

EPIDEMIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD EN CHILE, NIÑOS Y ADULTOS

EPIDEMIOLOGY OF DISABILITY IN CHILE, CHILDREN AND ADULTS

DR. CARLO PAOLINELLI G. (1), DR. MILTON GONZÁLEZ A. (2)

1. Hospital Clínico Universidad de Chile. Profesor Asociado.
2. Director Médico Institutos Teletón Chile.

Email: cpaolinelli@gmail.com

RESUMEN

Obtener la epidemiología de las personas en situación de discapacidad en Chile ha sido posible principalmente por la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad del año 2004. Cerca de dos millones de personas, un 12,9% de la población total, presenta algún grado de discapacidad, de las cuales 5,7% son discapacidades moderadas o severas. Afecta más a las mujeres y a las personas en condición de pobreza.

En materia de discapacidad infantil de origen motor, la mayor experiencia la tienen los Institutos Teletón de Chile, con una cobertura estimada de un 85% de los casos de niños, niñas y jóvenes portadores de discapacidad física, menores de 20 años, especialmente portadores de compromiso funcional moderado y severo.

Palabras Clave: Personas con discapacidad; prevalencia; Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF); Discapacidad en niños.

SUMMARY

The epidemiology of people with disabilities in Chile has been obtainable mainly from the First National Disability Survey 2004. About two million people, 12.9% of the total population have some degree of disability, of which 5.7% are moderate or severe disabilities. It affects more women and people living in poverty.

In terms of child disability, the most experienced institution in

Chile are the Teletón Institutes., with an estimated coverage of 85% of the cases of children and young carriers of physical disability, under 20 years of age, especially those carriers of moderate and severe functional commitment.

Key Words: Disabled Persons; Prevalence; International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF); Disabled Children.

INTRODUCCIÓN

Más de mil millones de personas en el mundo están en situación de discapacidad (15% de la población mundial), con aproximadamente 200 millones de individuos que presentan situaciones severas de funcionamiento. Esto nos dice el Informe Mundial sobre Discapacidad de la OMS del año 2011 (1).

Todos los seres humanos podemos desarrollar durante el ciclo vital una condición de discapacidad, permanente o transitoria, siendo por lo tanto un problema universal, pero no de distribución igualitaria. Estas personas son mayoritariamente pobres, excluidas del mundo del trabajo y de la educación, con participación escasa en el mundo social y una restringida accesibilidad a acciones de rehabilitación. Como veremos posteriormente, lo señalado no es muy diferente a lo que ocurre en nuestro país.

MARCO CONCEPTUAL

El tema de la Discapacidad ha estado presente desde siempre en la historia del ser humano. Desde las antiguas visiones animistas de la dis-

capacidad (producto de un castigo divino) a la concepción actual, ha habido un notable desarrollo. Lo que hoy entendemos como discapacidad está relacionado directamente con los derechos humanos y la dignidad del ser humano, en el cual todos los hombres y mujeres son iguales y por lo tanto sujetos de iguales derechos y oportunidades. No hay discapacidades sino más bien personas en situación de discapacidad.

Esta situación de discapacidad es el producto de una compleja relación del individuo y su entorno social y así lo recoge la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2006 de la ONU definiendo: "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (2).

Un gran hito fue la promulgación por la OMS en el año 2001 de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), lo cual ha permitido una mayor comprensión de las variadas y complejas relaciones que existen entre los conceptos de salud, las personas en situación de discapacidad y el entorno social (3).

El objetivo principal de esta clasificación internacional es brindar un lenguaje unificado y estandarizado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud.

