



Estudio Nacional de la Discapacidad 2015



INFORME METODOLÓGICO MARCO DE REFERENCIA CONCEPTUAL, DISEÑO DEL INSTRUMENTO Y MEDICIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LA POBLACIÓN ADULTA (18 AÑOS Y MÁS)

Departamento de Estudios, Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis)
División Observatorio Social, Subsecretaría de Evaluación Social

Ministerio de Desarrollo Social
22 de Enero de 2016

CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. EL PROYECTO DEL SEGUNDO ESTUDIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD.....	4
2.1 Antecedentes: la medición de la discapacidad en Chile	4
2.2 Diálogos ciudadanos participativos y discusión con instituciones del sector público	7
2.3 Convenio de Colaboración y Transferencia entre el Ministerio de Desarrollo Social y el Instituto Nacional de Estadísticas.....	12
2.4 Asistencia Técnica de la Organización Mundial de la Salud (OMS).....	14
2.5. Objetivos del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC II).....	15
2.6. Principales innovaciones y características del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad	16
3. MARCO DE REFERENCIA DEL ESTUDIO	19
3.1. El Modelo Conceptual de la CIF	19
3.2. Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y Enfoque de Derechos.....	21
3.3. Conceptos utilizados en ENDISC II	23
3.3.1. Discapacidad	23
3.3.2. Capacidad y Condición de Salud.....	25
3.3.3. Desempeño.....	25
3.3.4 Factores Ambientales.....	25
4. DISEÑO DEL CUESTIONARIO DE LA ENCUESTA DE ENDISC II.....	26
4.1. La Encuesta Modelo de Discapacidad y el diseño del cuestionario de la encuesta de ENDISC II	26
4.2. Caracterización del hogar conforme a módulos y variables de la Encuesta Casen.....	27
4.3. Cuestionarios utilizados en ENDISC II: Hogares, Adultos y Niños/a.....	28
4.4. Módulos de información de la encuesta	29
5. METODOLOGÍA DE MEDICIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN POBLACIÓN ADULTA (18 Y MÁS AÑOS).....	31
5.1. Recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud para la construcción de las escalas métricas de Capacidad y Desempeño.	31
5.2. Modelo de Crédito Parcial de Rasch	33
5.3. Estimación del Puntaje de Corte	37
5.4. Estimación del Modelo Predictivo del Desempeño	38
5.5. Métrica de Capacidad	40
5.6. Métrica de desempeño.....	42
5.6.1. Modelo Predictivo de Desempeño	44
5.7. Puntajes de corte	45
5.7.1. Capacidad	45
5.7.1. Desempeño	45
5.8. Graduación de la Discapacidad.....	46
6. BIBLIOGRAFÍA, NOTAS Y REFERENCIAS.....	48

1. INTRODUCCIÓN

El día 20 de enero de 2016, el Ministerio de Desarrollo Social presentó a la ciudadanía los primeros resultados de la encuesta del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC II), referidos a la estimación de la prevalencia de discapacidad y a la caracterización de las personas en situación de discapacidad en población adulta (18 años y más). Con este hito, se da inicio a un proceso de análisis y discusión en profundidad de los resultados de la encuesta (los que serán complementados con la posterior entrega de estimaciones para niños, niñas y adolescentes de 2 a 17 años), para el cual se hace necesario disponer de todos los antecedentes técnicos y metodológicos pertinentes relativos al desarrollo del propio instrumento y a la metodología de medición de la discapacidad que ha sido aplicada.

Conforme a este propósito, el presente informe tiene por objetivo documentar los principales antecedentes de ENDISC II, detallar los contenidos y el proceso de elaboración del cuestionario de la encuesta, y exponer, de modo sintético, el marco de referencia conceptual y metodológico que considera el estudio, describiendo pormenorizadamente el modelo estadístico que se empleó para producir estimaciones sobre la proporción de personas adultas en situación de discapacidad.

El documento está organizado en cinco capítulos, incluyendo esta introducción. El segundo de ellos describe los antecedentes existentes sobre la medición de la discapacidad en Chile y presenta los actores e hitos significativos en la gestación y desarrollo de ENDISC II. En este capítulo también se describen los objetivos del estudio y se comentan sus innovaciones y características más destacadas. En el tercer capítulo, en tanto, se despliega el marco de referencia conceptual del estudio, que tiene como referentes fundamentales a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Por su parte, el cuarto capítulo se refiere al proceso de diseño del cuestionario de la encuesta y a sus módulos de información, los que están basados en la Encuesta Modelo de Discapacidad (*Model Disability Survey*) propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), además de incorporar contenidos pertinentes al diagnóstico de la discapacidad en Chile e incluyendo variables de caracterización socioeconómica basadas en la Encuesta Casen. Finalmente, el quinto capítulo presenta la metodología de medición de la discapacidad aplicada para la estimación de la prevalencia de discapacidad en población adulta. Esta metodología considera un modelo estadístico multivariable basado en la teoría de respuesta al ítem (*Modelo de Crédito Parcial de Rasch*, también llamado *Modelo Político de Rasch*) y toma en cuenta la experiencia y prácticas recomendadas por la OMS, organismo internacional que ha prestado asistencia técnica permanente al proyecto y ha monitoreado el proceso de producción de las estimaciones.

2. EL PROYECTO DEL SEGUNDO ESTUDIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

2.1 Antecedentes: la medición de la discapacidad en Chile

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006, ratificada por el Estado de Chile el año 2008) 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).

En Chile, el Ministerio de Desarrollo Social, conforme a la Ley N° 20.530 es una Secretaría de Estado encargada de colaborar con el Presidente de la República en el análisis de manera periódica de la realidad social nacional y regional, de modo de detectar las necesidades sociales de la población e informarlas al Comité Interministerial de Desarrollo Social. Y en el cumplimiento de sus funciones de diseño, coordinación y evaluación de la política social, el Ministerio, a través de la Subsecretaría de Evaluación Social, participa aportando los antecedentes para la toma de decisiones del Gobierno en el diseño y aplicación de políticas sociales e inversión pública, y le corresponde estudiar y proponer metodologías que utilizará en la recolección y procesamiento de información para la entrega de encuestas sociales y otros indicadores, en materias de su competencia.

Además, la Ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades de inclusión social de personas con discapacidad, crea el Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis) con la finalidad de promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad. Entre las funciones de Senadis se encuentra: “*Realizar estudios sobre discapacidad y aquellos relativos al cumplimiento de sus fines, o bien, contratar los que estime necesarios de tal forma de contar periódicamente con un instrumento que permita la identificación y la caracterización actualizada, a nivel nacional y comunal, de la población con discapacidad, tanto en términos socioeconómicos como con respecto al grado de discapacidad que los afecta*” (artículo 62, letra i),

Atendiendo a estos mandatos, en Chile se han desarrollado diferentes iniciativas dirigidas a cuantificar, caracterizar y disponer de información relevante para conocer las necesidades de las personas en situación de discapacidad y orientar los procesos de diseño, implementación y evaluación de políticas en esta materia. Entre otras iniciativas, cabe reconocer la importancia que ha tenido la información recolectada por instrumentos estadísticos de alcance nacional tales como la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (Casen) -realizada periódicamente por el Ministerio de Desarrollo Social-, además del Censo de Población y Vivienda 2002.

Pese a que se trata de instrumentos cuyo objetivo principal no es la medición de discapacidad, han prestado utilidad como fuentes de información estadística para construir diagnósticos sobre la presencia de personas en situación de discapacidad en distintos niveles o escalas del territorio y analizar su relación con variables socioeconómicas y demográficas de interés. Estos instrumentos, sin embargo, tradicionalmente abordaron la identificación de personas en situación de discapacidad a través de una sola de sus dimensiones, considerando preguntas que describen la prevalencia de condiciones permanentes y/o de larga duración (dificultades físicas y/o de movilidad, mudez o dificultad en el habla, dificultad psiquiátrica, dificultad mental o intelectual, sordera y ceguera). El uso de estas preguntas y el desarrollo de estimaciones a partir de ellas tiene consecuencias no sólo sobre la magnitud de la población que se identifica en situación de discapacidad, sino también sobre el tipo de discapacidades que adquieren visibilidad a través de dichas estimaciones.

El Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISC I) constituyó, en este sentido, un primer hito a destacar en el proceso de desarrollar información útil para medir la prevalencia de la discapacidad y contribuir a caracterizar las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad. Este estudio fue realizado en el año 2004 y fue liderado por el Fondo Nacional de la Discapacidad (Fonadis), institución antecesora del Servicio Nacional de la Discapacidad. Los resultados de este estudio aportaron en distintos niveles información sobre la discapacidad en Chile y plantearon desafíos para el diseño e implementación de políticas públicas en este ámbito. La medición de la discapacidad mediante ENDISC I basó su marco conceptual en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), lo que permitió trabajar la discapacidad desde una -en ese entonces- nueva perspectiva, de carácter multidimensional y dinámica, que ofrecía la posibilidad de dar cuenta de la complejidad de la discapacidad como hecho individual, pero sobre todo social.

ENDISC I no sólo contribuyó a posicionar la discapacidad como un tema de atención prioritaria para la política pública, sino que también ejerció una importante influencia en el uso de nuevos conceptos e indicadores que se han aplicado e incorporado gradualmente en el marco de otros instrumentos estadísticos y estudios. Tal es el caso de la Encuesta de Calidad de Vida (Encavi) realizada por el Ministerio de Salud en los años 2000 y 2006, y de la propia Encuesta Casen que, desde su versión 2011, ha incluido nuevas preguntas dirigidas a observar dificultades de las personas para la realización de actividades de la vida diaria, facilitando la medición de la dependencia funcional. En el contexto de Casen, la situación de dependencia funcional identifica a personas que declaran tener dificultades en actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, las que son resueltas con ayuda humana, o bien no pueden ser realizadas ni con ayuda técnica ni de terceros. Con la publicación de los resultados de la Encuesta Casen 2013, durante el año 2015, se profundizó esta visión, incluyéndose una medición complementaria que permitió identificar

personas de 6 años y más que tenían alguna dificultad en la realización de actividades de la vida diaria, o alguna dificultad cognitiva, de interacción social o de participación social, debido a su estado de salud¹.

No obstante estos avances, por más de una década, no se realizó un estudio sistemático orientado específicamente a construir una medición global de la discapacidad que actualizara el diagnóstico levantado por ENDISC I. Junto a las demandas de la sociedad civil por contar con nueva información, también se hacía necesario renovar el marco conceptual y metodológico, considerando los cambios acontecidos en el país, acogiendo las recomendaciones de organismos internacionales, incorporando las mejores prácticas e innovaciones recientes realizadas en el ámbito de la medición de la discapacidad, y proyectando nuevos desafíos en el marco de una agenda pública con enfoque de derechos.

El Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (en adelante, ENDISC II) surge en el marco del compromiso presidencial del programa de gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet, asumiendo el desafío de definir una estrategia integral para la discapacidad en Chile para los próximos 10 años. Asimismo, este estudio provee información relevante para el trabajo de la Comisión Asesora Presidencial sobre Inclusión Social de Personas en Situación de Discapacidad, instancia creada por la presidenta Michelle Bachelet en el mes de noviembre de 2014 y que tiene por mandato elaborar una propuesta de plan nacional con especial énfasis en los ámbitos de inclusión social, salud mental y cuidado.

La metodología utilizada para estimar la prevalencia de discapacidad en la población a partir de la encuesta del ENDISC I sigue el enfoque recomendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial para el proyecto de la Encuesta Modelo de Discapacidad (*Model Disability Survey*), implementado desde el año 2011 en una serie de encuestas desarrolladas en diferentes países². Además, considera las recomendaciones de Naciones Unidas derivadas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, del año 2006, ratificada por Chile el año 2008), y la ley 20.422 antes citada.

La aplicación de esta metodología no tiene precedentes en el país ni en Latinoamérica. El diseño muestral, el diseño del cuestionario y la metodología de medición de ENDISC II son diferentes a otras experiencias realizadas en el país, incluyendo a ENDISC I. El enfoque adoptado representa una evolución en el concepto de medición de la discapacidad. Se explora la discapacidad como un resultado de la interacción entre una persona con una condición de salud y diversos factores

¹ Para más antecedentes, véase información publicada en sitio web del Ministerio de Desarrollo Social: <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/resultados-encuesta-casen-2013/> (enero, 2016).

² Ver información sobre este proyecto en <http://www.who.int/disabilities/data/mds/en/> (enero, 2016).

ambientales y personales, en lugar de centrarse sólo en la salud o capacidad de una persona. Entre sus principales fortalezas se destaca:

- a) la posibilidad de clasificar a toda la población en escalas continuas (0 a 100) basadas en los conceptos de *capacidad* y *desempeño*, establecidos en la CIF;
- b) el uso de un modelo estadístico que relaciona de manera dinámica la capacidad y condición de salud con la influencia de factores ambientales; y,
- c) la visibilización de la presencia de situaciones leves y moderadas de discapacidad, que no son captadas por otros instrumentos.

No obstante estas fortalezas, el diseño y levantamiento de una encuesta de estas características implica un operativo de gran envergadura y complejidad, además de exigir un esfuerzo intensivo, en comparación con encuestas sociales regulares, en los procesos de capacitación de encuestadores, captura y validación de la información. Por otro lado, además del gran volumen de información requerida, la medición emplea técnicas de análisis estadístico avanzadas (considerando un modelo basado en una aplicación de la teoría de respuesta al ítem³), cuya implementación no sólo demanda recursos humanos especializados, sino también un cuidadoso trabajo de análisis, control y supervisión de los procesos aplicados, de modo de satisfacer criterios óptimos para la obtención de resultados robustos y confiables.

2.2 Diálogos ciudadanos participativos y discusión con instituciones del sector público

El Servicio Nacional de la Discapacidad desarrolló dos actividades participativas y de diálogo social durante el año 2014 que permitieron conocer la opinión de personas en situación de discapacidad, de organizaciones que las representan, y de organismos públicos que están vinculados a la discapacidad.

Las actividades desarrolladas fueron Jornadas de Diálogos Ciudadanos Participativos⁴ y una Jornada de Trabajo con el Sector Público y la Comisión Asesora Presidencial para la Inclusión Social de las Personas en Situación de Discapacidad⁵.

³ Para la descripción de este modelo, véase capítulo 5.

