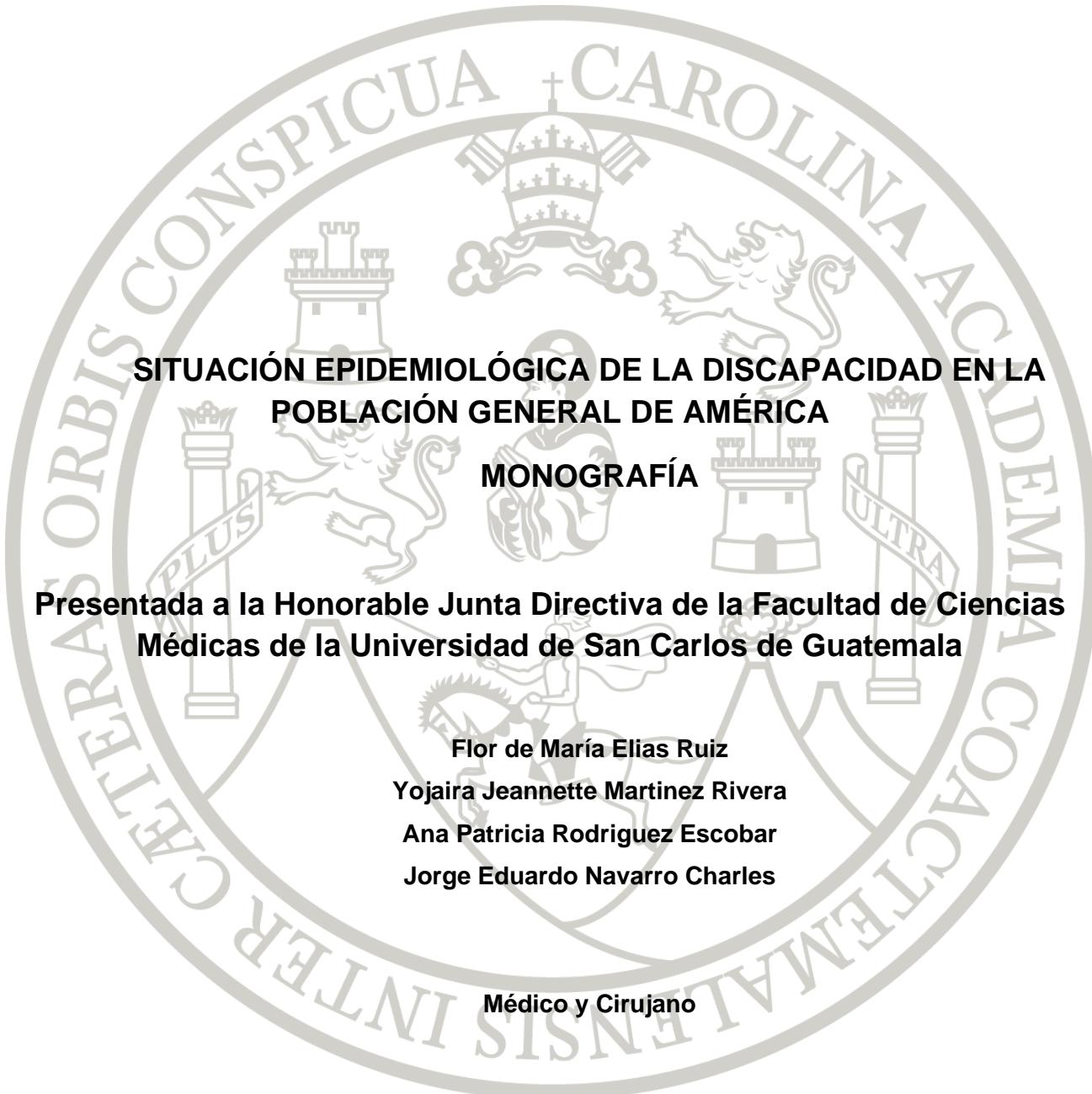


UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS



**Presentada a la Honorable Junta Directiva de la Facultad de Ciencias
Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala**

Flor de María Elias Ruiz

Yojaira Jeannette Martinez Rivera

Ana Patricia Rodriguez Escobar

Jorge Eduardo Navarro Charles

Médico y Cirujano

Guatemala, octubre 2020

El infrascrito Decano y el Coordinador de la Coordinación de Trabajos de Graduación – COTRAG-, de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hacen constar que:

Los estudiantes:

- | | | |
|--------------------------------------|-----------|---------------|
| 1. FLOR DE MARÍA ELIAS RUIZ | 201310082 | 2767528720101 |
| 2. YOJAIRA JEANNETTE MARTINEZ RIVERA | 201310140 | 2149917920101 |
| 3. ANA PATRICIA RODRIGUEZ ESCOBAR | 201310346 | 2588397830101 |
| 4. JORGE EDUARDO NAVARRO CHARLES | 201321810 | 2566247390101 |

Cumplieron con los requisitos solicitados por esta Facultad, previo a optar al título de Médico y Cirujano en el grado de licenciatura, y habiendo presentado el trabajo de graduación en la modalidad de MONOGRAFÍA, titulado:

**SITUACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DE LA DISCAPACIDAD
EN LA POBLACIÓN GENERAL DE AMÉRICA**

Trabajo asesorado por la Dra. Carol Alejandrina Mendoza Menchú y revisado por la Dra. Claudia Regina Calvillo Paz, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firman y sellan la presente:

ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, el cinco de octubre del dos mil veinte



A blue ink signature of the name 'César Oswaldo García García'.

Dr. C. César Oswaldo García García
Coordinador



A large, blue ink signature of the name 'Jorge Fernando Orellana Oliva'.

Vo.Bo.
Dr. Jorge Fernando Orellana Oliva
Decano

El infrascrito Coordinador de la COTRAG de la Facultad de Ciencias Médicas, de la Universidad de San Carlos de Guatemala, HACE CONSTAR que los estudiantes:

- | | | |
|--------------------------------------|-----------|---------------|
| 1. FLOR DE MARÍA ELIAS RUIZ | 201310082 | 2767528720101 |
| 2. YOJAIRA JEANNETTE MARTINEZ RIVERA | 201310140 | 2149917920101 |
| 3. ANA PATRICIA RODRIGUEZ ESCOBAR | 201310346 | 2588397830101 |
| 4. JORGE EDUARDO NAVARRO CHARLES | 201321810 | 2566247390101 |

Presentaron el trabajo de graduación en la modalidad de MONOGRAFÍA, titulado:

**SITUACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DE LA DISCAPACIDAD
EN LA POBLACIÓN GENERAL DE AMÉRICA**

El cual ha sido revisado y aprobado como profesora de esta Coordinación: Dra. María Estela del Rosario Vásquez Alfaro y, al establecer que cumplen con los requisitos establecidos por esta Coordinación, se les AUTORIZA continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General. Dado en la Ciudad de Guatemala, el cinco de octubre del año dos mil veinte.



"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

A blue ink signature of the name "César Oswaldo García García" is written over a blue line.

Dr. C. César Oswaldo García García
Coordinador

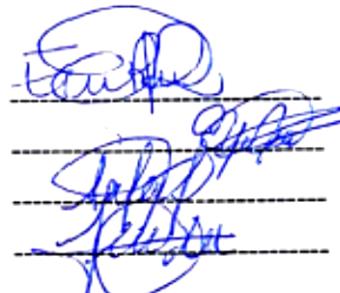
Guatemala, 5 de octubre del 2020

Doctor
César Oswaldo García García
Coordinador de la COTRAG
Facultad de Ciencias Médicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Dr. Garcia:

Le informamos que nosotros:

1. FLOR DE MARÍA ELIAS RUIZ
2. YOJAIRA JEANNETTE MARTINEZ RIVERA
3. ANA PATRICIA RODRIGUEZ ESCOBAR
4. JORGE EDUARDO NAVARRO CHARLES



Presentamos el trabajo de graduación en la modalidad de MONOGRAFÍA titulado:

**SITUACIÓN EPIDEMIOLOGICA DE LA DISCAPACIDAD
EN LA POBLACIÓN GENERAL DE AMÉRICA**

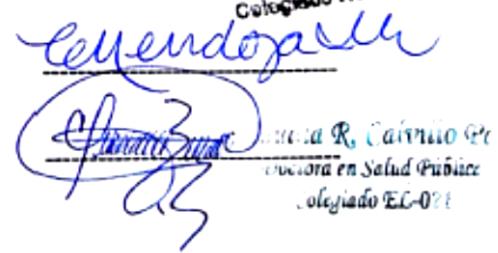
Del cual la asesora y la revisora se responsabilizan de la metodología, confiabilidad y validez de los datos, así como de los resultados obtenidos y de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones propuestas.

FIRMAS Y SELLOS PROFESIONALES

Asesora: Dra. Carol Alejandrina Mendoza Menchú

Dra. Carol A. Mendoza
MEDICO REHABILITADOR
Cotologado No. 8780

Revisora: Dra. Claudia Regina Calvillo Paz


Claudia R. Calvillo Paz
Especialista en Salud Pública
Cotologado ECL-021

Reg. de personal 20100547

DEDICATORIA

Dedicamos la presente monografía en primer lugar a Dios por permitirnos llegar hasta este momento, por acompañarnos en cada paso para superar juntos cada dificultad presentada durante el trabajo. A nuestros padres quienes han sido nuestro pilar incondicional en cada momento durante nuestra carrera, por nunca negarnos un abrazo en los momentos tristes, por apoyarnos en nuestros desvelos durante las largas noches de estudio, por acompañarnos en cada turno y siempre preocuparse por nuestro bienestar, este logro no es solo nuestro sino también de ellos.

A nuestra familia, abuelos, tíos, hermanos, sobrinos y primos por siempre estar dispuestos a escuchar nuestras anécdotas hospitalarias, por celebrar con nosotros cada logro con un paciente y darnos ánimos cuando nuestros planes no salían como hubiéramos querido. A todos nuestros seres queridos quienes nos dejaron antes de llegar a este momento pero que desde el cielo seguro celebran este logro y siempre los recordamos con mucho amor en nuestros corazones.

