



Universidad de la República, Uruguay

Facultad de Psicología

Doctorado en Psicología

Estudio sobre la salud de personas adultas con discapacidad en Uruguay.
Análisis en función de la severidad de la discapacidad, la dependencia y su
vulnerabilidad familiar.

Julia Córdoba

Directora de Tesis: Prof. Dra. María José Bagnato

Tribunal: Dr. Pablo López, Dra. Mariana Fernández Soto, Dra. Noelia Flores, Dra.
Cecilia Madriaga, Dra. Lorena Funcasta

Montevideo, 2024

Agradecimientos

A los niños Pardo Córdoba por soportar esta prioridad, la que entenderán en 30 años... o no.

A Nacho por su inagotable paciencia y confianza. Por sostener mi maternidad con su paternidad.

A Mario y Salomé por mostrarme que las cosas se hacen con convicción y con la única intención que todos y todas vivíamos mejor.

A Maira, Valentina, Mariana y Agostina, por ser mis comadres en todas las aventuras.

A Gabi y Caro por sostener cada segundo enloquecedor, cada minuto de seguridad y cada hora de diversión.

A mis compañeros/as del IFyMP, y a Maite y Ceci, por la interconsulta y el ánimo permanente.

A Ceci Álvarez, por su valentía.

A Eli y Mauri por ser ejemplo de amor y por enseñarme todos los días. A Julio, Romina, Valentina, Rosina y Juan por darme la oportunidad de armar, contar y describir. Y al Canario porque extraño todos los días su empuje alentador y convincente.

Por último, me gustaría agradecer a la Universidad de la República y a la Facultad de Psicología por darme la oportunidad de realizar mis estudios de grado y posgrado. Y a la Agencia Nacional de Investigación e Innovación (ANII) y a la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC, Udelar) que, a través de su apoyo por medio de becas y proyectos de investigación, respectivamente, me permitieron hacer esta tesis en condiciones ideales.

RESUMEN

Caracterizar a las personas con discapacidad a nivel poblacional utilizando un modelo que integre dimensiones biológicas, psicológicas y sociales es un desafío ya que implica identificar instrumentos y/o variables que las expliquen. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la Organización Mundial de la Salud es un marco, tanto conceptual como metodológico, que facilita esta tarea. En esta Tesis se presentan tres estudios que, desde este enfoque tienen como objetivo general generar información sobre la salud de personas adultas con discapacidad en función de la severidad de la dependencia, la vulnerabilidad familiar y la autopercepción. Se plantean los siguientes tres objetivos específicos: i) caracterizar la situación de salud de la población uruguaya con limitaciones funcionales, ii) construir perfiles en base a la severidad de la discapacidad, de la dependencia y la vulnerabilidad familiar y iii) determinar la autopercepción sobre la situación de salud de personas con discapacidad.

Entre los resultados obtenidos se destacan: i) Se encontraron diferencias significativas reportadas en relación con el acceso a servicios necesarios por su estado de salud, la interrupción de la trayectoria educativa, la baja participación social y la presencia de sentimientos de soledad, ii) que la posibilidad de envejecimiento exitoso de las personas que han vivido con discapacidad requiere de una estrategia planificada desde la niñez y que continua en la juventud y adultez, iii) que la autopercepción de la salud puede estar condicionada por la presencia de apoyos y redes, la vulnerabilidad familiar y/o las trayectorias de vida y experiencias de inclusión y exclusión.

La relevancia de este estudio radica en, al menos, dos aspectos. El primero en poder identificar necesidades a partir de aspectos comunes y heterogéneos en la población con discapacidad y, el segundo, la necesidad de una planificación de las políticas públicas, la formación técnica y las intervenciones centradas a en las personas y con un enfoque de curso de vida y proyecto de vida.

Palabras clave: Discapacidad, Dependencia, Salud, CIF, Epidemiología de Curso de Vida

ABSTRACT

Characterising people with disabilities at the population level using a model that integrates biological, psychological and social dimensions is a challenge as it involves identifying instruments and/or variables that explain them. The World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health is a framework, both conceptual and methodological, that facilitates this task. This thesis presents three studies which, from this approach, have the general objective of generating information on the health of adults with disabilities according to the severity of dependence, family vulnerability and self-perception. The following three specific objectives are proposed: i) to characterise the health situation of the Uruguayan population with functional limitations, ii) to build profiles based on the severity of disability, dependence and family vulnerability, and iii) to determine the self-perception of the health situation of people with disabilities.

Among the results obtained, the following stand out: i) significant differences were reported in relation to access to services necessary for their state of health, interruption of educational trajectories, low social participation and the presence of feelings of loneliness, ii) that the possibility of successful ageing for people who have lived with disabilities requires a strategy planned from childhood and that continues into youth and adulthood, iii) that the self-perception of health may be conditioned by the presence of support and networks, family vulnerability and/or life trajectories and experiences of inclusion and exclusion.

The relevance of this study lies in at least two aspects. The first is to be able to identify needs based on common and heterogeneous aspects in the population with disabilities and, secondly, the need for planning public policies, technical training and interventions focused on people and with a life course and life project approach.

Keywords: Disability, Dependency, Health, ICF, Life Course Epidemiology

TABLA DE CONTENIDOS

Agradecimientos	2
RESUMEN	3
ABSTRACT	4
TABLA DE CONTENIDOS	5
INTRODUCCIÓN.....	6
APARTADO TEÓRICO	9
Capítulo 1 – La Psicología y el modelo biopsicosocial de la discapacidad.....	12
Capítulo 2 – La situación de salud de las personas adultas con discapacidad.....	16
Capítulo 3 – La discapacidad en Uruguay	20
APARTADO METODOLÓGICO	23
Capítulo 1 – Problema, preguntas y objetivos de la Investigación.....	25
Capítulo 2 – Estrategia metodológica general	27
Capítulo 3 – Fuentes de datos y participantes	29
Capítulo 4 – Resguardos éticos de todos los estudios	32
Capítulo 5 – Estudios.....	33
Estudio 1 – Uso de los componentes de la CIF para la caracterización de personas con discapacidad	33
Antecedentes	33
Método	34
Resultados	38
Discusión	44
Estudio 2 – La discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad familiar como DSS	47
Antecedentes	47
Método	48
Resultados	49
Discusión	52
Conclusiones	55
Estudio 3 – Autopercepción de salud de personas adultas con discapacidad.....	57
Antecedentes	57
Método	58
Resultados	59
Discusión	63
Conclusiones	65
CONCLUSIONES GENERALES	67
CONSIDERACIONES FINALES	70
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71
ANEXOS	91

INTRODUCCIÓN

El objetivo de esta tesis es poder caracterizar la situación de salud de las personas con discapacidad en Uruguay. Como se detallará en los siguientes apartados, a través de tres estudios se presenta, desde una perspectiva biopsicosocial, los determinantes sociales de la salud (en adelante DSS) de esta población en particular. Se entiende a los DSS como las características cotidianas en las que una persona nace, se desarrolla y envejece, incluido (Tamayo et al, 2018).

Este estudio se enmarca en dos programas de investigación de la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC) de la Universidad de la República (Udelar): los Grupos de I+D (2018) y los Proyectos orientados a la inclusión social (2019).

Con relación al primer Programa, el Grupo “Componentes psico-sociales en los cuidados. Instrumentos de evaluación y estrategias de intervención para situaciones de dependencia por discapacidad y cuidadores”, contó con tres líneas de investigación. La tercera de ellas se centró en la utilización y validación de escalas que permitan caracterizar la situación de dependencia por discapacidad en Uruguay. Esta Tesis tiene entre sus objetivos, como se verá más adelante, generar antecedentes en este aspecto combinando la aplicación de instrumentos estandarizados y el discurso de los/as participantes. Se lo diseño de manera que cumpla con las sugerencias internacionales sobre producción de conocimiento sobre la discapacidad de modo que sea un estudio replicable y sus resultados puedan ser comparables.

Con respecto al Programa vinculado a la inclusión social, el estudio “Caracterización y proyección de la población en situación de dependencia en Uruguay” tuvo como objetivo principal poder caracterizar la población adulta dependiente en Uruguay. El convenio de trabajo que esa investigación acordó con el Banco de Previsión Social (BPS) permitió que la fuente de datos utilizada, que se detallará más adelante, pudiera ser utilizada para esta tesis.

Este trabajo se enmarca a la formación académica de la doctoranda quien integra el Programa de Discapacidad y Calidad de Vida del Instituto de Fundamentos y Métodos de la Facultad de Psicología (Udelar). La tesis adhiere, en términos conceptuales, a la postura académica del mencionado Programa y a las líneas estratégicas del Instituto.

Originalmente, el formato de esta tesis fue planificada como un compendio de tres artículos; cada uno de estos presenta un estudio que pretende responder cada objetivo específico y, así, responder a la pregunta de investigación general. Esto fue propuesto tanto a la Dirección Académico del programa doctoral en el que está enmarcada y a la Agencia Nacional de Investigación e Innovación (ANII) ya

que es la institución que financia la Beca Doctoral obtenida para la realización de esta Tesis. Debido a las demoras en los procesos de revisión y publicación de las revistas arbitradas, el último artículo no pudo ser publicado. El ajustado cronograma propuesto a la ANII llevó a la decisión de modificar el formato a una monografía.

Por esta razón, los estudios que se presentan ya se encuentran publicados. El primero “Characterization of People with Functional Limitations from ICF Components Using the Longitudinal Social Protection Survey (ELPS) of Uruguay”, fue publicado en el 2021 en la International Journal of Environmental Research and Public Health (IJERPH) (Ver Anexo A1). El segundo estudio, se publicó en la Revista Latinoamericana de Población (RELAP) en el 2022 y se titula “Perfiles sociosanitarios de personas con discapacidad en función de la gravedad de la dependencia, la discapacidad y la vulnerabilidad familiar” (Ver Anexo A2). Por último, fue publicado en la revista Alternativas en Psicología en el 2025 bajo el título “Vulnerabilidad y autopercepción en personas con discapacidad desde un enfoque de la vida cotidiana” (Ver Anexo A3).

La estructura de esta tesis, considerando lo mencionado, se compone de 7 capítulos distribuidos en dos apartados, uno teórico y otro metodológico. El primero de ellos presenta los conceptos principales que permiten entender las decisiones metodológicas que estructuraron los estudios del segundo.

El apartado teórico comprende el desarrollo conceptual a través de tres dimensiones de análisis: i) el aporte de la Psicología en los nuevos enfoques sobre la discapacidad, ii) los desafíos del análisis descriptivo de la situación de salud de las personas con discapacidad a través de modelos complejos e integrales y iii) el contexto uruguayo en relación con la discapacidad. Estas tres áreas conceptuales son comunes a los tres estudios presentados en esta tesis. Se profundizará, en cada estudio, sobre las dimensiones conceptuales específicas.

El apartado metodológico contiene, en primer lugar, el planteo del problema y las preguntas de investigación junto con los objetivos. Si bien hay una estrategia metodológica general, cada estudio tiene técnicas específicas. A partir de esto, se presentan tres capítulos, correspondientes a cada estudio, compuestos por una descripción metodológica específica, la presentación de resultados, la discusión de estos y conclusiones específicas de los hallazgos. Cada uno de estos estudios responden a los objetivos específicos propuestos anteriormente.

La tesis finaliza con la presentación de conclusiones generales sobre ambos apartados, teórico y metodológico, las limitaciones encontradas en la realización de los estudios y las contribuciones de la tesis y líneas futuras de investigación.

APARTADO TEÓRICO

En la actualidad coexisten distintos modelos explicativos de la discapacidad que han tenido mayor o menor presencia en los abordajes técnicos en diferentes momentos históricos (Pérez, Chhabra, 2019). Los cuatro predominantes son los “Modelo de prescindencia”, “Modelo rehabilitador”, “Modelo social” y “Modelo biopsicosocial” o “Modelo integrador”.

El primero, se basa en la exclusión de las personas con discapacidad ya que establece que deben ser apartadas del resto de la sociedad debido a, al menos, dos grandes razones; por un lado, una explicación mágica y religiosa de la discapacidad y, por otro lado, la determinación de que no pueden aportar en su entorno por lo que se puede prescindir de este colectivo (Amate, Vázquez, 2006; Angulo, 2019).

El segundo modelo, surge en la primera mitad del Siglo XX, en el contexto de posguerra. Quienes habían estado en el frente de batalla retornaban con secuelas físicas y/o psíquicas lo que presentaba una dificultad a la hora de retornar a los ámbitos de producción donde estaban insertos previamente. Es así como el Modelo Rehabilitador, establece que la discapacidad tiene que ver con una condición de salud que tiene la persona y que, tanto la reducción como la desaparición, de las limitaciones que presenta dependen de la capacidad de esta persona de rehabilitarse y de reinsertarse socialmente. En caso de que esto no suceda, se la excluye de los ámbitos cotidianos de participación (Pérez, Chhabra, 2019).

Si bien estos modelos se diferencian en la explicación de por qué surge la discapacidad, ambos la centran únicamente en la persona.

Acompañando los movimientos por los derechos humanos de la década del 60 del Siglo pasado, surge el Modelo Social desde el cual se desarrolla la perspectiva de que la discapacidad no se encuentra en la persona sino en el entorno donde ésta habita. Es decir, es el contexto donde la persona vive el que no le garantiza la participación en igualdad de condiciones que los demás. Este Modelo aparece como una respuesta reactiva ante los dos modelos anteriormente mencionados (Amate, Vázquez, 2006; Angulo, 2019). Este Modelo resalta la idea de que dos personas con una misma condición de salud pero que vivan en distintos contextos socioculturales pueden no presentar las mismas dificultades. Esto se explica debido a la presencia o ausencia de un sistema de apoyos (Palacios, 2017)

Junto con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006) (en adelante ONU) aparece el cuarto Modelo mencionado que integra el modelo médico y el modelo social; es lo que comúnmente se llama Modelo Integrador de la Discapacidad (Cuenot, 2018, Bagnato, Córdoba, 2020). La referencia más clara para este modelo es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (en adelante CIF)

(Organización Mundial de la Salud, 2001), en tanto incluye las dimensiones bio-psico-social. Según la CIF, la discapacidad es el resultado negativo de la interacción entre la condición de salud de una persona y su contexto. El comportamiento humano moldea y es moldeado por estos entornos y el modelo CIF puede orientar la modificación de estos para satisfacer las necesidades de las personas en general y de las personas con discapacidad en particular (Magasi et al., 2015).

Su definición engloba las deficiencias o condiciones de salud, las limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación (Cuenot, 2018). La discapacidad no es asimilable al diagnóstico médico o psicológico (Reichard et al., 2015) ya que lo que propone la CIF es una perspectiva multidimensional e interseccional de la discapacidad. Las deficiencias o la condición de salud (dimensión bio-psico) como las barreras o facilitadores (dimensión social) pueden estar presentes y modificar la situación de una persona (Tamayo et al., 2018). Lo interseccional, por otro lado, aparece cuando la vulnerabilidad en este colectivo se debe a distintos niveles de estigma y exclusión (Buenaño Carrillo, 2017; Karam Calderón et al., 2020; Godwin Olaoye, Luz, 2024). La modificación de uno de los componentes ya sea la condición de salud, las barreras para la participación y la realización de actividades, de la CIF cambia la situación de discapacidad; pueden hacer desaparecer, disminuir o aumentar su severidad (Moro Ipola et al., 2011).

Esta tesis utiliza la perspectiva de la CIF tanto para el análisis conceptual como para las decisiones metodológicas. Dentro de las razones que se encuentran para adoptar esta definición es que es el Modelo que cuenta con mayor consenso científico, tiene en su acervo instrumentos estandarizados, y con validez internacional, lo que garantiza un lenguaje académico común y, por último, permite explicar a la discapacidad desde la complejidad que la caracteriza (Cuenot, 2018).

La Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) (1948) define la salud como un estado de bienestar física, mental y social, que va más allá de la falta de enfermedades. Esta definición promueve el enfoque de que tener una discapacidad no significa tener mala salud, y que la buena salud es una meta alcanzable para las personas con discapacidad (Havercamp et al., 2021).

Capítulo 1 – La Psicología y el modelo biopsicosocial de la discapacidad.

Desde las disciplinas de la salud, entre las que se encuentra la Psicología, suele asociarse la situación de discapacidad a un acontecimiento que impacta sólo en las personas que la presentan (Cárdenas Guzmán, 2021; García Martínez, 2022; Vela Llauradó, 2020). Sin embargo, en las últimas décadas, los cambios generados por el Modelo Integrador de la discapacidad, mencionado anteriormente, impulsan a considerar a la persona en su contexto familiar y en su entorno cotidiano (Gómez Rúa et al., 2018).

En este sentido, la severidad de la discapacidad de una persona se analiza considerando su condición de salud, las características de la persona y el contexto en el que vive (OMS, 2001). La primera generará determinadas limitaciones funcionales, mientras que las otras dos pueden compensar o dificultar aún más la realización de las actividades de la vida diaria y su inclusión social (Cuenot, 2018).

La preocupación por saber cuáles son las condiciones que dan existencia, aumentan o disminuyen la severidad de una discapacidad radica en querer identificar dónde intervenir (Tamayo et al., 2018); este puede tener un interés clínica y epidemiológico (Abellán et al., 2011; Moro Ipola et al., 2011). La relación entre vulnerabilidad y severidad de la situación de discapacidad puede constituir un campo de interés específico de la Psicología y a su vez, es una temática sanitaria de relevancia internacional (Gómez-Rúa et al., 2018; Abellán López et al., 2021). La discapacidad puede ser considerada, entonces, como un DSS ya que la existencia de un diagnóstico y las limitaciones que este genera en las actividades de la vida diaria repercuten en el desarrollo personal (Belzunegui Eraso, Puig Andreu, 2017; Tamayo et al., 2018)

La severidad, entonces, se relaciona con indicadores de vulnerabilidad social (asociados a la exclusión social) y con indicadores de participación y existencia de redes sociales (asociada a la inclusión social) (Agost Felip, Martín Alfonso, 2012; Belzunegui Eraso, Puig Andreu, 2016; Meresman, Ullmann, 2020).

Desde la Psicología es fundamental considerar, al estudiar este complejo campo de la discapacidad la presencia de apoyos recibidos y los apoyos percibidos (Gutiérrez Maldonado et al., 2012; Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016). Cuando hay un alto nivel de apoyo social percibido hay una mejor percepción de calidad de vida familiar; esto se denominada hipótesis del amortiguamiento del estrés (Gellert et al., 2018). Este beneficio se puede observar en quienes reciben este apoyo como en quienes lo proveen (Yamashita et al., 2013).

La autopercepción de que existen redes sociales puede establecerse a través de distintas formas de apoyo (Aldersey et al., 2016) y puede observarse tanto se reciban o no esas ayudas, así como si existen expectativas de recibirlas. En este sentido, si se comparan resultados entre lo declarado por personas con discapacidad de países desarrollados y en vías de desarrollo la calidad de vida de las personas que viven en los segundos es mejor. Una de las hipótesis que explica este fenómeno es que las personas que viven en un contexto de mayor vulnerabilidad y que tienen menor expectativa de acceder a bienes y servicios no esperan alcanzarlos; a diferencia de quienes viven con discapacidad en mejores contextos socioeconómicos (Gutiérrez Maldonado et al., 2012; Hao et al., 2017).

Esta red de soportes y ayudas impacta en las expectativas de inclusión social y autonomía, en la formación de demandas y necesidades que puede tener una persona y en cómo perciben la situación de salud y de discapacidad (Yamashita et al., 2013; Pallisera Díaz et al., 2018). Esta red puede entenderse en, al menos, dos dimensiones, la red social relacionada a la calidad y cantidad de las redes sociales y, por otro lado, al apoyo social vinculado a los recursos materiales, psicológicos e informativos (Yamashita et al., 2013; Heinemann et al., 2016). A su vez, el recibir apoyos que no hayan sido solicitados, ya sea porque no hay necesidad o interés en ellos, puede tener efectos negativos en la autonomía y la autopercepción de las personas con discapacidad, así como también en la evaluación de programas y políticas focales (Fernández de Larrinoa Palacios et al., 2011; Tough et al., 2017).

El efecto de amortiguamiento de las redes de apoyo toma importancia cuando los abordajes sociosanitarios contemplan, además de la atención de indicadores de salud vinculados a los diagnósticos, las necesidades y prioridades de la persona y de su núcleo familiar (Aldersey et al., 2016; Morgan et al., 2016).

A modo ilustrativo, el abordaje de la salud mental (en adelante SM) a través del Apoyo Social Percibido ha dado lugar a dos hipótesis sobre su efecto: el efecto directo, cuando el apoyo social incide directamente sobre el bienestar de la persona, y el efecto de amortiguación, cuando el apoyo social impacta en el estrés disminuyendo el efecto de este último en el bienestar (Barrón López de Roda et al., 2001; Molina Zamora et al., 2018). Percibir determinado apoyo social funciona mejor como predictor de salud que la existencia del apoyo en sí mismo (Barra Almagiá, 2004).

Uno de los efectos de la falta de apoyo, real y/o percibido, es la estigmatización que sucede por la situación de vulnerabilidad (Godwin Olaoye, Luz, 2024). A esto se puede sumar el estigma por tipo de discapacidad y, en algunos casos, por tipo de diagnóstico o deficiencia (Garthwaite, 2015). Por ejemplo, una persona con un diagnóstico de Trastorno Mental Severo (Ministerio de Salud Pública,

2020) tiene menos posibilidad de conseguir y mantener un empleo que una persona con un diagnóstico no conocido (Agrest et al., 2023). Esto también sucede en el ámbito más íntimo, a nivel familiar y de las amistades (Magallares, 2011), generando un bajo apoyo social lo que condiciona la posibilidad de modificar el ciclo de pobreza y discapacidad (Martínez Ríos, 2013).

De esta manera, para analizar la autopercepción que las personas con discapacidad tienen, por ejemplo, de su situación de la salud se debe incorporar las experiencias vividas, sus patrones culturales y familiares y sus sistemas de ideas (Barreto Zorza et al., 2017; Molina Zamora et al., 2018) así como el conocimiento sobre su enfermedad y las características sintomatológicas que pueden estar asociadas a determinadas condiciones de salud como, por ejemplo, las vinculadas a los Trastornos Mentales Graves (Ministerio de Salud Pública, 2020; Gutiérrez Maldonado et al., 2012; Sparf, 2016).

Entre las dimensiones que afectan la equiparación de oportunidades, y por lo tanto la inclusión, se encuentran la autopercepción de esta población y los niveles de prejuicio, de estigma y autoestigma con los que convive (Martínez Ríos, 2013; Chung et al., 2019, Frutos, 2019; Liamputtong, Rice, 2021; Ju et al., 2023). Si las personas han experimentado situaciones de discriminación, prejuicio y rechazo, tanto en el ámbito público como privado, es posible que las dinámicas cotidianas se restrinjan al ámbito privado y/o familiar y que esto devenga en situaciones de aislamiento, exclusión y vulnerabilidad social más profundas y permanentes (Belzunegui Eraso, Puig Andreu, 2016; Sparf, 2016).

La perspectiva de vida cotidiana es un enfoque que permite conocer cómo se traduce lo anteriormente mencionado en la vida de las personas con discapacidad y sus familias (Westergården et al., 2021). Para esto no se requiere de la descripción de eventos vitales significativos sino de poder relevar las percepciones de esta población. Se parte de la idea que, a través de las acciones y creencias de una persona, tanto a nivel individual como las desplegadas en interacciones con su entorno, se accede a las valoraciones subjetivas con relación a su situación con respecto a la vulnerabilidad y la exclusión social (Sparf, 2016). Este enfoque incluye, a su vez, la noción que las personas pueden cambiar de intereses y expectativas en función del momento y característica vital en el que se encuentran (Morgan et al., 2016).

Finalmente, la producción de conocimiento desde la Psicología sobre estos aspectos debe basarse en aportes tanto para la comprensión del fenómeno descrito a nivel poblacional, así como el abordaje técnico de situaciones en particular. La disciplina psicológica es una herramienta que, desde la mirada de la complejidad, permite una comprensión integral de la discapacidad en determinados contextos históricos (Goodley, 2019).

Por otro lado, la Psicología permite establecer relaciones entre las experiencias vividas vinculadas a la discapacidad y cómo se toman decisiones en relación con, por ejemplo, las estrategias de cuidado intrafamiliares, qué apoyos o servicios específicos se solicitan y las razones de por qué estos no producen el efecto esperado (Méndez Pardo, 2007). El desarrollo de la disciplina psicológica actual posibilita la aplicación de técnicas y métodos que ponen en evidencia los factores psicológicos que determinan la salud de las personas con discapacidad desde un punto de vista interseccional (Povedano, 2022).

Capítulo 2 – La situación de salud de las personas adultas con discapacidad

Tanto organismos internacionales como la comunidad académica han insistido en la necesidad de producir información científica sobre cómo viven las personas con discapacidad (Stang Alva, 2011; Federici et al., 2017).

Teniendo en cuenta el impacto de la interrupción de la vida cotidiana a partir de las decisiones políticas tomadas en el marco de la pandemia por COVID-19, tanto la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (en adelante CEPAL) (Meresman, Ullmann, 2020) como la OMS (2020) resaltaron la importancia de atender las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Las sugerencias publicadas son con relación a no descuidar la atención de la salud de este colectivo, a garantizar que las medidas sanitarias contemplen ajustes y pensar en ayudas específicas en el transporte, educación, alimentación y otras actividades básicas de la vida diaria. Esta tensión entre vulnerabilidad y discapacidad (Sparf, 2016) es parte de los reclamos promovidos por los colectivos de personas con discapacidad y sus familias de llevar adelante una vida en igualdad de condiciones que el resto de la población (Organización de Naciones Unidas, 2006).

Se suma a esto que la mejora de la esperanza de vida ha generado un incremento en la cantidad de personas mayores a nivel mundial; dentro de este grupo etario se encuentran las personas que han vivido toda su niñez y/o adultez con discapacidad y que ahora transcurren su tercera edad (Barreto Zorza et al., 2017; Tough et al., 2017). Cómo envejecen no sólo está asociado a las condiciones de salud que generan la situación de discapacidad y las comorbilidades asociadas sino también a las experiencias de inclusión y participación que hayan tenido en su niñez y/o vida adulta (Oliver et al., 2016). Esta realidad obliga a poner en discusión el concepto de envejecimiento exitoso entendiendo que “envejecer bien” depende de dimensiones psicosociales, desarrolladas durante la vida de la persona, pero también a dimensiones vinculadas al estado de la salud, los ingresos económicos y la participación social (Narváez Sarmiento et al., 2023).

El estudio de la población con discapacidad, entonces, requiere de un enfoque que atienda, al menos, tres dimensiones: lo situacional, lo relacional y el curso de vida (Magasi et al., 2015). Las dos primeras responden a que la severidad de la discapacidad depende de los factores, tanto atenuantes como agravantes, presentes en la vida cotidiana de la persona (De La Fuente Robles et al., 2016; Power, 2014). Estos factores pueden estar vinculados a la condición de salud y/o a circunstancias socioeconómicas (tipo de vivienda, zona de residencia, integración de núcleo, nivel de ingresos en el hogar, historia familiar, pautas culturales) (Dorantes-Mendoza et al., 2007; Millán-Calenti et al., 2010; Alcañiz et al., 2015; Silva et al., 2015; Estrada Fernández et al., 2018; Paredes Arturo et al.,

2018). La tercera dimensión mencionada, el curso de vida, permite analizar las limitaciones funcionales y los apoyos necesarios y/o existentes de acuerdo con las preferencias o necesidades específicas, tanto de la persona con discapacidad como de su núcleo familiar (Williamson et al., 2014; McIntyre et al., 2016; Palacios, 2017). Estas expectativas impactan en la calidad de vida y salud familiar más allá de si son satisfechas o no (Roy-Bouthot et al., 2013; Lima Rodríguez et al., 2017; Ruiz Ambit et al., 2019). No considerar las dimensiones colectivas de estas necesidades y asignarlas al ámbito privado, familiar, genera una modificación de la salud como derecho universal ya que el tratamiento de estas nunca ocupa un lugar público ni en la agenda de Salud Pública (Silva Winckle et al., 2021).

Dentro del ámbito familiar es donde se despliega, generalmente, otra de las dimensiones que deben incorporarse al analizar la situación de salud de esta población que es la necesidad de ayuda de otra persona para poder realizar las Actividades de la Vida Diaria (en adelante AVD) (Romero Ayuso, 2007; Mlinac, Feng, 2016). Esta es la definición de dependencia del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (en adelante SNIC) (Uruguay, 2015). Considera que la dependencia es: i) relacional, por lo que su existencia da origen a la figura de cuidador/a y, situacional, porque es dinámica y coexistente con la autonomía. La relación entre la discapacidad y la dependencia no es lineal; es decir, una persona con discapacidad puede no ser dependiente y hay personas dependientes que no tienen discapacidad (Querejeta González, 2004)

La importancia de considerar el curso de vida se puede ver a través de, en principio, dos aspectos. En primer lugar, las limitaciones funcionales impactan en el desempeño de actividades propias de la edad (laborales, educativas, de reproducción) sumadas a las de ocio y participación social (Grant, 2003; Magasi et al., 2015). Por otro lado, hay necesidades que surgen específicamente asociadas al envejecimiento de personas que viven con su discapacidad desde épocas anteriores a la vejez (Cruz Díaz, Jiménez Gómez, 2016; Del Barrio et al., 2016; Guerrero Romera, 2019; Solís, Real, 2019). Este enfoque es lo que se llama epidemiología de curso de vida y los estudios que consideran esta dimensión son fundamentales para entender las causas de aparición, desarrollo y ausencia de determinados eventos de la salud de acuerdo con exposiciones físicas o sociales durante la gestación, la infancia, la adolescencia, la adultez y la vejez (Kuh, 2003; Organización Panamericana de la Salud, Fondo de Población de las Naciones Unidas, 2023).

En este sentido, Uruguay ha generado dos fuentes de datos con representatividad nacional que, si bien no son específicas de la temática sí son una importante aproximación a la población de interés. En primer lugar, el Censo Nacional de Personas y Vivienda (Instituto Nacional de Estadística, 2011) y,

segundo lugar, la Encuesta Longitudinal de Protección Social (Banco de Previsión Social, 2016) (en adelante ELPS). En ambos relevamientos se consulta sobre integrantes con discapacidad, pero sólo en el segundo se profundiza con relación a su situación de salud y los apoyos que reciben. En el próximo apartado se discutirá este aspecto en profundidad.

Entre las dificultades que genera la falta de información sobre la salud de las personas con discapacidad se identifican, al menos, dos que afectan directamente a la persona y su familia: la falta de acceso a centros de salud y no conocer su diagnóstico o que este sea equivocado o desactualizado (Palmer, Harley, 2012; Helseth et al., 2016). En general, la discapacidad es causa y consecuencia de este tipo de restricciones en el acceso a bienes y servicios, lo que coincide con el efecto de la vulnerabilidad, la que no es sólo falta de bienestar material o de ingresos sino “la negación de las oportunidades para vivir una vida tolerable” (Martínez Ríos, 2013, p.12) Es fundamental dimensionar la cantidad de personas en esta situación, identificar sus necesidades y las estrategias compensatorias que, quizás, ya han sido implementadas y así poder diseñar planes que permitan revertir la desigualdad existente entre las personas que están en situación de discapacidad y las que no (Kang et al., 2016). Es por esto por lo que se precisan estudios que den cuenta de las situaciones particulares y que permitan, a su vez, dimensionar las necesidades a nivel poblacional.

En este campo interseccional existen las llamadas disparidades en el acceso a la salud, definidas como diferencias clínicas y estadísticamente significativas en los resultados de salud o en el uso de la atención sanitaria entre poblaciones socialmente vulnerables que no se explican por los efectos del sesgo de selección (Rowland et al., 2014). Según la CIF (OMS, 2001) para poder determinar la presencia de discapacidad es necesario, pero no suficiente, la presencia de una condición de salud. Esto no quiere decir que la persona requiera de un diagnóstico específico sino de una desviación del funcionamiento esperado o de una estructura corporal. En el caso de las personas con discapacidad, la disparidad en el acceso a la salud surge cuando existen barreras actitudinales, arquitectónicas, comunicacionales y/o de información (Cuenot, 2018).

Poder dimensionar esta situación daría información no sólo sobre quienes se encuentran con discapacidad sino también sobre la situación familiar. Los gastos económicos de una familia con un integrante, o más de uno, en situación de discapacidad son elevados y esto tiene una relación directa con la severidad de la discapacidad (necesidad de transporte adaptado, rehabilitación y tratamiento, medicación, internaciones, ayudas técnicas y tecnológicas, cuidados, asistencia laboral y/o pedagógica); esto se vuelve un desafío para las familias y el Estado (Oliver et al., 2016). La presencia

de planes y subsidios que compensen estos aspectos son clave para sostener una estrategia de vida que contribuya con el desarrollo de todos los integrantes del núcleo (Keefe et al., 2007).

Para poder producir información de calidad sobre esto se deben sortear algunos desafíos como, por ejemplo, poder determinar quién pertenece y quien no al colectivo de personas con discapacidad y esto depende, en parte, de si la persona se considera integrante, o no, de este grupo poblacional; es lo que se denomina autoidentificación con la discapacidad (Massé, Rodríguez Gauna, 2015).

Capítulo 3 – La discapacidad en Uruguay

La prevalencia mundial de discapacidad es de 10% (OMS, 2011) y 12,3% en América Latina (Organización Panamericana de la Salud, 2006) (en adelante OPS), siendo los trastornos mentales los que tienen mayor carga de enfermedad y de discapacidad: 14,7% a nivel mundial y 21,6% en América Latina (Zegarra Valdivia et al., 2016). La discapacidad intelectual y mental tienen un gran peso en las políticas de salud de los países; la primera, además, es de las que tiene mayor incidencia en los trastornos globales del desarrollo y del aprendizaje (Peredo Videira, 2016). Es por lo que la prevalencia de discapacidad, las causas de origen y las estrategias de prevención del aumento de su severidad son parte de la agenda de Salud Pública a nivel internacional (Abellán et al., 2011)

En Uruguay la prevalencia oficial de discapacidad es de 15,9% (Instituto Nacional de Estadística, 2011) (en adelante INE). Si bien esta cifra se obtiene siguiendo las sugerencias del Washington Group on Disability Statistics (en adelante WG) (ONU, 2020) es superior a los valores de referencia internacional anteriormente mencionados. El WG propone criterios y paquetes de preguntas para utilizar en relevamientos masivos y no específicos de discapacidad. De esta manera se puede comparar datos internacionalmente, facilita la identificación con determinadas dificultades funcionales como, por ejemplo, ver y oír sin que las personas se encuentren con el desafío de autoidentificarse con la discapacidad. Como definición metodológica el INE establece que tener una limitación es tener discapacidad y, por lo tanto, en la divulgación sobre los resultados del Censo 2011 se habla de un 15,9% de personas con discapacidad cuando, en realidad, debería decirse con limitaciones funcionales.

Este fenómeno puede generar importantes errores en el diseño de políticas, en la comparación de prevalencias a nivel internacional y la proyección de personas con discapacidad en una región o país (Martin Palomo et al., 2010; Federici et al., 2017). En caso de que los estudios utilicen información de relevamientos con base poblacional se debe considerar el impacto de lo que se llama la Paradoja de la Discapacidad (Rotter, 2020). Esta se define como la discrepancia en la percepción de severidad de determinadas limitaciones entre la mirada técnica y la persona que vive con ellas (Bagnato, Córdoba, 2018; Jin et al., 2020; Wettstein et al., 2016).

Una de las dificultades de estas orientaciones es que incluye a personas que quizás no tengan discapacidad; es el fenómeno de sobreestimación (Schkolnik, 2010; Pantano, 2014) y puede ser una de las explicaciones sobre la elevada prevalencia de discapacidad en Uruguay. Se considera, entonces, este 15,9% como línea de base que aproxima a un máximo de personas con al menos una limitación y posible situación de discapacidad, ya instalada o con posibilidades de establecerse. El WG propone

que no sólo se releve la limitación funcional sino la percepción de severidad; en este sentido, el dato oficial uruguayo de prevalencia de discapacidad se compone de un 11,2% declaró tener una discapacidad leve, el 4,0% moderada y 0.7% una discapacidad severa.

Por otro lado, Uruguay cuenta con un vasto marco normativo para la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad desarrollado en los últimos 15 años (Angulo, 2019). Se pueden destacar entre ellos: la promulgación de la Ley de Protección de las Personas con Discapacidad (Uruguay, 2010) y el Decreto N°214/014 (Uruguay, 2014) que reglamenta el Servicio de Asistentes Personales que será uno de los antecedentes para la creación del SNIC (Uruguay, 2015), la aprobación de la Ley de Salud Mental (Uruguay, 2017). A su vez, organismos internacionales, como el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)¹ y la Organización Panamericana de la Salud (OPS)², han puesto interés en desarrollar programas de sensibilización, asesoramiento y producción de conocimiento en nuestro país. En la agenda promovida por estos organismos internacionales se encuentra el incipiente proceso de creación de un baremo único para la medición de la discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social, 2023). Esto permitiría tener una estrategia oficial de valoración de la discapacidad, la adjudicación de servicios y prestaciones, así como también de información sobre cómo están, donde están y qué precisan las personas con discapacidad y sus familias.

Los programas y políticas que se enmarcan en este contexto normativo han generado mayor sensibilización y concientización en la población general sobre las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. A su vez, ha generado que colectivos organizados puedan exigir ayudas específicas al Estado (Organización de los Estados Americanos, 2017). Un ejemplo de esto es el Programa de Asistentes Personales del SNIC. A 10 años, considerando el momento que comenzó a diseñarse, el Programa ha tenido modificaciones que impactan en las características del servicio que brinda, su población objetivo y los ámbitos de uso. Si bien estos cambios tienen distintas razones, una de ellas ha sido la retroalimentación por parte de organizaciones y usuarios/as que ajustan los servicios de cuidados a la realidad uruguaya (Batthyány, 2018).

Los cambios que estas acciones han generado son, por ahora, escasos, pero han requerido que los espacios de atención, formación e intervención técnica incorporen en su acervo y alcance a las

¹ El [programa 2021-2025](#), así como en su anterior planificación, se contó con propuestas de alcance nacional para trabajar temas de interés para el colectivo de personas con discapacidad.

² La OPS en su [Agenda de Salud Sostenible para las Américas 2018-2030](#), contempla acciones específicas para personas con discapacidad; en particular lo vinculado a Salud Mental.

personas con discapacidad y sus familias (Polo Sánchez, 2017; Herrera-Seda, 2018; Barría Rojas, 2019).

Considerando el indicador de prevalencia y las sugerencias, nuestro país debe poner atención a casi un sexto de su población que declara tener al menos una limitación. No se cuenta con una caracterización específica y actualizada sobre la salud de las personas con discapacidad en Uruguay, ya que el mencionado Censo no releva aspectos vinculados a este recorte. Si bien, como se mencionó anteriormente, Uruguay tiene un importante sistema de protección social para las personas con discapacidad y sus familias no hay información sobre el uso, acceso y efecto de los programas y servicios que se ofrecen (Aguirre, Ferrari, 2014).

En este sentido, el primer estudio de esta tesis contribuye en este aspecto ya que utiliza la ELPS para poder describir la situación de salud de las personas con discapacidad a nivel nacional. Los últimos dos, si bien no cuentan con representatividad nacional, sí son antecedentes sobre la materia. Las tres investigaciones presentadas relacionan las dimensiones de severidad de la discapacidad, necesidad de ayuda y otras características demográficas que pretenden dar una mirada integral a la situación planteada de la discapacidad en Uruguay.

APARTADO METODOLÓGICO

Hasta aquí se presentaron insumos teóricos acompañados de datos oficiales sobre la situación de las personas con discapacidad. El desarrollo metodológico que se propone a continuación es un aporte al problema de investigación descrito; cómo, a partir de un enfoque biopsicosocial e interseccional de la discapacidad se produce conocimiento sobre la salud de esta población.

La estructura de este capítulo comienza presentando el problema, las preguntas y los objetivos de la investigación. Luego, se detallan aspectos metodológicos comunes a los tres estudios, así como los resguardos éticos implementados.

Se presenta, para finalizar el apartado, cada uno de los estudios especificando a qué objetivo específico contribuye, sus antecedentes, el método utilizado y los resultados obtenidos, y concluyen con la discusión de estos y conclusiones específicas.

Capítulo 1 – Problema, preguntas y objetivos de la Investigación

El problema al que se le quiere dar respuesta es la falta de información sobre la salud de las personas con discapacidad que viven en Uruguay. Esta tesis busca ser un antecedente en la construcción de perfiles y la caracterización, desde un enfoque interseccional, de las personas con discapacidad.

Resolver este problema implica afrontar desafíos metodológicos como, por ejemplo, decidir cómo identificar la población de interés para, luego, caracterizar la situación de salud de las personas con discapacidad a partir de relevamientos representativos no específicos y/o a través de encuestas específicas sin representatividad poblacional. Por tanto, el primer desafío surge cuando se deben identificar a través de preguntas internacionalmente consensuadas, como las del WG, la población con discapacidad.

Una vez sorteada esta dificultad, se debe tomar la decisión metodológica de qué variables son adecuadas para caracterizar, integral e interseccionalmente, a las personas con discapacidad desde un enfoque de DSS (Tamayo et al., 2018) y perspectiva de vida cotidiana (Sparf, 2016). Comienza, entonces, el proceso de decidir qué categorías se utilizarán para describir, por ejemplo, la trayectoria educativa y laboral y la salud; lo que puede no ser sencillo. A modo de ilustración, si se quiere describir la salud ¿es suficiente considerar sólo el diagnóstico y si está en tratamiento? Si se entiende que tener cobertura no significa acceder a la atención sanitaria necesaria, se podría cometer un importante error al considerar que si una persona está diagnosticada y se encuentra en tratamiento ya está siendo cubiertas sus necesidades de salud (Ayala García, 2014; Gómez Perea et al., 2018). Surgen así otras preguntas como, por ejemplo, ¿qué lugar ocupa la salud sexual y reproductiva en las personas con discapacidad? ¿Es su salud reducida al diagnóstico original o acceden a servicios vinculadas a su curso de vida? Los mismos desafíos aparecen con la trayectoria educativa; una persona que cursó 15 años de Educación Especial ¿pudo aprender a leer y escribir? ¿puede usar en su vida cotidiana lo que aprendió?

Poder caracterizar en profundidad, a través de indicadores comparables, a las personas con discapacidad permite determinar necesidades específicas, definir prioridades y anticipar desafíos. Es decir, si bien es una tarea compleja y costosa es, a su vez, fundamental para que las personas con discapacidad y sus familias mejoren su calidad de vida y se desarrollen en función de sus intereses y motivaciones (Massé, Rodríguez Gauna, 2015).

Si bien en los estudios que se presentan en esta Tesis se utilizan técnicas estadísticas para la determinación matemática y topográfica de ciertas relaciones y, como resultado de esto, la

construcción de tipologías se opta por formular preguntas de investigación que permitan describir los hallazgos obtenidos, cualitativamente. Estas preguntas son:

¿Cómo se expresan los DSS en la población de personas con discapacidad?

¿Hay diferencia de indicadores sociodemográficos (edad, sexo/género, residencia, trayectoria laboral y educativa) entre los distintos grupos de limitaciones? ¿Pueden estos indicadores caracterizar la situación de salud de personas con discapacidad?

¿Existe una relación entre la severidad de la discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad familiar? ¿Es posible identificar grupos poblacionales que permitan anticipar como envejecen las personas con discapacidad? ¿Es posible aplicar el concepto de “envejecimiento exitoso” en personas que han vivido con discapacidad?

¿Qué factores impactan en la autopercepción del estado de salud en personas con discapacidad?

¿Condiciona el origen de la discapacidad a la autopercepción?

Las preguntas de investigación señaladas orientan en la formulación de los objetivos que se presentan a continuación.

Objetivo General:

Generar información sobre la salud de personas adultas con discapacidad en función de la severidad de la dependencia, la vulnerabilidad familiar y la autopercepción.

Objetivos específicos:

- i) caracterizar la situación de salud de la población uruguaya con limitaciones funcionales,
- ii) construir perfiles de salud en base a la severidad de la discapacidad, de la dependencia y la vulnerabilidad familiar
- iii) analizar la autopercepción sobre su situación de salud de personas con discapacidad.

Capítulo 2 – Estrategia metodológica general

Como se mencionó anteriormente, esta tesis cuenta con tres estudios independientes cuya trama común es caracterizar distintas dimensiones de la salud de personas con discapacidad.

En los tres casos se toma como marco explicativo de la discapacidad el Modelo biopsicosocial propuesto por la CIF (OMS, 2001).

Se proponen en los tres casos una metodología mixta; descripciones cualitativas de grupos poblacionales conformados a través de métodos cuantitativos. En el primer caso las categorías descriptivas fueron analizadas estadísticamente con la Prueba T de Student y en los dos últimos estudios se realizó un Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM). La utilidad de la ACM es estudiar las posibles interrelaciones entre múltiples variables cualitativas (Oliveira et al., 2015). A través de una distribución topografía de ese cálculo matemático se muestra cómo los/as participantes se aproximan o alejan a partir de las características que tengan en común, lo que permite construir tipologías o perfiles. Se consideró que esta técnica es la adecuada ya que, además de las características de las variables a utilizar, la muestra es chica por lo que no se podía optar por otro tipo de técnica como, por ejemplo, clúster o latente class analys. (Algañaraz Soria, 2016).

Como se verá más adelante, además de la aplicación de instrumentos estandarizados este estudio incorpora la visión de las personas con discapacidad y sus familiares para poder describir los aspectos cotidianos que son de interés para la Tesis. Esta definición metodológica se fundamenta en, al menos, dos razones: i) tanto la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) como el Informe Mundial de la Discapacidad (OMS, 2011) sugieren que se produzca conocimiento sobre esta temática con herramientas estandarizadas y que recojan los relatos de los/as protagonistas, y, en relación con el anterior, ii) la ya referida Paradoja de la Discapacidad (Rotter, 2020) que obliga a que se considere el relato de la vida cotidiana para acercar las observaciones objetivas y el discurso subjetivo de los/as participantes. A pesar de esto, se toma en cuenta que relevar las dimensiones de interés a través del autoreporte y la autopercepción es una decisión metodológica que puede generar sesgos (Musante, 2023).

En el caso del primer estudio que, como se verá más adelante, se utiliza el módulo de la ELPS basado en las recomendaciones del WG, para la definición de quién tiene limitaciones. En este caso, los/as participantes declararon en función de su percepción qué limitaciones presentaban y la severidad de ellas. Para los dos últimos estudios, se aplica un instrumento estandarizado que, si bien tiene un cálculo matemático para la adjudicación de un valor de severidad de discapacidad, también se basa en la declaración de las personas con discapacidad. De esta manera, el paquete sugerido por el WG

sirve como cribado que requiere de la profundización sobre otras dimensiones para poder no sólo analizar la situación de discapacidad sino también para sortear la Paradoja de la Discapacidad.

En la Tabla 1 se detalla la relación entre los objetivos específicos a los que cada estudio busca alcanzar, las variables de interés definidas y los instrumentos utilizados para operacionalizarlas.

Tabla 1 - Síntesis de variables de interés e instrumentos utilizados en los estudios a presentar		
Estudio	Variables de interés	Instrumentos estandarizados
1- Uso de los componentes de la CIF para la caracterización de personas con discapacidad	Limitaciones funcionales	
	Sexo	
	Edad	
	Residencia	Long set del WG (WG, 2020)
	Trayectoria educativa	Necesidad de ayuda (SNIC, 2015)
	Trayectoria laboral	
	Atención de la salud	
2- La discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad familiar como DSS	Edad, Sexo, Residencia,	Variables sociodemográficas
		Índice de Katz (Katz et al., 1963)
	Vulnerabilidad Familiar, Severidad de dependencia y discapacidad	WHODAS 2.0 (Carlozzi et al., 2015)
		Índice de Vulnerabilidad por dependencia y discapacidad (Amendola et al., 2014)
3- Autopercepción de salud de personas adultas con discapacidad	Edad	Índice de Katz (Katz et al., 1963)
	Sexo	WHODAS 2.0 (Carlozzi et al., 2015)
	Origen de la discapacidad	Índice de Vulnerabilidad por dependencia y discapacidad
	Vulnerabilidad Familiar, Severidad de dependencia y discapacidad	(Amendola et al., 2014)

Si bien para el primero estudio se utilizó únicamente la información relevada por la ELPS, para el segundo y tercer estudio se diseñó un Formulario (Ver Anexo A4) que contó con los instrumentos estandarizados, mencionados en la Tabla 1, y preguntas sociodemográficas de interés para cada estudio. Este formulario fue validado en el marco de una consulta a referentes académicos de distintas disciplinas vinculados a los cuidados, la discapacidad y la dependencia. El cuestionario quedó conformado por los siguientes módulos: Características sociodemográficas, Características de la situación de salud, Características del hogar, Presencia de cuidadores/as, Trayectoria educativa, Trayectoria laboral, Composición del núcleo, Expectativas de cuidados, Impacto de la pandemia, Conocimiento del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. A su vez lo integran los instrumentos estandarizados: Índice de Katz, WHODAS 2.0 y el Índice de Vulnerabilidad Familiar. Estos tres instrumentos se detallan en el segundo y tercer estudio.

