas con discapacidad. Su finalidad es promover la igualdad de oportunidades, la inclusión social, la participación y accesibilidad de las personas en situación de discapacidad. Es la institución que asesora y retroalimenta al estado en la temática en cuanto al diseño de políticas sociales y públicas intersectoriales que incorporen esta variable y mirada. Tiene seis ejes de acción que están alineados con los principios orientadores y referenciales de las convenciones, convenios y protocolos internacionales. Tiene la misión de generar instrumentos, mecanismos y estrategias para el alcance de estos objetivos incidiendo en los ámbitos legales, administrativos y técnicos. Por lo tanto, sus ejes están sustentados por: actualizar la información de prevalencia y caracterización de la discapacidad en Chile para generar pertinencia y eficacia en el desarrollo de políticas públicas.
Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con discapacidad - OEA, Guatemala, 7 de junio de 1999	Esta convención es la única existente de su tipo en el mundo. Ninguna otra organización de carácter regional ha adoptado un tratado específico, que proteja y promueva los Derechos Humanos de las personas con discapacidad. Los objetivos de la convención son la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.	Posicionar la Política y el Plan Nacional de Inclusión Social de las Personas en Situación de Discapacidad y promover la incorporación de la variable discapacidad en las políticas públicas, impulsando adecuaciones a la normativa vigente, para el ejercicio efectivo de los derechos de las personas en situación de discapacidad. Gestionar políticas públicas inclusivas y la estrategia de desarrollo local inclusivo a través del trabajo intersectorial y territorial para mejorar la oferta pública y privada.
Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales "protocolo de San Salvador"	Promueve estrategias, mecanismos e instrumentos para la elaboración de políticas públicas que garanticen que toda persona afectada por una disminución de sus capacidades físicas o mentales tiene derecho a recibir una atención especial con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad.	Promover y proteger los derechos y la inclusión de las personas en situación de discapacidad contribuyendo a su plena participación en la sociedad, el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación. Promover la inclusión social, educativa y laboral de las personas en situación de discapacidad contribuyendo a la accesibilidad universal y al desarrollo de su vida autónoma e independiente, a través de la ejecución de planes, programas y proyectos.
Convenio 159 de la OIT sobre la readaptación profesional y el Empleo (personas inválidas), 1983.	Fomenta la ejecución de programas e instrumentos específicos destinados a proporcionar a las personas con discapacidad los recursos y el ambiente necesario para alcanzar el bienestar y desarrollo integral generando acciones que en lo laboral promuevan condiciones adecuadas a sus posibilidades y que deberán ser libremente aceptados por ellos o por sus representantes legales, en su caso.	Optimizar el acceso, oportunidad y calidad de los productos y servicios para las personas en situación de discapacidad a través de la mejora continua de los procesos y el uso eficiente de los recursos disponibles, a nivel regional y nacional. (Senadis: 2016). En este marco se han generado planes de prevención para la discapacidad, programas para la inclusión y desarrollo de las personas con discapacidad en los campos laborales, educacionales, artísticos, deportivo y proyectos de fomento para no discriminación e inclusión.

OEA: Organización de Estados Americanos.
OIT: Organización Internacional del Trabajo.

■ 2.4.2 Legislación nacional en enfoque de discapacidad.

En relación al impacto de la legislación internacional y nacional entorno a la discapacidad, podemos encontrar un proceso tardío y progresivo de transformaciones en cuanto a enfoques, instrumentos legales, institucionalidad y de abordaje. La discapacidad como fenómeno se comienza a visibilizar en los años setenta con una connotación más amplia, fuera de la política pública, en el seno de la creación de la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado que con su campaña Teletón evidenció esta realidad de forma más masiva dirigida hacia la sociedad. Si bien existía una relación asistencial, biomédica y sumamente excluyente de esta población, especialmente en los ámbitos de salud, laboral y social, el abordaje como política pública se encontraba ausente y carecía de una conceptualización profunda al respecto.

Las convenciones de los Derechos Humanos de 1948, en su primer artículo, como la convención Americana de los Derechos Humanos en su artículo 24 y en el protocolo adicional de la Convención Americana de los Derechos Humanos llamado Protocolo de San Salvador en su artículo 18, ratificados por nuestro país, aludían a la libertad, a la igualdad y la no discriminación. Especialmente en el último protocolo se instaba explícitamente a proteger y tratar especialmente a personas que presentasen dificultades físicas o mentales. A pesar de las indicaciones de estos tratados, durante los años setenta y ochenta, la política pública estuvo distante de la temática y no existieron mayores lineamientos ni una discusión proyectiva. No va a ser sino hasta 1994 que se promulga la ley N° 19.284 que Establece Normas Para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad que se materializa con la creación del Fondo Nacional de la Discapacidad (Fonadis) que apunta principalmente a articular dos ámbitos: proveer de medios para la prevención y la rehabilitación y, por otro lado, coordinar fondos concursables a través de proyectos que consideren un trabajo con esta población. Durante catorce años de vida de esta ley, se dictaron 21 cuerpos normativos que integraron esta variable en programas y proyectos de diversos ministerios y áreas (Ver Senadis: 2011).

No será hasta el año 2008 que, en virtud de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por el Estado de Chile, se profundizará la discusión en nuestro país y se recogerán los cambios paradigmáticos que esta convención traía consigo. Dicha discusión contribuirá con sus aportes a la promulgación de una nueva ley de discapacidad en el año 2010 titulada Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Entre sus hitos está la creación del Servicio Nacional de la Discapacidad, la elaboración de un plan estratégico nacional de discapacidad, orientar y asesorar técnicamente al Estado para la elaboración de políticas públicas, junto con articular a los organismos y servicios del Estado en esta materia en programas intersectoriales que aborden a personas con discapacidad.

A partir de este año se generan transformaciones sustanciales en cuanto a la estructura de la institución, el enfoque y las estrategias. En este sentido, sobre la base la nueva ley, Senadis se aboca a promover la igualdad de oportunidades y la inclusión bajo cuatro principios transversales: la vida independiente, accesibilidad y diseño universal, intersectorialidad y participación y diálogo

social. Se estructuran para este fin dos figuras de coordinación para la elaboración de contenidos y planificación, quedando Senadis como responsable de articular esta estructura. De esta manera se constituye el Comité de Ministros de la Discapacidad y el Consejo Consultivo de la Discapacidad. El primero, encargado de proponer al/la Presidente/a de la República la política nacional para personas con discapacidad, velar por su cumplimiento y asegurar su calidad técnica, coherencia y coordinación intersectorial, y por otra parte el comité consultivo pretende garantizar la creación y desarrollo de espacios de participación convocando a expertos, académicos, organizaciones de la sociedad civil, organismos no gubernamentales y universidades, a trabajar en una agenda común para el desarrollo de este ámbito.

El Comité de Ministros para la Discapacidad está integrado por:

- **Ministro/a de Desarrollo Social (que preside)**
- **Ministro/a de Vivienda y Urbanismo**
- **Ministro/a del Trabajo y Previsión Social**
- **Ministro/a de Transportes y Telecomunicaciones**
- **Ministro/a de Educación**
- **Ministro/a de Justicia**
- **Ministro/a de Salud**

Fuente: Senadis: 2011.

Paralelo a esta reestructuración, se desarrolla una profunda transformación institucional de enfoque paradigmático “luego del paso por diferentes modelos de abordaje de la discapacidad, que pasan desde un modelo asistencialista a un modelo social de derechos humanos” (Senadis: 2011), instalando una mirada asociada a los “valores inherentes a la naturaleza humana impulsando el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, traducándose en lograr la instauración de los principios de vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal y diálogo social” (Senadis: 2011). Esta configuración de mirada producía enormes cambios que erigían nuevos desafíos en cuanto a su implementación, operativización, respuesta e impacto.

■ 2.4.3 Leyes

Antecedentes leyes chilenas en materia de discapacidad:

Leyes	Breve descripción	Situación actual en Chile, funcionamiento u observación
Ley N° 20.602 (25-09-2012)	Deroga el inciso sexto del artículo primero transitorio de la Ley 20.422, dictando por lo tanto, el reconocimiento de la lengua de señas como medio de comunicación de la comunidad sorda en el país.	Se incorpora medianamente en espacios públicos o privados.
Ley N° 20.535 (03-10-2011)	Concede permiso a los padres de hijos discapacitados para ausentarse del trabajo.	En vigencia y aplicación.
Ley N° 20.422 (10-02-2010)	Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad	En vigencia y aplicación. Inclusión de principios de igualdad en políticas intersectoriales como las laborales, salud, educación, vivienda. Sin embargo, continúan existiendo brechas significativas en relación al número de personas con discapacidad y en el número de oportunidades.
Ley N° 20.183 (08-06-2007)	Reconoce el derecho a la asistencia en el acto de votar a personas con discapacidad.	Se aplica de buena forma en procesos electorales.
Ley N° 20.146 (09-01-2007)	Establece reglas especiales para la apelación en causas relativas a la discapacidad.	En vigencia y aplicación.
Ley N° 19.900 (09-10-2003)	Modifica la Ley N° 18.290 de Tránsito sobre Estacionamientos para Discapacitados.	En vigencia y aplicación en espacios públicos y privados.
Ley N° 19.904 (03-10-2003)	Modifica los artículos 1.447 del Código Civil y 4 de la Ley de Matrimonio Civil respecto de las causales de incapacidad que afectan a los sordomudos que no pueden darse a entender por escrito y a aquellos que de palabra o por escrito no pudieren expresar su voluntad claramente.	Se incorpora la ley de señas u otros mecanismos de comunicación en las ceremonias de matrimonios como los intérpretes.
Ley N° 19.284 (14-01-1994)	Establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad.	Se aplica e incorpora en el rol que lleva a cabo Senadis.
Ley N° 17.238 (22-11-1969)	Otorga franquicias a la importación de vehículos para personas con discapacidad.	Actualmente continúa esta ley vigente.

■ 2.4.4 Decretos:

Antecedentes decretos chilenos en materia de discapacidad:

Decreto	Breve descripción	Situación actual en Chile o funcionamiento
Decreto 47 (16-10-2013)	Aprueba reglamento para la calificación y certificación de la discapacidad.	Vigente y en aplicación. Senadis establece criterios determinar tipo de discapacidad, gravedad y dimensionalidad.
Decreto 945 Exento (31-03-2012)	Reglamento del Registro Nacional de la Discapacidad. Ministerio de Justicia	Registro responsable de Senadis, quien actúa como articulador y retroalimentador intersectorial a otros servicios públicos.
Decreto 1253 (21-10-2011)	Reglamento que dicta procedimientos y competencias para la obtención de beneficios arancelarios y tributarios. Ministerio de Hacienda	En vigencia y aplicación.
Decreto 142 (09-07-2011)	Reglamento de la Ley Nº 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad relativo al transporte público de pasajeros. Ministerio de Planificación.	En vigencia y aplicación. Inclusión de principios de igualdad en políticas intersectoriales como las laborales, salud, educación, vivienda, sin embargo continúan existiendo brechas significativas en relación al número de personas con discapacidad y en el número de oportunidades
Decreto 141 (12-05-2011).	Reglamento que establece normas para el funcionamiento del Consejo Consultivo de la Discapacidad del Servicio Nacional de la Discapacidad. Ministerio de Planificación	En vigencia y aplicación por parte de Senadis.
Decreto 201 (17-09-2008)	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ministerio de Relaciones Exteriores.	Establece la creación y articulación por parte del Ministerio del Exterior de lineamientos, instrumentos, mecanismos y estrategias para promover y garantizar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad como la accesibilidad al entorno construido, a la información, la libertad de desplazamiento, acceso a la salud, a la educación, al empleo, a la habilitación y rehabilitación y la participación en la vida política; todo ello basado en el principio de no discriminación de ningún tipo. Actualmente estos lineamientos son coordinados por Senadis a través de sus programas y proyectos.
Decreto 29 (09-04-2005)	Fija forma de pago de la subvención general básica especial diferencial a los alumnos integrados en cursos de enseñanza media. Ministerio de Educación.	En vigencia y aplicación.

Decreto	Breve descripción	Situación actual en Chile o funcionamiento
Decreto 259 (16-03-2004)	Modifica la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones incorporando diversas obligaciones a favor de personas con discapacidad. Ministerio de Vivienda y Urbanismo.	En vigencia y aplicación en políticas urbanísticas, de vivienda e infraestructura vial y comunitaria.
Decreto 99 (20-06-2002)	Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Ministerio de Relaciones Exteriores.	En vigencia y aplicación.
Decreto 1 (11-02-2000)	Reglamenta el Capítulo II del Título IV de la Ley N° 19.284 (el sistema escolar nacional en su conjunto deberá brindar alternativas educacionales a educandos que presenten necesidades educativas especiales). Ministerio de Educación.	Creación por parte del Ministerio de Educación de programas educativos para la integración e inclusión, promoviendo la no discriminación y la igualdad.
Decreto 201 (02-02-1999)	Fija plazo para cumplir requisitos que indica (accesibilidad a edificios que atienden público). Ministerio de Vivienda y Urbanismo.	En vigencia y aplicación.
Decreto 854 (28-08-1997)	Acuerdo con el programa de las Naciones Unidas para el desarrollo sobre el proyecto del Gobierno de Chile denominado "Difusión de las normas uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en los principales sectores de opinión de Chile". Ministerio de Relaciones Exteriores.	En vigencia y aplicación.
Decreto 40 (20-06-1995)	Modifica la Ordenanza General de Urbanismos y Construcciones en el sentido de incorporar normas sobre acceso de discapacitados a vías y edificios públicos. Ministerio de Vivienda y Urbanismo.	En vigencia y aplicación.

Decreto	Breve descripción	Situación actual en Chile o funcionamiento
Decreto 41 (12-06-1995)	Modifica normas sobre postulación a la vivienda por parte de personas con discapacidad. Ministerio de Vivienda y Urbanismo.	En vigencia y aplicación con modificación en la actualidad, en relación a que los responsables de construir el inmueble deben incorporar modificaciones pertinentes a la vivienda resguardando el bienestar y desarrollo de la persona.
Decreto 939 (22-05-1995)	Reglamenta el sistema de reintegro de la totalidad de los gravámenes aduaneros que se paguen por la importación de ayudas técnicas que señala (prótesis auditivas visuales y físicas equipos medicamentos y elementos necesarios para terapia y rehabilitación de personas con discapacidad etc.). Ministerio de Hacienda	En vigencia y aplicación.
Decreto 249 (01-12-1994):	Reglamenta el artículo 39 de la Ley N° 19.284 (personas naturales interesadas en importar vehículos destinados exclusivamente al transporte colectivo de personas con discapacidad). Ministerio de Transportes y Telecomunicaciones.	En vigencia y aplicación.
Decreto 1137 (23-11-1994)	Aprueba el reglamento del Registro Nacional de la Discapacidad. Ministerio de Justicia.	En vigencia y aplicación.
Decreto 300 (05-08-1994)	Cursos talleres básicos para discapacitados mayores de 26 años. Ministerio de Educación.	En vigencia y aplicación.
Decreto 227 (09-07-1994)	Establece edad de permanencia de alumnos discapacitados en el sistema educacional. Ministerio de Educación	En vigencia y aplicación.
Decreto 141 (02-07-1994)	Modifica el reglamento sobre transporte remunerado de pasajeros con el objeto de asegurar asientos de fácil acceso a personas con discapacidad en la locomoción colectiva. Ministerio de Transportes y Telecomunicaciones.	En vigencia y aplicación.
Decreto 17 (28-02-1994)	Reglamenta la aplicación del inciso final del artículo 57° de la Ley N° 19.284 (procedimiento reglamentario para la elección de los representantes del Consejo del Fondo Nacional de la Discapacidad). Ministerio de Planificación y Cooperación.	En vigencia y aplicación.
Decreto 47 (05-06-1992):	Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones en el artículo 2.2.8 establece el desplazamiento de personas con discapacidad por espacios de uso público (cruces peatonales veredas control de semáforos mobiliario urbano estacionamientos). Ministerio de Vivienda y Urbanismo.	En vigencia y aplicación.
Decreto 1447 (26-09-1980)	Establece normas para accesos de lisiados a edificios de la Administración del Estado. Ministerio de Obras Públicas.	En vigencia y aplicación.
Decreto 1950 (11-09-1970)	Reglamento sobre importación de vehículos para personas lisiadas. Ministerio de Hacienda.	En vigencia y aplicación.

■ 2.4.5 Conceptos utilizados en el estudio sobre condiciones de vida y caracterización de las personas en situación de discapacidad y dependencia en residencias de la Fundación Coanil.

A continuación, se presentan los conceptos centrales utilizados para este estudio:

El concepto de discapacidad está basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud- CIF (OMS, 2001) y se entiende como una “construcción simbólica, un término genérico y relacional que incluye condiciones de salud, déficit, limitaciones en la actividad, y restricciones en la participación”. Este concepto indica los aspectos negativos de la interacción, entre un/a individuo/a y sus factores contextuales, considerando los ambientales y personas. De esta forma se considera como “persona en situación de discapacidad” todo ser humano que en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad.

Por otro lado, resulta importante señalar que el concepto de “capacidad” indica el “máximo nivel posible de funcionamiento que puede alcanzar una persona en un momento dado, en alguno de los dominios incluidos en actividad y participación. La capacidad se mide en un contexto/entorno uniforme normalizado, y por ello, refleja la habilidad de un individuo/a ajustada en función de su ambiente. Se puede utilizar el componente de factores ambientales para describir las características de este contexto/entorno uniforme o normalizado” (II Estudio Nacional de la Discapacidad, página 32).

Otro concepto que se debe tener claro para la comprensión de este estudio es el de “desempeño”. Esto quiere decir lo que los/as individuos/as hacen en su ambiente/entorno real, y de esta forma conlleva el aspecto de la participación de las personas en situaciones vitales. El contexto/entorno actual también se describe utilizando el componente de factores ambientales.

Los “factores ambientales” son todos los aspectos del “mundo extrínseco o externo que forma el contexto de vida de un individuo/a, y como tal afecta el funcionamiento de esa persona. Los factores ambientales, incluyen el mundo físico natural, con todas sus características; el mundo físico creado por la humanidad, 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”. (II Estudio Nacional de la Discapacidad, página 32).

Finalmente, la institucionalización es el fenómeno en que las personas residen en un centro o institución que les provee “ayuda o asistencia importante para las actividades de su vida cotidiana”, o, de manera más precisa, un estado de residencia cerrada en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta

o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual; tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal. En el contexto de la institucionalización, estas asistencias son provistas de manera pautada y reglamentada por las directrices que rigen los cánones administrativos y políticos de dicho centro u organización. Las personas en situación de discapacidad institucionalizadas realizan su ciclo vital y su desarrollo social/afectivo en los centros de residencia que habitan, que tienen la característica de ser cerrados.

La institucionalización a la que son sometidas las personas, es el último recurso que se recomienda utilizar para hacer frente a las problemáticas sociales e individuales que experimentan las personas en situación de discapacidad y dependencia funcional. Las primeras recomendaciones versan sobre la base de que sea la sociedad, la comunidad o las familias, apoyadas siempre con programas desde el Estado, quienes soporten la autonomía progresiva de las personas en situación de discapacidad respetando siempre sus derechos humanos.





3

Metodología del estudio

En esta sección se presenta una descripción metodológica del estudio, junto con las principales fortalezas y debilidades del proceso de aplicación de las encuestas. Finalmente se, presenta un cuadro con la información de las encuestas aplicadas en cada centro residencial.

3.1 Síntesis metodológica

La metodología propuesta en el presente documento, se resume en el siguiente cuadro de síntesis:

Cuadro N° 1. Ficha metodológica

Diseño del estudio	Población en situación de discapacidad y dependencia funcional de los centros residenciales de la Fundación Coanil.
Organismo ejecutor	532 encuestas a población residente en situación de discapacidad y dependencia funcional de la Fundación Coanil.
Grupo objetivo	Tres regiones del país (Región Metropolitana, Región del Biobío, Región de Los Lagos).
Tamaño muestral	532 encuestas a residentes en tres regiones del país.
Cobertura muestral	Aplicación de pretest de los dos instrumentos. (cuestionario residentes y cuestionario centros)
Recolección de información	532 encuestas a residentes en tres regiones del país.
Fase de pretest	Aplicación de pretest de los dos instrumentos. (cuestionario residentes y cuestionario centros)
Capacitación	Se realizaron dos capacitaciones: 1. Capacitación de ocho horas para pretest. 2. Capacitación de ocho horas para inicio del trabajo de campo. Ambas capacitaciones incluyeron una primera parte teórica y luego un análisis y revisión minuciosa de los cuestionarios. Para los/as encuestadores/as se diseñó una guía para la toma de las encuestas, denominado "Manual del/La Encuestador/a"
Control de errores no muestrales	Procesos de control durante terreno. Revisión en gabinete del 100 por ciento de las encuestas. Digitación con sistema de control de entradas. Validación de base de datos con malla de validación para el control de rangos y consistencias y validación a través del software estadístico SPSS. Revisión y retroalimentación constante de la contraparte técnica de Senadis.
Análisis	Procesos estadísticos para el análisis de los datos. Realización de cuadros estadísticos, gráficos y tablas. Elaboración de hallazgos y conclusiones. Taller de trabajo con contraparte para análisis y discusión de resultados finales y aprendizaje de la ejecución de trabajo de campo. Análisis del discurso de entrevista grupal con encuestadores/as y del material cualitativo producido en el trabajo de campo.
Soporte informático	SPSS y Atlas.ti
Duración del estudio	Cuatro meses

Fuente: elaboración propia de Consultora Etnográfica.

3.2 Instrumentos del estudio

Una de las intenciones principales que guió la realización de este estudio fue la posibilidad de probar la aplicación de instrumentos de recolección de información especialmente pensados para el contexto de la institucionalización, considerando como dimensiones de esta realidad a las personas, funcionarios/as y las residencias. Por este motivo, se diseñaron los siguientes instrumentos:

1. 1. Cuestionario de caracterización de instituciones que atienden a personas en situación de discapacidad y dependencia funcional

Este instrumento tuvo como objetivo obtener información sobre la oferta de apoyos y cuidados a personas dependientes en situación de discapacidad existente en los centros residenciales, identificando al prestador, las prestaciones otorgadas, la organización y personal, el financiamiento, la infraestructura y equipamiento. Se consideró como informante idóneo para contestar este cuestionario al/la director/a de la residencia o a algún funcionario/a designado que pudiese entregar la información solicitada.

2. Cuestionario individual de residentes

El cuestionario para residentes tuvo como objetivo recoger información que permita caracterizar a la población en situación de discapacidad y dependencia que habita en centros residenciales. Este instrumento fue diseñado para ser respondido, en primera instancia, por el/la residente/a, y en caso de que el/la residente no pudiera contestarlo, por un/a informante que conociera al/la residente por lo menos un mes. Esta persona puede ser un familiar o algún profesional de la residencia. En este último caso, se sugiere que sea un profesional del área de la salud y un profesional del área social (a los que se puede sumar un cuidador o cuidadora), quienes respondan en conjunto los cuestionarios de cada residente. La recolección de información sobre residentes tiene carácter censal, por lo que el instrumento fue aplicado a todos/as los/as residentes de los programas a cargo de la fundación.

3. Entrevistas grupales a cuidadoras

Por último, se diseñaron entrevistas grupales con cuidadoras y cuidadores de las residencias de la fundación, con el fin de recabar información sobre la experiencia de estos/as funcionarios/as en su trabajo, poniendo atención en las prácticas que realizan, las dificultades que enfrentan y su visión sobre su labor.

El cuestionario de caracterización de instituciones que atienden a personas en situación de discapacidad y dependencia funcional fue desarrollado por el Ministerio de Desarrollo Social y Senadis. Para este se utilizó como base un instrumento propuesto por el Banco Mundial, al que se le agregaron dimensiones de interés (como recursos humanos, equipamiento, protocolos, entre otros), consideradas en las normativas y reglamentos de los establecimientos de larga estadía para adultos mayores.

Estas dimensiones fueron adaptadas para los fines de este estudio, considerando como público objeto de la atención residencial a personas en situación de discapacidad y dependencia funcional.

Por otra parte, el cuestionario individual de residentes fue diseñado por Senadis, considerando los módulos de caracterización sociodemográfica, capacidad, desempeño, condiciones de salud y dispositivos de ayuda del cuestionario utilizado en el II Estudio Nacional de la Discapacidad. Además, se incluyeron tres módulos adicionales: en primer lugar, un módulo, diseñado para este estudio, con preguntas orientadas a recoger la experiencia de institucionalización del residente; en segundo lugar, un módulo sobre el uso de los servicios y atención de salud ambulatoria y con internación, adaptado desde la encuesta modelo de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud; y en tercer lugar, se incluyó como un módulo final el cuestionario de la escala GENCAT para calidad de vida.

Por último, la entrevista para los cuidadores fue diseñada considerando diversos trabajos sobre la labor de cuidados y la carga del cuidador en adultos mayores en situación de dependencia, cuidadores en residencias de menores institucionalizados debido a vulneración de derechos, órdenes de tribunales y leyes de protección, y cuidado de pacientes psiquiátricos adultos en instituciones de tratamiento

■ 3.2.1 Validación y pilotaje de instrumentos

El proceso de aplicación del instrumento de medición contempló una primera etapa de aplicación de pretest, que estuvo dividida en cuatro sub etapas. Esta medida tiene la finalidad de corregir posibles errores en el cuestionario final a utilizar. Además, se tuvo un primer acercamiento con los/as residentes a través de este proceso, de manera tal que el trabajo de campo definitivo fue realizado con conocimiento total de la realidad estudiada. Con posterioridad a estas etapas de validación, se comenzó con la aplicación del instrumento definitivo a las muestras que forman parte de las residencias.

El objetivo general de esta fase fue optimizar los instrumentos de levantamiento de información, así como su aplicación en terreno, verificando y mejorando los aspectos operativos para ello. Probar los cuestionarios, las dificultades de acceso a los entrevistados/as y la disposición de éstos a responder, así como algunos aspectos de la operación de terreno.

Se aplicó un pretest de 24 casos a residentes, así como la aplicación de una encuesta de caracterización de instituciones.

■ 3.2.2 Validación de contraparte y diagramación

Una vez aprobados los contenidos definitivos del cuestionario, se procedió a la fase de diseño y diagramación. En esta etapa, se diagramó el cuestionario, buscando un diseño de fácil comprensión, que evite errores de aplicación o llenado de celdillas de respuesta y que a la vez sea de cómodo manejo y amigable con el trabajo del/la encuestador/a. El cuestionario editado puede encontrarse en los anexos de este mismo informe.

Es importante destacar que luego del desarrollo del piloto, al analizar los datos recogidos, se pudo determinar que la información que recogieron los/as encuestadores/as, estaba válidamente levantada. Lo anterior quiere decir que los datos obtenidos en el módulo de desempeño no fueron los mismos recogidos en el módulo de capacidad. Si los datos de la aplicación del piloto hubiesen sido los mismos para ambos módulos del instrumento, esto indicaría que los equipos de encuestaje no entendieron la diferencia entre ambos. Por este motivo, podemos concluir que los resultados de ambos módulos validan la correcta medición de la discapacidad según el marco conceptual planteado para este estudio.

■ 3.3 Reclutamiento y capacitación de encuestadores/as

Los equipos se organizaron de acuerdo a la distribución de los centros de residencia de Coanil. En promedio, se consideraron dos encuestadores/as para cada centro. El proceso de selección de los encuestadores para este estudio se desarrolló de acuerdo a los altos estándares de contratación de Consultora Etnográfica. Los materiales de capacitación (manuales del encuestador/a, supervisor y otro tipo de materiales) fueron distribuidos en las jornadas de capacitación.