A todas las personas que nos acompañaron en este proceso, que creyeron en nosotros y nos dieron su apoyo para poder llevar a cabo nuestro trabajo. Desde nuestros catedráticos en la universidad quienes nos enseñaron la teoría que utilizamos en las prácticas, nuestros doctores residentes, jefes de servicio de los que aprendimos a ver la medicina desde otro punto de vista y en conjunto con las prácticas aprendimos todo lo que hoy en día sabemos, a todas aquellas personas que nos ayudaron y apoyaron durante el proceso del trabajo de graduación. A nosotros mismos por ser un equipo que siempre trabajó en conjunto y nunca se dejó vencer por más difícil que se viera llegar al final.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos en la presente monografía en primer lugar a todos nuestros profesores de la Facultad de Ciencias Médicas, médicos residentes y jefes de servicio de los distintos hospitales donde rotamos durante cada especialidad por tenernos paciencia y compartir sus conocimientos para hacer de nosotros médicos ejemplares para hacer el bien en este país. Agradecemos a nuestra casa de estudios, por ser nuestro segundo hogar, por acogernos y permitirnos vivir nuestros mejores años, conocer a nuestros mejores amigos y enseñarnos a amar cada día más a esta carrera tan humana, nos sentimos privilegiados de poder ser egresados de la gloriosa Universidad de San Carlos de Guatemala.

A nuestra revisora del trabajo de graduación Dra. Claudia Regina Calvillo Paz y nuestra asesora Dra. Carol Alejandrina Mendoza Menchú, por apoyarnos y guiarnos en cada proceso para llegar a este final tan esperado, agradecemos de todo corazón en siempre estar dispuestas a escucharnos y dedicarnos su tiempo. A nuestra revisora de la Coordinación de Trabajos de Graduación Dra. María Estela Vásquez, por brindarnos su apoyo y orientarnos para realizar este trabajo. Al Dr. Kevin Portillo Koberne, Dra. Silvana Estefanía Chávez Torres, médicos rehabilitadores quienes nos orientaron en este proceso y fueron de mucho apoyo. En conjunto agradecemos a todos por ayudarnos a realizar las respectivas correcciones para tener un trabajo de excelente calidad.

CARTA DE RESPONSABILIDAD DE AUTORES

De la responsabilidad del trabajo de graduación:

El autor o autores, es o son los únicos responsables de la originalidad, validez científica, de los conceptos y de las opiniones expresados en el contenido del trabajo de graduación. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Coordinación de Trabajos de Graduación, la Facultad de Ciencias Médicas y la Universidad de San Carlos de Guatemala. Si se llegara a determinar y comprobar que se incurrió en el delito de plagio u otro tipo de fraude, el trabajo de graduación será anulado y el autor o autores deberá o deberán someterse a las medidas legales y disciplinarias correspondientes, tanto de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de San Carlos de Guatemala y, de las otras instancias competentes, que así lo requieran.

ÍNDICE

Introducción	ii
Planteamiento del problema.....	iii
Objetivos.....	v
Métodos y técnicas	vii
Contenido temático	
Capítulo 1. Condiciones sociodemográficas de la discapacidad en la población general...	1
Capítulo 2. Condiciones clínicas de la población general con discapacidad.....	11
Capítulo 3. Condiciones de la asistencia sanitaria con las que cuenta la población general con discapacidad.	31
Capítulo 4. Análisis.....	39
Conclusiones.....	45
Recomendaciones.....	47
Referencias bibliográficas	49
Anexos	65
Referencias bibliográficas complementarias	79
Índices accesorios	81

PRÓLOGO

Esta monografía tiene como objetivo debatir la situación epidemiológica de la discapacidad en la población general de América, exponiendo la problemática desde la perspectiva de las condiciones sociodemográficas, clínicas y condiciones de la asistencia sanitaria con las que cuenta la población general con discapacidad de América.

El presente trabajo está conformado por 4 capítulos. El capítulo 1, expone las condiciones sociodemográficas como edad, sexo, escolaridad, etnia y procedencia y/o residencia en las diferentes poblaciones de América; el capítulo 2, argumenta las condiciones clínicas, exponiendo la prevalencia y mortalidad, definiciones, tipos de discapacidad, etiopatogenia, manifestaciones clínicas, valoración funcional, así como el tratamiento; el capítulo 3, presenta las condiciones de asistencia sanitaria, discutiendo la cobertura sanitaria universal, atención en salud, capacidad resolutiva y el status de salud de las regiones de América; el capítulo 4, se analiza toda la información recabada en los capítulos anteriores comparándola con la opinión de expertos en cuanto a la situación epidemiológica de la discapacidad en América; finalmente, se presentan conclusiones y recomendaciones.

La siguiente monografía expone un panorama amplio de la temática aportando información relevante, logrando una mejor comprensión del tema, ya que se necesita concientizar sobre la importancia que tiene la discapacidad en la actualidad, esperando que sea de ayuda como aporte a futuros proyectos.

Dra. Carol Alejandrina Mendoza Menchú

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la discapacidad como un término que abarca las deficiencias, que son problemas que afectan a una estructura o función, limitaciones de la actividad, siendo aquellas dificultades para ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación en situaciones vitales.¹

Por lo tanto, para una persona la discapacidad es una condición poco imaginable y de la cual se espera nunca sufrir durante el transcurso de la vida. Por ello, según la OMS, aproximadamente un 15% de la población mundial padece algún tipo de discapacidad que afecta de manera directa e indirecta al núcleo cercano de esta persona. Asimismo, en el continente de América se estima que el 10% de la población general presenta algún tipo de discapacidad. En la última década todos los países de la región reportan un aumento notable de la prevalencia de dicha condición, siendo los más afectados Perú (31%), Guatemala (17%), Uruguay (15%) y Honduras (14%). Con respecto a la población infantil, el Informe de Carga Mundial de la Enfermedad estima que aproximadamente 93 millones (5.1%) de los niños de 0 a 14 años presenta algún tipo de discapacidad.¹⁻⁶

Así mismo, la población más afectada con algún tipo de discapacidad son los adultos, en especial el sexo femenino, predominantemente en la etnia indígena, así como la región rural, las cuales se caracterizan por un bajo nivel de escolaridad y desempleo, teniendo como consecuencia la pobreza, disminuyendo el acceso a los servicios de salud. Con relación a los tipos de discapacidad, el más prevalente es la discapacidad física o motora con un 58.3%, seguido de la discapacidad visual con 27.2%, la discapacidad auditiva con 12.1% y, por último, la discapacidad intelectual con 5.8%. En cuanto a los servicios de salud, para las personas con discapacidad de América tiene una estrecha relación con las condiciones económicas en los países desarrollados, la asistencia sanitaria es de carácter privado presentando altos costos para la población; de otro modo, en países en vías de desarrollo, la atención está centralizada en entidades gubernamentales.¹⁻⁶

Dentro de este marco, el propósito principal de la investigación de la presente monografía se orienta a debatir la situación epidemiológica de la discapacidad en la población general de América, dentro de lo cual se exponen las condiciones sociodemográficas, clínicas y condición de la asistencia sanitaria en la población general. Derivado del planteamiento expuesto surge la pregunta general de investigación: ¿Cuál es la situación epidemiológica de la discapacidad en la población general de América? La cual obtendrá respuesta por medio del desarrollo capitular.

Los procedimientos metodológicos que definen el presente proceso investigativo indican una monografía de tipo compilatorio, en donde se ha desarrollado una revisión documental donde se expone la situación epidemiológica actual del estado de la discapacidad con énfasis en cómo se presenta esta en la población del continente americano; el diseño utilizado corresponde a un proceso exploratorio, en donde se utilizó literatura científica médica del tema.

Tal como se ha hecho mención, la información ha procedido de fuentes serias sobre investigaciones previamente efectuadas en otras latitudes y temporalidades, pero que guardan estrecha relación con el objeto de investigación en mención; para esto se utilizaron fuentes como, Descriptores en Ciencias de la Salud -DeCS- y Encabezados de Temas Médicos –MeSH para términos en inglés, utilizando también sinónimos y conceptos relacionados con la temática principal a través de operadores lógicos como: *AND, NOT y OR*.

Los materiales utilizados incluyen fuentes de los anteriores 10 años, incluyendo textos en español y otros en idioma inglés que han sido trasladados al castellano por medio de herramientas de traducción, los cuales guardan estrecha vinculación con el objeto en estudio, derivado que son revisiones sistemáticas de ensayos clínicos controlados, revisiones sistemáticas de estudios de cohorte, estudios de cohorte individuales de baja calidad, revisiones sistemáticas de casos y controles, estudios individuales de casos y controles, series de casos y opiniones de expertos.

Se puede señalar que los resultados obtenidos refieren a la discapacidad bajo una diversidad de connotaciones, pero está definida por el nivel de desarrollo de las naciones, en donde los países desarrollados cuentan con recursos para atender a sus poblaciones y los países en vías de desarrollo tiene la necesidad de priorizar los recursos para la atención, brindando mucho más trabajo en el tratamiento de problemas que pudieron ser evitados o cuyo trato oportuno se hubiera reflejado directamente en la calidad de vida del paciente.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La situación epidemiológica de la discapacidad hace referencia a las condiciones sociodemográficas, condiciones clínicas y las condiciones de la asistencia sanitaria en la población general que incluye a la población infantil, adolescentes, adultos y adultos mayores. La Organización Mundial de la Salud (OMS), define a la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, que son problemas que afectan a una estructura o función corporal, las limitaciones de la actividad, que son las dificultades para efectuar acciones o tareas, y las restricciones de la participación en situaciones vitales.¹ Como resultado, las causas de discapacidad se clasifican como: congénito, problemas durante el trabajo de parto, traumas, enfermedades degenerativas e infecciosas.^{2,3} De la misma forma, la discapacidad por deficiencia se clasifica en: motora, visual, auditiva e intelectual, una persona puede clasificarse en más de una categoría, también se puede medir según su nivel de funcionamiento clasificándose en leve, moderada, severa y extrema.⁴

En relación a la información actual de discapacidad, la OMS estima que a nivel mundial más de mil millones de personas, es decir el 15% viven con algún tipo de discapacidad y alrededor de 190 millones de personas presentan una discapacidad grave, en América según el Banco Mundial reporta que 50 millones de personas presentan algún tipo de discapacidad. Así mismo, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) notificó que la prevalencia de discapacidad varía en la región de América Latina, siendo Perú (31%) y Guatemala (17%) los países con mayor discapacidad de la región y Brasil (6%) con la menor cantidad de discapacitados.^{5,6}

Por otro lado, el estudio de la carga mundial de la enfermedad que realiza una evaluación sistemática de los cambios en salud, muestra que la carga total de discapacidad aumentó en un 52% entre 1990 y 2017, resultando en un aumento de personas lesionadas por accidente de tránsito, violencia, aquellos con secuelas de enfermedades crónicas y el envejecimiento de la población.^{7,8}

