

Análisis de discapacidad utilizando WHODAS 2.0 versión de 12 preguntas a pacientes de Instituto Teletón Santiago dos años después de su alta institucional

ANGELA A NAVARRETE-OPAZO^{1,2}.

¹Departamento de Investigación y Desarrollo, Instituto Teletón Santiago.

²Department of Anesthesiology, Medical College of Wisconsin, Zablocki VA Medical Center, Milwaukee, Wisconsin, United States.

Recibido: 7 de julio de 2017
Aceptado: 20 de septiembre de 2017

Correspondencia a:
Angela A Navarrete-Opazo
angela.navarrete-opazo@fulbrightmail.org

ABSTRACT

Analysis of disability using WHODAS 2.0 among patients from Santiago Teletón Institute two years after discharge

Introduction: Chile Teletón Institute is a not-for-profit organization dedicated to providing comprehensive rehabilitation to children with physical disabilities until they reach 20 years of age. **Method:** The 12-item version of the World Health Organization Disability Assessment Schedule (12-Whodas) survey was applied by phone interview to patients or representatives from Santiago Teletón Institute, 2 years after discharge. **Results:** The 12-Whodas global median score was 17 points. The performance difficulty is moderate or severe in all domains in more than 40% of the patients, and varies between 55.4% in mobility and 42.6% in personal care. Being self-employed and having a college education were associated with a lower level of disability (OR: 0.06 and 0.26, respectively), whereas being older and unemployed for health reasons were associated with a higher likelihood of severe disability (OR: 1.15 and 2.80, respectively). **Conclusions:** There was a clinically significant level of disability in all the domains described in 12-Whodas. We confirm international data reporting that being self-employed and college-educated are associated with a lower level of disability. A lack of inclusive education for this population stands out. Adaptation and validation of the 12-Whodas in individuals with neuromusculoskeletal disorders is needed to provide specific normative data allowing international comparisons.

Key words: WHODAS, disability, rehabilitation, ICF, world health organization.

RESUMEN

Introducción: El Instituto Teletón Santiago es una organización sin fines de lucro dedicada a proporcionar rehabilitación integral a niños con discapacidades físicas hasta que cumplen 20 años de edad. **Objetivo:** Evaluar el nivel

de discapacidad en sujetos del Instituto Teletón Santiago 2 años después del alta. **Método:** La versión de 12 ítems del cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (12-Whodas) se aplicó a través de entrevista telefónica a pacientes o a su representante del Instituto Teletón Santiago 2 años después de su alta. **Resultados:** La puntuación mediana global de 12-Whodas fue de 17,0 puntos. La dificultad de desempeño es moderada o severa en todos los dominios en más del 40% de los pacientes y varía entre el 55,4% en movilidad y 42,6% en cuidado personal. El tener una actividad laboral independiente y educación universitaria fue asociado a una discapacidad leve (OR: 0,06 y 0,26, respectivamente), mientras que una mayor edad y el estar desempleados por razones de salud fue asociado a una discapacidad severa (OR: 1,15 y 2,80, respectivamente). **Conclusiones:** Hubo un nivel clínicamente significativo de discapacidad en todos los dominios descritos en 12-Whodas. Confirmamos los datos internacionales de que ser autónomo laboralmente y tener estudios universitarios está asociado con un menor nivel de discapacidad. Destaca la falta de educación inclusiva para estas personas. La adaptación y validación del instrumento 12-Whodas en individuos con enfermedades neuromusculo-esqueléticas es necesaria para proporcionar datos normativos específicos que permitan comparaciones internacionales.

Palabras clave: WHODAS, discapacidad, rehabilitación, CIF, Organización Mundial de la Salud.

Introducción

Según el informe de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS), las personas con discapacidad representan el 15% de la población mundial estimada¹. De acuerdo a la Encuesta Nacional ENDISC 2015, el 20% de los sujetos de 18 años y más viven con una discapacidad, de los cuales el 8,3% se considera grave². Esta encuesta se basó en el nuevo enfoque de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y la Salud (CIF), propuesto por la OMS³, e incluyó sujetos con discapacidad motora, cognitiva y sensorial, congénita o adquirida. Aunque la encuesta ENDISC muestra el nivel de discapacidad general en Chile, no representa con precisión el nivel de discapacidad de la población específica que asiste a los Institutos Teletón de Chile.