Etnográfica tiene como mecanismo de optimización del trabajo de campo la realización de capacitaciones para sus encuestadores/as, que se destacan por el grado de rigurosidad, completitud y calidad de la información entregada. Las capacitaciones están establecidas como procedimientos de optimización en la instrucción de los equipos de trabajo.

Fueron realizadas dos sesiones de capacitación para los equipos de encuestaje, la primera para la realización del pretest y la segunda para la aplicación definitiva de los instrumentos. Ambas capacitaciones fueron desarrolladas en dependencias de Senadis con la participación activa de la contraparte técnica del estudio. La primera capacitación fue desarrollada en forma íntegra por el equipo de la contraparte técnica, mientras que la segunda capacitación fue dirigida por profesionales del equipo central de la consultora. Las sesiones de capacitación tuvieron una duración estimada de seis horas con un formato que incluye un análisis detallado del cuestionario, así como de las formas de registro de éste.

Para todo lo anterior, Etnográfica contempló la entrega de un manual del encuestador/a para todos los encuestadores/as que participaron del estudio. La capacitación contempló el cumplimiento de dos fases:

- **Una primera fase dada por algunas especificaciones generales y conceptuales del estudio.**
- **Una segunda fase dada por precisiones específicas de la aplicación de la metodología de campo.**

Primera fase: se entregaron los lineamientos generales del estudio. Específicamente, se dieron a conocer los propósitos generales de la investigación, las funciones principales que Coanil desempeña y una descripción en detalle de los objetivos específicos del estudio, junto con el marco conceptual de discapacidad según los actuales paradigmas. Además, se entregó una descripción del plan de trabajo del estudio y las especificaciones de los tiempos de aplicación.

Segunda fase: se hizo una revisión de cada una de las preguntas específicas asociadas al instrumento. Además, se hicieron las precisiones necesarias respecto del plan de trabajo y proceso de terreno, se explicó el sistema de monitoreo y evaluación de los encuestadores, y de las condiciones en que un integrante del equipo podría ser reemplazado. Adicionalmente, en esta fase también se desarrolló la aplicación simulada del cuestionario, en la que se puso en práctica los protocolos de trabajo y los procesos de contacto y aplicación.

En términos generales, la capacitación incluyó el desarrollo de los siguientes elementos:

Horas de capacitación	Número de sesiones	Programa	Principales contenidos
6	1	<p>Introducción y presentación de los equipos</p> <p>Exposición de antecedentes generales del estudio</p> <p>Coffee brake</p> <p>Revisión formulario encuesta</p> <p>Estrategia de supervisión y desarrollo del terreno</p> <p>Taller práctico cierre capacitación</p>	<p>I. Antecedentes generales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Antecedentes sobre Coanil y sus principales funciones. - Antecedentes generales sobre el sistema, servicios y/o beneficios. - Antecedentes generales del estudio: objetivos generales y específicos. - Descripción de la carta Gantt del estudio y del levantamiento de información. - Descripción de las tasas de cumplimiento y reportes de avance. - Diseño muestral y criterios de representatividad. - Estrategias de control y supervisión. - Recomendaciones generales sobre la encuesta. - Recomendaciones generales para el encuestaje. - Instrucciones para la realización de la encuesta. - Protocolo de aplicación. <p>II. Revisión de instrumentos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estructura del cuestionario. - Descripción de los saltos de preguntas. <p>III. Presentación de los equipos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Datos de contacto de equipo investigativo - Coordinadores y supervisores regionales <p>IV. Taller práctico</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aplicación simulada de la encuesta <p>Fin capacitación</p>

■ 3.3.1 Aplicación de los instrumentos en residencias

En este apartado se señala la definición de la estrategia de aplicación presencial de los instrumentos del estudio.

La estrategia de aplicación de los instrumentos en las residencias contempló desde el inicio un trabajo colaborativo con la contraparte técnica de Senadis, de esta forma se fortaleció el acercamiento a las residencias de Coanil y se definieron las acciones de contactabilidad, las que fueron las siguientes:

- Carta de presentación del estudio a los/as directores/as de residencias Coanil firmada por la autoridad de Senadis.
- Contacto telefónico por parte de la contraparte de Senadis a los/as directores/as de residencias Coanil.
- Correo y contacto telefónico por parte de la jefa de metodología del estudio de Etnográfica a los/as directores/as de residencias Coanil.
- Presentación del equipo de encuestadores/as a los/as directores/as de todas las residencias de Coanil.
- Contacto de los/as encuestadores/as con cada residencia de Coanil para acuerdo de aplicación del trabajo en terreno, según las dinámicas de cada una de las residencias.

Para el caso de la encuesta a personas en situación de discapacidad y dependencia funcional de Coanil, la encuesta se realizó en las residencias. El horario de aplicación de los instrumentos se realizó de acuerdo al horario de atención de cada una de ellas. De esta forma, se cubrieron todos los horarios de atención, de manera tal que se controlaron los posibles sesgos asociados a los horarios de aplicación.

■ 3.3.2 Entrega de materiales a encuestadores/as

La entrega de materiales a los/as encuestadores/as se realizó una semana antes de iniciado el terreno. Los materiales distribuidos fueron los necesarios para la capacitación y para el terreno. Para el caso de los materiales de capacitación, se entregaron copias del manual del supervisor y manual del encuestador, según correspondió.

■ 3.4 Aplicación encuestas por centro

A continuación, se presenta un cuadro que resume la cantidad de encuestas que se aplicaron en cada uno de los centros residenciales que participaron del estudio.

Cuadro N° 2. Distribución de encuestas aplicadas por centro residencial

Centros residenciales	Nº	Porcentaje del total	Comuna residencia
Alihuen	15	3%	Buin
Los Maitenes	17	3%	Ñuñoa
Las Azucenas	19	4%	San Joaquín
Girasoles	15	3%	El Bosque
Los Laureles	17	3%	El Bosque
Margaritas	47	9%	La Reina
Jazmines	49	9%	La Reina
Camelias	59	11%	Paine
Ceibos	185	35%	Colina
Magnolios	12	2%	San Miguel
Rad Per Los Aromos	31	6%	Hualpén
Rem Per Los Aromos	20	4%	Hualpén
RP Los Aromos	12	2%	Hualpén
Las Azaleas	15	3%	Puerto Montt
Amancay	11	2%	Castro
Millaray	8	2%	Castro
Total	532	100%	

Fuente: elaboración propia.

3.5 Desarrollo del trabajo de campo

Es importante comprender que durante la aplicación del trabajo de campo, existieron dificultades que se desprenden de la complejidad del fenómeno a investigar. Debido a lo anterior, hemos denominado a esta situación: trabajo de campo con muestras complejas y en instituciones con clausura operacional. Ambos elementos conjugados provocaron que el estudio tuviera que sortear ciertos obstáculos. No obstante ello, se logró cumplir con la mayoría de sus objetivos gracias al diseño emergente propuesto para esta investigación.

■ 3.5.1 Trabajo de campo con muestras complejas

Para este estudio, hemos denominado muestras complejas a aquellos/as individuos que han sido estudiados escasamente y en que confluyen una serie de intersecciones sociales de naturaleza cualitativa (discapacidad, dependencia, vulneración de derechos, exclusión social, aislamiento, discriminación, etc.), que dificultan su acceso como sujeto de estudio para levantar datos con fines investigativos. Ello deriva en que el trabajo de campo tenga ciertas restricciones. De esta forma, las personas en situación de discapacidad y dependencia funcional institucionalizadas conforman una muestra compleja.

■ 3.5.2 Trabajo de campo en instituciones con clausura operacional

Para fines metodológicos es importante comprender que investigar en instituciones con clausura operacional, resulta sumamente dificultoso. Por definición, una institución con estas características es una organización cerrada a su entorno, que no admite interferencias o intromisiones de elementos ajenos o que provengan de fuera de su dinámica organizacional, la cual está debidamente normada, reglamentada y administrada formalmente por un aparato centralizado. Lo anterior ocasionó barreras de entrada y rechazo a la aplicación de los instrumentos del estudio y, de forma particular, a la entrada de los/as encuestadores/as. Las residencias que tienen a su cuidado personas en situación de discapacidad y dependencia funcional, corresponden a lo que hemos denominado instituciones con clausura operacional o instituciones totales. En este caso aplica para las residencias de la Fundación Coanil. No obstante, concuerda con las características organizacionales de todas las residencias que tienen a cargo personas en situación de discapacidad y dependencia funcional.

■ 3.5.3 Ejecución del trabajo de campo

Es importante señalar que la información contenida en las bases de licitación de este estudio y en la que estaba en conocimiento Senadis, indicaban la existencia de aproximadamente 606 personas en situación de discapacidad y dependencia funcional en las residencias de Coanil, no obstante la población final del estudio fue de 532 residentes. Esto se explica en gran medida debido a que durante el mes de diciembre de 2016, Coanil cerró la residencia Los Tulipanes, además en el trabajo de campo no se logró encontrar a las personas que habitaban en esa residencia en los otros centros de la fundación. También existieron egresos y fallecimientos de residentes que explican la baja en la población total proyectada para el estudio.

La etapa de aplicación de la encuesta en las residencias de Coanil a nivel nacional se inició el día 23 de enero de 2017 y finalizó el día 28 de febrero de 2017.

No obstante lo anterior, y teniendo como telón de fondo el escenario de dificultad que configuró el trabajo con muestras complejas e instituciones con clausura operacional, no se pudo realizar la aplicación de dos instrumentos que originalmente se contemplaban. Éstos son el cuestionario de caracterización de instituciones que atienden a personas en situación de discapacidad y dependencia, encuesta al encargado/a de cada una de las residencias de Coanil con el propósito de caracterizar las prestaciones, infraestructura y servicios de cuidado que se entregan en los centros residenciales; y la aplicación de una entrevista grupal con trabajadores/as que realizan las labores de cuidados en las residencias (entrevista grupal a cuidadores).

Cuadro N° 3. Aspectos generales involucrados en la aplicación de encuesta a residentes.

Aspectos corporativos	Implicancia en la toma de las encuestas
Mando centralizado de Coanil	Permitió la difusión de la información relativa a la toma de encuestas a nivel nacional, evitando solicitar a cada centro el permiso para realizar el trabajo.
Apoyo de la entidad mandante	Permitió solucionar problemas puntuales en la toma de las encuestas de manera rápida con algunos centros respecto a la negativa de ingreso de encuestadores/as.
Disposición de los directores de residencias de Coanil.	Permitió organizar las visitas según condición de cada centro, organizar o autorizar el ordenamiento para encuestar a los residentes, contar con autorización para acceder a documentos y responder encuestas cuando se requirió.
Disposición de los profesionales de Coanil	Permitió contar con el apoyo de los trabajadores, tanto del personal profesional como cuidadores/as de Coanil, para contestar la encuesta cuando el/la encuestado/a no podía hacerlo, así como obtener datos para los cuales se requirió buscar en documentación de cada residencia.
Aspectos profesionales	
Encuestadores/as del área de la psicología, psicopedagogía y ciencias sociales	Permitió evitar deserción de los/as encuestadores/as y contar con personal calificado para la toma del instrumento a residentes, pues tenían experiencia en aplicación de encuestas y en trabajo con PeSD.
Experiencia laboral de los profesionales de Coanil	Permitió un alto y confiable nivel de respuesta, cuando los profesionales estaban a cargo de contestar las encuestas a residentes.
Aspectos logísticos	
Centros de Coanil cercanos a la residencia particular de los/as encuestadores/as.	Permitió un avance rápido en la aplicación de encuestas, debido a que los/as encuestadores/as no tomaron mucho tiempo en desplazarse a las residencias asignadas.
Asignación de encuestadores/as a residencias	Los/as encuestadores/as fueron asignados a una residencia en específico, lo que permitió que accedieran a las dinámicas de los centros y que luego de un tiempo de estadía en las residencias, lograran bajar las resistencias a sus visitas. Los/as encuestadores/as en promedio estuvieron un mes, visitando todos los días las residencias.
Disposición para los encuestadores de mensajería instantánea, así como de teléfono móvil y fijo.	Permitió dar solución rápida a dudas o problemas surgidos como parte del trabajo de campo, para los cuales los/as encuestadores/as sabían cómo proceder.

PeSD: personas en situación de discapacidad.





4

Objetivos del estudio

■ 4.1 Objetivo general

Levantamiento de información sobre las condiciones de vida de las personas residentes de la Fundación Coanil, sus características sociodemográficas, de salud y situación de discapacidad y dependencia, además de identificar la oferta y servicios de cuidado ofrecidas en los centros residenciales.

■ 4.2 Objetivos específicos

- Testear el instrumento y levantar información mediante un cuestionario para cada centro residencial que permita caracterizar las prestaciones, infraestructura y servicios de cuidado que se entregan en los centros residenciales de la Fundación Coanil.
- Testear el instrumento y levantar información mediante un cuestionario para la población residente, que permita caracterizar a la población en situación de discapacidad y dependencia de los centros residenciales de la Fundación Coanil, según variables socioeconómicas, demográficas, de salud, discapacidad y dependencia de acuerdo a su experiencia en los programas residenciales considerando las principales demandas desde un enfoque de derechos.
- Elaboración de entrevistas cualitativas y pautas de observación, que complementen la información levantada a través de los tres instrumentos (cuestionario institucional, cuestionario población residente).
- Elaboración de protocolos y manuales de campo para la aplicación de los cuestionarios en terreno, y la realización de capacitación especializada en la temática y conceptos considerados en los instrumentos.
- Aplicación de los cuestionarios a través de un levantamiento de carácter censal de todos los centros residenciales de la Fundación Coanil, los cuales corresponden a 18 centros, doce en la Región Metropolitana, tres en la Región de Biobío y tres en la Región de Los Lagos.
- Producción de bases de datos cuantitativa y cualitativa, documentación de bases de datos y elaboración de reportes metodológicos del levantamiento (reportes de avance, de supervisión y de resultados).
- Elaboración de informe final con los resultados obtenidos del levantamiento, caracterización de la población residencial, y de la oferta de cuidados asociada para cada programa y necesidades específicas identificadas en los centros residenciales de la Fundación Coanil.

■ 4.3 Consideraciones al cumplimiento de los objetivos del estudio

Es importante señalar que no fue posible dar cumplimiento a la totalidad de los objetivos. Este imponderable se produjo debido a una problemática fuera del rango de acción y responsabilidad, tanto del Servicio Nacional de la Discapacidad como de Consultora Etnográfica, y está directamente relacionado con la complejidad de la investigación que hemos descrito en el punto anterior. Una vez comenzada la fase de levantamiento de datos en terreno (trabajo de campo), la Fundación Coanil realizó ajustes a esta etapa restringiendo en primera instancia la toma de todas las encuestas, para luego sólo autorizar la aplicación de los cuestionarios a las personas en situación de discapacidad y dependencia funcional de cada una de las residencias.

Debido a lo anterior, los objetivos que no se lograron cumplir son los siguientes:

- Testear instrumento y levantar información mediante un cuestionario para cada centro residencial que permita caracterizar las prestaciones, infraestructura y servicios de cuidado que se entregan en los centros residenciales de la Fundación Coanil.
- Elaboración de entrevistas cualitativas y pautas de observación que complementen la información levantada a través de los dos instrumentos (cuestionario institucional, cuestionario población residente).



5

Principales resultados

A continuación, se presentan los principales resultados obtenidos a partir del análisis de la base de datos. Estos resultados serán presentados a partir de la construcción de índices, distribución porcentual de variables de interés, cruces según las variables sexo, discapacidad en niños y adultos, etc. Por otro lado, se presenta también el análisis de la información cualitativa extraída una entrevista grupal realizada con encuestadores/as, e información cualitativa extraída de las observaciones que dejaron en la encuesta las personas que aplicaron el instrumento en los diferentes centros residenciales.

5.1 Análisis cuantitativo de información

En esta sección se presentan los principales hallazgos extraídos de la encuesta aplicada a los/as residentes de las residencias de Coanil. En una primera parte se presentan resultados de caracterización a nivel global, los cuales posteriormente serán desagregados según las diferentes dimensiones tratadas en la encuesta, cruzando los resultados según grado de discapacidad, sexo, etc.

■ 5.1.1 Caracterización global de los/as encuestados/as

En esta sección se realizó una caracterización global de los/as encuestados/as, entregando información sobre la situación de discapacidad en adultos/as (mayores de 18 años) y niños/adolescentes (dos a 17 años). El total de personas en situación de discapacidad encuestadas fue de 532, de los cuales 280 (52,6 por ciento) son hombres y 252 (47,4 por ciento) son mujeres. El total de población adulta (mayores de 18 años) es de 392 (73,6 por ciento) y el total de población de niños, niñas y adolescentes (dos a 17 años) es de 140 (26,3 por ciento)

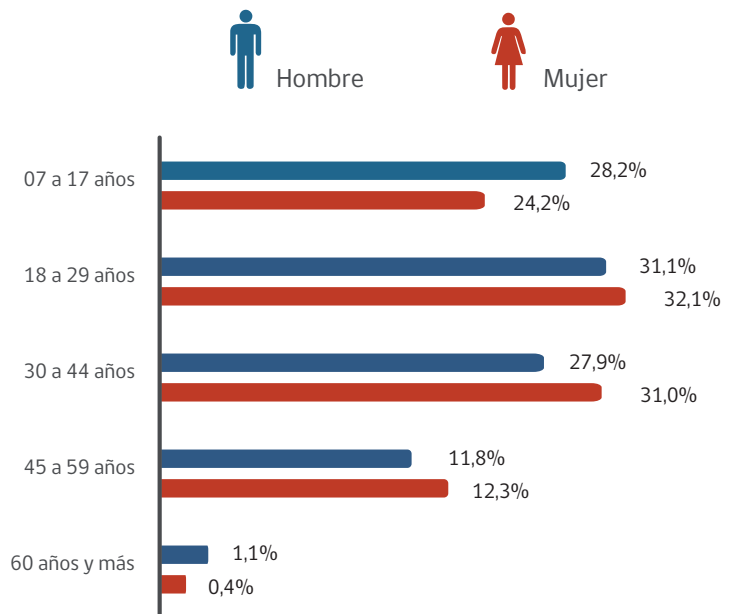
Como se observa en el cuadro N° 4, tanto la población adulta como la de niños/as y adolescentes, presentan tasas de discapacidad similares, siendo en adultos de un 80,6 por ciento y en adolescentes y niños/as un 82,1 por ciento. Cabe señalar que, en estricto rigor, no hay ningún residente que no tenga ningún problema en capacidad. Para el cálculo de la tasa de discapacidad se toman solo aquellos casos que tienen problemas más severos de discapacidad.

Cuadro 4. Tasa de discapacidad en población adulta, niños niñas y adolescente

Tasa de discapacidad	Población adulta		Población niño/a adolescente	
	N	%	N	%
	316	80,6	115	82,1%

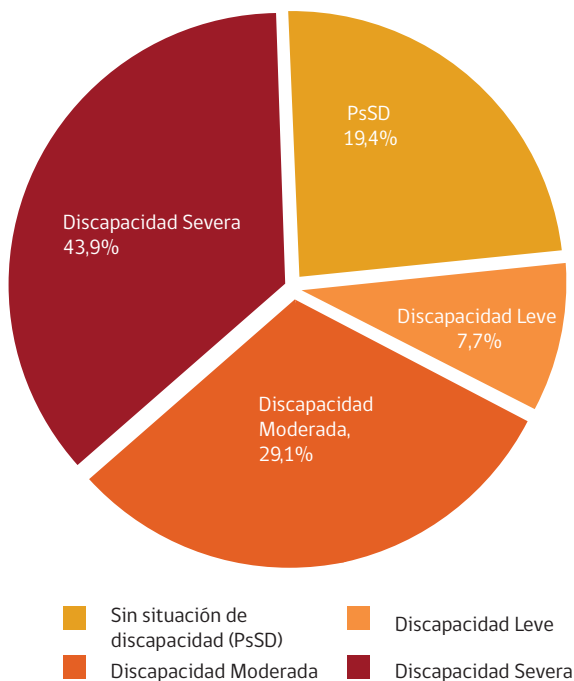
En lo que concierne a la edad, el menor de los residentes encuestados tiene siete años y el de mayor edad, 74 años. Ahora, respecto de la distribución por sexo y tramo de edad del total de la muestra se puede ver que prácticamente el 60 por ciento de los hombres y las mujeres se concentran entre los 18 y 44 años de edad, en particular en el tramo 18 a 29. El 31,1 por ciento de los hombres y el 32,1 por ciento de las mujeres residentes se ubican en este tramo de edad. En el caso de los menores de edad, la proporción de hombres de entre siete y 17 años es de 28,2 por ciento frente al 24,2 por ciento de las mujeres.

Gráfico N° 1. Distribución según tramos de edad y variable sexo (base:532 casos)



Luego, al ingresar en la distribución según grados de discapacidad en los/as adultos/as, se pudo observar un predominio de personas en situación de discapacidad severa, las cuales representan un 43,9 por ciento, correspondiente a 172 residentes. En cuanto a las personas en situación de discapacidad leve, estas alcanzan un 7,7 por ciento, que corresponde a 30 casos, quedando un 29,1 por ciento de personas, es decir 114 residentes, que tienen grado de discapacidad moderada. Cabe indicar que 76 residentes, correspondientes al 19,4 por ciento de los casos, no estarían en situación de discapacidad, sin que eso signifique que no tengan problemas en capacidad. Recordemos que la capacidad es el máximo nivel posible de funcionamiento que puede alcanzar una persona en un momento dado, en alguno de los dominios incluidos en actividad y participación, que se miden en un contexto uniforme o normalizado. Por ello refleja la habilidad de un individuo/a en función únicamente de su condición de salud.

Gráfico N°2. Grados de discapacidad



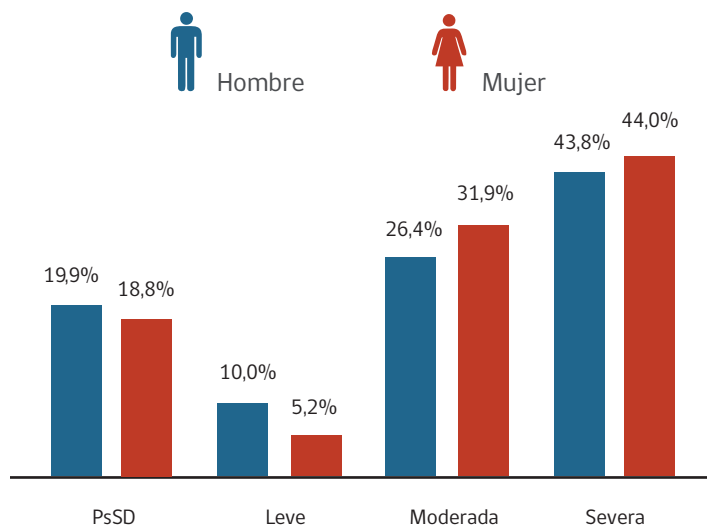
■ 5.1.2 Caracterización sociodemográficas de las personas en situación de Discapacidad

En esta sección se presentan los resultados que muestran una identificación según variables de tipo demográficas, a través de las cuales se desarrollará una caracterización de los/as encuestados/as.

En este sentido, respecto de la distribución de hombres y mujeres adultos según grados de discapacidad, se pudo observar que en la categoría "discapacidad severa" no existe diferencias entre mujeres y hombres, donde las mujeres tienen un 44 por ciento de casos en situación de discapacidad severa y los hombres un 43,8 por ciento.

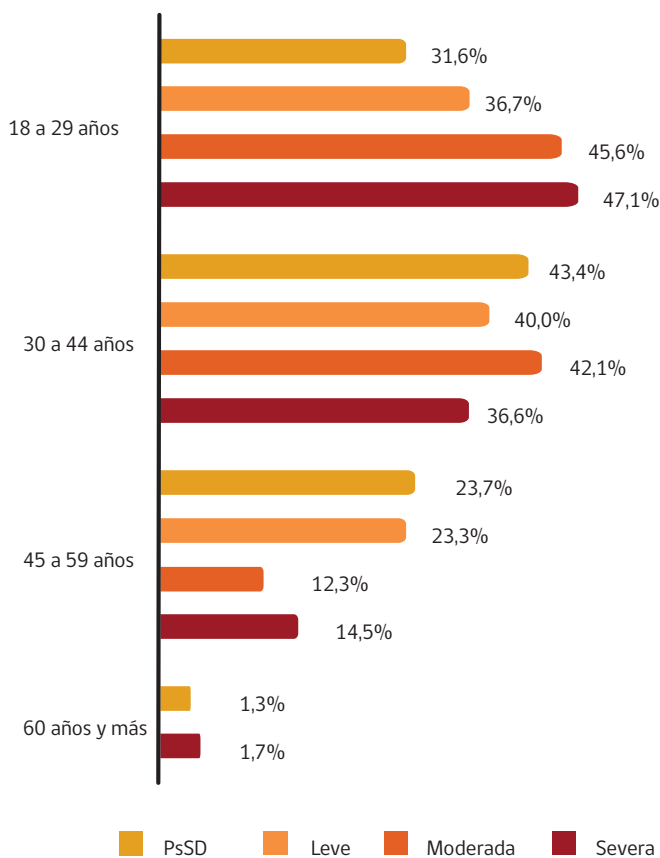
En el caso de las personas adultas en situación de discapacidad moderada, se pudo observar una diferencia de 5,5 puntos porcentuales, siendo las mujeres quienes tienen el porcentaje mayor en esta categoría con un 31,9 por ciento, mientras que los hombres obtuvieron un 26,4 por ciento en esta categoría. Por otro lado, en el caso de las personas adultas que tienen grado de discapacidad leve, existe una diferencia de 4,8 puntos porcentuales, siendo los hombres quienes tienen un porcentaje mayor (10 por ciento), en tanto, las mujeres poseen un porcentaje de 5,2 por ciento.

Gráfico N° 3. Grados de discapacidad en adultos según variable sexo (base:392 casos)



En cuanto a la segmentación según tramos de edad, en el caso de las personas en situación de discapacidad severa, el 47,1 por ciento tiene entre 18 y 29 años, y el 36 por ciento está en el tramo entre 30 y 44 años. Del grupo de personas en situación de discapacidad moderada, el 45,6 por ciento se encuentran en el tramo de edad de entre 18 a 29 años y el 42,1 por ciento entre los 30 y 44 años. Por otro lado, las personas en situación de discapacidad leve se concentran en el tramo de edad de entre 30 y 44 años, con un 40 por ciento, seguido del tramo 18 a 29, con un 36 por ciento. Finalmente, quienes no están en situación de discapacidad se concentran en el tramo de 30 a 44 años.

Gráfico N° 4. Grados de discapacidad en población adulta, según tramos de edad (base:392 casos)



Respecto de la distribución porcentual de grados de discapacidad según el estado civil, se pudo observar que la categoría “soltero” es la que tiene mayor predominio para todos los grados de discapacidad, destacando que el 44 por ciento de las personas solteras está en situación de discapacidad severa, y que, por otro lado, la única persona viuda no está en situación de discapacidad. Solo diez casos distribuidos por los distintos grados de discapacidad corresponden a personas casadas.