Por consiguiente, las condiciones de la discapacidad en cada país están influenciadas por la tendencia en sus problemas de salud, factores ambientales y de otro tipo como catástrofes naturales, conflictos, hábitos alimentarios y abuso de sustancias, sin embargo, en todo el mundo las personas con discapacidad tienen desventajas siendo un grupo vulnerable a la exclusión, pobreza, desempleo, nivel bajo de educación, inequidades al acceso a servicios de salud, atención en rehabilitación y asistencias de apoyo.^{5,9}

Por lo tanto, la discapacidad es una condición que afecta a la salud de las personas y por esta razón se asocia a muchos de los llamados factores determinantes de la salud: edad, sexo factores sociales y demográficos que condicionan en gran medida tanto la forma de enfermar como la de enfrentarse a las consecuencias de la enfermedad actual, la información sobre el número de personas con discapacidad y sus circunstancias individuales, permiten mejorar las medidas orientadas a eliminar las barreras incapacitantes y prestar servicios que promueven la participación de las personas con esta afección.¹⁰

Es por ello, que se realiza la pregunta ¿Cuál es la situación epidemiológica de la discapacidad en la población general en América? y de allí viene la importancia de este estudio, el cual radica en debatir la situación epidemiológica de la discapacidad, exponiendo las diferentes condiciones sociodemográficas, clínicas y de asistencia sanitaria de las regiones de América en la población general, obteniendo un panorama amplio del problema y aportando información relevante para contribuir a futuros proyectos de investigación.

Con esta investigación se expondrán las condiciones sociodemográficas presentes en la población general con discapacidad, al mismo tiempo se analizarán las condiciones clínicas y además se discutirán las condiciones de asistencia sanitaria de la población con discapacidad general de América. El objeto del estudio es debatir la situación epidemiológica de la discapacidad en América, en las condiciones mencionadas en base a literatura médica científica existente de los últimos 10 años (2009-2019).

Así mismo, la importancia de este estudio radica en unificar información epidemiológica de personas con discapacidad en el continente americano, brindando un panorama general sobre este fenómeno. Sin embargo, se debe tomar en cuenta que es posible no encontrar información publicada y actualizada para completar el objetivo del estudio.

OBJETIVOS

Objetivo general

Debatir la situación epidemiológica de la discapacidad en la población general de América.

Objetivos específicos

1. Exponer las condiciones sociodemográficas que presenta la población general con discapacidad.
2. Argumentar las condiciones clínicas que presenta la población general con discapacidad.
3. Discutir las condiciones de la asistencia sanitaria con las que cuenta la población general con discapacidad.

MÉTODOS Y TÉCNICAS

Tipo de estudio:

La presente monografía es de tipo compilatorio.

Diseño de estudio:

Exploratorio.

Descriptores:

Se realizó una correcta identificación de terminología médica utilizando los Descriptores en Ciencias de la Salud -DeCS- y Encabezados de Temas Médicos –MeSH para términos en inglés, utilizando también sinónimos y conceptos relacionados con la temática principal a través de operadores lógicos como: *AND*, *NOT* y *OR*.

Selección de fuentes de información:

Se utilizaron las principales bases de datos para la obtención de la información como Pudmed, Bireme, Cochrane, Hinari, EBSCO y Scielo.

Se incluyó literatura médica científica de los últimos 10 años (2009-2019) en idioma español e inglés, con acceso a texto completo, utilizando revisiones sistemáticas de ensayos clínicos controlados, revisiones sistemáticas de estudios de cohorte, estudios de cohorte individuales de baja calidad, revisiones sistemáticas de casos y controles, estudios individuales de casos y controles, series de casos y opiniones de expertos. Asimismo, las búsquedas se complementaron consultando diferentes páginas web oficiales de organismos internacionales (Ministerios de Salud de diferentes países, Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud y encuestas nacionales), tomando la información más actualizada de cada país.

Posteriormente se realizó una revisión de las fuentes disponibles utilizando los descriptores y conectores lógicos de la temática a discutir, posteriormente se seleccionaron los artículos que aportaron la información requerida, siendo organizados según su nivel de evidencia para garantizar fuentes confiables y actualizadas. Empezando con el capítulo 1, Condiciones sociodemográficas de la población general con discapacidad de América, tomando en cuenta a los descriptores y artículos seleccionados que se describen en la tabla 1 (ver anexo 1); para el capítulo 2: Condiciones clínicas de la población general con discapacidad se seleccionó fuente con mayor nivel de evidencia para cumplir el objetivo, describiéndolos en la tabla 2 (ver anexo 2); De igual forma, el capítulo 3: Condiciones de la asistencia sanitaria con la que cuenta la población

general con discapacidad, se organizaron las fuentes en la tabla 3 (ver anexo 3) según su relevancia y nivel de evidencia.

De esta manera para una mejor compresión se procedió a realizar fichas bibliográficas electrónicas que se encontraron a disposición de todos los investigadores en la plataforma Google Drive, con el fin de registrar de forma clara y sintetizada la información de los diferentes artículos seleccionados, y así poder revisarlas posteriormente durante la elaboración de cada capítulo monografía. Finalmente se realizó un análisis de la información obtenida y se formularon las conclusiones y recomendaciones del trabajo.

CAPÍTULO 1. CONDICIONES SOCIODEMOGRÁFICAS EN LA POBLACIÓN GENERAL CON DISCAPACIDAD

SUMARIO

- Edad
- Sexo
- Escolaridad
- Ocupación
- Etnia
- Procedencia y/o residencia
- Condiciones de vida

En este capítulo se presenta información de las condiciones en las que vive las diversas poblaciones de América, tales como la infantil, adolescencia, adulto y adulto mayor, estos serán agrupada por edad, sexo, educación, ocupación, etnia, origen, procedencia y/o residencia y condiciones de vida en las que se desenvuelven dichos grupos, haciendo énfasis en la población de América con discapacidad.

Las personas con discapacidad comprenden a todas aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o psíquicas y sensoriales que interactúan con diversas barreras de su entorno, éstas puedan impedir su participación efectiva y plena en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.¹¹

Habitualmente la definición de discapacidad debería incorporar factores médicos y sociales, sin embargo, la evaluación de la discapacidad es predominantemente médica, con un enfoque particular en las discapacidades físicas, mentales y sensoriales.¹¹

Por lo mismo las cifras de discapacidad son alarmantes, según la Organización Mundial de Salud (OMS), un 10% de la población posee algún tipo de discapacidad y el 80% vive en países en desarrollo. En América Latina y Caribe el número asciende a 85 millones de personas.¹²

Por tal razón, recabar datos de buena calidad para estudiar íntegramente la conexión entre pobreza, ingreso y discapacidad con el fin de comparar países es muy difícil.¹³ El índice de discapacidad hallado en encuestas de hogar y censos varían radicalmente. Esta variación se debe a las diferentes medidas de discapacidad y diferentes métodos en la obtención de datos, por lo tanto, es importante sistematizar y articular la información proveniente de censos y encuestas, así como de los registros administrativos, en un marco conceptual homogéneo y consensuado como es la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud).⁴

1.1 Edad

La discapacidad según la edad tiende a ser muy marcada independientemente de la región en la que se encuentre la persona. Es un rasgo importante a considerar, puesto que, desde la perspectiva de la política pública, esta variable no se aborda de forma similar si el grupo con discapacidad se concentra en los primeros años de vida o si está asociado a los segmentos etarios mayores. Se observa que es más probable que en los niños y adolescentes las discapacidades adquiridas desde el nacimiento sean más representativas, y que en los adultos y las personas mayores esto se deba en una proporción más alta a accidentes y enfermedades degenerativas.¹⁴

La primera infancia comprende el periodo que inicia durante el desarrollo prenatal hasta los ocho años de vida. Se considera que es el periodo más importante para el desarrollo cerebral, por lo tanto, una etapa fundamental en el desarrollo humano. Lo que sucede antes del nacimiento y los primeros cuatro años de vida tiene consecuencias importantes en la salud y resultados sociales futuros.¹⁴

Las cifras para la población infantil muestran que un 5.6% nacen con alguna discapacidad, de la cuales el 2% es severa o requiere atención médica de alta complejidad. Por esta razón, es importante romper con los prejuicios y las connotaciones acerca de las discapacidades. De la misma manera es necesario promover su desarrollo para lograr su autonomía y confianza posible, para alcanzar cierto grado de independencia. Es probable que algunos de ellos necesiten una serie de apoyo adicional para obtener ese desarrollo máximo, siendo un trabajo en conjunto con la familia, personal médico y la comunidad.¹⁵

Asimismo, en el lugar del adolescente, la discapacidad afecta en las transformaciones físicas y en el comportamiento, ya que las nuevas necesidades del cuerpo, los cambios de humor y estados de ánimo se dan en un contexto de desajuste. En muchos casos la edad cronológica no coincide con la edad mental o de maduración y el cuerpo real no está de acuerdo a la identidad corporal.¹⁶

La población adolescente de la región de América considerada entre los 10 a 24 años asciende a 237 millones y se prevé que disminuirá hasta llegar a 230 millones en el 2030.¹⁶ La Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud, (OMS/OPS) manifiestan que la adolescencia es la etapa de la vida que abarca desde el inicio de la pubertad hasta la etapa en que el joven se convierte en adulto; se estima que aproximadamente 180 a 200 millones de personas con discapacidad a nivel global son de edades comprendidas entre los 10 y 24 años a ellos se les denomina: Jóvenes con discapacidad. Estas dos entidades internacionales definen que la adolescencia es un periodo que se caracteriza por alta

vulnerabilidad biológica, psicológica y social, en la cual el adolescente identifica sus valores, asume responsabilidades y resuelve sus propios problemas.^{17,18}

De la misma forma, en los adultos podemos observar que más de 21 millones de ellos en América Latina entre las edades de 18 a 64 años tienen una discapacidad, presentando dificultades al caminar, ver, oír, recordar o lograr concentrarse. La discapacidad se presenta en su mayoría en esta etapa, ya que en un 11% de los adultos con discapacidad nacieron con algún tipo de dificultad, obteniendo que un 12 % lo adquirió durante la niñez y el resto, lo inicio en su edad adulta.¹⁹