El Instituto Teletón Chile es una organización sin fines de lucro dedicada a la rehabilitación de niños y adolescentes menores de 20 años con discapacidades físicas, principalmente

motoras. La mayoría de los pacientes son admitidos antes de los 3 años de edad y reciben una rehabilitación integral hasta la edad de 20 años, cuando entran en el programa de transición Teletón, que dura de 6 a 24 meses, dependiendo de la situación del sujeto. En este programa, un equipo multidisciplinario de profesionales examina las habilidades y competencias del paciente para aumentar sus opciones de empleabilidad y participación en sociedad. Teniendo en cuenta la profundidad y extensión de la intervención de Instituto Teletón, se espera que los pacientes alcancen su potencial máximo en el momento del alta.

La versión de 12 ítems del cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS (12-Whodas)^{4,5} es un instrumento genérico y estandarizado para medir la salud y discapacidad. Hasta la fecha, este instrumento no ha sido utilizado para evaluar el nivel de funcionamiento en la población chilena con condiciones neuromusculares presentes en la infancia, niñez y/o juventud. El objetivo de este estudio es evaluar el nivel de

discapacidad en sujetos del Instituto Teletón Santiago 2 años después del alta utilizando el 12-Whodas.

Método

Diseño del estudio

Descriptivo mediante encuesta. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Instituto Teletón y fue conducido siguiendo los principios de la Declaración de Helsinki (2013). El estudio fue registrado en el sitio web de la OMS, para obtener una licencia no exclusiva, no comercial para utilizar el 12-Whodas.

Población

Los participantes seleccionados corresponden a pacientes del Instituto Teletón Santiago que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: 1) dados de alta el año 2013; 2) participaron en el programa de transición; 3) con capacidad para contestar preguntas verbales y 4) consintieron contestar el cuestionario 12-Whodas vía telefónica. Si las deficiencias cognitivas o de habla de los sujetos le impidieron responder el cuestionario, este fue administrado a su representante.

Medidas de resultado

Versión de 12 preguntas del WHODAS 2.0: El cuestionario 12-Whodas ha demostrado ser

un instrumento válido para evaluar los efectos de las enfermedades incapacitantes^{4,6,7} en el nivel de funcionamiento de las personas en diferentes países del mundo⁷ y está validado en la población de habla castellana⁸. El 12-Whodas incluye información demográfica (edad, sexo, nivel educativo, actividad laboral y estado civil) y 12 preguntas básicas que describen el nivel de dificultad que el sujeto ha tenido en los últimos 30 días en los dominios de cognición, movilidad, cuidado personal, relaciones, actividades cotidianas y participación (Tabla 1)⁵. Cada respuesta se evaluó en una escala ordinal, que va desde “sin dificultad” (puntaje 0) hasta “dificultad severa” (puntaje 4). El puntaje individual fue sumado para obtener un puntaje global bruto que varía de 0 a 48, que luego se transformó en una escala percentilar de 0-100% con 100 representando el nivel máximo de discapacidad⁹.

El nivel de funcionamiento, función cognitiva y diagnóstico de los pacientes previo a su alta se obtuvo de la base de datos del programa de transición.

Nivel de funcionamiento: En el Instituto Teletón, el nivel de funcionamiento es asignado por un médico fisiatra, de acuerdo a los siguientes niveles de independencia: 1) leve: el sujeto logra caminar, es independiente en las actividades de la vida diaria (AVD), presenta un lenguaje y nivel cognitivo normal o límite;