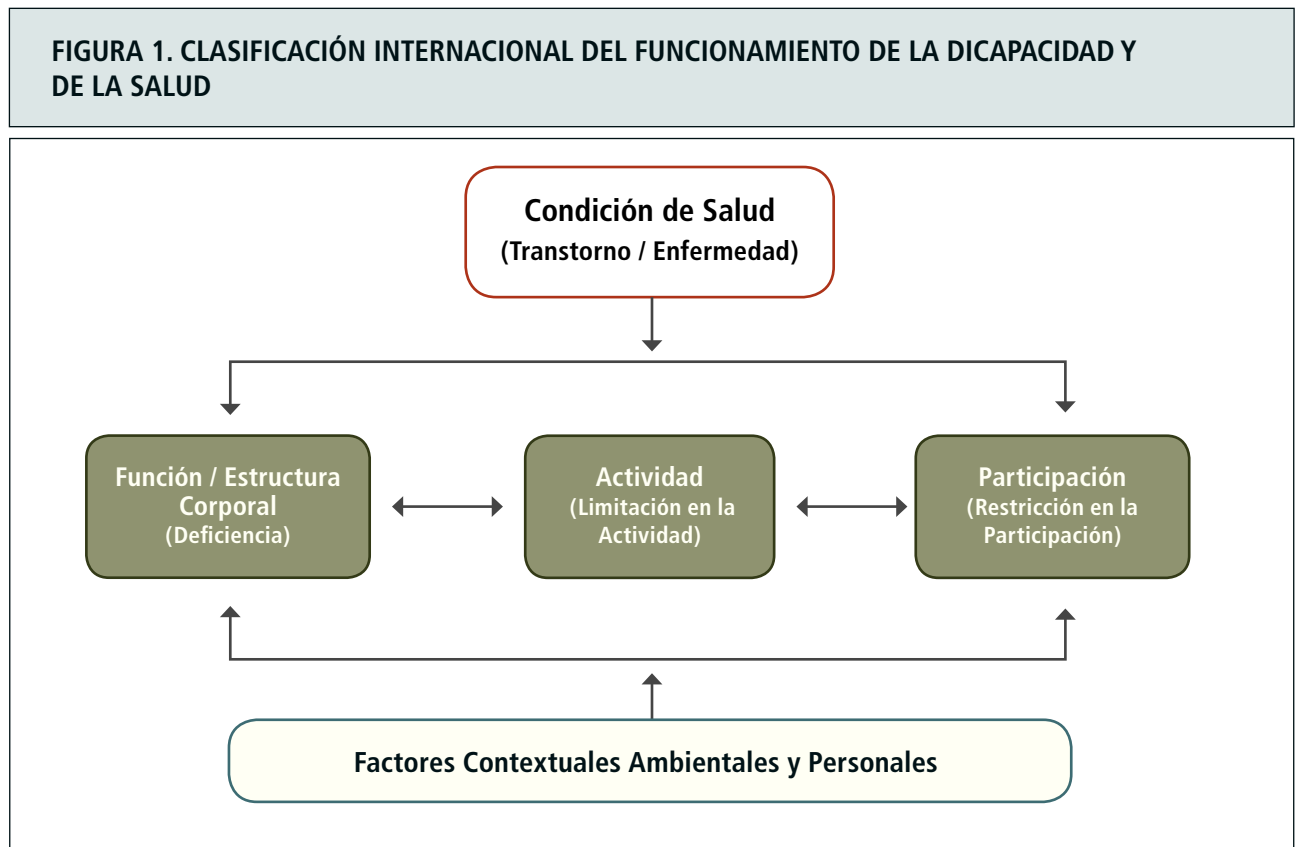
La CIF realiza una síntesis entre el modelo médico y el modelo social de la Discapacidad, asumiendo el modelo biopsicosocial, en el que se enfatiza que la discapacidad no es solo una característica de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones e interacciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto y el entorno social.

La CIF nos define el funcionamiento como un término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano.

A su vez plantea la discapacidad como un término "paraguas" que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (Figura 1).

EPIDEMIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD EN CHILE

El aumento de las expectativas de vida con el consiguiente envejecimiento de la población, el aumento de las enfermedades no transmisibles, los accidentes y la violencia, son algunas de las causa que explican el aumento de la prevalencia de personas en situación de discapacidad en Chile y en el Mundo.



A través de los años, diversas encuestas han dimensionado la prevalencia de la discapacidad en nuestro país, mostrando diferencias importantes. La diferencia entre los resultados obedece principalmente a aspectos metodológicos dentro de los cuales, la definición de la población objeto, esto es, la persona en situación de discapacidad, varía ampliamente.

El Censo del año 2002, diversas encuestas CASEN y la encuesta sobre Calidad de Vida y Salud (ENCACEN) del año 2006 nos entregan cifras de prevalencia de personas en situación de discapacidad que van de un 2,2% que se muestra en el Censo 2002 a un 21,7% de la ENCACEN 2006 (4-6).

En el año 2004 se entrega el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISC), que fue realizado por el Servicio Nacional de la Discapacidad y el Instituto Nacional de Estadísticas (7). Se realizó bajo el marco conceptual de la CIF, permitiendo relacionar por primera vez la prevalencia de la discapacidad con estándares internacionales. De esta forma se obtuvo una caracterización del fenómeno de la Discapacidad en Chile, línea basal que permite establecer las estrategias para la plena integración social de este colectivo y las estrategias de rehabilitación integral necesarias para lograrlo.

