

# EL APOORTE DEL ENFOQUE DE BIENESTAR SUBJETIVO A LA MEDICIÓN DE LAS NECESIDADES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Francisca Valdebenito - Paulina Valenzuela

## INTRODUCCIÓN

La discapacidad en Chile posee múltiples desafíos para las capacidades de las instituciones, uno de los cuales apunta a la construcción de evidencia empírica para generar criterios de focalización pertinentes, en orden a implementar la Ley N° 20.422 sobre “Igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”.

Preliminarmente, podemos indicar que el conocimiento sobre discapacidad en el país cuenta con menos evidencia empírica que otras minorías, por ejemplo, la étnica, aunque en términos relativos posee una proporción similar de personas, siendo los indígenas un 4.6%, y las personas que declaran discapacidad un 2,2% de la población, según el Censo 2002.

Las personas con discapacidad, a diferencia de otras minorías, no son consideradas como elegibles para contestar instrumentos como la Encuesta Nacional de Salud, o la prueba PISA. En el caso de CASEN, las personas con discapacidad son reportadas por un informante proxy, con todos los problemas de sesgo indicados en la literatura. A lo anterior se suma el hecho de que el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) sólo contó con una versión 2004.

Adicionalmente, podemos indicar que el cuestionario de ENDISC, tuvo un foco en caracterizar la funcionalidad física, que si bien es un dato importante, no es suficiente para indagar en las barreras relacionales que dificultan la inclusión de las personas con discapacidad.

Por eso queremos poner en consideración de la comisión presidencial la necesidad de un instrumento que adicionalmente al diagnóstico antes descrito, indague en la intensidad y los procesos asociados a la discapacidad.

Para ello creemos importante incorporar criterios de bienestar subjetivo al instrumento de medición de personas con discapacidad, ya que permitiría identificar a partir de la heterogeneidad que engloba el concepto de discapacidad, perfiles que pueden estar asociados a necesidades institucionales.

## ENFOQUE DEL BIENESTAR SUBJETIVO

La experiencia de las personas es la base para entender el bienestar subjetivo. Durante gran parte del siglo XX se relacionó el bienestar y el progreso en base a indicadores objetivos, creyendo que la evaluación acerca de la calidad de vida de las personas se podía realizar de manera externa a ellas, en base a la imputación o la presunción<sup>1</sup> de bienestar, gracias a indicadores externos, como la posesión de bienes y el acceso a servicios.

Sin embargo, en los últimos 30 años se ha abierto la discusión acerca de los términos en que puede ser entendido el progreso, introduciendo espacio para las evaluaciones subjetivas como complemento a los indicadores objetivos. La Comisión Stiglitz, ha señalado que: “las mediciones del bienestar, tanto objetivo como subjetivo, proporcionan informaciones esenciales sobre la calidad de vida. Los institutos estadísticos deberían integrar en sus encuestas preguntas cuyo objetivo sea conocer la evaluación que cada uno hace de su vida, de sus experiencias y de sus prioridades” (2008: 15).

Es por ello que estudiar el bienestar subjetivo en la discapacidad permitirá relevar información distinta a la compuesta por los promedios nacionales, indagando en aspectos de la calidad de vida en territorios que quedaban ocultos, pues “debido a la ausencia de información sobre el bienestar de los beneficiarios de estos programas, su diseño y evaluación ha estado sustentado en los enfoques de presunción e imputación de bienestar” (Rojas, 2011).

---

<sup>1</sup> La economía en sus inicios optó por estudiar la riqueza material de las sociedades, dejando pendiente el estudio de la felicidad de las personas. Luego de que Pareto (1909) demuestra la imposibilidad de conocer la naturaleza de la función de utilidad a partir de la observación del comportamiento de los consumidores, la teoría de la elección subsume el concepto de felicidad a la expresión de “preferencias”, por ello no descarta la existencia de ésta, sino que sencillamente manifiesta que su estudio directo no es necesario para elaborar la teoría de la elección (Van Praag, 1991; Van Praag y Ferrer i Carbonell 2004, en Rojas, 2009).

La teoría de la elección no permite derivar resultados en el bienestar de las personas en distintos niveles de ingreso, en otras palabras, conocemos el poder adquisitivo de las personas, más no podemos decir mucho sobre el impacto en su felicidad. Por ende, las afirmaciones que derivan niveles de felicidad a partir del ingreso son presunciones no corroboradas científicamente.

La economía clásica no posee herramientas para aproximarse directamente a la felicidad, por lo que se ha debido recurrir a la tradición filosófica para participar en el debate de la política pública.

La filosofía ha reflexionado durante milenios sobre la felicidad, sin embargo su conocimiento no deriva del método científico, sino que se basa en el método del discernimiento, mediante el que se identifican factores relevantes que determinan o permiten representar en su observación directa el estado de felicidad de una persona, es decir, medirla como un factor latente.

Esta tradición juzga el bienestar desde cero, con base en lo establecido por los “expertos”, fijando un canon de lo que significa ser feliz sin comprobación empírica. Es lo que se conoce como tradición de imputación. Tanto las metodologías basadas en la presunción como en la imputación no utilizan un método científico para el conocimiento de la felicidad del ser humano, teniendo un cariz especulativo. Frente a estas tradiciones surge el enfoque de bienestar subjetivo, que mediante la pregunta directa a las personas sobre su felicidad intenta construir un conocimiento con base empírica. (Rojas, 2009).

