Besoaín. *Kinesiología (2023); 42(2): 132-135*
ISSN: 0716-4173 / e-ISSN: 2735-7481

GUIA DE PRACTICA CLINICA

Guía metodológica: Pertinencia de Datos Poblacionales sobre Discapacidad para la Kinesiología

Álvaro Besoain-Saldaña[1,2], Trinidad Cofré-Segovia[2,3]

Resumen

Introducción: El Estudio Nacional de la Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) y el III Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) son investigaciones de relevancia en Chile que utilizan la estadística para comprender la situación de las personas con discapacidad en el país. Estos estudios recopilan datos cuantitativos y cualitativos sobre la discapacidad, permitiendo obtener información actualizada sobre su prevalencia, tipos de discapacidad, acceso a servicios y barreras enfrentadas. La utilización de la estadística en estos estudios es crucial para identificar necesidades, diseñar políticas inclusivas y evaluar el impacto de las intervenciones en la calidad de vida de las personas con discapacidad en Chile. Es relevante comprender las metodologías y pertinencia de estos datos para el desarrollo de la kinesiología, según indica la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad.

Palabras claves: Personas con Discapacidad, Metodología de la Investigación, Clasificación Internacional de Enfermedades, Interpretación Estadística de los Datos, Política Pública.

Introducción

Actualmente, más de 1.600 millones de personas viven con discapacidad en el mundo, requiriendo servicios y apoyos para su plena inclusión en la sociedad[1]. Por ello, se hace necesario contar con estrategias e instrumentos de evaluación de la discapacidad que permitan respaldar, diseñar y evaluar políticas, programas y servicios que apoyen las necesidades de las personas con discapacidad (PcD). Ante eso, se cuentan con diversas orientaciones internacionales que direccionan instrumentos nacionales relacionados con la discapacidad. El objetivo de esta guía práctica es analizar la pertinencia del uso de bases de datos e informes sobre discapacidad a nivel nacional basados en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF[2] para el desarrollo de la disciplina.

Desarrollo

Por una parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido un marco para la evaluación de la discapacidad en los distintos países utilizando un lenguaje común, llamado CIF[2]. La CIF se divide en dos partes principales: la primera describe la función corporal y la estructura y la segunda describe la actividad y la participación en la vida diaria de la persona. También hay dos categorías adicionales: factores ambientales y personales, que se utilizan para describir aquellos elementos que pueden influir en la capacidad de una persona para participar en la sociedad (Figura 1). La CIF se utiliza como una herramienta para la evaluación de la funcionalidad con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las PcD en los distintos países.

Por otra parte, la *Model Disability Survey*[3] (MDS) es una herramienta desarrollada por la OMS en colaboración con otros organismos y expertos en

discapacidad. Esta busca recopilar información estandarizada y comparable sobre la discapacidad a nivel nacional e internacional, con énfasis en la prevalencia de la discapacidad, las barreras para la participación social y económica, el acceso a los servicios y la percepción de las PcD sobre su propia situación[3]. La MDS se ha utilizado en diversos países, como Chile, siendo adaptada para satisfacer las necesidades particulares de cada país. Los datos recopilados a través de la MDS se utilizan para desarrollar políticas y programas que aborden las necesidades de las PcD y para monitorear la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas[4].

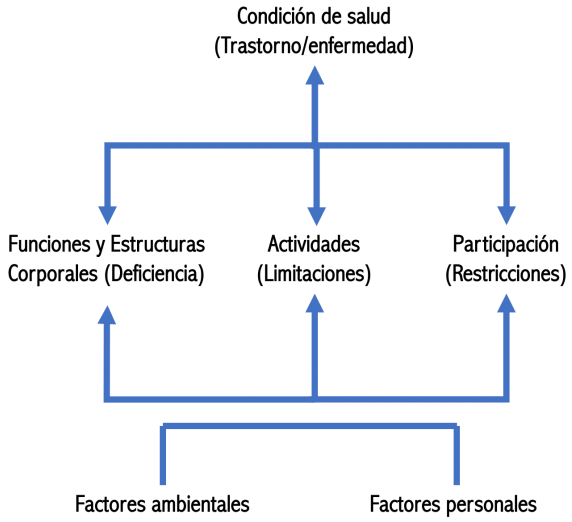

Figura 1. Modelo integral del funcionamiento, la discapacidad y la salud[2]. Adaptada de la referencia 7.