Capítulo 3 – Fuentes de datos y participantes

Esta Tesis utiliza la ELPS como fuente de datos principal. Es una encuesta longitudinal, representativa de la población uruguaya que tiene entre sus objetivos “Generar nueva información estadística de calidad que permita eliminar la brecha (...) entre las estadísticas nacionales y los registros administrativos de los diferentes Organismos, (...) Realizar un análisis detallado de la situación actual del Sistema de Protección Social que permita identificar fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas, (...) Ahondar en el conocimiento y necesidades de los grupos más vulnerables, (...) Tener más y mejor información que sea la base para la adopción de nuevas políticas con el objetivo de profundizar la solidaridad, equidad, cobertura, inclusión, eficiencia y sostenibilidad.” (Lacurcia, 2012, p.13)

Hasta la fecha se han realizado dos olas, en el 2012-2013 y en 2015-2016, basadas en una muestra original de 14.674 de personas mayores de 14 años que vivieran en hogares particulares.

El cuestionario de la ELPS tiene 330 preguntas en 12 módulos: A. Caracterización sociodemográfica del entrevistado, B. Educación del entrevistado, C. Salud, D. Beneficios entregados por el Estado, E. Trayectoria laboral (e ingresos asociados), F. Otros ingresos del entrevistado, G. Prestaciones de actividad, H. Prestaciones a pasivos, I. Patrimonio, J. Composición y características del hogar, K. Conocimiento Financiero y Planificación y L. Localización del entrevistado.

El primer estudio que se presenta utiliza las bases de datos, anonimizadas y de acceso abierto, de la segunda ola de la ELPS. A partir de esta se realizó una caracterización sobre la situación de salud de uruguayos/as que declaran tener limitaciones funcionales. Los resultados de la investigación se presentan en dos partes: una caracterización sobre la trayectoria laboral y educativa de la muestra y sobre los diagnósticos declarados y el análisis de la situación de los/as participantes en función de los factores contextuales de la CIF. La intención es poder demostrar la necesidad de profundizar en la caracterización de esta población con métodos mixtos.

Aunque la ELPS es una encuesta que permite una caracterización detallada de la situación de las personas con discapacidad, no es una encuesta específica sobre el tema, por lo que es necesario destacar al menos dos limitaciones que pueden estar relacionadas. Los datos se obtuvieron mediante autodeclaración, y los equipos de recogida de datos, aunque estaban formados para esta tarea, no eran técnicos con conocimientos específicos en la valoración de la discapacidad. Esto puede dar lugar tanto a una infradeclaración como a una sobredeclaración de la información.

Por esta razón, se propuso, para los dos estudios restantes profundizar sobre los resultados obtenidos realizando entrevistas en profundidad a los/as participantes de la ELPS donde se relevarían otras

dimensiones tanto cualitativas como cuantitativas. En el marco de los proyectos que financiaron esta Tesis, se realizó un convenio de trabajo y confidencialidad entre el BPS y la Udelar para poder utilizar los datos de contacto de los/as participantes de la ELPS que declararan tener una limitación funcional³.

Si bien se contactó con un listado de 500 personas para participar en el estudio, el 78,7% no accedió debido a distintas razones; entre estas se encuentran: rechazo, número de contacto equivocado y personas fallecidas. Se decidió, para aumentar el número de participantes, realizar una convocatoria a interesados/as por redes y a organizaciones sociales vinculadas a la discapacidad. Considerando la dificultad, ya mencionada, de acceder a las personas con discapacidad se buscó evitar el riesgo que todos/as los/as participantes pertenecieran a instituciones u organizaciones específicas. Por esta razón, los/as participantes del segundo y tercer estudio provienen de tres distintas fuentes de datos: i) redes sociales, ii) organizaciones sociales relacionadas con la discapacidad y iii) participantes de la ELPS.

Esta información fue relevada a través de entrevistas virtuales, de entre 30 y 90 minutos de duración, entre los meses de abril y a octubre de 2021.

Tabla 2 - Síntesis de diseño muestral para los tres estudios a presentar

Objetivos específicos	Estudio	Fuente de participantes	Criterios de inclusión	N
Caracterizar la situación de salud de la población uruguaya con limitaciones funcionales	1- Uso de los componentes de la CIF para la caracterización de personas con discapacidad	DATOS SECUNDARIOS: abiertos, anonimizados, de la segunda ola de la ELPS	Personas entre 18 y 64 años que declararan tener al menos una limitación para realizar actividades de la vida diaria.	1032
Construir perfiles en base a la severidad de la discapacidad, de la dependencia, de la vulnerabilidad familiar y variables sociodemográficas	2- La discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad familiar como DSS	DATOS PRIMARIOS: participantes de la ELPS en el marco del convenio entre Udelar y BPS y participantes autopostulados/as a través de convocatoria por redes y organizaciones sociales vinculadas a la discapacidad	Mayores de 18 años que se autopercibieran con una limitación funcional.	124
Analizar la autopercepción sobre la situación de salud de personas con discapacidad.	3- Autopercepción de salud de personas adultas con discapacidad			

³ Expediente de convenio: N° 2021-28-1-064423 - Solicitud de acceso a información pública

Cuando la población objetivo son personas con discapacidad surge la dificultad, cuando se presentan limitaciones en la comunicación de que los/as participantes no puedan responder por sí mismas. Aparece la figura de los/as referentes de cuidado que, a través de la consigna de ponerse en el lugar de la persona con discapacidad, responden las variables a relevar. Es así como los últimos dos estudios tienen dos tipos de respondentes: personas con discapacidad y referentes de cuidado. Se utiliza en la ACM como variable de etiquetado (*labeling variable*) el tipo de respondente (participante o referente de cuidados). De esta manera se pudo determinar que no existe un sesgo en los datos en función de quién responde. (Ver Anexo 4).

Capítulo 4 – Resguardos éticos de todos los estudios

Los estudios presentados en esta Tesis cuentan con el aval del Comité de Ética para la Investigación en Psicología de la Facultad de Psicología de la Udelar. Se basa en las normas vigentes de investigación con seres humanos, Decreto N.º 158/019 y la Ley N.º 18331 de Protección de datos personales.

En el caso de las entrevistas virtuales, los/as participantes fueron informados/as sobre las características de la investigación y una vez que dieron su asentimiento se les solicitó la firma de un consentimiento. Se respetaron los derechos de las personas involucradas, considerando el mantenimiento del secreto profesional, la objetividad y competencia necesaria. La identidad de los/las participantes, así como de sus cuidadores/as, fue resguardada a través de la anonimización de las respuestas.

Al presentarse como una investigación que indaga aspectos de la vida cotidiana de personas con discapacidad y/o dependencia, se previó la posibilidad de situaciones de incomodidad y/o malestar de los participantes. Si en el transcurso de la investigación optaban por no avanzar en su participación, podían retirarse sin explicación alguna. A su vez, se ofreció la contención psicológica y orientación pertinente en el caso a través del servicio de Teleasistencia para Personas con Discapacidad del Programa de Discapacidad y Calidad de Vida de la Facultad de Psicología de la Udelar.

Capítulo 5 – Estudios

Estudio 1 – Uso de los componentes de la CIF para la caracterización de personas con discapacidad

Lo que se presenta a continuación es una versión del artículo publicado, como se mencionó anteriormente, “Characterization of people with functional limitations from ICF components using the Longitudinal Social Protection Survey (ELPS) of Uruguay” (Ver Anexo A1).

Para poder operacionalizar el concepto de discapacidad desde el enfoque de la CIF no es suficiente con la identificación de condiciones de salud o las limitaciones funcionales que provocan. Se debe contemplar, a su vez, las restricciones en la participación, las limitaciones en las actividades de la vida diaria y los factores contextuales (en adelante FC) (Bagnato, Córdoba, 2020). Estos se componen de los Factores Ambientales y los Factores Personales y son definidos como los aspectos del entorno que se pueden configurar como barreras y/o facilitadores para las limitaciones que presenta una persona. Dependiendo de si compensan o dificultan la participación de la persona se puede hablar de mayor o menor severidad de una discapacidad, respectivamente (Cuenot, 2018; López García, García Mora, 2023).

En este sentido se entiende que además de lo sugerido por el WG para poder describir la situación de discapacidad, tanto a nivel clínico-individual como a nivel epidemiológico-poblacional, se debe relevar los apoyos y redes existentes, las trayectorias educativas y laborales, cuándo surge la discapacidad, si es debido a una patología degenerativa, si está en agenda de las políticas de Salud Pública, si hay servicios especializados para su atención o si el hogar es unipersonal o tienen adultos que promuevan las actividades de autonomía (Abellán et al., 2011).

Antecedentes

En los últimos diez años, diferentes estudios (OMS, 2011; Martínez Ríos, 2013; Sánchez Morales, 2014; Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016; Pallisera Díaz et al., 2018; Córdoba et al., 2021) han sostenido que, en comparación con la población en general, las personas con discapacidad presentan peor desempeño en salud (física y/o psicológica), ámbitos académicos, laborales y mayores niveles de vulnerabilidad y pobreza, desde un enfoque multidimensional de la misma.

Los esfuerzos de, por ejemplo, los distintos actores institucionales y académicos que integran el WG han puesto en agenda pública la identificación de las características y necesidades del colectivo de personas con discapacidad a nivel internacional (Massé, Rodríguez Gauna, 2015; ONU, 2020). Si se considera la complejidad de dimensiones que interactúan en la definición integral e interseccional de la discapacidad, que es desde donde esta Tesis se posiciona, determinar qué variables son las

adecuadas para poder caracterizar a las personas con discapacidad se vuelve un desafío (Gulley et al., 2018; Altman et al., 2016)

Existen algunos fenómenos necesarios de identificar cuando se pretende identificar a las personas con discapacidad en relevamientos no específicos. En primer lugar, el fenómeno del autoreporte sobre las limitaciones puede ser determinante; en el caso de Uruguay este fenómeno hace que la prevalencia sea significativamente mayor que en otros países de la región (Musante, 2023). En segundo lugar, si se parte de diagnósticos médicos para determinar quien sí es parte de este colectivo, puede surgir el llamado “eclipse del diagnóstico” o “eclipse del síntoma”. Esto genera que quizás los métodos de relevamiento no permitan generar buenas agrupaciones debido a la forma en que se plantean las preguntas a los/as participantes (Berg Halvorsen et al., 2021). A pesar de esto, se ha visto una mejora en la llamada armonización conceptual y metodológicas de los relevamientos donde se consulta sobre discapacidad (Massé, Rodríguez Gauna, 2015).

Una investigación realizada en Estados Unidos (Reichard et al., 2015), buscó comparar la atención de la salud y el costo asociado a esta entre personas adultas, laboralmente activas, con y sin discapacidad. Entre las conclusiones a las que llegan se destaca la necesidad de utilizar nuevos enfoques, y las estrategias metodológicas asociadas, para evaluar las limitaciones funcionales e identificar las necesidades continuas de servicios y apoyos.

Un reciente estudio (Magasi et al., 2015) analiza el aporte de uno de los componentes de la CIF, los FC para poder describir los niveles de participación de las personas con discapacidad. Se concluye que, si bien los FC son útiles para la caracterización de las barreras y los facilitadores que las personas tienen en su entorno, estos no explican cómo las personas acceden, o no, a estos en el presente. Los autores insisten en considerar un enfoque de curso de vida para poder entender de manera integral la situación de las personas con discapacidad.

Método

En este estudio se cumple con el primer objetivo de esta tesis de caracterizar la situación de salud de la población uruguaya con limitaciones funcionales a través de los FC de la CIF a partir de las variables relevadas por la ELPS.

La fuente de datos fue, como se mencionó previamente, fue la segunda ola de la ELPS relevada en el 2016. Como criterio de inclusión se seleccionaron a quienes tuvieran entre 18 y 64 años y que reportaron tener al menos una limitación para realizar actividades de la vida diaria; ambas variables relevadas en la Encuesta.

Con base en el marco teórico de la CIF (OMS, 2001) y las recomendaciones del WG (ONU, 2020), se asignó el estado de discapacidad a quienes indicaron tener al menos una limitación funcional. Para el análisis de los datos, se realizó una agrupación de las limitaciones originalmente relevadas y se determinaron 6 grupos: “Más de dos limitaciones” y las personas que manifestaron tener sólo “Limitaciones para ver, aun usando anteojos”, “Limitaciones para comunicarse y hablar”, “Limitaciones físicas”, “Limitaciones para aprender y comprender” o “Limitaciones para relacionarse con los demás”. En este estudio se clasifican estas limitaciones declaradas según su origen, mental, sensorial y físico, entendiendo que hay una condición de salud que afecta a un órgano, estructura y/o función (Bagnato, Córdoba, 2020).

Se analizaron las diferencias sociodemográficas entre estos grupos de limitaciones, como la edad, agrupada en cinco categorías; 18–29, 30–39, 40–49, 50–59, y 60–64, el sexo, “varones” y “mujeres”, el nivel educativo, la trayectoria laboral y la zona de residencia (capital o interior). Por último, se estudiaron cada uno de los grupos de limitaciones a través de la operacionalización de los FC de la CIF.

Para ello, se seleccionaron entre las variables de la ELPS aquellas que podían dar cuenta tanto de Factores Personales como Ambientales. En la Tabla 3 se proponen las definiciones de cada uno de los factores y se detalla este proceso de operacionalización.

Tabla 3 – Correspondencia de factores contextuales CIF con variables analizadas ELPS

Clasificación de Factores Contextuales	Variables de la ELPS
1. Factores Personales	
<i>1.1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento</i>	
Trata sobre el aprendizaje, la aplicación de los conocimientos aprendidos, el pensamiento, la resolución de problemas y la toma de decisiones	Limitaciones para entender y aprender, No sabe leer y escribir, Necesita apoyos para el aprendizaje, Máximo nivel alcanzado, Por qué no finalizó nivel
<i>1.2 Comunicación</i>	
Sobre los aspectos generales como sobre los específicos de la comunicación a través del lenguaje, los signos o los símbolos, incluyendo la recepción y producción de mensajes, llevar a cabo conversaciones y utilización de instrumentos y técnicas de comunicación.	Limitación para la comunicación y el habla, Necesidad de ayuda para comunicarse y tomar decisiones
<i>1.3 Movilidad</i>	
Refiere al movimiento al cambiar el cuerpo de posición o de lugar; al tomar, mover o manipular objetos, al andar, correr o trepar y cuando se emplean varios medios de transporte.	Limitaciones para usar miembros superiores (brazos y manos), Limitaciones para usar miembros inferiores (piernas y pies), Necesita de ayuda para cambiar y mantener la posición del cuerpo, Necesita de ayuda para desplazarse dentro del hogar, Necesita ayuda para adaptar su hogar.
<i>1.4 Autocuidado</i>	
Trata sobre el cuidado personal, entendido como lavarse y secarse, el cuidado del cuerpo y partes del cuerpo, vestirse, comer y beber, y cuidar de la propia salud.	Necesita de ayuda para evitar riesgos de salud, pedir ayuda o seguir tratamiento, Necesita de ayuda para vestirse, Necesita de ayuda para peinarse, cortarse uñas, lavar pelo o dientes, Razón de por qué no ha consulta a médico en los últimos 12 meses, No se

	realizó el examen de Papanicolaou, No se realizó mamografía, No se realizó chequeo de Próstata
1.5 Vida doméstica	
Detalla cómo llevar a cabo tareas y acciones domésticas y cotidianas. Las áreas de la vida doméstica incluyen conseguir un lugar para vivir, comida, ropa y otras necesidades, limpiar y reparar el hogar, cuidar de los objetos personales y de los del hogar, y ayudar a otras personas.	Necesita apoyos para las tareas cotidianas Necesita de ayuda para cocinar, hacer compras, limpiar
1.6 Interacciones y relaciones interpersonales	
Describe cómo se realizan las acciones y conductas que son necesarias para establecer con otras personas (desconocidos, amigos, familiares y amantes) las interacciones personales, básicas y complejas, de manera adecuada para el contexto y el entorno social.	Limitaciones mentales que le dificultan el relacionamiento con los demás
1.7 Vida comunitaria, social y cívica	
Acciones y tareas necesarias para participar en la vida social organizada fuera del ámbito familiar, en áreas de la vida comunitaria, social y cívica.	Necesita de ayuda para participar en la vida social y comunitaria, Necesita de ayuda para desplazarse fuera del hogar, Necesita apoyos para la locomoción
2. Factores Ambientales	
2.1 Productos y Tecnología	
Cualquier producto, instrumento, equipo o tecnología adaptada o diseñada específicamente para mejorar el funcionamiento de una persona con discapacidad.	Necesita apoyos para prótesis, Necesita apoyos para órtesis, No sabe utilizar un PC o computadora o tablet o dispositivo móvil Smartphone, No utilizó un PC o computadora o tablet o dispositivo móvil smartphone en los últimos 30 días
2.2 Apoyos y relaciones	
Personas y animales que proporcionan apoyo a otras personas, tanto físico como emocional, así como apoyo en aspectos relacionados con la nutrición, protección, asistencia y relaciones, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias.	¿De quién reciben apoyo para realizar las actividades de la vida diaria (AVD)? Interés en utilizar programas del Sistema Integrado de Atención uruguayo, y si se sienten solos.
2.3 Servicios, sistemas y políticas	
“Servicios y las personas que proporcionan estos servicios” que representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones, que pueden ser públicos, privados o voluntarios, y estar desarrolladas en el ámbito local, comunitario, regional, estatal, provincial, nacional o internacional, por parte de empresarios, asociaciones, organizaciones, organismos o gobiernos, con el fin de satisfacer las necesidades de los individuos.	Razón por la que le rechazaron la solicitud de prestación vinculada a su condición de salud Cobró subsidio por enfermedad, accidente o incapacidad transitoria. Necesita apoyo económico, Apoyo alimenticio recibido (Canasta, Tarjeta, Comedor) en los últimos 12 meses

Luego de esta operacionalización quedaron cuatro FC de la CIF a los que no se asignaron variables de la ELPS. Estos son “Principales áreas de la vida”, “Tareas y exigencias generales”, “Entorno natural y cambios en el entorno debido a la actividad humana” y “Actitudes”.

Se categorizan las limitaciones funcionales en base al Long Set del WG (ONU, 2020), mencionado anteriormente, a través de las siguientes preguntas: “ceguera”, “si no es ciego, dificultades para ver aun usando lentes”, “Sordera y se expresa con lenguaje de señas”, “Sordera y no se expresa con lenguaje sustitutivo”, “(Si no es sordo), dificultad auditiva aun usando audífonos”, “Dificultades en el habla”, “Limitaciones para usar miembros superiores (brazos y manos)”, “Limitaciones para usar

miembros inferiores (piernas y pies)”, “Limitaciones mentales que le dificultan el aprendizaje y aplicación de conocimiento y desarrollo de tareas, “Limitaciones mentales que le dificultan el relacionamiento con los demás”.

Asociada a cada limitación, la ELPS explora sobre la dependencia para realizar AVD (Romero Ayuso, 2007; Mlinac, Feng, 2016) y consignó la siguiente pregunta “En cuanto a su limitación, ¿cuánto afecta esta limitación las actividades de la vida?” y las opciones de respuestas son “Mucho”, “Medianamente”, “Poco”, “Nada”. Además de la prevalencia de la necesidad de ayuda, también se declara quiénes, entre estas personas, requieren la máxima sustitución; es decir, necesitan que todas sus actividades sean realizadas por otra persona. Este grupo de preguntas identifica no sólo la necesidad de apoyo en función de la limitación declarada, sino que también describe si lo reciben o no.

Debido a que la ELPS cuenta con más de 15 opciones para describir el nivel educativo alcanzado por el/la participante, se recategorizó la variable “Nivel de educación más alto alcanzado” asociándola a la definición de educación obligatoria según la normativa uruguaya. Con respecto a la trayectoria laboral se utilizó la pregunta “trabajó la semana anterior al menos una hora” para considerarla con trabajo. Sólo en caso de responder “No” a la pregunta anterior se profundizaba en las dos siguientes que también fueron incorporadas en el análisis: “si estaba disponible para trabajar” y “si buscó trabajo”.

Por otro lado, la Encuesta clasifica 18 enfermedades y permite la introducción de diagnósticos no incluidos en la categoría “Otras”. En este estudio, al categorizar las respuestas obtenidas en la opción “otras”, se incluyeron 11 enfermedades, dando como resultado la siguiente lista: asma, enfisema, atrosia/artritis, tendinitis, reumatismo, hipertensión, diabetes, osteoporosis, insuficiencia renal, problemas cardíacos, problemas de columna, anemia, cáncer, problemas digestivos/hepáticos, problemas neurológicos, trastornos mentales, problemas de tiroides, Síndrome de Down, Trastorno del Espectro Autista (TEA), Parkinson, demencia/Alzheimer, enfermedades autoinmunes, epilepsia, fibromialgia, obesidad, alcoholismo, celiaquía, alergias y VIH-SIDA.

Los análisis se realizaron con el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences, versión 22 (SPSS 22.0) (IBM, Chicago, IL, EE. UU.). Se realizaron análisis descriptivos de las características sociodemográficas y de las variables asignadas a cada factor, descritas en la Tabla 3. Se estimó la prevalencia de las variables por el total de la muestra utilizada en el estudio y por cada uno de los grupos de limitaciones, considerándolas como las variables dependientes. Se utilizó la Prueba T de Student para muestras independientes y los niveles de significación se fijaron en el 5%.

Resultados

Los resultados de este primer estudio se dividen en dos partes: i) una caracterización sobre la trayectoria laboral y educativa de la muestra y sobre los diagnósticos declarados y ii) el análisis de la situación de los/as participantes en función de los factores contextuales de la CIF. La muestra se compuso por un total de 1.032 personas; lo que equivale al 7,3% de la muestra total de la ELPS. Entre las personas con limitaciones 374 eran hombres (36,2%) y 658 mujeres (63,8%), con una edad media de 48,7 años (rango de 18 a 64).

Tabla 4 – Situación laboral y educativa de la muestra según grupos de limitaciones.

	Más de una limitación (n = 210)	Limitaciones visuales (n = 310)	Limitaciones en comunicación (n = 66)	Limitaciones físicas (n = 371)	Limitaciones aprendizaje (n = 59)	Limitaciones relaciones otros (n = 16)
<i>Nivel de educación más alto alcanzado*</i> [n (%)]	(p = 0,000)	(p = 0,002)	(p = 0,778)	(p = 0,062)	(p = 0,007)	(p = 0,235)
Primaria incompleta	44 (21,0)	18 (5,8)	7 (10,6)	35 (9,4)	15 (25,4)	1 (6,3)
primaria completa	51 (24,3)	76 (24,5)	22 (33,3)	101 (27,2)	23 (39,0)	4 (25,0)
Bachillerato incompleto	49 (23,3)	93 (30,0)	14 (21,2)	97 (26,1)	8 (13,6)	7 (43,8)
Bachillerato completo	32 (15,2)	74 (23,9)	16 (24,2)	112 (30,2)	8 (13,6)	3 (18,8)
Bachillerato incompleto	11 (5,2)	28 (9,0)	3 (4,5)	12 (3,2)	1 (1,7)	1 (6,3)
Superior Completa	2 (1,0)	16 (5,2)	2 (3,0)	11 (3,0)	0 (0)	0 (0)
<i>Situación laboral [(%) p]</i>						
No trabajó semana**	(76,7) 0,000	(44,8) 0,000	(54,5) 0,263	(54,5) 0,263	(64,4) 0,568	(87,5) 0,029
No disponible para empezar a trabajar	(59,0) 0,164	(24,2) 0,001	(24,2) 0,001	(48,8) 0,002	(47,5) 0,974	(50,0) 0,699
No buscó trabajo en la última semana	(69,5) 0,013	(31,9) 0,065	(37,9) 0,118	(52,8) 0,8	(57,6) 0,479	(50,0) 0,029

Fuente: Elaboración propia.

* La diferencia entre los totales de cada grupo y la información desglosada por nivel educativo se debe a que faltan datos de la base de la encuesta original.

** Esta categoría exige que no haya trabajado la semana pasada al menos una hora y excluye las tareas domésticas.

Más del 60% de los que sólo reportaron dificultades de aprendizaje declaran tener Primaria como el nivel más alto de educación primaria, nivel educativo obligatorio en Uruguay. Menos del 10% completó la educación secundaria y no se reportaron casos de quienes hayan ingresado a educación superior.

En relación con el empleo, casi el 90% de las personas con limitaciones en las relaciones no trabajaron la semana anterior y el 50% declaró que tampoco había buscado trabajo. Casi la mitad de los que tienen limitaciones físicas no estaban disponibles para trabajar y lo mismo ocurre con casi el 25% de los que tienen limitaciones para ver y comunicarse y hablar. En el caso de las personas con más de una limitación, más del 65% ni trabajó ni buscó trabajo la semana anterior.

En relación con la dimensión biológica de la situación de discapacidad el 20,4% declararon una única enfermedad diagnosticada de un total de 29 condiciones de salud categorizadas por la ELPS. Entre los diagnósticos declarados figuran las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los problemas respiratorios, que causan el 63% de las muertes en el mundo. En los países de rentas más bajas

representan el 80% de las muertes en el grupo de edad de la población objetivo de este estudio (Skapino, Alvarez Vaz, 2016).

Si bien la comorbilidad surge cuando hay más de un diagnóstico declarado (De la Barra et al., 2012, Carrera-Lasfuentes et al., 2015) en este estudio interesa analizar cómo un único diagnóstico puede generar más de una limitación la que, puede o no, amentar la severidad de la discapacidad. En este sentido, como se ve en la Tabla 5, hay tres categorías diagnósticas que están declaradas con más de dos limitaciones funciones. El 40,7% de los que declaran celiaquismo, 50,0% de los que presentan enfermedades neurológicas y el 100% con Síndrome de Down manifiestan tener más de una limitación funcional. Aunque los trastornos de la salud mental son una posibilidad de elección para todos/as los/as participantes a través de la categoría “Problemas psiquiátricos/psicológicos” no hay ningún caso de la muestra de este estudio que los haya seleccionado; ni siquiera aquellas personas que declaran tener limitaciones para el relacionamiento con otras personas.

Tabla 5 – Enfermedades diagnosticadas según grupos de limitaciones [n (%) p].

	Más de una limitación (n = 210)	Limitaciones visuales (n = 310)	Limitaciones en comunicación (n = 66)	Limitaciones físicas (n = 371)	Limitaciones aprendizaje (n = 59)	Limitaciones relaciones otros (n = 16)
Enfermedad diagnosticada declarada	56 (26,7) 0,008	33 (10,6) 0,000	9 (13,6) 0,173	89 (24,0) 0,070	19 (32,2) 0,017	5 (31,3) 0,265
Asma	4 (7,1) 0,121	1 (3,0) 0,165	1 (11,1) 0,640	3 (3,4) 0,694	1 (5,3) 0,558	0 (0,0) 0,690
Artritis – Artrosis	10 (17,9) 0,457	4 (12,1) 0,005	1 (11,1) 0,305	25 (28,1) 0,000	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000
Hipertensión arterial	10 (17,9) 0,750	9 (27,3) 0,133	1 (11,1) 0,242	21 (23,6) 0,126	3 (15,8) 0,779	1 (20,0) 0,709
Insuficiencia renal	1 (1,8) 0,048	0 (0,0) 0,513	0 (0,0) 0,794	0 (0,0) 0,454	0 (0,0) 0,806	0 (0,0) 0,900
Problemas cardiológicos	2 (3,6) 0,655	5 (15,2) 0,505	0 (0,0) 0,343	6 (6,7) 0,441	0 (0,0) 0,372	0 (0,0) 0,000
Problemas de columna	14 (25,0) 0,197	5 (15,2) 0,001	3 (33,3) 0,878	29 (32,6) 0,001	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000
Cáncer	1 (1,8) 0,822	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000	4 (4,5) 0,203	1 (5,3) 0,247	0 (0,0) 0,000
Problemas digestivos/hepáticos	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000	2 (2,2) 0,642	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000
Trastornos neurológicos	10 (17,9) 0,001	2 (6,1) 0,048	1 (11,1) 0,797	4 (4,5) 0,134	2 (10,5) 0,405	1 (20,0) 0,208
Síndrome de Down	4 (7,1) 0,000	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000
Parkinson	1 (1,8) 0,298	0 (0,0) 0,000	1 (11,1) 0,012	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000	0 (0,0) 0,000
Enfermedades autoinmunes	3 (5,4) 0,688	2 (6,1) 0,310	0 (0,0) 0,000	5 (5,6) 0,678	2 (10,5) 0,101	0 (0,0) 0,000
Epilepsia	3 (5,4) 0,567	1 (3,0) 0,430	0 (0,0) 0,000	3 (3,4) 0,547	4 (21,1) 0,000	0 (0,0) 0,676
Fibromialgia	9 (16,1) 0,316	4 (12,1) 0,022	2 (22,2) 0,936	12 (13,5) 0,960	6 (31,6) 0,002	0 (0,0) 0,464
Obesidad	2 (3,6) 0,858	1 (3,0) 0,128	0 (0,0) 0,384	8 (9,0) 0,011	0 (0,0) 0,412	0 (0,0) 0,676
Alcoholismo	0 (0,0) 0,312	1 (3,0) 0,826	0 (0,0) 0,601	2 (2,2) 0,558	1 (5,3) 0,096	0 (0,0) 0,802
Celiaquía	11 (19,6) 0,008	4 (12,1) 0,080	0 (0,0) 0,169	3 (3,4) 0,006	5 (26,3) 0,004	4 (80,0) 0,000
Alergias	1 (1,8) 0,822	1 (3,0) 0,474	0 (0,0) 0,521	4 (4,5) 0,116	0 (0,0) 0,546	0 (0,0) 0,758
VIH	0 (0,0) 0,475	2 (6,1) 0,031	0 (0,0) 0,712	0 (0,0) 0,289	0 (0,0) 0,728	0 (0,0) 0,859

Fuente: Elaboración propia.

La asignación a cada Factor de variables relevadas por la ELPS (Ver Anexo A5) permite describir la situación de discapacidad de la muestra e identificar qué dimensiones actúan como barreras y cuáles como facilitadores.

1- Factores personales

1.1- Aprendizaje y aplicación de conocimientos

Sin considerar la categoría que incluye a las personas que sólo tienen dificultades de aprendizaje, la única agrupación que muestra limitaciones en este ámbito es la que tiene más de una limitación; en ambos grupos, más del 80% de las personas declararon que les afectaba en la vida cotidiana. En este sentido, más de la mitad de los que solicitaron apoyo para esta dificultad no lo recibieron. Para estas dos categorías, más de una limitación y dificultades de aprendizaje, los porcentajes de analfabetismo se situaron entre el 20,5% y el 23,7%, mientras que la tasa de analfabetismo del país para el año en que se aplicó la muestra fue del 1,4%.

Los porcentajes en relación con la finalización de la enseñanza obligatoria se hacen más homogéneos entre las agrupaciones, pero sólo con significación estadística para el caso de “más de una limitación” y “limitaciones para ver”. En ambos casos, más de una quinta parte de los/as encuestados/as no completó el nivel obligatorio, en consonancia con las estadísticas de población en el momento de la segunda Ola (INE, 2021).

En el caso de las personas con dificultades específicas de aprendizaje, como se ha visto anteriormente, un porcentaje significativo no completó la educación obligatoria. Aunque es evidente que las necesidades específicas en esta dimensión no sólo pueden requerir un apoyo vinculado a los procesos cognitivos, la necesidad de apoyo y/o ajustes es fundamental de manera que se pueda disminuir el impacto en el área específica donde se desarrolla esta limitación.

1.2- Comunicación

Uno de los aspectos a destacar en los resultados obtenidos es la relación entre las limitaciones y la necesidad de ayuda por parte de una tercera persona, es decir, el concepto de dependencia (Colacce et al., 2021). Hay que tener en cuenta que la variable “necesidad de ayuda para comunicarse y tomar decisiones” incluye, además del aspecto comunicativo, la toma de decisiones, lo que puede explicar que algunos encuestados que afirmaron no tener limitaciones comunicativas sí declararan necesitar ayuda para tomar decisiones.

Existe una diferencia significativa en este aspecto entre las dos categorías que declararon tener limitaciones y necesitar ayuda para comunicarse, “Más de una limitación” y “Limitaciones para comunicarse y hablar”. Como se puede observar, la declaración de necesitar el máximo tipo de ayuda (sustitución máxima) en el caso de la primera puede ser explicada por la definición operacional de esta agrupación, tener más de dos limitaciones funcionales. Si analizamos la categoría que sólo presenta dificultades en el área de la comunicación, no se manifiesta la necesidad de ayuda total por parte de otras personas para comunicarse.

1.3- Movilidad

Entre las personas con limitaciones físicas, ya sea en el movimiento de manos, brazos, piernas y/o pies más del 90% afirmaron que afectaba a su vida diaria pero más de la mitad de ellas no cuentan con ayudas para la adaptación de su vivienda para facilitar su movilidad.

Tanto para la categoría de “más de una limitación” como para la de “limitaciones físicas”, la necesidad de ayuda que más se requiere es para la movilidad de la posición corporal y no para la movilidad dentro del hogar. Una vez más, no es la sustitución máxima lo que se requiere de la otra persona, sino una ayuda más sutil e individualizada.

Siendo los dos grupos más numerosos de la muestra en términos absolutos y los que declararon una mayor afectación de las actividades de la vida diaria, menos del 15% necesita apoyo y, de estos, la mitad no lo recibió.

1.4- Autocuidado

Las variables que describen este factor están asociadas a la necesidad de ayuda de otra persona, la dependencia y, por otro lado, tres controles obligatorios para quienes residen en Uruguay: Papanicolaou, mamografía y examen de próstata. También se preguntó si habían consultado a un médico/a en los últimos 12 meses. De esta forma, es posible comprender el factor de autocuidado vinculado a la protección de sí mismo y a la higiene personal, así como al cuidado de la salud.

Las dos categorías que tuvieron mayor impacto en el desempeño y/o capacidad de este factor fueron el grupo de “Más de una limitación” y el de “Limitaciones físicas”, pero hubo claras diferencias significativas. En el primer caso, la necesidad de autocuidado era mayor para las tareas relacionadas con la aplicación de medidas médicas, evitar situaciones de riesgo y el pedido de ayuda. Lo contrario ocurre en el segundo grupo donde la necesidad de ayuda estaba asociada a las tareas de higiene personal y, en menor medida, a la prevención de riesgos y el mantenimiento de la salud.

La razón por la que la categoría “más de una limitación” mostró el mayor porcentaje de consultas con médico/a en los últimos 12 meses se debe, quizá, a que este grupo tiene varios aspectos de salud que atender.

La mayoría de las personas que integran los grupos “Limitaciones con otras personas”, “Limitaciones para el aprendizaje” y “Limitaciones físicas” declaran no haberse realizado la prueba de Papanicolaou ni la mamografía en el año anterior. Ambas son de rutina en Uruguay, la primera a partir de los 21 años y la segunda a partir de los 50 años. Una situación similar ocurre al analizar el screening de próstata; más del 60% de las personas que deberían haberse realizado la prueba no la hicieron.

1.5- Vida doméstica

Esta dimensión se diferencia entre el desplazamiento por el hogar como tarea vinculada a la comprensión de los usos de los lugares y la posibilidad de moverse entre ellos y, por otro lado, las tareas que es necesario realizar para el mantenimiento del hogar. En este sentido, las personas con dificultades físicas, las que tenían dificultades en la comprensión y realización de actividades planificadas y quienes tienen más de una limitación declararon necesitar apoyo para poder realizar esta tarea que se relacionan con las actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria (Romero Ayuso, 2007; Mlinac, Feng, 2016).

Es en este factor donde se observa, por primera vez, un elevado número de personas que necesitan ayuda total para realizar la tarea, así como la prevalencia de personas que necesitan apoyo para llevarla a cabo, de las cuales casi un tercio no lo recibe. Es decir, éste fue uno de los factores en los que más ayuda se necesitó y menos apoyo se recibió.

1.6- Interacciones y relaciones interpersonales

La única variable encontrada que podía contribuir directamente a este factor era la de las limitaciones para relacionarse con otras personas, lo que significa que el factor estaba estrechamente relacionado con la Salud Mental (Ministerio de Salud Pública, 2020). Como puede verse en la tabla de resultados, quienes respondieron a este factor se encontraban en las categorías “más de una limitación” y “limitaciones para relacionarse”. Más del 90% de las personas declararon que su vida cotidiana se veía afectada por este problema de salud.

1.7- Vida comunitaria, social y cívica

La construcción de este factor se realizó considerando que las personas no sólo deben poder participar en igualdad de condiciones con los demás, sino que, al mismo tiempo, deben poder acceder y/o estar a espacios de encuentro social.

La diferencia que surge es que los miembros de las categorías “limitaciones para comunicarse y hablar”, “limitaciones para comprender y aprender” y “limitaciones para relacionarse” mostraron, en términos absolutos, una mayor necesidad de ayuda para ser parte en instancias de participación. Por otro lado, “más de una limitación”, “limitaciones para ver” y “limitaciones físicas” mostraron una mayor necesidad de ayuda para desplazarse fuera del hogar, lo que podría condicionar el acceso a estos espacios y, en definitiva, también la participación concreta.

2- Factores medioambientales

2.1- Productos y tecnologías

Este factor tiene dos tipos de variables: las asociadas a productos específicos que pueden compensar un déficit de función o una ausencia de estructura, y las que describen el acceso a productos tecnológicos disponibles y de libre acceso.

Más de un tercio de los encuestados en todas las categorías, excepto “limitaciones en las relaciones”, declara no saber utilizar un dispositivo tecnológico. Entre las razones por las que no usan dispositivos se incluyen las limitaciones funcionales que presentan que, con ajustes (hardware y/o software) podrían garantizar el uso y facilitar otras actividades cotidianas.

2.2- Apoyo y relaciones

Este factor se desglosa en tres dimensiones relacionadas a: i) el apoyo de otra persona, ii) si los/as encuestados/as están interesados/as en un programa de atención que pueda proporcionar ese apoyo y, iii) si se sienten solos.

En relación con esta última variable, se sienten solos el 75,0% de los que tienen dificultades para relacionarse, a pesar de ello no estaban interesados en prestaciones o ayudas. En relación con el sentimiento de soledad, en segundo y tercer lugar aparecen las agrupaciones de “limitaciones para aprender y comprender” y “más de una limitación”, con un 59,3%, y 46,7%, respectivamente. Del último grupo, el 65,3% no estaba interesado en un programa de atención o no lo conocía.

La diferencia de los resultados sobre la existencia de ayuda por parte de otra persona entre los grupos de “Más de una limitación” (61,3%) y los que sólo tienen “Limitaciones visuales” (9,7%) se debe en parte a que debido a que las personas con limitaciones visuales no son necesariamente dependientes. En ambos casos, la gran mayoría de los que recibieron esta ayuda la recibieron de un cuidador no remunerado; la ELPS para esta categoría caso ofrece tres opciones: un miembro del hogar, un familiar de otro hogar o un no familiar.

2.3- Servicios, sistemas y políticas

En todas las categorías, los participantes afirmaron que se les había denegado alguna vez beneficios que impactaban específicamente en su situación de salud. Asimismo, todos los encuestados habían recibido subsidios temporales por agravamiento de su estado y servicios de apoyo alimentario. Entre quienes manifestaron necesitar ayudas económicas, más del 60% no las recibieron.

Discusión

A través de los resultados presentados en este primer estudio se puede afirmar que la CIF, a través de sus FC, ofrece un marco conceptual y metodológico para la descripción de la población con discapacidad. A su vez, a través de una operacionalización, pueden ser utilizados para caracterizar en detalle a este grupo a partir de datos de relevamientos no específicos (Abellán et al., 2011).

La muestra obtenida, es decir, las personas entre 18 y 64 años que declararon tener al menos una limitación funcional representan el 7,3% de la población uruguaya. Esta cifra se acerca más a la, antes mencionada, prevalencia mundial de discapacidad de 10%.

La CIF sugiere un concepto, “dominio relacionado con la salud” (OMS, 2001, p. 220) que incluye aspectos que no están dentro de categorías diagnósticas pero que sí tienen un impacto relacionado con la salud del individuo. Esta dimensión es la que permite identificar la presencia de disparidades de salud entre personas con determinadas condiciones de salud (Kang et al., 2016). Es el ejemplo de los estudios vinculados a la salud sexual y reproductiva como el Papanicolau y las mamografías. La falta de recursos para facilitar y adaptar el procedimiento a personas con movilidad reducida o con dificultades para entender y aceptar el procedimiento que requiere la prueba (Farías Rodríguez et al., 2021) puede explicar los resultados de este primer estudio.

La atención médica generalmente se centra en aspectos relacionados con el diagnóstico original y no profundiza en lo que la epidemiología sugiere y orienta sobre las personas con discapacidad. Esto es que, debido a la falta de acceso al ejercicio físico, de atención a los posibles factores de riesgo asociados a las prácticas culturales y a los hábitos poco saludables, las personas con discapacidad tienden a generar comorbilidades (Dieckmann et al., 2015; Namkung et al., 2019); que tienden a aumentar con el incremento de la edad (Raggi et al., 2014) y, por tanto, a agravar la situación de discapacidad.

Tener cobertura sanitaria o revisiones médicas al día tampoco es sinónimo de acceso a la salud, como se observa en la categoría “Más de una limitación”. Las consultas y revisiones médicas no garantizan que la persona esté accediendo a los apoyos y ajustes necesarios para poder desenvolverse en la vida diaria en igualdad de condiciones que los demás (Gulley et al., 2011; dos Reis Souza, Miranda Pimentel, 2012; Okoro et al., 2014).

Los problemas de salud mental son un ejemplo de esta situación y fue puesto en evidencia en este estudio ya que no hubo casos que declararan diagnósticos dentro de la categoría de Trastornos Mentales Severos (en adelante TMS) cuando claramente tienen un importante impacto en nuestro país (Ministerio de Salud Pública, 2020). Este fenómeno de subdeclaración puede ser explicado por, al menos, tres tipos de factores no excluyentes: i) la dificultad de acceso a los diagnósticos en nuestro país (Fleitas, 2023), ii) el estigma asociado a los trastornos de salud mental (Córdoba et al., 2023) y,

iii) la limitación declarada se debe a aspectos no vinculados a enfermedades sino como efecto de vulnerabilidades socioeconómicas (Lázaro García, 2020). Esto último puede formar parte de lo que se definió anteriormente como ciclo de exclusión.

El apoyo que recibe esta población está asociado, en mayor medida, a su situación de vulnerabilidad socioeconómica. Es decir, no tienen acceso a ayudas específicas que puedan compensar ciertas dificultades o ayudarles a realizar tareas cotidianas. Sí tienen acceso, y en menor medida de lo solicitado, a prestaciones que pretenden dar respuesta a necesidades generadas por la falta de acceso a la educación y al empleo; generalmente a través de transferencias económicas (Venturiello, 2014). Esto significa que las personas están sujetas a estas prestaciones, generalmente gubernamentales, y no a la posibilidad de lo que su propia capacidad y desempeño podrían desarrollar (Felicísimo et al., 2017).

Esta realidad se hace más compleja cuando se tiene en cuenta el ya mencionado fenómeno Paradoja de la Discapacidad (Carona et al., 2013). Este fenómeno se refleja en otras dimensiones analizadas en este estudio cuando, por ejemplo, se pregunta sobre la necesidad de ser ayudado, ya sea por otras personas, dispositivos técnicos, programas o servicios. Aunque las personas identificaron que necesitan cierta ayuda en la vida diaria, no consideran que los programas estatales o servicios específicos puedan ayudarles. Nuevamente, esto puede deberse a la falta de información sobre estos servicios, a su propio estado de salud y/o al estigma y autoestigma asociado a este último (Dieckmann et al., 2015; Nouwens et al., 2017; Farías Rodríguez et al., 2021). Es importante estudiar en qué medida las personas saben de la existencia de estos apoyos, lo que podría argumentar una infradeclaración de la necesidad de este tipo de ayudas para compensar limitaciones. Un ejemplo de ello es que más de un tercio de las personas que respondieron tener más de una limitación no conocen los servicios de cuidados existentes.

Las prestaciones y programas que puede estar recibiendo esta población no contemplan la trayectoria vital de la persona ni su impacto en el futuro; un ejemplo de esto son los resultados obtenidos sobre la trayectoria educativa de la muestra. Los apoyos del sistema educativo deben estar diseñados para que la persona pueda incorporar sus aprendizajes en su inserción laboral y las políticas de inclusión laboral deben tener en cuenta que muchas de las personas que componen esta población pueden no cumplir los requisitos exigidos debido a una disparidad en el acceso a la educación y la formación técnica y/o profesional (Raggi et al., 2014; Rowland et al., 2014). Esto también se observa en relación con la trayectoria laboral de esta población donde una mayoría significativa no ha trabajado en la última semana y no está disponible para hacerlo (Moreno Fiallos et al., 2018; Herr et al., 2016).

Conclusiones

Este estudio concluye que la CIF es un buen marco conceptual y una buena herramienta técnica a nivel poblacional para el estudio, descripción y comparación internacional de las poblaciones con discapacidad. Ninguno de sus componentes tiene una relación lineal o unívoca con los demás, lo que corresponde a la multidimensionalidad empírica del tema. La discapacidad desde este abordaje metodológico y conceptual puede verse como un campo intersectorial, interseccional y como un DSS.

Es fundamental promover acciones y programas con respecto a esta población, especialmente para las personas con multimorbilidad o pluridiscapacidad, ya que son las que más apoyo necesitan y las que menos están recibiendo, como se desprende de los resultados presentados en este estudio. Se debe investigar qué tipo de apoyo se necesita, contemplando diseños que se ajusten a las necesidades de cada situación con el objetivo de promover la autonomía y la inclusión social. La subdeclaración de las necesidades de apoyo puede deberse, en parte, a la falta de información sobre los servicios y programas que sí existen. En tanto, las personas no conozcan que tienen la posibilidad de acceder a ellos pueden no establecerse como necesarios.

Es importante prestar atención en relación con cuáles son las necesidades de salud de esta población para no caer en el fenómeno de Eclipse del Diagnóstico (Julian, 2019). Este sostiene que las personas con discapacidad pueden tener otras necesidades de atención que no estén vinculadas al diagnóstico que origina la situación de discapacidad.

Es imprescindible continuar con este tipo de caracterización para seguir profundizando en las dimensiones que son críticas para garantizar la mejora de la calidad de vida de esta población y sus familias.

Estudio 2 – La discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad familiar como DSS

Lo que se presenta a continuación es una versión del artículo publicado, como se mencionó anteriormente, “Perfiles sociosanitarios de personas con discapacidad en función de la gravedad de la dependencia, la discapacidad y la vulnerabilidad familiar” (Ver Anexo A2).

El nuevo enfoque de la discapacidad propuesto por la CIF (OMS, 2001) sugiere que la discapacidad no es un campo de problema situado dentro del ámbito de la salud (Altman et al., 2016) sino que se debe abordar desde una perspectiva intersectorial e interseccional (Buenaño Carrillo, 2017). Siguiendo esto, autores proponen que la discapacidad es un DSS ya que la presencia de esta puede condicionar las trayectorias de desarrollo personal (Belzunegui Eraso, Puig Andreu, 2016, Tamayo et al., 2018).

En este sentido, la perspectiva de curso de vida ofrece un marco para examinar por qué y cómo se experimenta la discapacidad en función del contexto socioambiental y/o de momentos decisivos o acontecimientos críticos (Magasi et al., 2015; Cenobio-Narcizo et al., 2019)

Antecedentes

Las enfermedades crónicas no transmisibles se han incrementado debido a, en parte, al aumento de la expectativa de vida lo que ha generado que la discapacidad y la dependencia que surgen debido a esas situaciones sean abordadas como un tema de Salud Pública (Barreto Zorza et al., 2017; Tough et al., 2017; Williamson y Perkins, 2014). Es así como en temas de salud ya no se centra la atención en la salud y la muerte sino también en la discapacidad, por ende, en las necesidades de apoyos y acciones específicas (Massé, Rodríguez Gauna, 2015)

Una revisión sistemática (Rowland et al., 2014) pone en evidencia algunas dificultades en relación con la intersección entre los campos de la salud y la discapacidad. Entre los resultados más relevantes se encuentra que, aunque la mayoría de las variables no han sido estudiadas en profundidad sí se pone en evidencia una concentración de la producción de conocimiento en algunos resultados sanitarios como, por ejemplo, en los diagnósticos con grandes cargas de enfermedad (diabetes, cardiopatías, cáncer, enfermedades respiratorias y accidentes/lesiones) y otros factores emergentes como tipo y gravedad de discapacidad, edad, sexo, raza, ingresos y educación). Estos autores plantean que la intersección con la discapacidad surge en el interés de dejar medir la carga de enfermedad asociada a los diagnósticos y poner el foco en la situación de las personas con discapacidad.

Una investigación en Estados Unidos (Friedman, 2021) se propuso explorar las disparidades en los DSS entre las personas con discapacidad. Los resultados muestran que sexo, raza, método de comunicación principal, tipo de discapacidad, gravedad de la deficiencia, tipo de residencia y apoyos

se relacionan con DSS más bajos entre las personas con discapacidad. Otro estudio (Mitra et al., 2022) plantea que estas disparidades han aumentado luego de la emergencia sanitaria por COVID-19.

Por último, los resultados obtenidos en un estudio (Shandra, 2018) sobre el uso del tiempo de personas adultas con discapacidad, también realizada en Estados Unidos indican que los adultos con discapacidad dedican menos tiempo que los adultos sin discapacidad al trabajo de mercado y más a actividades terciarias y de ocio. El uso del tiempo en aspectos vinculados a la salud representa el mayor porcentaje de las diferencias de tiempo. Dentro de las sugerencias que se realiza a partir de estos hallazgos es que es importante analizar las dimensiones de la salud para poder pensar las disparidades de la salud en los estudios sobre la desigualdad.