La prevalencia encontrada en la ENDISC es de un 12,9% de personas en situación de discapacidad, que equivale a cerca de dos millones de habitantes (Gráfico 1). La tasa en mujeres es mayor que en hombres y estas representan el 58% del total (Tabla 1).

La tasa de paciente con algún grado de discapacidad va aumentando con la edad, mostrando que las personas sobre 65 años alcanzan un porcentaje de 47% (Tabla 2).

Según la gravedad se clasificó el grado de discapacidad en tres niveles, leve, moderada y severa. Esto de acuerdo al mayor o menor grado de independencia, ayuda de terceros y barreras del entorno (Gráfico 2).

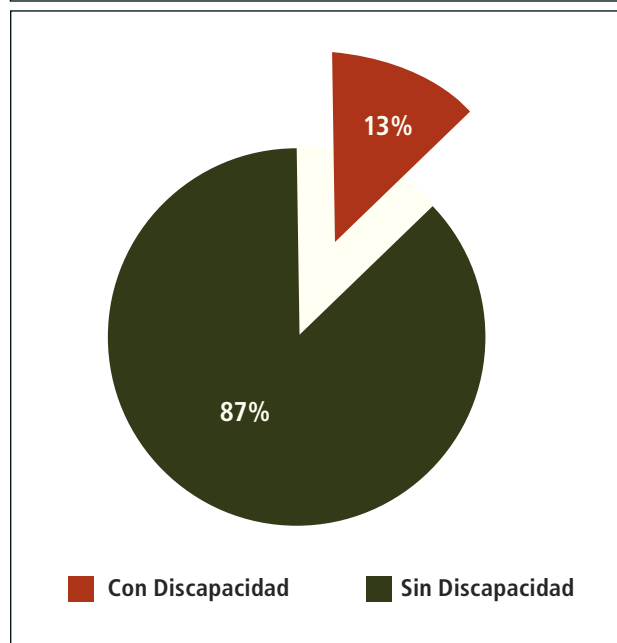
La prevalencia de las personas con discapacidad está asociada fuertemente a la condición socioeconómica, afectando especialmente al grupo de más bajos ingresos (Tabla 3).

Todo lo anterior nos muestra que la Discapacidad en Chile, al igual que otros países, afecta en forma desigual según edad, sexo y situación socioeconómica.

En el marco conceptual de la CIF las deficiencias físicas son las más frecuentes. Las deficiencias son mayores a las personas con discapacidad porque estas tienen en ocasiones más de una deficiencia (Gráfico 3). Cerca de un 80% de estas deficiencias han sido causadas por enfermedades crónicas y enfermedades degenerativas y un 7% por accidentes de diferente índole (Tabla 4).

Las personas en situación de discapacidad presentan importantes limitaciones de la actividad y restricciones de la participación (Gráfico 5).

GRÁFICO 1. PREVALENCIA DISCAPACIDAD



Ref. 7.

TABLA 1. PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD POR SEXO

SEXO	PERSONAS CON DISCAPACIDAD	TASA X 100 HABITANTES
Mujeres	1.204.576	14,9%
Hombres	863.496	10,9%
Total	2.068.072	12,9%

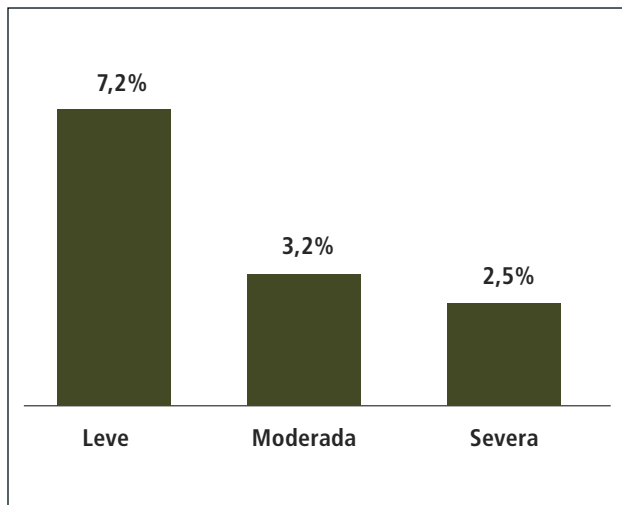
Ref. 7.