⁴ Los informes de las jornadas de diálogos ciudadanos se encuentran en: http://www.senadis.gob.cl/pag/564/1269/informes_de_sistematizacion_de_las_jornadas_dialogos_ciudadanos (enero, 2016).

⁵ El informe de sistematización de la Jornada de trabajo con Sector Público y la Comisión Asesora Presidencial para la Inclusión Social de las Personas en Situación de Discapacidad, para el diseño e implementación del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, ENDISC II. Ver en: http://www.senadis.gob.cl/pag/564/1269/informes_de_sistematizacion_de_las_jornadas_dialogos_ciudadanos.

Jornadas de Diálogos Ciudadanos Participativos

Las Jornadas de Diálogos Ciudadanos Participativos, se desarrollaron desde el 21 de Septiembre al 27 de Octubre del 2014, reuniendo un total de 1.855 representantes de organizaciones de y para personas en situación de discapacidad.

Estas actividades se desarrollaron en jornadas de trabajo de aproximadamente 8 horas, donde los participantes se reunieron en 9 mesas temáticas, compartiendo opiniones y diferencias respecto a los ámbitos del estudio, tales como “Salud”, “Cuidado y Dependencia”, “Accesibilidad Universal”, “Educación y Atención Temprana”, “Capacitación e Inclusión Social”, “Promoción de Derechos y Acceso a la Justicia”, “Cultura, Deporte y Recreación”, “Participación Política y Social”, y “Género, Afectividad y Sexualidad”.

Las jornadas tuvieron como objetivo principal asegurar la participación de los representantes de organizaciones de y para personas en situación de discapacidad, en la definición de los principales desafíos que implicaba el diseño e implementación de ENDISC II.

Por otro lado, estas jornadas, permitieron recoger la opinión y construir consensos respecto de los principales desafíos que debía abordar el diseño e implementación del estudio, además de levantar requerimientos de información en materia de discapacidad que orienten a la generación de políticas, planes y programas en el marco del enfoque de Derechos Humanos.

Como principales requerimientos levantados a partir de los Diálogos Ciudadanos Participativos en cada ámbito de interés, se destacan los siguientes (Tabla 1).

Tabla 1. Consensos alcanzados en el marco de mesas temáticas de las Jornadas de Diálogos Participativos.

MATERIA	CONSENSOS – REQUERIMIENTOS DE INFORMACIÓN
SALUD	<ul style="list-style-type: none"> - Acceso a la oferta en atención pública - Redes de Apoyo en salud, atención y traslado de las PeSD - Trato a personas en situación de discapacidad psiquiátrica, personas en situación de discapacidad de origen intelectual y personas en situación de discapacidad de cauda psíquica
CUIDADO Y DEPENDENCIA	<ul style="list-style-type: none"> - Ayudas técnicas y beneficios estatales dirigidos a las PeSD - Caracterización de los cuidadores(as) - Caracterización de las personas en situación de dependencia
ACCESIBILIDAD UNIVERSAL	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema de transporte público accesible para las PeSD - Capacitación de docentes, accesos técnicos, adecuaciones curriculares, funcionamiento del Programa de Integración Escolar (PIE) y la necesidad de establecimientos inclusivos.
EDUCACIÓN TEMPRANA	<ul style="list-style-type: none"> - Perfeccionamiento de profesionales y docentes en discapacidad. - Vínculos entre establecimientos educacionales y redes apoyo e instituciones relacionadas con las PeSD; educación inclusiva. - En normativa de educación especial, estrategias de intervención educativas y programas de atención temprana. - Deserción escolar de PeSD
CAPACITACIÓN E INCLUSIÓN LABORAL	<ul style="list-style-type: none"> - Condiciones de contratación, barreras de inclusión laboral, y oferta de capacitaciones, talleres y programas. - Grado de empoderamiento de instituciones públicas y privadas en inclusión laboral de PeSD - Discriminación laboral de PeSD
PROMOCIÓN DE DERECHOS Y ACCESO A LA JUSTICIA	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento de la Ley N° 20.422, de los derechos de las PeSD, y fiscalización de la ley. - Ayudas físicas y tecnológicas para el pleno acceso a la justicia de las PeSD

<p>CULTURA, DEPORTE Y RECREACIÓN</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Variables que intervienen en la accesibilidad a espacios culturales, deportivos y recreativos. - Participación de las PeSD en actividades deportivas, culturales y de recreación; recursos humanos necesarios para estas actividades, y barreras que la limitan. - Oferta programática en estas actividades para las PeSD.
<p>PARTICIPACIÓN POLÍTICA Y SOCIAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Participación e incidencia de organizaciones de y para PeSD en la toma de decisiones y en políticas públicas. - Sobre instituciones que protegen los derechos de las PeSD: participación en organizaciones sociales y barreras que dificultan la participación política y social. - Mallas curriculares inclusivas
<p>GÉNERO, AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En género, la desigualdad laboral y las posibles brechas entre hombres y mujeres en situación de discapacidad. - En afectividad, conocer el ámbito familiar y reproductivo de las PeSD, considerando el apoyo de los(as) cuidadores(as). - En sexualidad, conocer programas sobre la iniciación sexual, derechos sexuales, reproducción, embarazo, aborto, crianza y espacios de intimidad de las PeSD
<p>ETNIA Y DISCAPACIDAD</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Salud Intercultural de las PeSD en consultorios y hospitales. - Programas médicos, sociales y psicológicos dirigidos a personas adultas y niños(as) pertenecientes a pueblos originarios y que egresan de una rehabilitación.

* PeSD: Personas en situación de discapacidad.

Fuente: Elaboración Senadis, en base a Informes de sistematización de Diálogos Ciudadanos regionales. Informes disponibles en http://www.senadis.gob.cl/pag/564/1135/ENDISC_ii

Jornada de Trabajo con Sector Público y Comisión Asesora Presidencial

Para la realización de la Jornada de Trabajo con el Sector Público y la Comisión Asesora Presidencial, se convocó a distintos integrantes pertenecientes a ministerios y/u organismos del sector público en 9 mesas temáticas que se distribuyeron según indica Tabla 2.

Tabla 2: Instituciones convocadas a participar en la Jornada de Trabajo con el Sector Público y Comisión Asesora Presidencial

MESA TÉCNICA	INTEGRANTES DE MINISTERIOS Y/U ORGANISMOS DEL SECTOR PÚBLICO
1. SALUD	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ministerio de Salud Comisión ▪ Asesora Presidencial para la inclusión social de personas en situación de discapacidad.
2. CUIDADO Y DEPENDENCIA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Servicio Nacional del Adulto Mayor. Ministerio de Desarrollo Social. ▪ Observatorio Social. Subsecretaría de Evaluación Social.. Ministerio de Desarrollo Social. ▪ Instituto Nacional de Estadísticas. Ministerio de Economía, Fomento y Reconstrucción. ▪ Comisión Asesora Presidencial para la inclusión social de personas en situación de discapacidad.
3. ACCESIBILIDAD UNIVERSAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ministerio de Vivienda y Urbanismo. ▪ Ministerio de Transporte y Telecomunicaciones. ▪ Ministerio de Obras Públicas. ▪ Servicio Nacional de Turismo. Ministerio de Economía. ▪ Comisión Asesora Presidencial para la inclusión social de personas en situación de discapacidad.
4. EDUCACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ministerio de Educación. ▪ Observatorio Social. Subsecretaría de Evaluación Social. Ministerio de Desarrollo Social. ▪ Instituto Nacional de Estadísticas. Ministerio de Economía, Fomento y Reconstrucción. ▪ Comisión Asesora Presidencial para la inclusión social de personas en situación de discapacidad.
5. INCLUSIÓN LABORAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ministerio del Trabajo y Previsión Social. <ul style="list-style-type: none"> - Dirección del Trabajo. - Instituto de Previsión Social. - Servicio Nacional de Capacitación y Empleo. ▪ Fondo de Solidaridad e Inversión Social. Ministerio de Desarrollo Social. ▪ Observatorio Social. Subsecretaría de Evaluación Social. Ministerio de Desarrollo Social. ▪ Instituto Nacional de Estadísticas. Ministerio de Economía, Fomento y Reconstrucción. ▪ Comisión Asesora Presidencial para la inclusión social de personas en situación de discapacidad.
6. PROMOCIÓN DE DERECHOS Y ACCESO A LA JUSTICIA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ministerio de Justicia. <ul style="list-style-type: none"> - Corporación de Asistencia Judicial. - Registro Civil. ▪ Comisión Médica Preventiva e Invalidez (COMPIN). ▪ Instituto Nacional de Derechos Humanos, INDH. ▪ Comisión Asesora Presidencial para la inclusión social de personas en situación de discapacidad.
7. PARTICIPACIÓN POLÍTICA Y SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ División de Organizaciones Sociales. Subsecretaría General de Gobierno. Ministerio Secretaría General de Gobierno. ▪ Comisión Asesora Presidencial para la inclusión social de personas en situación de discapacidad. ▪ Encargados de Participación de los Servicios relacionados del Ministerio de Desarrollo Social.

8. CULTURA, DEPORTE Y RECREACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Consejo Nacional de la Cultura y de las Artes. ▪ Instituto Nacional del Deporte. Ministerio del Deporte. ▪ Comité Paralímpico Chile. ▪ Comisión Asesora Presidencial para la inclusión social de personas en situación de discapacidad.
9. ENFOQUE DE GÉNERO, AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Servicio Nacional de la Mujer. ▪ Comisión Asesora Presidencial para la inclusión social de personas en situación de discapacidad.

Fuente: Senadis, Departamento de Estudios. Informe de Sistematización Jornada de Trabajo con Sector Público y Comisión Asesora Presidencial para la Inclusión social de las Personas en Situación de Discapacidad para el Diseño e Implementación del Segundo Estudio Nacional de Discapacidad en Chile, 17-12-2014.

El objetivo general de la Jornada de Trabajo con el Sector Público y la Comisión Asesora Presidencial fue analizar una propuesta preliminar de cuestionario de la encuesta de ENDISC II. Esta jornada con expertos sectorialistas permitió exponer la propuesta por ámbito de experticia e intereses presentes en las mesas temáticas.

En particular, en la “Jornada de Trabajo con el Sector Público” se desarrollaron las siguientes actividades:

- Se analizó el set de preguntas de la propuesta de cuestionario por ámbito temático, estableciendo recomendaciones metodológicas que permitieron optimizar las preguntas formuladas (propuestas sobre fraseo de preguntas, incorporación de categorías de respuestas con opciones aplicables a la realidad nacional, ejemplos a ser considerados por parte del entrevistador, etc.);
- Se propusieron preguntas de temas identificados en las Jornadas de Diálogos Ciudadanos Participativos en regiones, para el diseño del cuestionario de la encuesta, que no eran parte de la propuesta preliminar presentada;
- Se recibieron recomendaciones generales sobre la propuesta preliminar de cuestionario, en cuanto a contenidos, estructuración y otros aspectos relevantes para su aplicación.

2.3 Convenio de Colaboración y Transferencia entre el Ministerio de Desarrollo Social y el Instituto Nacional de Estadísticas

En diciembre de 2014 el Ministerio de Desarrollo Social (MDS), a través de la Subsecretaría de Evaluación Social, suscribió un convenio de colaboración y transferencia con el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) para el “Diseño muestral, diseño de cuestionario, prueba de campo,

levantamiento y construcción de base de datos de la encuesta del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, ENDISC II⁶.

Mediante el citado convenio, en el marco del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, el Ministerio de Desarrollo Social, con la asesoría técnica permanente de Senadis, encomendó al INE elaborar el diseño muestral, desarrollar y calcular los factores de expansión, participar del proceso de adaptación y diseño del cuestionario, realizar y analizar los resultados de las pruebas cualitativas y de campo al prototipo de cuestionario, preparar y ejecutar capacitaciones del equipo de terreno, realizar el levantamiento y su supervisión interna, y construir, digitar, codificar, y validar la base de datos de la encuesta de ENDISC II.

Para que el INE pudiera cumplir con todas estas etapas, el Ministerio de Desarrollo Social, bajo el liderazgo técnico de Senadis, entregó al INE el prototipo del cuestionario para que se realizaran las pruebas respectivas en el mes de enero de 2015.

La prueba de campo (pre-test) de la encuesta se realizó entre los días 02 y 24 de marzo, cubriendo tres regiones (Atacama, Biobío y Magallanes), obteniéndose un total de 390 encuestas con logro completo. Durante el mes de junio de 2015 se efectuó el trabajo de capacitación del equipo de terreno, el que fue organizado en dos etapas: la primera dirigida a coordinadores, capacitadores y equipos del INE a cargo de liderar la implementación de la encuesta en cada una de las 15 regiones del país y, la segunda, dirigida a las encuestadoras y encuestadores encargados de aplicar el instrumento en terreno. En ambas etapas, la capacitación sobre conceptos centrales de discapacidad fue realizada conjuntamente por profesionales de Senadis y del Observatorio Social de la Subsecretaría de Evaluación Social.

El levantamiento de datos en terreno se efectuó entre los días 30 de junio y 04 de septiembre de 2015, aplicándose encuestas en un total de 12.015 viviendas y lográndose una muestra efectiva de 12.265 hogares en los que se entrevistó igual cantidad de personas adultas (de 18 años o más) y se recogió información de 5.515 menores de 18 años. La muestra cubrió a hogares residentes en viviendas particulares ocupadas en zonas urbanas y rurales de 135 comunas en las 15 regiones del país.

Posterior a ello, siguiendo los mismos estándares que se emplean en la Encuesta Casen y en las encuestas sociales que levanta el INE, se implementó un proceso de validación y depuración de la información recogida que se extendió a lo largo de los meses de septiembre a diciembre, de modo de garantizar que la información dispuesta en la base de datos resultara plenamente confiable y consistente.

⁶ Convenio de Colaboración y Transferencia aprobado mediante Decreto Supremo N°39, del Ministerio de Desarrollo Social, fechado 12 de diciembre de 2014.

2.4 Asistencia Técnica de la Organización Mundial de la Salud (OMS)

Para el diseño, desarrollo e implementación de la encuesta de ENDISC II se estableció una estrategia de colaboración y asistencia técnica directa con la Organización Mundial de la Salud (OMS). Este proceso de asistencia técnica se puede dividir en cuatro etapas.