Tabla 1. Dominios e ítems de la versión de 12 preguntas del WHODAS 2.0

Dominio	Preguntas básicas
	En los últimos 30 días, cuánta dificultad ha tenido en:
Movilidad	S1: estar de pie durante largos periodos de tiempo, como por ejemplo 30 min S7: ¿caminar largas distancias, como un kilómetro [o algo equivalente]?
Cognición	S3: ¿aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar nuevo? S6: ¿concentrarse en hacer algo durante diez minutos?
Participación	S4: ¿cuánta dificultad ha tenido para participar, al mismo nivel que el resto de las personas, en actividades de la comunidad (por ej. Fiestas, actividades religiosas u otras)? S5: ¿cuánto le ha afectado a la “persona” emocionalmente su “condición de salud”?
Cuidado personal	S8: ¿lavarse todo el cuerpo (bañarse)? S9: ¿vestirse?
Relaciones	S10: ¿relacionarse con personas que no conoce? S11: ¿mantener una amistad?
Actividades cotidianas	S2: ¿cumplir con sus quehaceres de la casa? S12: ¿llevar a cabo su trabajo diario o las actividades escolares?

Asignación de puntaje según nivel de dificultad: 0 = Ninguna. 1 = Leve. 2 = Moderada. 3 = Severa. 4 = Extrema.

2) moderado: el sujeto necesita ciertas ayudas técnicas para la independencia de la marcha y AVD. Existen problemas de comunicación y déficit cognitivo leve/moderado; 3) severo: el sujeto tiene deficiencias motoras, mentales y/o sensoriales que le impiden alcanzar la independencia completa en AVD y 4) extremo: deterioro máximo en todas las AVD y baja conexión con su entorno.

Función cognitiva: El nivel intelectual es evaluado por un psicólogo/a y se basa en la Escala de Inteligencia del Adulto de Wechsler¹⁰: (1) coeficiente intelectual (CI) límite: 70-79; (2) CI leve: 50-69; (3) CI moderado: 35-49; (4) CI severo: 20-34 y (5) CI profundo: por debajo de 20.

Análisis de datos

El puntaje global del 12-Whodas no se distribuyó normalmente (Shapiro-Wilk, $p < 0,001$). El programa estadístico IBM SPSS (versión 22) se utilizó para el análisis descriptivo y estadístico de los datos. La consistencia interna de los dominios 12-Whodas se evaluó mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach de los elementos del mismo dominio. El coeficiente de rango de Spearman se utilizó para determinar la correlación entre 12-Whodas y el nivel de funcionamiento/compromiso cognitivo-escala Wechsler al alta. La prueba no paramétrica de Mann Whitney se utilizó para detectar diferencias de 12-Whodas según datos demográficos. Asociaciones entre las variables demográficas y el nivel de discapacidad fueron investigadas a través de una regresión ordinal multivariada. Todas las pruebas con $p < 0,05$.

Resultados

De acuerdo a la base datos del programa de transición, 161 sujetos fueron dados de alta el 2013 del Instituto Teletón Santiago, de los cuales 101 tenían números de teléfono y aceptaron ser entrevistados. De estos 101 sujetos, el 58,4% ($n = 59$) fue capaz de dar respuestas verbales, mientras que el 41,6% ($n = 42$) presentó déficit cognitivo y/o del habla por lo que el cuestionario fue aplicado a un representante (madre, padre o hermano/a).

Puntaje global 12-Whodas según variables demográficas

El puntaje global del 12-Whodas según variables demográficas se describe en la Tabla 2. La mediana global en la muestra agrupada fue de 17,0 puntos (escala 0-48 puntos). La edad promedio de los participantes fue de $24,1 \pm 2,6$ años. No hubo diferencias por sexo ($p = 0,44$). El puntaje global fue más alto (mayor discapacidad) cuando el cuestionario fue respondido por representantes *versus* pacientes (40 puntos *vs* 8 puntos, $p < 0,001$). En cuanto a la situación laboral, los sujetos que trabajaban de manera independiente presentaron puntajes globales más bajos (3,0 puntos), mientras que individuos que declararon estar “desempleados por otros motivos” presentaron el mayor nivel de discapacidad (27,5 puntos). Se encontraron diferencias significativas entre las subcategorías de educación ($p < 0,001$) con una tendencia hacia un menor puntaje a mayor nivel educacional. La puntuación global mediana más alta se observó en individuos sin escolaridad (44,0 puntos). En contraste, el menor nivel de discapacidad fue observado en individuos con educación universitaria (2,0 puntos), representando el 16,8% de la muestra global.

