

Socioeconomic determinants of health on early childhood with disability and family (Maule, Chile). Validation and application of an instrument with ICF language.

Authors: Daniel Cid, Joan Calventus, Germán Rojas, Teresa Nuñez, Mauricio Zepeda, Lía Faúndez, Karina Revirol
 Centro de Innovación y Desarrollo en Ámbitos de Salud (cIDEAS), Chile

8-12 October 2016
 Tokyo, Japan
 Poster Number 151

Abstract Inequities during the early years are especially important because of their affect on early childhood development. Children are particularly sensitive to changes in environmental factors, especially in the early years, because a number of capabilities and competencies are developed during this period. The International Classification of Functioning of Disability and Health (ICF) gives us a universal and common terminology with a variety of applications, because it focuses on patient-based profiles of functioning and interaction with determinants of health. The use of the ICF facilitates the formulation and evaluation of social policies, incorporating health determinants. Our study consist of a validation and application of a structured instrument with ICF universal language to assessment the socioeconomic determinant of health on early childhood with disability (2 to 8 years old) and family. The instrument has four dimensions: health and disability profile, socio-demographic profile, support and network, and economic impact associated with direct and indirect costs of these disabilities on both the immediate family and the child. Individual structured 30-minute interviews were carried out with legal guardians of a sample of 70 children in the four provincial capitals of the region of Maule. It was concluded that disability has a high impact on family economy, with a significant relationship between the percentage of disability and the necessity that some family member quit his or her job, which highlights the need to strengthen the United Nations recommendations with respect to equal opportunities for persons with disabilities.

Keywords: Economic Impact, Determinants of Health, Early Childhood, Disability

Introduction

Las determinantes sociales influyen directamente en la posibilidad de facilitar o no los apoyos en el desarrollo de un niño con discapacidad. Conociendo las bases de la arquitectura cerebral y el efecto del ambiente como claves en el periodo crítico en la primera infancia, es importante identificar los costos directos e indirectos que presenta una familia con un niño con discapacidad, identificando los requerimientos básicos para implementar programas y políticas locales de apoyo a este grupo vulnerable ya que las tasas de retorno de programas sociales son altas cuando se enfocan en la prevención, especialmente a nivel infantil y de su familia con una perspectiva futura del niño que facilite su inclusión y sus derechos como ciudadano.

Methods & Materials

En la VII región de Chile (Maule), se aplicó una encuesta (Enviada a 42 profesionales expertos de diferentes disciplinas y países relacionados a infancia con discapacidad, además de algunos padres que tienen un hijo con discapacidad, solo 20 respondieron los requerimientos, de los cuales 16 lo hicieron correctamente siendo validada con alta correlación y validez significativa del Coeficiente de Kendall en la mayoría de los items pertenecientes a 4 dimensiones (Sociodemográfico, Económico, Redes, Condición de Salud y Discapacidad), resultando un cuestionario de 72 preguntas (Ver ejemplo Tabla 1 y 2). El cual se realiza a través de entrevista con un promedio de 30 min. Se entrevistó a 70 cuidadoras/es (85% correspondió a la madre (gráfico 1), siendo principalmente nivel educacional primario (Gráfico 2) de niños (53%) y niñas (47%) con alguna discapacidad, cuyas edades se hallaron entre los 23 y los 96 meses (M=52,8; DT=21,22). 57,1% de estos infantes vive con ambos progenitores y un 37,1% sólo con la madre. Un 44,3% viven en un contexto rural, 55,7% en uno urbano; la mayoría en una casa (85,7%) de construcción sólida (67,1%). Tan sólo un 35,7% tienen la vivienda adaptada a su condición especial.



Image 1: VII región del Maule (Chile), Capitales Provinciales Curicó, Talca, Linares, Cauquenes. El mapa indica el lugar de residencia del niño y su porcentaje. Se incorpora a profesional que realizó las entrevistas saliendo de hogar que ejemplifica a madre con trabajo en su domicilio para cuidar a su hijo.

Results

Los gastos habituales de las familias son divididos en gastos exclusivos que se destinan en el niño con discapacidad y en generales donde el mayor gasto se genera en créditos, y el menor en recreación. (Gráfico 3)

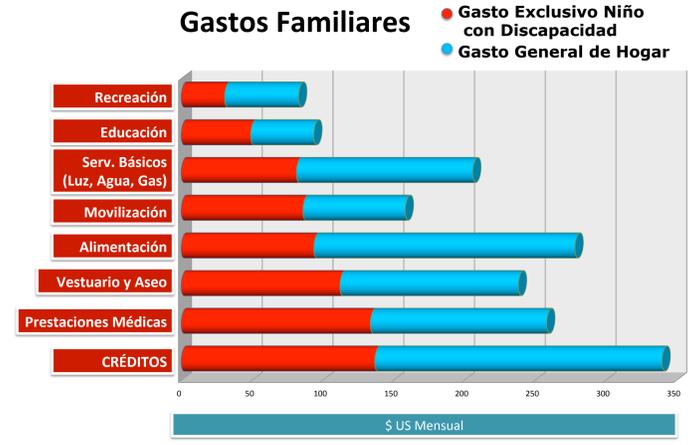


Gráfico 3: Distribución de Gastos Exclusivos del niño con discapacidad y el gasto familiar total en dólares. Se aprecia el mayor gasto en créditos, que según lo referido por las familias se asocia también a la cancelación de deudas relacionadas a la discapacidad del niño.