## ¿CUÁLES SON LAS DIMENSIONES EN QUE SE MIDE EL BIENESTAR SUBJETIVO?

El bienestar es una experiencia de vida que puede entenderse en tres planos: cognitivo (evaluativo), afectivo y hedónico (Rojas, 2008).

(a) El nivel cognitivo/evaluativo se mueve en el eje logro/fracaso, en el alcance de metas y propósitos en la vida.

(b) El nivel afectivo se manifiesta en el disfrute y sufrimiento asociado a los afectos, sentimientos y estados de ánimo de las personas.

(c) El nivel hedónico se expresa en el uso de los sentidos, es netamente sensorial, moviéndose en el eje placer/displacer. (Rojas 2011; Kahneman et al., 1999)

## ¿QUÉ PERMITE LA MEDICIÓN DE BIENESTAR SUBJETIVO?

La medición del bienestar subjetivo se basa en corroborar las hipótesis e identificar factores relevantes para la felicidad de las personas.

El bienestar subjetivo busca conocer el bienestar experimentado a partir de la pregunta directa a la persona. Es conveniente también que el bienestar subjetivo analice la relación de la persona con: a) sus ámbitos de acción y experiencia, por ejemplo, el laboral o el familiar; b) “objetos o dimensiones culturales”, por ejemplo, la religión u otras prácticas místicas de conformación de sentido o el ejercicio de la identidad; c) “objetos o dimensiones sociales”, por ejemplo, la calidad de vínculos que se mantienen con otras personas (redes sociales o bienes relacionales); d) “objetos o dimensiones políticas”, es decir, contextos institucionales que garantizan pertenencias, derechos, elecciones, democracia; e) “objetos o dimensiones íntimas”, por ejemplo, experiencias hedonistas, recreación, ocio, uso del tiempo; y f) sus condiciones de vida y calidad del entorno en el que vive, por ejemplo, su salud o la calidad del espacio que habita, los servicios, el transporte, las instituciones, las normas, los derechos, entre otros (Rojas, 2013).

## ¿A TRAVÉS DE CUÁL DIMENSIÓN SE MIDE EL BIENESTAR SUBJETIVO?

Haciendo una distinción entre cuatro tipos de calidad de vida, que impactan directamente en el bienestar subjetivo de las personas, Veenhoven (2000) presenta una matriz de cuatro cuadrantes, dos de los cuales resultan sumamente relevantes para nuestro estudio: (a) la habitabilidad del ambiente (*Livability of Environment*), es decir, un entorno propicio para que se viva; y (b) el que tiene que ver con las habilidades de la persona (*Life-ability of the person*), es decir, con sus habilidades para vivir bien en su entorno. Los temas aquí tratados se circunscriben a uno de estos dos cuadrantes, y ayudan, por tanto, a clarificar su entendimiento (Rojas, 2013).

## Cuadro Resumen N° 1. Tipos de Calidad de Vida



Fuente: en base a Veenhoven (2000)

### ¿CUÁL ES EL APOORTE DE INCORPORAR EL BIENESTAR SUBJETIVO A LA MEDICIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

La discapacidad es un concepto que aborda a una población profundamente heterogénea, es por ello que el principio de “no imputar ni presumir” del enfoque de bienestar subjetivo se adecúa mejor a dichas condiciones, sin perder la rigurosidad ni la posibilidad de hacer un meta-análisis.

Medir en la diferencia, es medir las brechas entre perfiles de personas con discapacidad y sus propias metas, lo que permite focalizar de mejor manera los recursos y herramientas que necesita construir la sociedad para realizar políticas de inclusión efectivas.

Medir las barreras de inclusión como proceso, significa no asociar a la discapacidad con productos de la barreras de acceso (pobreza/ baja escolaridad), sino con los procesos asociados a dichos productos (estrategias de afrontamiento, expectativas, condiciones de acceso, entre otras).

Contar con un diagnóstico basado en un instrumento flexible frente a la heterogeneidad, pero consistente en términos metodológicos (representativo y confiable), que dé cuenta no sólo de los actores organizados del mundo de la discapacidad, sino con una muestra representativa a nivel nacional de personas con discapacidad.

## ANTECEDENTES EXPOSITORES

Francisca Valdebenito A.

Licenciada en Historia. Universidad de Chile

Profesora de Historia y Geografía, Universidad de Chile

Magíster en Gestión y Políticas Públicas. Universidad de Chile

Magíster (c) en Sociología. Pontificia Universidad Católica.

Ha trabajado como consultora en PNUD, BID, UNESCO, entre otras instituciones. Docente en la Escuela de Medicina de la Universidad de Chile.

Posee una discapacidad (parálisis cerebral) y está inscrita en el Registro Nacional de la Discapacidad.

Paulina Valenzuela A.

Estadístico, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Magíster en Estadística, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Desde 1994 a la fecha se ha desempeñado como consultora en diversos proyectos de investigación social aplicada. Directora ejecutiva de DATAVOZ y socia fundadora de STATCOM.

Profesora del Departamento de Estadística, Facultad de Matemáticas, Pontificia Universidad Católica de Chile. Profesora de Metodología de la Investigación Aplicada, del Magíster del Consumidor, Universidad Adolfo Ibáñez.