Puntaje 12-Whodas en cada dominio

El coeficiente α de Cronbach demostró una alta consistencia interna para cada uno de los dominios: movilidad (0,95), cognición (0,80), participación (0,74), cuidado personal (0,97), relaciones (0,92) y actividades cotidianas (0,88), confirmando una alta consistencia de 12-Whodas ($\alpha: 0,86$)⁴.

La Tabla 3 muestra la mediana y rango intercuartílico de cada dominio según el diagnóstico de base de los participantes. En la muestra global se observó un mayor promedio en el dominio de movilidad (3,0 puntos), seguido de actividades cotidianas (3,0 puntos). La mayoría de los individuos encuestados presentaron parálisis cerebral (PC) como diagnóstico primario ($n = 56$). De acuerdo al diagnóstico, los individuos con condiciones genéticas reportaron el mayor nivel de discapacidad (21,5 puntos), seguidos de los individuos con PC (22,0 puntos). En contraste, los sujetos con

Tabla 2. Puntaje global 12-Whodas según variables demográficas

Variables	Puntaje global 12-Whodas			
	n	%	Mediana (RI)	Valor p
Edad	101	-	23,0 (3,5)	
Sexo				
Masculino	56	55,4	16,0 (34,3)	0,436
Femenino	45	44,6	18,0 (26,5)	
Entrevistado				
Representante	42	41,6	40,0 (22,0)	< 0,001*
Paciente	59	58,4	8,0 (16,0)	
Estado civil				
Soltero/a	94	93,1	17,0 (34,5)	0,605
Casado/a	1	1,0	2,0	
Separado/a	1	1,0	8,0	
Conviviente	5	5,0	18,0 (22,0)	
Situación laboral				
Desempleado por otras razones	42	41,6	27,5 (26,0)	< 0,001*
Desempleado por razones de salud	14	13,9	41,5 (31,0)	
Estudiante	19	18,8	4,0 (20,0)	
Dueña de casa	7	6,9	9,0 (20,0)	
Trabajador dependiente	12	11,9	3,5 (11,8)	
Trabajador independiente	7	6,9	3,0 (5,0)	
Nivel de educación				
Sin escolaridad	5	5,0	44,0 (6,0)	< 0,001*
Escuela especial	40	39,6	34,0 (23,5)	
Enseñanza media	26	25,7	7,5 (18,8)	
Educación técnica	9	8,9	4,0 (15,0)	
Enseñanza básica	4	4,0	9,0 (7,5)	
Educación universitaria	17	16,8	2,0 (10,5)	

RI: rango intercuartílico. *significativo.

enfermedades neuromusculares reportaron el nivel más bajo de discapacidad (2,0 puntos).

La Tabla 4 muestra el nivel de dificultad reportada por los participantes en cada dominio. En general, los participantes tendieron a reportar en los extremos de la escala, puntuando la mayoría de los ítems sin dificultad (puntuación 0) o dificultad extrema (puntuación 4). El dominio con mayor porcentaje de sujetos que reporto dificultad extrema fue el dominio de la movilidad cuyo ítem reportado con mayor dificultad fue caminar largas distancias (37,6%).

12-Whodas y nivel de funcionamiento/función cognitiva

Globalmente, existió una alta correlación directa entre el nivel de funcionamiento al alta y 12-Whodas (coeficiente: 0,77, $p \leq 0,01$). Sin embargo, el análisis de subgrupo demostró que esta alta correlación se observó cuando el 12-Whodas es respondido por un representante (coeficiente: 0,76, $p \leq 0,01$), siendo esta correlación menor cuando el 12-Whodas es respondido por el paciente (coeficiente: 0,33, $p \leq 0,01$) (Tabla 5).