Del mismo modo, un adulto con discapacidad tiene 82 % más de probabilidades de ser físicamente activo si es por recomendación médica. La prevalencia de discapacidad se relaciona estrechamente con la edad, así que más del 32% de las personas mayores a 65 años poseen algún tipo de discapacidad, por otro lado, en las personas menores a 65 años la proporción es menor aproximadamente un 5%. Aunque el aumento de las tasas de prevalencia es continuo conforme avanza la edad, a partir de los 50 años ese incremento se acelera de forma notable.²⁰

Según los criterios de la OMS, se define como adulto mayor o anciano toda persona mayor de 60 años, que comprende a la tercera edad entre 60 a 74 años, cuarta edad entre 75 a 89 años, longevos entre 90 a 99 años y centenario mayor a 100 años. La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), en el 2000 estimó que aproximadamente 41 millones de habitantes eran adultos mayores de 60 años y que para el año 2025 se le sumarán 57 millones más. Siendo así, para el 2050 serán 86 millones más de la población total.²¹

Debido a esto, se ha afirmado en una revisión sobre la presencia de discapacidad según grandes grupos de edad, se aprecia que la proporción de personas con discapacidad es algo mayor en las personas de edades avanzadas de los países más envejecidos. En datos del censo del año 2010 se ve que un porcentaje importante de la población de 30 a 59 años tiene al menos una discapacidad, y que incluso en algunos países este grupo etario representa una mayor proporción que las de 60 años y más en las personas con discapacidad.²²

1.2 Sexo

El sexo femenino y la discapacidad interaccionan de tal manera que colocan a dicho grupo en doble vulnerabilidad y discriminación. Se observa en un estudio de CEPAL en el año 2013, que este grupo registraba una tasa de prevalencia de discapacidad más alta que el sexo masculino. En el mismo estudio, se apunta que esto se torna más evidente a partir de los 60 años, dado que la mayor esperanza de vida del sexo femenino aumenta la posibilidad de tener

una discapacidad asociada a una enfermedad crónica o a un accidente en etapas avanzadas de la vida.^{22,23}

En lo anterior se puede observar que la relación de masculinidad de las personas con al menos una discapacidad fue de 67.6 en el sexo masculino por cada 100 femeninas según el censo de 2011. Uruguay es uno de los países más envejecidos de la región, el cual registra un alto porcentaje del grupo femenino mayores de 60 años, quienes son las más expuestas a padecer discapacidad. Caso similar ocurre en Costa Rica y Brasil, países que se encuentran en una etapa menos avanzada del envejecimiento, sin embargo, tienen más proporciones de población en este grupo etario, y por ende más personas expuestas al riesgo de experimentar alguna discapacidad.²²⁻²⁷

Aproximadamente más de 14 millones de personas con discapacidad son femeninas, mientras que el número de masculinos con discapacidad no supera el millón y medio, no en todas las edades el número es mayor en el sexo femenino, por ejemplo, en el caso del grupo de población con edades comprendidas entre los 6 y los 44 años, el número del sexo masculino con discapacidades supera al sexo femenino en un 32%.^{9,27}

Se afirma que la construcción de un sujeto sexual se relaciona con el mito de un cuerpo perfecto, mientras que sujetos no sexuados serían aquellos cuerpos que son imperfectos como podrían ser los de los niños, los ancianos, enfermos y, por consecuencia, las personas con capacidades diferentes. En resumen, considera que todo cuerpo femenino que no sea perfecto se establece como sujeto que no posee sexualidad²⁴.

En esta misma dirección, se afirma que en nuestra cultura hay relación del sexo femenino en situación de discapacidad como fenómeno redundante, mientras que el hecho ser sexo masculino y con discapacidad se relaciona en términos de contradicción.²⁷ Por lo cual, se hace referencia que tanto el sexo como la discapacidad, se convierten en sinónimo de dependencia. Estas autoras establecen la necesidad que dentro de los movimientos a favor de este grupo se proyecte la realidad diferencial en situación de discapacidad y de esta manera proponer y crear un espacio político para el análisis de la construcción del sexo dentro de la sociedad actual.²⁵

Es importante mencionar que niñas y adolescentes en situación de discapacidad poseen más probabilidades de ser víctimas de violencia en comparación con el sexo masculino sin discapacidad. En Latinoamérica se descubrió que, en el sexo femenino con discapacidad menores de 50 años, el 62 % había experimentado violencia desde la edad de 15 años, y este grupo afectado con discapacidad habían experimentado violencia sexual tres veces más que las personas sin discapacidad.²⁷

1.3 Escolaridad

Respecto a la escolaridad se observa que los resultados globales que se conocen sobre la situación educativa de las personas con discapacidad, indican que estas tienen niveles de alfabetización notablemente menores que los del resto de la población, situación que es más acentuada en la población femenina. La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) estimaba que más del 90% de los niños con discapacidad de los países en desarrollo no asistía a la escuela.²⁸

Los niveles de escolaridad son diferentes entre zonas rurales y urbanas, ya que los niños de zonas urbanas presentan un marcado retraso en la escolarización. Las estimaciones recientes muestran que aproximadamente un 25 % de los niños en edad de recibir educación primaria en áreas rurales no asiste a una escuela, mientras que en las zonas urbanas es el 16%, demostrando una diferencia de abandono escolar en el área rural más que en la urbana.²⁸

Se han realizado múltiples esfuerzos por parte de distintas entidades correspondientes con el fin de desarrollar la escolarización de los niños a nivel primario y secundario, sin embargo, las tasas de escolarización siguen siendo muy bajas, sobre todo en el medio rural y especialmente entre los niños y niñas con situación de discapacidad.²⁹ según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en el año del 2019, se registraron al menos ocho millones de niñas y niños menores de 14 años con discapacidad, de los cuales se estima que 7 de cada 10 niños, niñas o adolescentes con discapacidades no asistían a la escuela.^{30,31}

El nivel de escolaridad en el adolescente y adulto tiene suma importancia ya que es uno de los determinantes que repercute en los beneficios a la salud a largo plazo, por medio de este se pueden obtener mejores oportunidades laborales, mejores ingresos y por consiguiente mejor estado de salud. En el caso del grupo femenino, un nivel educativo disminuye la mortalidad por lesiones, menor fecundidad femenina, además de mejorar la salud en la edad adulta.³¹

En igual forma, en la región de América se estima que la tasa de alfabetización de jóvenes comprendidos entre los 15 y 24 años es superior al 98%. Sin embargo, el porcentaje de adolescentes inscritos en la enseñanza media es menor en la mayoría de los casos

aproximadamente entre un 60 a 80%. Es importante mencionar que Honduras y Guatemala poseen bajos porcentajes de educación a nivel secundario, se estima que este porcentaje es por debajo del 50%. ^{30,31}

Según el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo la tasa mundial de alfabetización de adultos con discapacidad es de apenas entre 3% a 1% en el caso del grupo femenino en situación de discapacidad.²³ La Convención de las Naciones Unidas en su artículo 24 sobre los derechos de personas con discapacidad, estipula que el estado debe asegurar educación primaria y secundaria inclusiva, gratuita y de calidad, en igualdad de condiciones a las personas discapacitadas.³²

En cuanto a educación del adulto mayor en América Latina se observa que gran proporción de ellos es analfabeta entre 18 a 52% y entre ellos, el sexo femenino tiene menor promedio de años de estudio comparado con el masculino.³² En México, se evidenció que los factores como mayor edad, sexo femenino, mayor pobreza y menor escolaridad estaban relacionados a una mayor prevalencia y severidad de la discapacidad. Además, se encontró que la prevalencia de discapacidad en el año 2000, fue mayor en el sexo femenino (18.7%) que en el masculino (10.4%) de 60 años. Estas cifras se mantuvieron en adultos mayores de 80 (48.2% y 38.7%, respectivamente) y de 90 años (66% y 60%, respectivamente).³³

1.4 Etnia

Los grupos indígenas representan hoy en día aproximadamente el 17% de los que viven en situación de pobreza extrema en América Latina, aunque son menos del 8% de la población. Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad elaborado en el año 2011, se estima que el 15% de la población mundial tiene alguna discapacidad. Al observar esta proporción, el número de personas con discapacidad y etnia indígena es alrededor de 54 millones.³⁴

Por lo que, el grupo de etnia indígena tiene mayor riesgo de experimentar discapacidad en contraste con la población general, debido a factores como nivel socioeconómico bajo, exposición a degradación del medio ambiente y mayor riesgo de ser víctimas de violencia. Dicha población tiene mayor discriminación y presenta más obstáculos respecto a otras etnias debido a su identidad indígena además de la discapacidad.³⁴

1.5 Origen y residencia

Existe una diferencia entre las áreas donde habite la población en situación de discapacidad, es decir que las zonas rurales se encuentran frecuentemente en situación de precariedad, debido a la pobreza no se pueden satisfacer las necesidades básicas, como una buena alimentación, accesibilidad a servicios de salud y escolaridad, siendo expuestos a una

mayor inseguridad. Así mismo, los accidentes viales y la violencia forman parte de su vida cotidiana.³⁴ Se estima que el 80% de las personas con discapacidad a nivel mundial reside en áreas rurales, lo que implica un menor acceso a los servicios básicos y a una atención de la salud conforme a sus necesidades.³⁵

Según la OMS, se considera a un país como envejecido cuando las personas mayores de 60 años representan a más del 7% de la población. Según estudios, se ha estimado que para el año 2050 podría haber en el mundo 2.000 millones de personas adultas mayores, siendo este el 22% de la población a nivel mundial. Según estadísticas se aproxima que el 81% de ellos vivirán en las regiones menos desarrolladas y que para este año dicha población igualará por primera vez el número del grupo infantil (entre 0 a 14 años).³⁶

Si se consideran algunos de los países con información disponible para la última ronda censal se puede observar que, si bien en la mayoría, la prevalencia de la discapacidad es más alta en la zona rural, con excepción de Uruguay que es el país más urbanizado de la región. Esto puede variar según el área de residencia, siendo la mayor registrada en México, ya que la prevalencia es de 4.8 personas con al menos 1 discapacidad por cada 100 personas, mientras que en el campo es de 6.1 personas.^{23,35}

Por su parte, en las áreas o comunidades rurales se observa que los adultos mayores son miembros valiosos que envejecen en sus domicilios. Sin embargo, el envejecer en dichas zonas conlleva mayores desafíos para estos grupos, porque a pesar de que la zona rural es en donde residen la mayor parte de adultos mayores, es en el área donde se brindan menos servicios de atención sanitaria en comparación con las comunidades urbanas. La mayoría de los adultos mayores quisieran permanecer en sus domicilios y continuar conviviendo en sus comunidades, pero debido a los cambios físicos provocados por el envejecimiento puede afectar el envejecer como lo planeado.^{35,36}