Cuadro N° 5. Situación de discapacidad según grado en población adulta (18 años y más) y estado civil

	PsSD	Leve	Moderada	Severa	Total
Soltero/a	18,4%	7,9%	29,4%	44,4%	100%
Casado/a	50,0%	-	20,0%	30,0%	100%
Viudo/a	100,0%	-	-	-	100%
Total	19,4%	7,7%	29,1%	43,9%	100%

Respecto de la pertenencia a pueblos indígenas, se pudo observar que en un alto porcentaje la población no pertenece a ninguno (91,7 por ciento) y un porcentaje minoritario (8,3 por ciento) pertenece al pueblo mapuche, siendo este el único que está presente entre los/as encuestados/as. Respecto a la distribución según tramo de edad para ambas categorías se puede observar que para el caso de las personas mayores de 18 años el 92,1 por ciento no pertenece a algún pueblo indígena y el 7,9 por ciento se declara mapuche. En los niños, niñas y adolescentes, el 90,7 por ciento no pertenece a pueblo indígena y el 9,3 por ciento se declara mapuche.

Cuadro N° 6. Población adulta, niños niñas y adolescentes, según pertenencia a pueblo indígena. (base: 532 casos) ⁽²⁾

	Mapuche		No pertenece a un pueblo indígena	
	N	%	N	%
Personas de 2 a 17 años	13	9,3%	127	90,7%
Personas mayores de 18 años	31	7,9%	361	92,1%
Total	44	8,3%	488	91,7%

■ 5.1.3 Educación

En esta sección se presenta la caracterización general de educación y los niveles de alcanzados por las personas encuestadas. Respecto del nivel educacional más alto alcanzado por las personas en situación de discapacidad mayores de 18 años, se pudo observar a partir del cuadro N°7 que en los tres grados de discapacidad utilizados en esta medición (leve, moderada y severa), los porcentajes más altos se encuentran en el nivel de educación especial diferencial. En el caso de personas en situación de discapacidad severa, este nivel educacional alcanza al 94,2 por ciento, en el caso de personas en situación de discapacidad moderada alcanza al 96,5 por ciento, mientras que en el caso de discapacidad leve alcanza al 100 por ciento.

Cuadro N° 7. Nivel educacional alcanzado en PeSD adultas, según grados de discapacidad

		Situación de discapacidad según grado en población adulta (18 años y más)				
		PsSD	Leve	Moderada	Severa	Total
Ninguno	Recuento	2	0	2	7	11
	%	2,6%	0,0%	1,8%	4,1%	2,8%
Educación parvularia	Recuento	0	0	0	1	1
	%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%	0,3%
Educación básica	Recuento	0	0	2	2	4
	%	0,0%	0,0%	1,8%	1,2%	1,0%
Educación media científico humanista	Recuento	1	0	0	0	1
	%	1,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,3%
Técnica, comercial, industrial o normalista	Recuento	1	0	0	0	1
	%	1,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,3%
Educación especial diferencial	Recuento	72	30	110	162	374
	%	94,7%	100,0%	96,5%	94,2%	95,4%
Total	Recuento	76	30	114	172	392
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

PeSD: personas en situación de discapacidad.
PsSD: personas sin situación de discapacidad.

En el caso de los niños y niñas de seis a trece años, se pudo observar que 47 de los 50 en esta edad asisten a un establecimiento educacional. De aquellos/as un 93,6 por ciento que tiene algún grado de discapacidad asisten a algún establecimiento educacional, mientras que el 6,4 por ciento restante no asiste a establecimientos educacionales. El caso de las personas que no tienen situación de discapacidad, el 100 por ciento (tres casos) asisten a un establecimiento educacional.

Cuadro N° 8. Asistencia escolar en el tramo 6 a 13 años según condición de discapacidad (base: 50 casos)

	Sí, asiste a algún establecimiento educacional		No asiste a ningún establecimiento educacional		Total	
	N	%	N	%	N	%
Persona sin situación de discapacidad	3	100,0%	0	0,0%	3	100,0%
Persona en situación de discapacidad	44	93,6%	3	6,4%	47	100,0%

En el caso de los niños/as y jóvenes de seis a 17 años se observa que de aquellos/as que están en situación de discapacidad, el 93 por ciento asisten a un establecimiento educacional frente al 7,0 por ciento que no asisten. Por otro lado, el 100 por ciento de los niños/as y jóvenes que no están en situación de discapacidad asisten a establecimientos educacionales.

Cuadro N° 9. Asistencia escolar del tramo de edad de 6 a 17 años, según condición de discapacidad (base: 140 casos)

	Sí, asiste a algún establecimiento educacional		No asiste a ningún establecimiento educacional		Total	
	N	%	N	%	N	%
Persona en situación de discapacidad	107	93,0%	8	7,0%	115	100,0%
Persona sin situación de discapacidad	25	100%	0	0,0%	25	100,0%

Respecto de los jóvenes entre catorce a 17 años, se pudo observar que el 97 por ciento asiste a un establecimiento educacional. De los/as jóvenes que tienen discapacidad el 96 por ciento asisten a un establecimiento educacional, frente al 4 por ciento que no lo hace. La totalidad que quienes no tienen discapacidad asisten a establecimientos educacionales.

Cuadro N° 10. Asistencia escolar del tramo de edad de 14 a 17 años, según condición de discapacidad (base: 33 casos)

	Sí, asiste a algún establecimiento educacional		No asiste a ningún establecimiento educacional		Total	
	N	%	N	%	N	%
Persona sin situación de discapacidad	8	100,0%	0	0,0%	8	100%
Persona en situación de discapacidad	24	96,0%	1	4,0%	25	100%

En el caso de los jóvenes de 18 a 24 años, se observa que el 89,7 por ciento del total asiste a algún establecimiento educacional. De aquellos que están en situación de discapacidad el 89,1 por ciento asiste a algún establecimiento educacional, mientras que el 10,9 por ciento no lo hace. En el caso de quienes no están en situación de discapacidad, el 93,3 por ciento asiste a un establecimiento educacional, frente al 6,7 por ciento que no lo hace.

Cuadro N° 11. Asistencia escolar del tramo de edad de 18 a 24 años, según condición de discapacidad (base: 107 casos)

	Sí, asiste a algún establecimiento educacional		No asiste a ningún establecimiento educacional		Total	
	N	%	N	%	N	%
Persona en situación de discapacidad	82	89,1%	10	10,9%	92	100,0%
Persona sin situación de discapacidad	14	93,3%	1	6,7%	15	100,0%

■ 5.1.4 Inclusión laboral

En esta sección se presentan los datos correspondientes a la situación ocupacional de los/as residentes mayores de 18 años de edad, según grados de discapacidad, sexo, edad, etc.

En primer término, a partir del cuadro N° 12 se pudo observar que en todas las categorías de discapacidad predominan las inactivas con el 93,6 por ciento. En los/as personas en situación de discapacidad severa el 99,4 por ciento está en la categoría inactiva, seguido de los/as personas en situación de discapacidad inactivos/as de discapacidad moderada, donde representan un 96,5 por ciento. Finalmente, los/as personas en situación de discapacidad leve un 93,3 por ciento corresponden a los/las inactivos, mientras que el 73,6 por ciento de quienes no están en situación de discapacidad se encuentran en condición de inactividad.

Cuadro N° 12. Condición de actividad, según grado de discapacidad en PeSD mayores de 18 años (base: 392 casos)

	PsSD	Leve	Moderada	Severa	Total
Ocupado	8	1	2	1	12
% dentro de situación de discapacidad	10,5%	3,3%	1,8%	0,6%	3,1%
desocupado	10	1	2	0	13
% dentro de situación de discapacidad	13,2%	3,3%	1,8%	0,0%	3,3%
Inactivo	58	28	110	171	367
% dentro de situación de discapacidad	76,3%	93,3%	96,5%	99,4%	93,6%

PeSD: personas en situación de discapacidad.
PsSD: personas sin situación de discapacidad.

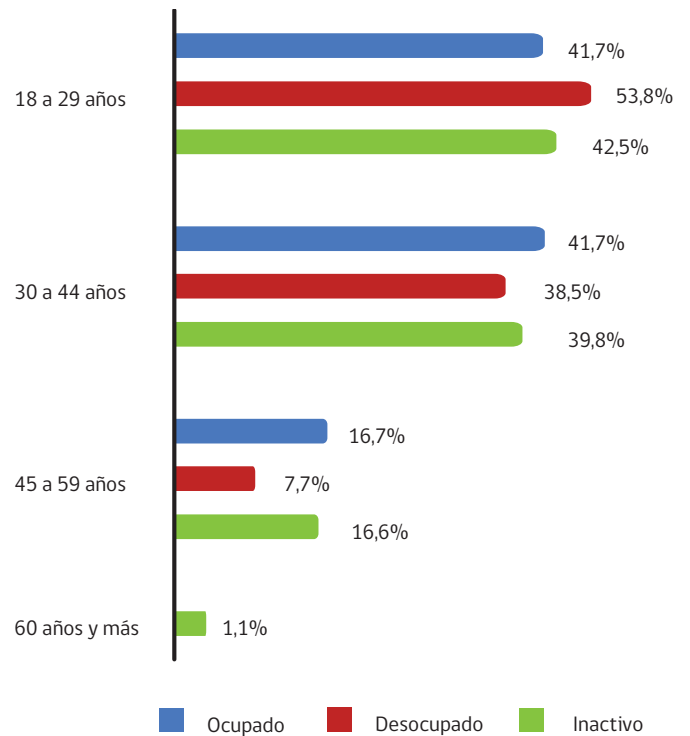
Ahora bien, al observar en el cuadro N° 13, la distribución de hombres y mujeres según la situación ocupacional, se pudo observar que tanto en hombres como mujeres predomina la condición de inactividad con el 93,6 por ciento. Los desocupados representan un 3,3 por ciento, mientras los ocupados representan un 3,1 por ciento.

Cuadro N° 13. Condición de actividad, en hombres y mujeres (base: 392 casos)

		Hombre	Mujer	Total
Ocupado	Recuento	8	4	12
	% del total	4,0%	2,1%	3,1%
Desocupado	Recuento	6	7	13
	% del total	3,0%	3,7%	3,3%
Inactivo	Recuento	187	180	367
	% del total	93,0%	94,2%	93,6%
Total	Recuento	201	191	392
	% del total	100%	100%	100%

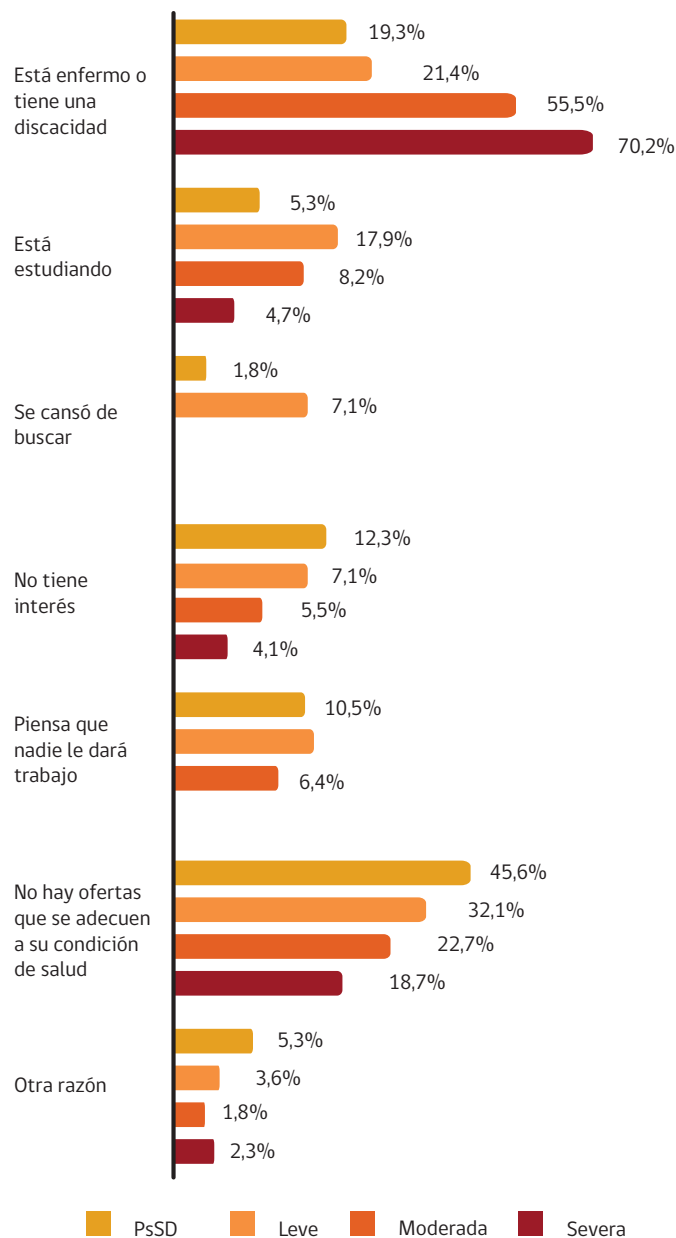
Como se observa en el gráfico N°5, la condición de inactividad se distribuye de manera proporcional, en relación a los porcentajes totales de cada tramo de edad en la población general. De las personas inactivas, que claramente representan la mayoría de la población adulta, el 42,5 por ciento tiene entre 18 y 29 años, e igual porcentaje tiene entre 30 y 44 años.

Gráfico N° 5: Condición de actividad según tramos de edad (base:392 casos)



En el caso de las razones de las personas en situación de discapacidad para estar inactivas, se pudo observar que los principales motivos para no buscar trabajo se concentran en la categoría de “Está enfermo o tiene una discapacidad”, indicada por el 70,2 por ciento de las personas en situación de discapacidad severa, el 55 por ciento de las personas en situación de discapacidad moderada, y el 21,4 por ciento de las personas en situación de discapacidad leve.

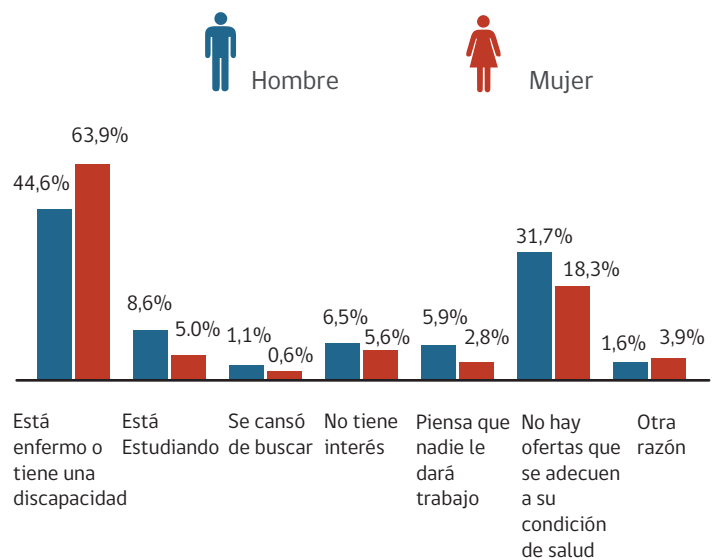
Gráfico N° 6: Razones para estar inactivo/a, según grados de discapacidad (base:366 casos)



Al comparar las razones para no trabajar según sexo, en el gráfico N° 7 se puede observar que en la categoría de “Está enfermo o tiene una discapacidad” las mujeres tienen un mayoritario porcentaje con un 63,9 por ciento, mientras que en hombres se observa un porcentaje de 44,6 por ciento, siendo esta categoría la razón más relevante para estar inactivos/as tanto en hombres como mujeres.

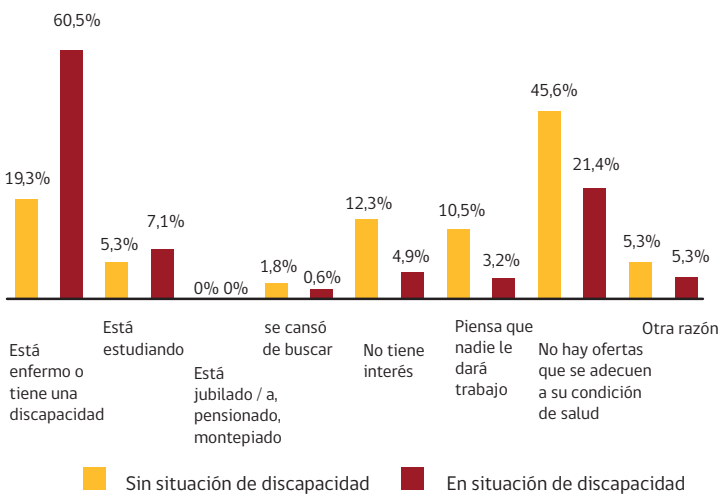
En el caso de los hombres existe además un 31,7 por ciento que indica la categoría de “No hay ofertas que se adecuen a su condición de salud” como un motivo para su inactividad.

Gráfico N° 7. Razones de inactividad, según sexo (base:366 casos)



Respecto de las razones para estar inactivo/a de las personas que están en situación de discapacidad, el principal motivo para ello tiene que ver con la enfermedad y/o discapacidad que tiene la persona (60,5 por ciento), mientras que en el caso de las personas sin situación de discapacidad, la principal razón para estar inactivo/a corresponde a "no hay ofertas que se adecúen a su situación de salud" con un 45,6 por ciento.

Gráfico N° 8. Razones para estar inactivo, según situación de discapacidad (base:366 casos)



Al observar los tramos de edad en el cuadro N° 14, se pudo ver que el porcentaje de personas en situación de discapacidad inactivas el tramo de los adultos más jóvenes concentra el mayor porcentaje de inactivos/as, y tramos de edad mayores representan una menor proporción de la población considerada.

Cuadro N° 14. PeSD inactivas, según tramos de edad (base: 367 casos)

Tramos de edad	N	Porcentaje
18 a 29 años	156	42,5%
30 a 44 años	146	39,8%
45 a 59 años	61	16,6%
60 años y más	47	1,1%
Total	367	100,0%

PeSD: personas en situación de discapacidad.

De las personas en situación de discapacidad que están ocupadas (trece), existen tres que tienen algún tipo de contrato, en este caso se trata de un contrato a plazo fijo.

Cuadro N° 15. PeSD ocupadas y tipo de contrato (base: 3 casos)

	PeSD ocupada	
	N	%
Plazo indefinido	0	0,0%
Plazo fijo	3	100,0%
Total	3	100,0%

PeSD: personas en situación de discapacidad.

■ 5.1.5 Experiencia de institucionalización

Ahora, en el cuadro N° 16 se observó que existe un 75,0 por ciento de personas en situación de discapacidad ocupadas que son hombres los cuales equivalen a tres casos, mientras que las mujeres representan el 25,0 por ciento, equivalente a una persona.

Cuadro N° 16. PeSD ocupadas según sexo (base: 4 casos)(3)

	PeSD ocupada	
	N	%
Hombre	3	75,0%
Mujer	1	25,0%
Total	4	100,0%

PeSD: personas en situación de discapacidad.

Cuadro N° 17. PeSD según participación en Programas de Participación Laboral (base: 454 casos)

Participación en Programas de Capacitación Laboral, Formación Laboral o Cualificación Técnica	N	%
Sí	64	14,1%
No	390	85,9%
Total	454	100,0%

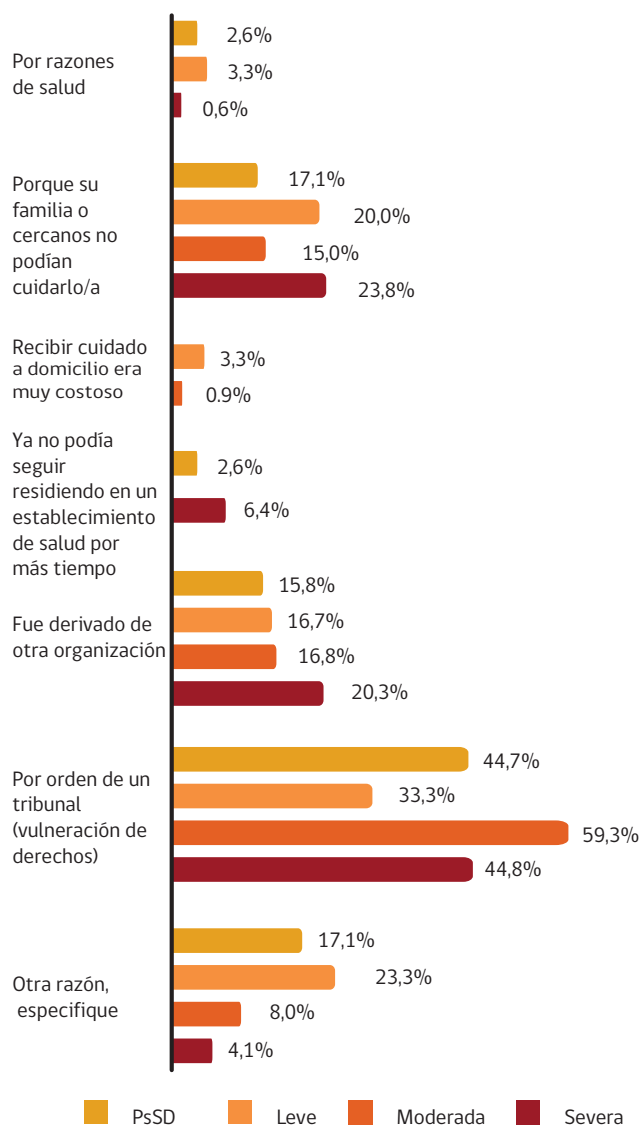
PeSD: personas en situación de discapacidad.

Sobre la base del cuadro N° 17, también se puede complementar con la participación en programas de participación laboral, deduciéndose que las cuatro personas ocupadas con situación de discapacidad, también se encuentran en procesos de participación y capacitación de sus habilidades laborales. En este sentido, 64 personas que representan un 14 por ciento, indistinto al grado de discapacidad, realizan cursos y formación continua. No obstante, 390 personas que engloban el 85,9 por ciento no participan en ningún tipo de programa de capacitación, ni formación.

En esta sección se presenta información correspondiente a la experiencia de institucionalización de las personas en situación de discapacidad dando cuenta de aspectos referentes a las motivaciones para ingresar a la residencia y de las características de su estadía en estos centros residenciales.

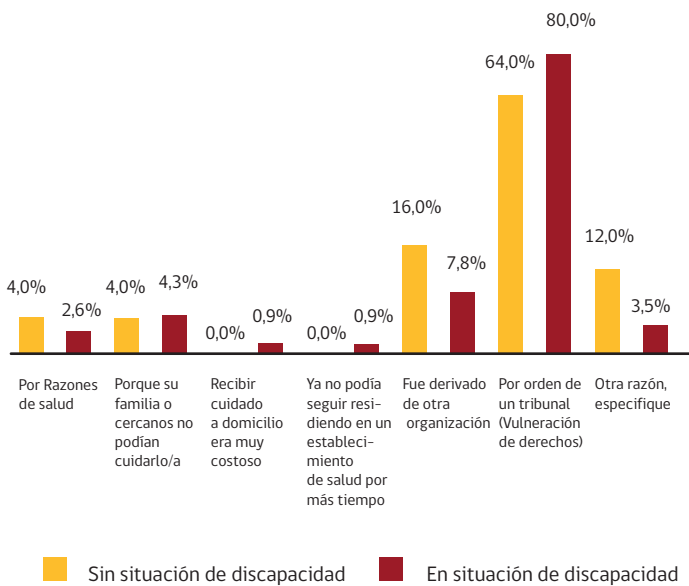
Respecto de los principales motivos para ingresar a las residencias en la población adulta, se observa que los porcentajes de personas en situación de discapacidad se concentran en "Por orden de un tribunal (vulneración de derechos)". El 53,9 por ciento de las personas en situación de discapacidad moderada ingresan a la residencia por esta razón, seguido de personas en situación de discapacidad severa en un 44,8 por ciento. Cabe señalar que el 44,7 por ciento de las personas sin situación de discapacidad ingresan a la residencia por orden del tribunal.

Gráfico N° 9. Motivo principal para ingresar a la residencia en adultos (base:391 casos)



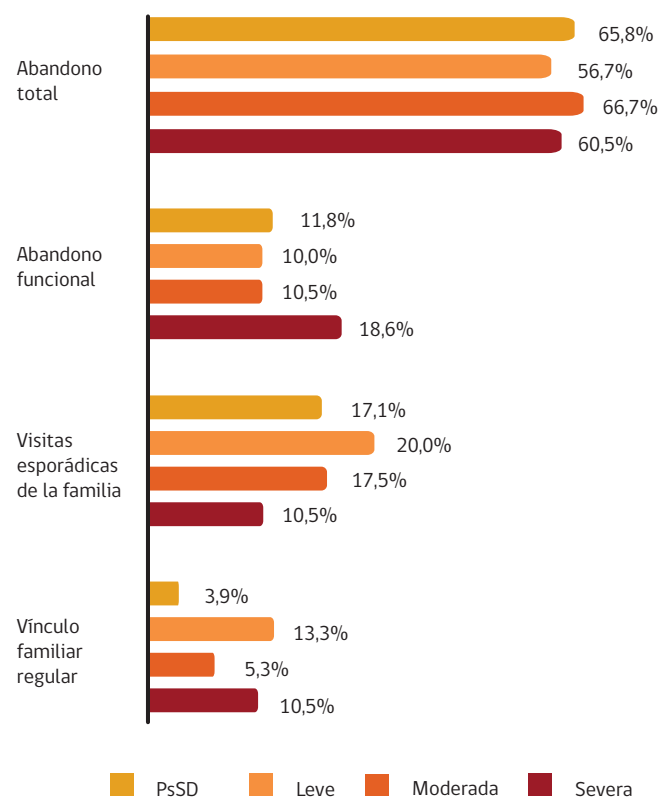
En el caso de los niños/as y adolescentes se observó una tendencia similar a la encontrada en adultos, donde los porcentajes de niños/as y adolescentes en situación de discapacidad y sin discapacidad se concentran en la categoría de "Por orden de un tribunal (vulneración de derechos)" como el motivo principal por el cual se ingresó a la residencia, siendo en este caso las personas en situación de discapacidad quienes mayormente ingresan al centro por este motivo (80,0 por ciento).

Gráfico N° 10. Motivo principal para ingresar a la residencia en niños y adolescentes (base:140 casos)



Respecto de la situación familiar de las personas en situación de discapacidad adultas, se consideraron cuatro categorías: "abandono total" cuando el residente no mantiene ningún contacto con su familia, "abandono funcional" cuando el residente tiene contacto con sus familiares una vez al año, "visitas esporádicas" cuando tiene contacto con su familia más de una vez al año y "vínculo familiar regular" cuando la familia visita al residente por lo menos una vez al mes. Se pudo observar que independiente del grado de discapacidad, el abandono total es una característica marcada al momento de ser consultados por su situación familiar, tanto en los tres grados de discapacidad como en quienes no están en situación de discapacidad, siendo las personas en situación de discapacidad moderada quienes tienen un mayor porcentaje en dicha situación familiar (66,7 por ciento), seguido de un 65,8 por ciento de personas sin situación de discapacidad. En el caso de las personas en situación de discapacidad severa, el 60,5 por ciento está en abandono total y el 18,6 por ciento está en abandono funcional.