TABLA 2 . PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD POR EDAD

GRUPOS DE EDAD	PERSONAS CON DISCAPACIDAD	TASA X 100 HABITANTES
0 - 15	117.453	3,2%
15 - 64	1.225.308	11,5%
65 y más	725.311	43,4%
Total	2.068.072	12,9%

Ref. 7.

GRÁFICO 2. PREVALENCIA DISCAPACIDAD SEGÚN GRADOS



Ref. 7.

TABLA 3 . PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD SOCIOECONÓMICA

CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA	PERSONAS CON DISCAPACIDAD	TASA X 100 HABITANTES
Alta y media alta	105.078	4,7%
Media	1.145.836	11,7%
Baja	817.158	20,0%
Total	2.068.072	12,9%

Ref. 7.

Un hallazgo particularmente preocupante es el bajo porcentaje de personas en situación de discapacidad que han recibido formalmente atenciones de rehabilitación, alcanzando solamente a un 6.5%.

CARGA DE ENFERMEDAD

Otra aproximación a la prevalencia de las personas con discapacidad en Chile se puede obtener a través de los estudios de Carga de Enfermedad (8). El indicador que expresa la carga de enfermedad son los Años de Vida Perdidos Ajustados por Discapacidad (AVISA), el cual tiene dos componentes, Años de Vida Perdidos por Muerte Prematura (AVPM) y Años Vividos con Discapacidad (AVD).

Globalmente, el 79.2% de los AVISA está determinado por los AVD (Tabla 5). Cuevas y Bunger (9) reportan que cerca de 1.260.000 personas presentan años perdidos por discapacidad y deberían ser objeto de acciones de rehabilitación. Sin duda lo anterior, presenta un desafío enorme a la estructura sanitaria del país.

TABLA 4. CAUSAS DE DEFICIENCIAS. DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL

CAUSAS DEFICIENCIAS	PORCENTAJE
Enfermedad crónica	62,9%
Problemas degenerativas	15,3%
Accidentes	7,7%
De nacimiento y/o hereditaria	6,6%
Enfermedad laboral	3,1%
Causa desconocida	2,1%
Problema de parto	1,4%
Hechos de violencia	0,7%
Enfermedad de madre durante embarazo	0,2%
Desastre natural	0,1%
Experiencia traumática	0,1%

Ref. 7.

Estos estudios de carga de enfermedad, han sido uno de los pilares para el diseño de las Garantías Explícitas en Salud (GES), que a septiembre del 2013, incorpora 80 condiciones de salud.

Patologías como la enfermedad cerebrovascular isquémica, artrosis de cadera y de rodilla, ortesis para personas sobre 65 años, hipoacusia bilateral sobre 65 años, artritis reumatoide, se establecen en forma explícita acciones de rehabilitación.

DISCAPACIDAD INFANTIL EN CHILE

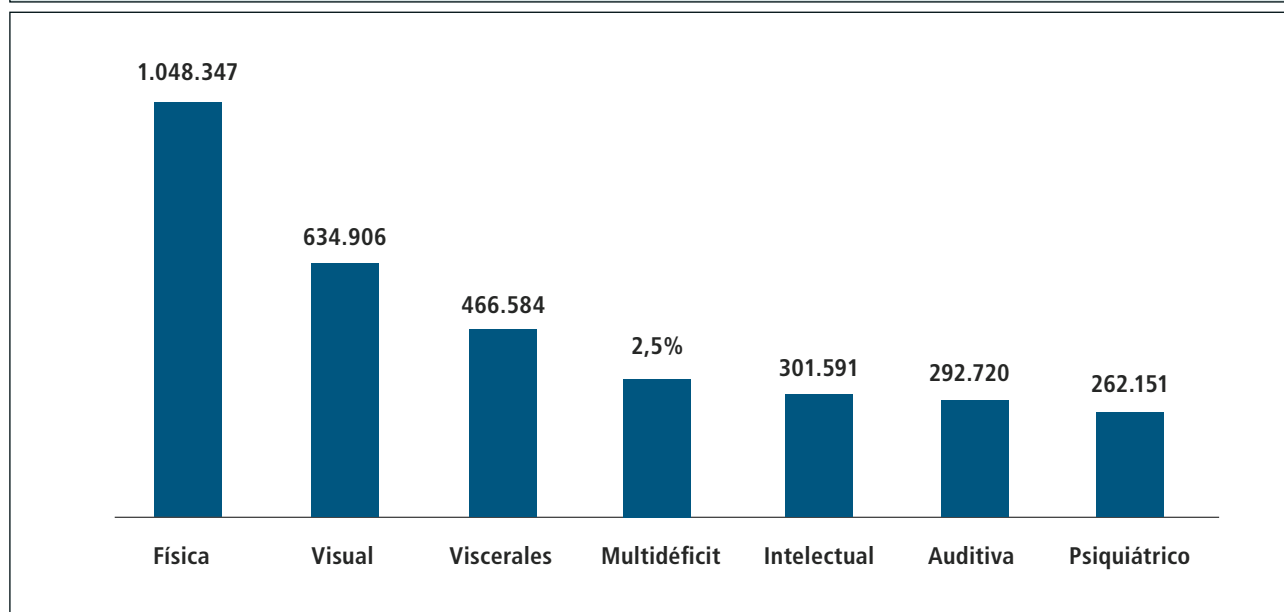
Los niños y niñas en situación de discapacidad constituyen en sí una población vulnerable, donde se suman muchas veces a los factores personales, importantes factores ambientales como pobreza, disfunción familiar y un ambiente socio cultural adverso. Según una estimación ampliamente utilizada, a nivel mundial, alrededor de 93 millones de niños, o sea, 1 de cada 20 niños menores de 14 años, vive con alguna discapacidad moderada o grave (10).