Etapa 1: Exploración del modelo

Durante el año 2012 se realizó el primer encuentro en Ginebra, el cual tenía por objetivo reunir a expertos de las distintas disciplinas asociadas a la temática de la discapacidad en el mundo. En este evento se discutió acerca de la Encuesta Modelo de la Discapacidad (*Model Disability Survey*) de la OMS y se compartieron apreciaciones sobre los primeros resultados que obtuvo el instrumento en aplicaciones en otros países. Se dio entonces el primer paso para que Senadis comenzara a trabajar en la exploración de la Encuesta Modelo de Discapacidad y la viabilidad de implementarla en Chile. En el año 2013, el Departamento de Estudios de Senadis, elaboró los primeros trabajos en torno a la Encuesta Modelo de la Discapacidad de la OMS, que consistían en comprender los primeros resultados del informe mundial de discapacidad y cuáles eran las fuentes para su elaboración.

Etapa 2: Implementación de la Encuesta de la Discapacidad

En noviembre del 2014, se realiza la primera reunión en Chile con OMS, marcando el inicio de la asistencia técnica propiamente tal a ENDISC II. OMS presentó el modelo de encuesta, incluyendo los objetivos y la estructura del instrumento. Desde diciembre de 2014, los profesionales de los equipos técnicos de Senadis, la Subsecretaría de Evaluación Social e INE trabajaron en conjunto para adaptar el cuestionario, considerando las particularidades de la realidad chilena e incorporando preguntas adicionales que sirvieran al propósito de levantar información pertinente al diagnóstico y la caracterización de las personas en situación de discapacidad.

Etapa 3: Desarrollo de la Encuesta

Una delegación de la OMS viajó a Chile en el mes de abril del 2015 y su labor se centró en fortalecer el proceso de capacitación a los equipos de Senadis, Subsecretaría de Evaluación Social e INE que estarían a cargo de liderar la aplicación de la encuesta. Estos equipos estaban a cargo de dirigir y supervisión de todo el proceso –los primeros- y de la ejecución y levantamiento de los datos para la Encuesta –el último-. El objetivo de esta jornada fue comprender el marco conceptual que existía detrás del instrumento y la nueva mirada de la discapacidad del modelo.

Etapa 4: Análisis de los datos y cálculo de la prevalencia de discapacidad

Entre los días 14, 15 y 16 de octubre 2015 se efectuó un taller dirigido por expertos de la OMS y dirigido a profesionales de Senadis y la Subsecretaría de Evaluación Social, para el análisis preliminar de la información de la encuesta y validación de índice de discapacidad. El principal objetivo de la actividad fue transmitir los conocimientos acerca de las estrategias de calibración y tratamiento de datos para el cálculo de las métricas asociadas al estudio. Como resultado de esta jornada se definió un proceso de trabajo conjunto para la elaboración de las métricas de Capacidad y Desempeño⁷: el equipo a cargo del diseño e implementación de la encuesta de ENDISC II elaboró la métrica de capacidad con la validación correspondiente de OMS, y el equipo técnico de la OMS desarrolló y testeó una estrategia con sub-muestra para la métrica de desempeño, para que luego el equipo de técnico en Chile desarrollara las últimas correcciones. Finalmente se realizó la predicción del índice de desempeño y se estimó la prevalencia de la discapacidad con la asesoría técnica de OMS.

2.5. Objetivos del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC II)

El Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, tiene como objetivo general “Determinar la prevalencia y caracterizar la discapacidad a nivel nacional, identificando las principales brechas de acceso a las personas en situación de discapacidad en Chile y a partir de ello evaluar los resultados en la aplicación de la normativa nacional e internacional y en las políticas, planes y programas existentes en la materia”.

Los objetivos específicos planteados para el estudio son los siguientes:

- 1) Estimar el total de las personas en situación de discapacidad y conocer cuál es su real contexto con respecto a la población en general (prevalencia), en términos de sus niveles o grados, déficits corporales (funcionales y/o estructurales), funcionamiento en las actividades diarias y vitales, relación con el entorno, participación social y otros.
- 2) Caracterizar a las personas en situación de discapacidad en Chile en su contexto respecto a aspectos socio demográficos, nivel y acceso a la educación, salud, accesibilidad universal, inclusión laboral, acceso a la justicia, promoción de derechos, participación política y social, cultura, deporte y recreación, entre otros, e identificando carencias y demandas de la población en las áreas señaladas; y evaluar las distintas brechas que separan a los diferentes segmentos sociales y ámbitos territoriales.

⁷ Para revisar mayores detalles de la construcción de estas métricas ver capítulo 3.4.

- 3) Caracterizar a las personas en situación de dependencia y conocer las consecuencias personales, familiares, comunitarias y socioculturales que los afectan con el fin de promover estrategias que permitan mejorar su calidad de vida, su autonomía e independencia y el desarrollo de los factores ambientales que faciliten los procesos de inclusión social. Asimismo, se busca caracterizar a las personas que son responsables principales del cuidado.
- 4) Establecer conclusiones sobre la cobertura y difusión de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo de la ONU (en adelante, CDPC) y de la Ley N° 20.422
- 5) Indagar en los conocimientos, creencias y patrones conductuales existentes en la sociedad chilena sobre las personas en situación de discapacidad.

La encuesta del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad contribuye al cumplimiento de los objetivos específicos antes señalados, a excepción de las temáticas relativas a acceso a la justicia (segundo objetivo) y los relativos a la cobertura y difusión de la Convención.

2.6. Principales innovaciones y características del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad

ENDISC II posee ciertas innovaciones y características fundamentales que le diferencian del proceso ENDISC I, y de otras mediciones realizadas en el país sobre temáticas de discapacidad.

Mediante la adaptación a Chile de la encuesta modelo de la OMS y el Banco Mundial, se desarrolla una escala métrica (o de medida) que permite ubicar a la población encuestada a lo largo de ella de acuerdo a niveles de dificultad que experimentan para desarrollar un conjunto de actividades (desde el menor nivel al máximo nivel de dificultad), identificando de esta forma a las personas en situación de discapacidad, y por consiguiente su prevalencia dentro de la población. Esta identificación resulta de la aplicación de un método estadístico conocido como modelo de crédito parcial de Rasch, y para establecer la ubicación en la escala de capacidad que divide al grupo de personas sin situación de discapacidad y en situación de discapacidad, en lugar de establecer a priori un umbral (o punto de corte), se emplean los datos recolectados en terreno para un conjunto de preguntas sobre capacidad o condiciones de salud⁸.

Asimismo, la clasificación de la población en situación de discapacidad, según grado, es posible gracias a la aplicación de un modelo predictivo que no sólo toma en cuenta la capacidad que tiene la persona, sino que además toma en cuenta factores ambientales (apoyo de terceros, ayudas técnicas y dispositivos de apoyo, medicamentos, etc.) y variables sociodemográficas (edad, sexo,

⁸ Para más detalles ver Capítulo 4: Metodología de medición de la discapacidad en población adulta (18 y más años).

quintil de ingreso, años de escolaridad y condición de actividad), también reconocidos en la encuesta.

La mayoría de las aproximaciones convencionales al estudio de la discapacidad trabajan con conjuntos reducidos de preguntas que operan como filtros (*screeners*) para la identificación de personas en situación de discapacidad, a las que luego se les aplican cuestionarios específicos con el fin de conocer con mayor profundidad las condiciones de vida y problemas relacionados a las actividades de la vida diaria de estas personas.

Pese a las ventajas que este tipo de aproximaciones tiene desde el punto de vista de su costo, implementación y estandarización internacional, presenta también importantes limitaciones. La principal limitación es que se trata de escalas que no miden la discapacidad en un sentido estricto, pues no permiten graduar de manera continua a la población y, en general, se aproximan únicamente al concepto de *capacidad*, que es sólo una de sus dimensiones. Además, este tipo de escalas no toman en consideración las barreras y facilitadores del entorno como un factor que determina el grado de discapacidad observado en la población.

El modelo utilizado para ENDISC II incluyó la aplicación de una encuesta a una muestra representativa de la población adulta e infantil⁹. A todas las personas seleccionadas en la muestra se les solicitó responder (personalmente en el caso de adultos, y el adulto responsable en casos de niños/as) un cuestionario que, posteriormente, permite, considerando un modelo construido en base a la teoría de respuesta al ítem¹⁰, determinar una escala métrica que indica las preguntas (ítems) que están asociados a mayor discapacidad y aquellos asociados a menor discapacidad. A partir de esta información, es posible ordenar a las personas según grado de dificultad experimentada en las actividades de la vida diaria y, luego, definir los umbrales que permiten identificar a la población en situación de discapacidad y calcular la prevalencia total de discapacidad.

Así, la aplicación del Modelo de Encuesta de la OMS y el Banco Mundial en Chile tiene dos características importantes:

- 1) Tiene una medición estandarizada para el cálculo de la prevalencia de la discapacidad que está basado en una revisión de 179 encuestas a nivel mundial. Al adaptar este modelo a la realidad chilena, es posible recoger información relevante para la identificación de personas en situación de discapacidad y que, a futuro, permitirá comparar las estimaciones de prevalencia de la discapacidad con otros estudios de discapacidad que ocupen similar metodología y que se están realizando y piloteando en otros países a nivel mundial; y,

⁹ Encuesta aplicada a una muestra de toda la población nacional, ver más detalle en capítulo 3.1. Diseño muestral.

¹⁰ Para este análisis se utiliza el modelo de Rasch (modelo logístico de un parámetro). Para mayores detalles revisar capítulo 3.4. Medición de la Discapacidad.

- 2) Permite caracterizar las condiciones sociales, económicas y culturales de las personas en situación de discapacidad en Chile; y, además, puede determinar los factores ambientales (barreras y facilitadores) que inciden en la situación de discapacidad de las personas.

Otro aspecto innovador del estudio es que se incorporaron al cuestionario de la encuesta los ámbitos contenidos en la Convención de las Personas con Discapacidad, en la Política Nacional de la Discapacidad y en la Ley N° 20.422. En particular, se incluyeron preguntas referidas a ámbitos relacionados con derechos; participación política y social; accesibilidad universal; cultura, recreación y deporte; y cuidado y dependencia. Con la aplicación de este estudio por lo tanto, se busca contribuir con insumos que permitan indagar en los resultados en la aplicación de la citada Convención, la Ley N° 20.422, las políticas, planes, programas, y la oferta pública en materia de discapacidad.

Por otra parte, el ENDISC II, además de realizar una caracterización socioeconómica de las personas en situación de discapacidad en Chile, permite identificar y caracterizar a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores(as). En el caso de niños, niñas, adolescentes, el instrumento de la encuesta de ENDISC II incluye un cuestionario más breve que el dirigido a adultos, que tiene por objeto analizar la situación de discapacidad en este grupo poblacional.

3. MARCO DE REFERENCIA DEL ESTUDIO

3.1. El Modelo Conceptual de la CIF

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), publicada por la OMS el año 2001 corresponde a una versión revisada de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) y su objetivo principal es aportar un lenguaje estandarizado y unificado, además de brindar un marco conceptual comparable entre países y diferentes disciplinas sanitarias, que permite describir la salud y los estados “relacionados con la salud” (OMS,2001).

Esta clasificación define los componentes y los describe en términos de “*dominios de salud*” y de “*dominios relacionados con la salud*”, entendiéndose como dominio, un conjunto relevante, y práctico de funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones, tareas o áreas de la vida relacionadas entre sí (OMS, 2001).

De acuerdo a la OMS (2001), los componentes de la salud refieren, por ejemplo, a visión, audición, movilidad, aprendizaje, y memoria, mientras que los componentes “*relacionados con la salud*” refieren a aspectos tales como el transporte, la educación y las interacciones sociales.

Desde esta perspectiva, es que la CIF tiene una aplicación universal, es decir, que no versa únicamente sobre personas con discapacidades, sino que es válida para todas las personas. A pesar de que esta clasificación mantiene un amplio concepto de la salud, no cubre circunstancias que no están relacionadas con ella, tales como las originadas por factores socioeconómicos.

La CIF ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas e incorpora las Normas Establecidas para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Es por esto que la CIF nos brinda un instrumento apropiado para implementar los mandatos internacionales sobre los derechos humanos, así como las legislaciones nacionales (OMS, 2001).

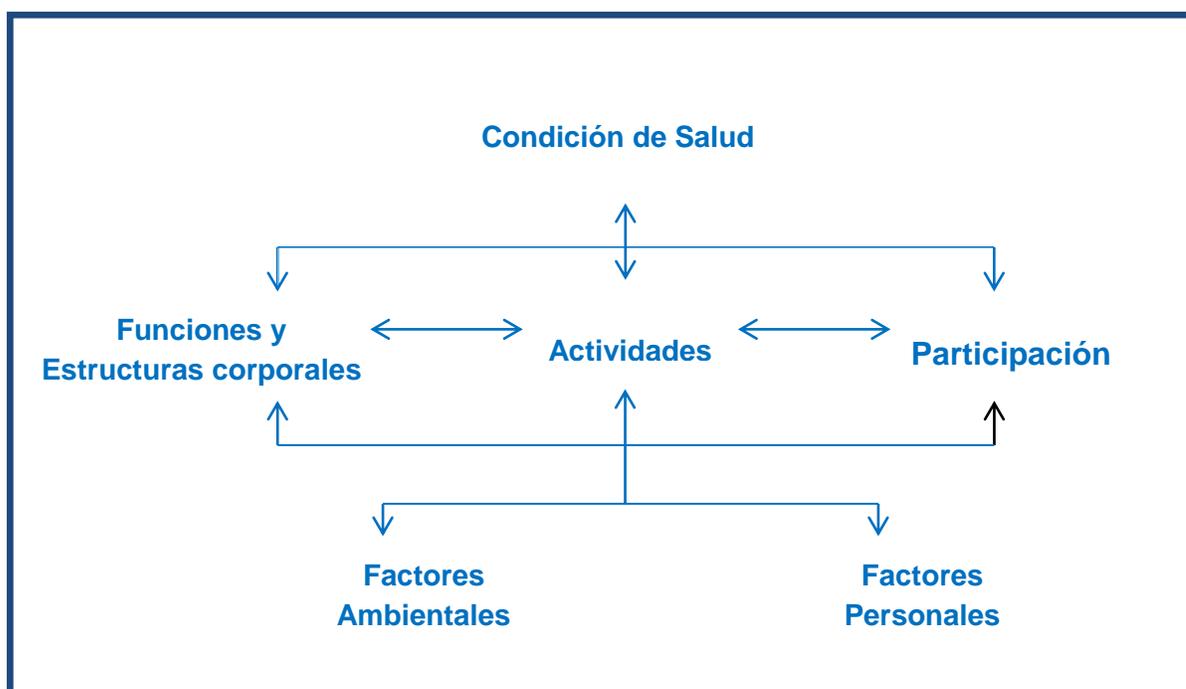
Es importante recalcar que en el proceso de clasificación CIF no son las personas las unidades de clasificación sino que la CIF describe la situación de cada persona dentro de conjunto de dominios de la salud o dominios “relacionados con la salud” (OMS,2001).