Método

En el siguiente estudio se busca dar respuesta al segundo objetivo específico propuesto; construir perfiles poblacionales en base a la severidad de la discapacidad y de la dependencia, a la vulnerabilidad familiar y variables sociodemográficas para, posteriormente, caracterizar la situación de salud de esta población.

Como se mencionó en apartado metodológico general, quienes participaron de este estudio fueron personas mayores de 18 años que se autopercibieran con al menos una limitación funcional. La fuente de participantes fue la ELPS a la que se sumó la convocatoria a redes y a organizaciones sociales para aumentar la cantidad de la muestra; como se describe en el apartado de metodológico.

Con respecto a las variables sociodemográficas se utilizan: la edad, categorizadas en “18 a 30”, “31 a 45”, “46 a 59”, “60 a 77” y “Más de 78” (Lin et al., 2015), sexo, a través de una variable categórica adjudicando valor “Varones y “Mujeres” y, por último, en cuanto al lugar de residencia de los/as participantes se definió una variable con dos categorías “Montevideo” (capital) y “Interior” (del país).

Con el Índice de Katz (1963) se midió la dependencia que otorga un valor global en función de si la persona necesite ayuda en las siguientes actividades de la vida diaria: “comer”, “vestirse”, “caminar”, “ir al baño” y “transferencia”. La combinación de la presencia de una o más de una de estas le asignan una determinada severidad de dependencia que cuenta con cuatro categorías: “ninguna”, “leve”, “moderada” o “severa”.

Se aplicó la versión reducida de 12 preguntas del World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS) (Carlozzi et al., 2015) para medir el grado de discapacidad. El encuadre de aplicación coloca al/a la respondente, en cada pregunta, con la siguiente consigna “En los últimos 30 días, ha tenido Ud., dificultades para...” Además del resultado global de discapacidad, a cada una de

las preguntas que componen esta versión del instrumento se le adjudica un nivel de dificultad; con las mismas categorías en ambos casos. Las categorías obtenidas para esta variable son: “ninguna”, “leve”, “moderada”, “severa”, “extrema”.

Por último, se mide la vulnerabilidad familiar por medio del Índice de Vulnerabilidad de las Familias a la Discapacidad y la Dependencia (IVF-ID, Amendola et al., 2014) siendo los resultados globales “Vulnerable” o “No vulnerable”. El instrumento se compone de 50 preguntas, agrupadas en 7 dimensiones: Condiciones sociales favorables, envejecimiento, dolencias crónicas, condiciones sociales desfavorables, apoyo social, analfabetismo, redes sociales. Cada una de las preguntas que componen estas dimensiones tiene valor 1 si se contesta “Sí” y valor 0 si se contesta “No”.

Como se mencionó anteriormente, se realiza un ACM para obtener tipologías que serán analizadas a partir de las siguientes dimensiones: diagnósticos y comorbilidad (más de dos enfermedades crónicas), salud (caídas, atención y continuidad del tratamiento), características de núcleo familiar y presencia de redes y apoyos, servicios de cuidados (necesidad, conocimiento y acceso), trayectoria educativa y laboral.

Resultados

De la realización del ACM se obtuvieron los resultados presentados en la Tabla 7 por lo que se decidió trabajar con dos componentes principales que combinan los diferentes aspectos evaluados y que explican cerca de 30 % de la varianza global. Tanto en la Tabla 8 como en la Figura 1 se presentan las distribuciones, los agrupamientos y los tres perfiles obtenidos. Se definen denominar las dimensiones “Situación de dependencia y discapacidad” y “Características sociodemográficas”

Tabla 7. ACM con Rotación Varimax.

	Dimensión		Comunalidades
	Situación de dependencia y discapacidad	Características Sociodemográficas	
Sexo	0,135	0,211	0,346
Edad	0,380	0,523	0,903
Residencia	0,021	0,175	0,196
Índice de Vulnerabilidad Familiar	0,319	0,004	0,323
Grado de dependencia	0,596	0,167	0,763
Grado de discapacidad	0,702	0,577	1,279
% de varianza	35,897	27,632	
Alfa de Cronbach	0,643	0,476	

Fuente: elaboración propia

Tabla 8. Descripción de perfiles obtenidos mediante ACM.

	Perfil 1	Perfil 2	Perfil 3
Edad	> 78	46-77	18-45
Sexo	Mujeres	Mujeres	Hombres
Residencia	Capital	Capital	Interior
Dependencia	Severa	Leve y moderada	Moderada
Discapacidad	Severa	Leve y moderada	Sin discapacidad
Vulnerabilidad Familiar	Vulnerable	Vulnerable	No vulnerable

Fuente: elaboración propia

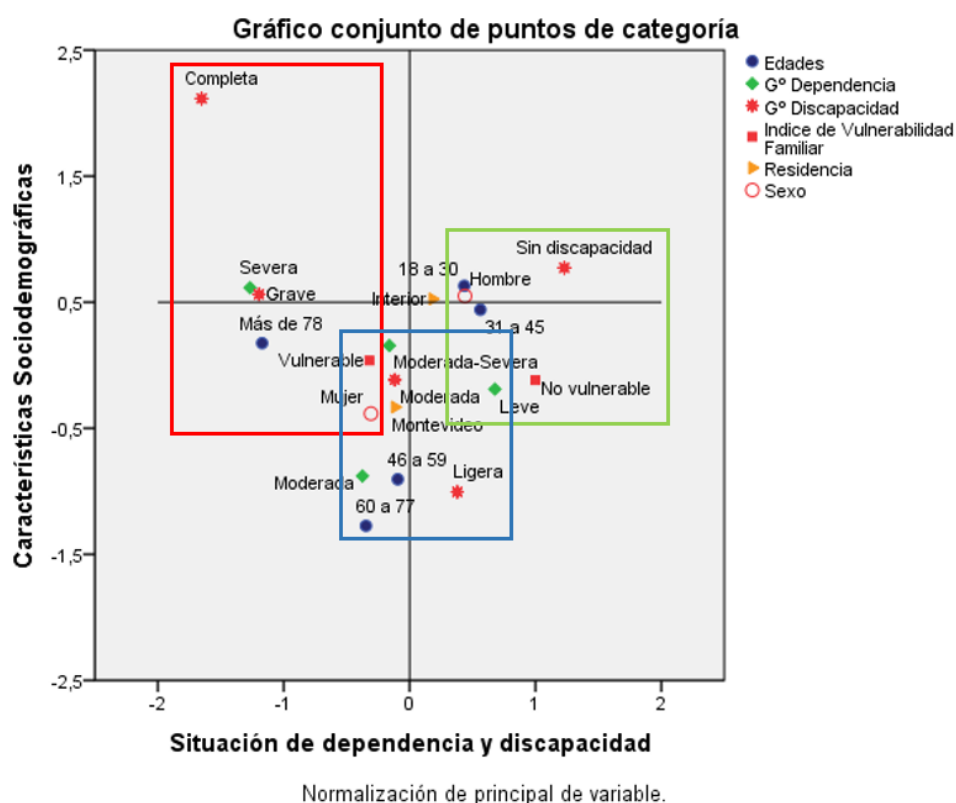


Figura 1

El primer grupo identificado en el análisis (marcado en rojo) está compuesto por mujeres categorizadas como “oldest old” (Chuang et al., 2016), que residen en la capital del país. Estas mujeres se caracterizan por enfrentar niveles de discapacidad graves y completos y nivel severo de dependencia. Además, presentan una vulnerabilidad significativa debido a su situación.

Dentro de los diagnósticos reportados, se incluyen condiciones como accidente cerebrovascular, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, Alzheimer, cardiopatía, demencia senil, Parkinson, neuropatía, depresión, artrosis y diabetes. En su mayoría, estas mujeres tienen más de tres condiciones crónicas de salud y la gran mayoría toma más de cinco medicamentos diferentes. Si bien afirman no tener problemas para seguir sus tratamientos médicos, todas declaran tener dificultades para desplazarse y acceder a su centro de salud.

En cuanto a sus entornos familiares, la mayoría de los hogares en este grupo consta de uno o dos personas mayores. A pesar de que muchas de estas mujeres requieren asistencia en la mayoría de las actividades diarias evaluadas, la mayoría declara no contar con el apoyo necesario. Esta falta de apoyo abarca diversas áreas: en las tareas cotidianas, a través de bienes materiales y el respaldo financiero, la asistencia personal, la compañía y la facilitación para salir de sus hogares. Esta situación se vuelve más compleja cuando se observa que la mayoría de estas participantes informan haber sufrido caídas en sus hogares durante el último año.

Si bien la mayoría afirma saber leer, más de dos tercios cuentan sólo con educación primaria completa o no tienen educación formal. Debido a su edad, ninguna de las mujeres en este grupo está empleada. El segundo perfil (marcado en azul) está compuesto por mujeres residentes en la capital, con edades comprendidas entre 46 y 77 años. Estas mujeres enfrentan niveles ligeros a moderados de discapacidad y dependencia y por esta razón, como el grupo anterior, también se encuentran en una situación vulnerable desde el punto de vista familiar.

Los diagnósticos declarados incluyen afecciones como artrosis, artritis, cardiopatías, Alzheimer, diabetes, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, esquizofrenia y epilepsia. La mayoría de este grupo tiene más de dos condiciones crónicas de salud y todas están en tratamiento con medicamentos; la mitad de ellas toma más de cinco medicamentos diferentes. A pesar de enfrentar dificultades para desplazarse y acceder a la atención médica, estas mujeres también afirman que no tienen dificultades para continuar sus tratamientos.

Los hogares de este segundo perfil, en su mayoría, están compuestos por una sola persona mayor o dos. Más de la mitad declara tener dificultades para llevar a cabo actividades diarias y todas ellas carecen de ayuda de otros para realizar estas actividades. La mayoría expresa la necesidad de algún tipo de apoyo para el cuidado, pero casi todas afirman no contar con esa ayuda. Aunque algunas de ellas declaran tener amigos/as y familiares cercanos, la gran mayoría carece de apoyo en términos de bienes materiales, respaldo financiero, compañía o asistencia para salir de sus hogares. Si bien es menor a la mitad, ya se reportan caídas en sus hogares durante el último año.

En términos educativos, la participación entre educación primaria y secundaria completa e incompleta es equitativa. En cuanto a la educación terciaria, menos de un quinto tiene algún grado de educación completa o incompleta. En este segundo grupo, más de dos tercios de las participantes no están empleadas. Entre las que trabajan, la mayoría tiene más de 60 años y ha estado en su trabajo actual durante más de 6 meses.

Por último, el tercer perfil (marcado en verde) está compuesto por individuos jóvenes que no declaran tener discapacidad o vulnerabilidad debido a su situación, pero presentan una dependencia leve. La mayoría de ellos presenta una enfermedad crónica; entre los diagnósticos que han reportado se incluyen cardiopatías, esquizofrenia, hipoacusia, hipotiroidismo congénito y Síndrome de Down. Todo este grupo está bajo tratamiento farmacológico y aproximadamente la mitad de ellos toma más de cinco medicamentos diferentes. Aunque, al igual que los otros perfiles, no enfrentan dificultades para seguir sus tratamientos médicos, se diferencian por no tener problemas para acceder a servicios de salud.

Las estructuras familiares de este grupo son en su mayoría de sólo dos adultos o de tres o más miembros. A pesar de tener el mayor número de integrantes en sus hogares, indican que no cuentan con apoyo financiero en caso de necesitarlo, ni con asistencia en tareas domésticas, compañía, atención médica, facilitación para salir de sus hogares ni respaldo a través de bienes materiales. Sin embargo, entre las personas que requieren algún tipo de servicio de cuidado, todas afirman que están recibiendo dicho apoyo que tienen amigos y/o familiares cercanos.

En cuanto a la educación, la mayoría declara tener poca o ninguna instrucción, habiendo algunos miembros que solo completaron la educación primaria, e incluso hay individuos en este grupo que no saben leer ni escribir. No obstante, en su mayoría, no enfrentan dificultades para concentrarse o para aprender nuevas tareas. Aunque se encuentran en edad laboral, menos de la mitad de este grupo está empleado. De aquellos que trabajan, todos contribuyen a la seguridad social y ganan ingresos inferiores al umbral de una canasta básica según datos del INE (2006).

Discusión

Dentro del primer perfil, se observan tres de las cinco enfermedades más limitantes, a saber, Alzheimer, enfermedades musculoesqueléticas y Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (en adelante EPOC). Estos diagnósticos se relacionan con trastornos de salud mental (Ministerio de Salud Pública, 2020), vulnerabilidad socioeconómica, menor nivel educativo y menos recursos y apoyos psicosociales (De Azeredo Passos et al., 2020; Sharma et al., 2020; Soriano et al., 2018). Algunas de estas afecciones de salud tienen un significativo impacto epidemiológico, como el Alzheimer, cuya prevalencia global ha quintuplicado debido, en parte, al envejecimiento de la población (De Azeredo Passos et al., 2020; Soriano et al., 2018). Además, están emergiendo patologías que antes no tenían prioridad en Salud Pública para las mujeres, como las cardiopatías y los accidentes cerebrovasculares. Aunque en ocasiones las tasas de mortalidad puedan equipararse a las de los hombres, el aumento en la expectativa de vida de las mujeres incrementa su probabilidad de experimentar eventos cardiovasculares (Barker-Collo et al., 2015; Soriano et al., 2018).

En este perfil se vinculan historias laborales que transcurren al margen del sistema de seguridad social y/o sin las precauciones actuales, lo que podría haber influido en su salud y en la actual vulnerabilidad (Sharma et al., 2020; Soriano et al., 2018). Asimismo, se relaciona con la ocurrencia de trastornos como la demencia, donde la falta de hábitos saludables provoca factores de riesgo con un impacto significativo (Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016; GBD Dementia Collaborators, 2019).

En términos de limitaciones funcionales, este perfil coincide con otros estudios que sostienen que las mujeres, a pesar de vivir más que los hombres, lo hacen presentando mayores limitaciones funcionales; esto se refleja también en el Perfil 2 del próximo estudio (Herr et al., 2016; Witham et al., 2019).

Uno de los hallazgos fundamentales de este estudio es la posible relación entre las variables que caracterizan al Perfil 1 y las que emergen en el Perfil 2, como el género, los diagnósticos, la vulnerabilidad y el aumento en la severidad de la discapacidad y dependencia. Esto podría indicar patrones que señalan indicios de vulnerabilidad antes de la vejez, lo cual ejerce una gran influencia en la condición de estas personas.

Las vulnerabilidades debido a la discapacidad y dependencia se mantienen en los dos grupos poblacionales de mayor edad lo que concuerda con otras investigaciones que subrayan que las personas mayores, especialmente las mujeres, enfrentan peores condiciones de salud y socioeconómicas (Chuang et al., 2016; De Azeredo Passos et al., 2020; Witham et al., 2019; Herr et al., 2016).

Las caídas son una variable clave en estos grupos, especialmente al considerar las características familiares y las redes sociales de los/as participantes. Diversos estudios sostienen que las caídas accidentales no solo tienen consecuencias físicas, sino también impactos en aspectos psicológicos, fuerza, postura corporal, aislamiento, percepción de salud y autonomía, contribuyendo al desarrollo del síndrome de Fragilidad (Hajek et al., 2021; Witham et al., 2019). Este tema delicado a menudo no se comprende plenamente hasta que las personas o sus familiares enfrentan las consecuencias tras una caída.

En el segundo perfil de salud construido, además de las enfermedades comunes al primer perfil, emergen problemas neurológicos como la enfermedad de Parkinson (Chuang et al., 2016; Soriano et al., 2018). También se observa una mayor tasa de mortalidad por eventos cardiovasculares en mujeres que en hombres (Barker-Collo et al., 2015).

La diabetes, presente en los Perfiles 1 y 2, se convierte en un factor que incrementa el riesgo de muerte cardiovascular en mujeres, especialmente tras la menopausia y al envejecer, debido al aumento de la

presión arterial y el colesterol. A pesar de ello, las mujeres han mejorado sus factores de riesgo cardiovascular al reducir el consumo de tabaco (Barker-Collo et al., 2015; Chuang et al., 2016).

La atención de la salud y las circunstancias socioeconómicas en las que se desarrollaron las participantes de este perfil poblacional pueden explicar las condiciones de vida actuales (Herr et al., 2016; Sharma et al., 2020; Soriano et al., 2018).

Finalmente, el tercer perfil, aunque no declara grandes limitaciones, representa un grupo poblacional que en la actualidad vive más tiempo, generando un alto costo público por persona y que ha sido escasamente estudiado en cuanto a su proceso de envejecimiento (Cohen et al., 2015; Covelli et al., 2020; Lin et al., 2015).

Tanto la esquizofrenia como el síndrome de Down presentan altas prevalencias dentro de sus respectivos grupos nosológicos (Cohen et al., 2015; Covelli et al., 2020). Algunos estudios sugieren que ciertas condiciones en la juventud y la edad adulta pueden predecir el envejecimiento en estos perfiles de salud, afectando tanto la funcionalidad como características morfológicas, como las cerebrales (Harvey, Rosenthal, 2018; Lin et al., 2015).

A pesar de los avances en el tratamiento de la sintomatología y las comorbilidades de los trastornos mentales severos, estas mejoras no impactan directamente en la calidad de vida. Los abordajes a menudo no consideran las repercusiones que la medicación puede tener en las funciones cognitivas (Gutiérrez Maldonado et al., 2012).

Además de los diagnósticos “básicos”, las comorbilidades también deben ser consideradas. Por ejemplo, las personas con síndrome de Down y psicopatologías comórbidas presentan más alteraciones conductuales y una menor probabilidad de vida autónoma en comparación con las personas con síndrome de Down sin comorbilidades, ya que estas últimas experimentan una mayor inclusión social (Esbensen et al., 2016).

La heterogeneidad en el envejecimiento es una constante tanto en la esquizofrenia como en el síndrome de Down, sumado al “efecto de autonomía relativa de los resultados”. Esto significa que el funcionamiento en ciertas áreas no necesariamente está relacionado con otras, lo que puede dar lugar a un buen funcionamiento en ciertos aspectos y un mal funcionamiento en otros (Cohen et al., 2015). Los estudios de mortalidad también sugieren que el proceso de salud y enfermedad en este grupo de edad es más variado y complejo (Cohen et al., 2015; Esbensen et al., 2016; GBD Mortality Collaborators, 2018).

Emergen síntomas y comorbilidades que afectan el desempeño en las actividades diarias y repercuten en la salud. Por ejemplo, las personas con esquizofrenia experimentan un deterioro físico antes del

deterioro cognitivo. En el caso del síndrome de Down, se consideran “mayores” antes de los 50 años, pero su mayor deterioro a esa edad se manifiesta en lo cognitivo. Las familias de las personas con síndrome de Down identifican los cambios emocionales y sociales como los primeros indicios de envejecimiento en sus seres queridos (Guerrero Romera, 2019).

Aunque las estrategias de prevención y promoción en grupos más jóvenes pueden mejorar la esperanza de vida y la calidad de vida, es posible que no tengan el mismo efecto en grupos de generaciones mayores, como los dos perfiles anteriores, o en personas que no han participado en comunidades u organizaciones. Estas particularidades deben considerarse al hablar de heterogeneidad en el proceso de vejez (De Azeredo Passos et al., 2020).

Es evidente la falta de programas y apoyos para personas que egresan de talleres protegidos, escuelas especiales u programas similares que no se basan en estrategias inclusivas con una perspectiva de proyecto de vida (Barbutto et al., 2011). Esto podría estar relacionado con la ausencia de redes más allá de la familia o amigos que puedan acompañar durante la vejez (Covelli et al., 2020).

Los resultados de este y otros estudios requieren un análisis de interseccionalidad (Buenaño Carrillo, 2017, Karam Calderón et al., 2020) sobre la desigualdad que caracteriza el envejecimiento de las personas con discapacidad y, en particular, de las mujeres en este grupo (Limón Mendizábal, 2018).

Conclusiones

Este estudio, como se mencionó anteriormente, es metodológicamente novedoso en, al menos, dos dimensiones. En primer lugar, porque relaciona la discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad familiar con base en el uso de coeficientes globales que arrojan instrumentos estandarizados. En segundo lugar, porque permite generar tipologías para describir la situación de salud al resaltar la heterogeneidad de sus participantes.

No se puede afirmar que el segundo perfil puede anticipar cómo va a envejecer el tercer perfil. Pero sí se puede afirmar la severización de las limitaciones funcionales y de la pérdida de redes y apoyos al envejecer. A partir de los resultados obtenidos en este estudio, así como los antecedentes comentados, se pueden identificar momentos críticos, según el curso de vida, en los que se puede intervenir y planificar estrategias que demoren o eviten futuras limitaciones.

Es así como se pone en evidencia que las personas acceden a diagnósticos y a los tratamientos farmacológicos, pero no hay un abordaje de las dimensiones sociales de la salud ni una perspectiva preventiva o de planificación para la llegada de la adultez y la vejez.

La atención médica generalmente se centra en aspectos relacionados con el diagnóstico original y no profundiza en lo que la epidemiología sugiere y orienta sobre las personas con discapacidad. Esto es que, debido a la falta de acceso al ejercicio físico, de atención a los posibles factores de riesgo asociados a las prácticas culturales y a los hábitos poco saludables, las personas con discapacidad tienden a generar comorbilidades que aumentan, a su vez, con la edad y, por tanto, a agravar la situación de discapacidad.

Las estrategias epidemiológicas desde el ámbito de la Salud Pública vinculadas, por ejemplo, a la atención de la salud de las mujeres ha generado un cambio significativo; pero sucedió una vez que se volvió una alerta epidemiológica. Una nueva alarma debería surgir al plantear un análisis interseccional de este grupo poblacional. Es decir, debería promoverse una atención de la salud que no sea solicitar y concurrir a una agenda reservada sino la definición de una estrategia de prácticas saludables que contemplen no sólo las necesidades biológicas de la persona sino también sus intereses y posibilidades geográficas y económicas. La presencia de caídas en personas mayores que, además, viven solas o con un integrante adulto/a mayor obliga a considerar la presencia del Síndrome de Fragilidad. Poner atención a este fenómeno sanitario podría enlentecer el deterioro y que la vejez sucede en mejores condiciones.

Esta realidad sucede aun cuando la evidencia científica ha demostrado las repercusiones psicosociales que se asocian a las condiciones de salud comentadas. Este enfoque permite identificar la presencia de disparidades de salud entre personas con determinadas condiciones de salud.

El tercer perfil pone en evidencia la presencia de la paradoja de envejecimiento acelerado en personas jóvenes con patologías específicas. Estos presentan características asociadas a la vejez lo que genera un nuevo fenómeno llamado envejecimiento compuesto. Este se caracteriza porque no sólo envejecen los/as integrantes con discapacidad sino también sus referentes de cuidado.

Estudio 3 – Autopercepción de salud de personas adultas con discapacidad

Lo que se presenta a continuación es una versión del artículo publicado, como se mencionó anteriormente, “Vulnerabilidad y autopercepción en personas con discapacidad desde un enfoque de la vida cotidiana” (Ver Anexo A3).

Cómo envejecen las personas con discapacidad no sólo está asociado a las condiciones de salud que genera esta situación y sus potenciales comorbilidades asociadas sino también a las experiencias de exclusión o participación que hayan tenido en su niñez y/o vida adulta (Oliver et al., 2016; Alveal Lagos, Stuardo Flores, 2018). Una de las dimensiones que impacta en la equiparación de oportunidades, es decir la inclusión, está vinculada a la autopercepción de esta población y los niveles de prejuicio, estigma y autoestigma con los que convive (Martínez Ríos, 2013; Chung et al., 2019).

Si las personas han experimentado situaciones de discriminación, prejuicio y rechazo en el ámbito público es posible que las dinámicas cotidianas se restrinjan al ámbito privado y/o familiar y que esto devenga en situaciones de exclusión y vulnerabilidad social más profundas y permanentes (Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016; Sparf, 2016).

En este sentido, la percepción que tiene cada persona sobre, en este caso, su situación de salud asociada a una discapacidad, tiene una relación muy cercana a la construcción de su identidad como persona con una discapacidad (Liamputtong, Rice, 2021). Si, como se ha mencionado anteriormente, transitó por experiencias de exclusión y discriminación podrá asociarse a la autopercepción el estigma por tener una discapacidad y a una predisposición a la depresión y voluntad de cambio (Ju et al., 2023).

De esta manera, para analizar la autopercepción de las personas con discapacidad se deben identificar tanto las experiencias vividas, patrones culturales y sistemas de ideas (Barreto Zorza et al., 2017; Molina Zamora et al., 2018) así como la conciencia de enfermedad y las características sintomatológicas asociadas a determinadas condiciones de salud como, por ejemplo, las vinculadas a los trastornos mentales graves (Gutiérrez Maldonado et al., 2012; Sparf, 2016; Godwin Olaoye, Luz, 2024).

Antecedentes

Dos estudios sobre estigma y uso de prestaciones, realizados en Reino Unido (Baumberg, 2015; Garthwaite, 2015) ponen en evidencia que las personas con discapacidad y sus familias prefieren no transitar por procesos de evaluación y asignación de prestaciones debido a las etiquetas y los procedimientos utilizados para la adjudicación de esos servicios. Uno de los efectos que esto genera

es que las estrategias de cuidado y promoción de la autonomía permanecen en los ámbitos privados, intrafamiliares, condicionando las trayectorias de participación e inclusión de la persona con discapacidad.

Otras dos investigaciones (O’Byrne, Muldoon, 2017; O’Byrne, Muldoon, 2018) realizadas específicamente con personas con discapacidad intelectual muestran que el grado de la discapacidad y el género tienen un impacto significativo en la experiencia de estigma, la comparación social, la autopercepción del aspecto físico y la percepción de la autoestima global.

Con respecto a las personas con discapacidad física, los resultados de un reciente estudio (Kim et al., 2016) ponen en evidencia que los participantes que se involucraban en actividades sociales aumentaban la aceptación positiva de la discapacidad. Entre las conclusiones a las que llegan es que la actividad social se convierte en una oportunidad para socializar con los/as demás, que pueden facilitar la mejora de las actitudes hacia su situación de discapacidad, aumenta la percepción de la salud, satisfacción con la vida, y la aceptación de la discapacidad.

Una investigación con adolescentes (Molina Cartes et al., 2014) muestra que cambios según en la morbilidad percibida según la edad. Los autores describen un fenómeno que relaciona distintas edades de una muestra de adolescentes con distinta percepción de calidad de vida relacionada a la salud (en adelante CVRS). Cuando se analiza aspectos específicos por género, se podría intensificar esta relación si, además de las comorbilidades, se suma, por ejemplo, la edad, la trayectoria educativa y, específicamente en género, la aparición de la menstruación. Los/as adolescentes categorizados en el grupo “sin morbilidad percibida” tuvieron puntuaciones más altas en la CVRS que los que sí presentaban alguna enfermedad, discapacidad y/o problema crónico.

Método

En este último estudio se propone, como último objetivo específico de esta tesis, analizar la autopercepción de las personas adultas con discapacidad sobre su situación de salud. Como en el segundo estudio, se utilizó un ACM, pero a diferencia del anterior en este no se utilizó la dimensión “residencia” sino “origen de la discapacidad”. La razón de esta decisión metodológica se debe a los objetivos de cada investigación. En el caso del estudio anterior, se fundamenta con la inclusión de dimensiones sociodemográficas para la construcción de tipologías y, en este, se centra en la percepción de salud por lo que se vuelve importante poder identificar si la condición de salud ha sido desde el nacimiento o un estado adquirido.

A modo de recordatorio, y de igual manera que en el estudio anterior, se definieron las siguientes categorías: la edad, agrupada en “18 a 30”, “31 a 45”, “46 a 59”, “60 a 77” y “Más de 78” (Lin et al.,

2015), el sexo a través de “Varones” y “Mujeres”. Con el Índice de Katz (1963) se midió la dependencia, con la versión reducida del WHODAS (Carlozzi et al., 2015) se evaluó el grado de discapacidad y, por último, se accedió a la vulnerabilidad familiar por medio del IVF-ID (Amendola et al., 2014).

Teniendo como referencia el concepto de la OMS sobre discapacidad (2001), se operacionalizó la variable “origen de la discapacidad” tomando como referencia los diagnósticos y el momento en los que surgen las limitaciones asociadas a estos. Se parte de la idea que la discapacidad surge cuando estas condiciones de salud generan dificultades que, en contacto con el entorno, dificultan el acceso y la participación en igualdad de condiciones que las personas que no tienen esos diagnósticos. De esta manera, se asignó “adquirida” a las discapacidades que tienen su origen cuando ya pasó más de un año de nacido y “congénita” cuando surgen limitaciones antes, durante o hasta el año de nacido.

La autopercepción de necesidad de ayuda se relevó a través de la pregunta “Debido a su condición de salud ¿usted diría que tiene necesidad de ser ayudado para realizar ALGUNA de las siguientes actividades: “Comer o beber”, “Ir al baño”, “Bañarse”, “Vestirse”, “Cambiar y mantener la posición del cuerpo” y “Desplazarse dentro del hogar?”. Esta fue aplicada dos veces en el cuestionario; al inicio y al final de la entrevista. La intención detrás de esta decisión metodológica fue ver si, luego de hacer todas las preguntas en el cuestionario, existían modificaciones sobre la percepción de su situación.

Por otro lado, la autopercepción de su salud se consultó a través de la pregunta “Usted, diría que su salud es...” cuyas opciones de respuesta fueron “Muy buena”, “Buena”, “Regular”, “Mala” y “Muy mala”.

Resultados

Como en el estudio anterior, la Tabla 8 describe los coeficientes obtenidos en la ACM a partir de los cuales se decide trabajar con tres perfiles presentados en la Figura 2 y descritos en la Tabla 9.

Tabla 8. ACM con Rotación Varimax

	Dimensión		Comunalidades
	Interseccionalidad	Discapacidad y dependencia	
Sexo	0,208	,118	,326
Edades	0,568	0,436	1,004
Índice de Vulnerabilidad Familiar	0,309	,015	,324
Origen de la discapacidad	0,454	,134	,588
Grado de Dependencia	,382	0,419	,800
Grado de Discapacidad	,498	0,585	1,083
% de varianza	40,320	28,456	
Alfa de Cronbach	0,704	,497	

Fuente: elaboración propia

Tabla 9. Descripción de perfiles obtenidos mediante ACM.

	Perfil 1	Perfil 2	Perfil 3
Edad	>78	46-77	18-45
Sexo	Mujeres	Mujeres	Hombres
Origen de la discapacidad	Adquirida	Adquirida	Congénita
Dependencia	Severa	Leve y Moderada	Moderada
Discapacidad	Grave y Completa	Ligera y Moderada	Sin discapacidad y Ligera
Vulnerabilidad Familiar	Vulnerable	Vulnerable	No vulnerable

Fuente: elaboración propia

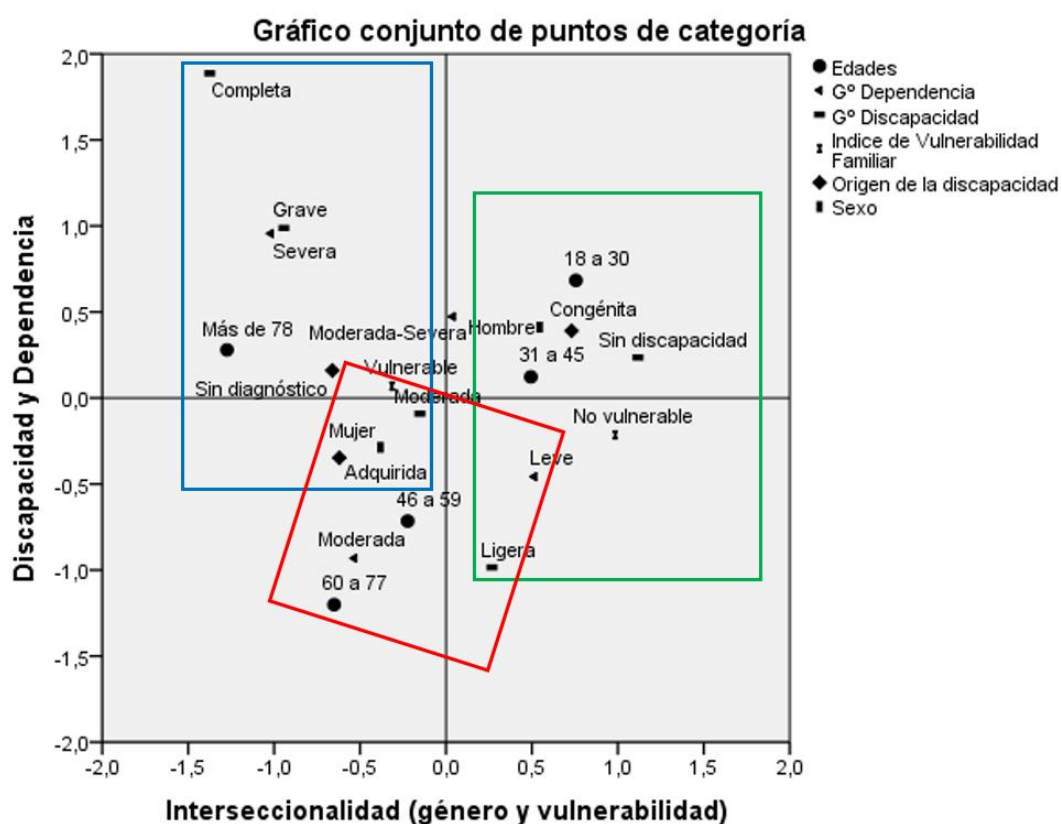


Figura 2

En el primer perfil se agrupan mujeres mayores de 78 años con discapacidades adquiridas que generan los grados más severos de dificultad. Se asocia a esto una situación de vulnerabilidad familiar y de dependencia severa.

Todas las participantes declaran tener un estado de salud malo o regular y que esto les genera limitaciones entre severas y moderadas. A su vez todas manifiestan necesitar ayuda de otra persona. Tanto para la valoración de la situación de discapacidad y dependencia, coinciden las respuestas de autopercepción con lo obtenido de los instrumentos estandarizados en todos los casos. Cuando se repregunta, al final del cuestionario, sobre la necesidad de ayuda, todas las personas declaran tener

mayor necesidad de la que habían manifestado en un primer momento; desaparece el grado “leve” y aumenta la concentración en severa.

Casi el total de las participantes manifiesta que la condición de salud le ha afectado emocionalmente. Todas tienen dificultad para relacionarse con personas que no conocen y la mayoría para mantener una amistad. Casi el total de las integrantes manifiesta que no puede participar en igualdad de condiciones que los/as demás, que esta dificultad es severa o que directamente no puede hacerlo. La mayoría requiere siempre de ayuda para participar en actividades sociales o de la comunidad.

Todas las participantes que integran este perfil manifiestan no poder realizar los quehaceres de la casa, pero sí cuentan con ayuda en caso de necesitarla; lo mismo sucede en caso de necesitar bienes materiales, compañía, asistencia sanitaria y salir de casa. La situación cambia cuando se consulta específicamente por ayuda financiera ya que la mayoría manifiesta no contar con ese tipo de respaldo.

Describen no tener amigos/as que vivan cerca y no recibir visitas de éstos/as mensualmente. La mayoría sí recibe visita de familiares al menos una vez por mes. Si bien todas las personas participantes declaran tener dificultades en el acceso al centro de salud, la mayoría puede continuar sus tratamientos.

Todas las participantes manifiestan que no pueden sostener actividades vinculadas al aprendizaje y casi el total declara tener extrema dificultad para aprender cosas nuevas o concentrarse durante más de diez minutos. Si bien es una cifra baja hay integrantes de este perfil que no saben leer o lo hacen con dificultad.

El segundo perfil, “mujeres de mediana edad”, tienen entre 46 y 77 años; así como el perfil anterior su situación de discapacidad es adquirida. Los niveles de severidad, tanto de discapacidad como dependencia, son ligeros y moderados y presentan vulnerabilidad familiar debido a su situación.

Si bien no tienen los valores más severos en discapacidad ni en dependencia, la mayoría percibe su situación de salud como regular y que el nivel de dificultad que generan las limitaciones asociadas a su condición de salud es entre severo y moderado. Las respuestas de autopercepción, tanto en la severidad de la discapacidad como en la dependencia, son de menor severidad de la que arroja los instrumentos estandarizados en más de la mitad de las participantes.

La mitad cree que la necesidad de ser ayudada es entre leve y moderada y la otra mitad no considera necesitar ayuda. Al volver a hacer esta pregunta, luego de la aplicación del cuestionario, las respuestas sufren una modificación; la percepción de necesitar ayuda aumenta y la mayoría de las personas considera que necesita ayuda en las actividades de la vida diaria.

Todas manifiestan contar con ayuda en caso de necesitarla y la mayoría de tener cierto nivel de dependencia y de dificultad para realizar tareas domésticas como preparar la comida y limpiar la casa. Sí identifican una red de apoyo en caso de necesitar respaldo con bienes materiales, compañía, ayuda financiera, asistencia sanitaria o para salir de su casa.

En relación con la dificultad para participar en actividades comunitarias la declaración se divide en mitades –leve y ninguna y, la otra, entre moderada y severa-. Aun así, la amplia mayoría manifiesta no necesitar ayuda de otra persona para participar en la vida social y comunitaria e identifica una leve o nula afectación emocional debido a su condición de salud.

La mayoría declara recibir visitas de familiares mensualmente; cuando se refieren a amigos/as la frecuencia de visita es mucho menor, aunque declaren que viven cerca. No plantean dificultad para relacionarse con personas que no conocen ni mantener una amistad.

La mayoría declara tener dificultades para acceder a su centro de salud, ninguna tiene dificultad para continuar el tratamiento vinculado a su salud, tanto farmacológico como no farmacológico.

Todas las participantes de este agrupamiento saben leer y la mayoría no tiene dificultades para concentrarse durante algunos minutos ni para aprender nuevas tareas, pero más de la mitad declara tener limitaciones para realizar actividades laborales o escolares. De las participantes que se encuentran en edad laboral, según las normativas uruguayas, ninguna se encuentra trabajando. Dentro de este perfil la única participante que trabaja es una persona mayor de 65 años y el ingreso que recibe por esta actividad es menor al de una canasta básica de Uruguay.

Por último, el perfil más joven está integrado por hombres que no tienen discapacidad o en el caso que sí exista, le genera limitaciones muy leves. En el total de los casos es de origen congénito, con un nivel de dependencia moderada pero no se declara vulnerabilidad familiar por su situación.

Todas las personas que integran este perfil afirman tener un estado de salud entre bueno y muy bueno y la mayoría manifiesta que su condición le genera limitaciones entre leves y moderadas. La mayoría manifiesta no necesitar ayuda de otra persona, pero cuando se repregunta todas las personas cambian su declaración; aumenta el grado de severidad ya que la mayoría responde “leve”.

Casi el total de quienes fueron encuestados manifiesta que la condición de salud no le ha afectado emocionalmente y que no tienen dificultades ni necesitan ayuda para participar en igualdad de condiciones que los demás. Tampoco identifican dificultades para relacionarse con personas que no conocen o mantener una amistad. Con relación a la severidad de la discapacidad, las respuestas de autopercepción no coinciden con las que arroja el WHODAS; en algunos casos la severidad es mayor

en la autopercepción y en otros, en el instrumento estandarizado. En relación con la severidad de la dependencia, el Índice de Katz siempre arroja mayor severidad.

Quienes integran este perfil declaran contar con ayuda para tareas domésticas, como preparar la comida y limpiar la casa, ayuda con bienes materiales, ayuda financiera, compañía, asistencia sanitaria y salir de casa. Describen tener amigos/as que viven cerca y que son visitados por estos/as, así como por familiares, al menos una vez al mes.

Todas las personas participantes logran acceder a su centro de salud y continuar sus tratamientos sin dificultades.

La mayoría responde no tener dificultades para realizar su trabajo diario o las actividades escolares, aprender nuevas tareas o concentrarse durante diez minutos. La mayoría se encuentra trabajando, perciben como ingreso mensual menos de una canasta básica. Todos los participantes que no están trabajando tienen importantes dificultades para leer y/o escribir.

Discusión

Los resultados de este estudio subrayan que la percepción de salud empeora a medida que aumenta la edad y el impacto de la condición de salud sobre la funcionalidad. Relacionado a esto, y en comparación con el grupo más joven, en las dos tipologías de mujeres con condiciones de salud adquiridas se observan tres particularidades; i) hay un primer impacto deteriorante que dificulta la realización de las actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria (Nishimura, Fukuda, 2021) lo que provoca una mayor percepción de sus limitaciones (Carmona Torres et al., 2019), ii) han vivido la mayor parte de su vida sin esta situación por lo que la comparación de “antes y después” es una fuente significativa para aumentar la autopercepción (Gálvez et al., 2010) y, iii) los aspectos negativos de la nueva situación son más fáciles de ser identificados antes que los potenciales beneficios (Grant et al., 2003).

Estas mujeres trabajaron en un contexto donde no existían marcos normativos protectores por lo que su trayectoria laboral puede haber afectado su salud y generado la actual situación de vulnerabilidad que aparece como determinante (Soriano et al., 2018; Sharma et al., 2020). La percepción de la situación de su salud y las limitaciones funcionales (discapacidad) son parecidas al nivel de severidad que arrojan los instrumentos estandarizados. Es diferente lo que sucede en relación con la dependencia ya que a la hora de analizar la percepción de necesidad de ayuda la severidad que resulta del Índice de Katz es mayor que lo declarado como autopercibida. Esto puede estar relacionado a que manifiestan no contar con ayuda y que, tanto en su juventud como en su adultez, no la necesitaron.

Una de las situaciones que pueden estar provocando esto es que, tanto la constatación de su situación como la manifestación de necesitar ayuda, sea difícil de asumir y plantear (Luna Rivas, 2018).

La ausencia de políticas y programas con una perspectiva de Salud Pública centrada en las mujeres y la falta de promoción y prevención pueden ser también factores de riesgo que tienen grandes consecuencias en la calidad de vida (GBD Mortality Collaborators, 2018; Soriano et al., 2018). La característica de vulnerabilidad debido a la condición de discapacidad y dependencia se mantiene en los dos perfiles poblacionales de mayor edad obtenidos en el estudio. Esto es consistente con otros estudios que plantean que las personas mayores, especialmente las mujeres que son las que viven más, lo hacen en peores condiciones sanitarias y socioeconómicas (de Azeredo Passos et al., 2020; Sharma et al., 2020).

Como se mencionó previamente, la percepción que tienen las personas sobre su salud se construye como una cadena de retroalimentación entre factores personales y contextuales (WHO, 2001); lo que puede devenir, si las condiciones son adversas, en lo que se denomina círculo de exclusión (Sánchez Morales, 2014). Con relación a esto surgen dos efectos; por un lado, las trayectorias de vida vinculadas a la pobreza y/o la exclusión impactan sobre las distintas dimensiones de la salud (física, psicológico y social) y sobre la valoración subjetiva de ésta (Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016; Oliver et al., 2016) y, por otro, la existencia de ayudas y redes generan beneficios no sólo al integrante con discapacidad sino a todo el núcleo familiar (Aldersey et al., 2016).

El grupo de los participantes más jóvenes declara que su condición no los ha afectado, que tienen una buena percepción de su salud, que reciben la ayuda que precisan y perciben una red de apoyo social cercana. Puede no ser considerado un problema cuando las personas con discapacidad son jóvenes, pero se ha comprobado que la precariedad laboral y educativa, la falta de red y apoyo social por fuera del ámbito familiar y la escasa práctica en la toma de decisiones son factores predictores de vulnerabilidad socioeconómica y, en determinados casos, de cronificación y/o aumento de la severidad del impacto de ciertas condiciones de salud (Gutiérrez Maldonado et al., 2012; Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016).

La percepción de la severidad de su situación puede estar influenciado, además de las dimensiones culturales y las experiencias vividas, por la propia condición de salud y el impacto de la variabilidad de la sintomatología y el deterioro asociado; por esta razón, los/as cuidadores/as pueden tener una peor valoración de la situación (Gutiérrez Maldonado et al., 2012). Se suma a esto lo que se conoce como “la paradoja exagerada del envejecimiento” que refiere a que ciertas condiciones de salud generan, en la persona que la presenta, un deterioro funcional abrupto y con impactos significativos

en la funcionalidad a mediana edad (Cohen et al., 2015; Covelli et al., 2020; Esbensen et al., 2016; Harvey, Rosenthal, 2018).

Una dimensión para resaltar, común a los tres perfiles, es cómo se modifica la percepción de la necesidad de ayuda una vez que se repregunta sobre este aspecto al finalizar el cuestionario. El relevamiento realizado consulta distintas dimensiones asociadas a su situación entre las que se encuentran las limitaciones funcionales, los servicios con los que cuenta y los que no, sobre los apoyos y las redes existentes y la vulnerabilidad familiar. Como en otros estudios (Apellaniz Aparicio, García Felipe, 2014), luego que la persona que participa contesta sobre estos aspectos la percepción de severidad de la dependencia aumenta.

Conclusiones

Este estudio pretende ser un antecedente en la producción de conocimiento sobre la relación entre la autopercepción de las personas con discapacidad la vulnerabilidad, la participación, la salud y la inclusión.

Se entiende que la autopercepción se construye a través de las experiencias, actitudes y conductas asociadas al entorno de una persona. Por esta razón los espacios comunes, tanto públicos como privados, deben ser un lugar para jerarquizar por los programas y políticas para la promoción de la autonomía y la igualdad de oportunidades. Como se puede observar al comparar los tres perfiles, lo que puede no ser una necesidad en la actualidad puede no promoverse y, por lo tanto, no ser adquirido como habilidad o como planificación futura. Esto puede impactar en cómo llegan las personas con discapacidad a la edad adulta y la vejez.

Que la percepción de vulnerabilidad aparezca entre adultos/as y personas mayores, pero no en los/as jóvenes puede deberse, en parte, a experiencias sostenidas en el tiempo de exclusión y dificultades de acceso a los servicios de interés. Otro de los factores que pueden incidir en esta diferencia es que no se profundiza en los proyectos de vida ni en las habilidades de las personas con discapacidad; estos deberían ser incorporados en edades tempranas para poder ser desplegadas más adelante. También es necesario considerar si la condición de salud que genera la discapacidad es congénita o adquirida ya que parece condicionar la respuesta de impacto en la salud y en lo emocional.

La dimensión de la calidad de los apoyos y la presencia de redes deben ser abordadas por investigaciones en el campo de la discapacidad. Estas ayudas deben poder trascender los asociados al ámbito familiar y privado con el fin de generar mayor participación, promover la toma de decisiones y reducir el estigma y las experiencias de discriminación.

La paradoja de la discapacidad es un fenómeno que puede verse claramente al comparar las respuestas de autopercepción y los valores globales de los instrumentos estandarizados. Se puede explicar este fenómeno, en parte, debido a que los instrumentos permiten desagregar las dimensiones que evalúa con preguntas específicas. De esta manera se logra que, en este caso, la severidad de la discapacidad o la dependencia, tenga un resultado global obtenido a través de mayor detalle y profundidad.

CONCLUSIONES GENERALES

En esta tesis se presentan tres estudios que utilizan la caracterización de la salud de personas con discapacidad a través de características sociodemográficas y dimensiones psicológicas que pueden dar cuenta cómo las trayectorias de inclusión impactan en la autopercepción, la identidad y la toma de decisiones. A continuación, se presenta reflexiones en relación con aspectos comunes de los tres estudios desarrollados.

En primer lugar, es necesario resaltar que no hay estudios que evalúen la discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad en un mismo grupo poblacional utilizando instrumentos estandarizados y la relación entre ellos. El estudiar la realidad de las personas con discapacidad desde metodologías que construyan tipologías con este tipo de datos y su posterior descripción con variables de autopercepción permite identificar relaciones de homogeneidad y heterogeneidad entre la población con discapacidad y/o dependencia. La existencia de agrupamientos da cuenta de la interseccionalidad en esta población (vulnerabilidad, edad y género) y pone en evidencia que los abordajes y planificaciones pueden ser con enfoques epidemiológicos, pero deben considerar la singularidad.

En segundo lugar, a través de la tesis se pone en evidencia la complejidad del fenómeno de la discapacidad y la dependencia. El enfoque de la CIF permite describir y analizar esta complejidad estableciendo pautas de planificación e intervención desde el punto de vista clínico como epidemiológico. La CIF propone un modelo explicativo de la discapacidad que integra las dimensiones biológica, psicológica y social; si bien la tarea de descripción a través de este enfoque es desafiante ya que la vuelve más compleja, es más ajustada a la realidad. A su vez, es una buena herramienta técnica a nivel poblacional para el estudio, descripción y comparación internacional de las poblaciones con discapacidad. Ninguno de sus componentes tiene una relación lineal o unívoca con los demás, lo que corresponde a la multidimensionalidad empírica del tema.

Un tercer aspecto, que también surge de la perspectiva de la CIF, es el concepto, “dominio relacionado con la salud”. Esto supone un desafío porque, en consonancia con el paradigma biopsicosocial de la salud de la OMS, la CIF incluye categorías que no están dentro de las diagnósticas pero que tienen un impacto relacionado con la salud en la calidad de vida del individuo. Esto es un aporte a la hora de disminuir las inequidades en el acceso a la salud ya que en caso de no haber podido acceder a un diagnóstico oportuno e integral se puede, de todas maneras, caracterizar la situación de salud, en función de las limitaciones y las necesidades específicas, y planificar a partir de esto.