Tabla 1. Tabla comparativa de características y diferencias entre las distintas versiones del ENDISC (2004, 2015 y 2022).

Características	ENDISC I	ENDISC II	ENDISC III (ENDIDE)
Año, servicio	2004, FONADIS	2015, SENADIS-INE	2022, SENADIS-INE
Población	Adultos	(1) Adultos y (2) niños, niñas y adolescentes	(1) Adultos, (2) cuidadoras(as) y (3) niños, niñas y adolescentes.
Perspectiva de la discapacidad	CIE-10	CIF	CIF
Potencialidad del instrumento	Cuantificar la discapacidad	Prevalencia de discapacidad	Prevalencia de discapacidad
Contenidos	Registro de personas en el hogar, identificación de dificultades y caracterización de la discapacidad.	Cuestionario del Hogar, Cuestionario Adulto y Cuestionario Infantil.	Cuestionario del Hogar, Cuestionario Adulto, Cuestionario Infantil y Cuestionario cuidador(a).
Principal valor	Primer instrumento desarrollado para evaluar la discapacidad en Chile	Primer instrumento basado en CIF para evaluar discapacidad para políticas públicas. Incluye población adulta y NNA.	Integración de información de discapacidad, dependencia y cuidados. Incluye población adulta y NNA.
Acceso a resultados	ENDISC I	ENDISC II	ENDISC III

Elaboración propia. Fuente: Departamento de Estudios, Servicio Nacional de la Discapacidad. NNA = Niños, niñas y adolescentes. ***Estos cuestionarios incluyen las dimensiones: Desempeño, Capacidad y Condición de Salud, Factores Ambientales, Servicios y Participación.***

En Chile, ambos instrumentos internacionales han sido articulados por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) en la construcción del Estudio Nacional de la Discapacidad[5], contando con tres versiones a la fecha, con distintas particularidades entre ellas (Tabla 1). En el caso de la última versión, esta se encuentra enmarcada en la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE, 2022)[4] del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, liderado por la División Observatorio Social de la Subsecretaría de Evaluación Social, en colaboración con SENADIS y el Servicio Nacional del Adulto Mayor.

La ENDIDE fue desarrollada por SENADIS en colaboración con el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) como un instrumento amplio que alberga la tercera versión de las previas Encuesta Nacional de Discapacidad, ENDISC 2004 y 2015, junto al Estudio Nacional de Dependencia en Personas Mayores, EDPM (2009). El objetivo de fusionar estos estudios es obtener información actualizada y confiable sobre la situación de las PcD en el país, considerando que las herramientas han mejorado su precisión y metodología en base a la evolución de los conceptos asociados a la temática e incorporando dimensiones de dependencia y cuidados.

Con la obtención de todos estos elementos, la ENDIDE[4] permite monitorear y evaluar los avances y desafíos en materia de inclusión y accesibilidad en el país, entregando claridad sobre los ajustes que deberían implementarse en la sociedad de forma estructural, social, programática y presupuestaria para la construcción de una sociedad más inclusiva.

¿Por qué es esto importante para la kinesiología?

Desde la perspectiva de los profesionales que trabajamos apoyando la rehabilitación e inclusión de las PcD, la ENDIDE no solo aporta información valiosa para poder conocer la magnitud de la temática como un asunto de políticas públicas, sino que además evidencia oportunidades y espacios de acción, donde los profesionales pueden reorientar sus labores hacia aquellas áreas que la ENDIDE evidencia con necesidad de mejora en la cobertura y gestión. Así, el trabajo interdisciplinario e intersectorial con un enfoque comunitario parece ser la mejor estrategia para lograr apoyar a las personas en su inclusión social y la generación de redes de apoyo para su participación efectiva en la comunidad.

Ante la necesidad de conocer los requerimientos de las PcD y las barreras en el acceso a los servicios de salud y rehabilitación, la ENDIDE también permite identificar aquellos temas en los que los profesionales deberían capacitarse o especializarse para favorecer la inclusión efectiva. Así, los kinesiólogos deberían tener conocimiento de las implicancias de la discapacidad y dependencia, así como de los ajustes a realizar para poder apoyar a personas con todo tipo de discapacidades y no solamente físicas, además de saber cómo orientar, educar y acompañar a sus cuidadores y familiares.