Tabla 3. Puntaje global de 12-Whodas según diagnóstico

Dominio	Diagnóstico									
	Parálisis cerebral	Defectos del tubo neural	Enfermedades neuromusculares	Trauma cerebral	Condiciones genéticas	Lesión medular	Enfermedades del tejido conectivo	Amputaciones	Puntaje total	
	N	56	14	7	7	6	4	4	3	101
Movilidad										
Mediana	5,0	6,0	2,0	1,0	1,5	4,5	4,0	0	3,0	
(RI)	(7,0)	(6,3)	(4,0)	(2,0)	(5,0)	(7,8)	(8,0)		(7,0)	
Cognición										
Mediana	4,5	1,0	2,0	4,0	5,0	1,0	0,5	1	3,0	
(RI)	(6,8)	(4,0)	(4,0)	(3,0)	(2,3)	(4,3)	(2,5)		(6,0)	
Participación										
Mediana	4,0	1,5	0	2,0	2,0	3,0	0	0	2,0	
(RI)	(4,8)	(5,0)		(1,0)	(2,8)	(5,5)	(4,5)		(5,0)	
Cuidado personal										
Mediana	3,5	0	0	4,0	3,5	0,5	0,5	0	1,0	
(RI)	(8,0)	(5,0)		(6,0)	(5,0)	(6,1)	(1,0)		(8,0)	
Relaciones										
Mediana	4,0	1,5	0	2,0	5,5	0	0	0	2,0	
(RI)	(8,0)	(3,3)		(4,0)	(1,5)	(3,0)	(3,8)		(6,0)	
Actividades cotidianas										
Mediana	4,0	1,0	0	3,0	4,0	0	0	2,0	3,0	
(RI)	(6,8)	(3,3)	(2,0)	(4,0)	(3,5)	(6,0)	(2,3)		(6,0)	
Media total (DS)	24,3	15,1	6,3	16,6	27,2	14,3	9,0	7,7	19,9	
	(17,9)	(11,9)	(6,4)	(9,8)	(10,4)	(17,0)	(12,0)	(9,1)	(16,2)	
Mediana total (RI)	22,0	10,0	2,0	14	21,5	8,5	5,0	4,0	17,0	
	(36,3)	(20,3)	(10,0)	(19,0)	(20,5)	(29,8)	(21,5)	(-)	(32,0)	

RI = rango intercuartílico.

Tabla 4. Porcentaje 12-Whodas según nivel de dificultad para cada uno de los dominios

Dominio	Ítems*	Porcentaje de nivel de discapacidad				
		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema
Movilidad	S1	39,6	11,9	7,9	3,0	37,6
	S7	25,7	18,8	8,9	6,9	39,7
Cognición	S3	38,6	9,9	12,9	15,8	22,8
	S6	35,6	14,9	13,9	19,8	15,8
Participación	S4	41,6	10,9	12,9	15,8	18,8
	S5	36,6	17,8	22,8	11,9	10,9
Cuidado personal	S8	45,5	11,9	5,9	5,0	31,7
	S9	49,5	11,9	5,9	4,0	28,7
Relaciones	S10	49,6	6,9	17,8	8,9	16,8
	S11	46,5	7,9	7,9	13,9	23,8
Actividades cotidianas	S12	34,7	16,8	17,8	12,9	17,8
	S2	39,6	12,9	11,9	9,9	25,7

*S1 a S12: ver explicación de cada sigla en Tabla 1. n = 101.

Tabla 5. Relación entre compromiso funcional al alta y percentil 12-Whodas

Compromiso funcional al alta	Percentil 12-Whodas								Total
	0 - 25		26 - 50		51 - 75		76 - 100		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Leve	19	76,0	5	20,0	1	4,0	-	-	25
Moderado	21	51,2	16	39,0	4	9,8	-	-	41
Severo	1	3,3	3	10,0	6	20,0	20	66,7	30
Grave	-	-	-	-	-	-	5	100,0	5
Total	41	40,6	24	23,8	11	10,9	25	24,8	101

Tabla 6. Relación entre compromiso cognitivo (Escala de Wechsler) y percentil 12-Whodas