Gráfico N°11. Situación familiar de PeSD adultos según grado de discapacidad (base 392 casos)

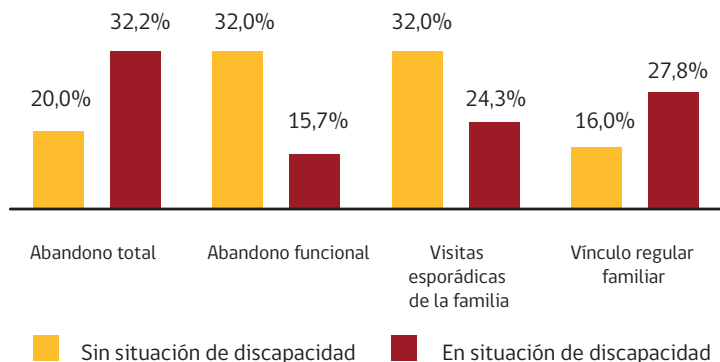


PeSD: personas en situación de discapacidad.
PsSD: personas sin situación de discapacidad.

En el caso de niños/as y adolescentes, se pudo observar un comportamiento más homogéneo que lo observado en las personas en situación de discapacidad adultas. Para el caso de los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad un 32,2 por ciento declara que su situación familiar es de abandono total, mientras que en los niños/as y adolescentes sin situación de discapacidad es un 20,0 por ciento.

En este sentido, las personas sin discapacidad se concentran en las categorías de "abandono funcional" (32,0 por ciento) y "visitas esporádicas de la familia" (32,0 por ciento).

Gráfico N° 12. Situación familiar de PeSD niños y adolescentes según situación de discapacidad (base:140 casos)



PeSD: personas en situación de discapacidad.

También es importante señalar dentro de la experiencia de institucionalización, la participación en talleres o programas ofertados tanto por las propias residencias, como por otros organismos e instituciones de la red, como puede ser el caso de la municipalidad.

Los talleres y programas considerados en el cuestionario fueron:

- **Talleres protegidos:** taller de una actividad que intenta ser productiva y asemejarse al clima laboral de una empresa. Buscan favorecer la independencia y autonomía de las personas adultas en situación de discapacidad intelectual para lograr una adecuada integración e inclusión sociolaboral, a través de su desempeño en una actividad laboral protegida.
- **Talleres de recreación:** arte, manualidades, cine, deportivas.
- **Talleres de oficios:** talleres de actividades que no intentan asemejar el clima laboral.
- **Talleres formativos:** afectividad y sexualidad, tránsito a la vida independiente, cognitivo, sensorial.

Cuadro N° 18. Participación en talleres y dependencia de los talleres

Tipo de taller	Participa en el taller		Dependencia del taller			
			Gestión de la fundación o centro residencial		Gestión de la red comunal municipal/ iniciativa privada	
	N	%	N	%	N	%
Talleres protegidos	52	9,8%	38	73,1%	14	26,9%
Talleres de recreación (arte, manualidades, cine, deportivas)	400	75,5%	375	93,8%	25	6,3%
Talleres de oficio	71	13,3%	59	83,1%	12	16,9%
Talleres formativos (afectividad y sexualidad, tránsito a la vida independiente, cognitivo, sensorial)	234	44%	223	95,3%	11	4,7%

Como podemos observar en el cuadro N° 18, la mayor cantidad de personas participa en talleres de recreación con un 75,5 por ciento y talleres formativos con un 44 por ciento. En menor medida le siguen talleres de oficio en los cuales participa un 13,3 por ciento de los encuestados y talleres protegidos, con un 9,8 por ciento. De la misma manera, podemos indicar que los talleres de recreación son ofertados por la gestión realizada por la fundación o centro residencial en un 93,8 por ciento, así como los talleres formativos en un 95,3 por ciento.

Cuadro N° 19. Participación en programas y dependencia de los programas

Tipo de programa	Participa en el taller		Dependencia del taller			
			Gestión de la fundación o centro residencial		Gestión de la red comunal municipal/ iniciativa privada	
	N	%	N	%	N	%
Rehabilitación médica (fisiatría)	104	19,5%	77	74%	27	26%
Kinesiología motora	173	32,5%	166	96%	7	4%
Kinesiología respiratoria	112	21,1%	111	99,1%	1	0,9%
Hipoterapia	44	8,3%	38	86,4%	6	13,6%
Hidroterapia	10	1,9%	9	90%	1	10%
Psicoterapia de reparación (vulneración de derechos)	57	10,7%	49	86%	8	14%
Psicoterapia de rehabilitación	61	11,5%	55	90,2%	6	9,8%
Terapia de lenguaje (fonoaudiología)	73	13,7%	60	82,2%	13	17,8%
Rehabilitación dental u oral	228	42,9%	116	50,9%	112	49,1
Terapia alternativa o complementaria	41	7,7%	36	87,8%	5	12,2%

Como se observa en el cuadro N° 19, la mayor cantidad de personas que participa en programas lo hace en tres de ellos: taller de rehabilitación dental u oral con un 42,9 por ciento, taller de kinesiología motora con un 32,5 por ciento y taller de kinesiología respiratoria, con un 21,1 por ciento. Estos programas son ofrecidos por la fundación o centro residencial en un 50,9 por ciento en el caso del programa de rehabilitación dental; en un 99,1 por ciento en el de kinesiología respiratoria y en un 96 por ciento en el de kinesiología motora.

■ 5.1.6 Condiciones de salud y/o enfermedades

Esta sección expone las condiciones de salud y/o enfermedades declaradas por los/as residentes. Siguiendo el módulo de condiciones de salud del II ENDISC, se le solicitó al encuestado/a indicar si presentaba o no cada una de las 66 enfermedades presentadas en el listado.

Cuadro 20. Frecuencia de población adulta que declara tener condiciones de salud o enfermedades, haber sido diagnosticado y recibido tratamiento en los últimos 12 meses.

Población mayor de edad por situación de discapacidad	Declara tener enfermedad o condición de salud		Declara haber sido diagnosticado por un médico		Declara haber recibido algún medicamento		Declara haber recibido otro tratamiento aparte de medicamentos	
	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD
Ceguera	1	12	1	11	1	0	0	1
Pérdida de visión	9	35	7	29	0	6	2	14
Sordera	1	1	1	1	1	0	1	0
Pérdida de audición	1	13	1	10	1	5	1	2
Presión arterial alta (hipertensión)	5	6	4	6	1	6	2	2
Diabetes	2	1	2	1	2	1	2	0
Artritis, artrosis	1	1	0	1	0	0	0	0
Enfermedad al corazón	2	9	1	8	1	7	1	8
Enfermedad respiratoria crónica	1	18	1	17	0	2	1	7
Asma o enfermedad alérgica respiratoria	4	22	4	22	0	7	2	16
Lumbago o lumbociática	0	10	0	10	0	7	0	9
Migraña	1	4	0	2	0	2	0	1
Hemiplejía	4	10	4	10	1	3	0	7
Depresión	4	7	4	6	4	6	3	1
Ansiedad	9	28	2	1	3	17	1	9
Pérdida, ausencia o malformación de extremidades	3	15	2	14	0	2	1	9
Gastritis o úlcera	1	9	0	7	0	7	0	5

Población mayor de edad por situación de discapacidad	Declara tener enfermedad o condición de salud		Declara haber sido diagnosticado por un médico		Declara haber recibido algún medicamento		Declara haber recibido otro tratamiento aparte de medicamentos	
	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD
Tumor o cáncer	1	4	1	4	0	2	0	2
Demencia	1	3	1	3	1	3	1	3
Enfermedad renal crónica	0	1	0	1	0	1	0	1
Enfermedad de la piel (por ejemplo: psoriasis)	3	13	1	11	1	9	0	7
Tuberculosis	0	2	0	2	0	2	0	1
Esquizofrenia	3	7	3	7	3	7	2	5
Bipolaridad	0	1	0	0	0	0	0	0
Enfermedad reumatológica	2	1	1	1	0	1	1	0
Dependencia del alcohol	0	0	0	0	0	0	0	0
Dependencia de drogas	0	0	0	0	0	0	0	0
SIDA/VIH	0	1	0	1	0	1	0	0
Enfermedad de transmisión sexual diferente a VIH/SIDA	0	0	0	0	0	0	0	0
Enfermedad de Chagas	1	0	0	0	0	0	0	0
Caries o enfermedad de las encías	6	39	6	35	3	21	2	28
Lesión medular	1	12	1	12	0	2	0	12
Enfermedad neuromuscular	2	9	1	9	0	7	0	4
Epilepsia	19	131	18	128	18	129	6	72

Población mayor de edad por situación de discapacidad	Declara tener enfermedad o condición de salud		Declara haber sido diagnosticado por un médico		Declara haber recibido algún medicamento		Declara haber recibido otro tratamiento aparte de medicamentos	
	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD
Enfermedad tiroidea	2	11	2	11	2	11	1	9
Traumatismo encéfalo craneano	0	4	0	4	0	3	0	3
Parálisis cerebral	8	95	8	95	1	55	2	58
Síndrome de Down	5	27	5	27	0	7	0	10
Disrafia espinal	1	4	1	3	1	1	1	2
Autismo	2	31	2	29	2	9	1	14
Problemas de sueño	4	16	4	14	3	15	2	7
Otro problema de salud crónico	37	162	35	159	19	80	17	64

PeSD: personas en situación de discapacidad.
PsSD: personas sin situación de discapacidad.

Lo primero que salta a la vista es que las personas sin situación de discapacidad, presentan una prevalencia de enfermedades y condiciones de salud menor que las personas que están en situación de discapacidad. Tanto las personas en situación de discapacidad como las personas sin situación de discapacidad, indican con mayor frecuencia que presentan condiciones de salud adicionales a las de la lista propuesta, señalando la alternativa "otra". El análisis de lo indicado por los/as residentes en dicha alternativa permite afirmar que las condiciones de salud de las personas adultas se relacionan con trastornos mentales y del comportamiento, de acuerdo a la clasificación CIE 10. Además de esto, la segunda condición de salud más indicada, tanto en personas en y sin situación de discapacidad, es la epilepsia.

Cuadro 21. Frecuencia de poblaciones de niños, niñas y adolescentes que declara tener condiciones de salud o enfermedades, haber sido diagnosticado y recibido tratamiento en los últimos 12 meses.

Frecuencia de poblaciones de niños, niñas y adolescentes que declara tener condiciones de salud o enfermedades, haber sido diagnosticado y recibido tratamiento en los últimos 12 meses.								
Población menor de 18 años por situación de discapacidad	Declara tener enfermedad o condición de salud		Declara haber sido diagnosticado por un médico		Declara haber recibido algún medicamento		Declara haber recibido otro tratamiento aparte de medicamentos	
	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD
Enfermedad al corazón	0	3	0	3	0	1	0	2
Enfermedad renal crónica	0	1	0	1	0	0	0	1
Cáncer	0	0	0	0	0	0	0	0
Diabetes	0	1	0	1	0	1	0	0
Epilepsia	4	27	4	27	4	26	1	8
Síndrome de Asperger	0	2	0	2	0	2	0	1
Parálisis cerebral	1	18	1	18	1	11	1	11
Disrafia espinal	0	3	0	3	0	2	0	3
Fibrosis quística	0	0	0	0	0	0	0	0
Enfermedad neuromuscular	0	2	0	2	0	1	0	2
Migraña	0	2	0	1	0	1	0	1
Artritis	0	0	0	0	0	0	0	0
Lesión medular	1	1	1	1	1	0	1	1
Pérdida, ausencia o malformación de brazos, piernas o dedos	2	6	2	5	0	0	1	3
Síndrome alcohólico fetal	1	13	1	12	1	5	0	2

Frecuencia de poblaciones de niños, niñas y adolescentes que declara tener condiciones de salud o enfermedades, haber sido diagnosticado y recibido tratamiento en los últimos 12 meses.								
Población menor de 18 años por situación de discapacidad	Declara tener enfermedad o condición de salud		Declara haber sido diagnosticado por un médico		Declara haber recibido algún medicamento		Declara haber recibido otro tratamiento aparte de medicamentos	
	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD	PsSD	PeSD
Traumatismo encéfalo craneano	0	2	0	2	0	2	0	2
Trastorno de déficit atencional	3	31	2	27	2	24	1	10
Síndrome de Down	0	10	0	10	0	4	0	4
Sordera	0	2	0	2	0	1	0	1
Pérdida de la audición	1	9	1	9	0	1	0	2
Ceguera	1	5	1	5	0	0	0	0
Pérdida de la visión	1	18	1	17	0	0	0	5
Depresión	2	13	2	11	2	10	0	1
Trastorno de ansiedad	0	21	0	20	0	19	0	5
Autismo	0	11	0	11	0	5	0	4
Problemas del sueño	3	8	1	7	1	8	0	2
Otro problema de salud crónico	14	69	14	67	11	40	8	34

PeSD: personas en situación de discapacidad.
PsSD: personas sin situación de discapacidad.

En el caso de la población de 17 años y menos, nuevamente se observa que la alternativa "otra condición" fue la más señalada. Al igual que en los adultos, corresponden a enfermedades relacionadas a trastornos mentales y del comportamiento. Además de esta alternativa, se indica que los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad presentan altas prevalencias de trastorno de déficit atencional, epilepsia y trastorno de ansiedad.

Gráfico 13. Porcentaje de población adulta en situación de discapacidad por tipos de enfermedad o condiciones de salud CIE-10 declaradas.



Como puede apreciarse en el gráfico, se muestra la distribución porcentual de enfermedades de acuerdo a la agrupación CIE-10, ordenadas de mayor a menor, para las personas adultas en situación de discapacidad (n=392). El mayor porcentaje, 72,2 por ciento, se encuentra en enfermedades del sistema nervioso. Le sigue, con el 29,6 por ciento, trastornos mentales y del comportamiento. Enfermedades del ojo alcanza el 20,4 por ciento, mientras que enfermedades del sistema digestivo y enfermedades del sistema respiratorio alcanzan respectivamente un 14 por ciento y un 11,5 por ciento. Porcentajes menores al 10 por ciento se logran en traumatismo y envenenamiento con el 8,9 por ciento, enfermedad del sistema circulatorio con el 5,6 por ciento. Enfermedad del oído y enfermedad endocrina, nutricional y metabólica, así como enfermedades de la piel alcanzan el 4,1 por ciento. Las enfermedades del sistema osteoarticular y del tejido conectivo logran un 3,8 por ciento. Las neoplasias registran un 1,3 por ciento, las enfermedades infecciosas un 1 por ciento, y por último las enfermedades del aparato genitourinario alcanzan un 0,3 por ciento.

Gráfico 14. Porcentaje de población niños/as y adolescentes en situación de discapacidad por tipos de enfermedad o condiciones de salud CIE-10 declaradas.



Como puede apreciarse en el gráfico anterior, se muestra la distribución porcentual de enfermedades de acuerdo a la agrupación CIE-10, ordenadas de mayor a menor, para las personas niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad (n=140). Encabezan el gráfico los trastornos mentales y del comportamiento con el 67,1 por ciento. Las enfermedades del sistema nervioso registran un 25 por ciento, mientras que las enfermedades del ojo llegan a un 17,9 por ciento. Ciertas enfermedades originadas en el período perinatal alcanzan un 13,6 por ciento, mientras que feto y recién nacido afectado por complicaciones del embarazo, del trabajo de parto y del parto, llegan al 10 por ciento. Las malformaciones congénitas, deformaciones y anomalías cromosómicas marcan un 9,3 por ciento. Del mismo modo, con un 8,6 por ciento se encuentran traumatismos y envenenamientos, y enfermedades del oído. Las enfermedades del sistema circulatorio llegan al 2,1 por ciento, mientras que con el 0,7 por ciento se encuentran la enfermedad endocrina, nutricional y metabólica, y la enfermedad del aparato genitourinario.

■ 5.1.7 Dependencia funcional

Respecto a la situación de dependencia funcional, el 90,6 por ciento de los/as residentes, correspondiente a 482 casos, presenta algún grado de dependencia funcional. Esto quiere decir que junto con presentar una condición de salud física, psíquica o intelectual que disminuye su capacidad funcional, no son capaces de realizar por sí mismos actividades de la vida diaria como consecuencia de esta condición, por lo que tienen la necesidad de ayuda, asistencia o cuidado por parte de otra persona a raíz de estos problemas en la capacidad de realizar tareas.

Para graduar la dependencia funcional de los/as residentes, se utilizaron los siguientes criterios:

Niveles de dependencia	
Severa	<ol style="list-style-type: none"> 1. Estar postrado. 2. Incapacidad para efectuar una ABVD (excepto bañarse). 3. Incapacidad para efectuar dos AIVD.
Moderada	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incapacidad para bañarse. 2. Realización de dos ABVD con ayuda humana siempre o muchas veces. 3. Realización de tres AIVD con ayuda humana, siempre o muchas veces. 4. Incapacidad para efectuar una AIVD y necesidad de ayuda siempre o muchas veces para efectuar una ABVD
Leve	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incapacidad para efectuar una AIVD 2. Realización de una ABVD con ayuda humana, siempre o casi siempre. 3. Realización de dos AIVD con ayuda humana, siempre o casi siempre.

ABVD: actividad básica de la vida diaria.
AIVD; actividad instrumental de la vida diaria.

Entonces, se observa que el 60,8 por ciento de los/as residentes está en la categoría de dependencia severa. Los/as residentes con dependencia moderada y dependencia leve representan el 23,6 por ciento y el 12,9 por ciento, respectivamente.

Cuadro N° 22. Dependencia funcional según variable sexo (base: 482 casos)

	Hombre		Mujer	
	N	%	N	%
Dependencia leve	36	14,6%	26	11,1%
Dependencia moderada	70	28,3%	57	24,3%
Dependencia severa	141	57,1%	152	64,7%

Respecto a las diferencias en la dependencia funcional de hombres y mujeres en situación discapacidad, se observa en el cuadro N° 22 que hay una mayor proporción de mujeres que tienen dependencia severa (64,7 por ciento), en comparación con la proporción de hombres que alcanza el 57,1 por ciento.

Cuadro N° 23. Dependencia funcional, postrado como categoría según variable sexo (base: 482 casos)

	Hombre		Mujer	
	N	%	N	%
No dependiente	0	0,0%	0	0,0%
Dependencia leve	36	14,6%	26	11,1%
Dependencia moderada	70	28,3%	57	24,3%
Dependencia severa	108	43,7%	114	48,5%
Postrados	33	13,4%	38	16,2%

Al considerar la categoría de postrado/a, se pudo observar en el cuadro N° 23 -al igual que en el cuadro anterior- que muestra características similares entre hombres y mujeres, donde los porcentajes más altos se concentran en la categoría de dependencia severa tanto en hombres (43,7 por ciento) como en mujeres (48,5 por ciento), seguido en ambos casos por la dependencia funcional moderada con un 28,3 por ciento en hombres y un 24,3 por ciento en mujeres. Cabe señalar también que el porcentaje de mujeres postradas es mayor que el de hombres postrados, por lo que a grandes rasgos se puede afirmar que en el caso de los/as residentes de esta fundación, la dependencia severa en general afecta más a mujeres que a hombres.

■ 5.1.8 Dispositivos de ayuda

En esta sección se presentan los resultados concernientes a los dispositivos de ayuda utilizados por los/as encuestados/as en su vida diaria. Se indagó en todos los tipos de dispositivos utilizados por las personas.

A continuación, se exponen aquellos dispositivos más utilizados y más necesitados por las personas en situación de discapacidad.

Movilidad y cuidado personal

Los dispositivos de ayuda o recursos de apoyo más usados por las personas para desplazarse por el entorno o para el autocuidado son sillas de ruedas estándar/activa, seguido de vehículo adaptado. Por otro lado, los dispositivos de ayuda más necesitados por las personas para desplazarse por el entorno o autocuidado son el calzado ortopédico o plantilla y el caminador.

Cuadro Nº 24. Utilización versus necesidad de dispositivos para desplazarse por el entorno o cuidado personal

¿Necesita otros dispositivos o recursos de apoyo para poder desplazarse por el entorno o para su cuidado personal?															
¿Utiliza alguno de los siguientes dispositivos o recursos de apoyo para desplazarse por el entorno o para su autocuidado?		Calzado ortopédico plantilla	Prótesis	Bastón o bastón trípode	Muleta	Silla de ruedas estándar/activa	Silla de ruedas neurológica/eléctrica	Caminador	Scooter	Mano o brazo ortopédico	Vehículo adaptado	Alcanzador o herramienta de agarre	Colchón anti escaras	Otro	No, ninguno
Calzado ortopédico plantilla	Sí	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	11
	No	24	6	0	0	3	9	10	0	4	4	5	7	2	87
Prótesis	Sí	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	2
	No	24	5	0	0	3	9	9	0	4	4	5	8	3	96
Bastón o bastón trípode	Sí	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
	No	24	6	0	0	3	9	10	0	4	4	5	8	3	96
Muleta	Sí	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
	No	24	6	0	0	3	9	9	0	4	4	5	8	3	98
Silla de ruedas estándar/activa	Sí	18	3	0	0	3	9	8	0	4	4	5	5	2	64
	No	6	3	0	0	0	0	2	0	0	0	0	3	1	34
Silla de ruedas neurológica/eléctrica	Sí	6	3	0	0	0	0	1	0	0	0	0	3	1	22
	No	18	3	0	0	3	9	9	0	4	4	5	5	2	76
Caminador	Sí	3	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	5
	No	21	6	0	0	3	8	10	0	4	4	5	8	2	93
Scooter	Sí	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	No	24	6	0	0	3	9	10	0	4	4	5	8	3	97
Mano o brazo ortopédico	Sí	2	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0	5
	No	22	6	0	0	2	9	10	0	3	3	5	8	3	93
Vehículo adaptado	Sí	13	1	0	0	1	0	1	0	2	3	1	1	0	19
	No	11	5	0	0	2	9	9	0	2	1	4	7	3	79
Alcanzador o herramienta de agarre	Sí	1	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	1	1	1
	No	23	6	0	0	3	9	8	0	4	4	5	7	2	97
Colchón anti escaras	Sí	6	3	0	0	0	1	1	0	2	0	0	0	0	36
	No	18	3	0	0	3	8	9	0	2	4	5	8	3	62
Otro	Sí	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	1	1	2
	No	24	6	0	0	3	9	8	0	4	4	5	7	2	96
No, ninguno	Sí	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	No	24	6	0	0	3	9	10	0	4	4	5	8	3	98

Cuadro N° 25. Utilización de dispositivos de movilidad y cuidado personal en PeSD mayores de 18 años (base: 392 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	3	3,9%	76	24,1%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	2	2,6%	43	13,6%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	5	6,6%	10	3,2%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	66	86,8%	187	59,2%
Total	76	100,0%	316	100,0%

PeSD: personas en situación de discapacidad.

En cuanto a los dispositivos de movilidad y cuidado personal en mayores de 18 años, se observa en el cuadro N° 25 que las personas sin situación de discapacidad no utilizan dispositivos en un 86,8 por ciento, mientras que en el caso de las personas en situación de discapacidad un 59,2 por ciento tampoco usa dispositivos y no los necesita. Siguiendo con las personas en situación de discapacidad, se pudo observar que 24,1 por ciento utiliza dispositivos y no necesita uno adicional, mientras que 13,6 por ciento usa dispositivos, pero además necesita otro adicional.

Cuadro N° 26. Utilización de dispositivos de movilidad y cuidado PeSD en personas de 2 a 17 años (base: 140 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	3	12,0%	16	13,9%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	1	4,0%	12	10,4%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	1	4,0%	11	9,6%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	20	80,0%	76	66,1%
Total	25	100,0%	115	100,0%

PeSD: personas en situación de discapacidad.

En el caso de las personas en situación de discapacidad de dos a 17 años, se pudo observar que los niños/as y adolescentes sin situación de discapacidad no utilizan dispositivos y tampoco los necesitan (80,0 por ciento), mientras que en el caso de los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad 66,1 por ciento no utiliza dispositivos de movilidad y tampoco necesita alguno. Continuando el análisis de los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad, se pudo ver que 13,9 por ciento utiliza dispositivos de movilidad y no necesita ninguno otro y un 10,4 por ciento usa y necesita algún dispositivo adicional.

Vista

En cuanto a los dispositivos para la vista en personas en situación de discapacidad no se considera en el análisis la desagregación de dispositivos más usados versus necesitados, ya que en los resultados son muy pocos los casos considerados.

Cuadro N° 27. Utilización de dispositivos de vista y cuidado personal en PeSD mayores de 18 años (base: 392 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	6	7,9%	9	2,8%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	1	1,3%	2	,6%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	7	9,2%	39	12,3%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	62	81,6%	266	84,2%
Total	76	100,0%	316	100,0%

Cuadro N° 28. Utilización de dispositivos de vista y cuidado personal en personas de 2 a 17 años (base: 140 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	2	8,0%	7	6,1%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	2	8,0%	2	1,7%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	2	8,0%	18	15,7%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	19	76,0%	88	76,5%
Total	25	100,0%	115	100,0%

PeSD: personas en situación de discapacidad.

En el caso de mayores de 18 años se observa en el cuadro N° 27 que el 84,2 por ciento de quienes están en situación de discapacidad no utilizan dispositivos de ayuda para la vista, pero tampoco necesitan alguno. Mientras que para el caso de las personas sin situación de discapacidad un 81,6 por ciento no usa ni requiere dispositivos de vista.

Ahora, volviendo a las personas en situación de discapacidad un 12,3 por ciento declara no utilizar dispositivos de ayuda para la vista, pero al mismo tiempo dice necesitarlos. En tanto, sólo 2,8 por ciento de las personas en situación de discapacidad usa dispositivos de ayuda para la vista y no requiere de otro.

En lo tocante a las personas de dos a 17 años, el cuadro N° 28 muestra que los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad que no utilizan dispositivos para la vista y que no lo necesitan, representan el 76,5 por ciento. Por otro lado, en las personas sin situación de discapacidad un 76,0 por ciento no usa un dispositivo y además no lo requieren. Por último, los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad que no utilizan dispositivos para la vista, pero que sí lo necesitan alcanzan un 15,7 por ciento para este segmento.

Audición y comunicación

En cuanto a los dispositivos de audición y comunicación en personas en situación de discapacidad, no se considera en el análisis la desagregación de dispositivos más usados versus necesitados, ya que en los resultados son muy pocos los casos considerados.

Cuadro N° 29. Utilización de dispositivos de audición y comunicación en personas mayores de 18 años (base: 392 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	2	2,6%	2	0,6%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	0	0,0%	2	0,6%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	3	3,9%	29	9,2%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	71	93,4%	283	89,6%
Total	76	100,0%	316	100,0%

En el caso de los dispositivos para audición y comunicación en personas en situación de discapacidad mayores de 18 años, se pudo observar a partir del cuadro N° 29 que el 93,4 por ciento de los residentes que no están en situación de discapacidad declara no usar ni requerir de dispositivos para la audición y comunicación, mientras que en el caso de las personas en situación de discapacidad el 89,6 por ciento no utiliza dispositivos de ayuda y tampoco necesitan uno. Por el contrario, 9,2 por ciento de las personas en situación de discapacidad declara precisar de estos dispositivos de ayuda, pero no los utilizan.

Cuadro N° 30. Utilización de dispositivos de audición y comunicación en PeSD de 2 a 17 años (base: 140 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	0	0,0%	1	,9%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	1	4,0%	2	1,7%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	6	24,0%	12	10,4%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	18	72,0%	100	87,0%
Total	25	100,0%	115	100,0%

Continuando con los dispositivos de comunicación y audición en residentes de dos a 17 años, se pudo observar que el 87,0 por ciento de los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad y el 72,0 por ciento de los niños/as y adolescentes sin situación de discapacidad declaran no manejar dispositivos de ayuda para la audición y comunicación y no lo requieren.

Los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad que no utilizan dispositivos de ayuda, pero que sí los necesitan, representan el 10,4 por ciento. Por otro lado, los niños/as y adolescentes sin situación de discapacidad, pero que tienen el mismo requerimiento (no tienen dispositivos de ayuda, pero sí los necesitan), representan el 24,0 por ciento.