1.6 Ocupación

La discapacidad puede estar presente en cualquier familia, sin embargo, la pobreza y la discapacidad se relacionan estrechamente entre sí. La pobreza se considera como un factor que aumenta el riesgo de discapacidad, pero también puede ser una consecuencia de esta.³⁷ Principalmente, el desempleo y la marginación laboral son de los problemas que afecta a la población de esta región. Este informe analizó y concluyó que alrededor del 70% de las personas con discapacidad de América Latina estaban desempleadas o excluidas de la fuerza laboral.^{23,37}

Con relación a las gestantes que viven en situación de pobreza, pueden presentar problemas de salud, baja ingesta de nutrientes, exposición a toxinas y contaminantes ambientales, lo cual tiene un efecto directo en el desarrollo del feto. Naturalmente los niños que viven en extrema pobreza tienen desventajas y más probabilidades de padecer retraso y problemas del desarrollo que los niños de niveles socioeconómicos más altos, debido a que se encuentran expuestos a muchos factores de riesgo.³⁷ Dentro de estos riesgos se incluyen: nutrición deficiente, falta de saneamiento e higiene, exposición a patógenos, falta de acceso a la atención de la salud, vivienda inapropiada o falta de vivienda, que no cuenta con los servicios básicos, exposición a la violencia, el abuso y el abandono, factores maternos, institucionalización y falta de estímulo.^{38,39}

Por consiguiente, las familias con niños con discapacidad se encuentran en desventaja social y económica en comparación con lo que no presentan esta condición. La discapacidad puede contribuir a aumentar la pobreza en el hogar, porque los padres disponen de menos tiempo para actividades generadoras de ingresos, retiran a sus hijos de la escuela para que cuiden al familiar en situación de discapacidad, y las familias deben enfrentar los costos adicionales asociados con la discapacidad, los de atención de la salud y transporte.³⁵

Es necesario mencionar que al relacionar los determinantes de salud con la población adolescente se concluye que el acceso a la educación y los ingresos económicos son los que más afectan la situación de los adolescentes. Además de contar con el apoyo familiar, social y un ambiente favorable, logrando un mejor resultado para que un adolescente avance hacia la edad adulta.³⁹

En los últimos años, la región ha logrado notables avances macroeconómicos. Durante el periodo 2004-2014, la pirámide de ingresos en América Latina y el Caribe presentó una evolución histórica, donde se observó que 72 millones de personas superaron la pobreza y 94 millones se posicionaron en la clase media. Sin embargo, no todos los grupos poblacionales se beneficiaron de este progreso.³⁹ Se estima que alrededor de 386 millones de las personas en edad económicamente activa son discapacitadas, según la Organización Internacional del Trabajo (OIT), en su mayoría de países de América el desempleo alcanza un 80%.⁴⁰

Al mismo tiempo en México, se puede observar que los adultos mayores con discapacidad tienen bajos ingresos económicos, ya que solo el 17.7% se encuentran económicamente activos y 37.4% forma parte del grupo no involucrado en actividad económica que se dedican a las tareas

domésticas, finalmente, el 27% no tienen ningún tipo de ocupación. Los adultos mayores con trabajo remunerado reportan menor grado de dependencia funcional.³⁹

De igual forma, la encuesta realizada en los Estados Unidos en 2016 se descubrió que sólo el 35% de las personas con discapacidad en edad de trabajar están realmente trabajando, en comparación con el 78% de las que no poseen ninguna discapacidad. Un 38% de los encuestados en situación de discapacidad respondieron que les beneficiaría un empleo. Se encontró que las personas con discapacidad física y mental están enormemente representadas en el lugar de trabajo en los Estados Unidos.^{33,40} Además, una tercera parte de los empleadores encuestados afirma que las personas con discapacidad no cumplían efectivamente las tareas asignadas, mencionando que el temor a los costos de las comodidades necesarias fue la segunda razón más frecuente para no contratar a las personas con esta condición. Sin embargo, miles de personas con discapacidad han tenido éxito como dueños de pequeñas empresas, según el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales.⁴⁰

1.7 Condiciones de vida

El primer año de vida de un niño se caracteriza por su alta vulnerabilidad ante su medio externo, no solo por el riesgo de enfermar sino también de sufrir violencia, abuso, explotación y abandono. La violencia contra la niñez en menores de un año tiene como desventaja el triple riesgo de ser víctimas de homicidio en comparación con los niños de dos a cuatro años de edad y el doble que los niños de cinco a catorce años.⁴¹

Sin embargo, no se tienen datos exactos de la violencia en la primera infancia, debido a que la mayoría ocurre principalmente en el ámbito privado como casas hogares y centros de albergues, también la cultura puede ser cómplice de estos comportamientos violentos en contra de la niñez.⁴¹

En consecuencia, los niños con discapacidad presentan mayores riesgos de ser abusados de manera física, sexual y psicológicamente también son vulnerables a la explotación, el estigma y aislamiento en sus propios hogares y/o ambientes, como los centros o instituciones de atención, como resultado, se muestran que los niños con discapacidad tienen de tres a cuatro veces más probabilidades de padecer violencia que los niños sin discapacidad. Los datos recabados en 15 países muestran que los padres de niños con discapacidad utilizan la violencia física y maltrato hacia los infantes.^{32,41,42}

Por último, se cree que los prejuicios culturales son parte de la razón por la cual los niños con discapacidad tienen mayor riesgo de ser violentados.⁴² Con frecuencia, los niños con discapacidad son considerados blancos fáciles, ya que su indefensión y su aislamiento social les dificultan el defenderse y denunciar los abusos. El ser víctimas de violencia, abandono y abuso tiene como consecuencia problemas en el comportamiento y desarrollo adecuado en la infancia y etapas futuras.⁴³

Por su parte, Salatino E., hace énfasis que es importante conocer los datos sociodemográficos tales como edad, sexo, área rural, urbana y religión ayuda a comprender la carga de la enfermedad, además Folgar K., comparte esta opinión que basado en su experiencia considera importante la epidemiología como la rama técnica de la salud pública para el registro de la información de la enfermedad y su distribución, afirmando que no se puede estudiar lo que no se registra. Por lo que, considera que los puntos clave de la epidemiología se basa en tres pilares que son tiempo, lugar y persona, para analizar cualquier problema en salud; recalca la importancia de la sociedad como entorno facilitador. Para guión de las entrevistas completas (ver anexo 4 y 5).

En este capítulo se englobaron todas las condiciones sociodemográficas más importantes que predominan en la población general con discapacidad, dando una visión introductoria a la epidemiología de la discapacidad en América. Por lo que al exponer cada dimensión sociodemográfica antes mencionada se establece como base para el desarrollo y comprensión de los siguientes capítulos.

CAPÍTULO 2. CONDICIONES CLÍNICAS DE LA POBLACIÓN GENERAL CON DISCAPACIDAD

SUMARIO

- Definición
- Prevalencia y mortalidad
- Tipos de discapacidad
- Etiopatogenia
- Manifestaciones clínicas
- Afecciones secundarias a la discapacidad
- Valoración funcional
- Tratamiento

Este capítulo se centrará principalmente en las condiciones clínicas exponiendo con el fin de ayudar a comprender desde un enfoque médico e integral el desarrollo de dicha condición. Se abordará en cada dimensión clínica una descripción de los aspectos importantes que influyen en el desarrollo de la situación de discapacidad, así como su valoración clínica para finalmente dar un abordaje terapéutico individual, tomando en cuenta a la población infantil, adolescente, adulto y adulto mayor principalmente en la región de América.

2.1 Definición

La OMS define la discapacidad como un término universal que abarca las deficiencias, que son problemas que afectan a una estructura o función corporal, dificultades para la realización de acciones o tareas y las restricciones de la participación en situaciones de la vida diaria.⁴⁴

Con el tiempo el concepto de la discapacidad ha ido evolucionando, por lo que en el año 2001 se aprobó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (CIF), esta tiene como objetivo proporcionar un lenguaje unificado, como referencia para documentar y organizar la información sobre el funcionamiento, la discapacidad y estados relacionados con la salud, utilizando un modelo multidimensional estructurado en dos categorías.

- Funcionamiento y Discapacidad: funciones y estructuras corporales, actividades y participación.
- Factores ambientales: el entorno y factores personales.⁴⁵

2.2 Prevalencia y mortalidad

Los problemas de salud vinculados con la discapacidad se acompañan de grandes necesidades de asistencia sanitaria, el crecimiento constante de las poblaciones y su estrecha relación con el aumento de personas en situación de discapacidad. Los estudios de carga mundial de la enfermedad concluyen que la información de la mortalidad producida por distintos procesos de una enfermedad o condición, estimando el impacto real de la discapacidad en la salud. Por lo que, en los siguientes apartados se reúne la información sobre la prevalencia y mortalidad de la discapacidad.^{6,46}

2.2.1 Prevalencia

La prevalencia de la discapacidad puede variar por el nivel de desarrollo del país, la transición demográfica que atraviesa, los desastres naturales, el nivel de violencia y las condiciones de asistencia sanitaria. Según la OMS, el 10% de la población mundial vive bajo una condición de discapacidad, con un incremento notable a causa del crecimiento poblacional, los avances de la medicina y el proceso de envejecimiento.^{6,46}

Por su parte, en la región de América Latina y el Caribe se estima que 85 millones de personas viven en condición de discapacidad haciendo contraste con lo reportado en Norteamérica, quien informa que aproximadamente 35 millones de personas presentan dicha condición. En América, los países que superan el 10% de su población con algún tipo de discapacidad son: Perú (31%), Guatemala (17%), Uruguay (15%), Honduras (14%), Ecuador (13%), Nicaragua, Colombia y Estados Unidos (12%) perfilándose como los países de la región con más discapacidad, el resto de países cuentan con cifras bajas como las reportadas en: Argentina (7%), Chile y Brasil (6%).^{10,46-48}