Compromiso cognitivo Escala de Wechsler	Percentil 12-Whodas. Dominio cognitivo								Total
	0 - 25		26 - 50		51 - 75		76 - 100		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Sin déficit	25	69,4	9	25,0	1	2,8	1	2,8	36
Límite	8	66,7	1	8,3	3	25,0	-	-	12
Leve	5	45,5	4	36,4	1	9,1	1	9,1	11
Moderado	3	15,8	10	52,6	4	21,1	2	10,5	19
Severo	-	-	-	-	2	8,7	21	91,3	23
Total	41	40,6	24	23,8	11	10,9	25	24,8	101

De manera similar, existe una alta correlación directa entre la Escala de Inteligencia de Wechsler y el dominio cognitivo de 12-WHO-DAS (coeficiente: 0,78, $p < 0,001$). Esta alta correlación se observó sólo cuando la encuesta es respondida por el representante (coeficiente 0,63, $p < 0,01$), y no por el paciente (coeficiente: 0,25, $p \geq 0,054$) (Tabla 6).

Factores asociados con una mayor discapacidad

La Tabla 7 muestra los resultados de una regresión ordinal multivariada de factores demográficos asociados con la discapacidad. La probabilidad de reportar una discapacidad severa es significativamente mayor para sujetos de mayor edad (OR: 1,15; IC del 95%: 1,01-1,31, $p \leq 0,04$) e individuos “desempleados

por razones de salud” (OR: 2,80; IC del 95%: 1,05-7,48, $p \leq 0,04$). Por el contrario, el ser un trabajador independiente, y poseer una educación universitaria se asoció con una menor probabilidad de presentar una discapacidad severa. Individuos independientes laboralmente presentaron un 5,4% de probabilidad de presentar una discapacidad severa (OR: 0,06; IC del 95%: 0,01-0,60, $p \leq 0,02$). Del mismo modo, los sujetos con educación universitaria tenían una probabilidad del 20,9% de presentar una discapacidad severa (OR: 0,26; IC del 95%: 0,08-0,88, $p \leq 0,03$). Finalmente, cuando la encuesta 12-WHODAS es respondida por pacientes (*versus* representantes), sólo existe una probabilidad del 15,7% de reportar una discapacidad severa (OR: 0,19; IC del 95%: 0,07-0,48, $p \leq 0,001$).

Tabla 7. Regresión ordinal multivariada de 12-Whodas y variables demográficas

VARIABLES	Subcategorías	OR	IC 95%	Valor p	Probabilidad (%) (OR/OR +1)
Edad		1,15	1,01-1,30	0,04	53,4
Persona entrevistada					
	Paciente	0,19	0,18-0,48	0,001	15,7
	Representante	-	-	-	
Situación laboral					
	Empleado dependiente	0,60	0,23-1,60	0,30	
	Empleado independiente	0,06	0,01-0,60	0,02	5,4
	Estudiante	0,85	0,36-2,00	0,70	
	Dueña de casa	0,49	0,15-1,50	0,21	
	Desempleado por razones de salud	2,80	1,05-7,48	0,04	73,7
	Desempleado por otras razones	-	-	-	
Educación					
	Enseñanza básica	0,14	0,02-0,97	0,06	
	Enseñanza media	1,17	0,42-3,23	0,77	
	Educación técnica	0,69	0,20-2,35	0,56	
	Educación universitaria	0,26	0,08-0,88	0,03	20,9
	Escuela especial	-	-	-	

IC= Intervalo de confianza. OR= Odds Ratio. 0a= Grupo de comparación.

Discusión

Nivel de discapacidad utilizando 12-Whodas

La puntuación mediana global del 12-Whodas fue de 17 puntos, lo que indica un nivel significativo de discapacidad. Aunque no hay un acuerdo general sobre el punto de corte para identificar a las personas con discapacidad significativa, las personas con puntajes de 10 a 48 están en el 10% superior de la distribución de la población de las puntuaciones de WHODAS y se consideran con una discapacidad clínicamente significativa¹¹. En nuestro estudio, aproximadamente, el 24,2% de los encuestados presentaron una discapacidad severa o extrema en uno o más dominios, lo que es superior a cifras nacionales en donde sólo el 8,3% de las personas tienen una discapacidad grave².