A modo de ejemplo, lo(as) kinesiólogos(as) deberían contar con los conocimientos para poder apoyar en la rehabilitación física de una persona sorda, sin quitarle su derecho a la independencia y autodeterminación requiriendo de un intérprete de lengua de señas, o bien, favorecer la promoción y prevención de la salud de las PcD intelectual, comunicándose efectivamente con estos usuarios.

Adicionalmente, para la kinesiología, es de suma importancia tener conocimientos y respaldo de la prescripción y educación en el uso de ayudas técnicas y dispositivos de apoyo. Especialmente, porque ante la alta prevalencia de población con algún grado de dependencia está, en gran medida, determinada por la falta de acceso y educación en el uso de estos elementos[1,6]. Se ha reportado que las ayudas técnicas reducen la necesidad de servicios de salud y apoyo, así como la carga de trabajo de los cuidadores, pero a su vez, sólo 1 de cada 10 personas que necesitan alguna ayuda técnica tiene acceso a ésta[1]. De este modo, los kinesiólogos poseen un nicho en la medida en que se interesen y capaciten en este tema.

A su vez, ante el avance del diseño del Sistema Nacional de Cuidados y el aumento de cuidados familiares en la sociedad, esta información puede ser utilizada para respaldar nuestro actuar. Respaldando que la kinesiología cuenta con los conocimientos suficientes para poder educar, acompañar y capacitar a cuidadores(as) de PcD. De este modo, puedan realizar las actividades de cuidado de forma efectiva y segura, tanto para la PcD como ellos mismos. El adoptar como práctica habitual la educación y cuidado de los cuidadores permite contribuir a la prevención de complicaciones físicas, psicológicas y emocionales futuras, aportando así al bienestar general de la población.

Conclusiones

Contar con bases de datos e informes sobre discapacidad a nivel nacional, basado en la CIF, permite justificar con pertinencia el rol de la kinesiología en políticas públicas sobre discapacidad e inclusión. Este instrumento permite englobar nuestro ejercicio profesional, el diseño de servicios de rehabilitación con base comunitaria, el uso de medidas de apoyo y conectar con los sistemas de cuidados. Incorporar el uso de datos como ENDIDE en la formación de nuestra profesión implica apostar por pensar nuestra disciplina desde una mirada asociada al bienestar de las personas, con enfoque en los desafíos públicos y globales que nuestra época nos exige.

Financiamiento

Esta investigación no recibió financiamiento externo.

Conflicto de interés

Los autores declaran no tener conflicto de interés

Detalles de los autores

[1] Departamento de Kinesiología, Núcleo Desarrollo inclusivo, Universidad de Chile.

[2] Escuela de Kinesiología, Facultad de Ciencias de la Rehabilitación, Universidad Andrés Bello.

[3] Sección de Discapacidad y Rehabilitación, Municipalidad de La Florida.

Correspondencia a:

Álvaro Besoain Saldaña

Departamento de Kinesiología, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Av. Independencia #1027, RM, Chile.

abesoain@uchile.cl

Recibido: Marzo 2023

Publicado: Marzo 2023

Referencias

1. World Health Organization, WHO. Global report on health equity for persons with disabilities. https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600
2. Schuntermann M. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) by WHO - Short Summary [Internet]. Vol. 11, Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin. 2001. p. 229–30. Available from: http://dx.doi.org/10.1055/s-2001-19074
3. World Health Organization. Model Disability Survey (MDS) Survey Manual [Internet]. 2017. 140 p. Available from: https://books.google.com/books/about/Model_Disability_Survey_MDS_Survey_Manua.html?hl=&id=-Zy7swEACAAJ
4. UN General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities: resolution / adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106, available at: https://www.refworld.org/docid/45f973632.html [accessed 20 June 2023]
5. Observatorio Social - Ministerio de Desarrollo Social y Familia [Internet]. [cited 2023 Mar 8]. Available from: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022
6. Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver function. Dev Med Child Neurol. 2008 Feb;50(2):89-98. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.02021. x. Epub 2007 Dec 19. PMID: 18177410.
7. Fernández-López Juan Antonio, Fernández-Fidalgo María, Geoffrey Reed, Stucki Gerold, Cieza Alarcos. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). Rev. Esp. Salud Publica [Internet]. 2009 Dic; 83(6): 775-783