Para lograr conocer un panorama amplio de la prevalencia de discapacidad en la región según lo indicado por CEPAL, quién comparó los datos de las encuestas nacionales de discapacidad del año 2000 y 2010, como parte del estudio se incluyó a Brasil, México, Costa Rica, Ecuador, República Dominicana, Uruguay, Panamá y Venezuela, reportando que en todos los países hubo un aumento considerable de la discapacidad, entre los más afectados se encuentra: Brasil que aumentó de un 14.5 a 23.9%, México de 2.5 a 6.0%, en el caso de Costa Rica se observó que aumentó al doble, de 6.2% a 12.3%, de forma muy similar la República Dominicana pasó de 4.6 a 11.8%, Panamá de 1.8 a 7.7%, Venezuela de 3.7 a 5.3% y Ecuador de 4.7 a 5.6%.⁴⁸

Sin embargo, los autores mencionan que la información de las encuestas de la década formula diferentes interrogantes, ya que los criterios de discapacidad han cambiado con el pasar de los años, sin embargo, no interfiriere al hacer comparación entre la información obtenida de cada país que se reporta.⁴⁸

La prevalencia de niños con discapacidad varía de una manera considerable de acuerdo a la definición y medición de discapacidad. Según los resultados del informe de Carga Mundial de Morbilidad reportan que se encuentran 93 millones (5.1%) de niños de 0 a 14 años que presentan una discapacidad moderada o grave, en los cuales 13 millones (0.7%) sufren dificultades graves.^{10,47-50}

Se logra inferir que los tipos de discapacidad, el más predominante es la discapacidad motora con un 58.3%, siguiendo la discapacidad visual con un 27.2%, auditiva con 12.1%, intelectual con 8.5%. Y se concluye que en el continente de América se ve afectado por la discapacidad, ya que los países que reportan más prevalencia por región son: para la región de Norteamérica es Estados Unidos, en Suramérica es Perú, Centroamérica es Guatemala y en el Caribe es República Dominicana.^{10,47-50}

2.2.2 Mortalidad

Según un estudio titulado proyecciones alternativas de mortalidad y discapacidad por causa 1990-2020, hace proyecciones de las diferentes causas de mortalidad, la cual estima que la mortalidad en el 2020 por enfermedades no transmisibles será de 49.9 millones, las muertes por lesiones será de 8.4 millones. Las principales causas de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) serán cardiopatía isquémica, bipolaridad, depresión, accidentes de tráfico, enfermedad cerebrovascular, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, heridas de guerra y VIH. De igual forma se estima que las muertes y los AVAD aumentarán entre un 47 a 71%.^{49,51}

Para concluir, la interpretación de las tendencias de salud en los próximos 25 años estará determinada principalmente por el envejecimiento de la población mundial, la disminución de las tasas de mortalidad específicas por edad, trastornos transmisibles, maternos, perinatales y nutricionales, la propagación del VIH y el aumento de la mortalidad por tabaquismo y discapacidad.⁵¹

2.3 Tipos de discapacidad

La discapacidad se agrupará en tres grandes grupos según su prevalencia y con las que se cuenta mayor información registrada en el continente americano. Estos se desarrollarán a lo

largo de este capítulo, se debe tomar en cuenta que una persona puede tener varios tipos de discapacidad al mismo tiempo.

2.3.1 Discapacidad física o motora

Hace referencia a problemas de locomoción, presentando limitaciones para moverse, puede haber falta o deterioro de una o varias extremidades del cuerpo y problemas que afectan la medula espinal, problemas neuromusculares, atrofia muscular, entre otros. Según el grado de discapacidad, sus capacidades estarán limitadas para la realización de actividades de la vida diaria.⁵²

2.3.2 Discapacidad intelectual o mental

Según la OMS, la define como un trastorno del desarrollo mental parcial o total, con deterioro de las funciones vitales en cada etapa del desarrollo, afecta principalmente a nivel de inteligencia, como el lenguaje, cognición, motricidad y socialización. Se caracteriza por presentarse antes de los 18 años. Esta a su vez, propone una clasificación básica según el coeficiente intelectual.

- Leve: son capaces de mantener una conversación, hay independencia al realizar actividades básicas (comer, aseo, vestirse, control de esfínteres, etc.), es capaz de desarrollar habilidades sociales y lenguaje en edades tempranas, sin embargo, presentan dificultad en el aprendizaje.
- Moderada: la comprensión y funciones motrices se desarrollan lentamente, se encuentran en desventaja para el cuidado personal, hay desarrollo adecuado de la capacidad social con personas cercanas de su entorno y participa en actividades sociales simples.
- Profunda: Hay movilidad restringida o inexistente, no controla esfínteres, si necesita de supervisión y ayuda, ya que usualmente presentan patologías asociadas.⁵³

2.3.3 Discapacidad psíquica

Se considera a una persona con discapacidad psíquica cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo de carácter permanente, que pueden provocar dificultad para controlarse ante ciertas situaciones. Este grupo constituye uno de los principales componentes de enfermedades y discapacidades. entre ellas se pueden mencionar la depresión mayor, esquizofrenia, trastorno bipolar, trastornos de pánico y síndrome orgánico.⁵³

2.3.4 Discapacidad sensorial

Se le denomina a la deficiencia de uno o más sentidos, generalmente visual o auditiva o ambas; puede haber disminución grave o pérdida total en uno de estos sentidos sensoriales.

- Discapacidad auditiva: se refiere a la disminución o carencia funcional del aparato auditivo, en la cual hay una limitación para escuchar correctamente, siendo de baja intensidad o bien no oír en lo absoluto. Se puede clasificar respecto a la localización de la lesión en las siguientes: perdida conductiva, neurosensorial, mixta, sordera e hipoacusia.
- Discapacidad visual: Son trastornos de la función visual que produce dificultad en el proceso de percepción de los objetos en su entorno, esta definición engloba varios aspectos como la agudeza visual, campo visual, visión binocular, entre otras. Se engloban 4 niveles de deterioro visual que se enlistan a continuación: ceguera, discapacidad visual profunda, severa y moderada.^{52,54}

2.4 Etiopatogenia

Es de importancia considerar las causas y el mecanismo por el cual se producen las diferentes enfermedades que puedan dar lugar a algún tipo de discapacidad; el origen de estas alteraciones depende tanto de factores congénitos o genéticos y factores ambientales, que se pueden producir en el periodo prenatal, perinatal, postnatal o a lo largo de las diferentes etapas de vida. A continuación, se describirán las principales causas y fisiopatología teniendo en cuenta que se producen durante las diferentes etapas de vida de la población en América.³³

2.4.1 Periodo prenatal

Se producen antes del nacimiento, se describe una serie de anomalías cromosómicas, trastornos metabólicos y neurológicos de origen genético que puede causar algún tipo de discapacidad. Se estimó que, en Suramérica, el 22.59% de las causas de discapacidad se deben a factores prenatales.⁵⁵

2.4.1.1 Factores congénitos o genéticos:

Los factores genéticos han predominado en los últimos años en la región de América, particularmente en los países industrializados.⁶ Aproximadamente un 50% de los casos de discapacidad intelectual o mental es producido por causas genéticas, específicamente las hereditarias.^{46,56,57}

- Anomalías cromosómicas: los cromosomas contienen toda la información para el desarrollo de las primeras etapas de la formación del embrión, estas pueden ser por anomalías tanto numéricas como estructurales que causan enfermedades o problemas en el crecimiento y desarrollo a lo largo de la vida. Por ejemplo, la trisomía del par 21 y el cromosoma X frágil son causas frecuentes de la discapacidad intelectual y física.⁵³
- Alteraciones monogénicas: son aquellas que se producen por mutación de un gen, entre estas anomalías se pueden describir los errores congénitos del metabolismo, hipotiroidismo,

malformaciones del tubo neural como microcefalia, hidrocefalia y mielomeningocele, entre otros síndromes dismórficos, dando lugar a discapacidades físicas motrices como la parálisis cerebral y espina bífida.^{53,58}

- Hereditarias: Son los que se trasmiten de padres a hijos, tales como microcefalia familiar, la distrofia muscular de Duchenne o la osteogénesis imperfecta. La OMS estima que las causas más frecuentes de origen genético en la discapacidad visual son albinismo, la Amaurosis Congénita de Leber, la aniridia, Retinosis Pigmentaria y la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber. Además, es importante conocer los antecedentes familiares de trastornos psiquiátricos como esquizofrenia ya que aumentan la posibilidad de padecer un trastorno similar.⁵³

2.4.1.2 Factores ambientales:

Son agentes teratógenos extrínsecos que pueden producir alteraciones durante el desarrollo del embarazo, estas dependen de la exposición, susceptibilidad del individuo e interacciones con otros factores. Alrededor del 10% de estos factores causan una discapacidad intelectual durante la infancia. A continuación, se describen las causas principales que se han registrado en Latinoamérica.⁴⁴

- Infecciones: se puede producir por virus como rubéola, citomegalovirus, herpes y virus de Zika, la exposición a estos microorganismos puede producir hipoacusia o sordera si se da entre la 7ma y 10ma semana de gestación; las bacterias como listeria y sífilis; los protozoos como toxoplasmosis, o fúngicas provocando infecciones como meningitis, fiebre tifoidea, difteria, entre otras, que pueden dar lugar a la discapacidad intelectual y sensorial.⁵⁹
- Agentes físicos: exposición a químicos contaminantes y exposición excesiva a radiación ionizante.
- Drogas y medicamentos: existen medicamentos perjudiciales que no se deben administrar durante el embarazo como talidomida, fenitoína y warfarina. Algunos antibióticos pueden ser ototóxicos como estreptomicina, tobramicina y gentamicina produciendo discapacidad sensorial auditiva.
- La deficiencia de yodo y ácido fólico durante el embarazo es un factor significativo, además de los factores genéticos y ciertos fármacos pueden producir defectos del tubo neural y espina bífida.⁴⁶

2.4.2 Período perinatal

Inicia a partir de las 22 semanas de gestación y termina a los 7 días después del parto.⁶⁰ Estas son válidas para el resto de la vida, son las causas más conocidas y su origen puede ser:

2.4.2.1 Traumatismo:

Esta puede afectar a nivel óseos, musculares, de órganos internos, del sistema nervioso y órganos sensoriales. Estos pueden ser accidentales o no y se dividen en primarios o secundarios.