Según diagnósticos, individuos con parálisis cerebral y afecciones genéticas reportaron el mayor nivel de discapacidad (22,0 y 21,5 puntos), lo que estuvo por encima de la puntuación global promedio en todas las condiciones. El alto nivel de discapacidad puede haber sido

influenciado negativamente por déficits cognitivos, ya que éste presentó la puntuación mediana más alta (4,5 y 5 puntos). Según dominios, el nivel más alto de discapacidad fue reportado para el dominio de cognición, movilidad y actividades cotidianas. En este último dominio, el 25,7% de los individuos reportó una extrema dificultad para cuidar el hogar, lo que es similar a los datos nacionales que muestran que el 25,2% de las personas necesitan asistencia para realizar esas actividades.² Las altas puntuaciones registradas en el dominio de la movilidad pueden explicarse por el tipo de discapacidad de los sujetos que asisten al Instituto Teletón Santiago, quienes presentan predominantemente déficit motor¹².

Discapacidad y variables demográficas

La encuesta ENDISC reportó un mayor nivel de discapacidad en mujeres *versus* varones (64,4% vs 35,6%, $p < 0,05$)², aunque en nuestro trabajo no hubo diferencias significativas por género.

El 40% de las mujeres y el 35,7% de los

hombres tenían una ocupación como estudiante, trabajo remunerado o trabajo independiente, lo que es similar a los datos nacionales. La ENDISC informó que el 33,7% de las mujeres y el 39,3% de los hombres con discapacidad estaban activamente empleados². En general, este estudio y el informe ENDISC mostraron una pequeña disparidad entre las tasas de empleo de hombres y mujeres, mientras que los datos mundiales muestran una diferencia del 33% entre las tasas de empleo de los hombres (53%) *versus* mujeres (20%) con discapacidad¹.

Entre las subcategorías de situación laboral, la condición reportada más frecuente fue “desempleado por otros motivos”¹. La principal razón reportada por los participantes desempleados era la falta de oportunidades de trabajo y el sentimiento de discriminación negativa hacia sus deficiencias físicas, aunque se sentían competentes para realizar el trabajo. Esta constatación está respaldada por datos nacionales en los que el 24% de los individuos declararon haber sido discriminados en los últimos 12 meses². Por el contrario, el ser independiente laboralmente tiene sólo un 5,9% de probabilidad de discapacidad grave lo que sugiere que es importante promover el autoempleo y facilitar el acceso a condiciones crediticias personalizadas, como recomienda la OMS¹.

El 40% de los sujetos entrevistados asistió a escuelas especiales lo que confirma la falta de educación inclusiva en países subdesarrollados¹³. El sistema educativo chileno clasifica a los estudiantes en función del rendimiento académico y, por lo tanto, segrega a los estudiantes con necesidades especiales. La educación inclusiva requiere la incorporación a tiempo completo de niños con discapacidades en escuelas regulares con el objetivo de proporcionar oportunidades educativas y experiencias equivalentes para todos los estudiantes^{14,15}, mejorando sus posibilidades de acceder a carreras técnicas o educación superior¹⁶.

12-Whodas administrada a pacientes versus representante

A la fecha existe un sólido debate acerca de la concordancia entre las encuestas admi-

nistradas a pacientes *versus* representantes. Estudios han encontrado grandes discrepancias entre la calidad de vida reportada por sujetos con discapacidad *versus* la descrita por sus cuidadores^{17,18}. En este estudio hubo una mayor probabilidad de reportar una discapacidad severa cuando la encuesta fue aplicada a un representante. El análisis de correlación demostró que el puntaje de 12-Whodas *versus* el nivel de funcionamiento/Escala de inteligencia Wechsler estaban altamente correlacionados cuando la encuesta era administrada al representante, pero no al paciente. Es plausible que los pacientes con discapacidad física y/o cognitiva subestimen su nivel de discapacidad y que la percepción de discapacidad de un tercero (médico o representante) sea una representación más exacta del nivel real de discapacidad del paciente.