La CIF por lo tanto, proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones. Esta información es organizada en dos partes: una primera parte correspondiente a al Funcionamiento y Discapacidad; y una segunda parte correspondiente a los Factores Contextuales.

Los componentes del Funcionamiento y Discapacidad son el cuerpo (para las funciones de los sistemas corporales) y sus estructuras. Por otra parte, se define el componente de Actividades y Participación que cubre el rango completo de dominios que indican aspectos relacionados con el funcionamiento, tanto desde una perspectiva individual como social (OMS, 2001).

Los componentes de los Factores Contextuales son, por una parte, una lista de Factores Ambientales (que están organizados desde el entorno más inmediato del individuo hasta el entorno general) y, por otra, los Factores Personales (que, si bien son un componente de los factores contextuales, no están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada a éstos) (OMS, 2001).

Figura 1: Modelo de la CIF



Fuente: Organización Mundial de la Salud, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 2001.

El diagrama presentado en Figura 1, expuesto por la OMS (2001), muestra los componentes de la CIF, donde el funcionamiento de una persona en un dominio específico se entiende como una compleja relación o interacción entre la "Condición de Salud" y los "Factores Contextuales" (ambientales y personales). En esta relación existe una dinámica entre estos elementos: las intervenciones en un elemento tienen la potencialidad para modificar uno o más de los otros elementos. Estas interacciones son específicas y no siempre se dan en una relación recíproca predecible.

Estas interacciones funcionan de manera bidireccional, así que la presencia de discapacidad puede incluso modificar a la propia condición de salud. En esto, puede resultar razonable el inferir una limitación en la capacidad por causa de uno o más déficits, o una restricción de desempeño/realización por una o más limitaciones. Sin embargo, es importante recolectar datos de estos “constructos”, de forma independiente, y desde allí explorar las asociaciones y los vínculos causales entre ellos. Si la experiencia de salud se ha de describir de manera global, todos los componentes de la CIF son importantes (OMS, 2001).

En este sentido, la CIF da importancia al rol que juegan los Factores Contextuales (Factores Personales y Ambientales), en el proceso dinámico y complejo de la discapacidad. Estos factores interactúan con la condición de salud de la persona determinando el nivel y extensión de funcionamiento de esa persona.

3.2. Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y Enfoque de Derechos

El primer acuerdo internacional del Siglo XXI que versa sobre los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad es la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo de la ONU (CDPD). Este acuerdo –promulgado el 2006 y ratificado por el Estado de Chile el 2008-, compromete a los países que la suscriben a garantizar la igualdad ante la ley de todas las personas y principalmente las pertenecientes a este grupo. Con esto se prohíbe y se pretende erradicar todo tipo de discriminación en razón de una posible discapacidad en el territorio chileno.

La CDPD (2006) forma un elemento jurídico vinculante, que obliga al Estado de Chile a promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad, asegurando el goce de plena igualdad ante la ley; y también, obliga a adaptar el ordenamiento jurídico chileno, para que las personas pertenecientes a este grupo puedan hacer valer sus derechos.

Ésta contiene principios fundamentales como la accesibilidad, la autonomía e independencia, la igualdad y la no discriminación, y la protección a grupos especialmente vulnerables; como también temáticas importantes para las personas en situación de discapacidad, referentes a la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, entre otros temas de interés.

Por otro lado, el propósito principal de la CDPD es el promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.¹¹

La Convención tiene como principios generales:¹²

- a) El respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer; y
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

En su artículo 31, la CDPD hace especial referencia a la recopilación de datos y estadísticas donde se establece que *“los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención.”* En este punto se establece que en el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá: *“a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad; b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.”*

Así como también se declara que *“la información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos”*. Finalmente se define que *“Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.”*

¹¹ Art. 1 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo de la ONU, 2006.

¹² Art. 3 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo de la ONU, 2006.

Además de responder al artículo 31 de la CDPD, otros ámbitos en que ENDISC II contribuye, en mayor o menor medida, en el marco de esta Convención son:

- Artículo 5 de Igualdad y no discriminación
- Artículo 7 sobre Niños y niñas con discapacidad
- Artículo 9 sobre Accesibilidad
- Artículo 19 Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad
- Artículo 21 Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información
- Artículo 23 Respeto del hogar y de la familia
- Artículo 24 Educación
- Artículo 25 Salud
- Artículo 26 Habilitación y rehabilitación
- Artículo 27 Trabajo y empleo
- Artículo 28 Nivel de vida adecuado y protección social
- Artículo 29 Participación en la vida política y pública
- Artículo 30 Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

3.3. Conceptos utilizados en ENDISC II

3.3.1. Discapacidad

El concepto de Discapacidad para el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad está basado en la CIF (OMS, 2001), que se entiende como "una construcción simbólica, un término genérico y relacional que incluye condiciones de salud y déficits, limitaciones en la actividad, y restricciones en la participación". Este concepto indica los aspectos negativos de la interacción, entre un individuo y sus factores contextuales, considerando los ambientales y personales (concepto basado en la CIF de la OMS, 2001).

Para una mejor comprensión de este concepto de Discapacidad, cabe considerar las siguientes definiciones de OMS (2001):

- Funcionamiento, es "un término genérico que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación. Indica los aspectos positivos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)" (OMS, 2001, p. 231).

- Actividad, “es la realización de una tarea o acción por una persona. Representa la perspectiva del individuo respecto al funcionamiento” (p. 231)¹³.
- Participación, “es la implicación de la persona en una situación vital. Representa la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento” (p. 232)¹⁴.

En base a lo anterior, 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.

De esta forma, sobre la base de las definiciones OMS (2001), en el marco de ENDISC II, la Discapacidad se puede entender como un concepto global que integra los siguientes términos:

- Condición de salud: es un término genérico que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión. Una “condición de salud” puede incluir también otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Las “condiciones de salud” se codifican utilizando la CIE-10 (OMS, 2001, p. 231).
- Deficiencia: “Es la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales. Con “anormalidad” se hace referencia estrictamente a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida [¹⁵....] y sólo debe usarse en este sentido” (OMS, 2001, p. 231).
- Limitaciones de la actividad: “Son las dificultades que un individuo puede tener para realizar una actividad. Una “limitación en la actividad” abarca desde una desviación leve hasta una grave en términos de cantidad o calidad, en la realización de la actividad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud” (OMS, 2001, p. 231).
- Restricción de la Participación: “Son los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad” (OMS, 2001, p. 232).

¹³ Refiere a la acción realizada por la persona, la cual no depende de otros, es propio de la capacidad de la persona, como por ejemplo, aprender, moverse, caminar.

¹⁴ Refiere a la implicación de la persona con otros que le permitan desarrollar actividades compartidas necesariamente con un otro en interacciones y relaciones sociales como por ejemplo comunicarse.

¹⁵ Por ejemplo, la desviación respecto a la media de la población obtenida a partir de normas de evaluación estandarizadas

3.3.2. Capacidad y Condición de Salud

Por su parte, el concepto (constructo) “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 o normalizado, y por ello, refleja la habilidad de un individuo ajustada en función al ambiente. Se puede utilizar el componente de Factores Ambientales para describir las características de este contexto/entorno uniforme o normalizado”* (OMS, 2001, p. 232).

3.3.3. Desempeño

El concepto (constructo) “Desempeño” describe *“lo que los individuos 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”* (OMS, 2001, p. 232).

3.3.4 Factores Ambientales

Este es un componente de la CIF, referido a *“todos los aspectos del mundo extrínseco o externo que forma el contexto de vida de un individuo, y como tal afecta el funcionamiento de esa persona. Los Factores Ambientales, incluyen al mundo físico natural, con todas sus características; al mundo físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles; las actitudes y valores; los servicios y sistemas sociales y políticos; y las reglas y leyes”* (OMS, 2001, p. 232).

4. DISEÑO DEL CUESTIONARIO DE LA ENCUESTA DE ENDISC II

4.1. La Encuesta Modelo de Discapacidad y el diseño del cuestionario de la encuesta de ENDISC II

Como se ha señalado, el instrumento de recolección de datos de ENDISC II ha tomado como referente principal la Encuesta Modelo de Discapacidad de OMS y el Banco Mundial, proyecto iniciado el año 2011 para recopilar información útil y comprensible de la Discapacidad, estableciendo un instrumento estandarizado de medición de discapacidad, sustentado en la definición conceptual de la CIF y que incorpora el enfoque de la CDPD.

De esta forma, la Encuesta Modelo representa una evolución en el concepto de medición de la discapacidad pues considera que es un fenómeno universal, susceptible de medirse en términos de un continuo, que va de menores a mayores niveles de discapacidad.

Los tres principales objetivos de la Encuesta Modelo de Discapacidad son:

- La obtención de tasas de prevalencia de discapacidad comparable y estandarizada en todos los países;
- contar con datos necesarios para el diseño de intervenciones apropiadas, programas y políticas públicas dirigidas a las personas con niveles leves, moderados y severos de discapacidad;
- el seguimiento de la aplicación de la CDPD, al permitir una comparación directa entre las personas con niveles leves, moderados y graves de discapacidad y las personas sin discapacidad.

El desarrollo de la Encuesta Modelo incluyó una revisión exhaustiva de los instrumentos utilizados a nivel mundial para medir discapacidad, análisis estadísticos de microdatos, participación de expertos internacionales, test cognitivos, así como la aplicación y análisis de estudios pilotos. A partir de este trabajo, se definió un modelo de encuesta estructurado en siete módulos de preguntas, tres de los cuales fueron definidos como esenciales para la medición de discapacidad.

Sobre la base de este modelo de encuesta, y tomando en cuenta los objetivos del estudio, se desarrolló el cuestionario de la encuesta de ENDISC II. El diseño de este instrumento tuvo tres fases relevantes: 1) Análisis y sistematización de Jornadas de Diálogos Ciudadanos Participativos; 2) Desarrollo de Jornada de trabajo con el sector público y la Comisión Asesora Presidencia para la Inclusión de Personas en Situación de Discapacidad; 3) Trabajo conjunto entre INE, MDS y Senadis.

Tras la realización de las Jornadas de Diálogos Ciudadanos Participativos –cuyas características fueron expuestas previamente– el equipo técnico de Senadis realizó una sistematización de las demandas de información relevadas por las organizaciones de y para personas en situación de discapacidad, identificando las dimensiones contenidas en el Modelo de Encuesta de Discapacidad, así como los aspectos priorizados que debían ser incorporados.

Una segunda instancia participativa, correspondió a la Jornada de Trabajo con el Sector Público y la Comisión Asesora Presidencial, instancia en la cual los comisionados y representantes de distintas instituciones gubernamentales pudieron evaluar –a través de un trabajo organizado por mesas temáticas– la versión traducida al español del Modelo de Encuesta de Discapacidad, realizando una revisión pormenorizada de cada una de las preguntas. A partir de esta jornada, se identificaron ítems que debían ser trabajados (incluyendo propuestas de mejora) así como ámbitos faltantes o débiles dentro del cuestionario.

Finalmente y considerando la información sistematizada, se realizaron jornadas de trabajo en las que participaron los equipos técnicos del INE, de MDS y de Senadis, con el fin de definir un prototipo de cuestionario a ser probado en la prueba de campo, tras cuyos resultados se definió una versión final del cuestionario.

Estas jornadas se enfocaron en:

- a) Priorizar la información que debía ser recogida por el instrumento identificando módulos y preguntas del Modelo de Encuesta de Discapacidad que serían consideradas en el cuestionario, así como aquellas preguntas y dimensiones que debían ser agregadas al instrumento, y
- b) Evaluar cada una de las preguntas del instrumento, realizando una revisión metodológica de las preguntas y sus categorías de respuesta.

4.2. Caracterización del hogar conforme a módulos y variables de la Encuesta Casen

Dentro de las principales adaptaciones realizadas al Modelo de Encuesta de Discapacidad destaca la incorporación de un cuestionario enfocado en la caracterización de los hogares de las personas seleccionadas.

El cuestionario del hogar fue diseñado tomando como principal referente la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (Casen). De esta manera, tras definir los ámbitos de caracterización a considerar, se seleccionaron las preguntas de la encuesta Casen a incorporar en el instrumento. El proceso de selección de preguntas contó con la participación del equipo técnico

a cargo de la encuesta Casen en el MDS, quienes –considerando las restricciones relativas a la extensión del instrumento– seleccionaron las preguntas necesarias para el cálculo de los indicadores claves para la caracterización socioeconómica de los hogares.

Cabe destacar que en el caso de las preguntas orientadas a medir el ingreso, se realizó un trabajo extra de construcción de preguntas que, considerando las partidas contempladas por Casen, permitiera medir el ingreso corriente de los hogares con un conjunto acotado de preguntas.

De esta manera, el cuestionario del hogar diseñado permite obtener información para cada uno de los miembros del hogar respecto a los siguientes ámbitos:

Contenido Cuestionario Hogar ENDISC II
<ul style="list-style-type: none"> - Identificación y caracterización demográfica de los miembros del hogar (edad, sexo, relaciones de parentesco, lugar de nacimiento y pertenencia a pueblos indígenas) - Educación (asistencia a establecimientos educacionales y nivel educacional alcanzado) - Trabajo (condición de actividad, participación laboral, características de la ocupación, etc.) - Ingresos (ingresos del trabajo, jubilaciones o pensiones, subsidios o transferencias del estado, etc.) - Vivienda (tipo de vivienda, número de dormitorios, situación de ocupación de la vivienda).