El 17,1% de personas a cargo del niño tuvo que dejar sus estudios, por incompatibilidad. **Un 47,1% de los cuidadores tuvo que dejar su trabajo remunerado por estar al cuidado del niño (Gráfico 4)** Esta pérdida de trabajo vino acompañada de una pérdida de remuneración económica que, **en promedio fue de \$US 515. (Considerar que en Chile el sueldo mínimo es de \$US 350)**

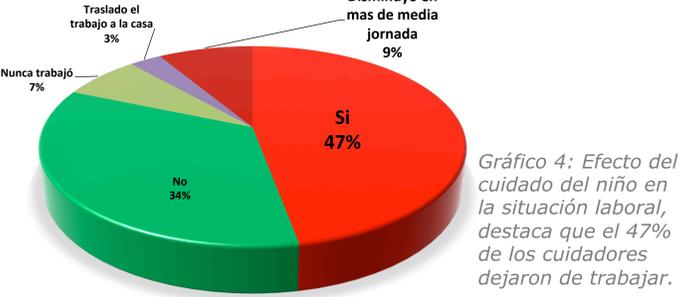
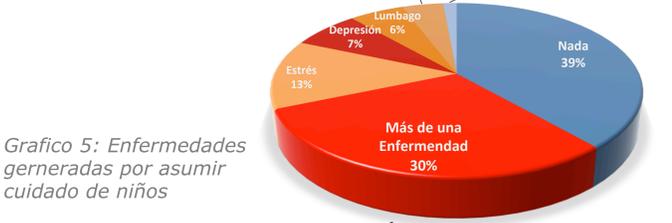


Gráfico 4: Efecto del cuidado del niño en la situación laboral, destaca que el 47% de los cuidadores dejaron de trabajar.

El 61,4% de las personas a cargo de los niños ha desarrollado alguna enfermedad desde que asumió este rol, significando un costo promedio mensual de **\$US 45**



La discapacidad se categorizó con un cluster de 3 niveles (Leve, Moderado Severo), a través de análisis K medias sobre la escala de necesidades básicas (Tabla 1) y la variable nivel de dependencia (Tabla 2), observando una relación significativa (F=14,76; P=0,001) entre el nivel de discapacidad del niño y el costo económico mensual de las enfermedades del cuidador principal. (Gráfico 6)



Chart 6: Relación entre el nivel de discapacidad del niño y el costo económico de la enfermedad de la responsable del niño

Conclusions

Existe un impacto directo que la discapacidad tiene en la economía familiar habiendo relación significativa entre el porcentaje de discapacidad y la necesidad de que algún familiar deje de trabajar y/o estudiar. Sugiere desarrollar programas y políticas focalizadas. La sobrecarga del cuidador es un indicador relevante debido al impacto en las patologías que presentan y el costo asociado. El escueto gasto en recreación sugiere realizar estudios en conocer y promover actividades recreativas en niños con discapacidad dado su beneficio en el desarrollo, calidad de vida e interacción social que generan. El alto gasto en créditos y servicios médicos deben ser continuamente monitoreados para definir estrategias de apoyo social. El cluster nivel de discapacidad facilita el análisis correlacional respecto a variables económicas. **Validar la escala de apoyo a necesidades básicas es un desafío para continuar el desarrollo de investigaciones en poblaciones.**

Acknowledgements or Notes

Gracias a las personas que colaboraron siendo parte de este estudio, y el apoyo institucional de la Corporación de Desarrollo Productivo de la Región del Maule. También agradecer al Sr. Pablo Gutiérrez (Consejero Regional del Maule) por su constante apoyo para realizar este estudio. Gracias a profesionales de otros países, Sonia Muñoz L. (Noruega), Marta Grañó C. (España), Enrique Garrido R. (México), Tania de la Garza A. (México), Karim Alvis G. (Colombia), Gustavo Giler A. (Ecuador), Daniel Aparicio O. (Perú) y a nivel nacional, Helia Molina M., Rubén Vidal E., Camila Barrientos H., Alexandra Mesa G., Cristopher Espinoza O., Juan Lopez M., Loreto Leyton C., Natalia González P., Mario Ferrada L., Sergio Mendoza C., María Morales B., Lorena Orellana S., Sonia Castro T., Marisel Reyes U., Victoria Muñoz M., Erika Jiménez, Hugo Sagredo (Teletón Maule), Isabel Zúñiga y Jeanette Fuentes (Fundación Mis Talentos) al cuerpo docente de la Escuela Especial Las Violetas de Linares, y a la señorita Chelsea Dietsche quien nos colabora en el lenguaje para difundir este trabajo en idioma Inglés.

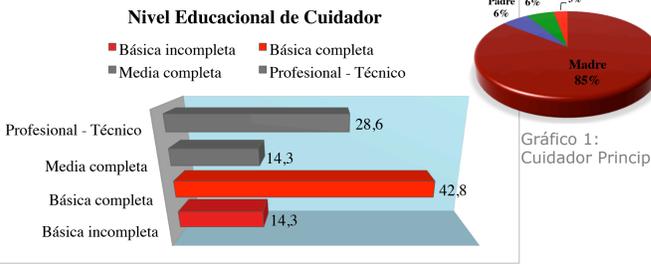


Gráfico 2: Nivel Educativo de cuidador principal.

Considerando lo que realiza un niño en general: ¿Cuál es el nivel de apoyo que necesita su hijo en estas actividades?

Actividad	Siempre	Algunas Veces	Nunca
Comunicarse	3	2	1
Alimentarse	3	2	1
Vestirse	3	2	1
Ir al baño / Asearse	3	2	1
Desplazarse	3	2	1

Tabla 1: Escala de Apoyo en Necesidades Básicas (Alfa de Cronbach 0,80)

Considerando lo que hacen los demás niños. Cómo Calificaría el nivel de dependencia del niño?

Típico para la edad	Leve	Moderado	Severo	Extremo
1	2	3	4	5

Tabla 2: Pregunta única (Likert) nivel de dependencia.