Conclusiones

Este estudio representa el primer esfuerzo para aplicar 12-Whodas en pacientes con discapacidad del Instituto Teletón Santiago. El porcentaje de sujetos con discapacidad severa fue mayor que el nivel nacional por lo que se debe crear un sistema permanente y estandarizado de seguimiento para individuos con condiciones neuromusculares, ya que la encuesta nacional ENDISC no describe con precisión el nivel de discapacidad de este grupo. Este estudio confirma que los esfuerzos del gobierno deben centrarse en la promoción de la educación inclusiva, el acceso a la educación terciaria y el desarrollo de leyes destinadas a facilitar el autoempleo en sujetos con discapacidades físicas congénitas o adquiridas. Finalmente, se necesita adaptar y validar el 12-Whodas en esta población para proporcionar datos normativos específicos que permitan comparaciones internacionales.

Agradecimientos

Mis más sinceros agradecimientos a todo el equipo del Departamento de Investigación y Desarrollo de Teletón por el permanente apoyo

a mis iniciativas de investigación. Agradezco además el apoyo del personal de recepción del Instituto Teletón Santiago que facilitó la comunicación telefónica con los participantes. Especial agradecimiento a todos los expacientes y sus familias, quienes tuvieron la buena disposición de colaborar en la aplicación del cuestionario 12-Whodas.

Referencias

1. WHO. World report on disability 2011. 2011.
2. SENADIS. II Estudio Nacional de Discapacidad. 2015; <http://www.senadis.gob.cl/pag/671/1263/publicaciones>.
3. WHO. *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization; 2001.
4. Üstün TB, Chatterji S, Kostanjsek N, et al. Developing the World Health Organization disability assessment schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization*. 2010; 88 (11): 815-23.
5. Üstün TB. *Measuring health and disability: Manual for WHO disability assessment schedule WHODAS 2.0*. World Health Organization; 2010.
6. Garin O, Ayuso-Mateos JL, Almansa J, et al. Validation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule, WHODAS-2[®] in patients with chronic diseases. *Health and quality of life outcomes*. 2010; 8 (1): 1.
7. Üstün B. Disability and culture: universalism and diversity. 2001. Ed. Hogrefe & Huber.
8. Vázquez-Barquero J, Herrera-Castanedo S, Vázquez-Bourgon E, Gaité-Pindado L. World Health Organization Disability Assessment Schedule II Spanish version (WHO-DAS II). *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*. 2006.
9. Üstün T, Kostanjsek N, Chatterji S, Rehm J. Manual for WHO Disability Assessment Schedule. 2010.
10. Wechsler D. *Wechsler adult intelligence scale-fourth*. San Antonio: Pearson; 2008.
11. Andrews G, Kemp A, Sunderland M, Von Korff M, Ustun TB. Normative data for the 12 item WHO Disability Assessment Schedule 2.0. *PloS one* 2009; 4 (12): e8343.
12. Paolinelli GC, González AM. Epidemiología de la discapacidad en Chile, niños y adultos. *Revista Médica Clínica Las Condes* 2014; 25 (2): 177-82.
13. Eleweke CJ, Rodda M. The challenge of enhancing inclusive education in developing countries. *International Journal of Inclusive Education* 2002; 6 (2): 113-26.
14. Madans JH, Loeb ME, Altman BM. Measuring disability and monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: the work of the Washington Group on Disability Statistics. *BMC Public Health* 2011; 11 (4): 1.
15. Zubal-Ruggieri R, Smith V. Inclusion in Education: Issues and Resources. *Center on Human Policy*. 2003.
16. Bridge D, Moss J. *Welcoming schools: Students with disabilities in regular schools*. UNESCO, Special Needs Education; 1999.
17. Janssen C, Schuengel C, Stolk J. Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of life research* 2005; 14 (1): 57-69.
18. Olson GI, Schober BI. The satisfied poor. *Social Indicators Research* 1993; 28 (2): 173-93.