4.3. Cuestionarios utilizados en ENDISC II: Hogares, Adultos y Niños/a

El cuestionario de ENDISC II es un instrumento complejo, pues en la práctica está conformado por tres cuestionarios: a) un cuestionario del hogar, orientado a recoger información de caracterización socioeconómica del hogar; b) un cuestionario para adultos (de 18 años o más), enfocado en obtener información relevante para la medición de discapacidad (información sobre capacidad, desempeño, factores ambientales, y servicios y participación) , y c) un cuestionario infantil, enfocado en medir discapacidad a través de un instrumento adaptado a menores de 2 a 17 años.

De esta manera en cada vivienda seleccionada se aplicó el cuestionario hogar y el cuestionario adulto. Mientras que el cuestionario infantil fue aplicado sólo en aquellos hogares que contaban con al menos un integrante de 2 a 17 años.

En relación a los informantes definidos para cada cuestionario, el cuestionario hogar fue contestado por una persona de 18 años o más capaz de entregar información sobre cada uno de los integrantes de su hogar (informante idóneo). El cuestionario para adultos fue contestado por la persona de 18 años o más seleccionada aleatoriamente dentro del hogar¹⁶, y el cuestionario infantil fue contestado por el cuidador principal del menor de 2 a 17 años seleccionado aleatoriamente dentro del hogar.

4.4. Módulos de información de la encuesta

En relación a los contenidos del instrumento, en el siguiente cuadro se presentan las temáticas abordadas en cada uno de los cuestionarios:

Sección	Módulos de información
Cuestionario del Hogar	<ul style="list-style-type: none"> • Registro (10 preguntas) • Educación (7 preguntas) • Trabajo (14 preguntas) • Ingresos (13 preguntas) • Vivienda (2 preguntas)
Cuestionario Adulto	<ul style="list-style-type: none"> • Desempeño (47 preguntas) • Capacidad y Condición de Salud (67 preguntas) • Factores Ambientales (43 preguntas) • Servicios y Participación (22 preguntas)
Cuestionario Infantil	<ul style="list-style-type: none"> • Desempeño (27 preguntas) • Capacidad y Condición de Salud (36 preguntas) • Factores Ambientales (16 preguntas) • Servicios y Participación (9 preguntas)

La medición de discapacidad se sustenta en la información recogida en los cuestionarios adulto e infantil, abarcando los siguientes aspectos:

a) Desempeño: En esta sección se realizan preguntas que califican de manera graduada los problemas de desempeño de los encuestados, considerando todos los apoyos con los que se cuenta en la vida cotidiana. Las dimensiones de la CIF en las cuales se evalúa el desempeño son:

¹⁶ En los casos en que la persona seleccionada aleatoriamente dentro del hogar estaba incapacitada mentalmente para contestar la encuesta, la información solicitada fue reportada por el cuidador principal de la persona dentro del hogar.

la movilidad, el uso de extremidades, el cuidado personal, la vista, la audición, el dolor, la energía y la motivación, la respiración, el afecto, las relaciones interpersonales, el manejo de estrés, la comunicación, la cognición, la vida doméstica, la participación en la comunidad y la ciudadana, además del cuidado de otros, el trabajo y la educación.

b) Condiciones de Salud: En esta sección se plantean preguntas, con categorías de respuesta graduadas, sobre las dificultades que enfrentan las personas en la vida cotidiana derivadas exclusivamente de su estado de salud. A partir de estos indicadores se espera dar cuenta de las capacidades autónomas, independiente de las ayudas técnicas, humanas o ambientales que se usen en el desempeño diario. Junto con ello, se consulta sobre la presencia de diagnósticos y tratamientos de problemas de salud o enfermedades informados por el entrevistado.

c) Factores ambientales: Esta sección contiene preguntas acerca del entorno de los encuestados, buscando calificar al entorno como facilitador u obstaculizador del desempeño de las personas. Junto con ello, se indaga respecto a la utilización de ayuda de terceros para la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, la presencia de eventuales cuidadores dentro y fuera del hogar, y respecto a las ayudas técnicas y modificaciones utilizadas y necesarias para el desempeño de los encuestados en diferentes ámbitos (movilidad y cuidado personal, vista, audición y comunicación, trabajo, educación, en la vivienda y en el espacio público).

d) Uso de servicios de salud y evaluación, discriminación y uso del tiempo libre: Esta sección contempla preguntas sobre el uso de servicios de salud y rehabilitación, indagando también respecto a la percepción de discriminación, el uso del tiempo libre y la participación en organizaciones sociales.

5. METODOLOGÍA DE MEDICIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN POBLACIÓN ADULTA (18 Y MÁS AÑOS)

5.1. Recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud para la construcción de las escalas métricas de Capacidad y Desempeño.

Como se ha mencionado previamente, la metodología de medición aplicada en ENDISC II adopta el enfoque de la discapacidad como un fenómeno universal que se caracteriza por un continuo que va desde “bajos niveles de discapacidad (o nada)” a “altos niveles de discapacidad”. Lo anterior es posible mediante la elaboración de una escala métrica o escala de medida que permita ubicar a las personas de acuerdo a los niveles de dificultad reportados mediante la aplicación del cuestionario para un set de dominios del funcionamiento (dominios de la CIF). El detalle de cómo se elaboran estas escalas se encuentra en el subcapítulo 4.2. Modelo de Crédito Parcial de Rasch.

La estrategia utilizada para la construcción de las escalas métricas de Capacidad y Desempeño han sido elaboradas en base al documento “*Measuring disability: Comparing the impact of two data collection approaches on disability rates*” (Sabariego, C. et al, 2015) y su implementación en el marco de ENDISC II ha contado con la asistencia técnica y el monitoreo permanente de profesionales de la OMS.

Siguiendo las recomendaciones del Informe Mundial sobre la Discapacidad (WRD, por su sigla en inglés)¹⁷, las preguntas del cuestionario ENDISC II de los módulos de Capacidad, y de Desempeño (ver Tabla 3) se utilizan para construir una escala de capacidad y una escala de desempeño, respectivamente, con propiedades métricas. Para esto, una alternativa disponible es el Modelo de Crédito Parcial para desarrollar las escalas con propiedades métricas (Mair, P., Hatzinger, R. 2007; Bond, T.G., Fox, C.M., 2007; Martínez M. et al 2006).

Tabla 3. Ítems de la Encuesta Modelo de Discapacidad incluidos en el cuestionario ENDISC II para construir las escalas de Capacidad y Desempeño.

Módulo C, Capacidad y Condición de Salud. Preguntas de Capacidad

Debido a su salud, ¿qué grado de dificultad ha tenido para...

- c2 Ver, sin anteojos ópticos o lentes?
- c3 Oír, sin dispositivo de ayuda para oír o audífono?
- c4 Caminar o subir peldaños?
- c5 Recordar cosas o concentrarse?
- c6 Asearse o vestirse?
- c7 Comunicarse, por ejemplo comprender o ser entendido usando su lenguaje habitual?
- c13 Manipular objetos pequeños o abrir un envase?

¹⁷Disponible en http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf (enero, 2016).

- c14 Dormir?
- c15 Respirar?
- c16 Hacer las tareas de la casa como barrer, cocinar, hacer arreglos o sacar la basura?
- c17 Cuidar o dar apoyo a otros?
- c18 Participar en fiestas, eventos religiosos, reuniones vecinales u otras actividades comunales?
- c19 Sentirse triste, bajo/a de ánimo, o deprimido/a?
- c20 Sentirse preocupado/a, nervioso/a o ansioso/a?
- c21 Llevarse bien con la gente cercana a usted, incluyendo su familia y amigos?
- c22 Hacer frente a todas las tareas que tiene que hacer?
- c23 Sentir algún dolor físico, por ejemplo dolor de espalda, dolor de estómago o dolor de cabeza?
- c24 Llevar a cabo sus actividades diarias en su trabajo?
- c25 Llevar a cabo sus actividades diarias en su establecimiento educacional?

Módulo D, Desempeño: Preguntas de Desempeño.

En los últimos 30 días, ¿qué tan problemático ha sido para usted...

- d1 Ponerse de pie estando sentado/a?
- d2 Estar de pie durante largos períodos de tiempo, como por ejemplo 30 minutos?
- d3 Salir fuera de casa?
- d4 Caminar distancias cortas tales como una cuadra o 100 metros?
- d5 Caminar diez cuadras o un kilómetro?
- d6 Realizar actividades físicamente exigentes, como jugar fútbol, levantar objetos pesados, andar en bicicleta o correr?
- d7 Llegar a los lugares donde ha querido ir?
- d8 Manipular objetos pequeños o abrir un envase?
- d9 Levantar una botella de agua de dos litros llena, desde la cintura hasta el nivel de los ojos?
- d10 Asearse o vestirse?
- d11 Alimentarse?
- d12 Utilizar el baño (W.C.)?
- d13 Cortarse las uñas de los pies?
- d14 Cuidar de su salud, como por ejemplo hacer ejercicio, alimentarse bien o tomar sus medicamentos?
- d15 Ver objetos de lejos?
- d16 Ver objetos de cerca?
- d17 Oír una conversación en un lugar silencioso?
- d18 Oír una conversación en una habitación con ruido alrededor?
- d19 Sentir algún dolor físico, por ejemplo dolor de espalda, dolor de estómago o dolor de cabeza?
- d20 Dormir?
- d21 Sentirse cansado y no tener suficiente energía?
- d22 Sentir falta de aire?
- d23 Toser o respirar con dificultad?
- d24 Sentirse triste, bajo de ánimo o deprimido/a?
- d25 Sentir preocupación, nerviosismo o ansiedad?
- d26 Llevarse bien con personas cercanas, incluyendo su familia y amigos?
- d27 Relacionarse con personas que no conoce?

- d28 Hacer nuevas amistades o mantener las actuales?
- d29 Tener una relación de pareja?
- d30 Manejar el estrés?
- d31 Enfrentar todas las tareas que tiene que hacer?
- d32 Ser entendido, utilizando su lenguaje habitual?
- d33 Entender a otros, utilizando su lenguaje habitual?
- d34 Olvidar cosas/tener mala memoria?
- d35 Recordar las cosas importantes que tiene que hacer en su día a día?
- d36 Encontrar soluciones a los problemas del día a día?
- d37 Completar las tareas de la casa como barrer, cocinar, hacer arreglos o sacar la basura?
- d38 Administrar el dinero que posee?
- d39 Hacer cosas que lo relajen o que lo hagan disfrutar?
- d40 Participar en fiestas, eventos religiosos, reuniones vecinales u otras actividades comunales?
- d41 Participar en la política local o nacional y en organizaciones de la sociedad civil?
- d42 Cuidar o dar apoyo a otros?
- d43 Postular o conseguir un empleo?
- d44 Acceder a una educación superior? Ejemplos: CFT, IP, Universidad
- d45 Utilizar los servicios de transporte público?
- d46 Realizar las tareas que le solicitan en su empleo?
- d47 Realizar las tareas que le solicitan en su establecimiento educacional?

5.2. Modelo de Crédito Parcial de Rasch

El Modelo de Crédito Parcial de Rasch (o PCM, por su sigla en inglés), también llamado Modelo Polítómico de Rasch, es un modelo unidimensional de la Teoría de Respuesta al ítem (TRI) adecuado para ítems polítómicos ordinales¹⁸, que asume que existe un constructo latente unidimensional que puede ser medido, es decir, que una existe una escala en la que, ambos, personas e ítems pueden ser ubicados: para las personas la ubicación se denomina “habilidad de la persona”¹⁹, para los ítems “dificultad del ítem”²⁰(Masters, G.N., 1982). La información sobre el constructo latente es obtenida basándose en las respuestas de las personas a los ítems. La escala es definida por la ubicación que cada persona tiene asignada en esta variable latente. Además, los umbrales de los ítems son estimados para cada ítem, e indican las ubicaciones en el rasgo latente donde mejor discrimina el ítem entre personas.

El modelo de Rasch tiene un enfoque probabilístico para la medición, basado en la frecuencia esperada de la respuesta de las personas a los ítems. En este modelo, la probabilidad de que un

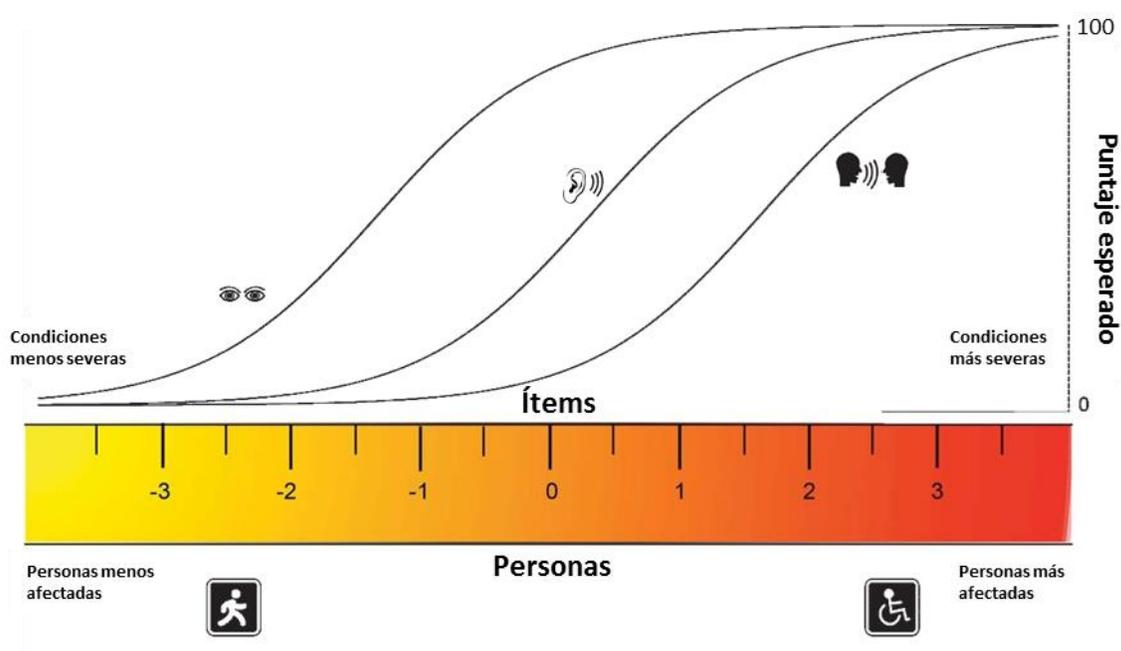
¹⁸ Se entiende por ítem Polítómico aquel que posee más de 2 categorías de respuesta (en nuestra encuesta hay 5 categorías posibles) y que sea ordinal significa que dichas categorías están ordenadas (en nuestra encuesta están ordenadas de acuerdo a niveles de dificultad, desde 1. Ninguna dificultad hasta 5. Dificultad extrema).