Vivienda / residencia

En lo concerniente a la necesidad de ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles, los más utilizados en las residencias son rampas o rebajes, y ampliaciones de puertas o pasillos. Por otro lado, las ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles más necesitados que las personas estén mejor en la residencia son la barra de sujeción (en baño o pasillo) y la silla elevable para tina.

PeSD: personas en situación de discapacidad.

Cuadro N° 31. Utilización versus necesidad de ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles para la vivienda/residencia

¿Cree usted que necesita algún dispositivo o recurso de apoyo más que le haga estar mejor en su residencia?												
Debido a su salud, ¿utiliza alguno de los siguientes dispositivos o recursos de apoyo que le haga estar mejor en su residencia?		Rampa o rebajes	Puertas automáticas	Adaptación de manilla para abrir puerta	Ampliación de puertas o pasillos	Ascensor o dispositivo elevador	Alarmas visuales o dispositivos de alerta de audio	Barra de sujeción (en baños o pasillos)	Silla elevable para tina	Adecuación de altura de mobiliario de cocina	Otro, especificar	No, ninguno
Rampa o rebajes	Sí	3	4	7	6	2	1	11	50	6	0	68
	No	1	1	0	1	0	0	4	4	0	2	103
Puertas automáticas	Sí	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	2
	No	4	5	7	7	2	1	15	53	6	2	169
Adaptación de manilla para abrir puerta	Sí	0	2	0	2	1	0	5	1	0	1	6
	No	4	3	7	5	1	1	10	53	6	1	165
Ampliación de puertas o pasillos	Sí	2	1	4	1	2	1	6	39	2	1	25
	No	2	4	3	6	0	0	9	14	4	1	146
Ascensor o dispositivo elevador	Sí	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	4
	No	4	5	7	7	2	1	15	51	6	2	167
Alarmas visuales o dispositivos de alerta de audio	Sí	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	2
	No	4	4	7	5	2	1	15	54	6	2	169
Barra de sujeción (en baños o pasillos)	Sí	2	4	3	5	1	0	5	10	4	1	118
	No	2	1	4	2	1	1	10	44	2	1	53
Silla elevable para tina	Sí	0	3	2	2	2	1	8	1	2	1	51
	No	4	2	5	5	0	0	7	53	4	1	120
Adecuación de altura de mobiliario de cocina	Sí	0	0	1	0	0	0	3	0	0	0	1
	No	4	5	6	7	2	1	12	54	6	2	170
Otro, especificar	Sí	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	4
	No	3	4	7	6	2	1	15	54	6	1	167
No, ninguno	Sí	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	No	4	5	7	7	2	1	15	54	6	2	171

Cuadro N° 32. Utilización de ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles para la vivienda/residencia en personas mayores de 18 años (base: 392 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	21	27,6%	124	39,2%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	1	1,3%	64	20,3%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	3	3,9%	14	4,4%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	51	67,1%	114	36,1%
Total	76	100,0%	316	100,0%

Sobre las ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles para la vivienda/residencia, se observa en el cuadro N° 32 que 67,1 por ciento de las personas mayores de 18 años que no están en situación de discapacidad declararon no necesitar dispositivos de ayuda y tampoco utilizarlos. En tanto que en el caso de las personas en situación de discapacidad, ese porcentaje es de 36,1 por ciento. Así, dentro del grupo de personas en situación de discapacidad 39,2 por ciento mencionó utilizar dispositivos de ayuda en vivienda/residencia y no necesitar otro adicional, mientras que 20,3 por ciento sí necesita dispositivos adicionales además de los que ya ocupa.

Cuadro N° 33. Utilización de ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles para vivienda/residencia en PeSD de 2 a 17 años (base: 140 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	4	16,0%	22	19,1%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	2	8,0%	16	13,9%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	0	0,0%	11	9,6%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	19	76,0%	66	57,4%
Total	25	100,0%	115	100,0%

PeSD: personas en situación de discapacidad.

En el caso de los/as de los residentes de dos a 17 años, se pudo ver que 76,0 por ciento de los niños/as y adolescentes que no están en situación de discapacidad no usan dispositivos de ayuda en este ítem ni los requieren, mientras que en las personas en situación de discapacidad ese ítem alcanza un porcentaje de 57,4 por ciento. Dentro de las personas en situación de discapacidad, se pudo observar que 19,1 por ciento declara utilizar dispositivos de vivienda/residencia y no necesitar otro adicional, mientras que 13,9 por ciento sí necesita un dispositivo adicional al que ocupa.

Educación

Las ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles que son utilizados para que las personas en situación de discapacidad puedan ser incluidas en la educación son computador portátil o notebook y software de herramientas de organización. Un importante elemento mencionado por los/as encuestados/as es la adecuación curricular o ajustes al plan de estudios que promueven la inclusión educacional de las personas en situación de discapacidad. Por otro lado, las ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles más necesitados, que permiten estudiar mejor a las personas en situación de discapacidad, son libros audibles, computador en el hogar, computador portátil o notebook, baños y asientos adaptables.

Cuadro N° 34: Utilización versus necesidad de dispositivos o recursos de apoyo que permitan estudiar mejor.

Además de los recursos que utiliza ¿cree usted que necesita algún dispositivo o recurso de apoyo que le permita estudiar mejor?																		
¿Utiliza alguno de los siguientes dispositivos o recursos de apoyo que le permitan estudiar mejor?		Correctores ortográficos portátiles	Equipos de grabación	Libros audibles	Organizador de bolsillo	Computador en el hogar	Escáner o una impresora	Software para chequear ortografía y gramática	Software de reconocimiento de voz	Software de herramientas de organización	Computador portátil o notebook	Baños y asientos adaptados	Aulas y edificios accesibles	Transporte gratuito accesible	Apoyo humano, tales como lector, intérprete de lenguaje de señas	Adecuación curricular o ajustes al plan de estudios	Otro	No, ninguno
		No utiliza y necesita	Si utiliza y necesita															
Correctores ortográficos portátiles	Sí	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
	No	0	6	35	0	23	8	7	1	9	16	11	5	7	4	5	1	86
Equipos de grabación	Sí	0	0	1	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	1
	No	0	6	34	0	23	8	7	1	9	14	11	5	7	4	5	1	88
Libros audibles	Sí	0	1	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	3
	No	0	5	35	0	21	8	7	1	9	16	11	5	7	4	2	1	86
Organizador de bolsillo	Sí	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	No	0	6	35	0	23	8	7	1	9	16	11	5	7	4	5	1	89
Computador en el hogar	Sí	0	0	1	0	0	0	0	0	2	5	0	0	0	0	0	0	4
	No	0	6	34	0	23	8	7	1	7	11	11	5	7	4	5	1	85
Escáner o una impresora	Sí	0	0	1	0	0	0	0	0	2	4	0	0	0	0	0	0	0
	No	0	6	34	0	23	8	7	1	7	12	11	5	7	4	5	1	89
Software para chequear ortografía y gramática	Sí	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	No	0	6	34	0	23	8	7	1	9	16	11	5	7	4	5	1	89
Software de reconocimiento de voz	Sí	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	No	0	6	35	0	23	8	7	1	9	16	11	5	7	4	5	1	88
Software de herramientas de organización	Sí	0	3	1	0	9	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2	0	0
	No	0	3	34	0	14	8	7	1	7	16	11	5	7	4	3	1	89
Computador portátil o notebook	Sí	0	4	9	0	14	5	5	0	6	2	0	0	1	0	0	0	13
	No	0	2	26	0	9	3	2	1	3	14	11	5	6	4	5	1	76

Además de los recursos que utiliza ¿cree usted que necesita algún dispositivo o recurso de apoyo que le permita estudiar mejor?																		
Utiliza alguno de los siguientes dispositivos o recursos de apoyo que le permitan estudiar mejor?		<div style="display: flex; justify-content: space-between; font-size: 0.8em;"> <div style="width: 10px; height: 10px; background-color: #e67e22; border: 1px solid #000; display: inline-block;"></div> No utiliza y necesita Si utiliza y necesita </div>																
		Correctores ortográficos portátiles	Equipos de grabación	Libros audibles	Organizador de bolsillo	Computador en el hogar	Escáner o una impresora	Software para chequear ortografía y gramática	Software de reconocimiento de voz	Software de herramientas de organización	Computador portátil o notebook	Baños y asientos adaptados	Aulas y edificios accesibles	Transporte gratuito accesible	Apoyo humano, tales como lector, intérprete de lenguaje de señas	Adecuación curricular o ajustes al plan de estudios	Otro	No, ninguno
Baños y asientos adaptados	Sí	0	0	1	0	2	1	0	0	0	3	0	1	3	1	2	1	5
	No	0	6	34	0	21	7	7	1	9	13	11	4	4	3	3	0	84
Aulas y edificios accesibles	Sí	0	1	8	0	2	1	0	0	0	3	6	2	2	3	1	1	16
	No	0	5	27	0	21	7	7	1	9	13	5	3	5	1	4	0	73
Transporte gratuito accesible	Sí	0	1	6	0	0	1	1	0	1	3	5	2	2	2	0	0	35
	No	0	5	29	0	23	7	6	1	8	13	6	3	5	2	5	1	54
Apoyo humano, tales como lector, intérprete de lenguaje de señas	Sí	0	1	8	0	2	0	0	0	1	2	2	0	2	0	1	0	10
	No	0	5	27	0	21	8	7	1	8	14	9	5	5	4	4	1	79
Adecuación curricular o ajustes al plan de estudios	Sí	0	2	23	0	10	4	5	1	5	8	5	3	4	1	4	0	70
	No	0	4	12	0	13	4	2	0	4	8	6	2	3	3	1	1	19
Otro	Sí	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	1
	No	0	6	33	0	23	8	7	1	9	14	11	5	7	4	5	1	88
No, ninguno	Sí	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	No	0	6	35	0	23	8	7	1	9	16	11	5	7	4	5	1	89

Cuadro N° 35. Utilización de dispositivos de ayuda para educación en personas mayores de 18 años (base: 392 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	9	34,6%	42	35,0%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	4	15,4%	23	19,2%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	3	11,5%	17	14,2%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	10	38,5%	38	31,7%
Total	26	100,0%	120	100,0%

Respecto de los dispositivos de ayuda para educación para residentes de 18 años y más, se observa que 38,5 por ciento de las personas que no están en situación de discapacidad declara no utilizar los dispositivos de ayuda para educación, mientras que 34,6 por ciento dice ocupar dispositivos y no necesita dispositivos adicionales.

Por otro lado, en las personas en situación de discapacidad se observa que 35,0 por ciento utiliza dispositivos de ayuda para educación y no requiere de otro adicional. Por contraparte, 31,7 por ciento declara no usar dispositivos de ayuda y tampoco los necesita.

En este sentido se pudo observar que tanto en personas con situación de discapacidad como en aquellas que no lo están, existe un comportamiento homogéneo en cuanto a la distribución porcentual en cada categoría.

Cuadro N° 36. Utilización de dispositivos de ayuda para educación en PeSD de 2 a 17 años (base: 140 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	5	20,0%	33	30,8%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	8	32,0%	43	40,2%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	5	20,0%	10	9,3%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	7	28,0%	21	19,6%
Total	25	100,0%	107	100,0%

PeSD: personas en situación de discapacidad.

En los niños, niñas y adolescentes se pudo observar un comportamiento similar al visto en el cuadro anterior, respecto de la distribución porcentual de personas en situación de discapacidad y las que no lo están. En los niños/as y adolescentes sin situación de discapacidad, se constató que 28,0 por ciento declaró no utilizar dispositivos de ayuda para educación y tampoco lo precisó, mientras que 20,0 por ciento dice utilizar dispositivos de ayuda, pero no necesita ningún otro. Respecto de los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad, se pudo ver que 30,8 por ciento utiliza dispositivos de ayuda y no necesita uno adicional, mientras que un 19,6 por ciento no los usa ni declara requerirlos.

Espacio público

Las ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles, que hacen más fácil desarrollar actividades fuera de la casa, más utilizados por las personas en situación de discapacidad son señalética y caminos señalizados, baños públicos accesibles, transporte público con diseño accesible, junto con carreteras, caminos, senderos accesibles. Las ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles más necesitados por las personas en situación de discapacidad son rebaje de acera, edificios públicos accesibles, edificios abiertos al público accesibles, señalética y caminos señalizados, baños públicos accesibles, transporte público con diseño accesible y carreteras, caminos, senderos accesibles.

Cuadro N° 37. Utilización versus necesidad de ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles para realizar actividades fuera de casa.

Además de los recursos que utiliza, ¿cree que necesita algún dispositivo o recurso de apoyo más que le haga más fácil participar en actividades fuera de casa debido a su salud?												
¿Utiliza alguno de los siguientes dispositivos o recursos de apoyo que le hagan más fácil en actividades fuera de la casa?		Rampas de acceso	Rebaje de acera	Edificios públicos accesibles	Edificios abiertos al público accesibles	Señalética accesible y caminos señalizados	Líneas guías	Baños públicos accesibles	Transporte público con diseño accesible	Carreteras, caminos senderos accesibles	Otro	No, ninguno
		■ No utiliza y necesita ■ Si utiliza y necesita										
Rampas de acceso	Sí	1	9	5	7	11	3	43	32	14	2	63
	No	3	3	5	6	7	2	6	15	4	0	109
Rebaje de acera	Sí	1	1	4	4	8	1	35	24	11	2	56
	No	3	11	6	9	10	4	14	23	7	0	116
Edificios públicos accesibles	Sí	2	1	0	2	3	0	12	17	3	0	69
	No	2	11	10	11	15	5	37	30	15	2	103
Edificios abiertos al público accesibles	Sí	2	3	3	0	3	0	18	14	4	0	77
	No	2	9	7	13	15	5	31	33	14	2	95
Señalética accesible y caminos señalizados	Sí	1	1	0	1	0	0	22	3	2	0	89
	No	3	11	10	12	18	5	27	44	16	2	83
Líneas guías	Sí	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	15
	No	3	12	10	13	18	5	49	47	18	2	157
Baños públicos accesibles	Sí	4	7	6	7	9	3	6	16	9	0	109
	No	0	5	4	6	9	2	43	31	9	2	63
Transporte público con diseño accesible	Sí	1	1	0	1	0	0	21	0	3	0	92
	No	3	11	10	12	18	5	28	47	15	2	80
Carreteras, caminos senderos accesibles	Sí	1	2	0	2	2	1	4	5	1	0	66
	No	3	10	10	11	16	4	45	42	17	2	106
Otro	Sí	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	No	4	12	10	13	18	5	49	47	18	2	172
No, ninguno	Sí	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	No	4	12	10	13	18	5	49	47	18	2	172

Cuadro N° 38. Utilización de dispositivos de ayuda para espacio público en personas mayores de 18 años (base: 392 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	30	39,5%	107	33,9%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	12	15,8%	65	20,6%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	4	5,3%	15	4,7%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	30	39,5%	129	40,8%
Total	76	100,0%	316	100,0%

En cuanto a los dispositivos de ayuda para el espacio público, se pudo ver en el caso de las personas en situación de discapacidad que 40,8 por ciento declaró no utilizar dispositivos de ayuda y que tampoco necesitaba de alguno, mientras que para las personas sin situación de discapacidad ese porcentaje es de 39,5 por ciento.

Dentro de las personas en situación de discapacidad, el 33,9 por ciento declaró que utilizan dispositivos de ayuda para el espacio público y que no necesita ningún otro. Un 20,6 por ciento, además de utilizar dispositivos de ayuda en este ítem, también necesita otro adicional.

Cuadro N° 39. Utilización de dispositivos de ayuda en espacio público en personas de 2 a 17 años (base: 140 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	8	32,0%	27	23,5%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	3	12,0%	22	19,1%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	1	4,0%	8	7,0%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	13	52,0%	58	50,4%
Total	25	100,0%	115	100,0%

Respecto de las personas en situación de discapacidad de dos a 17 años, se observa que 52,0 por ciento de los niños/as y adolescentes sin situación de discapacidad no utiliza dispositivos de ayuda para el espacio público y tampoco lo necesita. Por su parte, los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad tienen en estos ítems un porcentaje de 50,4 por ciento. Además, observando solo a los niños/as y adolescentes que están en situación de discapacidad se ve que 23,5 por ciento declaró utilizar dispositivos de ayuda para el espacio público y además no precisan de otro.

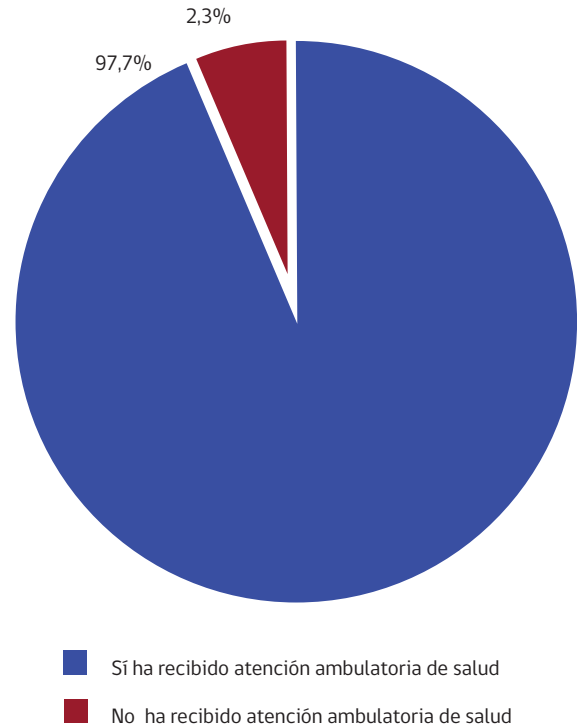
Trabajo

En cuanto a las ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles para el trabajo no se consideró en el análisis la desagregación de dispositivos más usados versus los necesitados, ya que los casos considerados resultaron muy pocos, en concordancia con el bajo número de residentes que declaró estar ocupado o trabajar. Sobre las ayudas técnicas, servicios de apoyo y entornos accesibles para el trabajo ⁽⁴⁾ se pudo observar que el 87,5 por ciento de las personas sin situación de discapacidad (equivalente a siete personas) declaró no utilizar dispositivos de ayuda para el trabajo y tampoco necesitar uno adicional. Por otro lado, de las personas en situación de discapacidad 75,0 por ciento, equivalente a tres personas, manifestó no utilizar dispositivos de ayuda para el trabajo y tampoco necesitar de alguno.

Cuadro N° 40. Utilización de dispositivos de ayuda en trabajo en personas mayores de 18 años (base: 12 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
Utiliza dispositivo y no necesita dispositivo adicional	0	0,0%	0	0,0%
Utiliza dispositivo y necesita dispositivo adicional	0	0,0%	0	0,0%
No utiliza dispositivos pero necesita alguno	1	12,5%	1	25,0%
No utiliza dispositivos y no necesita ninguno	7	87,5%	3	75,0%
Total	8	100,0%	4	100,0%

Gráfico N° 15: Atención recibida por adultos en los últimos 12 meses (base:392 casos)



■ 5.1.9 Uso de servicios de salud (incluyendo atención con internación y ambulatoria)

En esta sección se presentan los resultados correspondientes a la información sobre la experiencia en los procesos de atención de salud ambulatorios y con internación que recibieron los/as encuestados/as en los últimos doce meses.

Atención ambulatoria

El gráfico N°13 muestra la distribución porcentual de residentes mayores de 18 años que han recibido atención médica ambulatoria en los últimos doce meses. Se observa entonces que prácticamente la totalidad de los y las residentes han recibido atención médica ambulatoria al menos una vez.

En el caso de residentes niños/as y adolescentes, el 98,6 por ciento de quienes se encuestó recibieron atención ambulatoria de salud durante los últimos doce meses, en contraposición al 1,4 por ciento que no la recibió.

Ahora bien, al analizar en la distribución según sexo de los residentes que recibieron atención médica ambulatoria se pudo observar que quienes fueron atendidos en los últimos doce meses, el 51,3 por ciento corresponde a hombres y el 48,7 por ciento a mujeres, prácticamente sin diferencias.

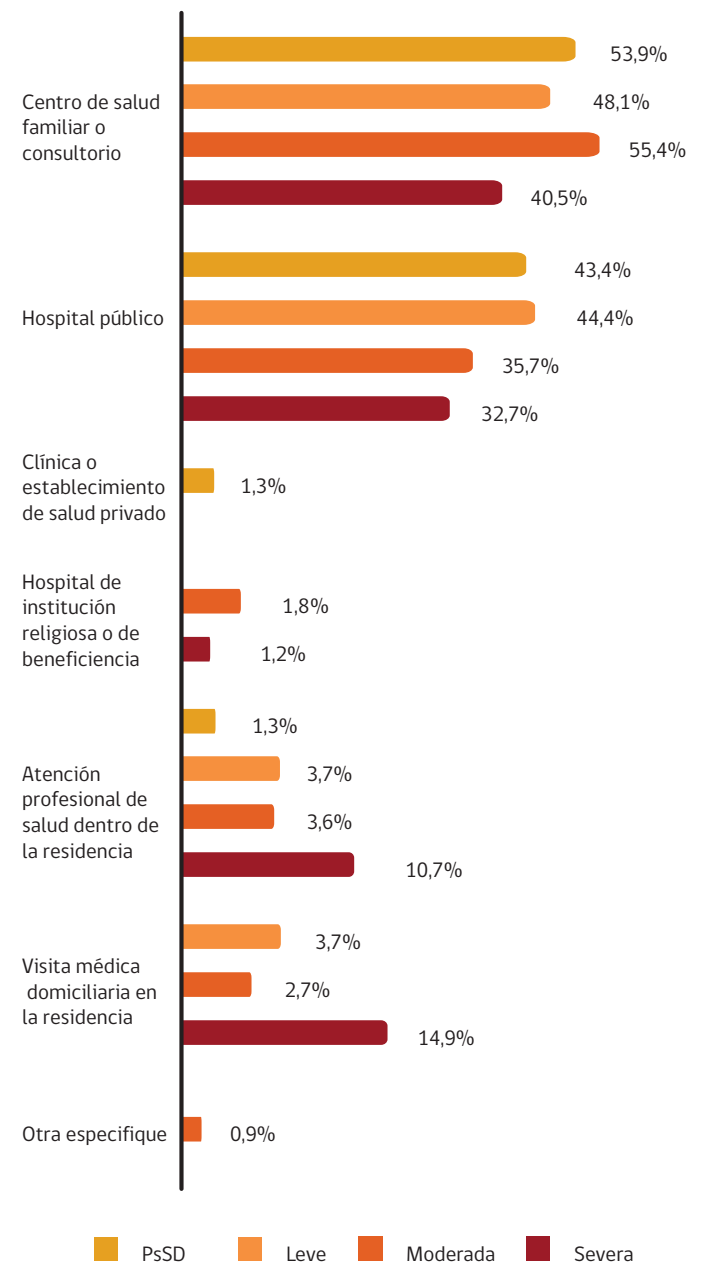
Cuadro N° 41. Atención de salud ambulatoria en adultos en los últimos 12 meses según sexo (base: 392 casos)

	No ha recibido atención en los últimos 12 meses		Recibió atención en los últimos 12 meses	
	N	%	N	%
Hombre	6	50,9%	195	51,3%
Mujer	3	49,1%	188	48,7%
Total	9	100,0%	383	100,0%

En el caso de los residentes de 17 años y menos, el 2,5 por ciento de los hombres no recibió ni ha asistido a atención ambulatoria de salud, frente al 97,5 por ciento de ellos que sí la recibieron. En el caso de las mujeres menores de 18 años el 100 por ciento de ellas recibió atención de salud. En términos de frecuencia absoluta, solo dos hombres del total de niños/as y adolescentes no recibieron atención en salud.

En cuanto al tipo de centro de atención ambulatoria donde fueron las personas mayores de 18 años fueron atendidas durante los últimos doce meses, se pudo ver que los porcentajes más altos se concentran en los centros de salud familiar o consultorios y en los hospitales públicos, independiente del grado de discapacidad que experimenta la persona. Se observa, por ejemplo, que 55,4 por ciento de las personas en situación de discapacidad moderada fueron atendidas en centros de salud familiar y 35,7 por ciento recibieron la atención en hospitales públicos. Por su parte, las personas en situación de discapacidad severa utilizan en menor porcentaje hospitales públicos y centros de salud familiar, pero sí reciben atención profesional en la residencia y visitas médicas. Ello se podría relacionar con las dificultades de traslado, gravedad de su condición de salud y postración experimentada por este grupo. En general, el sector privado de salud no tiene participación en la atención de los residentes encuestados/as.

Gráfico N° 16: Lugar de atención para personas mayores de 18 años (base:383 casos)



En el caso de las personas de 2 a 17 años, se repite el patrón de los adultos, donde nuevamente son los servicios públicos de salud, especialmente los centros de salud familiares, donde los niños/as y adolescentes han recibido atenciones ambulatorias de salud en los últimos doce meses. Dentro de los/as jóvenes/niños en situación de discapacidad, el 50,4 por ciento fue atendido en un centro de salud familiar y el 38,9 por ciento en un hospital público. Además, los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad recibieron la atención, en menor medida, en otras modalidades (atención en la residencia, visitas médicas).

En el caso de los niños, niñas y adolescentes que no tienen alguna discapacidad, 56 por ciento de ellos fueron atendidos en centros de salud familiar y 40 por ciento en hospitales públicos.

Gráfico N° 17: Lugar de atención para personas de 2 a 17 años (base:138 casos)

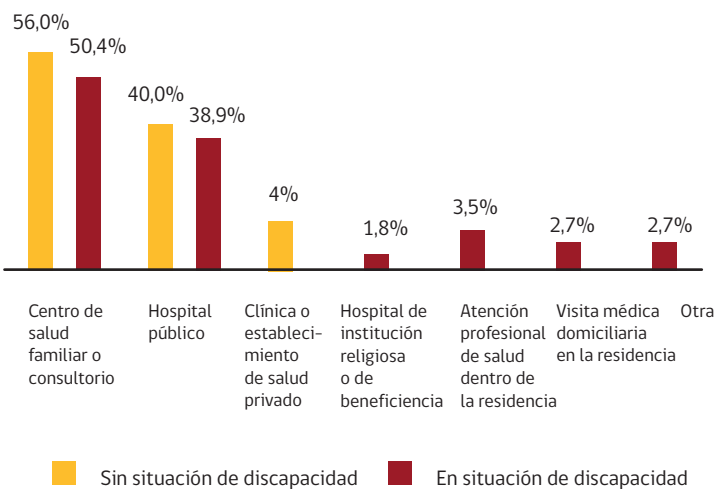
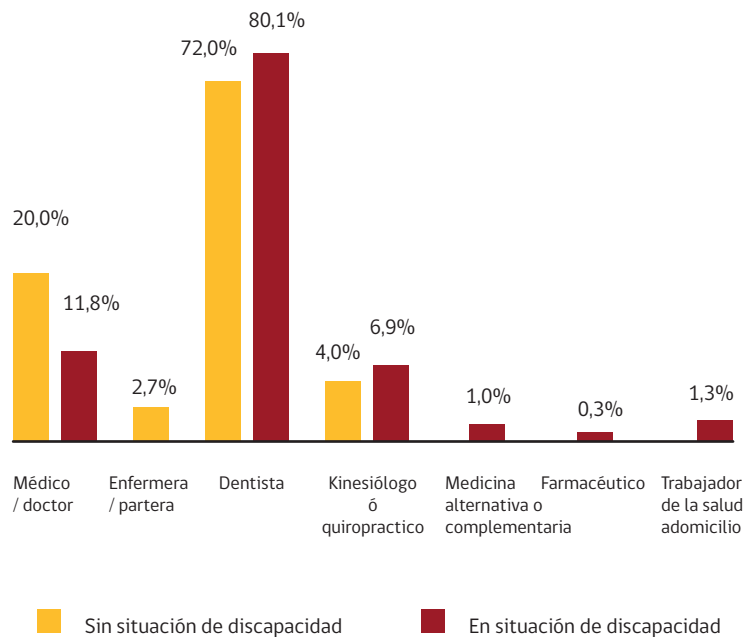


Gráfico N° 18: Profesional que atendió a adultos según situación de discapacidad - respuesta múltiple - (base:381 casos)



En el caso de los niños, niñas y adolescentes que fueron atendidos en los últimos doce meses, se pudo observar que se repite la atención dental como última recibida de forma ambulatoria. Además, las personas en situación de discapacidad también indicaron la atención kinesiológica, aunque en menor proporción (7 por ciento), mientras que las personas sin situación de discapacidad no indicaron esta alternativa.