El objetivo en rehabilitación debe ser favorecer la plena inclusión social del niño, niña y joven en condición de discapacidad, junto a su familia y cuidador. En otras palabras, materializar los compromisos que el Estado ha adquirido en tratados y convenciones internacionales, de manera de lograr una verdadera participación. En esta materia, es fundamental, desde pequeños, cultivar en nuestra población una cultura inclusiva.

TABLA 5 . ESTIMACIÓN ESTUDIO DE CARGA DE ENFERMEDADES, CHILE 2004

SUBGRUPOS	AVISA	AVD	% AVD/AVISA
Condiciones neuropsiquiátricas	871.758	834.747	95,8%
Enfermedades Digestivas	594.067	527.985	88,9%
Enfermedades Cardiovasculares	453.940	302.871	66,7%
Lesiones intencionales	291.381	235.342	80,8%
Enfermedades Musculoesqueléticas	291.381	235.342	80,8%
Enfermedades Órganos sentidos	241.709	241.709	100%
Neoplasias malignas	221.529	45.805	20,7%
Lesiones Intencionales	142.836	80.231	56,2%
Otras	653.187	438.363	67,1%
Total	3.761.788	2.924.395	77,7%

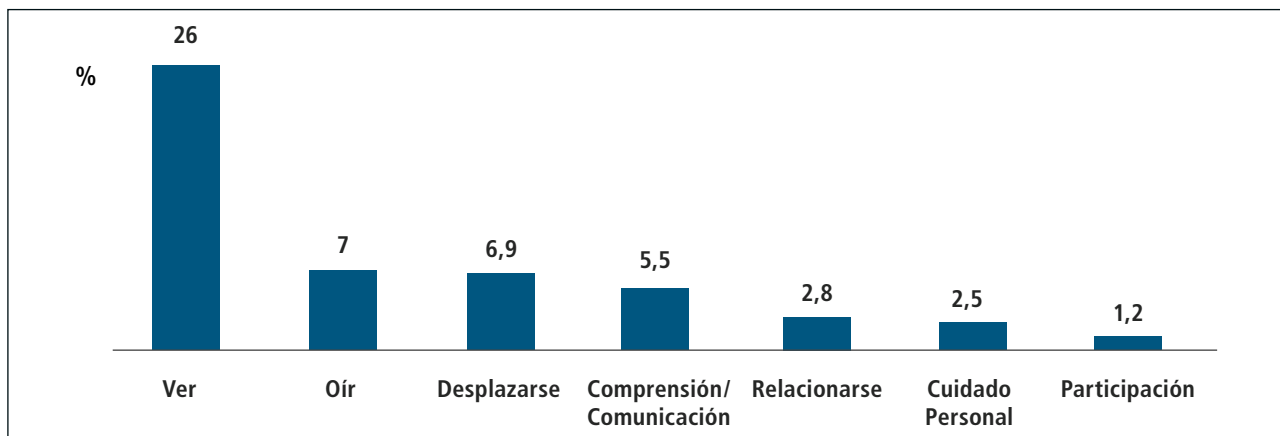
Ref. 7.

GRÁFICO 3. TIPOS DE DEFICIENCIA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ref. 7.