Una cuarta consideración aparece cuando se analiza la discapacidad desde la Psicología. Esta intersección contempla, por un lado, las perspectivas de las personas con discapacidad y sus familias

y, por otro, el diálogo entre el discurso basado en la autopercepción y los datos objetivables a través de instrumentos técnicos. Es la mencionada tensión que describe la Paradoja de la discapacidad (Rotter, 2020). Se puede observar cómo la autopercepción, por ejemplo, de la necesidad de ayuda (dependencia) se modifica en función del momento de la entrevista en el que se haga la pregunta. Esto es un aspecto importante para tener en cuenta cuando se releva información desde la autodeclaración y que no será evaluada posteriormente con instrumentos estandarizados.

La Psicología es una disciplina que aporta en el entendimiento de la construcción de identidad en las personas con discapacidad y sus familias; permite entender ciertas valoraciones que se obtuvieron en las distintas tipologías. Es claro que las respuestas obtenidas no sólo pueden entenderse desde la situación actual de la persona y su familia. Se deben incorporar al análisis cómo y por qué se construyen determinadas identidades vinculadas a la discapacidad. Debe estimularse una construcción pública de la identidad a través de la inclusión social y la equiparación de oportunidades y una construcción privada a través de la promoción de la autonomía. En ambos casos, es el Estado quien debe generar estas acciones.

En quinto lugar, es fundamental considerar a las personas mayores con trastornos mentales graves y/o discapacidades intelectuales como un nuevo grupo poblacional. Para esto, debe realizarse una caracterización, antes de alcanzar la vejez, sobre la funcionalidad, el sistema de apoyo y las particularidades sociodemográficas de las personas con discapacidad para determinar las necesidades y los niveles de impacto de los programas y las políticas.

En sexto lugar, acceder a prestaciones o programas no flexibles en características como, por ejemplo, el ámbito y frecuencia de uso pueden instalarse tanto como facilitadores como barreras. Uruguay es un país con un amplio marco normativo orientado a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad; sin embargo, existen grandes diferencias entre lo que se establece como derecho y a lo que realmente acceden las personas con discapacidad. Aun cuando las personas con discapacidad reciben los apoyos solicitados se encuentra con la rigidez de estos ya que no contemplan que la persona crece, se desarrolla y puede, seguir precisando la ayuda, pero con otras características.

Un ejemplo de esta flexibilidad podría presentar en los requisitos para la adjudicación de la prestación. Utilizar, además de las categorías de grado de discapacidad como “severo”, “moderado”, un perfil de limitaciones y necesidades de apoyos de manera de generar mejor ajuste entre el servicio prestado y las características cotidianas de la persona y/o su familia.

Por último, se vuelve necesario mencionar algunas limitaciones en esta tesis. En primer lugar, si bien se planificó contar una muestra con representatividad nacional, la dificultad de acceder a los/as

participantes de la ELPS frustraron ese objetivo. Aunque se buscó solucionar este desafío metodológico a través de un muestreo por cuotas, la dificultad de poder acceder a personas con severidades importantes en discapacidad y dependencia y que no estén vinculadas a organizaciones de discapacidad también frustró esa opción.

Aunque la ELPS es una encuesta que permite una caracterización detallada de la situación de las personas con discapacidad, no es una encuesta específica sobre el tema, por lo que es necesario destacar al menos tres limitaciones que pueden estar relacionadas: i) los datos se obtuvieron mediante autodeclaración, ii) no se puede identificar quién responde (persona con discapacidad o un referente) y iii) los equipos de recogida de datos, aunque estaban formados para esta tarea, no eran técnicos/as con conocimientos específicos en discapacidad ni dependencia. Esto puede provocar tanto una sub como sobre declaración de discapacidad, así como ciertos sesgos en determinadas variables utilizadas.

El relevamiento de los últimos dos estudios sucedió durante la emergencia sanitaria por COVID-19. Las respuestas obtenidas pueden haber estado teñidas por dos importantes condicionantes: i) por el momento histórico sanitario de preocupación y aislamiento y ii) el contexto virtual de aplicación del cuestionario.

CONSIDERACIONES FINALES

Esta tesis es una contribución al estudio del campo interseccional de las disparidades en el acceso a la salud de las personas con discapacidad.

Las futuras líneas de estudio deben centrarse en los desafíos que surgen cuando se quiere analizar dimensiones psicológicas vinculadas a la discapacidad a través de relevamientos que utilicen la autodeclaración. Producir este tipo de conocimiento es un aporte a la disciplina psicológica; tanto en su dimensión teórica, técnica como metodológica. Es fundamental continuar con este tipo de caracterización, de metodología mixta, para seguir profundizando en las dimensiones que son críticas para garantizar la mejora de la calidad de vida de esta población y sus familias.

Deben establecerse estrategias intersectoriales (salud, educación, trabajo, participación, ocio) que aborden el curso de vida y el proyecto de vida de las personas con discapacidad. De esta manera se pueden prever y anticipar situaciones que en determinado momento no surgen como dificultades, como en el perfil más joven, pero pueden presentarse como tales en futuros cercanos. Lo que no surge como una necesidad hoy puede estar comprometiendo las redes sociales y de apoyo que más adelante serán imperiosas.

Es necesario resaltar que las personas con discapacidad y sus familias no cuentan con la información de los recursos y apoyos existentes. Esto puede generar que la decisión sobre qué estrategia de atención a la salud y los cuidados no sea en función de la oferta que existe sino sobre la que se conoce; entre los efectos de esta situación, como se mencionó durante el desarrollo de esta Tesis, puede condicionar de manera drástica el futuro de la persona y su familia. Se debe investigar qué tipo de apoyo se necesita en la actualidad y en el futuro, contemplando diseños que se ajusten a las necesidades de cada situación con el objetivo de promover la autonomía y la inclusión social.

Es urgente actuar sobre esta población, especialmente sobre las personas con morbilidad o pluridiscapacidad, ya que son las que más apoyo necesitan y las que menos están recibiendo, como se desprende de los antecedentes y resultados presentados en cada estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abellán, A., Esparza, C., Castejón, P., Pérez, J. (2011) Epidemiología de la discapacidad y la dependencia de la vejez en España. *Gaceta Sanitaria*, 25(2), pp. 5-11.
<https://www.gacetasanitaria.org/es-epidemiologia-discapacidad-dependencia-vejez-espana-articulo-S021391111100255X>
- Abellán López, MA., Soler Azorín, L., Jacobo Ayala, J. (2021) Discapacidad y vulnerabilidad en tiempos de covid 19: estudio comparado de las percepciones sociales durante el confinamiento sobre atención y cuidados en Nueva León (México) y Comunidad Valenciana (España). *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, pp.163-178. <https://orcid.org/0000-0002-6553-0227>
- Agost Felip, M. R., Martín Alfonso, L. (2012). Acercamiento al papel de los procesos de exclusión social y su relación con la salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(1), pp. 126-140.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21421516012>
- Aguirre, R., Ferrari, F. (2014) La construcción del sistema de cuidados en el Uruguay: En busca de consensos para una protección social más igualitaria. *Políticas Sociales*. CEPAL.
<https://repositorio.cepal.org/bitstreams/63ac15b5-0e40-46f2-bfa9-a8ed989cb6f0/download>
- Agrest, M., Prieto, F., Geffner, N., Castro Valdez, J., Toriggia, E., Gabriel, R., Guardo, G., Nemirovsky, M., Lipovetzky, G. (2023). Experiencias, actitudes y expectativas laborales de personas con trastornos mentales severos en un hospital de día del sector privado. *Revista Argentina de Salud Pública*, 15(99).
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1853-810X2023000100099&lng=es&tlng=es
- Alcañiz, M., Brugulat, P., Guillén, M., Medina-Bustos, A., Mompert-Penina, A., & Solé-Auró, A. (2015). Risk of dependence associated with health, social support, and lifestyle. *Revista de saude publica*, 49(26), pp. 1-10. <https://doi.org/10.1590/s0034-8910.2015049005585>
- Aldersey, H.M., Turnbull, A.P. y Turnbull, H.R (2016). Family Support in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(1), pp. 23-32. <https://doi.org/10.1111/jppi.12143>
- Algañaraz Soria, V. H. (2016). El “Análisis de Correspondencias Múltiples” como herramienta metodológica de síntesis teórica y empírica. Su aporte al estudio del locus universitario privado argentino (1955- 1983). *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 6(1), e003. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/54585>

- Altman, B. M. (Ed.). (2016). International measurement of disability: purpose, method and application (Vol. 61). Springer.
- Alveal Lagos, C., Stuardo Flores, V. (2018). Caracterización de la identidad del estudiante en condición de discapacidad múltiple según la CIF. [Tesis de Maestría] Universidad de Concepción, Chile. <http://repositorio.udec.cl/jspui/handle/11594/2980>
- Amate, A. y Vásquez, A. (2006). Discapacidad. Lo que todos debemos saber. Washington, D.C. Biblioteca Sede OPS.
- Amendola, F., Martins Alvarenga, M. R., Días de Oliveira, M. R. y De Campos Oliveira, M. A. (2014). Development and Validation of the Family Vulnerability Index to Disability and Dependence (FVI-DD). Revista da Escola de Enfermagem da U S P, 48(1), pp. 80-88. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100010>
- Angulo, S. (2019) La medición de la discapacidad en Uruguay: nuevos debates, viejas cuestiones. En. Filardo, V. El Uruguay desde la Sociología XVII, p. 403. https://www.researchgate.net/profile/Mauricio-Coitino-2/publication/352221774_Marihuana_en_los_medios_de_comunicacion_en_la_era_de_la_regulacion_en_Uruguay_2013-2017/links/60bf77e2299bffe6b719428d/Marihuana-en-los-medios-de-comunicacion-en-la-era-de-la-regulacion-en-Uruguay-2013-2017.pdf#page=403
- Apellaniz Aparicio, B., García Felipe, A. I. (2014). Determinantes demográficos, sociales y económicos de la salud percibida en España. Universidad de Zaragoza. <https://core.ac.uk/outputs/289982360>
- Ayala-García, J. (2014) La salud en Colombia: más cobertura pero menos acceso. Documentos de Trabajo Sobre Economía Regional y Urbana. Banco de la República de Colombia. <https://repositorio.banrep.gov.co/handle/20.500.12134/3072>
- Bagnato, Córdoba (2018) “La discapacidad, entre el lenguaje técnico – científico y la singularidad”. X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. España. <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/264.pdf>
- Bagnato, M.J.; Córdoba, J. (2020) Perfiles epidemiológicos de personas con discapacidad beneficiarias de políticas públicas a través del WHO-DAS II. Revista de Psicología (UNLP), 75, pp. 18-33. <https://doi.org/10.24215/2422572Xe075>
- Banco de Previsión Social. (2016). Encuesta Longitudinal de Protección Social. [Conjunto de datos]. Uruguay. <https://www.elps.org.uy>

- Barbuto, R., Biggeri, M. y Giampiero, G. (2011). Life Project, Peer Counseling and Self-help Groups as Tools to Expand Capabilities, Agency and Human Rights. *Alter*, 5(3), pp. 192-205. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2011.05.007>
- Barra Almagiá, E. (2004) Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, Vol. 14, Núm. 2: 237-243. <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/848>
- Barker-Collo, S., Bennett, D. A., Krishnamurthi, R. V., Parmar, P., Feigin, V. L., Naghavi, M., Forouzanfar, M. H., Johnson, C. O., Nguyen, G., Mensah, G. A., Vos, T., Murray, C. J., Roth, G. A., GBD 2013 Writing Group y GBD 2013 Stroke Panel Experts Group. (2015). Sex Differences in Stroke Incidence, Prevalence, Mortality and Disability-Adjusted Life Years: Results from the Global Burden of Disease Study 2013. *Neuroepidemiology*, 45(3), pp. 203-214. <https://doi.org/10.1159/000441103>
- Barrón López de Roda, A., Sánchez Moreno, E. (2001) Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*; 13(1), pp. 17-23. <https://www.psicothema.com/pdf/408.pdf>
- Barreto-Zorza, Y., Enríquez Guerrero, C. y Velásquez-Gutiérrez, V. (2017). Impacto de un programa educativo en la autopercepción en salud, funcionalidad familiar y carga de cuidado en tres grupos culturalmente diversos. *Investigaciones Andinas*, 19(35), pp. 117-134. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=239058067007>
- Barría Rojas, S. (2019). La formación docente y la práctica educativa del profesor para la inclusión sociolaboral en jóvenes con discapacidad intelectual. Análisis del contexto chileno. *Perspectiva Educacional*, 58(2), pp. 121-146. <http://dx.doi.org/10.4151/07189729-Vol.58-Iss.1-Art.780>
- Batthyány, K. (2018). Miradas latinoamericanas de los cuidados. CLACSO. https://www.clacso.org.ar/libreriacomunicación-latinoamericana/contador/sumar_pdf.php?id_libro=2293
- Belzunegui Eraso, A. y Puig Andreu, X. (2017). La exclusión social y sus determinantes relacionados con la salud y la discapacidad. *Gaceta Sanitaria*, 32(1), pp. 96-100. <https://revistas.um.es/areas/article/view/308221>
- Berg Halvorsen, M., Berge Helverschoy, S., Axelsdottir, B., Håkan Brøndbo, P., Martinussen, M. (2022) General Measurement Tools for Assessing Mental Health Problems Among Children and Adolescents with an Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, pp. 132-204. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05419-5>
- Buenaño Carrillo, S. L. (2017). La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública. Tesis de Maestría, Universidad Andina Simón Bolívar. Repositorio institucional de la Universidad Andina Simón Bolívar.

<https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/6034/1/T2526-MDC-Buena%C3%B1oLa%20discapacidad.pdf>

- Carbonell Aparici, GJ. (2019) El movimiento de vida independiente en España. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), pp. 201-214. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/5798>
- Cárdenas Guzmán, L. (2021). Familia y discapacidad: Una aproximación a las historias de vida sobre el impacto de los factores psicosociales en ocho familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva pertenecientes al nodo gigantes de corazón en la localidad de Fontibón en el año 2021. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. <https://repositorio.unicolmayor.edu.co/handle/unicolmayor/5479>
- Carlozzi, N. E., Kratz, A. L., Downing, N. R., Goodnight, S., Miner, J. A., Migliore, N. y Paulsen, J. S. (2015). Validity of the 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) in Individuals with Huntington Disease (HD). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 24(8), pp. 1963-1971. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0930-x>
- Carmona-Torres, J.M., Rodríguez-Borrego, M.A., Laredo-Aguilera, J.A., López-Soto, P.J., Santacruz-Salas, E. y Cobo-Cuenca, A.I. (2019). Disability for basic and instrumental activities of daily living in older individuals. *PLoS ONE*, 14(7), e0220157 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220157>
- Carona, C.; Pereira, M.; Moreira, H.; Silva, N.; Canavarro, M. C. (2013) The Disability Paradox Revisited: Quality of Life and Family Caregiving in Pediatric Cerebral Palsy. *Journal of Child and Family Studies*, 22 (7), pp. 971–986. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9659-0>
- Carrera-Lasfuentes, Patricia, Abad, José María, Aguilar-Palacio, Isabel, & Rabanaque, M. José. (2015). Comorbilidad como predictor de utilización de servicios sanitarios y mortalidad en pacientes con diabetes. *Gaceta Sanitaria*, 29(1), pp. 10-14. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2014.07.008>
- Cenobio-Narcizo, FJ., Guadarrama-Orozco, JH., Medrano-Loera, G., Mendoza-de la Vega, K., González-Morales, D. (2019). Una introducción al enfoque del curso de vida y su uso en la investigación pediátrica: principales conceptos y principios metodológicos. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 76(5), pp. 203-209. <https://doi.org/10.24875/bmhim.19000007>
- Chuang, T. J., Huang, C. L., Lee, C. H., Hsieh, C. H., Hung, Y. J., Hung, C. F., Liang, Y. J., Chen, Y. L., Hsia, T. L. y Pei, D. (2016). The Differences of Metabolic Syndrome in Elderly Subgroups: A Special Focus on Young-old, Old-old and Oldest Old. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 65, pp. 92-97. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.03.008>

- Chung, K. F., Tse, S., Lee, C. T., Wong, M. M. y Chan, W. M. (2019). Experience of stigma among mental health service users in Hong Kong: Are there changes between 2001 and 2017? *The International Journal of Social Psychiatry*, 65(1), pp. 64–72. <https://doi.org/10.1177/0020764018815926>
- Cohen, C. I., Meesters, P. D. y Zhao, J. (2015). New Perspectives on Schizophrenia in Later Life: Implications for Treatment, Policy, and Research. *The Lancet. Psychiatry*, 2(4), pp. 340-350. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00003-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00003-6)
- Colacce, M.; Córdoba, J.; Marroig, A.; Sanchez, G. (2021) Medición de la Dependencia en Uruguay. Contexto y Estimación de la Prevalencia. Instituto de Economía (Udelar). Available [online: http://www.iecon.ccee.edu.uy/dt-02-21-medicion-de-ladependencia-en-uruguay-contexto-y-estimacion-de-la-prevalencia/publicacion/791/es/](http://www.iecon.ccee.edu.uy/dt-02-21-medicion-de-ladependencia-en-uruguay-contexto-y-estimacion-de-la-prevalencia/publicacion/791/es/)
- Córdoba, J., Bagnato, MJ. (2021) Characterization of People with Functional Limitations from ICF Components Using the Longitudinal Social Protection Survey (ELPS) of Uruguay. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15), pp. 8012. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158012>
- Córdoba, J., Gilles, M., Gonella, A. (2023) Diálogos conceptuales y normativos entre la esquizofrenia y la discapacidad: el caso de Uruguay desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. *Psicología y Salud*, 33(2), pp. 267 – 281. <https://doi.org/10.25009/pys.v33i2.2808>
- Covelli, V., Guastafierro, E. y Leonardi, M. (2020). Daily Life and Planning for the Future of Ageing People with Down Syndrome: Results from a National Study on Caregivers. *Advances in Aging Research*, 9, pp. 95-115. <https://doi.org/10.4236/aar.2020.96008>
- Cruz Díaz, M. R. y Jiménez Gómez, M. V. (2016). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. *International Journal of Educational Research and Innovation (IJERI)*, 7, 76-90. <https://www.upo.es/revistas/index.php/IJERI/article/view/2302>
- Cuenot, M. (2018) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, EMC - Kinesiterapia - Medicina Física, 39(1), pp. 1-6. [https://doi.org/10.1016/S1293-2965\(18\)88602-9](https://doi.org/10.1016/S1293-2965(18)88602-9)
- de Azeredo Passos, V. M., Champs, A. P. S., Teixeira, R., Lima-Costa, M. F. F., Kirkwood, R., Veras, R., Nascimento, B. R., Nogales, A. M., Schmidt, M. I., Duncan, B. B., Cousin, E., Naghavi, M., & Souza, F. M. (2020). The burden of disease among Brazilian older adults and the challenge for health policies: results of the Global Burden of Disease Study 2017. *Population health metrics*, 18(Suppl 1), pp. 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12963-020-00206-3>

- Del Barrio, JA., Sánchez Iglesias, AI., González, J. (2016). Retos del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Revista INFAD De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), pp. 47–56.
<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n2.v1.559>
- De La Barra, F., Vicente, Saldivia, S., Melipillán, R. (2012) Estudio de epidemiología psiquiátrica en niños y adolescentes en Chile. Estado actual, *Revista Médica Clínica Las Condes*, 23(5), pp. 521-529. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(12\)70346-2](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(12)70346-2)
- De Las Fuentes Robles, Y., et al. (2016) Vulnerabilidad sobrevenida en personas en situación de dependencia en España. *Scripta Nova*, 20(535), pp. 1-29.
<https://doi.org/10.1344/sn2016.20.16789>
- Dieckmann, F.; Giovis, C.; Offergeld, J. (2015) The Life Expectancy of People with Intellectual Disabilities in Germany. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 28 (5), pp. 373–382. <https://doi.org/10.1111/jar.12193>
- Dorantes-Mendoza G, Ávila-Funes JA, Mejía-Arango S, Gutiérrez-Robledo LM. (2007) Factores asociados con la dependencia funcional en los adultos mayores: un análisis secundario del Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México, 2001. *Revista Panamericana de Salud Pública*; 22(1), pp. 1–11. <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v22n1/a01v22n1.pdf>
- Dos Reis Souza, F.; Miranda Pimentel, A. (2012) Pessoas Com Deficiência: Entre Necessidades e Atenção à Saúde. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 20, pp. 229–237.
<http://dx.doi.org/10.4322/cto.2012.024>
- Esbensen, A. J., Johnson, E. B., Amaral, J. L., Tan, C. M. y Macks, R. (2016). Differentiating Aging Among Adults with Down Syndrome and Comorbid Dementia or Psychopathology. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 13-24.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.13>
- Estrada Fernández, ME., Gil Lacruz, AI., Gil Lacruz, M., Viñas López, A. (2018). La dependencia: efectos en la salud familiar. *Atención primaria*, 50(1), pp. 23–34.
<https://doi.org/10.1016%2Fj.aprim.2016.12.007>
- Farías Rodríguez, M. C.; Córdoba Wolman, J.; Barbosa Molina, E.; Gelpi Pepe, G.; Caillet-Bois Duvoy, C.; Lopez Gómez, A.; Bagnato Núñez, M. J. (2021) Abordaje metodológico en salud sexual y reproductiva en situaciones de discapacidad con equipos de salud en Uruguay. *Revista Española De Discapacidad*, 9 (1), pp. 261–271:
<https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/711>

- Federici, S., Bracalenti, M., Meloni, F., Luciano, J.V. (2016): World Health Organization disability assessment schedule 2.0: An international systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 39(23), pp. 2347-2380. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1223177>
- Felicíssimo, M. F., Friche, A. A. L., Xavier, C. C., Proietti, F. A., Neves, J. A. B., & Caiaffa, W. T. (2017). Socioeconomic position and disability: "The Belo Horizonte, Brazil Health Study". *Ciencia & saude coletiva*, 22(11), pp. 3547–3556. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.22432017>
- Fernández de Larrinoa Palacios, P., Martínez Rodríguez, S., Ortiz Marques, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J. y Gómez Marroquín, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-439. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72718925008>
- Fleitas, R. (2023) A propósito de lo mental de la salud y sus desafíos. *La Diaria*. <https://ladiaria.com.uy/opinion/articulo/2023/5/a-proposito-de-lo-mental-de-la-salud-y-sus-desafios/>
- Friedman, C. (2024). Disparities in Social Determinants of Health Amongst People with Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 71(1), 101–117. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.2004299>
- Frutos, C. (2019). Estigma en usuarios de servicio de salud mental con trastorno mental grave. XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVI Jornadas de Investigación. XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. I Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. <https://www.aacademica.org/000-111/924.pdf>
- Gálvez, M., Godoy, M. y Lagos, A. (2010). Construcción de significados de experiencia de cuerpo con personas en situación de discapacidad física adquirida. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (10), pp. 71-83. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2010.10562>
- García Martínez, S. (2022) Abuelos de niños con discapacidad intelectual: impacto emocional, participación en su cuidado, influencia en sus relaciones familiares y necesidades propias. *Revisión Sistemática Cualitativa*. [Tesis de Maestría] Máster Universitario en Psicología General Sanitaria, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/66279>
- Garthwaite, K. A. (2015). ‘Keeping meself to meself’ – How Social Networks Can Influence Narratives of Stigma and Identity for Long-term Sickness Benefits Recipients. *Social Policy and Administration*, 49(2), pp. 199-212. <https://doi.org/10.1111/spol.12119>

- GBD Dementia Collaborators. (2019). Global, Regional, and National Burden of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 1990- 2016: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurology*, 18, pp. 88-106. [http://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30403-4](http://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30403-4)
- GBD Mortality Collaborators. (2018). Global, Regional, and National Age-Sex- Specific Mortality and Life Expectancy, 1950-2017: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*, 392, pp. 1684-1735. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31891-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31891-9)
- Gellert, P., Häusler, A., Suhr, R., Gholami, M., Rapp, M., Kuhlmeier, A., & Nordheim, J. (2018). Testing the stress-buffering hypothesis of social support in couples coping with early-stage dementia. *PloS one*, 13(1), e0189849. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189849>
- Godwin Olaoye, E. F., Luz, A. (2024). Discrimination and stigma as Social Determinants of depression. https://www.researchgate.net/publication/379732825_Discrimination_and_stigma_as_social_Determinants_of_depression/citations
- Goodley, D (2019) The psychology of disability. En Watson, N., Roulstone, A., Thomas, C. (Ed.) Routledge Handbook of Disability Studies. Routledge.
- Gómez-Perea, C. A., Pasos-Revelo, L. M., González-Rojas, T., Arrivillaga, M. (2018). Acceso a servicios de salud de personas en situación de discapacidad física en Zarzal (Valle del Cauca, Colombia). *Revista Salud Uninorte*, 34(2), 276-283. <https://doi.org/10.14482/sun.34.2.61>
- Gómez-Rúa, NE., Restrepo-Ochoa, DA., Gañan-Echavarría, J., Cardona-Arango, D. (2018) La discapacidad desde los enfoques de derechos y capacidades y su relación con la salud pública. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 17(35), pp. 1-40. <https://doi.org/10.11144/javeriana.rgps17-35.dedc>
- Grant, G., Nolan, M. y Keady, J. (2003). Supporting Families over the Life Course: Mapping Temporality. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), pp. 342-351. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00495.x>
- Guerrero Romera, C. (2019). Indicadores de envejecimiento en personas con discapacidad. La percepción de las familias. *European Journal of Child Development, Education and Psychopathology*, 7(1), pp. 59-72. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7059068>
- Gulley, S. P.; Rasch, E. K.; Chan, L. (2011) The Complex Web of Health: Relationships Among Chronic Conditions, Disability, and Health Services. *Public Health Reports*, 126 (4), pp. 495–507. <https://doi.org/10.1177%2F003335491112600406>

- Gulley, S. P., Rasch, E. K., Bethell, C. D., Carle, A.C., Druss, B. G., Houtrow, A. J., Reichard, A., Chan, L. (2018) At the intersection of chronic disease, disability and health services research: A scoping literature review, *Disability and Health Journal*, 11(2)pp. 192-203. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.12.012>
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Úrizar, A., Ferrer-García, M. y Fernández- Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), pp. 255-262. <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/9618>
- Hajek, A., Brettschneider, C., Mallon, T., Lüthmann, D., Oey, A., Wiese, B., Weyerer, S., Werle, J., Fuchs, A., Pentzek, M., Röhr, S., Lupp, M., Mösch, E., Weeg, D., Heser, K., Wagner, M., Scherer, M., Maier, W., Riedel-Heller, S. G. y König, H. H. (2021). Depressive Symptoms and Frailty Among the Oldest Old: Evidence from a Multicentre Prospective Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(3), pp. 577-582.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.10.008>
- Hao, X., Gu, J., Ying, X., Bo, T. y Fu, W. (2017). Social Support and Care Needs of the Disabled Elderly Population: An Empirical Study Based on Survey Data from Beijing, China. *Bioscience Trends*, 11(5), pp. 507-515. <https://doi.org/10.5582/bst.2017.01234>
- Harvey, P. D., Rosenthal, J. B. (2018). Cognitive and Functional Deficits in People with Schizophrenia: Evidence for Accelerated or Exaggerated Aging? *Schizophrenia Research*, 196, pp. 14-21. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.05.009>
- Havercamp, S. M., Nevill, R. E., Crane, J. M. (2021). Health of individuals with intellectual and developmental disabilities: A lifespan view. In L. M. Glidden, L. Abbeduto, L. L. McIntyre, & M. J. Tassé (Eds.), *APA handbook of intellectual and developmental disabilities: Clinical and educational implications: Prevention, intervention, and treatment*, pp. 475–506. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000195-018>
- Heinemann, A. W., Miskovic, A., Semik, P., Wong, A., Dashner, J., Baum, C., Magasi, S., Hammel, J., Tulskey, D. S., García, S. F., Jerousek, S., Lai, J-S., Carlozzi, N. E. y Gray, D. B. (2016). Measuring Environmental Factors: Unique and Overlapping ICF Coverage of Five Instruments. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), pp. 2113-2122. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.05.021>
- Helseth, S., Abebe, D.S., Andenæs, R. (2016) Mental health problems among individuals with persistent health challenges from adolescence to young adulthood: A population-based longitudinal study in Norway. *BMC Public Health*, 16, 983. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3655-z>

- Herr, M., Arvieu, J. J., Robine, J. M. y Ankri, J. (2016). Health, Frailty and Disability after Ninety: Results of an Observational Study in France. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66, pp. 166-175. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.06.002>
- Herrera-Seda, Constanza. (2018). La Formación Inicial del Profesorado para una Educación Inclusiva: Desafíos, Oportunidades y Transformaciones. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 12(2), pp. 7-20. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782018000200017>
- Instituto Nacional de Estadística (2006) Líneas de pobreza e indigencia. Uruguay. Metodología y resultados. https://www.ine.gub.uy/c/document_library/get_file?uuid=47f01318-5f94-4e1d-9cc9-00b63fa89323&groupId=10181
- Instituto Nacional de Estadística (2011) Censo de Población y Vivienda. <https://www.ine.gub.uy/Anda5/index.php/catalog/243>
- Instituto Nacional de Estadística (2021) Informe Sobre el Estado de la Educación en Uruguay 2015–2016. <https://www.inec.edu.uy/images/pdf/Informe-sobre-el-estado-de-la-educacion-en-Uruguay-2015-2016.pdf>
- Jin, J., Agiovlasitis, S., & Yun, J. (2020). Predictors of perceived health in adults with an intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 101, 103642. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103642>
- Ju, H.J., Harley, D., Miller-Rankin, J. (2023). Manifestations of Public and Self-Stigma of Physical Disability: A Scoping Review in Rehabilitation and Disability Research. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*. <https://doi.org/10.1891/JARC-2022-0016>
- Julian, J. (2019) Discapacidad intelectual. En: Tratado de Psiquiatría. Elsevier España: Elsevier. 198-204. <https://sncpharma.com/wp-content/uploads/2020/10/20.-Discapacidad-intelectual.pdf>
- Kang, Q., Chen, G., Lu, J., & Yu, H. (2016). Health Disparities by Type of Disability: Health Examination Results of Adults (18-64 Years) with Disabilities in Shanghai, China. *PloS one*, 11(5), e0155700. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0155700>
- Karam Calderón, M. A., Sánchez, Y. C., & Pérez, P. M. (2020). Discapacidad y desigualdad de género, desventajas de las mujeres. *Medicina Social Social Medicine*, 13(1), pp. 34–39. <https://www.socialmedicine.info/index.php/medicinasocial/article/view/985>
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A. y Jaffe, M. W. (1963). Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA*, 185(12), pp. 914-919. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>

- Keefe, J., Legare, J., Carriere, Y. (2007) Developing New Strategies to Support Future Caregivers of Older Canadians with Disabilities: Projections of Need and their Policy Implications. *Canadian Public Policy*, 33, p. S65-S80. <https://www.jstor.org/stable/30032505>
- Kim, J., Kim, M., Malone Beach, E., Han, A. (2016) A Study of Health Perception, Disability Acceptance, and Life Satisfaction Based on Types of Leisure Activity Among Koreans with a Physical Disability. *Applied Research Quality Life* 11, pp. 791–804). <https://doi.org/10.1007/s11482-015-9397-8>
- Kuh, D., Ben-Shlomo, Y., Lynch, J., Hallqvist, J. y Power, C. (2003). Life Course Epidemiology. *Journal of Epidemiology Community Health*, 57, pp. 778-783. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1732305/pdf/v057p00778.pdf>
- Lacurcia, O. (2012) Proyecto: Encuesta Longitudinal de Protección Social. Banco de Previsión Social, Montevideo. <https://www.bps.gub.uy/13133/>
- Lázaro García, L. (2020). Salud mental, psicopatología y poblaciones vulnerables. *Revista De Psiquiatría Infanto-Juvenil*, 37(2), pp. 3–5. <https://doi.org/10.31766/revpsijv37n2a1>
- Lid, I. M. (2015). Vulnerability and Disability: A Citizenship Perspective. *Disability & Society*, 30(10), pp. 1554-1567. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1113162>
- Liamputtong, P., Rice, Z. S. (2020). Stigma, Discrimination, and Social Exclusion. En P. Liamputtong (Ed.), *Handbook of Social Inclusion: Research and Practices in Health and Social Sciences* (pp. 1-17). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-48277-0_6-2
- Lima Rodríguez, J.S., Baena Ariza, M.T. Domínguez Sánchez, I., Lima Serrano, M. (2018) *Discapacidad intelectual en niños y adolescentes influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática.* *Enfermería clínica*, 28(2), pp. 89-102. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6328372>
- Limón Mendizábal, M. R. (2018). Envejecimiento activo: un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez. *Aula Abierta*, 47(1), pp. 45-54. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6292831>
- Lin, J. D., Lin, L. P., Hsu, S. W., Chen, W. X., Lin, F. G., Wu, J. L. y Chu, C. (2015). Are Early Onset Aging Conditions Correlated to Daily Activity Functions in Youth and Adults with Down Syndrome? *Research in Developmental Disabilities*, 36C, pp. 532-536. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.051>
- López García, C y García Mora, N. (2023). Implementación de la Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y la guía de práctica fisioterapéutica de la Asociación Americana de Fisioterapeutas (APTA) como herramientas facilitadoras en

el proceso de enseñanza - aprendizaje del programa de Fisioterapia de la Fundación Universitaria del Área Andina. Fundación Universitaria del Área Andina. [https://digitk.areandina.edu.co/bitstream/handle/areandina/5895/Implementaci%
c3%b3n%20de%20la%20CIF%20y%20la%20Gu%
c3%ada%20de%20Pr%a1ctica%20Pedag%
3%b3gica%20de%20la%20APTA.pdf?sequence=5&isAllowed=y](https://digitk.areandina.edu.co/bitstream/handle/areandina/5895/Implementaci%c3%b3n%20de%20la%20CIF%20y%20la%20Gu%c3%ada%20de%20Pr%a1ctica%20Pedag%3%b3gica%20de%20la%20APTA.pdf?sequence=5&isAllowed=y)

- Luna Rivas, S. (2018). Abuelas cuidadoras: análisis de indicadores y efectos asociados a la asunción de cuidados hacia familiares ascendentes y descendentes. (Tesis Doctoral Inédita). Universidad de Sevilla. <https://idus.us.es/handle/11441/80688>
- Magallares Sanjuan, A. (2011) El estigma de los trastornos mentales: discriminación y exclusión social. *Quaderns de Psicologia*, 13(2), pp. 7-17. <https://raco.cat/index.php/QuadernsPsicologia/article/view/248830>
- Magasi, S., Wong, A., Gray, D. B., Hammel, J., Baum, C., Wang, C. C., Heinemann, A. W. (2015). Theoretical foundations for the measurement of environmental factors and their impact on participation among people with disabilities. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 96(4), 569–577. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.002>
- Martin Palomo, M. (2010). Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía. *Revista Zerbitzuan*, 48, pp. 57-69. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3418582>
- Martínez Ríos, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), pp. 9-32. <http://doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.01>
- Massé, G.M., Rodríguez Gauna, MC. (2015) La discapacidad en América Latina: reflexiones en torno a la medición de un fenómeno complejo en una región demográfica heterogénea. *Notas de Población*. <https://hdl.handle.net/11362/38528>
- McIntyre, D., Fleming, J., Foster, M., Tweedy, S. (2016): Experiences of adults with high-care needs and their family members with housing and support pathways in Australia, *Disability and Rehabilitation*, 39(18), pp. 1-11. <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2016.1212108>
- Méndez Pardo, A. M. (2007) *Psicología y valoración de la dependencia. Intervención Psicosocial*, 16(2), pp. 147-153. <https://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n2/v16n2a02.pdf>
- Meresman, S. y Ullmann, H. (2020). COVID-19 y las personas con discapacidad en América Latina: mitigar el impacto y proteger derechos para asegurar la inclusión hoy y mañana. Serie Políticas Sociales, 237 (LC/TS.2020/122), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46278/1/S2000645_es.pdf

- Millán-Calenti, J. C., Tubío, J., Pita-Fernández, S., González-Abraldes, I., Lorenzo, T., Fernández-Arruty, T., Maseda, A. (2010). Prevalence of functional disability in activities of daily living (ADL), instrumental activities of daily living (IADL) and associated factors, as predictors of morbidity and mortality. *Archives of gerontology and geriatrics*, 50(3), pp. 306–310. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.017>
- Mitra, M., Long-Bellil, L., Moura, I., Miles, A., & Kaye, H. S. (2022). Advancing Health Equity And Reducing Health Disparities For People With Disabilities In The United States. *Health affairs (Project Hope)*, 41(10), 1379–1386. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2022.00499>
- Ministerio de Desarrollo Social (2023) Uruguay presenta avances en el desarrollo de un Baremo único de valoración de la discapacidad. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/comunicacion/noticias/uruguay-presenta-avances-desarrollo-baremo-unico-valoracion-discapacidad>
- Ministerio de Salud Pública (2020) Plan Nacional de Salud Mental 2020-2027. Uruguay. <https://www.gub.uy/institucion-nacional-derechos-humanos-uruguay/comunicacion/noticias/msp-aprobo-plan-nacional-salud-mental-2020-2027>
- Mlinac, M. E., Feng, M. C. (2016). Assessment of Activities of Daily Living, Self- Care, and Independence. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 31, pp. 506-516. <https://doi.org/10.1093/arclin/acw049>
- Molina Cartes, R., Sepúlveda, R., Molina, T., Martínez, V., González, E., Leal, I., George, M., Montaña, R., & Hidalgo, C. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes chilenos, según autopercepción de discapacidad, enfermedad o problemas de salud crónicos. *Revista Chilena De Salud Pública*, 18(2), p. 149–160. <https://doi.org/10.5354/0719-5281.2014.31976>
- Molina Zamora, AJ., Martínez Cardona, MC. y Barberena Borja, N. (2018). Percepción de la discapacidad en la sociedad. En M. Rosero Perez y E. Javier Ordoñez (Comps.). *Experiencias significativas en la psicología de hoy: Clínica, educación y ciudad*. pp. 165-185. Universidad Santiago de Cali. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7646712>
- Moreno Fiallos, V., Zurita Montenegro, ED., Zurita Fiallos, EA., Ureta Valdez, RE. (2019) Inserción laboral de personas con discapacidad física y diseño de un modelo de puesto de trabajo ergonómico. *Centros laborales del sector público. Riobamba, Ecuador Revista Digital de Postgrado*, 8(2), pp.
- Morgan, H. M., Entwistle, V. A., Cribb, A., Christmas, S., Owens, J., Skea, Z. C. y Watt, I. S. (2016). We Need to Talk about Purpose: A Critical Interpretive Synthesis of Health and Social Care

- professionals' Approaches to Self-management Support for People with Long-term Conditions. *Health Expectations*, 20, pp. 243-259. <https://doi.org/10.1111/hex.12453>
- Moro-Ipola, M., Solano Trullenque, L., Frades García, B., Salazar Fraile, J., Pena-Garijo, J., Asuero Lluesma, M. (2011). Aplicación de la Clasificación Internacional de la Discapacidad, el Funcionamiento y la Salud (CIF) de la OMS para la evaluación de la discapacidad en pacientes con trastorno mental grave. *Norte de salud mental*, 9(41), pp. 59-72 <https://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/41502>
- Musante, B. (2023) “Medición de la discapacidad a través de los registros administrativos de educación en América Latina: diagnóstico y recomendaciones para avanzar hacia la armonización regional”, Documento de Proyectos (LC/TS.2022/238), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/48653>
- Namkung, E. H.; Mitra, M.; Nicholson, J. (2019) Do Disability, Parenthood, and Gender Matter for Health Disparities?: A US Population-Based Study. *Disability and Health Journal*, 12 (4), pp. 594–601. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.06.001>
- Narváez Sarmiento, K. P., Heras Benavides, D. N., Polo Martínez, E. M. (2023). Variables psicosociales intervinientes en el envejecimiento exitoso: revisión sistemática: Intervening psychosocial variables in successful aging: systematic review. *LATAM Revista Latinoamericana De Ciencias Sociales Y Humanidades*, 4(2), 2799–2812. <https://doi.org/10.56712/latam.v4i2.796>
- Nishimura, S., Fukuda, K. (2021). Towards representation of daily living activities by reusing ICF categories. En Q. Gao y J. Zhou (eds.), *Human Aspects of IT for the Aged Population. Supporting Everyday Life Activities. HCII 2021. Lecture Notes in Computer Science*, 12787. https://doi.org/10.1007/978-3-030-78111-8_30
- Nouwens, P.J.G.; Smulders, N.B.M.; Embregts, P.J.C.M.; van Nieuwenhuizen, C. (2017) Meeting the support needs of persons with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: Still a long way to go. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 61(12), pp. 1104–1116. <https://doi.org/10.1111/jir.12427>
- O’Byrne, C., Muldoon, O. (2017). Stigma, self-perception and social comparisons in young people with an intellectual disability. *Irish Educational Studies*, 36(3), 307–322. <https://doi.org/10.1080/03323315.2017.1327363>
- O’Byrne, C., Muldoon, O. (2018). Changes in domain specific self-perception amongst young people with intellectual disability: a longitudinal study. *European Journal of Special Needs Education*, 33(1), 59–72. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1300164>

- Oliveira, S., Esteves, F., Carvalho, H. (2015). Clinical Profiles of Stigma Experiences, Self-esteem and Social Relationships among People with Schizophrenia, Depressive and Bipolar Disorders. *Psychiatry Research*, 229(1), pp. 167-173. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.07.047>
- Oliver, A., Gutiérrez, M., Tomás, J., Galiana, L. y Sancho, P. (2016). Validación de un modelo explicativo del proceso de envejecer con éxito a partir de aspectos psicológicos, físicos, relacionales y de ocio. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 6(1), pp. 47-56. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5387258>
- Okoro, C. A.; Dhingra, S. S.; Li, C. (2014) A Triple Play: Psychological Distress, Physical Comorbidities, and Access and Use of Health Services among U.S. Adults with Disabilities. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 25 (2), pp. 814–836. <https://doi.org/10.1353/hpu.2014.0103>
- Organización de los Estados Americanos (2017) Informe Nacional De Cumplimiento De La Convención Interamericana Para La Eliminación De Todas Las Formas De Discriminación Contra Las Personas Con Discapacidad (Ciaddis) Y Del Programa De Acción Para El Decenio De Las Américas Por Los Derechos Y La Dignidad De Las Personas Con Discapacidad (Pad) https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/CIADDIS-PAD_INFORMES-CUMPLIMIENTO/Segundo-Informe_CIADDIS-PAD/INFORMES/URUGUAY.doc
- Organización de Naciones Unidas (ONU) (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. WHO Press. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de Naciones Unidas (ONU) (2020) Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad de las Naciones Unidas. Introducción a los conjuntos de preguntas del Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad. https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/An_Introduction_to_the_WG_Questions_Sets_2_June_2020_.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001) Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42419>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). Informe Mundial de Discapacidad. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240688230_spa.pdf

- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020). Consideraciones relativas a la discapacidad durante el brote de COVID-19. OMS. https://www.who.int/docs/default-source/documents/disability/spanish-covid-19-disability-briefing.pdf?sfvrsn=30d726b1_2
- Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2006) Discapacidad. Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Organización Panamericana de la Salud y Fondo de Población de las Naciones Unidas (2023) La investigación poblacional sobre el envejecimiento con enfoque de curso de vida, Washington, D.C. <https://doi.org/10.37774/9789275327876>.
- Palacios, A. (2017) Sistemas de apoyo en el contexto de la accesibilidad y los ajustes razonables. Presented at the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Geneva, Switzerland, 14 August – 1 September. <https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/EqualityNonDiscrimination/presentations/AgustinaPalaciosCONICET.docx>
- Pallisera Díaz, M., Fullana Noell, J., Puyaltó Rovira, C., Vilà Suñé, M., Valls Gabernet, M. J., Díaz Garolera, G. y Castro Belmonte, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), pp. 7-29 <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>
- Palmer, M., Harley, D. (2012) Models and measurement in disability: an international review. *Health policy and planning*, 27(5), pp. 357–364. <https://doi.org/10.1093/heapol/czr047>
- Pantano, L. (2014) La medición de la discapacidad en Latinoamérica. Los marcos conceptuales de preguntas censales. Lecciones de algunas experiencias. <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART9326/medicion.pdf>
- Paredes Arturo YV, Yarce Pinzón E, Aguirre Acevedo DC. (2018) Funcionalidad y factores asociados en el adulto mayor de la ciudad San Juan de Pasto, Colombia. *Revista Ciencias de la Salud*; 16(1), pp. 114-128. <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6494>
- Peredo Videá, R. (2016) Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Reflexiones en Psicología*, 15, p. 101-122. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007
- Pérez, M. E., Chhabra, G. (2019). “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas”. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I), pp. 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>

- Polo Sánchez, M. T. (2017). Innovación para la formación en inclusión: actitudes de la comunidad universitaria. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), pp. 185-193. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349853537019>
- Povedano, S. (2022) Una mirada interseccional sobre la accesibilidad a prestaciones y servicios públicos de salud para personas con discapacidad. *Conciencia Social*, 6(11), pp. 186-198. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/ConCienciaSocial/article/view/39220>
- Power, A. (2013) Understanding the complex negotiations in fulfilling the right to independent living for disabled people, *Disability & Society*, 28(2), pp. 204-217. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2012.699280>
- Querejeta González, M. (2004) Discapacidad-dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3397>
- Raggi, A., Covelli, V., Pagani, M., Meucci, P., Martinuzzi, Buffoni, M., Russo, E., Leonardi, M. (2014) Sociodemographic Features and Diagnoses as Predictors of Severe Disability in a Sample of Adults Applying for Disability Certification. *International journal of rehabilitation research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue internationale de recherches de readaptation*, 37 (2), pp. 180–186. <https://doi.org/10.1097/MRR.0000000000000054>.
- Reichard, A.; Gulley, S.P.; Rasch, E.K.; Chan, L. (2015) Diagnosis isn't enough: Understanding the connections between high health care utilization, chronic conditions, and disabilities among U.S. working age adults. *Disability and health journal*, 8(4), pp. 535–546. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.04.006>
- Romero Ayuso, DM. (2007) Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología*, 23(2), pp. 264-271. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/22291>
- Rotter, K. (2020). Valoración de la salud y la discapacidad: WHODAS 2.0. *Rehabilitación Integral*, 13(1), pp. 6–7. <https://www.rehabilitacionintegral.cl/index.php/RI/article/view/22>
- Roy-Bouthot, K., Filiatrault, P., Caron, C., Gagnon, M., Prémont, S., & Levasseur, M. (2014). Modification of the Assessment of Life Habits (LIFE-Hm) to consider personalized satisfaction with participation in activities and roles: results from a construct validity study with older adults. *Disability and rehabilitation*, 36(9), pp. 737–743. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.814721>
- Rowland, M., Peterson-Besse, J., Dobberty, K., Walsh, E. S., Horner-Johnson, W., & Expert Panel on Disability and Health Disparities (2014). Health outcome disparities among subgroups of people with disabilities: a scoping review. *Disability and health journal*, 7(2), pp. 136–150. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.09.003>

- Ruiz Ambit, S., Rodríguez Herrero, P., Izuzquiza Gasset, D. (2019) Personal Assistants in the Promotion of Independent Living for Persons with Intellectual Disability. *Revista Siglo Cero*, 50(2), pp. 19-38. <https://dialnet.unirioja.es/metricas/documentos/ARTREV/7075588>
- Ruiz-Cantero, MT., Blasco-Blasco, M. (2020) Perspectiva de género en epidemiología clínica. Aprendiendo con el caso de las espondiloartritis. *Gaceta Sanitaria*, 34(1), pp. 83–86. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.09.004>
- Tamayo M, Besoain Á, Rebolledo J. (2018) Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación. *Gaceta Sanitaria*, 32(1), pp. 96–100. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.12.004>
- Sánchez Morales. (2014). Las familias vulnerables con personas con discapacidad en España. *Revista de Ciencias Sociales*; 233, pp. 63–78. <https://sid-inico.usal.es/articulo/las-familias-vulnerables-con-personas-con-discapacidad-en-espana/>
- Schkolnik, S. (2010). América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas. En CEPAL. Los Censos 2010 y la salud. <https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6954/lcl3253.pdf?sequence=1>
- Shandra, CL. (2018) Disability as Inequality: Social Disparities, Health Disparities, and Participation in Daily Activities, *Social Forces*, 97(1), pp. 157–192. <https://doi.org/10.1093/sf/soy031>
- Sharma, P. K., Reddy, B. M., Ganguly, E. (2020). Frailty syndrome among oldest old individuals, aged ≥ 80 years: Prevalence & correlates. *Journal of Frailty, Sarcopenia and Falls*, 5(4), 92–101. <https://doi.org/10.22540/JFSF-05-092>
- Silva, C., Orellana, P., Marzuca-Nassr, G. (2015) Functional Geriatric Assessment in Primary Health Care. *Revista Médica de Chile* 143, pp. 612–18. <https://www.researchgate.net/publication/282068638>
- Silva Winckle, MG., Zioni, F., Johnson, GA. (2021) Necessidades de saúde: uma análise temporal sobre as representações sociais do conceito. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 31(3), e310329. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312021310329>
- Skapino, E., Álvarez Vaz, R. (2016) Prevalencia de Factores de Riesgo de Enfermedades Crónicas No Transmisibles En Funcionarios de Una Institución Bancaria Del Uruguay. *Revista Uruguaya de Cardiología*, 31 (2), pp. 246–255. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-04202016000200009
- Solís, P., Real, S. (2019) Estado actual de investigación en parálisis cerebral y envejecimiento: revisión sistemática. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), pp. 103-122. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.06>

- Soriano, J. B., Rojas-Rueda, D., Alonso, J., Antó, J. M., Cardona, P. J., Fernández, E., García-Basteiro, A. L., Benavides, F. G., Glenn, S. D., Krish, V., Lazarus, J. V., Martínez-Raga, J., Masana, M. F., Nieuwenhuijsen, M. J., Ortiz, A., Sánchez-Niño, M. D., Serrano-Blanco, A., Tortajada-Girbés, M., Tyrovolas, S., Haro, J. M., ... Lista de colaboradores de GBD en España: (2018). The burden of disease in Spain: Results from the Global Burden of Disease 2016. La carga de enfermedad en España: resultados del Estudio de la Carga Global de las Enfermedades 2016. *Medicina clínica*, 151(5), pp. 171–190. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2018.05.011>
- Sparf, J. (2016). Disability and vulnerability: Interpretations of risk in everyday life. *Journal of Contingencies and Crisis Management*, 24(4), pp. 244-256. <https://doi.org/10.1111/1468-5973.12120>
- Stang Alva, MF. (2011) Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. CEPAL: Serie Población y Desarrollo, 13. <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/7135>
- Tough, H., Siegrist, J. y Fekete, C. (2017). Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: a systematic review. *BMC Public Health*, 17(1), 414. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4308-6>
- Theis, K. A., Steinweg, A., Helmick, C. G., Courtney-Long, E., Bolen, J. A., & Lee, R. (2019). Which one? What kind? How many? Types, causes, and prevalence of disability among U.S. adults. *Disability and health journal*, 12(3), pp. 411–421. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.03.001>
- Uruguay (2010) Ley N°18651. Ley De Protección Integral De Personas Con Discapacidad
- Uruguay (2015) Ley N°10353. Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>
- Uruguay (2017) Ley N° 19529. Ley de Salud Mental. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19529-2017>
- Vela Llauradó, E. (2020) Estudio sobre el estrés, la resiliencia y la satisfacción en familias con hijos/as con discapacidad. [Tesis Doctorado] Escuela Internacional de Doctorado, UNED. <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/handle/11162/222907>
- Venturiello, MP. (2014) Los Adultos con Discapacidad Motriz y sus Familiares: La Organización del Hogar, Los Afectos y el Trabajo. *Revista Española de Discapacidad*, 2, pp. 103–120. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4904091>

- Westergården, M., Aili, K., & Larsson, I. (2021). “Moving between living in the shadow of pain and living a life with the pain in the shadows” – women’s experiences of daily life with chronic widespread pain: a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 16(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1926057>
- Williamson, H.J., Perkins, E. A. (2014) Family Caregivers of Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: Outcomes Associated With U.S. Services and Supports. *Intellectual and Developmental Disabilities* 52(2), pp. 147–159. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.2.147>
- Witham, M. D., Davies, J. I., Bärnighausen, T., Bountogo, M., Manne-Goehler, J., Payne, C. F., Ouermi, L., Sie, A., Siedner, M. J. y Harling, G. (2019). Frailty and Physical Performance in the Context of Extreme Poverty: A Population-based Study of Older Adults in Rural Burkina Faso. *Wellcome Open Research*, 4, 135. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15455.1>
- Yamashita, C. H., Amendola, F., Gaspar, J. C., Alvarenga, M. R. y Oliveira, M. A. (2013). Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(6), pp. 1359-1366. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000600016>
- Zegarra Valdivia, J., Cazorla Pérez, E., Chino Vilca, B. (2016) Perfil clínico y epidemiológico de pacientes atendidos en el Centro de Salud Mental “Moisés Heresi” de Arequipa - Perú, entre los años 2011 y 2013. *Revista de Neuropsiquiatría*, 79 (2), p. 98-107. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972016000200004

ANEXOS



Article

Characterization of People with Functional Limitations from ICF Components Using the Longitudinal Social Protection Survey (ELPS) of Uruguay

Julia Córdoba *  and María José Bagnato *

AD-Instituto de Fundamentos y Métodos en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad de la República (UdelaR), 11200 Montevideo, Uruguay

* Correspondence: jcordova@psico.edu.uy (J.C.); majose@psico.edu.uy (M.J.B.)