En cuanto a los profesionales que realizaron atención de salud ambulatoria a las personas adultas en los últimos doce meses, el 80 por ciento de las personas en situación de discapacidad y 72 por ciento de las que no están en situación de discapacidad indicó que la última atención ambulatoria de salud fue ejecutada por un dentista. Las atenciones de otros tipos de profesionales sanitarios también tienen presencia, pero en porcentajes menores. Esto podría estar relacionado con un especial cuidado de la salud bucal por parte de las residencias en el momento de la recolección de información, entre otros.

En el caso de las personas adultas sin situación de discapacidad, se observa una marcada preferencia por "trabajadores de la salud a domicilio" (100 por ciento), seguido de "farmacéutico" (33,3 por ciento).

Gráfico N° 19: Profesional que atendió a niños, niñas y adolescentes según situación de discapacidad – respuesta múltiple – (base:138 casos)

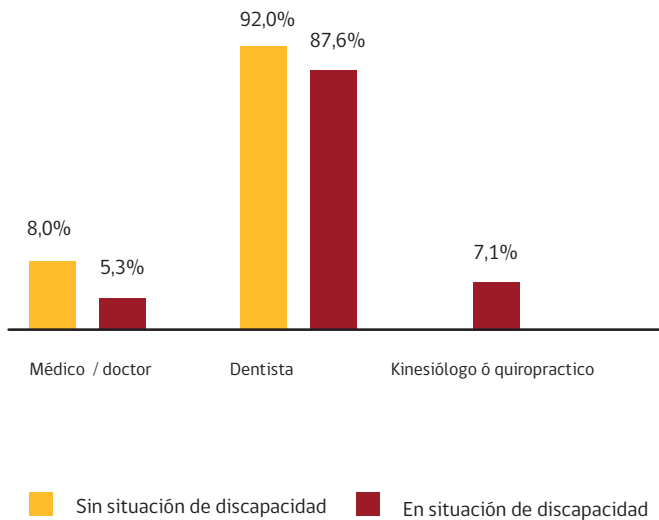
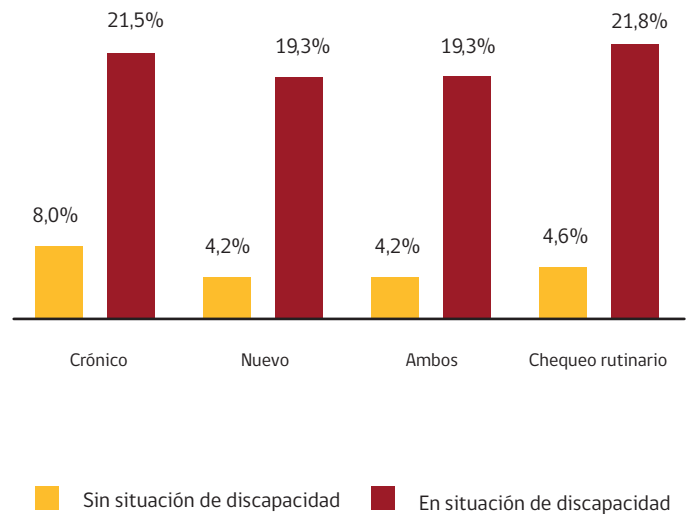


Gráfico N° 20: Razón para realizar la última visita al servicio de salud, según situación de discapacidad en adultos (base: 378 casos)

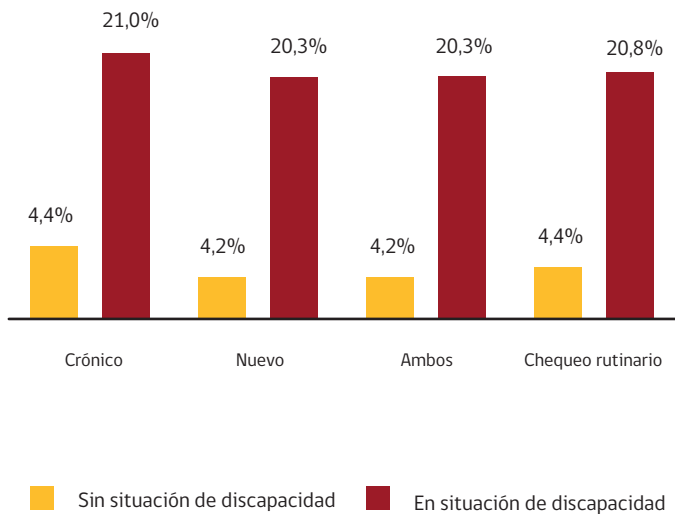


En lo referente a las razones para realizar la última visita al servicio de salud, las alternativas propuestas fueron un problema de salud crónico (es decir, si el motivo de la última atención estuvo relacionado directamente con un problema de salud provocado por una condición de salud crónica del residente), nuevo (cuando el motivo principal haya sido una nueva condición de salud), ambos (cuando la visita fue causada tanto por una condición nueva como una crónica) y chequeo rutinario (cuando la razón haya sido realizar un control a la salud del residente). Se pudo observar que en las personas en situación de discapacidad existe una homogeneidad en las respuestas entregadas con porcentajes cercanos al 20 por ciento en todas las razones, siendo el motivo de “chequeo rutinario” el más alto con un 21,8 por ciento. Para el caso de las personas sin situación de discapacidad, se observan bajos porcentajes en todas las preferencias, siendo la más alta el motivo de enfermedad crónica con un 5 por ciento.

En el caso de los niños/as y adolescentes se pudo constatar un comportamiento homogéneo en cuanto a las razones para realizar la última visita al médico, tanto para personas en situación de discapacidad como para aquellas que no tienen discapacidad.

En el caso de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad se observan porcentajes cercanos al 20 por ciento en todas las preferencias, mientras que en las personas que no están en situación de discapacidad los porcentajes bordean el 5 por ciento.

Gráfico N° 21. Razón para realizar la última visita al servicio de salud según situación de discapacidad en niños, niñas y adolescentes – respuesta múltiple –



Cuadro N° 42. Atención con internación en los últimos 12 meses para población adulta mayor de 18 años (base: 386 casos)

Situación de discapacidad según grado en población adulta (18 años y más)					
	PsSD	Leve	Modera	Severa	Total
No ha estado hospitalizado en los últimos 12 meses	93,2%	100,0%	97,3%	89,3%	93,3%
Ha estado hospitalizado en los últimos 12 meses	6,8%	0%	2,7%	10,7%	6,7%

Atención con internación

Respecto de las personas mayores de 18 años, se pudo observar que el total de residentes que se ha encontrado internado en un hospital/clínica, por al menos una noche, en los últimos doce meses es de 26 personas, lo que representa 6,7 por ciento del total considerado. Del mismo modo, quienes no se han encontrado hospitalizados en los últimos doce meses representan a 360 personas, lo que equivale a un 93,3 por ciento.

Es posible observar en el cuadro N° 42 que las personas en situación de discapacidad leve no han sido hospitalizadas, frente al 10,7 por ciento de las personas en situación de discapacidad severa. Otra particularidad está en que el porcentaje de las personas sin situación de discapacidad que ha sido hospitalizada es mayor al de las personas en situación de discapacidad moderada, lo que podría indicar necesidades de salud de las personas en situación de discapacidad que son satisfechas en la residencia, pero sin que eso se replique en las personas sin situación de discapacidad.

En el caso de las personas de dos a 17 años se observó que, al igual que en los adultos, 26 de ellos estuvieron internados al menos una noche en un centro asistencial en los últimos doce meses, correspondientes al 20,3 por ciento del total de niños/as y adolescentes. Al desagregar esta información según situación de discapacidad, se observa que 23,8 por ciento de los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad ha estado internado al menos una vez en el último año, frente al 4,3 por ciento en los niños/as y adolescentes sin situación de discapacidad. Esto podría relacionarse con las características particulares de las condiciones de salud de los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad, que requerirían de cuidados más específicos cuando su salud se deteriora.

Cuadro N° 43. Atención con internación en los últimos 12 meses para población menor de 18 años según situación de discapacidad (base: 128 casos)

	Sin situación de discapacidad		En situación de discapacidad	
	N	%	N	%
No ha estado hospitalizado en los últimos 12 meses pese a que lo necesitaba.	22	95,7%	80	76,2%
Ha estado hospitalizado en los últimos 12 meses	1	4,3%	25	23,8%

■ 5.1.10 Calidad de vida

En esta sección se presentan los resultados obtenidos a partir de la construcción del índice de calidad de vida basado en la escala GENCAT y adaptado al cuestionario individual de residentes/usuarios, donde los valores más altos significan mejores índices de calidad de vida, y por el contrario los valores más bajos muestran una menor calidad de vida ⁽⁵⁾.

La escala GENCAT es un instrumento de evaluación objetiva diseñado de acuerdo con los avances realizados sobre el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), que actualmente cuenta con gran aceptación internacional. Dicha escala se basa en este modelo multidimensional, en el cual existen ocho dimensiones o dominios que cuando se toman en conjunto constituyen el concepto de calidad de vida. Se entienden las dimensiones básicas de calidad de vida como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”, y sus indicadores centrales como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34).

La escala GENCAT es aplicable a cualquier usuario con una edad mínima de 18 años. Se trata de un cuestionario autoadministrado, en el que un informador –preferentemente un profesional de los servicios sociales– responde a cuestiones observables de la calidad de vida del usuario. El tiempo de aplicación oscila entre diez y quince minutos, pero puede alcanzar unos 30 minutos si se suma el tiempo de lectura del manual, donde se facilita al profesional toda la información necesaria para poder responder de forma autónoma.

La calidad de vida es evaluada a través de 69 ítems distribuidos en ocho subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Todos los ítems están enunciados en tercera persona, con formato declarativo y se responden utilizando una escala de frecuencia de cuatro opciones (“nunca o casi nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “siempre o casi siempre”). Si tiene dificultad para contestar alguno de los ítems con la escala de frecuencia, el informador puede responder pensando en una escala Likert de cuatro puntos (“totalmente en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “acuerdo” y “totalmente de acuerdo”).

En el caso de las personas en situación de discapacidad adultas, se pudo observar que el puntaje medio más alto para el índice de calidad de vida lo tienen las personas con grado de discapacidad leve con 99 puntos estandarizados, que representa 118 puntos en la escala de calidad de vida. Esto corresponde al percentil 88, vale decir que las personas con situación de discapacidad leve tienen una puntuación superior a un 88 por ciento de los/as encuestados/as.

Por otro lado, las personas en situación de discapacidad moderada tienen en promedio una puntuación estandarizada de 95 puntos, que corresponde a 114 puntos en la escala de calidad de vida, ubicándolas en el percentil 83. Es decir, las personas en situación de discapacidad moderada tienen una puntuación promedio superior al 83 por ciento de las personas encuestadas.

Finalmente, las personas en situación de discapacidad severa tienen el puntaje estándar más bajo en el índice de calidad de vida (87). Este puntaje corresponde a 107 puntos en la escala de calidad de vida, cuyo valor máximo es de 125. En este sentido, las personas en situación de discapacidad severa se encuentran en el percentil 67. Vale decir, sus puntuaciones se encuentran por sobre el 67 por ciento de los encuestados y bajo el 33 por ciento de los datos.

Cuadro N° 44. Índice calidad de vida, según grado de discapacidad en adultos (base: 372 casos)

Discapacidad leve			
Med.	Mín.	Máx.	N
99	74	118	71
Discapacidad moderada			
Med.	Mín.	Máx.	N
95	78	120	26
Discapacidad severa			
Med.	Mín.	Máx.	N
87	63	125	275
Total			
Med.	Mín.	Máx.	N
90	63	125	372

Ahora bien, en el caso de la segmentación por sexo, se pudo observar que tanto hombres como mujeres tienen la misma puntuación estándar promedio en el índice (90 puntos). Dicha puntuación corresponde a un valor de 109 puntos en el índice de calidad de vida. Lo que corresponde al percentil 73 de la escala, por lo que tanto hombres como mujeres están en el 73 por ciento de los/as encuestados/as en promedio.

Cuadro N° 45. Índice calidad de vida, según sexo adultos (base: 372 casos)

Hombre			
Med.	Mín.	Máx.	N
90	63	118	186
Mujer			
Med.	Mín.	Máx.	N
90	65	125	26
Total			
Med.	Mín.	Máx.	N
90	63	125	372

Respecto de la puntuación estándar por centro, se pudo observar como dato relevante que el puntaje más alto corresponde a Los Maitenes con un promedio de 100 puntos que equivalen a un índice de calidad de vida de 119 puntos, correspondiente al percentil 89. Esto quiere decir que en promedio, las personas en situación de discapacidad del centro Los Maitenes están por sobre el 89 por ciento de los datos, siendo este el promedio más alto de todos los centros encuestados.

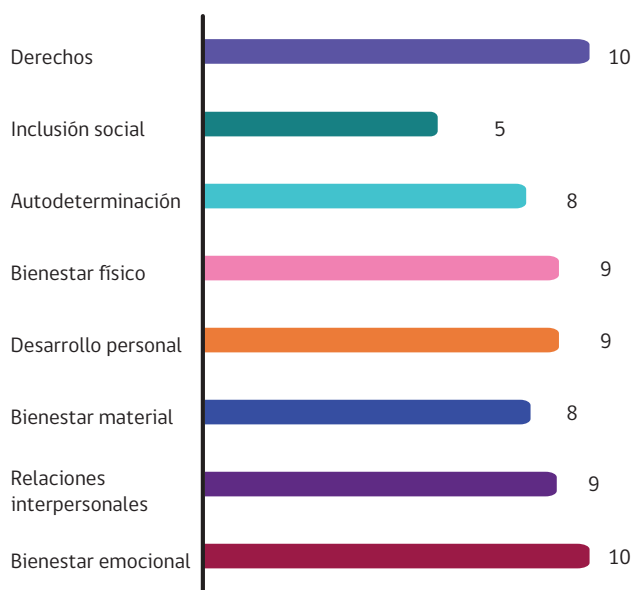
Por otro lado, el centro que tiene el promedio más bajo en el índice de calidad de vida es Alihuen con un puntaje estandarizado promedio de 72 puntos, lo que corresponde a 92 puntos en la escala de calidad de vida. Ello ubica a este centro en el percentil 31, es decir las personas en situación de discapacidad que residen en el centro Alihuen se encuentran, en promedio, por sobre el 31 por ciento de las personas que se clasificaron en el índice y por debajo del 69 por ciento de los datos. En este sentido, es evidente que este centro tiene una puntuación muy por debajo del resto de las residencias, puesto que las demás se encuentran en promedio entre 85 y 90 puntos estándares, los que corresponden a un tramo entre 105 y 109 puntos de la escala de calidad de vida.

Cuadro N° 46. Índice calidad de vida según residencia (base: 532 casos)

Residencias	Media Puntación estándar	N	Comuna	Tipo de residencia
Los Maitenes	100	17	Nuñoa	Pequeña
Girasoles	98	15	El Bosque	Pequeña
Rem Per Los Aromos	98	20	Hualpén	Pequeña
Los Laureles	94	17	El Bosque	Pequeña
Amancay	93	11	Castro	Pequeña
Ceibos	92	185	Colina	Larga permanencia
Millaray	91	8	Castro	Protegida
Jazmines	90	49	La Reina	Larga permanencia
Camelias	88	59	Paine	Larga permanencia
Magnolios	88	12	San Miguel	Protegida
RP Los Aromos	87	12	Hualpén	Protegida
Las Azucenas	86	19	San Joaquín	Pequeña
Margaritas	83	47	La Reina	Larga permanencia
Rad Per Los Aromos	83	31	Hualpén	Larga permanencia
Las Azaleas	83	15	Puerto Montt	Pequeña
Alihuen	72	15	Buin	Pequeña
Total	90	532		

Finalmente, para profundizar en los datos expuestos para el índice de calidad de vida, el gráfico N° 22, muestra la puntuación estándar promedio para cada una de las dimensiones que componen el índice. Como dato relevante se puede decir que las dimensiones con la puntuación más alta corresponden a las dimensiones de "derechos" y "bienestar emocional", ambas con diez puntos en promedio. Mientras que la dimensión más débil corresponde a "inclusión social", la cual tiene cinco puntos en promedio, lo que equivale al percentil cinco. Vale decir, las personas en situación de discapacidad se encuentran en promedio en el 5 por ciento de los casos, siendo este un puntaje muy bajo en comparación con las demás dimensiones del índice. Por otro lado, el resto de las dimensiones se encuentran en el rango de ocho a nueve puntos, lo que corresponde a un percentil del 16 al 25.

Gráfico N° 22: Promedio puntuaciones estándar para índice de calidad de vida (base:372 casos)



Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos de la encuesta de discapacidad del estudio Senadis 2017.

Con el objeto de buscar explicaciones para los resultados del cuestionario de calidad de vida obtenido en las residencias de Coanil, realizamos una serie de análisis inferencial. En este sentido, se consideró recodificar la variable residencia en una nueva variable llamada "tipo de residencia", en donde se agrupan en: residencias pequeñas, residencias larga permanencia y residencias protegidas, de acuerdo a la categorización utilizada por Fundación Coanil.

Cuadro N° 47. Agrupación de residencias

Tipo de residencia	Frecuencia	Porcentaje
Residencias pequeñas	129	24,2
Residencias larga permanencia	371	69,7
Residencias protegidas	32	6
Total	532	100

Al agrupar las residencias de esta manera, logramos las muestras necesarias para plantear algún tipo de relación entre las residencias agrupadas y cualquier otro tipo de variable escalar. Se podría realizar el análisis por centro, pero debido a que existen muestras por centro con menos de quince casos, el análisis estadístico inferencial pierde valor y es metodológicamente incorrecto.

ANOVA de un factor para tipo de residencia e índice de calidad de vida.

Respecto al comportamiento de las medias de los tipos de residencias, el cuadro N°48 nos señala descriptivamente que no existen diferencias entre las medias de la calidad de vida y tal como señala el estadístico de significación corresponde a un 6,88. Es decir, con un 95 por ciento de confianza se falla en aceptar la Ho, por lo tanto no hay evidencia para rechazar la hipótesis de igualdad de varianzas.

Cuadro N° 48. Índice calidad de vida según agrupación de residencias

Índice de calidad de vida	Residencias Pequeñas	Residencias Larga Permanencia	Residencias Protegidas	Total
N	34	306	32	372
Media	88,97	89,92	88,31	89,7
Desvi típ.	13,023	11,115	10,372	11,22
Error típ.	2,233	0,635	1,834	0,582
Intervalo de confianza 95% L inferior	84,43	88,67	84,57	88,55
Intervalo de confianza 95% L superior	93,51	91,17	92,05	90,84
Minimo	65	63	70	63
Maximo	110	125	106	125

Cuadro N° 49. ANOVA para índice calidad de vida y agrupación de residencias

ANOVA de un factor Índice calidad de vida					
	Suma de cuadrados	gl	Media c	F	Sig.
Inter-grupos	94,711	2	47,356	0,375	0,688
Intra-grupos	46609,963	369	126,314		
Total	46704,675	371			

Sobre la relación entre la calidad de vida y la edad de los encuestados, se puede apreciar a través de cuadro N° 50 que solo existe relación entre las variables de edad y calidad de vida en las residencias de larga permanencia, en donde podemos inferir que, con un coeficiente de 0,15, existe una relación positiva leve entre la edad y la calidad de vida.

Cuadro N° 50. Correlación entre edad e índice de calidad de vida

Correlación edad e índice de calidad de vida.			
Tipo de residencia		Edad	Índice calidad de vida
Residencias pequeñas	Correlación de Pearson	1	-0,254
	Sig. (bilateral)		0,147
	N	129	34
Residencias larga permanencia	Correlación de Pearson	1	,150**
	Sig. (bilateral)		0,009
	N	371	306
Residencias protegidas	Correlación de Pearson	1	0,111
	Sig. (bilateral)		0,547
	N	32	32

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Es importante señalar que, dentro de la experiencia de institucionalización, identificar los criterios de elección de las residencias podría ser determinante para establecer la calidad de vida. En lo tocante a las residencias pequeñas, el 50 por ciento de los encuestados indicó que la elección del centro obedece a que era la única oferta disponible y el 31 por ciento, menciona que es por las adaptaciones de salud. Sobre las residencias de larga permanencia, casi la mitad de las personas encuestadas elige la residencia por las adaptaciones a su condición de salud (48,1 por ciento). En residencias protegidas las adaptaciones a su condición de salud también son mencionadas en 71,9 por ciento.

Cuadro N° 51. Elección del tipo de residencia

¿Cuál fue el criterio principal por el cual se seleccionó esta residencia?			
Tipo de residencia		Frecuencia	%
Residencias pequeñas	La ubicación geográfica	3	2,3
	Por las adaptaciones a su condición de salud	31	24,2
	Era la única oferta disponible	65	50,8
	Otra razón	29	22,7
	Total	128	100
Residencias larga permanencia	El costo	1	0,3
	La ubicación geográfica	8	2,2
	Por las adaptaciones a su condición de salud	178	48,1
	Era la única oferta disponible	48	20
	Otra razón	135	36,5
	Total	370	100
Residencias protegidas	Por las adaptaciones a su condición de salud	23	71,9
	Era la única oferta disponible	1	3,1
	Otra razón	8	24
	Total	32	100

Prueba de T para muestras independientes.

Un factor importante a determinar sobre la calidad de vida, es identificar si existe alguna diferencia estadísticamente significativa entre el sexo de los encuestados en distintos tipos de residencia. Para ello se realizó una prueba de hipótesis para muestras independientes por sexo, segmentado a través de los tipos de residencia. En los resultados de este análisis pudimos identificar que para las residencias pequeñas y las residencias protegidas, el nivel de significación a un 95 por ciento de confianza es de 0,725 y 0,571 respectivamente. Con el resultado anterior se falla en rechazarla Ho de no diferencias estadísticamente significativas en el índice de calidad de vida entre hombres y mujeres en residencias pequeñas y protegidas. Sin embargo, para el tipo de residencias de larga permanencia, el nivel de significación es de 0,027, menor al 0,05, lo que significa que existen diferencias estadísticamente significativas. Por lo tanto, se rechaza la hipótesis de que no hay diferencias, definiéndose que para el tipo de residencias de larga permanencia, hay relación entre el sexo y la calidad de vida de los encuestados, teniendo un indicador mayor los hombres con un 89,747.

Cuadro N° 52. Índice de calidad de vida y tipo de residencia

Prueba de muestras indep. sexo / Índice de calidad de vida	Residencias Pequeñas	Residencias Larga Permanencia	Residencias Protegidas
Prueba de Levene	0,126	4,94	0,329
Sig.	0,725	*0,027	0,571
Prueba T	-0,665 -0,665	0,62 0,614	-0,418 -0,428
gl	32 26,871	304 284,241	30 15,354
Sig. (bilateral)	0,517 0,511	0,536 0,54	0,679 0,675
Diferencia de medias	-3,037 -3,037	0,79 0,79	-1,729 -1,729
Error típ.	4,636 4,564	1,275 1,286	4,133 4,043
95% IC Inferior	-12,48 -12,403	-1,719 -1,742	-10,171 -10,33
95% IC Superior	6,407 6,33	3,3 3,322	6,712 6,871

Correlaciones entre índice calidad de vida con dimensiones de calidad de vida, controlado por tipo de residencia.

Residencias pequeñas.

Para identificar cuáles son las dimensiones que al correlacionarlas con el índice de calidad de vida tienen algún tipo de relación más fuerte o débil, se realizó una matriz de correlaciones segmentada por tipo de residencia.

Respecto a las residencias pequeñas se identifican correlaciones fuertes y positivas entre calidad de vida y bienestar material (0,626), desarrollo personal (0,833) y derechos (0,704). Estas relaciones son positivas, es decir son directamente proporcionales. Mientras más aumentan esas variables, más aumenta la calidad de vida.

Se identifica a la dimensión inclusión social como la dimensión que no tiene una relación fuerte con las demás variables. Incluso la relación es negativa en residencias pequeñas.

Cuadro N° 53. Correlación índice de calidad de vida y residencias pequeñas

Correlaciones en Residencias Pequeñas / Tipo de residencia		Índice de calidad de vida	Bienestar emocional	Bienestar interpersonal	Bienestar material	Desarrollo personal	Bienestar físico	Autodeterminación	Inclusión social	Derecho
Índice de calidad de vida	Pearson sig. (bilateral)	1	0,546** 0,001	0,480* 0,004	0,626** 0	0,833** 0	0,488** 0,003	0,515** 0,002	-0,315 0,0069	0,704** 0
Bienestar emocional	Pearson sig. (bilateral)		1	0,502** 0,003	0,291 0,095	0,477** 0,004	0,044 0,805	-0,047 0,794	-0,343* 0,047	0,149 0,399
Bienestar interpersonal	Pearson sig. (bilateral)			1	0,081 0,649	0,405* 0,017	0,19 0,281	-0,08 0,653	-0,128 0,471	0,034 0,85
Bienestar material	Pearson sig. (bilateral)				1	0,309 0,075	0,071 0,69	0,27 0,122	-0,172 0,331	0,432* 0,011
Desarrollo personal	Pearson sig. (bilateral)					1	0,436** 0,01	0,360* 0,036	-0,368* 0,032	0,613** 0
Bienestar físico	Pearson sig. (bilateral)						1	0,15 0,399	-0,443** 0,009	0,427* 0,012
Autodeterminación	Pearson sig. (bilateral)							1	0,018 0,921	0,460** 0,006
Inclusión social	Pearson sig. (bilateral)								1	-0,488** 0,003
Derecho	Pearson sig. (bilateral)									1

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Residencias de larga permanencia

En cuanto a la correlación de variables en residencias de larga permanencia y las correlaciones positivas más fuertes, éstas se dan entre las dimensiones relaciones interpersonales (0,717), desarrollo personal (0,764) y bienestar físico (0,685). Las dimensiones más bajas corresponden a inclusión social (-0,019) y derechos (0,599).