- Primarios: dependen del feto como prematuridad, macrosomía y anomalías congénitas. Las cataratas congénitas y retinopatía del prematuro se pueden presentar al nacer, asociándose a la discapacidad sensorial visual.
- Secundarios: dependen de la madre como características del canal del parto, de la placenta, duración del parto o enfermedades de la madre. Las causas más comunes en los países subdesarrollados son los procedimientos con el uso de instrumentos como el uso de fórceps y la realización inadecuada de las maniobras manuales de extracción.^{57,58}

2.4.2.2 Hipoxia-Isquémicas:

Son causas comunes de las alteraciones neurológicas no progresiva, que pueden dar lugar a deficiencia psíquica, intelectual y física como espasticidad, coreoatetosis, ataxia y epilepsia.⁵⁸

2.4.3 Período posnatal

Esta etapa es definitoria para el desarrollo de cada etapa en la vida; en Suramérica, el 74.5% de las discapacidades se deben a factores en la etapa posnatal, estas se mencionarán a continuación.⁵⁸

2.4.3.1 Traumatismos:

Pueden ser causados por accidentes o no, particularmente los accidentes de tránsito pueden provocar traumas craneoencefálicos graves, lesión medular, parálisis cerebral, dando lugar a discapacidad física e intelectual o mental. Durante la infancia, son comunes las alteraciones visuales causadas por quemaduras y cuerpos extraños, asociándose a la discapacidad visual. En la adolescencia principalmente se informó que los accidentes de tránsito son la segunda causa conformando un 12% de discapacidad en este grupo. Los accidentes laborales principalmente en Centroamérica son una causa importante de discapacidad física o motora.^{6,61}

2.4.3.2 Enfermedades:

Hay ciertas patologías que pueden ser causa de discapacidad en el periodo postnatal, las cuales se describirán a continuación, según la etapa de vida y más frecuentes.

2.4.3.2.1 Durante la infancia:

- La desnutrición grave: principalmente en países poco industrializados en la región de Centroamérica y Suramérica son causa frecuente que favorecen al desarrollo de discapacidades permanentes y sistemas inmunitarios débiles, careciendo de capacidad de aprendizaje principalmente en la infancia.
- Infecciones infecciosas como encefalitis y meningitis bacteriana, causan frecuentemente discapacidad intelectual.
- Otra causa adquirida como otitis y sus secuelas pueden producir discapacidad sensorial auditiva.⁴⁶

2.4.3.2.2 Durante la adolescencia:

- Los trastornos neuropsiquiátricos, se muestran con mayor frecuencia en personas con alteraciones del sistema nervioso central, dando lugar a trastornos como esquizofrenia, depresión, trastornos bipolares. El informe Mundial de Discapacidad señala que representan el 45% de la carga de todas las enfermedades que afecta a jóvenes de 10 a 24 años. Estas son las más frecuentes registradas en toda América principalmente Norteamérica, esto contribuye a un incremento de la discapacidad mental durante esta etapa de vida.⁶²
- La tercera causa registrada con un 10% son las enfermedades infecciosas como VIH y tuberculosis.⁶¹

2.4.3.2.3 Durante la adultez:

- Los trastornos mentales, estas causan sufrimiento y discapacidad más que cualquier otra condición; Un estudio de Salud Mundial sobre la prevalencia de trastornos mentales en adultos, reportó que Estados Unidos presentaba la tasa más alta (26.4%), seguido de Colombia (17.8%).⁶²
- La exposición al estrés laboral prolongado se ha relacionada a problemas de salud que incluyen trastornos musculo esqueléticos, agotamiento, depresión, violencia y suicidio. En la fuerza laboral de Canadá, se reportó que el 31% de los trabajadores en la mayoría de sus días laborales sufren de estrés extremo.⁶³
- Trastornos musculoesqueléticos como dolor lumbar causan una limitación funcional en el desempeño de las actividades diarias, sobre todo en el ámbito laboral, ya que es conlleva a la ausencia laboral.⁶⁴
- Enfermedades como glaucoma y retinopatía diabética son causa frecuente de ceguera, asociándose a discapacidad visual.⁶⁵

2.4.3.2.4 Durante la etapa del adulto mayor:

Las enfermedades crónicas-degenerativas representan el 60% de la morbilidad en el en América Latina, siendo las más frecuentes, artrosis, hipertensión, diabetes, enfermedad cardiovascular y deterioro cognitivo, estas a su vez producen una situación de discapacidad en el adulto mayor. Se considera que las discapacidades físicas son los problemas más graves a enfrentar.^{66,67}

2.4.3.3 Exposición a plomo y uso de plaguicidas en los cultivos:

El uso irracional de estos químicos se asocia al riesgo de discapacidad mental principalmente en la región latinoamericana.⁶¹

Para concluir este apartado, es importante conocer la etiología durante las diferentes etapas de vida de un individuo, dependiendo de su origen tanto congénito como adquirido. Se puede evidenciar que la etiología de origen congénito como lo son alteraciones genéticas prevalece como causa de la discapacidad intelectual principalmente en la etapa infantil, seguido de los factores ambientales o adquiridos como causa importante de la discapacidad física y sensorial.

2.5 Manifestaciones clínicas

A continuación, se presentarán algunas manifestaciones clínicas de las principales discapacidades, se decidió incluir la discapacidad física o motora y la discapacidad intelectual.

2.5.1 Discapacidad física o motora

La evidencia respalda la conclusión de que el proceso de discapacidad física comienza antes de lo que se pensaba, con muchas limitaciones que comienzan en la mediana edad y no en la vejez. Se define como los problemas que se presentan en las personas con alteraciones o déficit en la locomoción (falta o deterioro de uno o varios miembros del cuerpo). Las personas que se encuentran afectadas por estas alteraciones presentan desventajas en su sistema locomotor, la cual se determina por limitaciones posturales, de desplazamiento, de coordinación y manipulación.^{3,68}

Las principales manifestaciones que presentan son: espasticidad, distonía, contracturas musculares, debilidad y dificultad en la coordinación, dolor que puede llegar a ser incapacitante, que finalmente afecta la capacidad de controlar los movimientos. Las limitaciones de actividad resultantes pueden afectar los movimientos motores gruesos y los movimientos motores finos.

Se observa una combinación de manifestaciones motoras y distribución topográfica, que puede dar lugar a las siguientes manifestaciones: espasticidad, hipotónico, atáxico, discinético o mixto. Las clasificaciones topográficas incluyen las extremidades afectadas, a saber, diplejía, tri-, tetra-, cuadri- o hemiplejía. Términos imprecisos como estos dicen muy poco sobre lo que una persona es capaz de hacer funcionalmente.^{68,69}

2.5.2 Discapacidad mental o intelectual

La discapacidad mental o intelectual se caracteriza por déficit en la cognición, función adaptativa e inicio durante el período de desarrollo, se clasifica por nivel de funcionamiento adaptativo que abarca los siguientes dominios del desarrollo: la motricidad fina o gruesa, el habla y el lenguaje, la cognición, las actividades personales y sociales y las actividades de la vida diaria. Esto tiene implicaciones con las habilidades mentales generales que pueden afectar tanto el funcionamiento intelectual como el adaptativo.⁷⁰

Según la Asociación Estadounidense de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual (razonamiento, aprendizaje y resolución de problemas) y comportamiento adaptativo (habilidades conceptuales, sociales y prácticas) que se manifiesta antes de los 18 años.³¹

La sospecha de esta discapacidad puede surgir durante la infancia, aunque los niños menores de 5 años suelen ser diagnosticados con retraso global del desarrollo, requiere afectación en 2 o más dominios funcionales. Se puede determinar con mayor certeza a la edad de 5 años, cuando las habilidades cognitivas se vuelven más estables. En algunos casos se observan hasta la edad escolar, cuando las demandas académicas resaltan debilidades en la cognición. Los resultados varían según la gravedad: las personas con discapacidad intelectual leve pueden lograr algunos signos de independencia, como tener un trabajo o formar una familia, aunque la más grave requiere apoyo comunitario a largo plazo para las actividades de vivienda, ocupacionales y recreativas.⁷⁰

Sus principales manifestaciones son: retraso en el habla, sentarse, gatear o caminar, juego inmaduro, afectación de la interacción social, comprensión, aprendizaje, resolución de problemas, así como, la identificación del deterioro de la comunicación, que limita la capacidad de expresar frustración y explicar factores externos. También se debe tener en cuenta las manifestaciones frecuentes con compromiso neurológico como las convulsiones y manifestaciones motoras (espasticidad, ataxia, hipotonía), así como la regresión del desarrollo. Además, el examen físico incluye un examen neurológico completo, medición de la circunferenciacefálica y atención a las características asociadas con los síndromes genéticos, dimorfismos

faciales y hallazgos cutáneos. En conjunto con esto, se debe realizar una evaluación completa del funcionamiento intelectual y adaptativo a través de pruebas neuropsicológicas.^{70,71}

También se sabe que los niños y adolescentes con dicha discapacidad tienen una mayor prevalencia de trastornos psiquiátricos, los trastornos del estado de ánimo, los trastornos de ansiedad y los trastornos psicóticos.^{31,54}

2.6 Afecciones secundarias a la discapacidad

Es importante conocer que las afecciones secundarias se acompañan a una enfermedad primaria y están relacionadas a esta, estas pueden ser prevenibles. Además, se debe tomar en cuenta que las personas en situación de discapacidad tienen más probabilidad de enfermar, ya que generalmente su estado de salud no es óptimo. Estos problemas de salud secundarios a la discapacidad pueden tratarse y en algunos casos son prevenibles. Las afecciones más comunes se describirán en el siguiente apartado:

2.6.1 Trastornos del intestino y vejiga

Principalmente en la discapacidad física o motora, una lesión medular puede presentar secuelas que afectan la función de estos órganos, causando intestino neurogénico y vejiga neurógena; Los pacientes que presentan problemas intestinales tiene mayor riesgo de incontinencia fecal como constipación. Estas complicaciones aumentan con la edad y duración de la lesión. Así mismo, se denomina vejiga neurogénica a toda alteración del comportamiento vesical debido a una patología del sistema nervioso central o/y periférico, se debe tomar en cuenta que esta alteración predispone principalmente a infecciones del tracto urinario.⁷²

2.6.2 Depresión

Las personas en situación de discapacidad tienen una mayor probabilidad de tener estrés y depresión que aquellas que no se ven afectado por algún tipo de discapacidad. Las personas con trastornos mentales o problemas de salud mental son más susceptibles a las consecuencias del estrés, esto debido a menor resistencia psicológica, falta de apoyo y dificultad para enfrentar las situaciones.⁶³

2.6.3 Úlceras por decúbito

Estas lesiones se producen por una presión constante sobre la piel, generalmente en cadera, espalda, en la región posterior de la cabeza y glúteos. Particularmente las personas con discapacidad física tienden a permanecer sobre la cama o en silla de ruedas a largo plazo aumentando el riesgo de desarrollar úlceras por presión.⁶⁴

2.6.4 Dolor crónico

Se presenta en los pacientes con algún tipo de discapacidad; el dolor puede afectar la función para la realización de las actividades cotidianas, por lo que las personas que padecen dolor crónico tienen riesgo de un mayor grado de discapacidad.⁶⁴

2.6.5 Sobre peso y obesidad

En personas con discapacidades físicas o motoras a causa de una mayor inactividad física, tienden a presentar una mala calidad de nutrición presentando sobre peso y obesidad. Las personas con discapacidad intelectual presentan mayores tasas de obesidad, siendo sus valores calóricos y estado nutricional deficiente. Sin embargo, esto se puede prevenir con un plan educacional sobre buenos hábitos nutricionales y ejercicio físico.⁷³

2.6.6 Osteoporosis

La inactividad física es un factor importante que puede causar esta afección, ya que en este estado disminuyen las fuerzas mecánicas que estimulan la osteogénesis, algunas enfermedades como miopatías, neuropatías congénitas o adquiridas y parálisis cerebral que producen una discapacidad física predisponen a desarrollar osteoporosis.⁷⁴

En consecuencia, las personas con discapacidad tienen mayor probabilidad de tener una condición secundaria a esta. Sin embargo, el riesgo de tener una afección secundaria depende en su mayoría de la afección primaria de la persona; se considera que la interacción de la enfermedad y su entorno social contribuye al desarrollo de otras discapacidades. Es vital comprender que muchas de las afecciones que se desarrollan secundarias a algún tipo de discapacidad son tratables y prevenibles.