Abstract: Characterising people with disabilities at the population level using the ICF approach is a challenge, as it implies that researchers are able to identify variables that can account for the components that make up the multidimensional definition of disability. The purpose of this study is to generate updated information on disability in Uruguay, as there has been no in-depth analysis of how this population lives, how they access the services and benefits that affect their quality of life, and what the significant differences are between those who make up this population. A quantitative analysis was applied to the target population, consisting of participants in the Longitudinal Survey of Social Protection (2016) who reported at least one limitation in performing ADLs and who were in the age range of 18–64 years. Significant differences were found between the different groups in terms of their reported limitations in relation to obtaining necessary services due to their health condition, dropping out of education before completing the compulsory level, low labour market insertion, feelings of loneliness, and low participation. More research needs to be done as it is clear that people with disabilities do not have access to the support they need, which leads to even greater exclusion.

Keywords: disabilities; health care; public health; dependency



Citation: Córdoba, J.; Bagnato, M.J. Characterization of People with Functional Limitations from ICF Components Using the Longitudinal Social Protection Survey (ELPS) of Uruguay. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 8012. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158012>

Academic Editors: Aurea Grané and Irene Albarrán

Received: 29 May 2021

Accepted: 21 July 2021

Published: 29 July 2021

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2021 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

The approach to disability proposed by the World Health Organisation, through the International Classification of Functioning, Disability and Health [1], allows us to understand this issue, accounting for its complexity and multidimensionality. In this model, disability is postulated as a complex and dynamic concept and is defined as the negative result of the interaction of a health condition, the limitations it generates in daily life activities, and the barriers and facilitators that a person may have in their environment that restrict their participation. The ICF makes it possible to understand and study disability through a biopsychosocial approach to health based on three components: the person's health condition (body structures and functions), their daily life activities, and their social participation. The first component, health condition, is necessary in the consideration of disability status, although it is not sufficient on its own. It is related to the effects of the body's functions and structures in terms of the person's performance in the realisation of the activities of daily living (ADLs) and the restrictions on the person's ability to participate in social activities. Finally, it incorporates contextual factors (environmental and personal) that allow the analysis of the presence (facilitators) or lack (barriers) of resources that the person can count on [1].

In situations of disability, so-called health disparities [2] arise, which are significant differences in relation to health issues, both clinical and statistical, when comparing populations with and without disabilities. Being able to understand these inequalities in the disabled population is important at a global level because, as numerous studies [3–7] have shown, this group is not homogeneous either.

This article analyses disability based on health status and factors from a population-based survey, the Longitudinal Social Protection Survey (ELPS), in Uruguay. The study is based on a comparison between participants who reported having at least one functional limitation.

The health of people with disabilities is context-dependent [8] and therefore cannot be reduced to the diagnosis of a health condition and its treatment and rehabilitation. This can be a determining factor when planning clinical interventions, as well as in the planning associated with government programmes and services that aim to improve the quality of life of people with disabilities and their families [9]. The production of information and the characterisation of these populations should consider other aspects in addition to their number, such as, for example, their support needs (human, animal, technical, and/or technological), the benefits they have access to and those that have been refused, their health care beyond that associated with their specific condition, their educational and employment trajectory, and their social inclusion. These studies must be contextualised according to the life cycle, as there are differences in people's needs at different stages of life [10].

Some examples of the suggested type of study are those that analyse disability and socioeconomic status [11,12]; disability, mortality, and morbidity [4,13]; comparisons between types of disability [5]; of the differences that may exist in people with the same type of disability [6,10,14]; of the different disabilities that the same health condition may generate [15]; and studies of the prevalence of types of disability depending on whether one lives in a rural, urban, or suburban area [16].

Analysing specific dimensions of the population with disabilities, such as their health, through censuses and surveys is challenging due to the different operationalisations of the concept and, therefore, the modules, questions, and variables designed and used in each study. The working-age adult population suffers especially from the lack of agreed definitions, which generates fragmented and non-specific information on the health status of this group [17]. The WHO has facilitated this process through the generation of specific survey modules in censuses and surveys [18], as well as the definition proposed by the ICF.

Tamayo et al. [19] propose that disability is a social determinant of health, since the existence of a health condition, limitations in ADLs, and/or restrictions in social participation impact the possibility of accessing services and benefits that could compensate for these difficulties. If those who need these supports do not access them, a cycle of exclusion begins, therefore resulting in socio-economic vulnerability, which perpetuates and deepens the situation of disability [20]. So-called unmet needs arise, which are those supports that people claim to need but have not received through benefits and/or programmes [21]. It becomes necessary to develop robust and consistent methods that produce information on the health of working-age adults with disabilities [17].

Even considering the advances in the unification of criteria, as in the case of the ICF, and the operationalisation of these variables in population-based surveys, such as the aforementioned work of the WG, the production of multidimensional information on disability continues to be scarce [8]. Information on the population with chronic health conditions that may evolve into future situations of disability is also scarce [22]. Uruguay has an important legal framework to support people with disabilities. The Law on the Comprehensive Protection of Persons with Disabilities [23] is based on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities [24] and aims to guarantee access to specific benefits and services for this population to ensure equal opportunities. With regard to specific access to health care, the National Integrated Health System (SNIS) [25] ensures health coverage for the entire Uruguayan population, whether through a public or private provider. Although the SNIS requires certain goals for the provision of health services, there may be differences in terms of the type and quality of the services provided. Finally, there is the National Integrated Care System (SNIC) [26], which regulates services and benefits for people in a situation of dependency; among these are people who are dependent due to disability. As in the SNIS, within the framework of the SNIC there are public

and private providers, the services of which include, for example, personal assistance, day centres, long-stay centres, and telecare.

Three nationally representative population-based surveys have been carried out with aspects relating to disability: the National Survey of Persons with Disabilities [27], the Housing and Household Census [28], and the Longitudinal Survey of Social Protection [29]. These three studies used the recommendations of the WG, which allows for international analysis and the comparison of the situation in Uruguay with those in other regions and/or countries.

The variety in the sources of information, the need to deepen the analysis of the subject, and the internationally agreed-upon definitions of disability motivated this study, which aims to examine the relations between impairments considered to be health conditions and functional limitations, and to explore their relationship with their context, based on the perceived need for support and the benefits obtained.

The aim of this study was to characterise the situation of people who reported having a functional limitation in the second wave of the Longitudinal Social Protection Survey (BPS, 2015) according to the components of the ICF. The specific objectives were (a) to determine the health disparities between the different types of disability through the data collected in the ELPS; (b) to identify the unmet needs declared; and (c) to analyse, through the definition of barriers and facilitators, the information organised according to the contextual factors of the ICF.

2. Materials and Methods

2.1. Data and Variables

Information was obtained from the Longitudinal Survey of Social Protection [29], which is a longitudinal study, representative of the Uruguayan population. Two waves have been conducted to date, with a response rate of 14,674 people. In this study, we used the information collected during the second wave, in 2016, as if it were a cross-sectional survey. The population selected for analysis consisted of people between 18 and 64 years old, divided into 5 groups (18–29, 30–39, 40–49, 50–59, and 60–64) who reported having at least one limitation in performing activities of daily living; both of which are variables surveyed in the ELPS. Based on the theoretical framework of the ICF, the criterion of disability status was assigned to those who indicated having at least one functional limitation.

For the analysis of the data, a grouping of the originally surveyed limitations was made and 6 groups were determined: those with “more than two limitations” and people who reported having only “limitations in seeing, even when wearing glasses”, “limitations in communication and speech”, “physical limitations”, “limitations in learning and understanding”, and “limitations in relating to others”.

Socio-demographic differences between these groups of limitations were analysed, including age, gender, educational level, working status, and residential zone (capital city or inland). Finally, the life situation of each of these limitation groups was studied through the contextual factors of the ICF. For this purpose, among the ELPS variables, those that could account for both personal and environmental factors were selected. Table 1 provides the definitions of each of the factors and details this operationalisation process.

The operationalisation of the contextual factors from the ELPS variables requires the description of each of the latter. Some of them can be grouped into categories of questions designed to survey a broad topic, for example, the question of limitations for ADLs or the need for help, and others are more specific and only require one category to be surveyed, such as the case of whether a mammography examination was performed in the last 12 months.

Limitations in performing ADLs. This question identifies individuals who report having a limitation in performing ADLs and is based on the WG Long Set [18]. In addition to identifying the prevalence of limitations, this study identifies whether this limitation affects daily life.

Table 1. Correspondence of contextual factors (CIF) with analysed ELPS variables.

Contextual Factor Classifications	ELPS Variables
1. Personal Factors	
1.1 Learning and Application of Knowledge Refers to learning, the application of learned knowledge, thinking, problem solving, and decision making.	Understanding and learning limitations, cannot read and write, needs support for learning, completion of compulsory education
1.2 Communication Concerns general and specific aspects of communication through language, signs, or symbols, including receiving and producing messages, conducting conversations, and using communication tools and techniques.	Communication and speech limitations, need for help with communication and decision making
1.3 Mobility Refers to movement when changing body position or location; when picking up, moving, or manipulating objects; when walking, running, or climbing; and when using various means of transportation.	Limitations in the use of the upper limbs (arms and hands), limitations in the use of the lower limbs (legs and feet), needs assistance to change and maintain body position, needs assistance to move around in the home, needs assistance to adapt living arrangements
1.4 Self-Care Deals with personal care, understood as washing and drying oneself, care of the body and body parts, dressing, eating and drinking, and taking care of one's health.	Needs help to avoid health risks, ask for help, or follow treatment; needs help to get dressed; needs help to comb hair, cut nails, brush hair, or clean teeth; did not have a Pap smear; did not have a mammogram; did not have a prostate check-up; did not have a medical consultation in the last 12 months; had a medical consultation in the last 12 months
1.5 Domestic Life This category details how to carry out domestic and everyday tasks and actions. Areas of domestic life include obtaining a place to live; obtaining food, clothing, and other necessities; cleaning and repairing the home; caring for personal and household items; and helping other people.	Needs support for daily tasks Needs help with cooking, shopping, cleaning, etc.
1.6 Interactions and Interpersonal Relationships Describes how to perform the actions and behaviours that are necessary to establish basic and complex personal interactions with other people (strangers, friends, family, and lovers) in a way that is appropriate to the context and social environment.	Mental limitations that make it difficult for them to relate to others
1.7 Community, Social, and Civic Life Actions and tasks necessary to participate in organised social life outside the family, in areas of community, social, and civic life.	Needs help to participate in social and community life, needs help to get around outside the home, needs support for locomotion
2. Environmental Factors	
2.1 Products and Technologies Any product, instrument, piece of equipment, or technology adapted or designed specifically to improve the functioning of a person with a disability.	Needs supports for prosthesis use, needs supports for orthosis use, does not know how to use a PC, computer, tablet, or mobile device/smartphone
2.2 Support and Relationships People and animals that provide support to other people, both physical and emotional, as well as support in aspects of nutrition, protection, assistance and relationships, in their homes, in their workplaces, at school, at play, or in any other aspect of their daily activities.	From whom do they receive support to perform ADLs? Interest in using programmes of the Uruguayan Integrated Care System, and whether or not they feel lonely.
2.3 Services, Systems, and Policies “Services and the people who provide these services” [1] (p. 204), which represent the provision of benefits, structured programmes, and operations, which may be public, private, or voluntary, and developed at local, community, regional, state, provincial, national, or international levels, by employers, associations, organisations, agencies, or governments, in order to meet the needs of individuals.	Refusal of benefit claim linked to health condition; received sickness, accident or temporary disability benefit; received food support (food basket, card, canteen) in the last 12 months; in need of financial support

Origin and cause of health condition. This study considers the declared limitation considered to be the origin (mental, sensory, and physical) of the health condition that affects an organ, structure, and/or function; this variable was operationalised in the groups of limitations mentioned previously. Analysing the cause of these difficulties based on the ELPS, and on any self-reported survey, has its limitations, since these are responses constructed from the particularities of the person's history in relation to their situation. Their account is associated, for example, with the time of occurrence of these difficulties or whether they

had access to medical information about what was happening to them or whether it was based on a family account [30].

Need for help to perform ADLs. This question is based on the definition of the National Integrated System of Care [25]. Based on this reference, this module was constructed in the ELPS, which surveys the need for help from a third person to carry out ADLs (basic, instrumental, advanced). In addition to the prevalence of the need for help, it also shows who, among these persons, require maximum substitution; that is to say, they need all their activities to be carried out by another person.

Need for support. In line with the need for help, this group of questions identifies not only the need for support on the basis of the declared limitation, but also describes whether or not they receive it. Supports are understood as a need in a given situation, based on the particular person [10,31]. No reference is made to the CRPD definition [26] as it is understood that the ELPS does not reach the complexity of the convention in terms of accessibility and universal design.

Highest level of education. Due to the fact that the ELPS has more than 15 options to describe the educational level reached by the participant, this study proposes re-categorising the variable “highest level of education attained” by associating it with the definition of compulsory education according to Uruguayan regulations.

Diagnosed illnesses. The survey categorises 18 illnesses and allows for the entry of a diagnosis not included in the “other” category. In this study, by categorising the responses obtained in the “other” option, 11 diseases were included, resulting in the following list: asthma, emphysema, atrosis/arthritis, tendinitis, rheumatism, hypertension, diabetes, osteoporosis, kidney failure, heart problems, spinal problems, anaemia, cancer, digestive/hepatic problems, neurological problems, mental health disorders, thyroid problems, Down syndrome, ASD, Parkinson’s, dementia/Alzheimer’s, autoimmune diseases, epilepsy, fibromyalgia, obesity, alcoholism, celiac disease, allergies, and HIV-AIDS.

Orthoses and prostheses. Examples used in the ELPS to define orthoses are “spectacles”, “hearing aids”, “crutches”, “wheelchair”, and “walkers”. Prostheses refer to artificial structures that replace a bodily structure due to its absence.

Contextual factors not considered. According to the ICF categories, there remained four contextual factors to which no survey variables were assigned. These were “major life areas”, “general tasks and demands”, “natural environment and changes in the environment due to human activity”, and “attitudes”.

2.2. Statistical Analysis

All analyses were conducted using the Statistical Package for the Social Sciences, version 22 (SPSS 22.0) (IBM, Chicago, IL, USA). Descriptive analyses were conducted on sociodemographic characteristics and the variables assigned to each factor, described in Table 1. The prevalence of the variables was estimated by the whole sample used in the study and by each of the groups of limitations, considering them as the dependent variables. Student’s *t*-test was used for independent samples and significance levels were set at 5%.

3. Results

The results are presented in three subchapters. The first one describes the socio-demographic data and aims to present the general characteristics of the target population. The second and third subchapters respond to the categorisation of the ICF contextual factors and personal and environmental factors. Thus, in these subchapters the ELPS results are analysed according to the variables associated with each factor mentioned.

The sample comprised a total of 1032 people, including 374 males (36.2%) and 658 females (63.8%) with a mean age of 48.7 years (range 18 to 64). Table 2 describes the sociodemographic characteristics of the study sample.

Table 2. Socio-demographic characteristics of the sample according to groups of constraints.

	More than One Limitation (n = 210)	Visual Limitations (n = 310)	Communication Limitations (n = 66)	Physical Limitations (n = 371)	Learning Limitations (n = 59)	Limitations in Relating to Others (n = 16)
Highest level of education attained * (n (%))	(p = 0.000)	(p = 0.002)	(p = 0.778)	(p = 0.062)	(p = 0.007)	(p = 0.235)
Incomplete First Grade Education	44 (21.0)	18 (5.8)	7 (10.6)	35 (9.4)	15 (25.4)	1 (6.3)
Complete First Grade Education	51 (24.3)	76 (24.5)	22 (33.3)	101 (27.2)	23 (39.0)	4 (25.0)
Incomplete Secondary Grade Education	49 (23.3)	93 (30.0)	14 (21.2)	97 (26.1)	8 (13.6)	7 (43.8)
Complete Secondary Grade Education	32 (15.2)	74 (23.9)	16 (24.2)	112 (30.2)	8 (13.6)	3 (18.8)
Incomplete Superior Education	11 (5.2)	28 (9.0)	3 (4.5)	12 (3.2)	1 (1.7)	1 (6.3)
Complete Superior Education	2 (1.0)	16 (5.2)	2 (3.0)	11 (3.0)	0 (0)	0 (0)
Working status (n (%) p)						
Did not work during the past week for at least one hour, excluding housework	161 (76.7) 0.000	139 (44.8) 0.000	36 (54.5) 0.263	242 (54.5) 0.263	38 (64.4) 0.568	14 (87.5) 0.029
Not available to begin work	124 (59.0) 0.164	75 (24.2) 0.001	16 (24.2) 0.001	181 (48.8) 0.002	28 (47.5) 0.974	8 (50.0) 0.699
Not looking for work during the past week	146 (69.5) 0.013	99 (31.9) 0.065	25 (37.9) 0.118	196 (52.8) 0.8	34 (57.6) 0.479	8 (50.0) 0.029

* The difference between the totals for each group and the disaggregated information by educational level is due to missing data from the original survey base.

According to the data collected in Table 2, it is important to be able to determine the moment of occurrence of the limitation that most affects the person's daily life and restricts his or her participation, in this case in the educational and work environment. In spite of this, more than 60% of those who only reported learning difficulties had reached the highest level of primary education, a compulsory level of education in Uruguay. Less than 10% completed secondary school and no cases were reported of those who had completed higher education.

In relation to employment, almost 90% of those with relationship limitations had not worked for at least a week and 50% stated that they had not been looking for a job either. Almost half of those with physical limitations were not available for work and the same is true for almost 25% of those with limitations in seeing and communicating and speaking. For those with more than one limitation, more than 65% neither worked nor looked for work in the previous week.

As it can be seen in Table 3 of the total study sample, only 211 people (20.4%) reported a diagnosed illness out of a total, as mentioned above, of 29 health conditions categorised. Among the diagnoses reported were cardiovascular diseases, cancer, and respiratory problems, which cause 63% of global deaths. In lower income countries they account for 80% of deaths in the age group of the target population of this study [32].

Table 3. Diseases diagnosed according to groups of limitations (n (%) p).

	More than One Limitation (n = 210)	Visual Limitations (n = 310)	Communication Limitations (n = 66)	Physical Limitations (n = 371)	Learning Limitations (n = 59)	Limitations in Relating to Others (n = 16)
Reported diagnosed disease	56 (26.7) 0.008	33 (10.6) 0.000	9 (13.6) 0.173	89 (24.0) 0.070	19 (32.2) 0.017	5 (31.3) 0.265
Asthma	4 (7.1) 0.121	1 (3.0) 0.165	1 (11.1) 0.640	3 (3.4) 0.694	1 (5.3) 0.558	0 (0.0) 0.690
Arthritis/Arthrosis	10 (17.9) 0.457	4 (12.1) 0.005	1 (11.1) 0.305	25 (28.1) 0.000	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000
High blood pressure	10 (17.9) 0.750	9 (27.3) 0.133	1 (11.1) 0.242	21 (23.6) 0.126	3 (15.8) 0.779	1 (20.0) 0.709
Renal insufficiency	1 (1.8) 0.048	0 (0.0) 0.513	0 (0.0) 0.794	0 (0.0) 0.454	0 (0.0) 0.806	0 (0.0) 0.000
Cardiological problems	2 (3.6) 0.655	5 (15.2) 0.505	0 (0.0) 0.343	6 (6.7) 0.441	0 (0.0) 0.372	0 (0.0) 0.000
Spinal problems	14 (25.0) 0.197	5 (15.2) 0.001	3 (33.3) 0.878	29 (32.6) 0.001	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000
Cancer	1 (1.8) 0.822	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000	4 (4.5) 0.203	1 (5.3) 0.247	0 (0.0) 0.000
Digestive/liver problems	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000	2 (2.2) 0.642	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000
Neurological disorders	10 (17.9) 0.001	2 (6.1) 0.048	1 (11.1) 0.797	4 (4.5) 0.134	2 (10.5) 0.405	1 (20.0) 0.208
Down syndrome	4 (7.1) 0.000	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000
Parkinson's	1 (1.8) 0.298	0 (0.0) 0.000	1 (11.1) 0.012	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000	0 (0.0) 0.000
Autoimmune diseases	3 (5.4) 0.688	2 (6.1) 0.310	0 (0.0) 0.000	5 (5.6) 0.678	2 (10.5) 0.101	0 (0.0) 0.000
Epilepsy	3 (5.4) 0.567	1 (3.0) 0.430	0 (0.0) 0.000	3 (3.4) 0.547	4 (21.1) 0.000	0 (0.0) 0.676
Fibromyalgia	9 (16.1) 0.316	4 (12.1) 0.022	2 (22.2) 0.936	12 (13.5) 0.960	6 (31.6) 0.002	0 (0.0) 0.464
Obesity	2 (3.6) 0.858	1 (3.0) 0.128	0 (0.0) 0.384	8 (9.0) 0.011	0 (0.0) 0.412	0 (0.0) 0.676
Alcoholismo	0 (0.0) 0.312	1 (3.0) 0.826	0 (0.0) 0.601	2 (2.2) 0.558	1 (5.3) 0.096	0 (0.0) 0.802
Celiac disease	11 (19.6) 0.008	4 (12.1) 0.080	0 (0.0) 0.169	3 (3.4) 0.006	5 (26.3) 0.004	4 (80.0) 0.000
Allergies	1 (1.8) 0.822	1 (3.0) 0.474	0 (0.0) 0.521	4 (4.5) 0.116	0 (0.0) 0.546	0 (0.0) 0.758
HIV	0 (0.0) 0.475	2 (6.1) 0.031	0 (0.0) 0.712	0 (0.0) 0.289	0 (0.0) 0.728	0 (0.0) 0.859

In three types of diagnoses, the participants declared that their health condition affected more than two limitations: 40.7% of those with celiac disease, 50.0% of those with neurological diseases, and 100% of those with Down syndrome. Although mental health disorders were a possible response option for the participants, there were no cases in which they were declared. It is interesting that people who responded that they only had difficulties in relating to others did not have a diagnosis of mental health issues.

The assignment of the ELPS variables to each factor, as presented in Table A1, allows us to describe them and to identify which dimensions act as barriers and which as facilitators.

3.1. Personal Factors

3.1.1. Learning and Application of Knowledge

Excluding the category that includes people with only learning difficulties, the only grouping that shows limitations in this area is the one with more than one limitation; in both groups, more than 80% of people reported that it affected them in everyday life. Despite this, more than half of those requesting support for this difficulty did not receive it. For these two categories, more than one limitation and learning disabilities, the percentages of illiteracy were between 20.5% and 23.7%, whereas the illiteracy rate of the country for the year in which the sample was applied was 1.4%.

The percentages in relation to the completion of compulsory education become more homogeneous between the groupings but only with statistical significance for the case of “more than one limitation” and “limitations for seeing”. In both cases, more than a fifth of the respondents did not complete the compulsory level (primary and lower secondary), in line with the population statistics at the time of Wave 2 [33].

In the case of those with specific learning difficulties, as seen above, a significant percentage did not complete compulsory education. Although it is clear that specific needs in this dimension may not only require support linked to cognitive processes, the need for

support and/or adjustments is evident, so that the impact in the area where this limitation develops can be diminished.

3.1.2. Communication

One of the aspects to highlight in the results obtained is the relationship between limitations and the need for help, in this case from a third person, that is, the concept of dependence [34]. It should be noted that the variable “need for help to communicate and make decisions” includes, in addition to the communication aspect, decision making, which may explain why some respondents who stated that they did not have communication limitations reported that they needed help to make decisions.

There is a significant difference in this aspect between the two categories that reported having limitations and needing help with communication, more than one limitations, and limitations in communicating and speaking. As can be seen, the need for the maximum type of help in the case of the first category can be explained by the operational definition of the category, as it was built on the premise of having more than two health conditions. If we analyse the category that only presents difficulties in the area of communication, the need for help from other people to communicate is not of maximum substitution.

3.1.3. Mobility

More than 90% of people with physical limitations, whether in the movement of hands, arms, legs, and/or feet, stated that it affected their daily life; even so, more than half of them did not receive support for the adaptation of their home to facilitate their mobility.

For both the “more than one limitation” and “physical limitations” categories, the need for help that was most required was for mobility of the body position and not for mobility within the home. Again, it is not maximum substitution that is required from the other person, but more subtle and ad hoc assistance.

Being the two largest groups in the sample in absolute terms and those who reported the greatest effect on daily life activities, less than 15% required support and, of these, half did not receive it.

3.1.4. Self-Care

The variables that describe this factor are associated with the need for help from another person, dependency, and, on the other hand, three compulsory check-ups for those residing in Uruguay: Pap smear testing, mammography, and prostate examination. We also asked whether they had consulted a doctor in the previous 12 months. In this way, it is possible to understand the factor in self-care linked to the protection of oneself and personal hygiene, as well as health care.

The two categories that had the greatest impact on the performance and/or capacity of this factor were “more than one limitation” and “physical limitations”, but there were clear significant differences. In the first case, the need for self-care was greater for tasks related to applying medical measures, avoiding risk situations, and asking for help, whereas the opposite was true in the case of physical limitations, where the need for help was associated with personal hygiene tasks and to a lesser extent with risk prevention and health maintenance.

The reason that the “more than one limitation” category showed the highest percentage of consultations with a doctor in the last 12 months is perhaps because this group has several health aspects to attend to.

Relationship, understanding, and learning and physical limitations were the categories in which most people reported not having had a Pap test or mammography in the previous year. Both are routine in Uruguay, the former from the age of 21 and the latter from the age of 50. A similar situation occurs when analysing prostate screening; more than 60% of people who should have had the test did not do so.

3.1.5. Domestic Life

This dimension differentiates between moving around the home as a task linked to understanding the uses of places and the possibility of moving between them and, on the other hand, the tasks that need to be carried out to maintain the home. In this sense, people with physical limitations, those who had difficulties in the incorporation and planning of tasks, and those who presented comorbidity declared that they needed support to be able to carry out this task (A-ADL; composed of I-ADL).

It is in this factor where one can observe, for the first time, a high number of people needing total help to carry out the task, as well as the prevalence of people needing support to carry it out, almost a third of whom did not receive it. That is to say, this was one of the factors in which the greatest amount of help was required and the least amount of support was received.

3.1.6. Interactions and Interpersonal Relationships

The only variable found that could contribute directly to this factor was that of limitations in relating to other people, which means that the factor was closely linked to mental health. As can be seen in the table of results, those who responded to this factor were in the “more than one limitation” and “relationship limitations” categories.

Notably, more than 90% of people reported that their daily life was affected by this health condition.

3.1.7. Community, Social, and Civic Life

The construction of this factor was carried out, considering that people should not only be able to participate on equal terms with others but, at the same time, they should be able to access and/or arrive at spaces for social encounters.

The difference that emerges is that members of the categories “limitations in communicating and speaking”, “limitations in understanding and learning” and “limitations in relating” showed, in absolute terms, a greater need for help in order to take part in instances of participation. On the other hand, “more than one limitation”, “limitations in seeing” and “physical limitations” showed a greater need for help to move around outside the home, which could condition real participation in collective instances.

3.2. Environmental Factors

3.2.1. Products and Technologies

This factor has two types of variables: those associated with specific products that can compensate for a deficit of function or an absence of structure, and those describing access to publicly available technological products.

More than a third of respondents, in absolute terms, in all categories except “relationship limitations”, did not know how to use a technological device. These included causes of limitations that, with technological resources, e.g., for content adaptation and technical adjustments (hardware and/or software), could facilitate the ability to perform I-ADL and A-ADL.

3.2.2. Support and Relationships

This factor is broken down into three variables relating to (1) support from another person, (2) whether respondents are interested in a care programme that can provide that support, and (3) whether they feel lonely.

In relation to this last variable, 75.0% of those who had difficulties with relationships did feel lonely, but despite this they were not interested in benefits or support. In relation to the feeling of loneliness, in second and third place came the groupings of “limitations in learning and understanding” with 59.3% and of “more than one limitation” with 46.7%. Of the latter group, 65.3% were not interested in a care programme or did not know about it.

The difference in the data on help from another person received by people with more than one limitation (61.3%) compared to those with only visual limitations (9.7%) is partly

due to the fact that people with visual limitations are not dependent upon others. In both cases, the vast majority of those who received this help received it from an unpaid carer; the ELPS in this case provides three options: a member of the household, a relative from another household, or a non-relative.

3.2.3. Services, Systems, and Policies

In all categories, participants said that they had been rejected from receiving benefits that specifically impacted their health condition. Similarly, all the respondents had received temporary subsidies for aggravations of their condition and food support services. In relation to the financial support they said they needed, more than 60% did not receive it.

4. Discussion

Each limitation category contained factors in which variability in performance, ability, limitation, and functioning could be observed. For the ICF, functioning is the positive version of the interaction of these categories with contextual factors, and disability is the negative version [1]. The structure that the ICF provides through its components facilitates this type of analysis as it not only disaggregates them to be studied in detail but also allows researchers to understand their interaction.

The results showed that although there may be a deficit that affects, for example, communication and speech, this does not mean that it affects them on a daily basis or that it requires support or adjustment to compensate for it [5,6,8,17,35].

The ICF suggests a concept, the “health-related domain” [1] (p. 220), that encompasses those aspects that are not within the medical scope of health but that have a health-related impact on the quality of life of the individual; and it is this approach that allows us to identify the presence of health disparities among people with certain health conditions.

A relevant example is that of Pap smears and mammography. The lack of resources to facilitate and adapt the procedure for people who have reduced mobility or find it difficult to understand and accept the examination that the test requires [36] may explain the results of this study.

Medical care generally focuses on aspects related to the respondents’ health condition and does not examine the suggestions and implications of the non-specific epidemiology of people with disabilities. Due to lack of access to physical exercise and attention to the potential risk factors associated with cultural practices and unhealthy habits, people with disabilities tend to exhibit comorbidities [9,37], which tend to increase with increasing age [35] and thus aggravate the situation of disability. Having health coverage or up-to-date medical check-ups is also not synonymous with access to health, as seen in the “more than one limitation” category. Having medical consultations and check-ups does not guarantee that the person is accessing the support and adjustments required to be able to function in daily life on an equal footing with others [22,38,39].

Mental health issues are an example of this situation, as it is a difficult subject to address socially, which may generate three types of non-exclusive problems: difficulty in accessing diagnoses, stigma associated with mental health disorders may be causing under-reporting, and, finally, limitations may be caused by aspects not linked to health conditions but resulting from socio-economic situations. The latter may be part of what was defined above as a cycle of exclusion. The “interactions and interpersonal relationships” factor is linked in this study only to aspects of mental health, which does not collaborate with the social dimension of the ICF approach, since the description of the factor is associated with whether respondents have difficulties in relating to others. The lack of information required to identify and diagnose this type of condition; to assess their impact at the personal, family and community level; and to consult experts in the field is a public health problem worldwide [8,40–42].

This reality becomes more complex when taking into account the phenomenon known as the disability paradox, which is the difference between the objectifiable difficulties generated by certain health conditions and the quality of life declared by the person living

with them [43]. The disability paradox is reflected in other dimensions analysed in this study, for example, the need to be helped, whether by other people, technical devices or programmes and services. Although people reported that they needed some assistance in everyday life, they did not report that state programmes would be able to help them. Again, this may be due to a lack of information about these services, their own health condition, and/or the stigma associated with the latter [8–10].

The support that this population receives is more associated with their situation of socio-economic vulnerability, such as receiving food aid, rather than with their condition. In other words, they do not have access to specific forms of assistance that could compensate for certain difficulties or help them to carry out everyday tasks. They do have access, and to a lesser extent than requested, to benefits that aim to respond to needs generated by the lack of access to education and employment. This means that people are subject to these benefits, which are generally governmental, and to the impossibility of what their own capacity and performance could produce [44,45].

The supports that do reach the population and that are linked to their health condition could benefit from flexibility in administrative and management definitions; an example of these possible adaptations is that the allocation requirement could involve a certain profile of limitations and the need for support, rather than not categorical definitions such as “severe”, “moderate”, or that the provision of aid could be adjusted according to the frequency and daily rhythm of the person and their family.

In order to promote and guarantee the inclusion and autonomy of people with disabilities and/or dependency, it is essential that these supports are adjusted to the specific needs of recipients. Examples of this are the results in relation to the work trajectory of this population, of which a significant majority had not worked in the previous week and were not available to do so [46,47]. On the other hand, it is important to study how much people are aware of the existence of these supports, and there could be an under-reporting of the need for this type of help to compensate for limitations. An example of this is that more than a third of the people who responded that they had more than one limitation were not aware of the existing care programmes.

The benefits and programmes that this population may be receiving do not consider the life trajectory of the person or their impact in the future. That is to say, there may be occasional support at specific moments in the life of a person with a disability, but once he or she no longer meets the profile, for example, age or area of inclusion, the person is left without support. The support provided by the education system must be designed so that the person can incorporate their learning into their participation in the labour market and labour inclusion policies must take into account the fact that many of the people who make up this population may not meet the requirements demanded of the wider population due to a disparity in access to training [35,48,49].

Participation, through the “community, social, and civic life” factor, is a clear example of how it is necessary to contemplate specific situations, not individual ones, and to generate profiles of need that make it possible to contemplate the multiple limitations and, therefore, multiple life situations that a health condition can generate [49].

5. Conclusions

This study concludes that the ICF is a good conceptual framework and technical tool at the population level for the study, description, and international comparison of disabled populations. None of its components has a linear or univocal relationship with the other components, corresponding to the empirical multidimensionality of the subject. Reality shows that benefits and programmes can be installed as facilitators for some people when they access them, or as barriers when they are rejected and hinder access to other spaces, whether for the purpose of participation, employment, education, or leisure.

Uruguay is a country with a broad legislative framework aimed at improving the quality of life of people with disabilities; however, there are large differences between what these regulations establish and what actually reaches people with disabilities. It is urgent

to take action with regard to this population, especially for people with multimorbidity or multidisability, as they are the ones who require the most support and who are receiving the least, as can be seen from the results presented in this study. Research should be conducted on what type of support is needed, contemplating designs that can be adjusted to the needs of each situation with the objective of promoting autonomy and social inclusion.

It is therefore essential to continue with this type of characterisation in order to further deepen the dimensions that are critical to guarantee the improvement of the quality of life of this population and their families.

Although the ELPS is a survey that allows for a detailed characterisation of the situation of people with disabilities, it is not a specific survey on the subject, so it is necessary to highlight at least two limitations that may be related. The data were obtained via self-declaration, and the data collection teams, although they were trained for this task, were not technicians with specific expertise in the assessment of disability. This may lead to both the under-reporting and over-reporting of information.

6. Ethical Considerations

The Banco de Previsión Social, the institution that generated the data, made the database anonymised and available for analysis by research teams upon request.

Author Contributions: Data curation, J.C.; Formal analysis, J.C.; Methodology, J.C. and M.J.B.; Writing—original draft, J.C.; Writing—review & editing, M.J.B. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Institutional Review Board Statement: The institution and the authors guarantees data protection in accordance with the legislation in force in Uruguay, as provided for in Law N° 16.616.

Informed Consent Statement: As detailed in the Ethical Considerations section, the database used is anonymised so it is not possible to identify the participants. For this reason, there was no need to use the Consent Statement.

Data Availability Statement: The database used can be requested at the following link: <https://www.elps.org.uy/25/solicitar-base-de-datos.html>. The authors signed an ethical safeguards agreement when working with the ELPS data at the time of requesting the database.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

Appendix A

Table A1. Contextual Factors described through the ELPS variables, by the type of limitation.

Contextual Factors (CIF)	Limitations Group (n = 1032)					
	More than One Limitation (n = 210)	Visual Limitations (n = 310)	Communication Limitations (n = 66)	Physical Limitations (n = 371)	Learning Limitations (n = 59)	Limitations in Relating to Others (n = 16)
1-Personal Factors						
1.1 LEARNING AND APPLICATION OF KNOWLEDGE						
They claim to have mental limitations that make it difficult for them to learn and apply knowledge and perform tasks (n (%) p)	109 (51.9) 0.000	0 (0) 0.000	0 (0) 0.000	0 (0) 0.000	59 (100) 0.000	0 (0) 0.000
This limitation does affect daily life	101 (92.7)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	49 (83.0)	0 (0)
Cannot read or write (n (%) p)	43 (20.5) 0.000	4 (1.3) 0.000	4 (6.1) 0.857	3 (0.8) 0.000	14 (23.7) 0.000	0 (0) 0.000
Needs learning support (n (%) p)	56 (26.7) 0.000	7 (2.3) 0.000	1 (1.5) 0.029	1 (0.3) 0.000	26 (44.1) 0.000	1 (0.5) 0.707
Not receiving support	38 (67.9)	4 (57.1)	1 (100)	1 (100)	17 (65.4)	1 (100)
1.2 COMMUNICATION						
They claim to have a speech and communication limitations (n (%) p)	80 (38.1) 0.000	0 (0) 0.000	66 (100) 0.000	0 (0) 0.000	0 (0) 0.000	0 (0) 0.000
This limitation does affect daily life	20 (25.0)	0 (0)	36 (54.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
They claim to need help to communicate and make decisions (n (%) p)	77 (36.7) 0.000	3 (1.0) 0.000	4 (6.1) 0.054	10 (2.7) 0.000	21 (35.6) 0.000	6 (2.9) 0.001
Require maximum substitution in order to perform the task	27 (35.1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4 (19.0)	0 (0)
1.3 MOBILITY						
Declare to be limited in the use of upper limbs (arms and hands) (n (%) p)	85 (40.5) 0.000	0 (0) 0.000	0 (0) 0.000	185 (49.9) 0.000	0 (0) 0.000	0 (0) 0.000
This limitation does affect daily life	77 (90.6)	0 (0)	0 (0)	172 (93.0)	0 (0)	0 (0)
They claim to have a limitation in the use of lower limbs (legs and feet) (n (%) p)	107 (51.0) 0.000	0 (0) 0.000	0 (0) 0.000	279 (75.2) 0.000	0 (0) 0.000	0 (0) 0.000
This limitation does affect daily life	103 (96.3)	0 (0)	0 (0)	265 (95.0)	0 (0)	0 (0)
Declare the need for assistance to change and maintain body position (n (%) p)	61 (29.0) 0.000	7 (2.3) 0.000	3 (4.5) 0.000	104 (28.0) 0.000	0 (0) 0.000	0 (0) 0.000
Require maximum substitution in order to perform the task	6 (9.8)	0 (0)	0 (0)	2 (1.9)	0 (0)	0 (0)
Report needing help to move around within the household (n (%) p)	47 (22.4) 0.000	2 (0.6) 0.000	1 (1.5) 0.008	69 (18.6) 0.000	2 (3.4) 0.040	0 (0) 0.000
Require maximum substitution in order to perform the task	5 (10.6)	0 (0)	0 (0)	3 (4.3)	0 (0)	0 (0)
Need support for housing adaptations (n (%) p)	28 (13.3) 0.000	3 (1.0) 0.000	1 (1.5) 0.004	31 (8.4) 0.032	1 (1.7) 0.012	0 (0) 0.000
Not receiving support	14 (50.0)	2 (66.7)	1 (100)	16 (51.6)	1 (100)	0 (0)

Table A1. Cont.

Contextual Factors (CIF)	Limitations Group (n = 1032)					
	More than One Limitation (n = 210)	Visual Limitations (n = 310)	Communication Limitations (n = 66)	Physical Limitations (n = 371)	Learning Limitations (n = 59)	Limitations in Relating to Others (n = 16)
1.4 SELF-CARE						
Report needing help to avoid health risks. ask for help. or follow treatment (n (%) p)	150 (71.4) 0.000	6 (1.9) 0.000	3 (4.5) 0.025	29 (7.8) 0.027	8 (13.6) 0.477	2 (1.0) 0.806
Require maximum substitution in order to perform the task	15 (10.0)	1 (16.7)	1 (33.3)	8 (27.6)	0 (0)	0 (0)
Report needing help to get dressed (n (%) p)	55 (26.2) 0.000	2 (0.6) 0.000	1 (1.5) 0.004	76 (20.5) 0.000	2 (3.4) 0.021	1 (0.5) 0.265
Require maximum substitution in order to perform the task	10 (18.2)	0 (0)	0 (0)	5 (6.58)	0 (0)	0 (0)
Report needing help with combing hair. cutting nails. brushing hair. or brushing teeth (n (%))	56 (26.7) 0.000	5 (1.6) 0.000	1 (1.5) 0.006	62 (16.7) 0.001	3 (5.1) 0.016	0 (0) 0.000
Require maximum substitution in order to perform the task	20 (35.7)	3 (60.0)	0 (0)	7 (11.3)	0 (0)	0 (0)
No medical consultation in the last 12 months (n (%) p)	30 (14.3) 0.106	76 (24.5) 0.001	11 (16.7) 0.752	53 (14.3) 0.017	12 (20.3) 0.649	5 (31.3) 0.170
Papanicolau test was not performed (+) (n (%) p)	56 (49.1) 0.001	77 (36.2) 0.009	11 (30.6) 0.999	102 (40.3) 0.163	16 (44.4) 0.516	5 (83.3) 0.001
No mammography performed (*) (n (%) p)	37 (39.8) 0.178	59 (35.8) 0.133	15 (22.7) 0.908	83 (39.7) 0.143	9 (47.4) 0.020	3 (75.0) 0.024
No prostate screening (−) (n (%) p)	44 (75.9) 0.452	57 (72.2) 0.444	15 (68.2) 0.265	59 (60.2) 0.042	13 (100) 0.016	7 (87.5) 0.752
1.5 DOMESTIC LIFE						
Report needing help with cooking. shopping. cleaning (n (%) p)	99 (47.1) 0.000	19 (6.1) 0.000	3 (4.5) 0.000	162 (43.7) 0.000	8 (13.6) 0.002	2 (1.0) 0.081
Require maximum substitution in order to perform the task	30 (30.3)	2 (10.5)	1 (33.3)	37 (22.8)	0 (0)	1 (50.0)
Need support for daily tasks (n (%) p)	66 (31.4) 0.000	7 (2.3) 0.000	1 (1.5) 0.001	83 (22.4) 0.000	11 (18.6) 0.644	2 (1.0) 0.666
Not receiving support	21 (31.8)	2 (28.6)	0 (0)	28 (33.7)	3 (27.3)	0 (0)
1.6 INTERACTIONS AND INTERPERSONAL RELATIONSHIPS						
Report having a mental limitation that makes it difficult for them to relate to others (n (%) p)	70 (33.3) 0.000	0 (0) 0.000	0 (0) 0.011	0 (0) 0.000	0 (0) 0.017	16 (100) 0.000
This limitation does affect daily life	66 (94.3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	15 (93.8)
1.7 COMMUNITY. SOCIAL. AND CIVIC LIFE						
Need support for locomotion (n (%) p)	53 (25.2) 0.000	8 (2.6) 0.000	0 (0) 0.001	67 (18.1) 0.000	4 (6.8) 0.150	1 (0.5) 0.290
Not receiving support	36 (67.9)	4 (50.0)	0 (0)	37 (55.2)	4 (100)	1 (100)
Report needing help to participate in social and community life (n (%) p)	84 (40.0) 0.000	14 (4.5) 0.000	3 (4.5) 0.004	62 (16.7) 0.621	12 (20.3) 0.544	5 (2.4) 0.145
Require maximum substitution in order to perform the task	18 (21.4)	1 (7.1)	1 (33.3)	3 (4.8)	1 (8.3)	0 (0)
Report needing help to move around outside the home (n (%) p)	100 (47.6) 0.000	20 (6.5) 0.000	2 (3.0) 0.000	131 (35.3) 0.000	8 (13.6) 0.010	2 (1.0) 0.142
Require maximum substitution in order to perform the task	10 (10.0)	0 (0)	0 (0)	8 (6.1)	0 (0)	0 (0)
2.1 PRODUCTS AND TECHNOLOGIES						
Needs support for prostheses (n (%) p)	11 (5.2) 0.045	2 (0.6) 0.003	1 (1.5) 0.302	18 (4.9) 0.015	0 (0) 0.000	0 (0) 0.471
Not receiving support	9 (81.8)	1 (50.0)	0 (0)	9 (50.0)	0 (0)	0 (0)
Need supports for orthoses (n (%) p)	55 (26.2) 0.000	39 (12.6) 0.291	8 (12.1) 0.595	45 (12.1) 0.129	1 (1.7) 0.004	0 (0) 0.000
Not receiving support	37 (67.3)	22 (56.4)	6 (75.0)	26 (57.8)	1 (100)	0 (0)
Do not know how to use a PC or computer or tablet or mobile device smartphone	77 (36.7) 0.144	106 (34.2) 0.017	28 (42.4) 0.463	147 (39.6) 0.911	22 (37.3) 0.216	9 (4.3) 0.183
Did not use a PC or computer or tablet or smartphone mobile device in the last 30 days (n (%) p)	13 (6.2) 0.097	15 (4.8) 0.274	3 (4.5) 0.882	20 (5.4) 0.861	3 (5.1) 0.526	0 (0) 0.008

Table A1. Cont.