Cuadro N° 54. Correlación índice de calidad de vida y residencias de larga permanencia

Correlaciones en Residencias Larga Permanencia / Tipo de residencia		Índice de calidad de vida	Bienestar emocional	Bienestar interpersonal	Bienestar material	Desarrollo personal	Bienestar físico	Autodeterminación	Inclusión social	Derecho
Índice de calidad de vida	Pearson sig. (bilateral)	1	0,676** 0	0,717* 0	0,517** 0	0,764** 0	0,685** 0	0,670** 0	-0,019 0,738	0,599** 0
Bienestar emocional	Pearson sig. (bilateral)		1	0,615** 0	0,201 0	0,598** 0,004	0,328 0	0,230** 0	-0,121* 0,035	0,278** 0
Bienestar interpersonal	Pearson sig. (bilateral)			1	0,164** 0,004	0,579* 0	0,336** 0	0,405** 0	-0,123* 0,032	0,367** 0,
Bienestar material	Pearson sig. (bilateral)				1	0,238** 0	0,305** 0	0,164** 0,004	-0,011 0,848	0,351** 0
Desarrollo personal	Pearson sig. (bilateral)					1	0,315** 0	0,517** 0	-0,199* 0	0,465** 0
Bienestar físico	Pearson sig. (bilateral)						1	0,473** 0	-0,019 0,735	0,331* 0
Autodeterminación	Pearson sig. (bilateral)							1	-0,116* 0,043	0,399** 0
Inclusión social	Pearson sig. (bilateral)								1	-0,358** 0
Derecho	Pearson sig. (bilateral)									1

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Residencias protegidas

En lo concerniente a la correlación de variables en residencias protegidas, las correlaciones positivas más fuertes se dan entre las dimensiones desarrollo personal (0,875), bienestar emocional (0,629) y autodeterminación (0,657). Las dimensiones más bajas corresponden a inclusión social (-0,019) y derechos (0,599). Inclusión social nuevamente es un factor con una relación muy leve con la calidad de vida (0,162).

Cuadro N° 55. Correlación índice de calidad de vida y residencias protegidas

Correlaciones en Residencias protegidas/ Tipo de residencia		Índice de calidad de vida	Bienestar emocional	Bienestar interpersonal	Bienestar material	Desarrollo personal	Bienestar físico	Autodeterminación	Inclusión social	Derecho
Índice de calidad de vida	Pearson sig. (bilateral)	1	0,629** 0	0,433* 0,013	0,053 0,774	0,875** 0	0,469** 0,007	0,675** 0	0,162 0,375	0,485** 0,005
Bienestar emocional	Pearson sig. (bilateral)		1	0,628** 0	-0,166 0,365	0,577** 0,001	0,343 0,055	0,066 0,718	-0,073 0,692	0,112 0,542
Bienestar interpersonal	Pearson sig. (bilateral)			1	-0,155 0,396	0,301* 0,094	0,251 0,166	-0,168 0,359	0,053 0,773	-0,087 0,634
Bienestar material	Pearson sig. (bilateral)				1	-0,238 0,19	-0,166 0,364	-0,027 0,884	-0,058 0,751	-0,287 0,112
Desarrollo personal	Pearson sig. (bilateral)					1	0,362 0,042	0,642** 0	0,14 0,445	-0,540** 0,001
Bienestar físico	Pearson sig. (bilateral)						1	0,224 0,218	-0,385* 0,03	0,155 0,397
Autodeterminación	Pearson sig. (bilateral)							1	0,298 0,098	0,467** 0,007
Inclusión social	Pearson sig. (bilateral)								1	-0,158 0,388
Derecho	Pearson sig. (bilateral)									1

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

5.2 Análisis cualitativo de información

Uno de los actores centrales en la entrega de servicios de cuidado en las viviendas colectivas para personas en situación de discapacidad y dependencia funcional, son los/as cuidadores/as o personal de trato directo. Ellos/as están a cargo de diferentes áreas del cuidado y asistencia de las personas que allí residen.

En el diseño original de este estudio se consideró realizar una entrevista grupal con los/as cuidadores/as de todas las residencias Coanil, teniendo como objetivo el “recabar información sobre la experiencia de estos funcionarios en su trabajo como cuidadores, poniendo atención en las prácticas que realizan, las dificultades que enfrentan, su visión sobre su labor, y mejoras e implementaciones que consideran necesarias para realizar su trabajo”. Sin embargo, en el transcurso de la investigación no se logró realizar este objetivo debido a que la fundación no autorizó la aplicación de este instrumento en las residencias al personal de interés.

No obstante, a la dificultad presentada, de igual modo se realizó un breve análisis del material cualitativo producido por la toma de la encuesta a residentes en terreno, además de realizar una entrevista grupal y entrevistas individuales a los/as encuestados/as. El análisis de las experiencias de los/as funcionarios/as como cuidadores de las residencias, se realizó sobre la base de la información de segundo orden, la que fue recolectada por tres técnicas de investigación:

Observaciones cualitativas contenidas en las encuestas.

En un apartado de las encuestas aplicadas a residentes se dejó espacio para que los/as encuestadores/as escribieran sus observaciones respecto del procedimiento de aplicación de las mismas. Se analizaron las respuestas. Sin embargo, estas observaciones tenían como objetivo final entregar comentarios sobre la aplicación, por lo que no se obtuvieron datos cualitativos de mayor complejidad.

Bitácora de encuestadores/as. Esta bitácora perteneciente a cada encuestador/a estaba destinada a llevar un control sobre la aplicación de las encuestas en cada residencia. Es necesario precisar que esta bitácora no era un instrumento para recabar información sobre los residentes, sino que tenía como fin, principalmente, asegurar la calidad del proceso de la toma de levantamiento de datos. No obstante ello, fue posible levantar alguna evidencia cualitativa producida por los/as encuestadores/as en terreno.

Entrevista grupal. Se realizó una entrevista grupal a tres encuestadores que realizaron su trabajo de campo en diferentes residencias. Esta entrevista grupal tuvo como objetivo recabar información relacionada con la experiencia de los cuidadores sobre la base de su desarrollo laboral, condiciones de trabajo, satisfacciones y dificultades, entre otros temas. Esta información pudo ser apreciada por los/as encuestadores/as al aplicar la encuesta a los/as residentes durante sus visitas durante el mes en las residencias

Entrevistas individuales. Se realizaron dos entrevistas individuales. Una de ellas se efectuó a la coordinadora de terreno del estudio, quien estuvo en estrecha relación con todo el

proceso del estudio y visitó las residencias durante la toma de las encuestas. Finalmente, se hizo otra entrevista a un encuestador de una residencia de la Región Metropolitana.

La entrevista grupal fue la técnica que aportó mayores datos cualitativos para el análisis. Es importante destacar que para la entrevista se utilizó como pauta de investigación el mismo instrumento que fue diseñado para su aplicación con los/as cuidadores/as, de manera de poder levantar la mayor cantidad de información respecto del objetivo planteado de forma inicial como parte del trabajo cualitativo de este estudio.

El análisis cualitativo se realizó bajo las orientaciones metodológicas de la grounded theory y con la asistencia informática del software de análisis cualitativo de datos asistidos por computadora, denominado ATLAS. TI.

■ 5.2.1 Resultados del análisis cualitativo

Según la pauta establecida con anterioridad, las respuestas de los entrevistados/as y el análisis de discurso del material cualitativo escrito, se pueden distinguir tres categorías que agrupan las dimensiones detalladas a continuación:

Dimensión I – Prácticas

En la siguiente temática, se examinan los principales resultados obtenidos de los/as entrevistados/as en el análisis de sus respuestas sobre las prácticas como cuidadores/as en su labor con los residentes, analizando tareas, responsabilidades y rutinas. En esta dimensión se señala lo siguiente respecto al horario y la rutina de trabajo:

“Todos tienen el horario organizado para el tema del desayuno y el almuerzo esos horarios están organizados (...) Los trabajadores tenían los horarios organizados para todas las actividades, en todos los recintos pasaba lo mismo” (E.2)

Las residencias Coanil se caracterizan por tener una estructura de tiempos absolutamente controlada. Esto es característico de lo que se denomina instituciones totales, en que la institución controla los tiempos, los ritmos y las agendas de todas las personas que integran la comunidad que allí reside y/o trabaja.

Además, respecto de la interacción entre profesionales y cuidadores, mencionan lo siguiente:

“Los profesionales también cumplían función de cuidadores muchas veces, ya que los cuidadores eran los que mantenían el control, los que le decían que se tenían que bañar, vestir, comer, etc. En cambio, a los profesionales los veían como personas externas, pero siempre trataban de estar con ellos.” (E.1)

Los entrevistados hacen la distinción entre los profesionales que trabajaban para las residencias, principalmente psicólogos/as y/o terapeutas ocupacionales, de los/as cuidadores/as quienes son los/as encargados/as de las rutinas diarias y de satisfacer las necesidades básicas como vestimenta, alimentación e higiene. Sin embargo, señalan que muchas veces los roles se intercambian respecto del significado de cercanía que le asignan los residentes al trabajo de los profesionales. Con esto queremos señalar que se constata que existen residencias en que los profesionales muchas veces también realizan labores propias de cuidado directo.

Los entrevistados son críticos al señalar que, bajo su perspectiva, el número de cuidadores/as presentes en las residencias de Coanil, no es el óptimo que se requiere para entregar labores de cuidado y acompañamiento de calidad a los/as residentes. Respecto de la cantidad de cuidadores, señalan lo siguiente:

“Eran diez cuidadores para 60 personas, es decir, diez en el turno de día y diez en el turno de noche. O sea, había un cuidador cada seis personas, lo cual yo considero que es muy bajo para la cantidad de personas y el tipo de discapacidad con el que se trabaja” (E.3)

Ahora bien, los entrevistados consideran que la atención profesional brindada también es deficiente en relación al número de residentes en cada centro de Coanil, como se expresa en la siguiente cita:

“Eran tres o cuatro psicólogos, dos trabajadores más que se estaban comenzando a unir, pero antes eran dos o tres personas para una población de 60 personas.” (E.2)

En general, los entrevistados señalan como deficiente la proporcionalidad entre residentes y cuidadores por la cantidad de personas que se debe cuidar, lo que hace que en una institución como esta se pudieran generar prácticas tendientes a controlar de manera excesiva las actividades de los residentes con el fin de suplir la falta de personal.

Los entrevistados, hacen una reflexión en relación al estado en que se encuentran los cuidadores/as:

“Sin duda son personas altamente exigidas, que según lo que nosotros vimos siempre están al borde del sentimiento de sentirse quemado en el trabajo a lo que en psicología laboral se denomina burnout o estrés laboral severo, lo que de seguro impacta en el tipo de cuidado que brindan, eso es más que seguro”. (E. 4)

Sin duda, las labores de cuidado son actividades de desgaste físico y emocional, pero en este caso se ven aumentadas por la presencia de un estresor adicional que significa cuidar personas en situación de discapacidad. Por este motivo, los entrevistados consideran que la institución debería tener prácticas institucionalizadas de autocuidado dirigidas a las personas que entregan cuidados.

“Va a sonar paradójico, pero no observamos prácticas de cuidado para los cuidadores” (E.4)

Dimensión II - Experiencias

En relación a las experiencias vividas por los/as cuidadores, los entrevistados señalaron que en la cotidianidad es posible encontrarse con dificultades que vienen de un nivel estructural. Una de ellas dice relación con que los cuidadores no cuentan con experiencias de trabajo con los distintos tipos de discapacidad que tienen los residentes en los centros Coanil:

“Yo creo que el principal problema es la diversidad de la población y los diferentes diagnósticos mentales o psiquiátricos que tienen los residentes. Es como que hayas aprendido a trabajar con un tipo de discapacidad, pero a la vez también te falta aprender a trabajar con la otra” (E.1)

Los entrevistados manifestaron que los/as cuidadores están expuestos a prácticas diarias muy demandantes, las que impactan en las capacidades de contención óptimas y en su desempeño laboral de forma importante:

“Creo también que lo más potente son las situaciones laborales. El tema que hay que tener que aguantar las paletas, los gritos a cada rato es un extra muy fuerte y es algo que se hace desgastante si se repite día a día.” (E.1)

Otro aspecto que señalan los entrevistados en relación a la experiencia de ser cuidador/a y las dificultades a las que se enfrentan, se vincula con la baja permanencia laboral que tienen en las residencias. Algunos señalan que esto es debido a estresores laborales muy fuertes, pero también existe la percepción de que los/as cuidadores/as comprenden que este trabajo es una experiencia laboral momentánea, una experiencia transitoria mientras encuentran otra fuente laboral.

“Los trabajadores son muy rotativos, ya que por el tema que en ese hogar hay personas que son muy agresivas y porque han sucedido temas de agresión en cuidadores y profesionales.” (E.3)

“Siempre me dio la impresión de que las cuidadoras sabían que estaban ahí como un ‘mientras tanto consigo algo mejor’. Eso tú lo veías en algunas cuidadoras que hacían su labor muy mecánicamente, como muy fría. Pero ojo que, por supuesto que había algunas que entregaban mucho cariño y afecto. No quiero señalar que todas fueran iguales, pero de que se da, se da”. (E.4)

Otra entrevistada señala:

“Yo creo que deberían tener alguna especie de garantía para los cuidadores, porque en la acción de querer cuidar a alguien se vulneran los derechos de los profesionales y cuidadores. Como que quedan de lado, como que, si no existieran, por una parte. Yo considero generar cosas dignas como para el trabajo, porque también eso se da.” (E.2)

Un tema recurrente de las entrevistas son las condiciones laborales de los/as cuidadores/as. Los entrevistados señalan que, al ser un trabajo desgastante emocionalmente, ya que día a día existe la posibilidad de enfrentarse a situaciones agresivas o de estrés; las condiciones laborales deberían ser optimas en cuanto a la relación contractual con la residencia. Sin embargo, muchas veces por las precarias condiciones laborales, existe una alta rotación de profesionales que no contribuyen a una relación de cuidado permanente, favoreciendo que los vínculos entre residentes y cuidadores se vean constantemente debilitados.

También fue posible recoger percepciones positivas en las experiencias de los/as cuidadores, que apuntan a la satisfacción personal que conlleva el ser cuidador:

“Hay una mirada más cristiana de querer ayudar al prójimo, hay una motivación fuerte de querer ayudar. Como lo que yo he visto que las personas con discapacidad cuando se enojan contigo se enojan de verdad y cuando te quieren también te lo demuestran. Esa situación de estar rodeado por personas honestas también es súper fuerte, es algo súper gratificante.” (E.3)

Se señala una satisfacción en torno a lo gratificante que es el trabajo de ayudar a otras personas de mayor vulnerabilidad, y que muchas veces existen estereotipos negativos alrededor de estas personas en situación de discapacidad, sin considerarlos como sujetos de derecho ante la sociedad e invisibilizando el gran aporte que pueden ser a la comunidad. Existen cuidadores/as que defienden los derechos de las personas en situación de discapacidad, y que se han propuesto con su trabajo y vocación ser agentes de cambio en torno al tema.

Como un aspecto positivo de la experiencia del cuidado en condiciones de discapacidad y dependencia, es que es posible que se generen fuertes vínculos de apego entre cuidadores y residentes. Vínculos que muchas de las veces vienen a reemplazar las primigenias relaciones que se dan al interior de las familias y los hogares familiares.

“Es que hay algunos residentes que ven a los cuidadores de forma materna o paterna, especialmente los que estaban en situación de abandono. También así ven a algunos profesionales.” (E.1)

En el vínculo que se conforma entre residentes y cuidadores/as es muy importante el rol que juegan los cuidadores en las subjetividades de las personas que cuidan. Dado que los/as residentes son personas de alta vulnerabilidad y que, en la mayoría las residencias de Coanil se encuentran en una situación de abandono, los lazos afectivos que se generan son primordiales.

Dimensión III – Sugerencias

En esta dimensión se incluyeron preguntas respecto de qué cambios y sugerencias realizarían los cuidadores, tanto para su desempeño laboral como a rasgos generales en la residencia en que se desenvuelven. Los/as entrevistados/as señalaron lo siguiente:

“Que las capacitaciones estén más focalizadas. Es decir, por grupos etarios, por edad o por el tipo de enfermedad que ellos tengan, ya que no vamos a comparar a una niña de quince años con una mujer 34 años y con situaciones de discapacidad distinta. Se necesita otro tipo de capacitación.”

Otra entrevistada, respecto a los/as cuidadores/as señala:

“Yo creo que sí, porque una persona ya lleva 30 años y todas la conocen. Además ellas conoce a todos los residentes, que tiene lo que se necesita para compartir conocimientos y otros aprendan, además la carga de los residentes es muy extensa para los cuidadores.” (E.2)

Aquí todos los informantes clave concuerdan en que la temática de formación y capacitación laboral para el trabajo de cuidado, es la principal área para generar modificaciones. En primer lugar, se habla de la necesidad de especializar a los cuidadores según tipo de discapacidad o rango etario. Muchas veces se encuentran falencias en el conocimiento y/o actuar de los cuidadores, dado que no se encuentran preparados para atender la heterogeneidad de personas que allí residen. En segundo lugar, se señala como sugerencia de capacitación que los propios cuidadores y/o profesionales con mayor experiencia en ese trabajo, puedan generar instancias de intercambio de aprendizajes. Se valoriza el conocimiento de cuidadores/as antiguos de las residencias y su posibilidad de enseñar herramientas valiosas a otros cuidadores más jóvenes o con menor experiencia.

Respecto del ámbito de planificación y objetivos de la residencia, un entrevistado indica lo siguiente:

“Debe estar definido por perfiles específicos, porque se debe tener claro lo que se debe hacer con las personas, en vez sólo de cuidarlo porque este cuidado también se refiere de forma terapéutica, en cuidado también de salud de la otra persona. Yo creo que las personas que tengan situaciones de crisis deben tener una persona más especializada, que algunos puedan tener mejor trato con las personas más chicas, otras con las más mayores. Se deben definir ciertos roles y objetivos claros para los trabajadores.” (E.1)

Esto también refiere a la necesidad de tener una planificación clara de los objetivos de las residencias a corto, mediano y largo plazo, además de generar un presupuesto eficiente para generar actividades recreativas que apoyen el desarrollo de los y las residentes. Muchas veces los y las residentes no tienen la opción de generar actividades de ocio y recreación, quedando esto solo en la voluntad de los profesionales y cuidadores:

“Que pudieran realizar actividades fuera de la residencia para que se sientan motivadas, para que ellas dijeran que va una persona ajena a la residencia y pudieran saber que alguien puede ir. Además les alivianaría la pega a los trabajadores.” (E.1)

Se señala como una idea importante el hecho de que se hagan actividades, ya sea dentro o fuera de la residencia, como una manera no solo de generar un apoyo socioafectivo a los y las residentes, sino también como una manera de bajar la carga laboral de los cuidadores. Muchas veces los y las residentes, al encontrarse en situaciones estresantes, expresan esta frustración en los cuidadores y viceversa.



6

Conclusiones

6.1 Sobre la caracterización de los/as encuestados/as.

El total de personas en situación de discapacidad encuestadas fue de 532, de los cuales 280 (52,6 por ciento) son hombres y 252 (47,4 por ciento) son mujeres. El total de población adulta (mayores de 18 años) es de 392 (73,6 por ciento) y el total de población de niños, niñas y adolescentes (dos a 17 años) es de 140 (26,3 por ciento). Aun cuando la corporación nace para la atención de niños a mediados de los años setenta, actualmente su población residente está compuesta mayoritariamente por adultos. Si bien la distribución etaria se concentra principalmente en el tramo de entre quince y 19 años, el 64,3 por ciento de los hombres y el 71,8 por ciento de las mujeres residentes es mayor de 20 años. De igual manera, podemos decir que tanto la población adulta como la de niños/as y adolescentes presentan tasas de discapacidad similares, siendo en adultos de 80,6 por ciento y en niños, niñas y adolescentes de 82,1 por ciento.

6.2 Grados de discapacidad

Pudimos observar un predominio de personas en situación de discapacidad severa, las cuales representan 43,9 por ciento del total de datos (392), un 29,1 por ciento de personas que tienen grado de discapacidad moderada y las personas en situación de discapacidad leve representan un 7,7 por ciento de los casos. De igual forma, no existen marcadas diferencias según sexo en las personas en situación de discapacidad severa. Sin embargo, sí se nota una diferencia menor en una proporción ligeramente mayor de mujeres en situación de discapacidad moderada y un porcentaje ligeramente de hombres en situación de discapacidad leve. En cuanto a la segmentación según tramos de edad, la mayor proporción de personas en situación de discapacidad severa y moderada se presenta en el tramo de edad de 20 a 24 años, mientras que las personas en situación de discapacidad leve se concentran en el tramo de 45 a 49 años. Como es esperable, la gran mayoría de los residentes son solteros. Si bien no puede explicarse utilizando la información de este estudio, sí puede ser de utilidad para entender la labor, dificultades y particularidades de la tarea de cuidado y rehabilitación llevada a cabo en las residencias.

6.3 Educación

Respecto del nivel educacional más alto alcanzado por las personas en situación de discapacidad mayores de 18 años, se pudo observar que en los tres grados de discapacidad utilizados en esta medición (leve, moderada y severa), los porcentajes más altos se encuentran en el nivel de educación especial diferencial. En el caso de personas en situación de discapacidad severa, este nivel educacional alcanza al 94,2 por ciento, en el caso de

personas en situación de discapacidad moderada alcanza al 96,5 por ciento, mientras que en el caso de personas en situación de discapacidad leve alcanza al 100 por ciento.

En cuanto a la asistencia escolar del segmento de jóvenes de seis a 17 años se puede observar que el 93, por ciento de los niños, niñas y jóvenes con algún grado de discapacidad asisten a algún establecimiento educacional. En el caso de los niños y jóvenes de seis a trece años, el 93,6 por ciento asisten a un establecimiento educacional, y en los jóvenes entre catorce y 17 años, se pudo observar que el 96 por ciento de las personas en situación de discapacidad asisten a un establecimiento educacional. En el caso de las personas de 18 a 24 años, se pudo ver que el 89,1 por ciento de las personas en situación de discapacidad y el 93,3 por ciento de quienes no están en situación de discapacidad asisten al sistema educacional. Si bien la inclusión en educación de las personas en situación de discapacidad es un problema en general, especialmente en los niños, niñas y adolescentes, la situación de los residentes se agudiza más comparativamente.

6.4 Inclusión laboral

En todas las categorías de discapacidad predominan las personas en condición de inactividad con el 93,6 por ciento. Al desagregar según severidad de la discapacidad, el 99,4 por ciento de los/as personas en situación de discapacidad severa, seguido del 96,5 por ciento las personas en situación de discapacidad moderada, y finalmente el 93,3 por ciento de los/as personas en situación de discapacidad leve, se encuentran en condición de inactividad. Al observar la distribución de hombres y mujeres según la situación ocupacional, se pudo observar que en ambos sexos predomina la condición de inactividad, con el 93,6 por ciento. La condición de inactividad se distribuye de manera similar en los tramos de edad de entre 18 a 29 años y 30 a 44 años. La mayor proporción de los desocupados (53,8 por ciento) se concentra en el tramo de 18 a 29 años.

Cuando preguntamos por las razones de la inactividad se pudo observar que los porcentajes mayoritarios se encuentran en la categoría "está enfermo o tiene una discapacidad". Dicha razón fue mencionada mayoritariamente por las personas en situación de discapacidad severa con un 70,2 por ciento y por las personas en situación de discapacidad moderada, donde esta razón alcanza al 55,5 por ciento. Las personas en situación de discapacidad leve señalan principalmente, con un 32,1 por ciento, que no existe oferta laboral que se adecúen a su condición de salud. Esto indica que existe un grupo de personas que tiene predisposición para integrarse al mundo laboral.

6.5 Experiencia de institucionalización

Respecto de las principales motivaciones para ingresar a las residencias en la población adulta, se observa que los porcentajes de personas sin discapacidad, en situación de discapacidad leve a moderada y severa, se concentran en el motivo referente “por orden de un tribunal (vulneración de derechos)”. Las personas en situación de discapacidad moderada son quienes mayormente se concentran en esta categoría con un 59,3 por ciento, seguidas de las personas en situación de discapacidad severa, quienes en un 44,8 por ciento declaran haber ingresado al centro por motivo de una orden de tribunal.

En el caso de los niños/as y adolescentes, se observó una tendencia similar a la encontrada en adultos, donde los porcentajes de niños/as y adolescentes en situación de discapacidad y sin discapacidad se concentran en la categoría de “por orden de un tribunal (vulneración de derechos)” como el motivo principal por el cual se ingresó a la residencia, siendo en este caso las personas en situación de discapacidad quienes mayormente ingresan al centro por este motivo (80,0 por ciento).

Respecto de la situación familiar de las personas en situación de discapacidad adultas, se pudo observar que independiente del grado de discapacidad, el abandono total es una característica marcada en los tres tipos de discapacidad. Las personas en situación de discapacidad moderada son las que en mayor porcentaje marcan esta categoría (66,7 por ciento) seguido de las personas en situación de discapacidad severa con un 60,5 por ciento.

La mayor cantidad de personas que participa en talleres lo hace en aquellos que son de recreación en 75,5 por ciento y talleres formativos con 44 por ciento. En menor medida le siguen talleres de oficio en los que participa 13,3 por ciento de los encuestados y talleres protegidos, con 9,8 por ciento. De la misma manera, podemos indicar que 93,8 por ciento de los talleres de recreación son ofertados por una gestión realizada por la fundación o centro residencial. Lo mismo sucede con los talleres formativos que alcanzan al 95,3 por ciento.

La mayor cantidad de personas que participa en programas lo hace en tres de ellos: taller de rehabilitación dental u oral con 42,9 por ciento, taller de kinesiología motora con 32,5 por ciento, y taller de kinesiología respiratoria con 21,1 por ciento de las personas. En ese mismo orden, los programas ofrecidos por la fundación o centro residencial son el programa de rehabilitación dental u oral en 50,9 por ciento, el programa de kinesiología respiratoria en un 99,1 por ciento, mientras que el programa de kinesiología llega al 96 por ciento.

6.6 Situación de dependencia funcional

Respecto de la dependencia funcional de las personas en situación de discapacidad se puede decir que el 64,7 por ciento de las mujeres están en situación de dependencia funcional severa,

mientras que en los hombres este porcentaje varía a 57,1 por ciento. En el caso de la dependencia funcional con la categoría de postrado, se pudo observar características similares entre hombres y mujeres, donde los porcentajes más altos se concentran en la categoría de dependencia severa tanto en hombres (43,7 por ciento) como mujeres (48,5 por ciento), seguido en ambos casos por la dependencia funcional moderada con un 28,3 por ciento en hombres y un 24,3 por ciento en mujeres.

6.7 Dispositivos de ayuda

6.7.1 Movilidad y cuidado personal

Los dispositivos o recursos de apoyo más usados por las personas para desplazarse por el entorno o para el autocuidado son sillas de ruedas estándar/activa. Los dispositivos o recursos de apoyo más necesitados por las personas para desplazarse por el entorno o para el autocuidado son el calzado ortopédico o plantilla y el caminador.

En mayores de 18 años se pudo observar que las personas en situación de discapacidad no utilizan dispositivos en 86,8 por ciento, mientras que el 59,2 por ciento de las personas en situación de discapacidad tampoco utiliza dispositivos ni los necesita. Siguiendo con las personas en situación de discapacidad, se constató que 24,1 por ciento utiliza dispositivos y no necesita uno adicional, mientras que 13,6 por ciento utiliza dispositivos pero además necesita otro extra.

En el caso de las personas en situación de discapacidad de dos a 17 años, se pudo observar que los jóvenes en situación de discapacidad no utilizan dispositivos y tampoco los necesitan (80,0 por ciento), en tanto en el caso de las personas en situación de discapacidad 66,1 por ciento no utiliza dispositivos de movilidad y no los requiere. Ahora, continuando el análisis de las personas en situación de discapacidad, se pudo ver que 13,9 por ciento utiliza dispositivos de movilidad y no precisa ningún otro y 10,4 por ciento utiliza y necesita más dispositivos de movilidad.