¹⁹ Para estos efectos se considera la “capacidad o desempeño de la persona”, según corresponda.

²⁰ Para estos efectos se considera la “dificultad de la actividad”.

individuo dé cierta respuesta a un ítem determinado depende exclusivamente de su ubicación en un continuo del rasgo latente y de la dificultad del ítem. Por lo tanto, las personas con cantidades más altas del atributo (por ejemplo, dificultad severa en Capacidad), son más propensas a responder los ítems que reflejan el aumento de impedimentos (ver Figura 2).

Figura 2. Modelo de crédito parcial de Rasch.



Fuente: Adaptación de acuerdo a la dificultad obtenida en la métrica de capacidad en ENDISC II en base a la Figura de la página 303 del documento "Barnett, C., Merckies, I., Katzberg, H., Bril, V., Psychometric Properties of the Quantitative Myasthenia Gravis Score and the Myasthenia, Gravis Composite Scale. Journal of Neuromuscular Diseases 2 (2015) 301-311".

El modelo de Rasch se basa en varios supuestos, incluidos la unidimensionalidad, la independencia local, la monotonicidad, entre otros. El cumplimiento de estos supuestos debe ser probados, previo a la aplicación de la metodología de medición de prevalencia de la discapacidad contemplada en la Encuesta Modelo de Discapacidad. A continuación, se informa, en primer lugar, las pruebas estadísticas recomendadas por la literatura especializada para evaluar el cumplimiento de dichos supuestos, las que fueron implementadas en el proceso de medición aplicado en ENDISC II.

La **unidimensionalidad** (Reeve et al, 2007) se prueba con el análisis confirmatorio bi-factor (Reise, S.P., 2012, 2007; Jenmrich, R.I., 2011; Reise, S.P., 2007), el cual asume la presencia de un único factor general y múltiples factores de grupo independientes. Las dos condiciones que se

deben cumplir para asumir una unidimensionalidad latente subyacente son: (1) todos los ítems deben cargar alto en el factor general,²¹ y (2) las cargas factoriales de los ítems en el factor general deben exceder las de los factores de grupo²². Se recomienda análisis paralelo permutado para estimar el número de factores que deben ser incluidos en el análisis confirmatorio bi-factor (Buja, A.; Eyuboglu, N., 1992).

El análisis bi-factor se debe aplicar en la matriz de correlación policórica (Roscinò, A. et al, 2006; Ekström, J.A. et al, 2006; Olsson U., 1979), la cual estima la relación lineal entre dos variables latentes continuas que subyacen a dos variables observadas ordinales que son indicadores manifiestos de las primeras.

La **independencia local** (Reeve, B.B. et al, 2007) es examinada sobre la base de las correlaciones residuales, entre ítems, que resultan de un análisis factorial de un solo factor (Reeve, B.B. et al, 2005). Además, se examina las correlaciones residuales entre ítems, que resultan del modelo de crédito parcial de Rasch (no debe haber ninguna correlación entre un par de ítems después de que el efecto del rasgo latente ha sido condicionado, es decir, la correlación de los residuos debería ser cero). Lo anterior significa que los ítems debieran estar correlacionados sólo a través de la escala latente que la encuesta está midiendo (Baghaei, P. 2008). El Modelo de crédito parcial de Rasch debe ser estimado con y sin los potenciales ítems locales dependientes que muestran correlaciones residuales con valores mayores que 0,2, para probar cuán robustos son los resultados en la presencia de ítems dependientes (Pallant, J.F. et al, 2007).

La **monotonicidad** significa que la probabilidad que una persona responda que tiene dificultad en un ítem aumenta a medida que se incrementa el nivel de severidad en capacidad. Esta es testeada para cada ítem, mediante una comparación (que puede ser mediante un cruce de variables o un gráfico de mosaico) entre las puntuaciones en dicho ítem y la media de las puntuaciones del resto de los ítems²³ (Reeve, B.B. et al, 2007), la cual es calculada para cada persona como el puntaje promedio de todos los ítems restantes. Si hay una tendencia constante de que las personas con puntuaciones medias (restantes) más altas son más propensas a tener más problemas en el ítem analizado, entonces se puede suponer la monotonicidad en dicho ítem.

²¹ Las cargas factoriales del primer factor (de los factores de grupo) deben estar próximas al factor general (al solicitar un solo factor en el análisis bi-factor).

²² Las cargas de los factores de grupo no deben ser más altas que las del factor general para todos los ítems que compondrán la escala métrica.

²³ Como ejemplo, si para un conjunto de 10 ítems estamos analizando la monotonicidad del primer ítem, entonces debemos calcular la media de las puntuaciones de los 9 ítems restantes (para cada persona), y con dicha media comparar las puntuaciones para tal ítem.

En caso que se observen umbrales desordenados²⁴ al aplicar el Modelo de Crédito Parcial de Rasch, las categorías de respuesta a los ítems deben ser colapsadas hasta que todos los umbrales estén en el orden correcto.

El **Funcionamiento Diferencial del Ítem** (DIF; *Differential Item Functioning*) se prueba verificando la invarianza de los parámetros de los ítems sobre grupos de sexo (hombre y mujer), y grupos de edad. Para ello, se recomienda realizar un análisis ANOVA con una corrección de Bonferroni de 0.05 sobre los residuales del PCM para cada ítem, a través de cada grupo y los niveles de la variable latente. Para analizar DIF se debe examinar si hombres y mujeres, así como las personas de diferentes grupos de edad con el mismo nivel de discapacidad (latente) tienen una probabilidad diferente de dar una cierta respuesta a un ítem. Si hay DIF, se sugiere dividir los ítems que exhiben DIF como ítems distintos para los diferentes grupos considerados (este proceso es conocido como “*splitting for DIF*” o “*dividir por DIF*”). Esto produce estimaciones libres de DIF para las personas, sin embargo, el trabajo con los datos puede ser complejo y consumir mucho tiempo de procesamiento (Tennant, A., 2007).

Para cuantificar la **bondad de ajuste al modelo**, se calculan los estadísticos *outfit* (no ponderado) e *infit* (ponderado). El valor de *infit* se interpreta como una media cuadrática ponderada de residuales que es sensible a patrones de respuesta irregulares. En el *infit*, los residuales del PCM están ponderados por sus varianzas individuales. Este estadístico captura comportamientos de respuestas no esperadas (es decir “anomalías”). Por su parte, el estadístico *outfit* es el promedio de los residuales estandarizados derivados de los ítems. Este promedio no es ponderado, para producir estimaciones más sensibles a respuestas no esperadas o alejadas de las dificultades de los ítems. Su valor se interpreta como una media cuadrática no ponderada, sensible a los comportamientos extremos no esperados en los patrones de respuesta. Valores cercanos a 1 indican buen ajuste al modelo, mientras que valores ‘mucho’ mayores que 1 indican subajuste (es decir, la información observada varía mucho más de lo esperado por el modelo: una violación del modelo), y valores ‘mucho’ menores que 1 indican sobreajuste (es decir, la información observada varía mucho menos de lo esperado por el modelo) (Bond, T.G., Fox, C.M., 2007). En este trabajo se ha procurado mantener el valor de *infit* dentro 0,7 y 1,3 como en la mayoría de los estudios y el de *outfit* por debajo de 1,3. En caso de que los ítems muestren valores de ajuste fuera de este rango, se debe analizar si la estrategia de colapso ha sido la adecuada. El coeficiente alfa de Cronbach es usado constantemente en las ciencias sociales como estimador de la consistencia interna de las puntuaciones. Sin embargo, el supuesto de continuidad en el que se asienta este

²⁴ Los umbrales son unos parámetros que recogen los puntos en donde la probabilidad de respuesta de una categoría con la siguiente es equiprobable. Dado que nuestros ítems son politómicos ordinales, se esperaría que los umbrales estuvieran ordenados de la forma 1, 2, 3, ... en la escala latente, ello, pues la escala va desde los niveles bajos de dificultad a niveles altos de dificultad. En caso de observar en el gráfico de ítem-persona que los umbrales de cierto ítem no tienen el orden anterior, se dice que dicho ítem presenta umbrales desordenados.

estadístico es sistemáticamente violado con la utilización de escalas de respuesta ordinal o escalas Likert (Elosua, P; Zumbo, B., 2008). Para analizar la **confiabilidad** de las respuestas en el instrumento, la literatura especializada (Elosua, P; Zumbo, B., 2008, Zinbarg, R. et al, 2005; Revelle, W.; Zinbarg, R., 2008) recomienda utilizar los coeficientes alfa (McDonald, R.P., 1986) y omega (McDonald, R.P., 1999). Por otra parte, para analizar la **confiabilidad de las puntuaciones** de las personas obtenidas con el modelo de Rasch se debe utilizar el índice de separación de las personas²⁵ (PSI; *Person Separation Index*). Por lo general, valores $\geq 0,7$ se consideran aceptables (Tennant, 2007).

Los niveles estimados de capacidad y desempeño de las personas son finalmente transformados linealmente en escalas que van desde 0 (menor nivel de dificultad) a 100 (máximo nivel de dificultad).

5.3. Estimación del Puntaje de Corte

El método aplicado en ENDISC II para estimar la prevalencia de discapacidad es el método del puntaje de corte descrito y recomendado en el Reporte Mundial de Discapacidad. Este consiste en construir una métrica de funcionamiento que va desde 0 (sin dificultad) a 100 (máxima dificultad), en base a preguntas de capacidad. Luego, se utiliza la puntuación media en esta métrica estimada para los siguientes dos grupos de personas (combinadas) para establecer un umbral significativo que permita determinar la prevalencia de discapacidad²⁶:

(1) Las personas que informaron dificultades severas/extremas en al menos uno de los ocho dominios de funcionamiento, a saber:

- Movilidad (desplazarse y actividades vigorosas)
- Cuidado personal (auto-cuidado, apariencia, aseo)
- Dolor (dolores y molestias corporales, malestar corporal)
- Cognición (para concentrarse, recordar, aprender)
- Relaciones interpersonales (participación en la comunidad, enfrentar conflictos)
- Visión (visión de lejos, la visión de cerca)
- Sueño y energía (para conciliar el sueño, sentirse descansado)
- Emoción (sensación de depresión, preocupación, ansiedad)

²⁵Un equivalente al alfa de Cronbach aplicado para analizar la consistencia de los parámetros de las personas obtenidos al aplicar el modelo de Rasch.

²⁶World report on disability 2011, Technical appendix C, 287-292.

(2) Personas que reportan (al menos) una de las cuatro condiciones crónicas que probablemente produzcan discapacidad, a saber:

- Asma o problemas respiratorios
- Diabetes
- Artritis
- Depresión

En el Reporte Mundial de Discapacidad, el puntaje que separa a la población en situación de discapacidad de la población sin discapacidad fue alrededor de 40.

En la Encuesta Modelo de Discapacidad y, por ende, en ENDISC II, el corte para la identificación de las personas en situación de discapacidad es estimado de la misma manera, utilizando la métrica de capacidad como referencia.

En el caso de la población adulta, los ítems del cuestionario de la encuesta de ENDISC II usados para operacionalizar los ocho dominios del funcionamiento se encuentran en el módulo Capacidad, y se identifican como: c4, c6, c23, c5, c18, c21, c2, c14, c19, c20. Se considera que una persona tiene al menos una dificultad extrema en cualquiera de estos ítems cuando marca 4 ó 5 en la escala de respuesta. Los ítems de la encuesta de ENDISC II que refieren a las condiciones de salud crónicas indicadas previamente son: c31, c32, c35 y c39.

Una vez establecido el umbral significativo, antes descrito, a partir de los datos recolectados por la encuesta ENDISC II, es posible identificar qué personas se encuentran por sobre o por bajo el umbral, lo que permite considerarlas como “personas en situación de discapacidad” (por tener dificultades severas a partir del análisis de la métrica de capacidad) o “personas sin situación de discapacidad” (que tienen dificultades moderadas o leves, o no tienen dificultades, según su ubicación en la métrica de capacidad).

5.4. Estimación del Modelo Predictivo del Desempeño

Como se mencionó previamente, el Modelo de Crédito Parcial de Rasch es utilizado además para crear una escala de desempeño con propiedades métricas, a partir de las respuestas recolectadas por el cuestionario de la encuesta de ENDISC II.

Para asegurarse de que el impacto de los factores de capacidad y del ambiente es verdaderamente representado, las respuestas a los ítems sobre desempeño de la encuesta de ENDISC II no se utilizan directamente. En su lugar, se predice el desempeño mediante la

aplicación de un modelo estadístico, esto es, se realiza un ajuste mediante un análisis de regresión que considera las puntuaciones de desempeño como la variable dependiente, y la escala métrica de capacidad en conjunto con los factores ambientales como variables predictoras.

Los valores de la escala del desempeño predictivo generados con el análisis de regresión se utilizan para trazar una distribución que refleja cómo la gente realmente funciona en múltiples dominios, dado su nivel de capacidad, y las barreras y facilitadores ambientales que constituyen su situación en la vida real.

El puntaje de corte en la métrica de capacidad, es decir, que permitió identificar a la población identificada con dificultades de capacidad significativas, se utiliza también como unto de corte para definir el nivel de desempeño significativo. Las personas cuyos niveles de discapacidad son más altos que este corte, se consideran como personas que experimentan discapacidad. Para llevar a cabo el modelo predictivo se utilizó el análisis de regresión de *RandomForest*, el cual se utiliza para la clasificación mediante un ranking de los predictores y basado en la importancia estimada de las variables que componen el modelo (Breiman, L., 2001).

Las variables independientes que se consideraron en el modelo pertenecen al módulo FA, Factores Ambientales, y al módulo S, Servicios y Participación. Las preguntas del módulo Factores Ambientales consideradas en el modelo predictivo son: FA1 hasta FA10, FA14, FA13, FA21, FA22, FA23 hasta FA43. En tanto, del módulo Servicios y Participación, se incluyeron: S1, S4 y S10.