Contextual Factors (CIF)	Limitations Group (n = 1032)					
	More than One Limitation (n = 210)	Visual Limitations (n = 310)	Communication Limitations (n = 66)	Physical Limitations (n = 371)	Learning Limitations (n = 59)	Limitations in Relating to Others (n = 16)
2.2 SUPPORT AND RELATIONSHIPS						
Is assisted by another person in making ADLs	135 (64.3) 0.004	30 (9.7) 0.002	4 (6.1) 0.232	178 (48.0) 0.273	28 (47.5) 0.798	4 (25.0) 0.543
Unpaid caregiver	122 (90.4)	22 (73.3)	2 (50.0)	155 (87.1)	24 (85.7)	4 (100)
Paid caregiver	6 (4.4)	0 (0)	1 (25.0)	3 (1.7)	0 (0)	0 (0)
Institution	1 (0.7)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3.6)	0 (0)
Does not receive help	4 (3.0)	7 (23.3)	1 (25.0)	18 (10.1)	2 (7.1)	0 (0)
Interested in Care Programme (*–)	(p = 0.008)	(p = 0.300)	(p = 0.790)	(p = 0.096)	(p = 0.390)	(p = 0.045)
Yes	66 (31.4)	70 (22.6)	15 (22.7)	81 (21.8)	21 (35.6)	1 (6.3)
No	64 (30.5)	154 (49.7)	16 (24.2)	154 (41.5)	14 (23.7)	5 (31.3)
Do not know about the subject	73 (34.8)	81 (26.1)	33 (50.0)	132 (35.6)	22 (37.3)	10 (62.5)
Feelings of loneliness	98 (46.7) 0.000	73 (23.5) 0.000	21 (31.8) 0.462	131 (35.3) 0.563	35 (59.3) 0.000	12 (75.0) 0.001
2.3 SERVICES, SYSTEMS, AND POLICIES						
Have been refused a benefit claim related to their health condition (n (%) p)	45 (21.4) 0.000	15 (4.8) 0.000	7 (10.6) 0.583	53 (14.3) 0.282	9 (15.3) 0.560	3 (1.4) 0.472
Received food support (basket, card, canteen) in the last 12 months (n (%) p)	30 (14.3) 0.216	26 (8.4) 0.000	9 (13.6) 0.637	42 (11.3) 0.709	13 (22.0) 0.012	2 (1.0) 0.933
Received sickness, accident, or temporary disability benefit (n (%) p)	23 (11.0) 0.697	25 (8.1) 0.017	3 (4.5) 0.008	65 (17.5) 0.000	3 (5.1) 0.103	2 (1.0) 0.923
In need of financial support (n (%) p)	101 (48.1) 0.000	32 (10.3) 0.000	12 (18.2) 0.091	104 (28.0) 0.626	25 (42.4) 0.019	6 (2.9) 0.348
Not receiving support	68 (67.3)	24 (75.0)	8 (66.7)	88 (84.6)	16 (64.0)	5 (83.3)

(+) Calculated based on the total number of women in the study sample. (*) Calculated based on the total number of women over 40 in the study sample. (–) Calculated based on the total number of men over 40 years old in the study sample. (*–) Calculated on the basis of the total number of people who reported needing help from another person to perform ADLs.

References

- World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Available online: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> (accessed on 27 May 2021).
- Kang, Q.; Chen, G.; Lu, J.; Yu, H. Health disparities by type of disability: Health examination results of adults (18–64 years) with disabilities in Shanghai, China. *PLoS ONE* **2016**, *11*, e0155700. [CrossRef] [PubMed]
- Fisher, M.H.; Baird, J.V.; Currey, A.D.; Hodapp, R.M. Victimization and social vulnerability of adults with intellectual disability: A review of research extending beyond Wilson and Brewer. *Aust. Psychol.* **2016**, *51*, 114–127. [CrossRef]
- Forman-Hoffman, V.L.; Ault, K.L.; Anderson, W.L.; Weiner, J.M.; Stevens, A.; Campbell, V.A.; Armour, B.S. Disability status, mortality, and leading causes of death in the United States community population. *Med. Care* **2015**, *53*, 346–354. [CrossRef] [PubMed]
- Reichard, A.; Gulley, S.P.; Rasch, E.K.; Chan, L. Diagnosis isn't enough: Understanding the connections between high health care utilization, chronic conditions and disabilities among U.S. working age adults. *Disabil. Health J.* **2015**, *8*, 535–546. [CrossRef]
- Zwicker, J.; Zaresani, A.; Emery, J.C.H. Describing heterogeneity of unmet needs among adults with a developmental disability: An examination of the 2012 Canadian survey on disability. *Res. Dev. Disabil.* **2017**, *65*, 1–11. [CrossRef] [PubMed]
- Karami Matin, B.; Kamali, M.; Williamson, H.J.; Moradi, F.; Solatni, S. The predictors of access to health services for people with disabilities: A cross sectional study in Iranian context. *Med. J. Islam Repub. Iran* **2019**, *33*, 125. [CrossRef]
- Theis, K.A.; Steinweg, A.; Helmick, C.G.; Courtney-Long, E.; Bolen, J.A.; Lee, R. Which one? What kind? How many? Types, causes, and prevalence of disability among U.S. adults. *Disabil. Health J.* **2019**, *12*, 411–421. [CrossRef]
- Dieckmann, F.; Giovis, C.; Offergeld, J. The life expectancy of people with intellectual disabilities in Germany. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* **2015**, *28*, 373–382. [CrossRef]
- Nouwens, P.J.G.; Smulders, N.B.M.; Embregts, P.J.C.M.; van Nieuwenhuizen, C. Meeting the support needs of persons with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: Still a long way to go. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2017**, *61*, 1104–1116. [CrossRef]
- He, P.; Luo, Y.; Hu, X.; Gong, R.; Wen, X.; Zheng, X. Association of socioeconomic status with hearing loss in Chinese working-aged adults: A population-based study. *PLoS ONE* **2018**, *13*, e0195227. [CrossRef]
- Neethling, I.; Jelsma, J.; Ramma, L.; Schneider, H.; Bradshaw, D. Disability weights from a household survey in a low socio-economic setting: How does it compare to the global burden of disease 2010 study? *Glob. Health Action* **2016**, *9*, 31754. [CrossRef]
- Kinnear, D.; Morrison, J.; Allan, L.; Henderson, A.; Smiley, E.; Cooper, S.-A. Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without down syndrome: Cross-sectional study. *BMJ Open* **2018**, *8*, e018292. [CrossRef]
- Kılıç, A.K. Investigation of interventions on identified problems of people with mental disorders and of families in community mental health center mobile team works. *J. Psychiatr. Nurs. Psikiyatr. Hemsireleri Dern.* **2019**, *10*, 190–196. [CrossRef]
- Palmcrantz, S.; Widén Holmqvist, L.; Sommerfeld, D.K. Young individuals with stroke: A cross sectional study of long-term disability associated with self-rated global health. *BMC Neurol.* **2014**, *14*, 20. [CrossRef]
- Zhao, G.; Okoro, C.A.; Hsia, J.; Garvin, W.S.; Town, M. Prevalence of disability and disability types by urban-rural county classification—U.S., 2016. *Am. J. Prev. Med.* **2019**, *57*, 749–756. [CrossRef]
- Gulley, S.P.; Rasch, E.K.; Bethell, C.D.; Carle, A.C.; Druss, B.G.; Houtrow, A.J.; Reichard, A.; Chan, L. At the intersection of chronic disease, disability and health services research: A scoping literature review. *Disabil. Health J.* **2018**, *11*, 192–203. [CrossRef]
- United Nations Washington Group on Disability Statistics. An Introduction to the Washington Group on Disability Statistics Question Sets. Available online: https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/An_Introduction_to_the_WG_Questions_Sets_2_June_2020_.pdf (accessed on 27 May 2021).
- Tamayo, M.; Besoain, Á.; Rebolledo, J. Determinantes sociales de la salud y discapacidad: Actualizando el modelo de determinación. *Gac. Sanit.* **2018**, *32*, 96–100. [CrossRef]
- Belzunegui Eraso, A.; Puig Andreu, X. La Exclusión Social y sus Determinantes Relacionados con la Salud y la Discapacidad. *Areas* **2017**, *36*, 183–196. Available online: <https://revistas.um.es/areas/article/view/308221> (accessed on 27 May 2021).
- Morgan, V.A.; Waterreus, A.; Jablensky, A.; Mackinnon, A.; McGrath, J.J.; Carr, V.; Bush, R.; Castle, D.; Cohen, M.; Harvey, C.; et al. People living with psychotic illness in 2010: The Second Australian National Survey of Psychosis. *Aust. N. Z. J. Psychiatry* **2012**, *46*, 735–752. [CrossRef]
- Gulley, S.P.; Rasch, E.K.; Chan, L. The complex web of health: Relationships among chronic conditions, disability, and health services. *Public Health Rep.* **2011**, *126*, 495–507. [CrossRef]
- Estado Uruguayo. Protección Integral de Personas con Discapacidad. Available online: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010#:~:text=Las%20personas%20con%20discapacidad%20gozar%C3%A1n,si%20se%20refiere%20personalmente%20a> (accessed on 27 May 2021).
- United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Available online: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (accessed on 27 May 2021).
- Estado Uruguayo. Creación del Sistema Nacional Integrado de Salud. Available online: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18211-2007/61> (accessed on 27 May 2021).

26. Estado Uruguayo. Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Available online: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015> (accessed on 27 May 2021).
27. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad. Available online: <https://www.ine.gub.uy/discapacidad> (accessed on 27 May 2021).
28. Instituto Nacional de Estadística. Censo de Personas y Viviendas. Available online: <https://www.ine.gub.uy/censos-2011> (accessed on 27 May 2021).
29. Banco de Previsión Social. Encuesta Longitudinal de Protección Social. Available online: <https://www.elps.org.uy/> (accessed on 27 May 2021).
30. Bagnato, M.J.; Córdoba, J. Perfiles epidemiológicos de personas con discapacidad beneficiarias de políticas públicas a través del WHO-DAS II. *Rev. Psicol.* **2020**, *75*. [CrossRef]
31. Palacios, A. Support systems in the context of accessibility and reasonable accommodation. Presented at the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Geneva, Switzerland, 14 August–1 September 2017.
32. Skapino, E.; Alvarez Vaz, R. Prevalencia de Factores de Riesgo de Enfermedades Crónicas no Transmisibles en Funcionarios de una Institución Bancaria del Uruguay. *Rev. Urug. Cardiol.* **2016**, *31*, 246–255. Available online: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ruc/v31n2/v31n2a09.pdf> (accessed on 27 May 2021).
33. Instituto Nacional de Estadística, Informe Sobre el Estado de la Educación en Uruguay 2015–2016. Available online: <https://www.ineed.edu.uy/images/pdf/Informe-sobre-el-estado-de-la-educacion-en-Uruguay-2015-2016.pdf> (accessed on 27 May 2021).
34. Colacce, M.; Córdoba, J.; Marroig, A.; Sanchez, G. Medición de la Dependencia en Uruguay. Contexto y Estimación de la Prevalencia. Instituto de Economía (Udelar). 2021. Available online: <http://www.iecon.ccee.edu.uy/dt-02-21-medicion-de-la-dependencia-en-uruguay-contexto-y-estimacion-de-la-prevalencia/publicacion/791/es/> (accessed on 27 May 2021).
35. Raggi, A.; Covelli, V.; Pagani, M.; Meucci, P.; Martinuzzi, A.; Buffoni, M.; Russo, E.; Leonardi, M. Sociodemographic features and diagnoses as predictors of severe disability in a sample of adults applying for disability certification. *Int. J. Rehabil. Res. Int. Z. Rehabilitationsforsch. Rev. Int. Rech. Readapt.* **2014**, *37*. [CrossRef]
36. Farías Rodríguez, M.C.; Córdoba Wolman, J.; Barbosa Molina, E.; Gelpi Pepe, G.; Caillet-Bois Duvoy, C.; Lopez Gómez, A.; Bagnato Núñez, M.J. Abordaje Metodológico en Salud Sexual y Reproductiva en Situaciones de Discapacidad con Equipos de Salud en Uruguay. *Rev. Esp. Discapac.* **2021**, *9*, 261. Available online: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/711> (accessed on 27 May 2021).
37. Namkung, E.H.; Mitra, M.; Nicholson, J. Do disability, parenthood, and gender matter for health disparities?: A US population-based study. *Disabil. Health J.* **2019**, *12*, 594–601. [CrossRef]
38. dos Reis Souza, F.; Miranda Pimentel, A. Pessoas com deficiência: Entre necessidades e atenção à saúde. *Cad. Ter. Ocup.* **2012**, *20*, 229–237. [CrossRef]
39. Okoro, C.A.; Dhingra, S.S.; Li, C. A triple play: Psychological distress, physical comorbidities, and access and use of health services among U.S. adults with disabilities. *J. Health Care Poor Underserved* **2014**, *25*, 814–836. [CrossRef]
40. Whiteford, H.A.; Degenhardt, L.; Rehm, J.; Baxter, A.J.; Ferrari, A.J.; Erskine, H.E.; Charlson, F.J.; Norman, R.E.; Flaxman, A.D.; Johns, N.; et al. Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: Findings from the global burden of disease study 2010. *Lancet* **2013**, *382*, 1575–1586. [CrossRef]
41. Buitengeweg, D.C.; Bongers, I.L.; van de Mheen, D.; van Oers, H.A.M.; van Nieuwenhuizen, C. Subjectively different but objectively the same? Three profiles of QoL in people with severe mental health problems. *Qual. Life Res.* **2018**, *27*, 2965–2974. [CrossRef]
42. Huang, D.; Yang, L.H.; Pescosolido, B.A. Understanding the public's profile of mental health literacy in China: A nationwide study. *BMC Psychiatry* **2019**, *19*, 20. [CrossRef]
43. Carona, C.; Pereira, M.; Moreira, H.; Silva, N.; Canavarro, M.C. The disability paradox revisited: Quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy. *J. Child Fam. Stud.* **2013**, *22*, 971–986. [CrossRef]
44. Rúa, N.E.G.; Ochoa, D.A.R.; Echavarría, J.G.; Arango, D.C. La discapacidad desde los enfoques de derechos y capacidades y su relación con la salud pública. *Gerenc. Políticas Salud* **2018**, *17*. [CrossRef]
45. Felicíssimo, M.F.; de Lima Friche, A.A.; Xavier, C.C.; Proietti, F.A.; Neves, J.A.B.; Caiaffa, W.T. Socioeconomic position and disability: “The Belo Horizonte, Brazil health study.”. *Cien. Saude Colet.* **2017**, *22*, 3547–3556. [CrossRef] [PubMed]
46. Venturiello, M.P. Los Adultos con Discapacidad Motriz y sus Familiares: La Organización del Hogar, Los Afectos y el Trabajo. *Rev. Esp. Discapac.* **2014**, *2*, 103–120. Available online: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4904091> (accessed on 27 May 2021). [CrossRef]
47. Moreño Fiallos, V.; Zurita Montenegro, E.D.; Zurita Fiallos, E.A.; Ureta Valdez, R.E. Inserción Laboral de Personas con Discapacidad Física y Diseño de un Modelo de Puesto de Trabajo Ergonómico. Centros Laborales del Sector Público. Riobamba, Ecuador. *Rev. Digit. Postgrado* **2019**, *8*, e166. Available online: http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_dp/article/view/16486 (accessed on 27 May 2021).
48. Helseth, S.; Abebe, D.S.; Andenæs, R. Mental health problems among individuals with persistent health challenges from adolescence to young adulthood: A population-based longitudinal study in Norway. *BMC Public Health* **2016**, *16*, 983. [CrossRef] [PubMed]
49. Rowland, M.; Peterson-Besse, J.; Dobbertin, K.; Walsh, E.S.; Horner-Johnson, W.; Andresen, E.; Drum, C.; Fujiura, G.; Iezzoni, L.; Krahn, G. Health outcome disparities among subgroups of people with disabilities: A scoping review. *Disabil. Health J.* **2014**, *7*, 136–150. [CrossRef]

Perfiles sociosanitarios de personas con discapacidad en función de la gravedad de la dependencia, la discapacidad y la vulnerabilidad familiar

Socio-sanitary Profiles of People with Disabilities According to the Severity of Dependency, Disability, and Family Vulnerability

Julia Córdoba

jcordoba@psico.edu.uy

Orcid: 0000-0002-4109-1362

Docente del Programa de Discapacidad y Calidad de Vida, Instituto de Fundamentos y Métodos, Facultad de Psicología, Universidad de la República, Uruguay

María José Bagnato

majose@psico.edu.uy

Orcid: 0000-0002-7152-4368

Docente del Programa de Discapacidad y Calidad de Vida, Instituto de Fundamentos y Métodos, Facultad de Psicología, Universidad de la República, Uruguay

Irene Albarrán Lozano

ialbarra@est-econ.uc3m.es

Orcid: 0000-0002-9784-2831

Universidad Carlos III de Madrid, España

Resumen

En este estudio se presentan las características de tres perfiles poblacionales de personas con discapacidad y/o dependencia. Se relevó información sociodemográfica y se aplicaron instrumentos estandarizados para medir la discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad familiar asociada a esta situación a residentes en hogares particulares de Uruguay. Se aplicó el método de análisis de componentes principales para crear tipologías a partir de esta información y así poder describir su situación de salud. Entre los resultados se destaca una posible

Palabras clave

Vulnerabilidad
Discapacidad
Dependencia
Perfil de salud

continuidad entre los perfiles a medida que avanza su edad y que la posibilidad de envejecimiento exitoso de las personas con discapacidad depende de la intervención y abordaje en la niñez, juventud y adultez.

Abstract

This study presents the characteristics of three population profiles of people with disabilities and/or dependency. Socio-demographic information was collected and standardised instruments to measure disability, dependency and family vulnerability associated with this situation were applied to residents in private households in Uruguay. The principal component analysis method was applied to create typologies from this information in order to describe their health situation. The results highlight a possible continuity between the profiles as they age and that the possibility of successful ageing of people with disabilities depends on the intervention and approach in childhood, youth and adulthood.

Keywords

Vulnerability
Disability
Dependency
Health Profile

Enviado: 02/08/22
Aceptado: 31/10/22

Introducción

El aumento de la expectativa de vida y de las enfermedades crónicas no transmisibles ha generado que la discapacidad y la dependencia sean abordadas como un tema de Salud Pública (Barreto Zorza et al., 2017; Tough et al., 2017; Williamson y Perkins, 2014). Las personas viven más y, debido a esto, presentan mayor posibilidad de tener limitaciones funcionales y, por ende, requerir de apoyos y acciones específicas (Martínez Ríos, 2013; Oliver et al., 2016; Yamashita et al., 2013). Es necesario atender el envejecimiento de las personas para que suceda en las mejores condiciones posibles (Fernández de Larrinoa Palacios et al., 2011; Witham et al., 2019).

Se espera que en el envejecimiento exista capacidad para sostener los roles personales, el lugar y los espacios de inclusión de la persona en su entorno, manteniendo ciertos niveles de funcionalidad física y mental (Cruz Díaz y Jiménez Gómez, 2016). Surge así el concepto de envejecimiento exitoso (Limón Mendizábal, 2018; Oliver et al., 2016) que está condicionado por la presencia de factores endógenos y exógenos (Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016) o personales y contextuales (OMS, 2001) que permitirán habilitar y desplegar la participación social desarrollada en la niñez, la juventud y/o adultez de las personas con discapacidad (Heinemann et al., 2016).

Entre los factores personales se pueden considerar la condición de salud y las limitaciones funcionales y, entre los contextuales, los estereotipos asociados a la vejez, a la discapacidad, las situaciones de discriminación, los apoyos y ayudas. Sin embargo, alcanzar un envejecimiento exitoso para las personas en situación de dependencia por discapacidad es realmente difícil de obtener (Cohen et al., 2015). Este es un grupo poblacional que, según la definición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (en adelante CIF) (OMS, 2001), debido a una condición de salud experimenta barreras a la hora de participar en igualdad de condiciones que los demás. Esta situación genera experiencias de exclusión y vulnerabilidades constatadas por la evidencia científica (Meresman y Ullman, 2020; OMS, 2020; Pau, 2020).

La perspectiva del curso de vida es una herramienta de utilidad para determinar las características biopsicosociales de la persona antes de comenzar el proceso de envejecimiento y cómo estas van cambiando según avancen y cambien su vida e intereses (Grant et al., 2003; Kuh et al., 2013). De esta manera se pueden planificar intervenciones con base en sus expectativas, habilidades y capacidades existentes y en los apoyos que sí necesita, pero aún no recibe de manera que estén incorporados en su futuro (Covelli et al., 2020; De Azeredo Passos et al., 2020; Lin et al., 2015; Morgan et al., 2016). Las estrategias de tratamiento, rehabilitación y apoyo deben contemplar la heterogeneidad mencionada que tiene el envejecimiento entre las personas con discapacidad (Cohen et al., 2015; Esbensen et al., 2016).

Tanto la producción académica como las acciones estatales no parecen priorizar a las personas que envejecen con discapacidad, y su acercamiento, por lo general, se centra en el análisis de indicadores clínicos de la salud (Cruz Díaz y Jiménez Gómez, 2016) o en los apoyos que necesitan para determinado momento vital o ámbito (Barbutto et al., 2011). La atención, a su vez, de quienes son sus cuidadores/as que también están envejeciendo se vuelve fundamental ya que quienes generalmente realizan y/o acompañan en las actividades de promoción de la inclusión y la autonomía podrían estar imposibilitados/as para seguir sosteniéndolas (Guerrero Romera, 2019). Como se presenta el concepto de doble carga de cuidado (Batthyány, 2018) o cuidado compuesto (Williamson y Perkins, 2014) vinculado a la idea de que quienes cuidan lo hacen a más de una generación (padres, madres, hijos/as, hermanos/as) surge la idea de envejecimiento compuesto cuando los referentes de cuidados envejecen junto a quienes son cuidados.

Si bien existen avances en el plano biológico del envejecimiento no sucede lo mismo en la dimensión social, que en el caso de las personas que tienen dependencia por discapacidad es más temprano que en quienes no se encuentran en esa situación (Cohen et al., 2015). La dependencia se entiende como la necesidad de ser ayudado/a por otra persona para realizar las actividades de la vida diaria (Mlinac y Feng, 2016). Este momento vital no tiene un respaldo, ni estatal ni social, que asegure su preparación y su despliegue para que pueda desarrollarse con naturalidad (Limón Mendizábal, 2018; Lin et al., 2015).

La falta de ayudas y ajustes provoca en las personas con discapacidad y sus familias lo que algunos autores denominan como el círculo de exclusión (Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016; Sánchez Morales, 2014). Este círculo describe cómo no acceder a servicios —debido a las dificultades que se producen por la situación de discapacidad— impacta en niveles biológicos (cronicidad, dolor), sociales (falta de información sobre servicios, pérdida de redes) y psicológicos (peor autopercepción de salud, bajas expectativas de acceder a ayudas). Esta situación, además, produce mayores niveles de exclusión y vulnerabilidad (Lid, 2015; Martínez Ríos, 2013; Tough et al., 2017), entendida como aquella situación en la que, debido a diferentes factores, el núcleo familiar, por ejemplo, no cuenta con los servicios, apoyos, ayuda ni la satisfacción de derechos para el desarrollo de una vida autónoma (Garthwaite, 2015; Martin Palomo, 2010; Sparf, 2016).

El objetivo de este estudio es describir las características sociosanitarias de las personas en situación de dependencia con discapacidad con base en la severidad de su situación y su relación con la vulnerabilidad socioeconómica.

El trabajo que aquí se presenta es novedoso porque, por un lado, no existen investigaciones en Uruguay que midan la discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad en un mismo grupo poblacional mediante instrumentos estandarizados. Por otro lado, la metodología utilizada permite describir necesidades específicas a partir de la heterogeneidad de los perfiles obtenidos.

Este artículo está estructurado de modo que pueda ser replicable por lo que, en primer lugar, se presenta la metodología utilizada. En esta se describen las características de la muestra, las fuentes de datos, los instrumentos utilizados, así como la técnica estadística aplicada para crear los perfiles poblacionales. Como resultados, se presentan los perfiles obtenidos y la caracterización de cada uno de ellos. En el apartado *Discusión* se comparan

los perfiles obtenidos con lo que la literatura científica ha puesto en evidencia para cada uno de ellos. El artículo finaliza con conclusiones e implicaciones de los hallazgos.

Metodología

Se cuenta para este trabajo con una base de datos de 124 casos recogidos durante 2021 y cuyos datos provienen de una convocatoria abierta a través de las redes sociales, la difusión entre organizaciones sociales vinculadas a la discapacidad y de la Encuesta Longitudinal de Protección Social (ELPS) (BPS, 2016) de la que el equipo de investigación obtuvo la información de contacto de sus participantes. Si bien se contactó a más de 500 personas para poder participar en el estudio, 78,7 % no participó debido a distintas razones; no todas vinculadas a la situación de emergencia sanitaria por la que se estaba viviendo. Entre estas razones se encuentran: rechazo, número de contacto equivocado y personas fallecidas.

Debido a las medidas implementadas por la emergencia sanitaria debido a COVID-19 las entrevistas se realizaron a través de videollamadas. En estas, cuya duración fue de entre 30 y 90 minutos, se recogió información sociodemográfica (edad, sexo y residencia) y se aplicaron tres instrumentos estandarizados.

Con respecto a la primera, la edad, se definieron cinco categorías para esta variable: “18 a 30”, “31 a 45”, “46 a 59”, “60 a 77” y “Más de 78”. Con relación al sexo se construyó una variable categórica adjudicando valor 1=Varones y 2=Mujeres. Por último, en cuanto al lugar de residencia de los/as participantes se definió una variable categórica adjudicando valor 1= Montevideo (capital) y 2=Interior (del país).

De acuerdo a las dimensiones definidas en el apartado anterior, se aplicaron instrumentos estandarizados por medio de los cuales se las puede medir y describir. Con relación a la necesidad de ayuda se obtuvo con base en el Índice de Katz (1963) que calcula el grado de dependencia según la persona haya declarado tener necesidad de ayuda en las siguientes actividades de la vida diaria: “comer”, “vestirse”, “caminar”, “ir al baño” y “estar en la cama”. La combinación de la presencia de una o más de una de estas le asigna a la persona uno de los siguientes grados de dependencia: “leve”, “moderada”, “moderada-severa” o “severa”.

Como se mencionó previamente, se entiende a la discapacidad como el resultado negativo de la interacción de una condición de salud que presenta

una persona y su entorno (OMS, 2001). Para medir esta dimensión se utilizó la versión reducida de 12 variables del World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (en adelante WHODAS) (Carlozzi et al., 2015). Cada una de ellas tiene una introducción común que ubica al/a la participante en el contexto temporal de la pregunta. La consigna comienza con “En los últimos 30 días, ha tenido Ud., dificultades para...” y las preguntas son “¿Estar de pie durante largos periodos de tiempo como, por ejemplo, 30 minutos?, ¿Cumplir con sus quehaceres de la casa?, ¿Aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar nuevo?, ¿Cuánta dificultad ha tenido para participar, al mismo nivel que el resto de las personas, en actividades de la comunidad (por ejemplo, fiestas, actividades religiosas u otras actividades)?, ¿Cuánto le ha afectado emocionalmente su ‘condición de salud’?, ¿Vestirse?, ¿Concentrarse en hacer algo durante diez minutos?, ¿Andar largas distancias, como un kilómetro?, ¿Lavarse todo el cuerpo (bañarse)?, ¿Relacionarse con personas que no conoce?, ¿Mantener una amistad?, ¿Llevar a cabo su trabajo diario o las actividades escolares?”. Para cada una de las preguntas que componen esta versión del instrumento se adjudica un nivel de dificultad entre “ninguna”, “leve”, “moderada”, “severa”, “extrema” y, a su vez, el instrumento arroja un resultado global de severidad de discapacidad también con estas categorías.

Por último, se mide la vulnerabilidad familiar por medio del Índice de Vulnerabilidad de las Familias a la Discapacidad y la Dependencia (IVF-ID, Amendola et al., 2014) siendo 1=Vulnerable o 2=No vulnerables. El instrumento se compone de 50 preguntas, agrupadas en 7 dimensiones: Condiciones sociales favorables, envejecimiento, dolencias crónicas, condiciones sociales desfavorables, apoyo social, analfabetismo, redes sociales. Cada una de las preguntas que componen estas dimensiones tiene valor 1 si se contesta “Sí” y valor 0 si se contesta “No”.

De los tres instrumentos estandarizados aplicados se utilizaron, por un lado, los valores globales y, por otro, las preguntas específicas que los componen debido a su valor descriptivo. Estos resultados globales (severidad de discapacidad y dependencia y la vulnerabilidad familiar) junto con las variables de edad, sexo y residencia, se emplearon para realizar un Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM) de manera de analizar las posibles interrelaciones entre múltiples variables (Oliveira et al., 2015). La utilidad de esta técnica es que los/as participantes de la muestra se aproximan o alejan a partir de las características que tengan en común, lo que permite construir tipologías o perfiles (Algañaraz Soria, 2016).

A las tipologías obtenidas se las caracteriza en las siguientes dimensiones: diagnósticos y comorbilidad (más de dos enfermedades crónicas), salud (caídas, atención y continuidad del tratamiento), características de núcleo familiar y presencia de redes y apoyos, servicios de cuidados (necesidad, conocimiento y acceso), trayectoria educativa y laboral.

Se realizó como variable de etiquetado (labeling variable) el tipo de respondente (dependiente o referente de cuidado) ya que, tratándose de una población que puede tener severas dificultades para comunicarse, no pueda ser directamente quien responde y se debe entrevistar a un proxy. De esta forma se pudo determinar que no existe sesgo en los datos en función de quién responde.

Resultados

Se presentan a continuación los resultados obtenidos por medio del procesamiento estadístico descrito en el apartado anterior y la descripción de estos perfiles (Figura 1) utilizando las preguntas de los instrumentos estandarizados como variables descriptivas de las tipologías obtenidas.

De la realización del Análisis de Componentes Principales (ACP) se obtuvieron los resultados presentados en la Tabla 1 a partir de los que se decidió trabajar con dos componentes principales que combinan los diferentes aspectos evaluados y que explican cerca de 30 % de la varianza global. En la Tabla 2 se presenta el resumen de los perfiles obtenidos.

Tabla 1. Análisis de Componentes Principales con Rotación Varimax.

	Dimensión		Comunalidades
	Situación de dependencia y discapacidad	Características sociodemográficas	
Sexo	0,135	0,211	0,346
Edad	0,380	0,523	0,903
Residencia	0,021	0,175	0,196
Índice de Vulnerabilidad Familiar	0,319	0,004	0,323
Grado de dependencia	0,596	0,167	0,763
Grado de discapacidad	0,702	0,577	1,279
% de varianza	35,897	27,632	
Alfa de Cronbach	0,643	0,476	

Fuente: Elaboración propia.

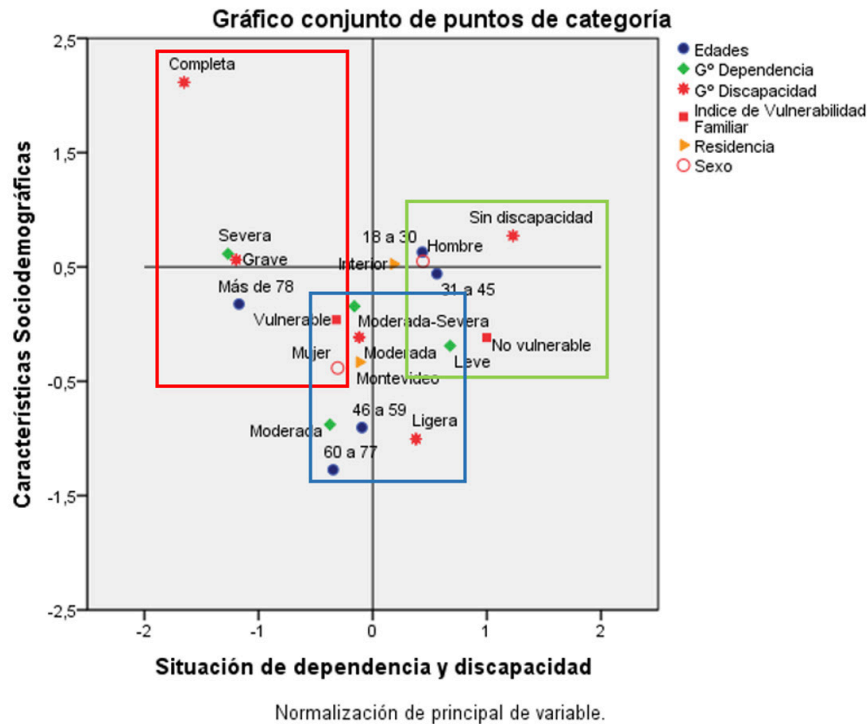
Tabla 2. Descripción de perfiles obtenidos mediante ACM.

	Perfil 1	Perfil 2	Perfil 3
Edad	46-77	> 78	18-45
Sexo	Mujeres	Mujeres	Hombres
Residencia	Capital	Capital	Interior
Dependencia	Leve/moderada	Severa	Moderada
Discapacidad	Leve/moderada	Severa	Sin discapacidad
Vulnerabilidad	Vulnerable	Vulnerable	No vulnerable

Fuente: Elaboración propia.

En el primer perfil (azul) de la figura 1 se agrupan mujeres, residentes en la capital del país, entre 46 y 77 años de edad. Se asocian niveles ligeros y moderados de discapacidad y dependencia, y presentan vulnerabilidad familiar por esta situación.

Figura 1



Fuente: Elaboración propia.

Entre los diagnósticos declarados se encuentran: artrosis, artritis, cardiopatías, alzheimer, diabetes, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, esquizofrenia y epilepsia. La amplia mayoría en este perfil declara tener

dificultades de desplazamiento para el acceso a su centro de salud; en este grupo la mayoría tiene más de dos condiciones crónicas de salud y la mitad al menos dos.

Todo este grupo se encuentra en tratamiento farmacológico, y la mitad tiene indicado más de cinco medicamentos. A pesar de esto, no declaran tener dificultades para continuar con los tratamientos.

Los núcleos familiares de este perfil se caracterizan, en su mayoría, por tener un único/a integrante o ser dos personas mayores. Más de la mitad declara tener dificultades para realizar las actividades diarias y todas declaran no contar con ayuda de otras personas para estas actividades. La mayoría manifiesta necesitar algún tipo de apoyo para los cuidados y, de estos, casi en su totalidad declaran no contar con esta ayuda.

Aunque la mitad manifiesta tener amigos/as y familiares cercanos, la amplia mayoría tampoco cuenta con apoyo por medio de bienes materiales, soporte financiero, con compañía o para salir de su hogar. Esta situación cobra complejidad cuando se observa que, si bien es menos de la mitad, hay participantes que declaran haberse caído en el hogar en el último año.

Con relación al nivel educativo hay una participación equitativa entre primaria completa y secundaria completa e incompleta. Con relación al nivel terciario menos de un quinto se divide entre completa e incompleta.

Más de dos tercios de las participantes en este perfil no están trabajando; entre las que se encuentran mujeres entre 46 y 59 años que estarían con posibilidad de trabajar formalmente según las normativas laborales en Uruguay. Entre las mujeres que sí están trabajando la mayoría son mayores de 60 años y tienen su trabajo actual hace más de 6 meses.

El segundo perfil (rojo) son mujeres dentro de la categoría de “oldest old” que viven en la capital del país y se caracterizan por tener discapacidad y dependencia moderada, severa y completa, y por presentar vulnerabilidad debido a su situación.

Entre los diagnósticos declarados se encuentran: accidente cerebrovascular, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, alzheimer, cardiopatía, demencia senil, parkinson, neuropatía, depresión, artrosis y diabetes.

Todas las personas que conforman este perfil declaran tener dificultades de desplazamiento para el acceso a su centro de salud; de este grupo la mayoría

tiene más de tres condiciones crónicas de salud. A pesar de esto, en general, no declaran tener dificultades para continuar con los tratamientos; casi el total de este grupo tiene más de cinco medicamentos indicados.

Los núcleos familiares de esta agrupación se caracterizan, en su mayoría, por tener un único integrante o dos personas mayores. La mayoría de las personas que integran este perfil declaran no contar con la ayuda que necesitan, que es en casi el total de las actividades de la vida diaria relevadas. Tampoco declaran tener apoyo por medio de bienes materiales, asistencia personal diaria, soporte financiero, con compañía o para salir de su hogar. Esta situación se complejiza cuando se observa que la mayoría de los/as participantes declaran haberse caído en el hogar en el último año.

Si bien la mayoría responde saber leer, más de dos tercios de las entrevistadas declaran tener como nivel educativo alcanzado primaria completa o no tener instrucción. Debido a las características etarias de este perfil ningún integrante se encuentra trabajando.

Por último, el perfil tres (verde) está integrado por personas jóvenes que no tienen discapacidad ni vulnerabilidad por su situación, pero sí presentan dependencia leve.

Entre los diagnósticos declarados se encuentran cardiopatías, esquizofrenia, hipoacusia, hipotiroidismo congénito y el síndrome de Down; la mayoría declara tener una enfermedad crónica. Todo el grupo se encuentra en tratamiento farmacológico y la mitad tiene más de cinco medicamentos indicados. A su vez, se caracterizan por no tener dificultades para acceder a su centro de salud ni para continuar con los tratamientos.

Las conformaciones familiares de este grupo son, en su mayoría, de dos personas adultas o de tres o más integrantes. Aunque sea el perfil con más integrantes en su núcleo declaran no contar con ayuda financiera en caso de necesitarlo, ni con ayuda de otras personas para las tareas domésticas, para hacerles compañía, con la asistencia sanitaria, para salir de su casa ni con apoyo por medio de bienes materiales. Aun así, de las personas que necesitan algún tipo de servicio de cuidados todas manifiestan estar recibiendo, de tener amigos/as y familiares cercanos.

La mayoría declara no tener instrucción o contar con primaria completa, así como también se encuentran integrantes de este grupo que declaran no saber leer ni escribir. De todas formas, la mayoría no tiene problemas para concentrarse o para aprender una tarea nueva. Por definición, este

grupo poblacional se encuentra en edad productiva, pero menos de la mitad trabaja; de estos todos generan aportes a la seguridad social y tienen ingresos menores a una canasta básica (INE, 2006).

Discusión

Entre los diagnósticos que aparecen dentro del primer perfil se encuentran tres de las cinco enfermedades más limitantes: alzheimer, enfermedades musculoesqueléticas y enfermedad pulmonar obstructiva. A estas se les asocian trastornos de la salud mental, condiciones socioeconómicas vulnerables, menor nivel educativo y menores recursos y apoyos psicosociales (De Azeredo Passos et al., 2020; Sharma et al., 2020; Soriano et al., 2018). Algunas de estas condiciones de salud son de relevancia epidemiológica como, por ejemplo, el alzheimer que quintuplicó su prevalencia a nivel mundial asociado, en parte, al envejecimiento poblacional (De Azeredo Passos et al., 2020; Soriano et al., 2018). Por otro lado, comienza a tener importancia la atención de patologías que en la mujer antes no tenían especial atención en Salud Pública; tal es el caso de las cardiopatías y los accidentes cerebrovasculares que, si bien por momentos igualan en indicadores de mortalidad a varones, al aumentar la expectativa de vida de las mujeres sobre los varones, aumenta la probabilidad de que sean las primeras las que tengan más eventos isquémicos o cardiovasculares (Barker-Collo et al., 2015; Soriano et al., 2018).

Se asocian a este perfil historias laborales por fuera del sistema de seguridad social y/o sin las medidas de cuidado actuales que pueden haber afectado su salud y generado la actual situación de vulnerabilidad que aparece como determinante (Sharma et al., 2020; Soriano et al., 2018). También se relacionan a la ocurrencia de, por ejemplo, la demencia, la falta de hábitos saludables que provocan factores de riesgo que tienen consecuencias con gran impacto (Belzunegui Eraso y Puig Andreu, 2016; GBD Dementia Collaborators, 2019).

En cuanto a las limitaciones funcionales, este perfil coincide con otros estudios donde se plantea que las mujeres presentan mayores limitaciones funcionales y que, si bien viven más que los hombres, tienen mayores dificultades, como se ve en la descripción del Perfil 2 (Herr et al., 2016; Witham et al., 2019).

Uno de los hallazgos principales de este estudio es haber identificado una posible relación de continuidad entre las variables que caracterizan al Perfil 1 y aparecen en el Perfil 2 como, por ejemplo, el sexo, los diagnósticos, la

situación de vulnerabilidad y el aumento de la severidad tanto de la discapacidad como de la dependencia. Esto puede ser un indicio de la existencia de posibles patrones que dan cuenta de indicadores de vulnerabilidad antes de alcanzar la vejez y que la condicionan enormemente.

Las características de vulnerabilidad debido a la condición de discapacidad y dependencia se mantienen en los dos perfiles poblacionales de mayor edad obtenidos en el estudio; esto es consistente con otros estudios que plantean que las personas mayores, especialmente las mujeres que son las que viven más, lo hacen en peores condiciones de salud y socioeconómicas (Chuang et al., 2016; De Azeredo Passos et al., 2020; Witham et al., 2019; Herr et al., 2016).

Las caídas son una variable significativa en estos grupos y toman mayor relevancia cuando se analizan las características de núcleo familiar que tienen sus participantes y las redes y apoyos sociales. Diferentes estudios (De Azeredo Passos et al., 2020; Hajek et al., 2021; Hao et al., 2017) sostienen que, además de las consecuencias físicas que puede dejar una caída accidental, también se identifican impactos en dimensiones psicológicas, de fuerza y postura corporal, aislamiento, peor autopercepción de salud y menor percepción de autonomía. Esto, a su vez, contribuye a la instalación del llamado síndrome de Fragilidad (Hajek et al., 2021; Witham et al., 2019).

Este es un tema sensible que las personas y sus familiares no miden hasta que se encuentran con las consecuencias luego de haber sucedido una caída. Estas, tanto físicas como psicológicas, impactan severamente en la salud de las personas que las sufrieron ya que afectan las actividades de la vida diaria, la fuerza muscular, la percepción sobre la salud y la calidad de vida (De Azeredo Passos et al., 2020; Hao et al., 2017).

En el segundo perfil, además de las enfermedades identificadas en común con la primera tipología, surgen las vinculadas a problemas neurológicos como, por ejemplo, la enfermedad de parkinson (Chuang et al., 2016; Soriano et al., 2018). Asociado a este perfil poblacional se halla que la tasa de mortalidad por eventos cardiovasculares es mayor para las mujeres que los varones (Barker-Collo et al., 2015).

Como se puede ver en los Perfiles 1 y 2 la diabetes aparece y constituye un factor que en las mujeres aumenta el riesgo de muerte por un evento cardiovascular; esto se agudiza aún más luego de la menopausia y al envejecer, debido al incremento de la presión arterial y el colesterol. A pesar de esto

son las mujeres las que han mejorado los factores de riesgo cardiovasculares al disminuir, por ejemplo, el consumo de tabaco (Barker-Collo et al., 2015; Chuang et al., 2016).

La atención de la salud y la situación socioeconómica en la que se desarrollaron las participantes de este perfil poblacional puede ser una dimensión que explique las condiciones de vida actuales (Herr et al., 2016; Sharma et al., 2020; Soriano et al., 2018).

Por último, el tercer perfil, aunque no declare tener grandes limitaciones, es un grupo poblacional que, actualmente, vive más tiempo, que requiere, por persona, un alto costo público y que ha sido poco estudiado con relación a cómo envejece (Cohen et al., 2015; Covelli et al., 2020; Lin et al., 2015).

Tanto la esquizofrenia como el síndrome de Down se encuentran entre las enfermedades que más prevalencia tienen dentro de su grupo nosológico (Cohen et al., 2015; Covelli et al., 2020). Algunos estudios sugieren que hay ciertas condiciones en la juventud y en la edad adulta que pueden funcionar como predictores del envejecimiento en estos perfiles de salud; tanto en la funcionalidad de estos individuos como en las características morfológicas, por ejemplo, cerebrales (Harvey y Rosenthal, 2018; Lin et al., 2015).

Aunque existen grandes avances en el tratamiento de la sintomatología y las comorbilidades de los trastornos mentales graves, las mejoras no tienen un impacto directo en la calidad de vida; es decir, si bien se tratan los síntomas que los caracterizan, la mayoría de los abordajes no contemplan las repercusiones que, por ejemplo, la medicación tiene sobre las funciones cognitivas (Gutiérrez Maldonado et al., 2012).

También deben tenerse en cuenta las comorbilidades, además, de estos diagnósticos “básicos”. Un ejemplo de ello es cuando las personas con síndrome de Down y psicopatología comórbida presentan más alteraciones conductuales y menos probabilidad de vida independiente que otras personas con síndrome de Down o sin comorbilidades al presentar, estos últimos, mayor inclusión social (Esbensen et al., 2016).

La heterogeneidad en el funcionamiento mientras se envejece es una regla tanto para la esquizofrenia como para el síndrome de Down, además del llamado efecto de “autonomía relativa de resultados”. Esto se refiere al hecho de que el funcionamiento en ciertas áreas puede no estar tan relacionado con otras, de modo que puede aparecer un buen funcionamiento en algunas áreas y un mal funcionamiento en otras (Cohen et al., 2015).

Los estudios de mortalidad, por otro lado, sugieren que el proceso de salud y enfermedad en este grupo de edad es más variado y complejo (Cohen et al., 2015; Esbensen et al., 2016; GBD Mortality Collaborators, 2018).

Surgen síntomas y comorbilidades que tienen un deterioro en el desempeño de las actividades de la vida diaria y repercuten en la salud. Por ejemplo, las personas con esquizofrenia presentan un deterioro físico previo al impacto del deterioro cognitivo. Quienes presentan síndrome de Down, por su parte, son considerados/as “mayores” antes de los 50 años, pero su mayor deterioro a esa edad se manifiesta en lo cognitivo. Las familias de las personas con síndrome de Down identifican las dimensiones emocional y social como las primeras en las que aparecen los primeros indicios de envejecimiento en su familiar (Guerrero Romera, 2019).

Ambos diagnósticos presentan, además, una peculiaridad que algunos autores denominan “paradoja exagerada del envejecimiento” que alude a que envejecen de forma abrupta y con grandes impactos en la funcionalidad (Cohen et al., 2015; Covelli et al., 2020; Esbensen et al., 2016; Harvey y Rosenthal, 2018).

Si bien las estrategias vinculadas a la prevención y la promoción en grupos más jóvenes pueden tener un efecto en la mejora de la esperanza y calidad de vida, puede que esto no suceda en grupos poblacionales de generaciones mayores, como los otros dos perfiles, o en personas que no hayan participado en espacios en su comunidad. Estas particularidades deben ser contempladas cuando se habla de heterogeneidad (De Azeredo Passos et al., 2020).

Hay una evidente falta de programas y apoyos para las personas que egresan de talleres protegidos, escuelas especiales o programas similares que no basan sus intervenciones en estrategias inclusivas con una perspectiva de proyecto de vida (Barbutto et al., 2011). Esto puede estar ligado a las inexistentes redes, más allá de la familia o amigos que puedan estar en la actualidad, con los que llegan a la vejez (Covelli et al., 2020).

Los resultados de este y otros estudios obligan a considerar un análisis de interseccionalidad (Buenaño Carrillo, 2017) sobre la desigualdad que caracteriza al envejecimiento de las personas con discapacidad y, en particular, a las mujeres dentro de este grupo (Limón Mendizábal, 2018).

Conclusiones

Este estudio es metodológicamente novedoso en, al menos, dos dimensiones. En primer lugar, porque relaciona la discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad familiar con base en el uso de coeficientes globales que arrojan instrumentos estandarizados. En segundo lugar, porque permite generar tipologías para describir la situación de salud al resaltar la heterogeneidad de sus participantes.

Si bien, como se mencionó antes, se utilizaron instrumentos internacionalmente validados, este estudio incorpora la visión de las personas con discapacidad y sus familiares a la hora de relevar y describir el funcionamiento cotidiano. Esto se basa en dos grandes argumentos: i) tanto la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) como el Informe Mundial de la Discapacidad promueven que se investigue sobre esta temática con herramientas estandarizadas y que recojan los relatos de los/as protagonistas, y ii) la paradoja de la discapacidad (Rotter, 2018) establece que hay una discrepancia entre las valoraciones técnicas y la percepción que tienen las personas con discapacidad sobre su calidad de vida; esto obliga a que se considere el relato de la vida cotidiana. En este sentido, este estudio también genera un antecedente en el uso de una herramienta con validez estadística que releve la percepción de su población objetivo.

Este tipo de información permite construir perfiles para identificar y priorizar necesidades, tanto presentes como futuras, fundamentales a la hora de organizar y planificar políticas y presupuestos vinculados a las poblaciones con discapacidad y/o dependencia y sus familias. En relación con esto, una de las particularidades que aporta este estudio es que quienes participan pueden no tener demandas concretas en la actualidad, pero al analizar la información desde la perspectiva de vida cotidiana, asociada al ciclo vital y las características familiares, esto puede complejizarse. Lo que no surge como una necesidad hoy puede estar comprometiendo las de las redes sociales y de apoyo que más adelante serán imperiosas.

Es indispensable considerar que las personas mayores con trastornos mentales graves y/o discapacidades intelectuales se consideran un nuevo grupo poblacional. Debido a esto, tanto en el ámbito técnico, académico y estatal deben establecerse estrategias intersectoriales (salud, educación, trabajo, cuidados, participación, ocio) que puedan dar cuenta de las expectativas, intereses y necesidades durante la vida de las personas con

discapacidad y/o dependencia. Para esto, debe realizarse una caracterización de la funcionalidad, el sistema de apoyo y las particularidades sociodemográficas de las personas con discapacidad para determinar las necesidades y los niveles de impacto de los programas y las políticas.

Este estudio no puede sostener que existe una relación de continuidad entre los perfiles obtenidos; es decir, las autoras no pueden afirmar que, por ejemplo, el Perfil 3 describe cómo envejecerá el Perfil 2. De todas maneras, sí se puede hablar del aumento de la severidad de algunas limitaciones funcionales o de la pérdida o disminución de redes o apoyos a medida que aumenta la edad de estas personas. Tanto los perfiles obtenidos en este trabajo, así como la literatura utilizada demuestran que existen momentos críticos, según el ciclo vital, en los que se pueden identificar, intervenir y planificar estrategias que enlentezcan o prevengan futuras limitaciones. Algunos ejemplos que pueden ser útiles para cualquiera de los tres perfiles son: i) la promoción de redes y apoyos por fuera de la familia o entorno más cercano, ii) el trabajo con los intereses y deseos de las personas en cada ciclo vital para generar una planificación centrada en el/la usuario/a, y iii) diseñar la atención de la salud de las personas con discapacidad no sólo identificando limitaciones, síntomas y dificultades en el presente sino también considerando el deterioro asociado a las distintas condiciones de salud y/o los tratamientos farmacológicos.