6.7.2 Vista

Para el caso de mayores de 18 años se observó que en aquellos/as que tienen situación de discapacidad 84,2 por ciento no usan dispositivos de vista, pero tampoco lo requieren, mientras que para el caso de las personas sin situación de discapacidad 81,6 por ciento no utiliza ni necesita dispositivos de vista. Para las personas en situación de discapacidad 12,3 por ciento declara no utilizar dispositivos de ayuda para la vista, pero al mismo tiempo dice necesitarlos, mientras que sólo un 2,8 por ciento de las personas en situación de discapacidad utiliza dispositivos de ayuda para la vista y no necesita ningún otro.

■ 6.7.3 Audición y comunicación

En el caso de los dispositivos para audición y comunicación en personas en situación de discapacidad mayores de 18 años, se pudo observar que el 89,6 por ciento no utiliza dispositivos de ayuda y tampoco necesitan uno. Por el contrario, 9,2 por ciento de las personas en situación de discapacidad declara necesitar estos dispositivos de ayuda, pero no los tiene. En el caso de residentes de dos a 17 años, se pudo observar que aquellos/as que tienen alguna discapacidad el 87,0 por ciento declara no utilizar dispositivos de ayuda para la audición y comunicación, ya que además no los necesitan. Respecto de aquellas personas en situación de discapacidad que no utilizan dispositivos de ayuda, pero que sí los necesitan, estos/as representan el 10,4 por ciento.

■ 6.7.4 Vivienda y residencia

Los dispositivos o recursos de apoyo más utilizados que hacen a las personas estar mejor en su residencia son la barra de sujeción (en baño o pasillo) y la silla elevada para tina.

Sobre los dispositivos de vivienda/residencia se pudo ver que en las personas mayores de 18 años que poseen una situación de discapacidad, 36,1 por ciento no necesita dispositivos de ayuda y tampoco requiere utilizarlos. Dentro del grupo de personas en situación de discapacidad 39,2 por ciento mencionó utilizar dispositivos de ayuda en vivienda/residencia y no necesitar otro adicional, mientras que 20,3 por ciento si necesita dispositivos adicionales además del que ocupa. El 57,4 por ciento de los/as personas en situación de discapacidad de dos a 17 años no utilizan dispositivos de ayuda y además no lo necesitan. Dentro de las personas en situación de discapacidad, se pudo observar que 19,1 por ciento declara utilizar dispositivos de vivienda/residencia y no necesitar otro adicional, mientras que 13,9 por ciento sí necesita un dispositivo adicional al que ocupa.

■ 6.7.5 Educación

Los dispositivos o recursos de apoyo más utilizados y que permiten estudiar mejor a las personas en situación de discapacidad son computador en el hogar y escáner o impresora. Los dispositivos o recursos de apoyo más necesitados que permiten estudiar mejor a las personas en situación de discapacidad son libros audibles, computador en el hogar, computador portátil o notebook y baños y asientos adaptables.

Por otro lado, respecto de las personas en situación de discapacidad se observa que 35,0 por ciento utiliza dispositivos de ayuda para educación y no necesita otro adicional. Por contraparte, 31,7 por ciento declara no utilizar dispositivos de ayuda y tampoco requiere alguno. En este sentido se pudo determinar que tanto en personas con situación de discapacidad como en aquellas que no lo están, existe un comportamiento homogéneo en cuanto a la distribución porcentual en cada categoría. En los/as niños/adolescentes se pudo observar un comportamiento similar.

■ 6.7.6 Espacio público

Los dispositivos o recursos de apoyo más utilizados por las personas en situación de discapacidad que facilitan el desarrollo de actividades fuera de la residencia son señalética y caminos señalizados, baños públicos accesibles, transporte público con diseño accesible y carreteras, caminos, senderos accesibles. Los dispositivos o recursos de apoyo que hacen más fácil desarrollar actividades fuera de la casa más necesitados por las personas en situación de discapacidad son rebaje de acera, edificios públicos accesibles, edificios abiertos al público accesibles, señalética y caminos señalizados, baños públicos accesibles, transporte público con diseño accesible y carreteras, caminos, senderos accesibles.

En el caso de las personas en situación de discapacidad existe 40,8 por ciento que declaró no utilizar dispositivos de ayuda y que tampoco necesitaba de alguno. De las personas en situación de discapacidad se pudo ver que existe un 33,9 por ciento que usan dispositivos de ayuda para el espacio público y que no precisan de otro. Por otro lado, 20,6 por ciento además de utilizar dispositivos de ayuda en este ítem, también requiere de otro adicional.

Respecto de las personas en situación de discapacidad de dos a 17 años, se pudo ver que 50,4 por ciento no utiliza dispositivos de ayuda para el espacio público y tampoco necesita alguno.

■ 6.7.7 Trabajo

Respecto de los dispositivos de ayuda para el trabajo se pudo observar en las personas en situación de discapacidad que 75,0 por ciento, equivalente a tres personas, manifestó no utilizar dispositivos de ayuda para el trabajo y tampoco necesitar de alguno.

6.8 Uso de servicios de salud

■ 6.8.1 Atención ambulatoria

Un 97,7 por ciento de los adultos mayores de 18 años han recibido una atención médica en los últimos doce meses. De ellos, el 51,3 por ciento corresponde a hombres y el 48,7 por ciento a mujeres. En cuanto al centro de atención donde fueron realizadas las prestaciones, los porcentajes más altos se concentran en los centros de salud familiar o consultorios y en los hospitales públicos.

En el caso de los centros familiares, las personas con grado de discapacidad severa se atienden en un 20,9 por ciento en este tipo de centros, siendo el porcentaje mayoritario seguido por personas en situación de discapacidad moderada (12 por ciento). Respecto de los hospitales públicos se pudo ver una preponderancia de personas en situación de discapacidad severa con un porcentaje de 17,8 por ciento, seguido de personas que tienen discapacidad moderada con un 10,4 por ciento.

En el caso de las personas de dos a 17 años, estos/as asistieron principalmente a centros de familia o consultorios. Dentro de esta categoría, los/as jóvenes/niños en situación de discapacidad representan 52,2 por ciento. Este porcentaje es el más alto para las personas en situación de discapacidad. En segundo término fueron atendidos en hospitales públicos.

Respecto de los profesionales que realizaron atención a las personas adultas que fueron atendidas en los últimos doce meses, se pudo observar que la última atención de salud recibida por los residentes, tanto adultos como niños/as y adolescentes, fue realizada por un dentista.

■ 6.8.2 Atención con internación

Respecto de los/as adultos mayores de 18 años, el total de personas que se ha encontrado internado en un hospital/clínica durante al menos una noche en los últimos doce meses es de 26 personas, lo que representa 6,7 por ciento. Del mismo modo, quienes no se han hospitalizado en el último año representan a 360 personas, lo que equivale a un 93,3 por ciento. En el caso de las personas de dos a 17 años se observó una tendencia similar a la presentada por las personas en situación de discapacidad adultas, donde tanto en niños/adolescentes en situación de discapacidad como los que no lo están, no han sido hospitalizados en los últimos doce meses, teniendo porcentajes de 76,2 por ciento y 95,7 por ciento respectivamente.

6.9 Calidad de vida

En el caso de las personas en situación de discapacidad adultas, el puntaje medio más alto para el índice de calidad de vida lo tienen las personas en situación de discapacidad leve con 99 puntos estandarizados, lo que representa 118 puntos en la escala de calidad de vida, lo cual corresponde al percentil 88. Esto quiere decir que las personas con situación de discapacidad leve tienen una puntuación superior a un 88 por ciento de los/as encuestados/as. Por otro lado, las personas en situación de discapacidad moderada tienen en promedio una puntuación estandarizada de 95 puntos, lo que corresponde a 114 puntos en la escala de calidad

de vida, ubicándolo en el percentil 83. Esto significa que las personas en situación de discapacidad moderada tienen una puntuación promedio superior al 83 por ciento de las personas encuestadas.

Finalmente, las personas en situación de discapacidad severa tienen el puntaje estándar más bajo en el índice de calidad de vida (87). Este puntaje corresponde a 107 puntos en la escala de calidad de vida, cuyo valor máximo es de 125. En este sentido, las personas en situación de discapacidad severa se encuentran en el percentil 67; esto es, sus puntuaciones se encuentran por sobre el 67 por ciento de los encuestados y bajo el 33 por ciento de los datos.

Ahora bien, en el caso de la segmentación por sexo, se pudo observar que tanto hombres como mujeres tienen la misma puntuación estándar promedio en el índice (90 puntos). Dicha puntuación corresponde a un valor de 109 puntos en el índice de calidad de vida, lo que corresponde al percentil 73 de la escala. En consecuencia, tanto hombres como mujeres están en promedio en el 73 por ciento de los/as encuestados/as.

Respecto de la puntuación estándar por centro, se pudo destacó como dato relevante que el puntaje más alto corresponde a Los Maitenes con un promedio de 100 puntos, los que equivalen a un índice de calidad de vida de 119 puntos. Esto corresponde al percentil 89, o sea, en promedio las personas en situación de discapacidad del centro Los Maitenes están por sobre el 89 por ciento de los datos, siendo este el promedio más alto de todos los centros encuestados.

No encontramos diferencias entre las medias del índice de calidad de vida por la variable tipo de residencia. En cuanto a la relación entre la calidad de vida y la edad de los encuestados, se puede apreciar que solo existe relación entre las variables de edad y calidad de vida en las residencias de larga permanencia.



7

Reflexiones finales: lecciones aprendidas a partir del estudio.

Creemos necesario explicitar las lecciones aprendidas en la realización de este estudio, las que tienen implicancias metodológicas que deberían ser consideradas para futuros estudios en la materia. Las reflexiones se encuentran definidas entorno a las fortalezas y debilidades del proceso, y luego se da paso a las recomendaciones e implicancias metodológicas.

7.1 Fortalezas del proceso

Consideramos que un estudio de metodología mixta que investigue a personas en situación de discapacidad y dependencia funcional institucionalizadas, debería considerar como requisitos básicos los siguientes elementos:

Encuestadores/as calificados/as

Para realizar este tipo de estudios, es importante tener un equipo de encuestadores/as ampliamente calificado. Una fortaleza del proceso fue que como consultora conformamos y dispusimos de un equipo de encuestadores/as competentes en la materia. Como requisitos mínimos de selección los/as encuestadores/as deben ser profesionales con experiencia en trabajo con personas en situación de discapacidad y tener experiencia en aplicación de encuestas y/o entrevistas. Esto fue un elemento primordial a la hora de la aplicación de las encuestas en los centros, así como para obtener datos de calidad. De esta forma, la recomendación es asegurar que el perfil de los/as encuestadores/as sea adecuado. Deben ser profesionales de las ciencias sociales o ciencias de la salud y que tengan experiencia en discapacidad y aplicación de encuestas o entrevistas. Asimismo, los/as encuestadores/as deben especializarse en una residencia, de manera que no exista rotación en el trabajo de campo. Así se asegura un vínculo más estable con la institución.

Equipo contraparte Senadis

Es fundamental que las contrapartes técnicas estén conformadas por profesionales calificados en la materia del estudio. Sin duda, fue una fortaleza del proceso que el equipo del Departamento de Estudios de Senadis contara con profesionales altamente calificados, tanto para llevar la gestión del estudio como en el análisis y procesamiento de datos cuantitativos. Si bien es responsabilidad de las partes mantener una estrecha comunicación para el éxito de los estudios, cabe destacar como fortaleza el acompañamiento diario mutuo entre el equipo de Senadis y el equipo de Consultora Etnográfica. Esto nos permitió resolver incidentes de manera inmediata y tomar las mejores decisiones consensuadas para el éxito del estudio. Nuestra recomendación metodológica es que un estudio de esta naturaleza debe establecer como base la metodología de procesos, en que los equipos contrapartes actúen como una sola fuerza ejecutora que se retroalimenta mutuamente.

Capacitación de calidad para pretest y trabajo de campo

Un elemento fundamental del proceso fueron las instancias de capacitación dirigidas al equipo de encuestadores/as. La adecuada capacitación tuvo como resultado que los/as encuestadores/as lograran comprender efectivamente el tipo de datos que se esperaba obtener de forma general. Muy particularmente, se rescata la diferencia al capturar entre las preguntas del módulo de discapacidad y el módulo de dependencia. Con lo anterior se pudo hacer correctamente los índices del estudio. En este aspecto, recomendamos que para un estudio de mayor envergadura, por ejemplo de aplicación nacional, se deben asegurar capacitaciones en cada una de las regiones del país. Se deben replicar cuantas capacitaciones sean necesarias, de manera que los

equipos de encuestadores/as estén efectivamente capacitados. La capacitación deberá programarse por un mínimo de ocho horas cronológicas, y ninguna persona que no se haya capacitado podrá salir a trabajo de campo. Cabe destacar que a estas capacitaciones también se deberían invitar a las contrapartes de las residencias del estudio.

Traspaso de competencias desde el equipo Senadis al equipo consultor.

El equipo de Senadis logró traspasar las competencias técnicas y teóricas relacionadas con el objeto de estudio y la naturaleza de la medición. Esto se evidenció en la segunda capacitación a los encuestadores/as realizada previo al trabajo de campo. En ella, fue el equipo ejecutor de la Consultora Etnográfica quien lideró la capacitación. Una institución que asegure la correcta ejecución del estudio, deberá demostrar sólidos conocimientos del proyecto que está llevando a cabo. Esto se constata cuando el equipo central del estudio logra capacitar de manera competente al resto de sus equipos.

Equipo ejecutor experto en muestras sociales complejas

Finalmente, es muy importante destacar que la entidad ejecutora del estudio debe tener experiencia en estudios sociales. De igual forma, debe garantizar el manejo de criterios metodológicos a implementar en escenarios difíciles de abordar y en que las muestras sean de naturaleza compleja. Conjuntamente, es una fortaleza del proceso que el equipo que lo ejecute sea un equipo con una fuerte sensibilidad social y que tenga familiaridad con el trabajo en enfoque de derechos y políticas públicas. Nuestra recomendación se orienta a segmentar muy bien el tipo de organismos o entidades ejecutoras de estudios de esta magnitud y naturaleza. Estos deben cumplir con criterios de selección en que, tanto la entidad como el equipo de investigación, tenga basta y reconocida experiencia en estudios sociales complejos. Todas estas fortalezas del estudio deben considerarse como elementos mínimos en los términos de referencia de un nuevo estudio. Éstas constituyen una línea base que se debe mantener.

Todas estas fortalezas del estudio deben considerarse como elementos mínimos en los términos de referencia de un nuevo estudio. Éstas constituyen una línea base que se debe mantener.

■ 7.1.1 Debilidades del proceso

De este proceso también aprendimos lecciones que provienen de las debilidades en la ejecución del estudio. Estas complicaciones deben ser puestas en positivo y deben incorporarse como criterios metodológicos a considerar, controlar y gestionar para el éxito de un estudio de esta naturaleza:

Estudio en instituciones totales o con clausura operacional

La mayor debilidad del proceso residió en investigar y llevar el estudio en escenarios donde los sujetos de investigación están insertos dentro de una organización total.

Esto quiere decir “en lugares de residencia o trabajo, dónde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente” (Goffman, 1961:13). Lo anterior supone un conjunto de problemáticas en la toma de los datos, debido a que las instituciones totales ponen barreras de acceso y tienden a resguardar sus espacios. De esta manera, se obstaculiza la entrada de otras instituciones o personas ajenas a las rutinas diarias claramente establecidas en su administración formal. Este fenómeno de estudio supone en sí mismo una debilidad o amenaza para los estudios de esta naturaleza. Por lo ya expuesto, recomendamos para nuevos estudios el integrar una etapa de “pre terreno”. Esta fase debe considerar visitar y presentar el estudio a todas las instituciones que tengan residencias para personas en situación de discapacidad y dependencia, de manera de bajar las resistencias y conseguir las autorizaciones para aplicar el estudio.

Este pre terreno debe abordar tanto a la plana ejecutiva política de las instituciones como al estamento operativo administrativo. De no conseguir un completo apoyo institucional, cualquier estudio de esta índole está destinado a fracasar. Esto, debido a que las instituciones no permitirán el acceso a sus instalaciones, ni menos aplicarán algún instrumento de investigación. En esta fase de pre terreno, no solo se debe conseguir la autorización para aplicar el estudio, sino también se deben solicitar los registros de los/as residentes de manera de hacer un empadronamiento a cada una de las residencias. Ello es de vital importancia, puesto que permite preparar el diseño metodológico y prever la envergadura del trabajo de campo.

Época estival del trabajo de campo

Otra debilidad del estudio fue la época en la que se desarrolló el trabajo de campo, la que comprendió el periodo de vacaciones de verano. Se dieron situaciones de ausencia y presencia discontinua de directores, profesionales de Coanil y residentes por salida de vacaciones. En algunas residencias provocó el retraso en el inicio de la toma de encuestas, debido a que los/as directores/as no se encontraban en la institución y esto provocó que no se obtuvieran las autorizaciones para ingresar. La recomendación es considerar la realización para este tipo de encuestas de carácter censal en una época con baja movilidad de personal profesional y residentes.

■ 7.1.2 Reflexión final

El acercamiento realizado por este estudio a la situación de la institucionalización permitió observar aspectos muy relevantes de esta realidad. Los y las residentes que fueron encuestados/as en el estudio, poseen una característica importante: la mayoría de ellos están en situación de discapacidad severa y moderada. Ello permite inferir que tienen necesidades de atenciones particulares, de las que familias o redes no pueden hacerse cargo. Esto se mantiene en la línea de lo expuesto por la literatura sobre las características de la institucionalización como la respuesta más habitual a estos casos (Huete, Huete, & Gómez, 2016),

manteniendo a este grupo de población en una posición marginal dentro del espacio social y excluida. La realidad de las personas institucionalizadas, a pesar de los avances constantes realizados, se mantiene en un marco de generación de espacios de separación y aislamiento del resto de la sociedad. Por ejemplo, en el ámbito de la formación educacional de los/as residentes la educación diferencial continúa teniendo un papel central en la educación de los/as residentes adultos/as, independiente de la alta asistencia de los niños/as y adolescentes a establecimientos educacionales. Por otro lado, la condición ocupacional de inactividad de prácticamente la totalidad de los/as residentes mayores de edad está relacionada a su situación de discapacidad, independiente de la severidad de ésta, lo que dificulta seriamente su avance en autonomía mediante su ingreso al mundo del trabajo. El hecho de que en la mayoría de los/as residentes no participen de iniciativas de formación para el mundo del trabajo refuerza esta realidad.

La realidad de exclusión de las personas institucionalizadas en situación de discapacidad tanto adultos como niños/as y adolescentes se reafirma si se considera que el motivo de ingreso a las residencias está gatillado principalmente por órdenes de un tribunal, debido a que fueron víctimas de vulneración de sus derechos y su estancia en estos establecimientos está marcada por el posterior abandono de sus familias, especialmente en el caso de las personas adultas. De la misma manera, las características de la realidad de institucionalización de las personas en situación de discapacidad como un espacio de exclusión, generan mermas en aspectos de su vida dónde, si bien se realizan acciones orientadas a su bienestar general con una intención de respeto a sus derechos, la inclusión social de los/as residentes es precisamente el ámbito que se ve más afectado.

Finalmente el mismo régimen de institucionalización, a pesar de realizar una labor importante desde el ámbito médico y de la rehabilitación, mantiene en su funcionamiento características y lógicas que, en primer lugar, separan a las personas en situación de discapacidad del resto de la sociedad. En segundo lugar, no favorecen la participación de las personas en situación de discapacidad como miembros de la sociedad a través de la inclusión. Desde el accionar del Estado, la situación de exclusión y vulneración de las personas que residen en instituciones de distinto tipo ha sido agudizada por dos razones: en primer término los censos de población y las encuestas nacionales habitualmente no recolectan ni entregan información sobre la población que está en viviendas colectivas; y al no ser integradas dentro del marco poblacional, se acentúa su invisibilización y exclusión de la población general. En segundo término, el carácter cerrado de las instituciones, en tanto instituciones totales, ha puesto un cerco a la observancia externa de su operar. Algo de lo que el Estado no se ha hecho cargo a través de acciones concretas de supervisión y fiscalización. Junto a lo anterior, no se han generado iniciativas que se orienten a abordar y hacerse cargo de la realidad de la institucionalización de personas en situación de discapacidad. Lo anterior representa un desafío a la construcción de políticas públicas en esta materia. La recomendación es a reflexionar con los elementos que nos entrega el enfoque de derechos y los mandatos que se le imponen al Estado para su cumplimiento.

8

Glosario de términos

Capacidad: es un concepto que refiere al máximo nivel posible de funcionamiento que puede alcanzar una persona en un momento dado, en alguno de los dominios incluidos en actividad y participación, considerando estrictamente sus condiciones de salud. La capacidad se mide en un entorno uniforme o normalizado, reflejando las capacidades del individuo ajustadas en función del ambiente. Las capacidades son las aptitudes inherentes de los individuos para realizar actividades derivadas estrictamente de su estado de salud, sin considerar ninguna ayuda técnica o humana. En el estudio se trabajó detectando la auto-percepción de los individuos sobre su potencialidad para realizar actividades derivadas de su condición de salud, las cuales se traducen en dificultades para desarrollar su vida en dominios determinados de la realidad.

Desempeño: es lo que los/as individuos/as hacen en su ambiente/entorno real. De esta forma, conlleva el aspecto de la participación de las personas en situaciones vitales. El contexto/entorno actual también se describe utilizando el componente de factores ambientales. Las preguntas de desempeño hicieron referencia a los tipos de problemas que la población residente podría experimentar en su vida. Para responder cada pregunta, los informantes debieron considerar todos los dispositivos o ayudas que les permiten desarrollar dicha actividad, así como ayudas técnicas, apoyo de terceros y/o medicamentos.

Persona en situación de discapacidad (PeSD): se considera como “persona en situación de discapacidad” a todo/a aquél/aquella que en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad.

Porcentaje de personas en situación de discapacidad: es el porcentaje de la población de 18 años y más que presenta dificultad severa en el índice de capacidad sobre el total de población de 18 años y más.

Personas sin situación de discapacidad: persona sin situación de discapacidad es aquél/aquella que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, no tiene ni presenta restricciones en su participación plena y activa en la sociedad, lo cual no significa que no tenga dificultades en capacidad.

Porcentaje de personas sin situación de discapacidad (PSSD): porcentaje de la población de 18 años y más que representa ninguna dificultad, dificultad leve o dificultad moderada en el índice de capacidad sobre el total de población de 18 años y más.

Ocupados: personas que durante el período de referencia de la encuesta (semana pasada) trabajaron a lo menos una hora en una actividad productiva (sin considerar los quehaceres del hogar) por una remuneración en dinero o especies, o que trabajaron en una actividad informal u ocasional, o que estuvieron temporalmente ausentes de su trabajo (licencia, vacaciones, etc.).

Desocupados: personas que durante el período de referencia de la encuesta (semana pasada) no trabajaron y que en las cuatro semanas anteriores a la encuesta buscaron trabajo remunerado o realizaron alguna gestión para iniciar una actividad por cuenta propia (negocio o empresa).

Inactivos: personas que durante la semana pasada no trabajaron y que en las cuatro semanas anteriores a la encuesta no buscaron trabajo remunerado y no realizaron gestiones para iniciar una actividad por cuenta propia (negocio o empresa).

Persona institucionalizada: residente (persona institucionalizada), persona que vive habitualmente (la mayor parte del año, o sea mínimo seis meses y un día del año, o planea vivir los próximos doce meses o la mayor parte de los próximos doce meses) en una institución, específicamente en una residencia habilitada.

Persona en situación de dependencia funcional: persona que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria.

Ayudas técnicas: son los dispositivos de ayuda o facilitadores que requieren las personas en situación de discapacidad para poder desplazarse por el entorno y/o su autocuidado.

Último nivel educacional alcanzado: se considera el último nivel educacional aprobado formalmente en una institución educacional.

Educación diferencial: tipo de educación orientada a personas en situación de discapacidad que por tener diferencias sensoriales, físicas o cognitivas requieren de un tipo de educación ajustada a sus necesidades.

Vulneración de derechos (en relación a motivo de institucionalización): personas que se encuentran al cuidado de una institución pública o privada de abrigo en virtud de una decisión judicial dentro de un proceso de protección de derechos.

Atención ambulatoria de salud: la cantidad de ocasiones en las que el paciente ha recibido atención o ha asistido a consultas médicas que no requiera internación en un hospital o centro de salud, ya sea hospital, clínica, consultorio o clínica privada.

Atención de salud con internación: la cantidad de veces u ocasiones en que un paciente haya necesitado estar internado en algún centro de salud, hospital o clínica.

9

Bibliografía

- Abramovich, (2006b). "Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo", Revista de la CEPAL, N° 88. Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Castañeda, H. y Parra Dussan, C. A. (2003), Estado de crisis o crisis del estado, el estado y la realidad de la política pública en discapacidad, Bogotá, Centro editorial Universidad del Rosario.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2012). *El campo de la investigación cualitativa: Manual de investigación cualitativa*: Gedisa.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la Investigación Cualitativa*: Morata.
- Flores, R. (2009). Observando Observadores: *Una Introducción a las técnicas cualitativas de Investigación Social*. Pontificia Universidad Católica de Chile. Ediciones UC. Primera reimpresión 2013.
- Flores, R. y Naranjo, C. (2014) Análisis de datos cualitativos: El caso de la Grounded Theory - teoría fundamentada. En: *Manuel Canales C, (Ed). Escucha de la escucha*. Santiago: Lom; pp. 75-113.
- Francis & Skelton, (2005); Reassessing Gender and Achievement: Questioning Contemporary Key Debates. Psychology Press, 2005 - 200 pages.
- Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine.
- Hammersley, M. & Atkinson (1994). *Etnografía: Métodos de Investigación*, 2° ed. Barcelona: Paidós. Cap. 1.
- Torres, Vanesa. 2010 "Promoción del Derecho al Trabajo y Empleo de las Personas con Discapacidad desde una Perspectiva de Género en El Salvador".
- Krippendorff, Klaus (1990): Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica. Barcelona: Paidós.
- Parra Dussan, C y Palacios Sanabria, M. (2007) Enfoque de derechos humanos en la política pública de discapacidad. Univ. Sergio Arboleda. Bogotá, Colombia. P. 97-114.
- Huete, A., María, H., & Gómez, Á. (2016). Institucionalización de las personas con discapacidad en España. Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa*. Colombia: Universidad de Antioquia.

10 Citas

- (1) Para mayor información revisar <http://www.senadis.gob.cl/pag/306/1570/publicaciones>
- (2) Sólo se expusieron en el cuadro a las personas pertenecientes al pueblo mapuche y los que no pertenecían a ningún pueblo, puesto que las categorías con los demás pueblos indígenas no tenían representación porcentual.
- (3) Las personas que no aparecen en este cuadro, son sujetos que están trabajando pero tienen discapacidad leve.
- (4) Este dispositivo no presenta desagregación por discapacidad en personas de dos a 17 años, puesto que sólo existe una persona en esta categoría.
- (5) Para la construcción del índice se utilizó la base de datos de la encuesta individual de residentes para el estudio de viviendas colectivas "primera fase". Además se siguieron los pasos señalados en el manual de aplicación de la escala GENCAT de calidad de vida de Miguel Ángel Verdugo Alonso del Institut Català d'assistència i Serveis Socials.



etnográfica