Con excepción de las preguntas sobre, dispositivos de ayuda y necesidad y frecuencias de asistencia personal del módulo Factores Ambientales, y las preguntas de salud y rehabilitación del módulo Servicios y Participación, todas poseen una escala de 5 puntos calificación Likert salvo FA14 que posee 4. Las preguntas de ayuda refieren a la necesidad de ayuda de un tercero y al uso de dispositivos de ayuda. Ambas agrupaciones se han combinado en una única variable categórica con cuatro categorías posibles: 'la persona recibe ayuda/usa el dispositivo, pero necesita más', 'la persona recibe ayuda/usa el dispositivo y no necesita más', 'la persona no recibe ayuda/no usa el dispositivo, pero necesita' y 'la persona no recibe ayuda/no usa dispositivo, y no necesita'. Respecto a la frecuencia de ayuda, se ha creado una variable ordenada que suma las frecuencias de ayuda, donde el menor valor corresponde a personas que casi nunca reciben ayuda de un tercero y, el máximo valor a quienes siempre requieren ayuda para todas las actividades del listado.

Adicionalmente, la edad, el sexo, los años de escolaridad, la condición de actividad, el quintil de ingreso autónomo y la métrica de capacidad se incluyen como variables de control en el modelo predictivo.

Cabe señalar que el algoritmo de *RandomForest* aplicado contiene miles de árboles de regresión individuales que se combinan para obtener una clasificación final de importancia de todos los predictores ambientales incluidos en el modelo, con respecto a su valor explicativo para la métrica de desempeño (variable dependiente). Cada árbol se ajusta a una muestra aleatoria de observaciones sin reemplazo de la muestra original (Strobl, C. *et al*, 2007). El número de variables de entrada muestreada al azar como candidatos en cada nodo, que en análisis de *RandomForest* se denominan ‘variables de segmentación’, fue seis. Cada árbol fue elaborado de forma completa (mincriterion igual a 0). Los valores perdidos de las variables empleadas²⁷ en el modelo de regresión fueron imputados mediante la técnica de imputación basada en los árboles de decisión (RandomForest) denominada *missForest* (Stekhoven, D.; Bühlmann, P., 2012).

5.5. Métrica de Capacidad

Como se ha descrito previamente, a partir de los datos recolectados por la encuesta de ENDISC II, en primer lugar, se han realizado las pruebas relacionadas con los supuestos de la teoría de respuesta al ítem.

El análisis paralelo permutado mostró la presencia de 4 factores, los cuales superaron las cargas del factor general (en los ítems c19, c20 y c25), es decir, la información reunida mostró multidimensionalidad. Al examinar el supuesto de independencia local, los ítems c19 y c20 mostraron una alta correlación residual, lo que significa que la información reunida mostró dependencia local. Por esta razón, se propuso estudiar la factibilidad de implementación en los análisis posteriores de la estrategia de *testlet*, recomendada por OMS, para lograr la unidimensionalidad.

Al revisar los umbrales de los ítems mediante el PCM, la mayoría de los ítems mostraron umbrales desordenados, muy probablemente debido a la dificultad para los encuestados de distinguir consistentemente las categorías intermedias de respuesta. Por este motivo, se consideró necesaria una estrategia de colapso de respuestas. Se probaron diversas estrategias y las mayores dificultades fueron, además de lograr buenos valores de bondad de ajuste al modelo, encontrar un buen valor del coeficiente de validez (PSI). Finalmente, entre las distintas opciones consideradas, la mejor estrategia consistió en, además del *testlet* entre c19 y c20, descartar de la escala métrica los ítems c24 y c25, puesto que mostraban demasiados valores perdidos (con código 88, 99 ó 96) incluso después de aplicar una estrategia de unión mediante la estrategia de considerar el valor

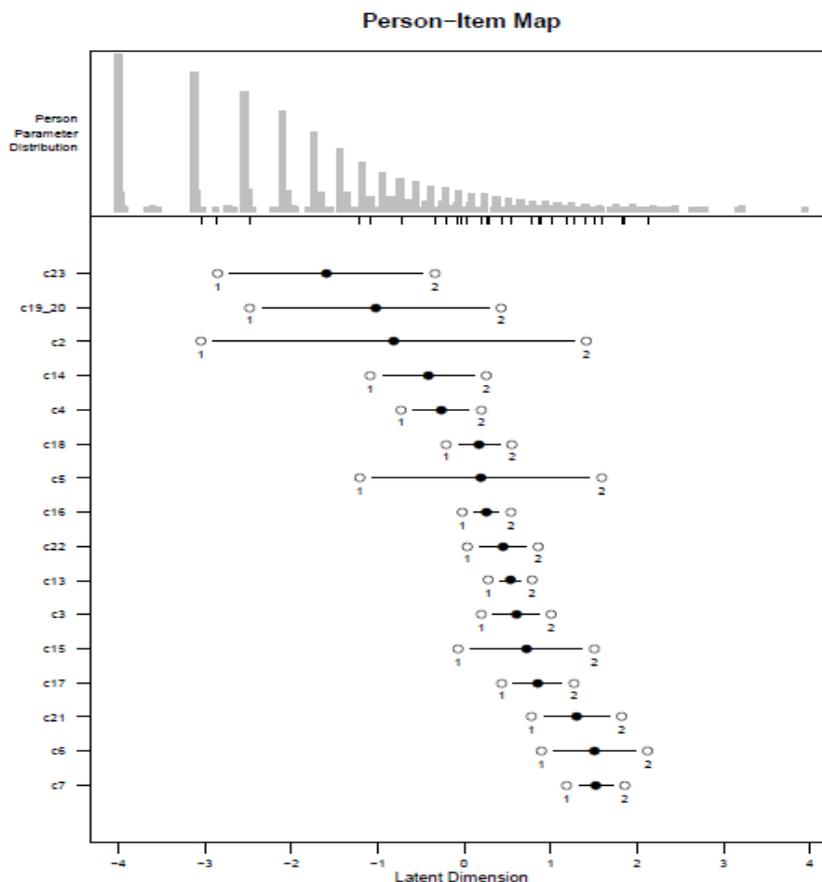
²⁷ El valor perdido en las variables utilizadas en el modelo es inferior al 1%, salvo en fa1 (1,4%), fa2 (4,1%), fa3 (2,2%), fa4 (21,8%) y fa5 (3,4%). El alto porcentaje en fa4 es explicado debido a que gran parte de la población no realiza dicha actividad (respuestas con categorías 88 y 99 en el cuestionario).

máximo de ambos (42,5% y 91,2% de valores considerados como perdidos para el modelo para c24 y c25, respectivamente, y 37,1% para la variable que agrupaba a ambas).

Al probar los supuestos de la teoría de respuesta al ítem, en base a la estrategia final de ajuste al modelo, el análisis paralelo permutado mostró la presencia de 2 factores. En el análisis bi-factor, el factor general explicó el 55,5% de la varianza total, lo cual representa el 86,8% de la varianza explicada por el modelo factorial. Las cargas del factor general (que van desde 0,45 a 0,88) exceden todas las cargas de los factores de grupo para todos los ítems, respaldando la hipótesis de unidimensionalidad. Producto del *testlet* (denotado por c19_20) realizado entre los ítems c19 y c20, que mostraron una alta correlación residual en el primer análisis, todos los ítems muestran correlaciones residuales por debajo de 0,2, tanto posterior a los análisis de bi-factor como del PCM. Además, dado que la estrategia de recodificación de ítems fue llevada a cabo procurando mantener orden en los umbrales, no existen umbrales desordenados para el modelo final de capacidad. La monotonicidad fue gráficamente confirmada para todos los ítems. Además, con la estrategia final, todos los ítems mostraron un buen ajuste al modelo (valores *infit* y *outfit* bajo 1,3).

El ANOVA mostró DIF por edad en la mayoría de los ítems, siendo las únicas excepciones c7 y c13, lo que significa que los ítems están discriminando la capacidad por edad, lo cual respalda la hipótesis de que ésta varía según el momento de la vida de la persona en el cual se mide la capacidad. El ANOVA además mostró DIF por sexo para los ítems: c3, c4, c7, c13, c14, c18 y c19_20. Además, se realizó un análisis de sensibilidad, probando un modelo que divide los ítems anteriores según sexo. Al comparar los dos modelos, los parámetros de las personas apenas variaron (correlación de Pearson = 0,999). Por la razón anterior, se decidió continuar con el modelo resultante de la mejor estrategia de recodificación. El gráfico de ítem-persona de este modelo se observa en la Figura 3.

Figura 3. Gráfico de ítem-persona de la métrica de capacidad construida con análisis de Rasch



Fuente: Elaboración propia, a partir de datos de la encuesta del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad.

Finalmente, los coeficientes de confiabilidad alfa y omega de McDonald obtenidos fueron 0,949 y 0,950, respectivamente, mientras que el valor del coeficiente de validez, índice de separación de las personas, fue de 0,756.

5.6. Métrica de desempeño

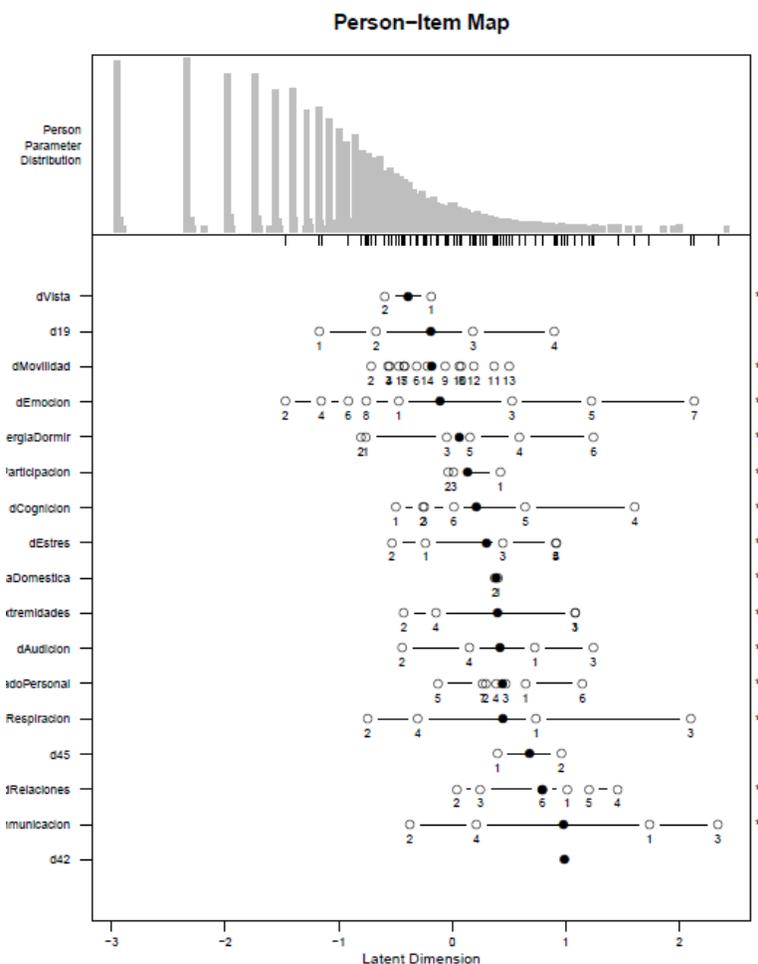
De manera análoga a la escala de capacidad, con la base de datos de la encuesta de ENDISC II se han aplicado a la métrica de desempeño las pruebas relacionadas con los supuestos de la teoría de respuesta al ítem. El análisis paralelo permutado mostró la presencia de 8 factores, los cuales superaron en reiteradas ocasiones las cargas del factor general, descartando la unidimensionalidad. Al examinar el supuesto de independencia local, se observó una alta correlación entre los ítems contenidos en las agrupaciones de las dimensiones agrupadas en el cuestionario para este módulo, descartando la independencia local. Dado lo anterior, y con el

objetivo de corregir la multidimensionalidad de la escala, se consideró realizar diversos *testlets* de acuerdo a la agrupación de ítems contenidos en el módulo desempeño. Al revisar los umbrales de los ítems, luego de aplicar el PCM, al igual que en capacidad, hubo problemas en las categorías intermedias de respuesta. Dada la dificultad de llevar a cabo la métrica de desempeño y debido al tiempo computacional para llevar a cabo el análisis de Rasch para esta métrica (debido principalmente al número de ítems considerados) se realizaron diversas pruebas con sub-muestras aleatorias de la base de datos a fin de generar las decisiones respecto de una estrategia de recodificación que satisficiera los supuestos del modelo.

Finalmente, a fin de tener consistencia entre ambas escalas, se descartaron los ítems relacionados con trabajo y estudio (d43, d44, d46 y d47), pues al igual que en el módulo de capacidad, estos concentraban un alto número de valores perdidos (codificados 88, 99 ó 96), los que representaban el 29,1%, 39,4%, 42,6% y 91,3% de los casos en los ítems d43, d44, d46 y d47, respectivamente.

Al probar los supuestos de la teoría de respuesta al ítem, en base a la estrategia final de ajuste al modelo, el análisis paralelo permutado mostró la presencia de 3 factores. En el análisis bi-factor, el factor general explicó el 48,2% de la varianza total, lo cual representa el 82,9% de la varianza explicada por el modelo factorial. Las cargas del factor general (que van desde 0,50 a 0,84) exceden todas las cargas de los factores de grupo para todos los ítems, respaldando la hipótesis de unidimensionalidad. Producto de los *testlets* realizados, todos los ítems muestran correlaciones residuales por debajo de 0,2, tanto posterior a los análisis de bi-factor como del PCM. Además, dado que la estrategia de recodificación de ítems fue llevada procurando mantener orden en los umbrales, no existen umbrales desordenados para el modelo final de desempeño. El ANOVA mostró DIF por edad en la mayoría de los ítems, con la excepción de los *testlets* relacionados con respiración (c22 y c23), comunicación (c32 y c33) y cognición (d34, d35 y d36). El ANOVA además mostró DIF por sexo para los *testlets* relacionados con Uso de Extremidades (d8 y d9), Audición (d17 y d18), Energía (d20 y d21), Emoción y Motivación (d24 y d25), Relaciones Interpersonales (d26, d27 y d28), Comunicación (d32 y d33), Vida Doméstica (d37 y d38), Participación (d39, d40 y d41), y el ítem d42. Se probaron dos modelos que dividen los ítems que mostraron DIF según edad y sexo, sin embargo, los parámetros de las personas apenas variaron (correlación de Pearson de 0,991 y de 0,996 para los modelos con división por grupo de edad y sexo, respectivamente). Por la razón anterior, se decidió continuar con el modelo resultante de la mejor estrategia de recodificación. El gráfico de ítem-persona de este modelo se observa en la Figura 4.