Las intervenciones en el marco de la promoción del envejecimiento con éxito deben anticiparse desde la juventud y la edad adulta y deben considerar diferentes estrategias, incluso dentro de un grupo de personas con el mismo diagnóstico o condición de salud.

Limitaciones

Este estudio presenta algunas limitaciones. Gracias a un convenio con el Banco de Previsión Social (BPS) de Uruguay se contó con la información de contacto de las personas participantes de la ELPS; una encuesta longitudinal con representatividad nacional; debido a la alta tasa de rechazo y no respuesta fue imposible contar con una muestra representativa a nivel nacional.

Por otro lado, es necesario resaltar que los tres instrumentos estandarizados utilizados relevan las dimensiones de interés a partir de lo declarado por los/as participantes. Si bien las entrevistas fueron coordinadas por un equipo capacitado y preparado para identificar sesgos y poder alcanzar respuestas claras, se registró lo que las personas respondieron sobre su situación. Una

de las dificultades al entrevistar a esta población es que en muchos casos los/as participantes no pueden responder por lo que quien participa es un/a referente de cuidados. Debido a esta situación es que se analizó si existió en este estudio un sesgo según el respondiente.

Referencias bibliográficas

- Algañaraz Soria, V. H. (2016). El “Análisis de Correspondencias Múltiples” como herramienta metodológica de síntesis teórica y empírica. Su aporte al estudio del locus universitario privado argentino (1955-1983). *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 6(1), e003. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/54585>
- Amendola, F., Martins Alvarenga, M. R., Dias de Oliveira, M. R. y De Campos Oliveira, M. A. (2014). Development and Validation of the Family Vulnerability Index to Disability and Dependence (FVI-DD). *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 48(1), 80-88. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100010>
- BPS. Banco de Previsión Social. (2016). Encuesta Longitudinal de Protección Social. [Conjunto de datos]. Uruguay. <https://www.elps.org.uy>
- Barbuto, R., Biggeri, M. y Giampiero, G. (2011). Life Project, Peer Counseling and Self-help Groups as Tools to Expand Capabilities, Agency and Human Rights. *Alter*, 5(3), 192-205. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2011.05.007>
- Barker-Collo, S., Bennett, D. A., Krishnamurthi, R. V., Parmar, P., Feigin, V. L., Naghavi, M., Forouzanfar, M. H., Johnson, C. O., Nguyen, G., Mensah, G. A., Vos, T., Murray, C. J., Roth, G. A., GBD 2013 Writing Group y GBD 2013 Stroke Panel Experts Group. (2015). Sex Differences in Stroke Incidence, Prevalence, Mortality and Disability-Adjusted Life Years: Results from the Global Burden of Disease Study 2013. *Neuroepidemiology*, 45(3), 203-214. <https://doi.org/10.1159/000441103>
- Barreto-Zorza, Y., Enríquez Guerrero, C. y Velásquez-Gutiérrez, V. (2017). Impacto de un programa educativo en la autopercepción en salud, funcionalidad familiar y carga de cuidado en tres grupos culturalmente diversos. *Investigaciones Andinas*, 19(35), 117-134. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=239058067007>
- Batthyány, K. (2018). *Miradas latinoamericanas de los cuidados*. CLACSO. https://www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana/contador/sumar_pdf.php?id_libro=2293

- Belzunegui Eraso, A. y Puig Andreu, X. (2017). La exclusión social y sus determinantes relacionados con la salud y la discapacidad. *Gaceta Sanitaria*, 32(1), 96-100. <https://revistas.um.es/areas/article/view/308221>
- Buenaño Carrillo, S. L. (2017). La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública. Tesis de Maestría, Universidad Andina Simón Bolívar. Repositorio institucional de la Universidad Andina Simón Bolívar. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/6034/1/T2526-MDC-Buena%C3%B1o-La%20discapacidad.pdf>
- Carlozzi, N. E., Kratz, A. L., Downing, N. R., Goodnight, S., Miner, J. A., Migliore, N. y Paulsen, J. S. (2015). Validity of the 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) in Individuals with Huntington Disease (HD). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 24(8), 1963-1971. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0930-x>
- Chuang, T. J., Huang, C. L., Lee, C. H., Hsieh, C. H., Hung, Y. J., Hung, C. F., Liang, Y. J., Chen, Y. L., Hsia, T. L. y Pei, D. (2016). The Differences of Metabolic Syndrome in Elderly Subgroups: A Special Focus on Young-old, Old-old and Oldest Old. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 65, 92-97. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.03.008>
- Cohen, C. I., Meesters, P. D. y Zhao, J. (2015). New Perspectives on Schizophrenia in Later Life: Implications for Treatment, Policy, and Research. *The Lancet. Psychiatry*, 2(4), 340-350. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00003-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00003-6)
- Covelli, V., Guastafierro, E. y Leonardi, M. (2020). Daily Life and Planning for the Future of Ageing People with Down Syndrome: Results from a National Study on Caregivers. *Advances in Aging Research*, 9, 95-115. <https://doi.org/10.4236/aar.2020.96008>
- Cruz Díaz, M. R. y Jiménez Gómez, M. V. (2016). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. *International Journal of Educational Research and Innovation (IJERI)*, 7, 76-90. <https://www.upo.es/revistas/index.php/IJERI/article/view/2302>

- De Azeredo Passos, V. M., Champs, A. P. S., Teixeira, R., Furtado, M. F., Kirkwood, R., Veras, R., Ramos, B., Nogales, A. M., Schmidt, M. I., Duncan, B. B., Cousin, E., Naghavi, M. y Marinho Souza, F. (2020). The Burden of Disease among Brazilian Older Adults and the Challenge for Health Policies: Results of the Global Burden of Disease Study 2017. *Popul Health Metrics*, 18(14). <https://doi.org/10.1186/s12963-020-00206-3>
- Esbensen, A. J., Johnson, E. B., Amaral, J. L., Tan, C. M. y Macks, R. (2016). Differentiating Aging Among Adults with Down Syndrome and Comorbid Dementia or Psychopathology. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 13-24. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.13>
- Fernández de Larrinoa Palacios, P., Martínez Rodríguez, S., Ortiz Marques, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J. y Gómez Marroquín, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-439. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72718925008>
- Garthwaite, K. A. (2015). 'Keeping meself to meself' – How Social Networks Can Influence Narratives of Stigma and Identity for Long-term Sickness Benefits Recipients. *Social Policy and Administration*, 49(2), 199-212. <https://doi.org/10.1111/spol.12119>
- GBD Dementia Collaborators. (2019). Global, Regional, and National Burden of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 1990-2016: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurology*, 18, 88-106. [http://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30403-4](http://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30403-4)
- GBD Mortality Collaborators. (2018). Global, Regional, and National Age-Sex-Specific Mortality and Life Expectancy, 1950-2017: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*, 392, 1684-1735. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31891-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31891-9)
- Grant, G., Nolan, M. y Keady, J. (2003). Supporting Families over the Life Course: Mapping Temporality. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 342-351. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00495.x>
- Guerrero Romera, C. (2019). Indicadores de envejecimiento en personas con discapacidad. La percepción de las familias. *European Journal of Child Development, Education and Psychopathology*, 7(1), 59-72. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7059068>
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Ferrer-García, M. y Fernández-Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255-262. <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/9618>

- Hajek, A., Brettschneider, C., Mallon, T., Lühmann, D., Oey, A., Wiese, B., Weyerer, S., Werle, J., Fuchs, A., Pentzek, M., Röhr, S., Lupp, M., Mösch, E., Weeg, D., Hesel, K., Wagner, M., Scherer, M., Maier, W., Riedel-Heller, S. G. y König, H. H. (2021). Depressive Symptoms and Frailty Among the Oldest Old: Evidence from a Multicenter Prospective Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(3), 577-582.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.10.008>
- Hao, X., Gu, J., Ying, X., Bo, T. y Fu, W. (2017). Social Support and Care Needs of the Disabled Elderly Population: An Empirical Study Based on Survey Data from Beijing, China. *Bioscience Trends*, 11(5), 507-515. <https://doi.org/10.5582/bst.2017.01234>
- Harvey, P. D. y Rosenthal, J. B. (2018). Cognitive and Functional Deficits in People with Schizophrenia: Evidence for Accelerated or Exaggerated Aging? *Schizophrenia Research*, 196, 14-21. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.05.009>
- Heinemann, A. W., Miskovic, A., Semik, P., Wong, A., Dashner, J., Baum, C., Magasi, S., Hammel, J., Tulsy, D. S., García, S. F., Jerousek, S., Lai, J.-S., Carlozzi, N. E. y Gray, D. B. (2016). Measuring Environmental Factors: Unique and Overlapping ICF Coverage of Five Instruments. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), 2113-2122. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.05.021>
- Herr, M., Arvieu, J. J., Robine, J. M. y Ankri, J. (2016). Health, Frailty and Disability after Ninety: Results of an Observational Study in France. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66, 166-175. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.06.002>
- INE. (2006). Líneas de pobreza e indigencia. Uruguay. Metodología y resultados. https://www.ine.gub.uy/c/document_library/get_file?uuid=47f01318-5f94-4e1d-9cc9-00b63fa89323&groupId=10181
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A. y Jaffe, M. W. (1963). Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA*, 185(12), 914-919. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>
- Kuh, D., Ben-Shlomo, Y., Lynch, J., Hallqvist, J. y Power, C. (2013). Life Course Epidemiology. *Journal of Epidemiology Community Health*, 57, 778-783. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1732305/pdf/v057p00778.pdf>
- Lid, I. M. (2015). Vulnerability and Disability: A Citizenship Perspective. *Disability & Society*, 30(10), 1554-1567. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1113162>

- Limón Mendizábal, M. R. (2018). Envejecimiento activo: un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez. *Aula Abierta*, 47(1), 45-54. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6292831>
- Lin, J. D., Lin, L. P., Hsu, S. W., Chen, W. X., Lin, F. G., Wu, J. L. y Chu, C. (2015). Are Early Onset Aging Conditions Correlated to Daily Activity Functions in Youth and Adults with Down Syndrome? *Research in Developmental Disabilities*, 36C, 532-536. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.051>
- Martin-Palomo, M. (2010). Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía. *Revista Zerbitzuan*, 48, 57-69. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3418582>
- Martínez Ríos, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 9-32. <http://doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.01>
- Meresman, S. y Ullmann, H. (2020). COVID-19 y las personas con discapacidad en América Latina: mitigar el impacto y proteger derechos para asegurar la inclusión hoy y mañana. Serie Políticas Sociales, 237 (LC/TS.2020/122), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46278/1/S2000645_es.pdf
- Mlinac, M. E. y Feng, M. C. (2016). Assessment of Activities of Daily Living, Self-Care, and Independence. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 31, 506-516. <https://doi.org/10.1093/arclin/acw049>
- Morgan, H. M., Entwistle, V. A., Cribb, A., Christmas, S., Owens, J., Skea, Z. C. y Watt, I. S. (2016). We Need to Talk about Purpose: A Critical Interpretive Synthesis of Health and Social Care professionals' Approaches to Self-management Support for People with Long-term Conditions. *Health Expectations*, 20, 243-259. <https://doi.org/10.1111/hex.12453>
- Oliveira, S., Esteves, F. y Carvalho, H. (2015). Clinical Profiles of Stigma Experiences, Self-esteem and Social Relationships among People with Schizophrenia, Depressive and Bipolar Disorders. *Psychiatry Research*, 229(1), 167-173. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.07.047>
- Oliver, A., Gutiérrez, M., Tomás, J., Galiana, L. y Sancho, P. (2016). Validación de un modelo explicativo del proceso de envejecer con éxito a partir de aspectos psicológicos, físicos, relacionales y de ocio. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 6(1), 47-56. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5387258>

- ONU. Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. WHO Press. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- OMS. Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF. WHO Press. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42419>
- OMS. Organización Mundial de la Salud. (2020). Disability Considerations during the COVID-19 Outbreak. WHO Press. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Disability-2020-1>
- Pau, A. (2020). El principio de igualdad y el principio de cuidado, con especial atención a la discapacidad. *Revista de Derecho Civil*, 7(1), 3-29. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7310083>
- Rotter, K. (2018). Valoración de la salud y la discapacidad: WHODAS 2.0. *Rehabilitación Integral*, 13(1), 6-7.
- Sánchez Morales, M. R. (2014). Las familias vulnerables con personas con discapacidad en España. *Revista de Ciencias Sociales*, 233, 63-78. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4554314>
- Sharma, P. K., Reddy, B. M. y Ganguly, E. (2020). Frailty Syndrome among Oldest Old Individuals, Aged ≥ 80 Years: Prevalence & Correlates. *Journal of Frailty, Sarcopenia and Falls*, 5(4), 92-101. <https://doi.org/10.22540/JFSF-05-092>
- Soriano, J. B., Rojas-Rueda, D., Alonso, J., Antó, J. M., Cardona, P.-J., Fernández, E., García-Basteiro, A., Benavides, F. G., Glenn, S. D., Krish, V., Lazarus, J. V., Martínez-Raga, J., Masana, M. F., Nieuwenhuijsen, M., Ortiz, A., Sánchez-Niño, M. D., Serrano-Blanco, A., Tortajada-Girbés, M., Tyrivolas, S., Haro, J. M., Naghavi, M. y Murray, Ch. (2018). The Burden of Disease among Brazilian Older Adults and the Challenge for Health Policies: Results of the Global Burden of Disease Study 2017. *Population Health Metrics*, 18(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12963-020-00206-3>
- Sparf, J. (2016). Disability and Vulnerability: Interpretations of Risk in Everyday Life. *Journal of Contingencies and Crisis Management*, 24(4), 244-253. <https://doi.org/10.1111/1468-5973.12120>
- Tough, H., Siegrist, J. y Fekete, C. (2017). Social Relationships, Mental Health and Wellbeing in Physical Disability: A Systematic Review. *BMC Public Health*, 17, 414. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4308-6>
- Williamson, H. y J. Perkins, E. A. (2014). Family Caregivers of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Outcomes Associated with U.S. Services and Supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(2), 147-159. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.2.147>

- Witham, M. D., Davies, J. I., Bärnighausen, T., Bountogo, M., Manne-Goehler, J., Payne, C. F., Ouermi, L., Sie, A., Siedner, M. J. y Harling, G. (2019). Frailty and Physical Performance in the Context of Extreme Poverty: A Population-based Study of Older Adults in Rural Burkina Faso. *Wellcome Open Research*, 4, 135. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15455.1>
- Yamashita, C. H., Amendola, F., Gaspar, J. C., Alvarenga, M. R. y Oliveira, M. A. (2013). Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(6), 1359-1366. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000600016>

Vulnerabilidad y autopercepción en personas con discapacidad desde un enfoque de la vida cotidiana¹

Vulnerability and Self-Perception in People with Disabilities from an Everyday Life Perspective

Julia Córdoba² y Eugenia Barbosa³

Universidad de la República de Uruguay

Resumen

Si bien la expectativa de vida de personas con discapacidad ha aumentado en las últimas décadas las condiciones sociosanitarias en las que viven limitan las posibilidades de desarrollar su vida y envejecer igual que los/as demás. Estas experiencias vinculadas a la exclusión y el estigma tienen efectos en la percepción sobre sí mismos/as. Se utilizó la técnica estadística Análisis de Correspondencias Múltiples para generar tipologías que fueron caracterizadas a partir de dimensiones sociosanitarias. Se encontró que puede haber un impacto en la autopercepción a partir de la presencia de apoyos y redes, la vulnerabilidad familiar y si la situación de discapacidad surge de una condición de salud congénita o adquirida y las trayectorias de vida y experiencias de inclusión y exclusión. La relevancia de este tipo de estudio

1 Esta investigación contó con la financiación de la Beca para Doctorados en Uruguay de la Agencia Nacional de Investigación e Innovación (ANII) de Uruguay y de la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC) de la Universidad de la República de Uruguay.

2 Facultad de Psicología, Universidad de la República, Uruguay. Correo: jcordoba@psico.edu.uy

3 Correo: meugenia.bar@psico.edu.uy

radica en poder identificar necesidades específicas a partir del reconocimiento de aspectos homogéneos y heterogéneos en la población con discapacidad.

Palabras claves: Discapacidad, Salud, Autopercepción, Vulnerabilidad, Análisis de correspondencias múltiples

Abstract

Although the life expectancy of people with disabilities has increased in recent decades, the socio-sanitary conditions in which they live limit their possibilities of developing their lives and growing old in the same way as others. These experiences linked to exclusion and stigma have effects on the perception of themselves. The statistical technique Multiple Correspondence Analysis was used to generate typologies that were characterized on the basis of socio-health dimensions. It was found that there may be an impact on self-perception based on the presence of support and networks, family vulnerability and whether the disability situation arises from a congenital or acquired health condition and life trajectories and experiences of inclusion and exclusion. The relevance of this type of study lies in being able to identify specific needs based on the recognition of homogeneous and heterogeneous aspects in the population with disabilities.

Keywords: Disability, Health, Self-concept, Vulnerability, Multiple correspondence analysis

Introducción

El aumento de la esperanza de vida ha generado un incremento en la cantidad de personas mayores a nivel mundial; dentro de este grupo etario se encuentra las personas que han vivido toda su niñez y/o adultez con discapacidad y que ahora transcurren su tercera edad (Barreto Zorza et al., 2017; Tough et al., 2017). Al encontrarse en esta situación las personas con discapacidad requieren del despliegue de apoyos sociales generando un desafío tanto

para sus familias como para los sistemas de salud y protección social de donde residen (Lai et al., 2016).

Cómo envejecen no sólo está asociado a las condiciones de salud que generan la situación de discapacidad y las comorbilidades asociadas sino también a las experiencias de inclusión y participación que hayan tenido en su niñez y/o vida adulta (Fisher et al., 2016; Guerrero Romero, 2019). En los últimos diez años diferentes estudios (Sánchez Morales, 2014; Fisher et al., 2016; Belzunegui Eraso, Puig Andreu, 2017; Giaconi Moris et al., 2017; Pallisera et al., 2018; Córdoba, Bagnato, 2021) han sostenido que, en comparación con la población en general, las personas con discapacidad presentan peor desempeño en salud (física y psicológica), ámbitos académicos, laborales y mayores niveles de vulnerabilidad y pobreza, desde un enfoque multidimensional de la misma.

Teniendo en cuenta esta realidad, y en el marco de la pandemia por COVID 19, organismos internacionales (Organización Mundial de la Salud, 2020) resaltaron la importancia de atender las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Las sugerencias publicadas son en relación con prestar mayor atención a la salud de estas personas, a garantizar que las medidas sanitarias contemplen ayudas y/o ajustes razonables y planificar ayudas específicas para garantizar transporte, educación, alimentación y otras actividades básicas de la vida diaria. Esta tensión entre vulnerabilidad y discapacidad (Lid, 2015) interpela los acuerdos internacionales como, por ejemplo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006) que establece que este colectivo lleve adelante su vida en igualdad de condiciones que el resto de la población sin discapacidad.

Se suma a esto que una de las dimensiones que impacta en la equiparación de oportunidades está vinculada a la autopercepción de esta población y los niveles de prejuicio, es-

tigma y autoestigma con los que convive (Fisher et al., 2016; Werner, 2015). Si las personas han experimentado situaciones de discriminación, prejuicio y rechazo en el ámbito público, es posible que las dinámicas cotidianas se restrinjan al ámbito privado y/o familiar y que esto devenga en situaciones de exclusión y vulnerabilidad social más profundas y permanentes (Belzunegui Eraso, Puig Andreu, 2017; Sparf, 2016). De esta manera, para analizar la auto-percepción de las personas con discapacidad se deben identificar tanto las experiencias vividas, patrones culturales y sistemas de ideas (Barreto Zorza et al., 2017; Giaconi Moris et al., 2017; Molina Zamora et al., 2018) así como la conciencia de enfermedad y las características sintomatológicas asociadas a determinadas condiciones de salud como, por ejemplo, las vinculadas a los trastornos mentales graves (Sparf, 2016).

La percepción que tienen las personas con discapacidad sobre su situación no es rígida, sino que se asocia, como se mencionó antes, a las circunstancias vividas y a las condiciones socioeconómicas que las caracterizan; por lo que, al modificar ciertas dinámicas culturales, familiares y/o individuales también se modifica la percepción generada (Molina Zamora et al., 2018). Uno de los factores que incide en la construcción y modificaciones de estas representaciones son, por un lado, los apoyos recibidos y, por otro, los apoyos percibidos (Belzunegui Eraso, Puig Andreu, 2017). La red de soporte impacta en las expectativas de inclusión social y autonomía, en la formación de demandas y necesidades que puede tener una persona, en cómo perciben su situación de salud, de discapacidad, y su familia (Yamashita et al., 2013; Pallisera et al., 2018). Esta red puede entenderse en, al menos, dos dimensiones, la red social relacionada a la calidad y cantidad de las redes sociales y, por otro lado, al apoyo social vinculado a los recursos materiales, psicológicos e informativos (Yamashita et al., 2013; Heinemann et al., 2016). A su vez, el recibir apoyos que no fueron solicitados, ya sea porque no hay necesidad o interés en ellos, puede tener efectos negativos en la autonomía y la auto-percepción de las personas con discapacidad (Tough et al., 2017).

Cuando hay un alto nivel de apoyo social percibido hay una mejora en la calidad de vida familiar y se denominada hipótesis del amortiguamiento del estrés (Gellert et al., 2018). Este beneficio se puede observar en quienes reciben este apoyo como en quien lo provee (Yamashita et al., 2013). La autopercepción de que existe una red social puede establecerse a través de distintas formas de apoyo (Cunha de Araújo et al., 2016) y puede observarse tanto se reciban o no esas ayudas, así como si existen expectativas de recibirlos. En este sentido, si se comparan resultados sobre lo declarado entre personas con discapacidad que viven en países desarrollados y las que viven en países en vías de desarrollo, la calidad de vida de las personas que viven en los segundos es mejor. Una de la hipótesis explicativa de este fenómeno es que las personas que viven en un contexto de mayor vulnerabilidad y que tienen menor expectativa de acceder a bienes y servicios no esperan alcanzarlas; a diferencia de quienes viven con discapacidad en mejores contextos socioeconómicos (Belzunegui Eraso, Puig Andreu, 2017).

Este efecto de amortiguamiento de las redes de apoyos toma importancia cuando los abordajes sociosanitarios contemplan las necesidades y prioridades de la persona y de su núcleo familiar, además de la atención de indicadores de salud vinculados a los diagnósticos (Cunha de Araujo et al., 2016; Morgan et al., 2016).

La perspectiva de vida cotidiana (Sparf, 2016) es un enfoque que permite conocer cómo se traduce la vulnerabilidad y la exclusión en la vida de las personas con discapacidad y sus familias; para esto no se requiere que sucedan eventos vitales significativos sino poder identificar las percepciones de esta población. Se parte de la idea de que, a través de las acciones y creencias de una persona, tanto a nivel individual como las desplegadas en interacciones con su entorno, se accede a las valoraciones subjetivas de la persona sobre su situación con respecto a la vulnerabilidad y la exclusión social (Sparf, 2016). Este enfoque incluye, a su

vez, la noción de que las personas pueden cambiar de intereses y expectativas en función del momento vital en el que se encuentran (Morgan et al., 2016).

Método

Se propone un estudio cuantitativo por la técnica estadística utilizada; con un propósito exploratorio y descriptivo cuyo objetivo es caracterizar la autopercepción de su situación socio-sanitaria de personas con discapacidad y/o dependencia. Se determinan como variables de interés la edad, el sexo, si la condición de salud es congénita o adquirida, la severidad de la discapacidad y de la dependencia y si se encuentran en situación de vulnerabilidad debido a estas características.

Este estudio cuenta con una muestra de 124 participantes cuyo relevamiento sucedió durante el 2021. La fuente de datos es variada proviniendo de tres tipos de fuentes distintas: i) redes sociales, ii) organizaciones sociales relacionadas con la discapacidad y iii) participantes de la Encuesta Longitudinal de Protección Social (ELPS) (Banco de Previsión Social, 2016).

Este estudio cuenta con el aval del Comité de Ética para la Investigación (CEI) de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República de Uruguay y se basa en las normas vigentes de investigación con seres humanos, decreto 158/019 y ley N° 18331 de Protección de Datos Personales de Uruguay. La participación en el estudio fue de carácter voluntario y se les informó previamente de los objetivos del a través de una hoja de información. Se les solicitó la firma de un consentimiento libre e informado del cual tuvieron acceso a una copia. El registro en la base de datos de la información relevado fue codificada de modo que no puede ser identificada con personas reales.

Las variables son nominales y cada una de ellas tienen entre dos y cinco categorías. Se realizó un Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM) ya que su utilidad es estudiar las posi-

bles interrelaciones entre múltiples variables (Oliveira et al., 2015). Para esta ACM se utilizaron las siguientes variables: edad (“18 a 30”, “31 a 45”, “46 a 59”, “60 a 77” y “Más de 78”) (Lin et al., 2015), sexo (valor 1=Varones y 2=Mujeres), severidad de la dependencia (“ninguna”, “leve”, “moderada” o “severa”), severidad de la discapacidad (“ninguna”, “leve”, “moderada”, “severa”, “extrema”), vulnerabilidad familiar (vulnerable, no vulnerable) y origen de la discapacidad (congénita, adquirida). Por último, se utiliza como variable de etiquetado (labeling variable) el tipo de respondente (dependiente o referente de cuidado) ya que tratándose de una población que puede tener severas dificultades para comunicarse no pueda ser directamente quien responde y se debe entrevistar a un referentes calificado; que siempre fue el/la cuidador/a principal. De esta manera se pudo determinar que no existe un sesgo en los datos en función de quién responde.

La necesidad de ayuda autopercibida se relevó a través de una pregunta *“Debido a su condición de salud ¿usted diría que tiene necesidad de ser ayudado para realizar ALGUNA de las siguientes actividades: Comer o beber | Ir al baño | Bañarse | Vestirse | Cambiar y mantener la posición | Desplazarse dentro del hogar?”* que fue aplicada dos veces en el cuestionario; al inicio de la entrevista y al finalizarla. La intención existente detrás de esta decisión era ver si, luego de hacer todas las preguntas sobre su salud, existían modificaciones sobre la percepción de su situación.

A su vez, se midió la dependencia con el Índice de Katz (Katz et al., 1963) que otorga un valor en función de que la persona necesite ayuda en las siguientes actividades de la vida diaria: “comer”, “vestirse”, “caminar”, “ir al baño” y “transferencia”. La combinación de la presencia de una o más de una de estas le asignan una determinada severidad de dependencia.

Se aplicó la versión reducida de 12 variables del World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (en adelante WHODAS) (Wojtalik et al., 2024) para evaluar la severidad de la discapacidad. El encuadre de aplicación coloca al/a la respondente, en cada

pregunta, con la siguiente consigna “*En los últimos 30 días, ha tenido Ud., dificultades para...*” Además del resultado global de discapacidad, a cada una de las preguntas que componen esta versión del instrumento se le adjudica un nivel de dificultad; con las mismas categorías de respuesta.

Para la vulnerabilidad familiar se utilizaron los resultados globales que genera el Índice de Vulnerabilidad de las Familias a la Discapacidad y la Dependencia (IVF-ID, Améndola et al. 2014). El instrumento organiza 50 preguntas organizadas en 7 dimensiones: condiciones sociales favorables, envejecimiento, dolencias crónicas, condiciones sociales desfavorables, apoyo social, analfabetismo, redes sociales.

Teniendo como referencia el concepto de la Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) (Organización Mundial de la Salud, 2001) se operacionalizó la variable “origen de la discapacidad” tomando como referencia los tipos de diagnósticos y el momento en los que estos comienzan a observarse limitaciones funcionales debido a la enfermedad. Se parte de la idea de que la discapacidad surge cuando estas condiciones de salud generan limitaciones que, en contacto con el entorno, dificultan el acceso y la participación en igualdad de condiciones que las personas que no tienen esos diagnósticos. De esta manera, se asignó adquirida a las discapacidades que tienen su origen cuando ya pasó más de un año de nacido y congénita cuando surgen limitaciones antes, durante o hasta el año de nacido.

Resultados

Los resultados que se presentan en este estudio son parte de la tesis doctoral de una de las autoras de este artículo. Si bien la técnica de análisis estadística es igual a una de las publicaciones de la tesis (Córdoba et al., 2022), la originalidad de este estudio es la combinación de variables utilizadas en la ACM y el objetivo a alcanzar con su uso.

Como resultados de este estudio se presentan, en primer lugar, las tipologías obtenidas y, en segundo lugar, la caracterización de éstas a través de variables vinculadas a apoyos recibidos y percibidos, experiencias de discriminación, acceso y atención de salud, inclusión laboral, trayectoria educativa, percepción de salud, limitaciones y necesidad de ayuda, comorbilidad, necesidades y expectativas.

Como se muestra en la Figura 1, se obtuvieron tres perfiles descritos en la Tabla 1: i) el primero asociado a mujeres que integran la categoría “mediana edad”, ii) el segundo también de mujeres pero que pertenecen al grupo etario llamado “mayor edad” y, iii) un agrupamiento integrado por hombres en la categoría etaria “jóvenes”.

Figura 1.
Conjunto de Puntos de Categoría

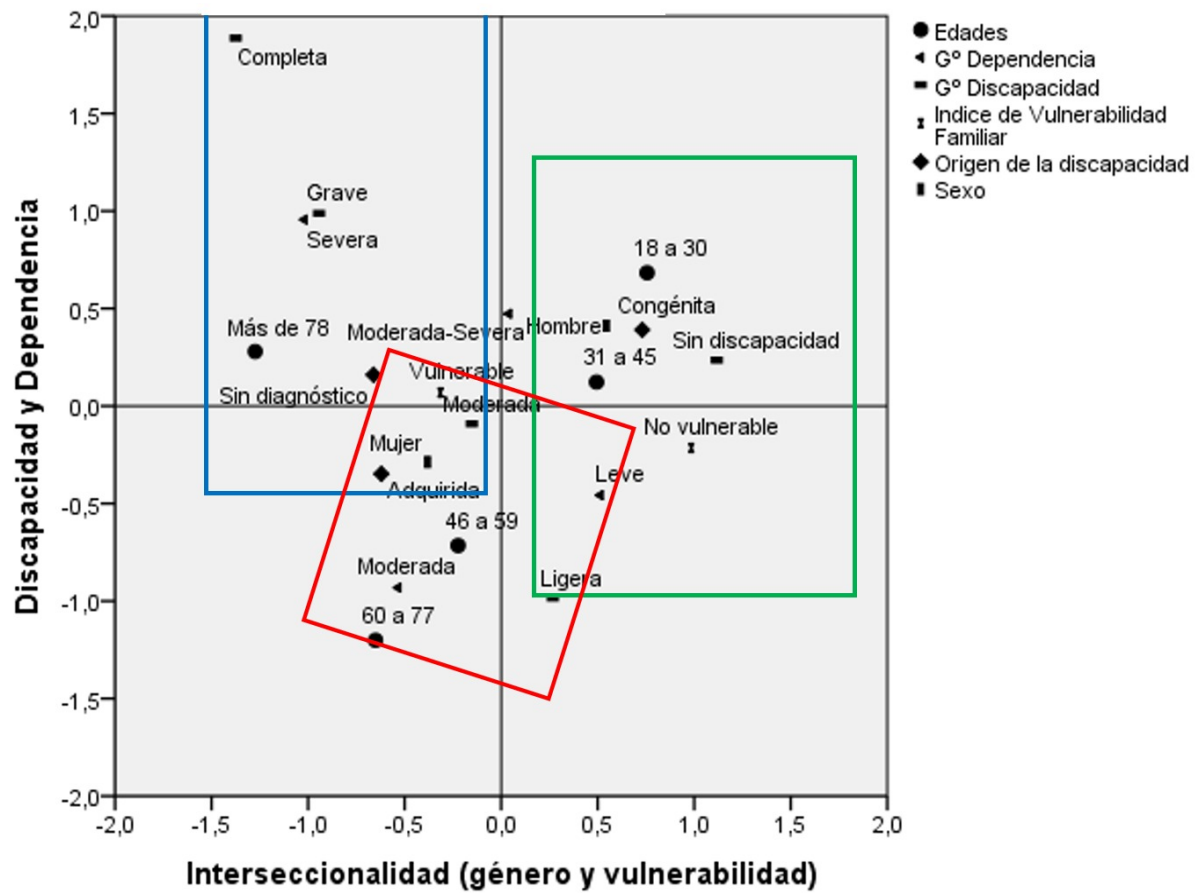


Tabla 1
Descripción de perfiles obtenidos mediante ACM

	Perfil 1	Perfil 2	Perfil 3
Edad	> 78	46 – 77	18 - 45
Sexo	Mujeres	Mujeres	Hombres
Origen de la discapacidad	Adquirida	Adquirida	Congénita
Dependencia	Severa	Leve y Moderada	Moderada
Discapacidad	Grave y Completa	Ligera y Moderada	Sin discapacidad y Ligera
Vulnerabilidad	Vulnerable	Vulnerable	No vulnerable

En el primer perfil (azul) se agrupan mujeres mayores de 78 años con discapacidades adquiridas que generan los grados más severos de dificultad. Se asocia a esto una situación de vulnerabilidad familiar y de dependencia severa.

Todas las participantes declaran tener un estado de salud malo o regular y que esto le genera limitaciones entre severas y moderadas. A su vez todas manifiestan necesitar ayuda de otra persona. En ambos casos, discapacidad y dependencia, coinciden las respuestas de autopercepción con lo obtenido de los instrumentos estandarizados. Cuando se repregunta, al final del cuestionario, sobre la necesidad de ayuda todas las personas declaran tener mayor necesidad de la que habían manifestado; desaparece el grado “leve” y aumenta la concentración en severa.

Casi el total de las participantes manifiesta que la condición de salud le ha afectado emocionalmente. Todas manifiestan tener dificultad para relacionarse con personas que no conocen y la mayoría relata tener dificultades para mantener una amistad. Casi el total de las integrantes manifiesta que no puede participar en igualdad de condiciones que los demás y que

esta dificultad es severa o que directamente no puede hacerlo. La mayoría manifiesta requerir siempre de ayuda para participar en actividades sociales o de la comunidad.

Todas las participantes que integran este perfil manifiestan no poder realizar los quehaceres de la casa, pero sí cuentan con ayuda en caso de necesitarla. También declaran contar con ayuda en caso de necesitarla para bienes materiales, compañía, asistencia sanitaria y salir de casa. La situación cambia cuando se consulta específicamente por ayuda financiera ya que la mayoría responde no contar con ese tipo de respaldo.

Describen no tener amigos/as que vivan cerca y no recibir visitas de éstos/as mensualmente. La mayoría sí recibe visita de familiares al menos una vez por mes. Si bien todas las personas participantes declaran tener dificultades en el acceso al centro de salud, la mayoría puede continuar sus tratamientos.

Todas las participantes manifiestan que no pueden sostener actividades vinculadas al aprendizaje y casi el total declara tener extrema dificultad para aprender cosas nuevas o concentrarse durante de más diez minutos. Si bien es una cifra baja hay integrantes de este perfil que no saben leer o lo hacen con dificultad.

El segundo perfil (rojo) son mujeres que tienen entre 46 y 77 años, también con situaciones de discapacidad cuyo origen es adquirida. Los niveles de severidad, tanto de discapacidad como dependencia, ligeros y moderados. Presentan vulnerabilidad debido a su situación.

Si bien se caracterizan por no tener los valores más severos en discapacidad ni en dependencia, la mayoría percibe su situación de su salud como regular y que el nivel de dificultad que generan las limitaciones asociadas a su condición de salud son entre severo y moderado. La mitad cree que la necesidad de ser ayudada es entre leve y moderada y la otra mitad no considera necesitar ayuda. Al volver hacer esta pregunta luego de la aplicación del cuestio-

nario las respuestas sufren una modificación; la percepción de necesitar ayuda aumenta y la mayoría de las personas considera que necesita ayuda en las actividades de la vida diaria.

Si bien todas manifiestan contar con ayuda en caso de necesitarla, la mayoría manifiesta cierto nivel de dependencia y de dificultad para realizar tareas domésticas, como preparar la comida y limpiar la casa. Sí identifican una red de apoyo en caso de necesitar respaldo con bienes materiales, compañía, ayuda financiera, asistencia sanitaria o para salir de su casa.

En relación con la dificultad para participar en actividades comunitarias la declaración se divide en mitades, una entre leve y ninguna y, la otra, entre moderada y severa. Aun así, la amplia mayoría manifiesta no necesitar ayuda de otra persona para participar en la vida social y comunitaria. La amplia mayoría identifica una leve o nula afectación emocional debido a su condición de salud.

La mayoría declara recibir visitas de familiares mensualmente; cuando se refieren a amigos/as, la frecuencia de visita es mucho menor, aunque declaran que viven cerca. No plantean dificultad para relacionarse con personas que no conocen ni mantener una amistad.

Aunque la mayoría declara tener dificultades para acceder a su centro de salud, ninguna tiene dificultad para continuar el tratamiento vinculado a su salud, tanto farmacológico como no farmacológico.

Todas las participantes de este agrupamiento saben leer y la mayoría no tiene dificultades para concentrarse durante algunos minutos ni para aprender nuevas tareas, pero más de la mitad declara tener limitaciones para realizar actividades laborales o escolares. De las participantes que se encuentran en edad laboral según las normativas uruguayas ninguna se encuentra trabajando. Dentro de este perfil la única participante que trabaja es una persona

mayor de 65 años y el ingreso que recibe por esta actividad es menor al de una canasta básica de Uruguay.

Por último, el tercer perfil (verde) está integrado por personas jóvenes que no tienen discapacidad o en el caso de las que tienen, le genera limitaciones muy leves. Esta situación, que es de origen congénito, establece un nivel de dependencia moderada pero no ocasiona vulnerabilidad por su situación.

Todas las personas que integran este perfil declaran tener un estado de salud entre bueno y muy bueno y la mayoría manifiesta que su condición le genera limitaciones entre leves y moderadas. La mayoría manifiesta no necesitar ayuda de otra persona, pero cuando se repregunta todas las personas cambian su declaración; aumentando el grado a “leve” mayor necesidad tendiendo a responder la mayoría con grado “leve”.

Casi el total de las participantes manifiesta que la condición de salud no le ha afectado emocionalmente y que no tienen dificultades ni necesitan ayuda para participar en igualdad de condiciones que los demás. Tampoco identifican dificultades para relacionarse con personas que no conocen o mantener una amistad.

Quienes integran este perfil declaran contar con ayuda para tareas domésticas, como preparar la comida y limpiar la casa, ayuda con bienes materiales, ayuda financiera, compañía, asistencia sanitaria y salir de casa. Describen tener amigos/as que viven cerca y que son visitados por estos/as, así como por familiares, al menos una vez al mes.

Todas las personas participantes logran acceder a su centro de salud y continuar sus tratamientos sin dificultades.

La mayoría responde no tener dificultades para realizar su trabajo diario o las actividades escolares, aprender nuevas tareas o concentrarse durante diez minutos. La mayoría se encuentra trabajando, percibiendo como ingreso menos de una canasta básica por esta tarea. Todos los participantes que no están trabajando tienen importantes dificultades para leer.

Discusión

A medida que aumenta la edad y el impacto de la condición de salud en la funcionalidad cotidiana empeora la percepción de salud. En este sentido, los grupos de mujeres con condiciones de salud adquiridas tienen tres particularidades; i) hay un primer impacto deteriorante en las actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria (Ruiz Obando, 2023) lo que provoca una mayor conciencia de nuevas limitaciones (Carmona Torres et al., 2019), ii) han vivido la mayor parte de su vida sin esta situación por lo que la comparación es una fuente de percepción significativa (Gálvez et al., 2010) y, iii) los aspectos negativos de la nueva situación son los primeros en ser identificados antes que los potenciales beneficios (Grant et al., 2003).

Estas mujeres trabajaron en un contexto donde no existían marcos normativos protectores por lo que su trayectoria laboral puede haber afectado su salud y generado la actual situación de vulnerabilidad que aparece como determinante (Soriano et al., 2018). La percepción de la situación de su salud y las limitaciones son parecidas al nivel de severidad que arrojan los instrumentos estandarizados, pero a la hora de analizar la percepción de necesidad de ayuda declarada y la severidad de la dependencia la separación entre los valores es mucho mayor. Esto puede estar relacionado a que manifiestan no contar con ayuda y que, tanto en su juventud como en su adultez, pueden no haberla necesitado ya que su situación surge a partir del surgimiento de una condición de salud. Por eso, tanto la consideración de su situa-

ción como la manifestación de necesitar ayuda, es difícil de asumir y plantear (Luna Rivas, 2018).

La característica de vulnerabilidad debido a la condición de discapacidad y dependencia se mantiene en los dos perfiles poblacionales de mayor edad obtenidos en el estudio; esto es consistente con otros estudios que plantean que las personas mayores, especialmente las mujeres que son las que viven más, lo hacen en peores condiciones de salud y socioeconómicas (de Azeredo Passos et al., 2020).

Como se mencionó previamente, la percepción que tienen las personas sobre su salud se construye como una cadena de retroalimentación entre factores personales y contextuales (Organización Mundial de la Salud, 2001); lo que se denomina como círculo de exclusión (Sánchez Morales, 2014). En relación a esto dos efectos surgen; por un lado, las trayectorias de vida vinculadas a la pobreza y/o la exclusión impactan sobre las distintas dimensiones de la salud (física, psicológico y social) y sobre la valoración subjetiva de ésta (Belzunegui Eraso, Puig Andreu, 2017) y, por otro, la existencia de ayudas y redes generan beneficios no sólo al integrante con discapacidad sino a todo el núcleo familiar (Cunha de Araújo et al., 2016).

La ausencia de políticas y programas con perspectiva de Salud Pública centrada en las mujeres y la falta de promoción y prevención pueden ser también factores de riesgo que tienen consecuencias con gran impacto en la calidad de vida (Barker Collo et al., 2015; Soriano et al., 2018).

El grupo de los participantes más jóvenes declara que su condición no los ha afectado, que tienen una buena percepción de su salud, que reciben el apoyo que precisan y perciben una red social cercana. Puede no ser considerado un problema cuando las personas con discapacidad son jóvenes, pero se ha comprobado que la precariedad laboral y de formación, la falta

de red y apoyo social por fuera del ámbito familiar y la escasa práctica en la toma de decisiones son factores predictores de vulnerabilidad socioeconómica y, en determinados casos, de cronificación y/o severización de condiciones de salud (Fisher et al., 2016; Belzunegui Eraso, Puig Andreu, 2017).

La percepción de la severidad de su situación puede estar influenciado, además de las dimensiones culturales y las experiencias vividas, por la propia condición de salud y el impacto de la variabilidad de la sintomatología y el deterioro asociado; por esta razón, los/as cuidadores/as pueden tener una valoración peor de la situación (Grant et al., 2003). Se suma a esto lo que se conoce como “la paradoja del envejecimiento acelerado” que refiere a que ciertas condiciones de salud generan en la persona que la presenta un deterioro funcional abrupto y significativo a mediana edad (Cohen et al., 2015; Esbensen et al., 2016; Harvey, Rosenthal, 2017; Covelli et al., 2020).

Una dimensión para resaltar que es común a los tres perfiles es cómo se modifica la percepción de la necesidad de ayuda una vez que se repregunta sobre este aspecto al finalizar el cuestionario encontrándose una diferencia en la percepción entre la discapacidad y la dependencia. La percepción de situación de salud y las limitaciones son más parecidas al nivel de severidad que arrojan los instrumentos estandarizados. A la hora de analizar la percepción de necesidad de ayuda y la severidad de la dependencia la separación entre los valores es mucho mayor. Esto puede estar relacionado a que no cuentan con ayuda y pueden haber tenido una juventud y adultez sin requerirla y por eso tanto la consideración como la transmisión de necesitarla es difícil de asumir y plantear.

El relevamiento realizado consulta distintas dimensiones asociadas a su situación entre las que se encuentran las limitaciones funcionales, los servicios con los que cuenta y los que no, sobre los apoyos y las redes existentes y la vulnerabilidad familiar. Luego de que la persona

que participa contesta sobre estos aspectos la percepción de severidad de la dependencia aumenta (Palacios, 2024).

Conclusiones

El presente artículo pretende ser un antecedente en el estudio de la relación entre la auto-percepción de las personas con discapacidad y su situación vinculada a la participación, la salud y la inclusión. La investigación se basó en la construcción de perfiles con datos obtenidos a través de instrumentos estandarizados y la descripción de estas tipologías a través de las respuestas de autopercepción.

El trabajo con perfiles permite identificar relaciones de homogeneidad y heterogeneidad; poniendo en evidencia que los abordajes pueden ser con enfoques epidemiológicos, pero deben considerar la singularidad. Existen claros agrupamientos que dan cuenta de la interseccionalidad entre discapacidad, vulnerabilidad, edad y género.

Se entiende que la autopercepción se construye a través de las experiencias, actitudes y conductas asociadas al entorno de una persona. Por esta razón los espacios comunes, tanto públicos como privados, deben ser un lugar a ser jerarquizados por los programas y políticas para la promoción de la autonomía y la igualdad de oportunidades.

Deben establecerse estrategias intersectoriales (salud, educación, trabajo, participación, ocio) que aborden toda la vida de las personas con dependencia de la discapacidad. De esta manera se puede prever y anticipar situaciones que en determinado momento de la vida no surgen como dificultades, pero pueden presentarse como tales en futuros cercanos.

La dimensión de la calidad de los apoyos y la presencia de redes deben ser abordadas por investigaciones en el campo de la discapacidad. Los vínculos deben poder trascender los

asociados al ámbito familiar y privado de manera, con el fin de generar mayor participación, toma de decisiones y reducir el estigma y las experiencias de discriminación.

Este estudio presenta una gran limitación asociada a que es una pequeña muestra y que no es representativa; por lo que sus resultados no son generalizables.

Referencias bibliográficas

Amendola, F., Alvarenga, M. R., Latorre, M.doR., Oliveira, M. A. (2014) Development and validation of the Family Vulnerability Index to Disability and Dependence (FVI-DD). *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 48(1), pp. 80–8.