En nuestro país, a pesar de la caída de la tasa de natalidad infantil observada, de un 36% en las últimas dos décadas (11), se observa un incremento promedio anual de un 3% de los pacientes atendidos en la red de Institutos Teletón, con 3.200 nuevos pacientes por año (2012). Teletón es el referente en atención de discapacidad infantil de tipo motora en el país, con una cobertura de un 85% de la población portadora de discapacidad motora menor de 20 años, especialmente portadora de compromiso funcional severo y grave en el país (11).

Un factor que contribuye a esta situación es la mejoría significativa que ha experimentado en las últimas décadas la sobrevivencia de los prematuros de muy bajo peso; los RN menores de 1.500 g en distintas publicaciones, constituyen alrededor de 1% de los nacidos vivos, siendo en nuestro país 0,92%, mientras que los menores de 1.000 g dan cuenta sólo de 0,34% de los recién nacidos vivos. La incidencia de parálisis cerebral se incrementa en estas poblaciones, especialmente en el caso de HIV que alcanza un 16% en los grados I y II y de 44% de los grados III y IV (12).

GRÁFICO 4. PORCENTAJE DE DIFICULTADES EN LA POBLACIÓN GENERAL

Ref. 7.

Otros factores siempre presentes son los accidentes escolares y caseros, la mayor sobrevida de patologías agudas y mayor sobrevida de niños portadores de enfermedades genéticas y metabólicas.

Referente a la prevalencia de las principales patologías, observadas en la Red Nacional de Institutos Teletón, según informe anual 2012, la parálisis cerebral constituye el 32% de los casos atendidos, seguida por las enfermedades neuromusculares con un 12%, otras lesiones del SNC con un 10%, retardos en el desarrollo psicomotor 10%, síndromes genéticos y embrionarios 9% y alteraciones raquimedulares 9%.

Referente a la incidencia, la parálisis cerebral constituye el 18% de los nuevos casos en igual período, los retardos del desarrollo psicomotor un 18%, enfermedades neuromusculares 13%, otras lesiones del SNC

12%, síndromes genéticos y embrionarios 12%, amputaciones y malformaciones 6% y alteraciones raquimedulares 5% (13).

Si se analizan las cifras de los últimos diez años, de los pacientes atendidos en los Institutos Teletón, se observa una disminución de la prevalencia e incidencia de la parálisis cerebral, probablemente favorecida por los adelantos en la atención perinatal, una mejor clasificación y caracterización de las condiciones que conforman esta patología y la edad más precoz de derivación de los pacientes a la Red Teletón. El otro hecho destacable en este periodo, tanto en prevalencia, pero especialmente en incidencia, es la drástica disminución de los niños y niñas portadores las malformaciones del tubo neural, hecho también observado en otros países, gracias al enriquecimiento de las harinas con ácido fólico, (14) que en el caso de Chile ha significado una caída de un 55% entre el año 1999 y el año 2009 (15). Este programa fue iniciado en el país el año 2000.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la Discapacidad. 2011. Ginebra.
2. Organización de las Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Artículo 1, p 4; 2006. Nueva York.
3. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. 2002. Ginebra.
4. Censo 2002, INE.
5. Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN), MIDEPLAN 2006.
6. II Encuesta de Calidad de Vida y Salud Chile. MINSAL. 2006.
7. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC). FONADIS-INE, 2004. Santiago.
8. Informe Final Estudio de carga de enfermedad y carga atribuible, Ministerio de Salud. PUC. Chile 2007.
9. Cuevas G, Bunguere S. Epidemiología de la discapacidad y desarrollo de la red de rehabilitación en la última década. Rev Hosp Clin Univ Chile 2010; 21: 289 - 97.
10. Estado Mundial de la Infancia 2013. Niñas y Niños con Discapacidad. UNICEF.
11. Estudio Dr. Jorge Lastra. Institutos Teletón no publicado.
12. María Eugenia Hübner G, Rodrigo Ramírez F. Sobrevida, viabilidad y pronóstico del prematuro Rev. Med. Chile v.130 n.8 Santiago ago. 2002.
13. Memoria Anual Institutos Teletón Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado.- 2012.
14. "Norma Técnica sobre Fortificación de Harina de Trigo con Vitaminas y Minerales" Resolución Exenta N° 543. MINSAL.
15. Revisión Sistemática, Castillo-Lancellotti C , Tur JA , Uauy R. Public health nutrition, 2012.

Los autores declaran no tener conflictos de interés, en relación a este artículo.