

## Participación de niños y adolescentes en situación de discapacidad: un ámbito a ser estudiado y evaluado

### Participation of children and adolescents with disabilities: An area to be studied and evaluated

*Sr. Editor:*

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), propuesta por la OMS en 2001, propone un marco general para comprender la salud y la discapacidad desde la perspectiva biopsicosocial<sup>1</sup>. En este sentido, la discapacidad es definida como deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación, siendo el resultado negativo de la interacción entre personas que padecen un déficit y/o enfermedad, y los factores contextuales y ambientales que les rodean<sup>1</sup>.

La CIF, organiza su contenido en 2 apartados, el primero, referido a los componentes de funcionamiento y discapacidad, y el segundo, relacionado a los componentes de factores contextuales; el primero, incorpora al componente cuerpo (funcional y estructural), y el componente de actividades y participación<sup>1</sup>. La participación en la CIF, es definida como el “*involucramiento del sujeto en situaciones de la vida*” comprendiéndose esta como el resultado de la interacción de los individuos con su entorno físico, social y actitudinal<sup>2</sup>.

La importancia de la participación en la población infantil y juvenil, radica que es en instancias como actividades de ocio y recreo, en donde los niños desarrollan habilidades y competencias, alcanzan salud física y emocional, aprenden a relacionarse positivamente con otros, establecen amistades, expresan creatividad, desarrollan su propia identidad y construyen un significado y un propósito en la vida<sup>3</sup>. En el caso de los niños y niñas en situación de discapacidad, la participación les permite explorar su potencial social, intelectual, emocional, comunicativo y físico, y es un importante predictor de su futura satisfacción con la vida y su inclusión social<sup>4</sup>.

La participación, además de ser un componente fundamental del modelo conceptual de la CIF, constituye uno de los objetivos transversales de la política chilena en salud<sup>5</sup>, y es un resultado clave de los programas y servicios de salud y rehabilitación dirigidos a niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad y sus familias. Por lo tanto, es indispensable medir la participación con instrumentos válidos y confiables.

A nivel internacional, existen múltiples instrumentos que miden la participación de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad y sin discapacidad<sup>6</sup>, no obstante, en Chile no se cuenta actualmente con un instrumento que mida la participación de la población infantil y juvenil. Esto impide conocer los niveles y diversidad de actividades en las que participa esta población, y comparar la efectividad y eficiencia de intervenciones para mejorar la participación, la salud, el bienestar y el desarrollo integral de los niños, niñas y jóvenes. Por tanto, los organismos públicos que trabajan con esta población, entre ellos, el Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Consejo Nacional de la Infancia, Servicio Nacional de Menores, Servicio Nacional de la Discapacidad, entre otros, tienen limitaciones para realizar diagnósticos y evaluar intervenciones y programas en esta materia. Es fundamental posicionar la investigación sobre la participación infantil y juvenil en las intervenciones de salud, y para ello se requiere evaluar las herramientas existentes para medir la participación en esta población. El paso siguiente es decidir si es conveniente realizar adaptaciones transculturales de instrumentos ya existentes, o bien desarrollar nuevos instrumentos para medir la participación infantil y juvenil.

## Referencias

1. WHO. International classification of functioning, disability and health. Genova, Suiza: WHO; 2001.
2. Coster W, Law M, Bedell G, Khetani M, Cousins M, Teplicky R. Development of the participation and environment measure for children and youth: Conceptual basis. *Disabil Rehabil.* 2012;34:238-46.
3. Law M. Participation in the occupations of everyday life. *Am J Occup Ther.* 2002;56:640-9.
4. Law M, Finkelman S, Hurley P, Rosenbaum P, King S, King

- G, et al. Participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scand J Occup Ther.* 2004;11:156-62.
5. Gobierno de Chile. Estrategia Nacional de Salud para el Cumplimiento de los Objetivos Sanitarios de la Década 2011-2020. 2011. [Consultado 9 Dic 2015]. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/c4034eddbc96ca6de0400101640159b8.pdf>
6. Phillips RL, Olds T, Boshoff K, Lane AE. Measuring activity and participation in children and adolescents with disabilities: A literature review of available instruments. *Aust Occup Ther J.* 2013;60:288-300.

**Carolina Giaconi<sup>a</sup>, Paula Nahuelhual<sup>a</sup> y Víctor Pedrero<sup>b</sup>**

*<sup>a</sup>Dirección de investigación y desarrollo de Teletón Chile, Santiago de Chile, Chile*

*<sup>b</sup>Facultad de Medicina-Clinica Alemana, Universidad del Desarrollo, Santiago de Chile, Chile*

---

Correspondencia:  
Carolina Giaconi  
cgiaconi@teleton.cl