<https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100010>

Banco de Previsión Social (2016) Encuesta Longitudinal de Protección Social. [Conjunto de datos]. Uruguay. <https://www.elps.org.uy>

Barker Collo, S., Bennett, D. A., Krishnamurthi, R. V., Parmar, P., Feigin, V. L., Naghavi, M., Forouzanfar, M. H., Johnson, C. O., Nguyen, G., Mensah, G. A., Vos, T., Murray, C. J., Roth, G. A., GBD 2013 Writing Group y GBD 2013 Stroke Panel Experts Group. (2015). Sex Differences in Stroke Incidence, Prevalence, Mortality and Disability-Adjusted Life Years: Results from the Global Burden of Disease Study 2013. *Neuroepidemiology*, 45(3), pp. 203–214. <https://doi.org/10.1159/000441103>

Barreto Zorza, Y., Enríquez Guerrero, C., Velásquez- Gutiérrez, V. (2017). Impacto de un programa educativo en la autopercepción en salud, funcionalidad familiar y carga de cuidado en tres grupos culturalmente diversos. *Investigaciones Andina*, 19(35), 117–134. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=239058067007>

Belzunegui Eraso, A., Puig Andreu, X. (2017) La exclusión social y sus determinantes relacionados con la salud y la discapacidad. *Gaceta Sanitaria*, 32(1), 96–100. <https://revistas.um.es/areas/article/view/308221>

- Carmona Torres JM, Rodríguez-Borrego MA, Laredo-Aguilera JA, López-Soto PJ, Santacruz-Salas E, Cobo-Cuenca AI (2019) Disability for basic and instrumental activities of daily living in older individuals. *PLoS ONE* 14(7): e0220157.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220157>
- Cohen, C. I., Meesters, P. D., Zhao, J. (2015). New perspectives on schizophrenia in later life: implications for treatment, policy, and research. *The lancet. Psychiatry*, 2(4), 340–350.
[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00003-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00003-6)
- Córdoba, J.; Bagnato, M.J. (2021) Characterization of People with Functional Limitations from ICF Components Using the Longitudinal Social Protection Survey (ELPS) of Uruguay. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 18, 1–17. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158012>
- Córdoba, J., Bagnato, MJ., Albarrán Lozano, I. (2022) Perfiles sociosanitarios de personas con discapacidad en función de la gravedad de la dependencia, la discapacidad y la vulnerabilidad familiar. *Revista Latinoamericana de Población*, 16(2), e202216.
<http://doi.org/10.31406/relap2022.v16.e202216>
- Covelli, V., Guastafierro, E. Leonardi, M. (2020). Daily Life and Planning for the Future of Ageing People with Down Syndrome: Results from a National Study on Caregivers. *Advances in Aging Research*, 9, pp. 95–115. <https://doi.org/10.4236/aar.2020.96008>
- Cunha de Araújo, C. A., Paz-Lourido, B., Verger Gelabert, S. (2016) Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), pp. 3121–3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- de Azeredo Passos, V.M., Champs, A.P.S., Teixeira, R. et al. (2020) The burden of disease among Brazilian older adults and the challenge for health policies: results of the Global Burden of Disease Study 2017. *Popul Health Metrics*, 18(14).
<https://doi.org/10.1186/s12963-020-00206-3>

- Esbensen, A. J., Johnson, E. B., Amaral, J. L., Tan, C. M., Macks, R. (2016). Differentiating Aging Among Adults With Down Syndrome and Comorbid Dementia or Psychopathology. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(1), 13–24. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.13>
- Fisher, MH., Baird, JB., Currey, AC., Hodapp, RM (2016) Victimization and Social Vulnerability of Adults with Intellectual Disability: A Review of Research Extending beyond Wilson and Brewer. *Australian Psychologist*, 51:2, 114–127. <https://doi.org/10.1111/ap.12180>
- Gálvez, M., Godoy, M., Lagos, A. (2010). Construcción de significados de experiencia de cuerpo con personas en situación de discapacidad física adquirida. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (10), ág-71. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-600361>
- Gellert, P., Hausler, A., Suhr, R., Gholami, M., Rapp, M., Kuhlmei, A., Nordheim, J. (2018) Testing the stress-buffering hypothesis of social support in couples coping with early-stage dementia. *PLoS ONE*, 13(1): e0189849. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189849>
- Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., San Martín Peñailillo, P. (2017) La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55–66. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol16-Issue1-fulltext-822>
- Grant, G., Nolan, M., Keady, J. (2003) Supporting families over the life course: mapping temporality. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 342–351. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00495.x>
- Guerrero Romera, C. (2019) Indicadores de envejecimiento en personas con discapacidad. La percepción de las familias. *European Journal of Child Development*, 7(1), pp. 59–72. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7059068>

- Harvey, P. D., & Rosenthal, J. B. (2018). Cognitive and functional deficits in people with schizophrenia: Evidence for accelerated or exaggerated aging? *Schizophrenia research*, 196, 14–21. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.05.009>
- Heinemann AW, Miskovic A, Semik P, Wong A, Dashner J, Baum C, Magasi S, Hammel J, Tulskey DS, Garcia SF, Jerousek S, Lai J-S, Carlozzi NE, Gray DB. (2016) Measuring Environmental Factors: Unique and Overlapping ICF Coverage of Five Instruments. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 97(12), 2113–2122. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.05.021>
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., Jaffe, M. W. (1963) Studies of illness in the aged: The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function". *JAMA*, 185(12), 914–19. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>
- Lai, JS., Hammel, J., Jerousek, S., Goldsmith, A., Miskovic, A., Baum, C., Wong, AW., Dashner, J., Heinemann, AW. (2016) An Item Bank to Measure Systems, Services, and Policies: Environmental Factors Affecting People With Disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), pp. 2102–2112. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.06.010>
- Lid, IM. (2015) Vulnerability and disability: a citizenship perspective. *Disability & Society*, 30:10, 1554–1567. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2015.1113162>
- Lin, J. D., Lin, L. P., Hsu, S. W., Chen, W. X., Lin, F. G., Wu, J. L., & Chu, C. (2015). Are early onset aging conditions correlated to daily activity functions in youth and adults with Down syndrome? *Research in developmental disabilities*, 36C, 532–536. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.051>
- Luna Rivas, S. (2018). Abuelas cuidadoras: análisis de indicadores y efectos asociados a la asunción de cuidados hacia familiares ascendentes y descendentes. (Tesis Doctoral Inédita). Universidad de Sevilla, Sevilla. <https://idus.us.es/handle/11441/80688>

- Molina Zamora, A.J., Martínez Cardona, M.C., Barberena Borja, N. (2018). Percepción de la discapacidad en la sociedad. En Rosero Perez, M., Javier Ordoñez, E. Experiencias significativas en la psicología de hoy. Clínica, educación y ciudad. Universidad Santiago de Cali. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7646712>
- Morgan, H.M., Entwistle, V.A., Cribb, A., Christmas, S., Owens, J., Skea, Z.C. Watt, I.S. (2016) We need to talk about purpose: a critical interpretive synthesis of health and social care professionals' approaches to self-management support for people with long-term conditions. *Health Expectations*; 20, pp. 243–259. <https://doi.org/10.1111/hex.12453>
- Oliveira, S., Esteves, F., Carvalho, H. (2015) Clinical profiles of stigma experiences, self-esteem and social relationships among people with schizophrenia, depressive and bipolar disorders. *Psychiatry Research*, 229(1), 167–173. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2015.07.047>
- Organización de las Naciones Unidas (2006) Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42419>
- Organización Mundial de la Salud (2020) Consideraciones relativas a la discapacidad durante el brote de COVID-19. OMS. https://www.who.int/docs/default-source/documents/disability/spanish-covid-19-disability-briefing.pdf?sfvrsn=30d726b1_2
- Palacios, A. (2024) Reflexões sobre a Trans-dis-capacidade. *Pensar, Revista de Ciências Jurídicas*, 29(2), 1–30. <https://ojs.unifor.br/rpen/article/view/15247/7282>

- Pallisera, M., Fullana Noell, J., Puyalto, C., Vilà Suñé, M., Valls Gabernet, M. J., Diaz Garolera, G., Castro Belmonte, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7–29. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>
- Ruiz Obando, A. (2023). Capacidad funcional asociada al riesgo de caídas en adultos mayores de un centro privado de rehabilitación de Lima, 2023. Universidad Norbert Wiener. <https://hdl.handle.net/20.500.13053/10679>
- Sánchez Morales, MR. (2014). Las familias vulnerables con personas con discapacidad en España. *Revista de Ciencias Sociales*; 233, 63–78. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4554314>
- Soriano, J. B., Rojas-Rueda, D., Alonso, J., Antó, J. M., Cardona, P. J., Fernández, E., García-Basteiro, A. L., Benavides, F. G., Glenn, S. D., Krish, V., Lazarus, J. V., Martínez-Raga, J., Masana, M. F., Nieuwenhuijsen, M. J., Ortiz, A., Sánchez-Niño, M. D., Serrano-Blanco, A., Tortajada-Girbés, M., Tyrovolas, S., Haro, J. M., ... Lista de colaboradores de GBD en España: (2018). The burden of disease in Spain: Results from the Global Burden of Disease 2016. La carga de enfermedad en España: resultados del Estudio de la Carga Global de las Enfermedades 2016. *Medicina clinica*, 151(5), 171–190. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2018.05.011>
- Sparf, J. (2016) Disability and Vulnerability: Interpretations of Risk in Everyday Life. *Journal of Contingencies and Crisis Management*, 24(4), pp. 244–253. <https://doi.org/10.1111/1468-5973.12120>
- Tough, H., Siegrist, J., Fekete, C. (2017). Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: a systematic review. *BMC public health*, 17(1), 414. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4308-6>
- Werner, S. (2015) Public stigma and the perception of rights: Differences between intellectual and physical disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 38, pp. 262–271. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.12.030>

Wojtalik, J. A., Kotwani, A., Honarvar, R. L., Eack, S. M., D'Angelo, L., Whiting-Madison, C., & Brown, W. J. (2024). Confirmatory factor analysis of the 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS-2.0) within the clubhouse model of psychosocial rehabilitation for serious mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 47(3), 229–239. <https://doi.org/10.1037/prj0000594>

Yamashita, C. H., Amendola, F., Gaspar, J. C., Alvarenga, M. R., Oliveira, M. A. (2013). Association between social support and the profiles of family caregivers of patients with disability and dependence. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 47(6), 1359–1366. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000600016>

Cuestionario Multi-Campo

Este cuestionario es para uso de los/as entrevistadores/as y del equipo de investigación por lo que verán que es diferente al que se utiliza al momento de realizar la entrevista. Esta diferencia se debe mas que nada a las posibilidades de configuración que tienen los formularios de Google.

Ante cualquier duda puede consultar el Manual y/o nos pueden enviar un mail con comentarios a investigaciondisdep@gmail.com. En ese mail le pedimos que envíen la cédula de la persona entrevistada, la pregunta que les está generando duda, lo que completaron y/o lo que creen que debería ir. Se puede usar el mismo procedimiento en caso de que hayan digitado mal.

Esto es importante: las docentes pueden modificar lo que digitar así que no vuelvan a digitar si tienen errores corregibles.

Les sugerimos que miren el cuestionario, ubiquen las preguntas del formulario de aplicación y con tranquilidad completen con atención.

No duden en consultar, tanto por mail como en la instancia de supervisión.

*Obligatorio

1. Respondente *

En esta pregunta se identifica quien RESPONDIO las preguntas durante la entrevista

Marca solo un óvalo.

- ☐ Participante en estudio
- ☐ Referente de cuidado

GENERALIDADES SOBRE LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

2. Nombre *

3. Departamento *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Artigas
- ☐ Canelones
- ☐ Cerro Largo
- ☐ Colonia
- ☐ Durazno
- ☐ Flores
- ☐ Florida
- ☐ Lavalleja
- ☐ Maldonado
- ☐ Montevideo
- ☐ Paysandú
- ☐ Río Negro
- ☐ Rivera
- ☐ Rocha
- ☐ Salto
- ☐ San José
- ☐ Soriano
- ☐ Tacuarembó
- ☐ Treinta y Tres

4. Usted diría que su salud es... *

Esta pregunta debe ser respondida pensando en la persona dependiente (independientemente de quien conteste)

Marca solo un óvalo.

- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Regular
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala
- ☐ No contesta
- ☐ No sabe, no recuerda

5. ¿Tiene usted algún diagnóstico o condición de salud? *

Esta pregunta debe ser respondida pensando en la persona dependiente (independientemente de quien conteste)

6. Ud. diría que las limitaciones que le genera su condición de salud son: *

Esta pregunta debe ser respondida pensando en la persona dependiente (independientemente de quien conteste)

Marca solo un óvalo.

- ☐ Ninguna
- ☐ Leve
- ☐ Moderada
- ☐ Severa

7. Debido a su condición de salud, usted diría que tiene necesidad de ser ayudado para realizar ALGUNA de las siguientes actividades: Comer o beber | Ir al baño (Incluye ubicación, manipular ropa, adoptar postura y limpiarse) | Bañarse | Vestirse | Cambiar y mantener la posición | Desplazarse dentro del hogar *

Esta pregunta debe ser respondida pensando en la persona dependiente (independientemente de quien conteste)

Marca solo un óvalo.

- ☐ Ninguna
- ☐ Leve
- ☐ Moderada
- ☐ Severa

CARACTERÍSTICAS DEL HOGAR

INTEGRANTE N°1

Se determina como INTEGRANTE 1 a quien es el/la Jefe/a de Hogar

8. ¿Es este/a integrante quien responde en la entrevista? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

9. ¿Es este/a integrante la persona dependiente que participa en este estudio? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

10. ¿Es este/a integrante el/la referente de cuidados? *

Aunque la persona viva sola debe realizar la pregunta de todos modos.

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

11. Relación de parentesco con jefe/a de hogar *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Es el/la Jefe/a
- ☐ Esposo/a o Compañero/a
- ☐ Hijo/a: de jefe, cónyuge o ambos
- ☐ Yerno o nuera
- ☐ Nieto/a
- ☐ Padres o Suegros
- ☐ Otro pariente
- ☐ No pariente

12. Edad *

13. Identidad de género *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Femenino
- ☐ Masculino
- ☐ Otro

14. Nivel educativo *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sin instrucción o Primaria incompleta
- ☐ Primaria Completa
- ☐ Secundaria incompleta
- ☐ Secundaria completa
- ☐ Terciaria completa
- ☐ Terciaria incompleta

INTEGRANTE N° 2

Se determina como INTEGRANTE 2 a la persona dependiente que participa en este estudio. Si coincide con que la persona dependiente es el/la Jefe/a de Hogar esta pregunta se consigna con otros/as integrantes.

15. ¿Es este/a integrante quien responde en la entrevista?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

16. ¿Es este/a integrante la persona dependiente que participa en este estudio?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

17. ¿Es este/a integrante el/la referente de cuidados?

Aunque la persona viva sola debe realizar la pregunta de todos modos.

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

18. Relación de parentesco con Jefe/a

Marca solo un óvalo.

- ☐ Es el/la Jefe/a
- ☐ Esposo/a o Compañero/a
- ☐ Hijo/a: de jefe, cónyuge o ambos
- ☐ Yerno o nuera
- ☐ Nieto/a
- ☐ Padres o Suegros
- ☐ Otro pariente
- ☐ No pariente

19. Edad

20. Identidad de género

Marca solo un óvalo.

- ☐ Femenino
- ☐ Masculino
- ☐ Otro

21. Nivel educativo *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sin instrucción o Primaria incompleta
- ☐ Primaria Completa
- ☐ Secundaria incompleta
- ☐ Secundaria completa
- ☐ Terciaria completa
- ☐ Terciaria incompleta

INTEGRANTE N° 3

Se determina como INTEGRANTE 3

22. ¿Es este/a integrante quien responde en la entrevista?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

23. ¿Es este/a integrante la persona dependiente que participa en este estudio?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

24. ¿Es este/a integrante el/la referente de cuidados?

Aunque la persona viva sola debe realizar la pregunta de todos modos.

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

25. Relación de parentesco con Jefe/a

Marca solo un óvalo.

- ☐ Es el/la Jefe/a
- ☐ Esposo/a o Compañero/a
- ☐ Hijo/a: de jefe, cónyuge o ambos
- ☐ Yerno o nuera
- ☐ Nieto/a
- ☐ Padres o Suegros
- ☐ Otro pariente
- ☐ No pariente

26. Edad

27. Identidad de género

Marca solo un óvalo.

- ☐ Femenino
- ☐ Masculino
- ☐ Otro

28. Nivel educativo *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sin instrucción o Primaria incompleta
- ☐ Primaria Completa
- ☐ Secundaria incompleta
- ☐ Secundaria completa
- ☐ Terciaria completa
- ☐ Terciaria incompleta

INTEGRANTE N° 4

Se determina como INTEGRANTE 4

29. ¿Es este/a integrante quien responde en la entrevista?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

30. ¿Es este/a integrante la persona dependiente que participa en este estudio?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

31. ¿Es este/a integrante el/la referente de cuidados?

Aunque la persona viva sola debe realizar la pregunta de todos modos.

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

32. Relación de parentesco con Jefe/a

Marca solo un óvalo.

- ☐ Es el/la Jefe/a
- ☐ Esposo/a o Compañero/a
- ☐ Hijo/a: de jefe, cónyuge o ambos
- ☐ Yerno o nuera
- ☐ Nieto/a
- ☐ Padres o Suegros
- ☐ Otro pariente
- ☐ No pariente

33. Edad

34. Identidad de género

Marca solo un óvalo.

- ☐ Femenino
- ☐ Masculino
- ☐ Otro

35. Nivel educativo *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sin instrucción o Primaria incompleta
- ☐ Primaria Completa
- ☐ Secundaria incompleta
- ☐ Secundaria completa
- ☐ Terciaria completa
- ☐ Terciaria incompleta

PREGUNTAS SÓLO PARA MAYORES DE 15 AÑOS

Estas preguntas se realizarán a los integrantes que tengan más de 15 años, se debe responder en función del número que se asignó en función de las preguntas anteriores.
Sólo se debe usar la opción de respuesta "No corresponde" en caso de que no exista en el hogar esa cantidad de integrantes.
Ver en el Manual ejemplos.

36. ¿Se encuentra trabajando actualmente? *

Marca solo un óvalo por fila.

	Sí	No	No corresponde
Integrante 1	☐	☐	☐
Integrante 2	☐	☐	☐
Integrante 3	☐	☐	☐
Integrante 4	☐	☐	☐

37. ¿Este trabajo lo tiene hace al menos 6 meses? *

Marca solo un óvalo por fila.

	Sí	No	No corresponde
Integrante 1	☐	☐	☐
Integrante 2	☐	☐	☐
Integrante 3	☐	☐	☐
Integrante 4	☐	☐	☐

38. ¿Aporta a una caja de jubilaciones por alguno de sus trabajos? *

Marca solo un óvalo por fila.

	Sí	No	No corresponde
Integrante 1	☐	☐	☐
Integrante 2	☐	☐	☐
Integrante 3	☐	☐	☐
Integrante 4	☐	☐	☐

39. ¿Gana por este trabajo más de 30.000 pesos mensuales? *

Marca solo un óvalo por fila.

	Sí	No	No corresponde
Integrante 1	☐	☐	☐
Integrante 2	☐	☐	☐
Integrante 3	☐	☐	☐
Integrante 4	☐	☐	☐

PREGUNTAS SÓLO PARA MAYORES DE 18 AÑOS

Estas preguntas se realizarán a los integrantes que tengan más de 18 años, se debe responder en función del número que se asignó en función de las preguntas anteriores.
Sólo se debe usar la opción de respuesta "No corresponde" en caso de que no exista en el hogar esa cantidad de integrantes.
Ver en el Manual ejemplos.

40. ¿Sabe leer y escribir? *

Marca solo un óvalo por fila.

	No (o sólo su nombre)	Sí, con dificultad	Sí	No corresponde
Integrante 1	☐	☐	☐	☐
Integrante 2	☐	☐	☐	☐
Integrante 3	☐	☐	☐	☐
Integrante 4	☐	☐	☐	☐

41. ¿Cuántas habitaciones para dormir hay en la vivienda? *

42. ¿Tienen teléfono de línea? *

Marca solo un óvalo.

☐ Si

☐ No

43. ¿Tienen computadora en su hogar? *

Marca solo un óvalo.

☐ Sí

☐ No

44. ¿Tienen computadora con acceso a internet? *

Marca solo un óvalo.

☐ Sí

☐ No

45. ¿Hay algún/a integrante propietario de una moto o auto para uso personal/familiar? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

46. ¿El ingreso familiar está por encima de 16.000 por persona? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

Índice de Vulnerabilidad Familiar por Discapacidad y Dependencia (IVF-DD)

47. ¿Ha sufrido alguno/a de los/as personas mayores integrantes del hogar una caída en los últimos 12 meses? *

Sólo se debe seleccionar la opción "No corresponde" si no reside en el domicilio una persona mayor (65 años)

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No
☐ No corresponde

48. ¿Hay algún/a integrante imposibilitado/a de tomar transporte público para ir a su centro de salud? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

49. ¿Hay algún/a integrante que presente al menos tres o más enfermedades crónicas? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

50. ¿Hay algún/a integrante que presente al menos dos enfermedades crónicas? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

51. ¿Hay algún/a integrante que presente al menos una enfermedad crónica? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

52. ¿Hay algún/a integrante que presente una enfermedad crónica y tenga dificultades para seguir el tratamiento farmacológico debido a razones personales o falta de acceso a la medicación? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

53. ¿Hay algún/a integrante que presente una enfermedad crónica y tenga dificultades para seguir el tratamiento no farmacológico como actividad física, una dieta o dejar de fumar? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

54. ¿Hay algún/a integrante que consuma continuamente medicamentos con receta? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

55. ¿Hay algún/a integrante que consuma continuamente cinco o más medicamentos con receta al mismo tiempo? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

56. ¿Hay algún/a integrante que crea que su salud es mala o muy mala? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

57. ¿Alguien es incapaz de realizar alguna de las siguientes actividades sin ayuda: limpieza de la casa, cuidado de la ropa, preparación de la comida, uso de electrodomésticos, compras, uso de transporte personal o público y control de su propia medicación o de sus finanzas? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

58. ¿Hay alguna mujer que parió (parto o cesárea) en los últimos 24 meses? *

Preguntar en caso de que hayan mujeres en edad reproductiva en el hogar (12 a 55 años). Utilizar "No corresponde" si no hay mujeres integrantes del hogar entre esa franja de edad

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No
☐ No corresponde

59. ¿Hay algún/a integrante que no pueda contar con alguien si necesita ayuda para realizar sus tareas domésticas, como preparar la comida y limpiar la casa? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

60. ¿Hay algún/a integrante que no tenga a alguien con quien pueda contar si necesita ayuda para los bienes materiales? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Si
☐ No

61. ¿Hay algún/a integrante que no pueda contar con alguien si necesita ayuda financiera? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

62. ¿Hay algún/a integrante que no tenga a alguien con quien contar si necesita compañía? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

63. ¿Hay algún/a integrante que no tenga a alguien con quien pueda contar si necesita asistencia sanitaria? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

64. ¿Hay alguien que no tenga a alguien con quien pueda contar para que le acompañe cuando tenga que salir de casa (para consultas médicas, compras, paseos, etc.)? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

65. ¿Hay amigos/as que viven cerca (caminable) y con quien mantener contacto? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

66. ¿Lo/a visitan otros miembros familiares por lo menos una vez a la semana? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

67. ¿Lo/a visitan otros miembros familiares por lo menos una vez al mes? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

68. ¿Lo/a visitan otros miembros familiares por lo menos una vez al año? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

69. ¿Lo/a visitan amigos/as por lo menos una vez a la semana? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ No

70. ¿Lo/a visitan amigos/as por lo menos una vez al mes? *

Marca solo un óvalo.

☐ Sí

☐ No

71. ¿Lo/a visitan amigos/as por lo menos una vez al año? *

Marca solo un óvalo.

☐ Sí

☐ No

WHODAS 2.0 (12 Administrada por entrevistador)

Este cuestionario incluye preguntas sobre las dificultades debido a condiciones de salud. Condición de salud se refiere a una enfermedad o enfermedades u otros problemas de salud de corta o larga duración, lesiones, problemas mentales o emocionales (o de los nervios) y problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas.

A lo largo de toda esta entrevista, cuando esté respondiendo a cada pregunta me gustaría que pensara en los últimos 30 días. Al responder a cada pregunta piense y recuerde cuanta dificultad ha tenido para realizar las siguientes actividades. Para cada pregunta, por favor circule sólo una respuesta.

72. *

Marca solo un óvalo por fila.

	Ninguna	Leve	Severa	Extrema/No puede hacerlo
¿Estar de pie durante largos periodos de tiempo como, por ejemplo, 30 minutos?	☐	☐	☐	☐
¿Cumplir con sus quehaceres de la casa?	☐	☐	☐	☐
¿Aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar nuevo?	☐	☐	☐	☐
¿Cuánta dificultad ha tenido para participar, al mismo nivel que el resto de las personas, en actividades de la comunidad (por ejemplo, fiestas, actividades religiosas, u otras actividades?	☐	☐	☐	☐
¿Cuánto le ha afectado a la emocionalmente su "condición de salud"?	☐	☐	☐	☐
¿Concentrarse en hacer algo durante diez minutos?	☐	☐	☐	☐
¿Andar largas distancias, como un kilómetro?	☐	☐	☐	☐
¿Lavarse todo el cuerpo (Bañarse)?	☐	☐	☐	☐
¿Vestirse?	☐	☐	☐	☐
¿Relacionarse con personas que no conoce?	☐	☐	☐	☐
¿Mantener una amistad?	☐	☐	☐	☐
¿Llevar a cabo su trabajo diario o las actividades escolares?	☐	☐	☐	☐

IMPACTO DE LA PANDEMIA

Este módulo de preguntas pretende identificar si lo relevado en los módulos anteriores está asociado a la situación de emergencia sanitaria o estas características cotidianas son de antes de marzo de 2020. Cuando se le plantea los/as entrevistados/as este módulo de los/as debe situar con ese marco de referencia temporal.

73. Desde el comienzo de la emergencia sanitaria ¿Vive alguna persona mayor en el hogar? *

Nuevo/a integrante mayor de 65 años

74. Desde el comienzo de la emergencia sanitaria ¿Han tenido dificultades para seguir los tratamientos médicos asociados a su condición de salud? *

Esta pregunta debe ser respondida pensando en la persona dependiente (independientemente de quien conteste)

75. ¿Mantiene vínculo otros miembros familiares por lo menos una vez a la semana? *

Esta pregunta debe ser respondida pensando en la persona dependiente (independientemente de quien conteste)

76. ¿Mantiene vínculo con amigos/as por lo menos una vez a la semana? *

Esta pregunta debe ser respondida pensando en la persona dependiente (independientemente de quien conteste)

NECESIDADES DE AYUDA

Este módulo de preguntas debe ser respondido pensando en la persona dependiente (independientemente de quien conteste)

77. ¿Habitualmente tiene dificultades para realizar las siguientes actividades? *

Selecciona todos los que correspondan.

	Sí, siempre	Sí, moderadamente	No
Comer o beber	☐	☐	☐
Ir al baño (Incluye ubicación, manipular ropa, adoptar postura y limpiarse)	☐	☐	☐
Bañarse	☐	☐	☐
Peinarse, cortarse las uñas, lavarse el pelo o los dientes	☐	☐	☐
Vestirse	☐	☐	☐
Evitar riesgos de salud, pedir ayuda o seguir tratamiento	☐	☐	☐
Cambiar y mantener la posición	☐	☐	☐
Desplazarse dentro del hogar	☐	☐	☐
Desplazarse fuera del hogar	☐	☐	☐
Realizar tareas domésticas (cocinar, hacer compras, limpiar)	☐	☐	☐
Participar en la vida social y comunitaria	☐	☐	☐
Comunicarse	☐	☐	☐

78. ¿Precisa ayuda de otra persona para realizar alguna(s) de ellas? *

Selecciona todos los que correspondan.

	No requiere	Casi nunca	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
Comer o beber	☐	☐	☐	☐	☐
Ir al baño (Incluye ubicación, manipular ropa, adoptar postura y limpiarse)	☐	☐	☐	☐	☐
Bañarse	☐	☐	☐	☐	☐
Peinarse, cortarse las uñas, lavarse el pelo o los dientes	☐	☐	☐	☐	☐
Vestirse	☐	☐	☐	☐	☐
Evitar riesgos de salud, pedir ayuda o seguir tratamiento	☐	☐	☐	☐	☐
Cambiar y mantener la posición	☐	☐	☐	☐	☐
Desplazarse dentro del hogar	☐	☐	☐	☐	☐
Desplazarse fuera del hogar	☐	☐	☐	☐	☐
Realizar tareas domésticas (cocinar, hacer compras, limpiar)	☐	☐	☐	☐	☐
Participar en la vida social y comunitaria	☐	☐	☐	☐	☐
Comunicarse	☐	☐	☐	☐	☐

79. ¿Qué tipo de ayuda? *

Selecciona todos los que correspondan.

	Supervisión, orientación verbal	Ayuda física parcial	Otro lo hace por usted (sustitución máxima)
Comer o beber	☐	☐	☐
Ir al baño (Incluye ubicación, manipular ropa, adoptar postura y limpiarse)	☐	☐	☐
Bañarse	☐	☐	☐
Peinarse, cortarse las uñas, lavarse el pelo o los dientes	☐	☐	☐
Vestirse	☐	☐	☐
Evitar riesgos de salud, pedir ayuda o seguir tratamiento	☐	☐	☐
Cambiar y mantener la posición	☐	☐	☐
Desplazarse dentro del hogar	☐	☐	☐
Desplazarse fuera del hogar	☐	☐	☐
Realizar tareas domésticas (cocinar, hacer compras, limpiar)	☐	☐	☐
Participar en la vida social y comunitaria	☐	☐	☐
Comunicarse	☐	☐	☐

80. Debido a su condición de salud, usted diría que la necesidad de ser ayudado/a para realizar alguna de las siguientes actividades es *

(Comer o beber, ir al baño, bañarse, peinarse, cortarse las uñas, lavarse el pelo o los dientes, vestirse, evitar riesgos de salud, pedir ayuda o seguir tratamiento, cambiar y mantener la posición, desplazarse dentro del hogar, desplazarse fuera del hogar, realizar tareas domésticas, participar en la vida social y comunitaria, comunicarse)

Marca solo un óvalo.

- ☐ Ninguna
- ☐ Leve
- ☐ Moderada
- ☐ Severa

SERVICIOS DE CUIDADOS

Este módulo de preguntas debe ser respondido pensando en la persona dependiente (independientemente de quien conteste)

81. De la siguiente lista de servicios ¿Considera alguno necesario para su situación? *

Marca solo un óvalo por fila.

	Si	No
Cuidados permanentes en domicilio durante el día	☐	☐
Cuidados permanentes en domicilio durante la noche	☐	☐
Cuidados durante actividades fuera de su domicilio (educación, trabajo, ocio, etc)	☐	☐
Cuidados a distancia en el domicilio (Teleasistencia, botón de pánico)	☐	☐
Cuidados temporales durante internaciones	☐	☐
Cuidados temporales luego de internaciones en domicilio propio	☐	☐
Cuidados temporales luego de internaciones en centros de larga estadía	☐	☐
Cuidados específicos para el mantenimiento de la salud (aplicación de tratamientos médicos farmacológicos y no farmacológicos)	☐	☐
Centros de cuidados diurnos (Centros de día)	☐	☐
Centros de cuidados de larga estadía (Residenciales)	☐	☐

82. ¿Cuenta con esta ayuda actualmente? *

Marca solo un óvalo por fila.

	Si	No
Cuidados permanentes en domicilio durante el día	☐	☐
Cuidados permanentes en domicilio durante la noche	☐	☐
Cuidados durante actividades fuera de su domicilio (educación, trabajo, ocio, etc)	☐	☐
Cuidados a distancia en el domicilio (Teleasistencia, botón de pánico)	☐	☐
Cuidados temporales durante internaciones	☐	☐
Cuidados temporales luego de internaciones en domicilio propio	☐	☐
Cuidados temporales luego de internaciones en centros de larga estadía	☐	☐
Cuidados específicos para el mantenimiento de la salud (aplicación de tratamientos médicos farmacológicos y no farmacológicos)	☐	☐
Centros de cuidados diurnos (Centros de día)	☐	☐
Centros de cuidados de larga estadía (Residenciales)	☐	☐

83. ¿Con qué frecuencia necesita o recibe? *

Contestar únicamente si contestó que "Sí recibe" o "Sí necesita" algunos de los servicios en lista. Responder "No corresponde" para los servicios que "No recibe" o "No necesita".

Marca solo un óvalo por fila.

	Nada	Casi nada	Alguna, pero no suficiente	Suficiente	No corresponde
Cuidados permanentes en domicilio durante el día	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidados permanentes en domicilio durante la noche	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidados durante actividades fuera de su domicilio (educación, trabajo, ocio, etc)	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidados a distancia en el domicilio (Teleasistencia, botón de pánico)	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidados temporales durante internaciones	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidados temporales luego de internaciones en domicilio propio	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidados temporales luego de internaciones en centros de larga estadía	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidados específicos para el mantenimiento de la salud (aplicación de tratamientos médicos farmacológicos y no farmacológicos)	☐	☐	☐	☐	☐
Centros de cuidados diurnos (Centros de día)	☐	☐	☐	☐	☐
Centros de cuidados de	☐	☐	☐	☐	☐

larga estadía
(Residenciales)

84. Elija, entre las que declaró que "Sí recibe" el servicio que considere más importante para su situación *

Esta pregunta se realiza igual aunque la respuesta haya sido un único servicio

Selecciona todos los que correspondan.

- ☐ Cuidados permanentes en domicilio durante el día
- ☐ Cuidados permanentes en domicilio durante la noche
- ☐ Cuidados durante actividades fuera de su domicilio (educación, trabajo, ocio, etc.)
- ☐ Cuidados a distancia en el domicilio (Teleasistencia, botón de pánico)
- ☐ Cuidados temporales durante internaciones
- ☐ Cuidados temporales luego de internaciones en domicilio propio
- ☐ Cuidados temporales luego de internaciones en centros de larga estadía
- ☐ Cuidados específicos para el mantenimiento de la salud (aplicación de tratamientos médicos farmacológicos y no farmacológicos)
- ☐ Centros de cuidados diurnos (Centros de día)
- ☐ Centros de cuidados de larga estadía (Residenciales)

85. ¿Quién realiza estas tareas de cuidado la mayoría de las veces? *

No leer opciones. Si vive en el hogar indique el número de integrante asignado en las preguntas anteriores

Marca solo un óvalo.

- ☐ No recibe
- ☐ La persona no vive en el hogar
- ☐ Integrante 1
- ☐ Integrante 2
- ☐ Integrante 3
- ☐ Integrante 4

86. ¿Quién realiza estas tareas de cuidado la mayoría de las veces? *

No leer opciones. Preguntar únicamente si quien realiza los cuidados no vive en el hogar.

Marca solo un óvalo.

- ☐ No recibe
- ☐ Integrante del hogar (respondió Pregunta 85)
- ☐ Pareja
- ☐ Hija
- ☐ Nieta
- ☐ Hijo
- ☐ Nieto
- ☐ Madre
- ☐ Padre
- ☐ Hermana
- ☐ Hermano
- ☐ Vecino/a
- ☐ Amigo/a
- ☐ Persona remunerada

87. Independientemente de si recibe esta ayuda o no ¿Quién considera usted que debe ser quien lo/a ayude la mayoría de las veces? *

No leer opciones. Si vive en el hogar indique el número de integrante asignado en las preguntas anteriores

Marca solo un óvalo.

- ☐ No vive en el hogar
- ☐ Integrante 1
- ☐ Integrante 2
- ☐ Integrante 3
- ☐ Integrante 4

88. Independientemente de si recibe esta ayuda o no ¿Quién considera usted que debe ser quien lo/a ayude la mayoría de las veces: *

No leer opciones. Preguntar únicamente si quien realiza los cuidados no vive en el hogar.

Marca solo un óvalo.

- ☐ Integrante del hogar (respondió pregunta 85)
- ☐ Pareja
- ☐ Hija
- ☐ Nieta
- ☐ Hijo
- ☐ Nieto
- ☐ Madre
- ☐ Padre
- ☐ Hermana
- ☐ Hermano
- ☐ Vecino/a
- ☐ Amigo/a
- ☐ Persona remunerada

89. ¿Por qué considera usted que NO coinciden las respuestas de la pregunta 85/86 y la 87/88? *

La intención de esta respuesta es determinar por qué cree la persona dependiente que no coincide quien espera que realice los cuidados y quien lo hace en realidad. En caso de coincidir no se realiza esta pregunta y se consigna la siguiente respuesta "Las respuestas coinciden"

90. ¿Cuál sería el servicio de cuidado ideal para Ud. o la persona que Ud. cuida? *

SISTEMA NACIONAL INTEGRADO DE CUIDADOS

91. ¿Conoce Ud. el Sistema Nacional Integrado de Cuidados? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

92. ¿Conoce Ud. el servicio de Teleasistencia? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

93. ¿Conoce Ud. el Programa de Asistentes Personales? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

94. ¿Conoce Ud. los Centros de Día? *

Marca solo un óvalo.

☐ Sí

☐ No

Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google.

Google Formularios

Tabla A1 – Cuadro 4 - Factores contextuales descritos a través de las variables ELPS por tipo de limitación

Factores contextuales (CIF)	Limitations Group (n = 1032)					
	Más de una limitación (n = 210)	Limitaciones visuales (n = 310)	Limitaciones de comunicación (n = 66)	Limitaciones físicas (n =371))	Limitaciones de aprendizaje (n = 59))	Limitaciones para relacionarse con los demás (n = 16)
1- FACTORES PERSONALES						
<u>1.1 APRENDIZAJE Y APLICACIÓN DE CONOCIMIENTOS</u>						
Afirman tener limitaciones mentales que les dificultan el aprendizaje y la aplicación de conocimientos y la realización de tareas [n (%) p].	109 (51,9) 0,000	0 (0) 0,000	0 (0) 0,000	0 (0) 0,000	59 (100) 0,000	0 (0) 0,000
Esta limitación afecta a la vida diaria	101 (92,7)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	49 (83,0)	0 (0)
No sabe leer ni escribir [n (%) p]	43 (20,5) 0,000	4 (1,3) 0,000	4 (6,1) 0,857	3 (0,8) 0,000	14 (23,7) 0,000	0 (0) 0,000
Necesita apoyo para el aprendizaje [n (%) p]	56 (26,7) 0,000	7 (2,3) 0,000	1 (1,5) 0,029	1 (0,3) 0,000	26 (44,1) 0,000	1 (0,5) 0,707
No recibe apoyo	38 (67,9)	4 (57,1)	1 (100)	1 (100)	17 (65,4)	1 (100)
<i>Nivel educativo más alto alcanzado</i>	(p = 0,000)	(p = 0,002)	(p = 0,778)	(p = 0,062)	(p = 0,007)	(p = 0,235)
Educación primaria incompleta	44 (21,0)	18 (5,8)	7 (10,6)	35 (9,4)	15 (25,4)	1 (6,3)
Educación primaria completa	51 (24,3)	73 (24,5)	22 (33,3)	101 (27,2)	23 (39,0)	4 (25,0)
Bachillerato incompleto	37 (17,6)	74 (23,9)	17 (25,8)	98 (26,4)	8 (8,5)	3 (18,8)
Bachillerato completo	49 (23,3)	93 (30,0)	14 (21,2)	97 (26,1)	8 (13,6)	7 (43,8)
Bachillerato incompleto	11 (5,2)	28 (9,0)	3 (4,5)	12 (3,2)	1 (1,7)	1 (6,3)
Educación Superior Completa	2 (1,0)	16 (5,2)	2 (3,0)	11 (3,0)	0 (0)	0 (0)
<u>1.2 COMUNICACIÓN</u>						
Afirman tener una limitación en el habla y la comunicación [n (%) p]	80 (38,1) 0,000	0 (0) 0,000	66 (100) 0,000	0 (0) 0,000	0 (0) 0,000	0 (0) 0,000
Esta limitación afecta a la vida diaria	20 (25,0)	0 (0)	36 (54,6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Afirman necesitar ayuda para comunicarse y tomar decisiones [n (%) p]	77 (36,7) 0,000	3 (1,0) 0,000	4 (6,1) 0,054	10 (2,7) 0,000	21 (35,6) 0,000	6 (2,9) 0,001
Requieren la máxima sustitución para realizar la tarea	27 (35,1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4 (19,0)	0 (0)
<u>1.3 MOBILIDAD</u>						
Declaran estar limitados en el uso de los miembros superiores (brazos y manos) [n (%) p]	85 (40,5) 0,000	0 (0) 0,000	0 (0) 0,000	185 (49,9) 0,000	0 (0) 0,000	0 (0) 0,000
Esta limitación afecta a la vida diaria	77 (90,6)	0 (0)	0 (0)	172 (93,0)	0 (0)	0 (0)
Declaran tener una limitación en el uso de las extremidades inferiores (piernas y pies) [n (%) p]	107 (51,0) 0,000	0 (0) 0,000	0 (0) 0,000	279 (75,2) 0,000	0 (0) 0,000	0 (0) 0,000
Esta limitación sí afecta a la vida diaria	103 (96,3)	0 (0)	0 (0)	265 (95,0)	0 (0)	0 (0)
Declaran necesitar ayuda para cambiar y mantener la posición del cuerpo [n (%) p]	61 29,0) 0,000	7 (2,3) 0,000	3 (4,5) 0,000	104 (28,0) 0,000	0 (0) 0,000	0 (0) 0,000
Requieren la máxima sustitución para realizar la tarea	6 (9,8)	0 (0)	0 (0)	2 (1,9)	0 (0)	0 (0)
Declaran necesitar ayuda para desplazarse dentro del hogar [n (%) p].	47 (22,4) 0,000	2 (0,6) 0,000	1 (1,5) 0,008	69 (18,6) 0,000	2 (3,4) 0,040	0 (0) 0,000
Requieren la máxima sustitución para realizar la tarea	5 (10,6)	0 (0)	0 (0)	3 (4,3)	0 (0)	0 (0)
Necesita ayuda para realizar adaptaciones en la vivienda [n (%) p].	28 (13,3) 0,000	3 (1,0) 0,000	1 (1,5) 0,004	31 (8,4) 0,032	1 (1,7) 0,012	0 (0) 0,000
No recibe ayuda	14 (50,0)	2 (66,7)	1 (100)	16 (51,6)	1 (100)	0 (0)

Tabla A1 – Cuadro 4 - Factores contextuales descritos a través de las variables ELPS por tipo de limitación (continuación...)

Factores contextuales (CIF)	Limitations Group (n = 1032)					
	Más de una limitación (n = 210)	Limitaciones visuales (n = 310)	Limitaciones de comunicación (n = 66)	Limitaciones físicas (n =371))	Limitaciones de aprendizaje (n = 59))	Limitaciones para relacionarse con los demás (n = 16)
<u>1.4 AUTOCUIDADO</u>						
Declaran necesitar ayuda para evitar riesgos para la salud, pedir ayuda o seguir un tratamiento [n (%) p]	150 (71,4) 0,000	6 (1,9) 0,000	3 (4,5) 0,025	29 (7,8) 0,027	8 (13,6) ,477	2 (1,0) 0,806
Requieren la máxima sustitución para realizar la tarea	15 (10,0)	1 (16,7)	1 (33,3)	8 (27,6)	0 (0)	0 (0)
Declaran necesitar ayuda para vestirse [n (%) p]	55 (26,2) 0,000	2 (0,6) 0,000	1 (1,5) 0,004	76 (20,5) 0,000	2 (3,4) 0,021	1 (0,5) 0,265
Requieren la máxima sustitución para realizar la tarea	10 (18,2)	0 (0)	0 (0)	5 (6,58)	0 (0)	0 (0)
Informan de que necesitan ayuda para peinarse, cortarse las uñas, cepillarse el pelo o cepillarse los dientes [n (%)]	56 (26,7) 0,000	5 (1,6) 0,000	1 (1,5) 0,006	62 (16,7) 0,001	3 (5,1) 0,016	0 (0) 0,000
Requieren la máxima sustitución para realizar la tarea	20 (35,7)	3 (60,0)	0 (0)	7 (11,3)	0 (0)	0 (0)
Ninguna consulta médica en los últimos 12 meses [n (%) p]	30 (14,3) 0,106	76 (24,5) 0,001	11 (16,7) 0,752	53 (14,3) 0,017	12 (20,3) 0,649	5 (31,3) 0,170
No se realizó la prueba de Papnicolau (+) [n (%) p]	56 (49,1) 0,001	77 (36,2) 0,009	11 (30,6) 0,999	102 (40,3) 0,163	16 (44,4) 0,516	5 (83,3) 0,001
No se realizó mamografía (^) [n (%) p]	37 (39,8) 0,178	59 (35,8) 0,133	15 (22,7) 0,908	83 (39,7) 0,143	9 (47,4) 0,020	3 (75,0) 0,024
No se realizó cribado de próstata (¬) [n (%) p]	44 (75,9) 0,452	57 (72,2) 0,444	15 (68,2) 0,265	59 (60,2) 0,042	13 (100) 0,016	7 (87,5) 0,752
<u>1.5 VIDA DOMÉSTICA</u>						
Declaran necesitar ayuda para cocinar, hacer la compra, limpiar [n (%) p]	99 (47,1) 0,000	19 (6,1) 0,000	3 (4,5) 0,000	162 (43,7) 0,000	8 (13,6) 0,002	2 (1,0) 0,081
Requieren la máxima sustitución para realizar la tarea	30 (30,3)	2 (10,5)	1 (33,3)	37 (22,8)	0 (0)	1 (50,0)
Necesita apoyo para las tareas cotidianas [n (%) p]	66 (31,4) 0,000	7 (2,3) 0,000	1 (1,5) 0,001	83 (22,4) 0,000	11 (18,6) 0,644	2 (1,0) 0,666
No recibe apoyo	21 (31,8)	2 (28,6)	0 (0)	28 (33,7)	3 (27,3)	0 (0)
<u>1.6 INTERACCIONES Y RELACIONES INTERPERSONALES</u>						
Declaran tener una limitación mental que les dificulta relacionarse con los demás [n (%) p]	70 (33,3) 0,000	0 (0) 0,000	0 (0) 0,011	0 (0) 0,000	0 (0) 0,017	16 (100) 0,000
Esta limitación afecta a la vida diaria	66 (94,3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	15 (93,8)
<u>1.7 VIDA COMUNITARIA, SOCIAL Y CÍVICA</u>						
Necesita apoyo para la locomoción [n (%) p]	53 (25,2) 0,000	8 (2,6) 0,000	0 (0) 0,001	67 (18,1) 0,000	4 (6,8) 0,150	1 (0,5) 0,290
No recibe apoyo	36 (67,9)	4 (50,0)	0 (0)	37 (55,2)	4 (100)	1 (100)
Dice necesitar ayuda para participar en la vida social y comunitaria [n (%) p]	84 (40,0) 0,000	14 (4,5) 0,000	3 (4,5) 0,004	62 (16,7) 0,621	12 (20,3) 0,544	5 (2,4) 0,145
Requieren la máxima sustitución para realizar la tarea	18 (21,4)	1 (7,1)	1 (33,3)	3 (4,8)	1 (8,3)	0 (0)
Informan de que necesitan ayuda para desplazarse fuera de casa [n (%) p]	100 (47,6) 0,000	20 (6,5) 0,000	2 (3,0) 0,000	131 (35,3) 0,000	8 (13,6) 0,010	2 (1,0) 0,142
Necesitan la máxima sustitución para realizar la tarea	10 (10,0)	0 (0)	0 (0)	8 (6,1)	0 (0)	0 (0)

Tabla A1 – Cuadro 4 - Factores contextuales descritos a través de las variables ELPS por tipo de limitación (continuación...)

Factores contextuales (CIF)	Grupo de limitaciones (n = 1032)					
	Más de una limitación (n = 210)	Limitaciones visuales (n = 310)	Limitaciones de comunicación (n = 66)	Limitaciones físicas (n = 371)	Limitaciones de aprendizaje (n = 59)	Limitaciones para relacionarse con los demás (n = 16)
2- FACTORES AMBIENTALES						
<u>2.1 PRODUCTOS Y TECNOLOGÍAS</u>						
Necesita ayuda para prótesis [n (%) p]	11 (5,2) 0,045	2 (0,6) 0,003	1 (1,5) 0,302	18 (4,9) 0,015	0 (0) 0,000	0 (0) 0,471
No recibe apoyo	9 (81,8)	1 (50,0)	0 (0)	9 (50,0)	0 (0)	0 (0)
Necesita apoyo para órtesis [n (%) p]	55 (26,2) 0,000	39 (12,6) 0,291	8 (12,1) 0,595	45 (12,1) 0,129	1 (1,7) 0,004	0 (0) 0,000
No recibe apoyo	37 (67,3)	22 (56,4)	6 (75,0)	26 (57,8)	1 (100)	0 (0)
No sabe utilizar un PC u ordenador o tableta o dispositivo móvil smartphone	77 (36,7) 0,144	106 (34,2) 0,017	28 (42,4) 0,463	147 (39,6) 0,911	22 (37,3) 0,216	9 (4,3) 0,183
No utilizó un PC u ordenador o tableta o dispositivo móvil smartphone en los últimos 30 días [n (%) p]	13 (6,2) 0,097	15 (4,8) 0,274	3 (4,5) 0,882	20 (5,4) 0,861	3 (5,1) 0,526	0 (0) 0,008
<u>2.2 APOYOS Y RELACIONES</u>						
Recibe ayuda de otra persona para realizar las AVD	135 (64,3) 0,004	30 (9,7) 0,002	4 (6,1) 0,232	178 (48,0) 0,273	28 (47,5) 0,798	4 (25,0) 0,543
Cuidador no remunerado	122 (90,4)	22 (73,3)	2 (50,0)	155 (87,1)	24 (85,7)	4 (100)
Cuidador remunerado	6 (4,4)	0 (0)	1 (25,0)	3 (1,7)	0 (0)	0 (0)
Institución	1 (0,7)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3,6)	0 (0)
No recibe ayuda	4 (3,0)	7 (23,3)	1 (25,0)	18 (10,1)	2 (7,1)	0 (0)
Interesado en el Programa de Cuidados (*¬)	(p = 0,008)	(p = 0,300)	(p = 0,790)	(p = 0,096)	(p = 0,390)	(p = 0,045)
Sí	66 (31,4)	70 (22,6)	15 (22,7)	81 (21,8)	21 (35,6)	1 (6,3)
No	64 (30,5)	154 (49,7)	16 (24,2)	154 (41,5)	14 (23,7)	5 (31,3)
Desconoce el tema	73 (34,8)	81 (26,1)	33 (50,0)	132 (35,6)	22 (37,3)	10 (62,5)
Sensación de soledad	98 (46,7) 0,000	73 (23,5) 0,000	21 (31,8) 0,462	131 (35,3) 0,563	35 (59,3) 0,000	12 (75,0) 0,001
<u>2.3 SERVICIOS, SISTEMAS Y POLÍTICAS</u>						
Le han denegado una solicitud de prestación relacionada con su estado de salud [n (%) p]	45 (21,4) 0,000	15 (4,8) 0,000	7 (10,6) 0,583	53 (14,3) 0,282	9 (15,3) 0,560	3 (1,4) 0,472
Ha recibido ayuda alimentaria (Cesta, Tarjeta, Comedor) en los últimos 12 meses [n (%) p]	30 (14,3) 0,216	26 (8,4) 0,000	9 (13,6) 0,637	42 (11,3) 0,709	13 (22,0) 0,012	2 (1,0) 0,933
Percibió una prestación por enfermedad, accidente o incapacidad temporal [n (%) p]	23 (11,0) 0,697	25 (8,1) 0,017	3 (4,5) 0,008	65 (17,5) 0,000	3 (5,1) 0,103	2 (1,0) 0,923
Necesita ayuda económica [n (%) p]	101 (48,1) 0,000	32 (10,3) 0,000	12 (18,2) 0,091	104 (28,0) 0,626	25 (42,4) 0,019	6 (2,9) 0,348
No recibe ayuda	68 (67,3)	24 (75,0)	8 (66,7)	88 (84,6)	16 (64,0)	5 (83,3)

(+) Se calculó a partir del número total de mujeres de la muestra del estudio.

(^) Se calculó a partir del número total de mujeres mayores de 40 años de la muestra del estudio.

(¬) Se calculó en base al número total de hombres mayores de 40 años de la muestra de estudio.

(*¬) Se calculó en base al número total de personas que declararon necesitar ayuda de otra persona para realizar las AVD.