Figura 4. Gráfico de ítem-persona de la métrica de desempeño construida con análisis de Rasch



Fuente: Elaboración propia, a partir de datos de la encuesta del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad.

Los coeficientes de confiabilidad alfa y omega de McDonald obtenidos fueron 0,932 y 0,940, respectivamente, mientras que el valor del coeficiente de validez, índice de separación de las personas, fue de 0,783.

5.6.1 Modelo Predictivo de Desempeño

El modelo predictivo descrito previamente, en la sección 'Estimación del Modelo Predictivo del Desempeño', utilizó la escala de desempeño como variable dependiente, y como independientes la escala métrica de capacidad, las variables relacionadas con factores ambientales ya descritas y variables sociodemográficas de control (edad, sexo, quintil de ingreso autónomo per cápita del hogar, condición de actividad y escolaridad) que fueron forzadas en el modelo predictivo. Este modelo explicó el 96,4% de la varianza de la escala de desempeño.

5.7. Puntajes de corte

5.7.1. Capacidad

De acuerdo a la metodología aplicada en el Reporte Mundial de Discapacidad, el puntaje de **capacidad** para determinar a la población con discapacidad fue 41,584 (equivalente al parámetro de habilidad de la persona en el modelo de dicha métrica, -0,925). El modelo aplicado en la Encuesta Modelo de Discapacidad además permite graduar la escala de capacidad de acuerdo a niveles de severidad, donde las personas sin dificultades en capacidad corresponden a aquellas que no declararon tener problema alguno en el módulo completo de capacidad (ítems c2 a c25) ni una enfermedad o condición de salud (ítems c26 a c66). El grupo de personas con dificultades leves en la escala de capacidad, corresponde a aquellas personas con un puntaje menor a 30 y que no correspondían al grupo de personas sin dificultades en capacidad.²⁸ En tanto, se consideran personas con dificultades moderadas en la escala de capacidad, aquellas con puntaje menor que 41,584 y mayor o igual que 30. El puntaje 30 fue elegido examinando la distribución de la escala de capacidad (Figura 3) y siguiendo las recomendaciones del equipo de OMS (Sabariago, C., 2015).

A partir de los datos de la encuesta de ENDISC II, como resultado del procedimiento antes descrito, se obtiene la distribución de la población adulta (de 18 años o más) según nivel de dificultad en la métrica de dificultad (ver Tabla 4). Así, de acuerdo a las definiciones del Reporte Mundial de Discapacidad, la prevalencia de discapacidad en la población de 18 años o más en Chile es de 20,0%, lo cual corresponde a 2.606.914 personas adultas.

Tabla 4: Capacidad según niveles de dificultad

Nivel de Dificultad en Capacidad	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	1.062.351	8,15%
Leve	6.533.675	50,15%
Moderada	2.825.212	21,69%
Severa	2.606.914	20,01%
Total	13.028.152	100%

5.7.1. Desempeño

Para la métrica de **desempeño** (predicha, mediante modelo predictivo), se calculó como puntaje de corte la media de la escala de desempeño predictivo, de acuerdo a los grupos de grado de

²⁸ Sabariago, C., Oberhauser, C., Posarac, A., Bickenbach, J., Kostanjsek, N., Chatterji, S., Officer, A., Coenen, M., Chhan, L., Cieza, A. Measuring Disability: Comparing the Impact of Two Data Collection Approaches on Disability Rates, Int. J. Environ. Res. Public Health 20154, 12, 10329-10335.

dificultad de la escala de capacidad. es decir, se calculó la media de desempeño de cada uno de los grupos de capacidad y con dichos valores se graduó la escala de desempeño. A modo de ejemplo, para desempeño severo se calculó la media del desempeño de aquellas personas que estaban en el nivel severo de dificultad de la escala de capacidad, y, las personas que superaron dicha media de desempeño se encontraban en el nivel severo de dificultad en desempeño.

La Tabla 5 informa la distribución de la población adulta según nivel de desempeño, obtenida a partir de datos de la encuesta de ENDISC II.

Tabla 5: Desempeño predictivo según niveles de desempeño

Nivel de Dificultad en Desempeño	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	4.791.520	36.78%
Leve	4.387.041	33.67%
Moderada	2.765.288	21.23%
Severa	1.084.303	8.32%
Total	13.028.152	100%

Al comparar los porcentajes para el grado severo entre ambas escalas, se observa que una menor proporción de la población adulta se encuentra en nivel “severo” cuando se aplica la escala de desempeño. Lo anterior significa que los factores ambientales presentes en nuestro país, tales como las políticas públicas, el diseño accesible, la disposición de ayudas técnicas, programas de salud, entre otros, permiten un mejor desempeño de la población con mayores dificultades en capacidad que lo que se esperaría conforme a su condición de salud.

5.8. Graduación de la Discapacidad

La metodología utilizada para graduar la situación de discapacidad, se realiza en dos etapas. En primer lugar, mediante la métrica de capacidad se identifica a la población adulta en situación de discapacidad (personas de 18 años o más con dificultades severas de capacidad). En segundo término, se analiza en que lugar se ubican las personas en situación de discapacidad, a lo largo de la escala de desempeño predictivo. Así, las personas en situación de discapacidad que coincidentemente tienen problemas severos en su desempeño (predicho), se consideran “en situación de discapacidad severa”, pues, ven restringida su participación plena y efectiva en la sociedad producto de su condición de salud y la relación con el entorno. Análogamente, se consideran “en situación de discapacidad leve a moderada” aquellas personas en situación de discapacidad que tienen problemas leves a moderados en su desempeño (predicho).

Sobre la base de esta metodología, la Tabla 6 informa la distribución de la población adulta según situación de discapacidad:

Tabla 6: Situación de Discapacidad según niveles de severidad

Situación de Discapacidad según nivel de severidad	Frecuencia	Porcentaje
Personas sin situación de Discapacidad	10.421.238	79,99%
Personas en situación de Discapacidad Leve a Moderada	1.523.949	11,7%
Personas en situación de Discapacidad Severa	1.082.965	8,31%
Total	13.028.152	100%

Al respecto, cabe considerar que:

- Para efectos de este estudio, se ha decidido utilizar el concepto “persona sin situación de discapacidad”, sin embargo, esto no significa que ellas no experimentan dificultades en su funcionamiento, pues dentro del 80% estimado en esta situación, se incluye a personas con riesgo de estar en situación de discapacidad (personas con dificultades moderadas, que representan el 21,7% de la población adulta) y a personas con dificultades leves (50,2% de las personas de 18 años o más). Sólo un 8,2% de la población no tiene dificultades en capacidad.
- A fin de presentar brechas, se ha escogido el grupo de dificultad severa en capacidad como “personas en situación de discapacidad”, y los análisis del estudio se han realizado para este grupo. Ambas métricas y sus graduaciones quedarán disponibles en la bases de datos de la encuesta ENDISC II para el público general, a fin de que puedan realizar los análisis de acuerdo a la población que estimen estudiar.

6. BIBLIOGRAFÍA, NOTAS Y REFERENCIAS

1. Sabariego, C.; Oberhauser, C.; Posarac, A.; Bickenbach, J.; Kostanjsek, N.; Chatterji, S.; Officer, A.; Coenen, M.; Chhan, L.; Cieza, A. Measuring disability: Comparing the impact of two data collection approaches on disability rates. *International Journal of Environmental Research and Public Health* **2015**, *12*, pp. 10329-10351.
2. Mair, P.; Hatzinger, R. Extended Rasch modeling: The ERM package for the application of IRT models in R. *J. Stat. Softw.* **2007**, *20*, 1–20.
3. Bond, T.G.; Fox, C.M. *Applying the Rasch Model: Fundamental Measurement in the Human Sciences*, 2nd ed.; Lawrence Erlbaum Associates, Inc.: Mahwah, NK, USA, **2007**.
4. Martínez M.; Hernández M.J.; Hernández M.V., *Psicometría*, Alianza Editorial, **2006**.
5. Masters, G.N. A Rasch model for partial credit scoring. *Psychometrika* **1982**, *47*, 149-174.
6. Reeve, B.B.; Hays, R.D.; Bjorner, J.B.; Cook, K.F.; Crane, P.K.; Teresi, J.A.; Thissen, D.; Revicki, D.A.; Weiss, D.J.; Hambleton, R.K.; et al. Psychometric evaluation and calibration of health-related quality of life item banks: Plans for the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS). *Med. Care* **2007**, *45*, S22–S31.
7. Reise, S.P. The rediscovery of bifactor measurement models. *Multivar. Behav. Res.* **2012**, *47*, 667–696.
8. Jennrich, R.I.; Bentler, P.M. Exploratory bi-factor analysis. *Psychometrika* **2011**, *76*, 537–549.
9. Reise, S.P.; Morizot, J.; Hays, R.D. The role of the bifactor model in resolving dimensionality issues in health outcomes measures. *Qual. Life Res.* **2007**, *16* (Suppl 1), 19–31.
10. Buja, A.; Eyuboglu, N. Remarks on parallel analysis. *Multivar. Behav. Res.* **1992**, *27*, 509–540.
11. Roscino, A.; Pollice, A. A generalization of the polychoric correlation coefficient. In *Data Analysis, Classification and the Forwards Search*; Zani, S., Cerioli, A., Riani, M., Vichi, M., Eds.; Springer: Berlin, Germany, **2006**; pp. 135–142.
12. Ekström, J. *A Generalized Definition of the Polychoric Correlation Coefficient*; UC Los Angeles; Los Angeles, CA, USA, **2011**.
13. Olsson, U. Maximum likelihood estimation of the polychoric correlation coefficient. *Psychometrika*, **1979**, *44*, 443–460.
14. Pallant, J.F.; Tennant, A. *An introduction to the Rasch measurement model: An example using the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*. *Brit. J. Clin. Psychol.* **2007**, *46*, 1–18.
15. Reeve, B.B.; Fayers, P. Applying item response theory modeling for evaluating questionnaire item and scale properties. In *Assessing Quality of Life in Clinical Trials: Methods of Practice*, 2nd ed.; Fayers, P., Hays, R.D., Eds.; Oxford University Press: Oxford UK, **2005**; pp. 55–73.
16. Baghaei, P. Local Dependency and Rasch Measures. *Rasch Measurement Transactions*, **2008**, *21* :3 p. 1105-6.
17. Tennant A., DIF matters: A practical approach to test if Differential Item Functioning makes a difference, *Rasch Measurement Transactions*, **2007**, *20* :4 p. 1082-84.
18. Hambleton, R.K. Good Practices for Identifying Differential Item Functioning. *Medical Care* **2006**, *44*: (11) Suppl 3.
19. Elosua, P; Zumbo, B., *Psicothema* **2008**. Vol. 20, nº 4, pp. 896-901.
20. Zinbarg, R., Cronbach's α , Revelle's β , and McDonald's ω H: Their relations with each other and two alternative conceptualizations of reliability, *Psychometrika*—vol. 70, no. 1, **2005** 123–133.
21. Revelle, W.; Zinbarg, R., Coefficients alpha, beta, omega and the glb: comments on Sijtsma, *Psychometrika* (submitted 09/09/2008).
22. McDonald, R.P. *Factor analysis and related methods*. Hillsdale NJ: Erlbaum, **1985**. P. 217
23. McDonald, R.P. *Test theory. A unified treatment*. Mahwah, NJ, Lawrence Erlbaum Associates, **1999**.
24. Breiman, L., Random forests, *Machine Learning*, vol. 45, no. 1 **2001**, pp. 5-32.

25. Strobl, C.; Boulesteix, A.L.; Zeileis, A.; Hothorn, T. Bias in random forest variable importance measures: Illustrations, sources and a solution. *BMC bioinformatics* **2007**, *8*, pp. 25.
26. Stekhoven, D., Bühlmann, P., MissForest – non-parametric missing value imputation for mixed-type data, *Bioinformatics*, Vol. 28 no. 1 **2012**, pp 11–118.
27. Biblioteca del Congreso Nacional - Ministerio de Planificación. (1 de 1 de **2014**). *Ley N° 20.422: Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Recuperado el 15 de 7 de 2015, de leychile.cl: <http://www.leychile.cl/N?i=1010903&f=2014-01-01&p=>
28. FONADIS - INE. (**2004**). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISC - Chile)*. Santiago.
29. INE. Departamento de Estudios Sociales. Informe Prueba de Campo Encuesta ENDISC II. Abril **2015**.
30. INE. Departamento de Estudios Sociales. Manual de Trabajo de Campo ENDISC II. Junio **2015**.
31. INE. Departamento de Estudios Sociales. Capacitaciones de Equipo de Terreno. Julio **2015**.
32. Ministerio de Desarrollo Social - Subsecretaría de Evaluación Social. (12 de Diciembre de **2014**). Decreto Supremo N°39: Convenio de Colaboración y transferencia del INE para el "Diseño muestral, Diseño de Cuestionario, Prueba de Campo, Levantamiento y Construcción de Base de Datos en la Encuesta del ENDISC II. Santiago, Chile.
33. OMS. (**2001**). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid, España: Grafo S.A.
34. ONU. (13 de 12 de **2006**). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Recuperado el 12 de agosto de 2015, de un.org: www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf
35. Organización Mundial de la Salud. (**2011**). *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Malta: OMS.
36. Senadis - Departamento de Estudios. (**2014**). *Informe de Sistematización. Jornada de trabajo con Sector Público y Comisión Asesora Presidencial para las PeSD para el Diseño e Implementación II Estudio Nacional de Discapacidad en Chile, ENDISC II*. SENADIS, Estudios, Santiago.
37. Senadis - Departamento de Estudios. (12 de 6 de **2015**). Capacitación ENDISC II - Discapacidad (Presentación Power Point). Santiago.
38. Senadis - Departamento de Estudios. (**2015**). *Sistematización Jornada de Diálogos Ciudadanos*. Santiago.
39. World Health Organization. (**2011**). *World Report on Disability*. Malta: WHO Library Cataloging- in- Publication- Data .