2.7 Valoración funcional

Como se ha descrito en los apartados anteriores la discapacidad puede afectar la estructura y/o función corporal, interfiriendo con las actividades cotidianas; las características funcionales no están completamente relacionadas con el diagnóstico de enfermedad ya que la discapacidad es una condición, por lo que una valoración funcional cobra importancia en la atención de los pacientes, ya que permite identificar trastornos adicionales y poder hacer intervenciones guiadas de forma individual, proporcionando un abordaje integral, tratando de mejorar el desempeño y la participación de las personas en situación de discapacidad.⁷⁵

El principal objetivo de la valoración funcional es determinar la autonomía y la independencia con el ambiente, logrando ser objetivo en las alteraciones de los diferentes campos del funcionamiento.^{75,76}

La OMS con el fin de unificar el lenguaje y dar una nueva compresión del funcionamiento, la discapacidad y la salud, crea la CIF, la cual se describirá en el siguiente apartado, más adelante en el capítulo se describirán los principales instrumentos utilizados para la valoración funcional en América.⁷⁷

2.7.1 Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud.

La OMS con el fin de crear una nueva comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud, establece la CIF, que fue aprobada en el 2001, esta clasificación es de uso universal y múltiple, establece un leguaje unificado y estandarizado para lograr describir la salud y las dimensiones que se relacionan con ella, particularmente se centra en el funcionamiento haciendo referencia a las diferentes funciones corporales, las actividades y la participación dando una perspectiva corporal, individual y social.⁴

La CIF propone que todas las personas pueden presentar en cualquier momento de su vida un deterioro en la salud y, por lo tanto, cierto grado de discapacidad. Este es un concepto dinámico bidireccional entre la interacción del estado de salud y factores contextuales que se integran en los términos de funcionamiento y discapacidad, los cuales tiene estrecha relación con la condición de salud. Sus componentes se organizan en 1424 categorías de forma alfanumérica, los cuales permiten clasificar el funcionamiento y la discapacidad tanto a nivel individual como poblacional, su estructura es jerárquica clasificándolo en niveles; además, permite cuantificar la magnitud de un problema a nivel corporal, personal o social.³

Como resultado se busca lograr una nueva compresión, enfocándose en el impacto que tiene sobre el funcionamiento, haciendo que su jerga sea común en todas las personas. Además, facilita el intercambio de información entre profesionales, de igual forma puede deducir una limitación o restricción clasificándolo en porcentaje de 0-4% no problema, 5-24% problema leve, 25-49% problema moderado, 50-95% problema severo, 96-100 problema total.^{3,78}

2.7.2 Instrumentos de valoración funcional

Hay múltiples instrumentos que tienen como finalidad valorar la funcionalidad de las personas en situación de discapacidad, con fines de la monografía se describirán los siguientes instrumentos que son los más utilizados en América.

Para valorar la funcionalidad en la población infantil se describirán los siguientes instrumentos: *The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM)* y *The Pediatric*

Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Así mismo, se describirán los siguientes instrumentos que tienen como finalidad hacer una valoración funcional de trastornos mentales causantes de discapacidad: El Examen Mínimo del Estado Mental (EMEM) y Escala de Evaluación de la Actividad Global (EEAG); por último, se describen dos de los principales instrumentos utilizados para la valoración funcional: la Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) y el Índice de Barthel.^{75,76,79,80}

2.7.2.1 The Functional Independence Measure for Children

The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) es una medida que se utiliza para evaluar a niños en situación de discapacidad entre 6 meses a 7 años de edad, esta busca mediar la independencia funcional basado en la interferencia de las actividades de la vida diaria y la asistencia que requiere el niño en sus actividades, puede ser contestada por observación directa y tiene un total de 18 ítems con un puntaje del 1 al 7 el cual se encuentra en tres sub categorías: autocuidado (8 ítems), movilidad (5 ítems) y social cognitivo (5 ítems), se utiliza con más frecuencia en niños con prematuridad, parálisis cerebral, síndrome de Down, epilepsia, espina bífida, Síndrome de Rett, afecciones cardíacas, ausencia de extremidades, enfermedades genéticas y motoras. También existe una versión de la misma llamada *0-3 Module* para evaluar a niños entre los 0 y 3 años de edad, 36 ítems totales entre los cuales se incluyen los motores, cognitivos y de conducta ordenado del más simple al más complejo.^{75,76}

2.7.2.2 The Pediatric Evaluation of Disability Inventory

The Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) es utilizado en niños desde 6 meses hasta los 20 años de edad, evalúa enfermedades crónicas o discapacidad la cual usa puntajes en escala, las áreas que evalúa son: autocuidado, control de esfínteres, movilidad y transferencias, comunicación y habilidades sociales, además, si el niño realiza sus actividades con la menor asistencia, cuenta con tres dominios de independencia de 0 a 5 de puntos: autocuidado (73 preguntas), movilidad (59 preguntas) y habilidades sociales (65 preguntas). Es mayormente utilizado en los casos de enfermedades reumatólicas (artritis reumatoide), enfermedades adquiridas (traumatismo craneoencefálico, accidente cerebrovascular) y enfermedades congénitas (osteogénesis imperfecta, espina bífida).^{75,76}

2.7.2.3 Examen mínimo del estado mental

El examen mínimo del estado mental (EMEM) es un instrumento que permite identificar los diferentes signos del deterioro cognitivo, hace un cribaje de las demencias, el cual también puede ser utilizado para dar seguimiento. Tiene un puntaje máximo de 30 puntos,

el punto de demencia se establece habitualmente en los 24 puntos y se considera como signo de deterioro cognitivo, los ítems que se evalúan se clasifican en 5 grupos: orientación, memoria inmediata, atención y cálculo, recuerdo diferido y lenguaje y construcción.⁷⁹

2.7.2.4 Escala de evaluación de la actividad global

La escala de evaluación de la actividad global (EEAG) incluida en la clasificación de los trastornos mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana, evalúa el nivel general de la actividad de un paciente en una escala de 100 puntos, a mayor puntuación mejor será el funcionamiento, toma como referencia la actividad psicosocial y laboral, excluye las limitaciones físicas y ambientales y evalúa el nivel de actividad actual. Su validez y confiabilidad la hacen ser muy usadas.⁷⁶

2.7.2.5 Perfil de habilidades de la vida cotidiana

El perfil de habilidades de la vida cotidiana (PHCV) utiliza para evaluar la discapacidad de las personas con trastornos mentales crónicos, consta de 39 reactivos para evaluar la independencia del estado sintomático del paciente. Tiene cinco sub escalas (autocuidado, comportamiento social e interpersonal, comunicación con contacto social, comportamiento social no personal y vida autónoma) y una total, entre más baja sea mayor será su dependencia.⁸⁰

2.7.2.6 Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento

Es una forma breve de la CIF, la cual fue diseñada por la OMS. Se basa en los siguientes apartados: funciones y estructuras corporales, actividades y participación, factores ambientales, factores personales, los cuales a su vez tienen varios dominios que pueden evaluarse en tres distintas ocasiones en una escala de 0 a 4 puntos obteniendo tres calificadores, el primero reporta la funcionalidad del paciente, el segundo identifica las capacidades del paciente, y el tercero con respecto a la necesidad de apoyo de otros.^{4,79,80}

2.7.2.7 Índice de Barthel

El índice de Barthel (IB) determina el grado de dependencia para realizar las actividades diaria, los ítems se encuentran agrupados en 10 categorías con el fin de medir la independencia para la siguientes actividades: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micciones, usar el retrete, trasladarse, deambular y para subir y bajar escalones, su puntaje máximo es de 100 puntos, categorizándose los siguientes resultados: independencia 100 puntos, dependencia leve mayor a 60 puntos, dependencia moderada mayor a 40 a 55 puntos, grave de 20 a 35 puntos, grave menor de 20 puntos.⁷⁹

2.8 Tratamiento

El tratamiento del fenómeno de la discapacidad está orientado a lograr la mayor independencia integrando a las personas a la sociedad, con esto se busca mejorar la adaptación y calidad de vida de las personas con algún tipo de discapacidad. Por lo que esto requiere de apoyo de un equipo multidisciplinario, ayudando a dar una mejor atención en base a las necesidades del paciente. Para comprender el abordaje terapéutico, el equipo multidisciplinario se compone de: un médico rehabilitador y de atención primaria, neurólogo y psiquiatra en el caso de las discapacidades intelectuales y psíquicas, traumatólogos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas del lenguaje y ocupaciones.⁸¹

Es importante que cada tratamiento sea individualizado para cada paciente según el tipo de discapacidad y se brinde tan pronto sea diagnosticado. Por lo que en este apartado se describirá el tratamiento en todas sus dimensiones según los diferentes tipos de discapacidad que se describieron al inicio.

2.8.1 Tratamiento de la discapacidad física o motora

Se necesita de un abordaje interdisciplinario en el que intervenga el equipo de profesionales en las diferentes áreas; la rehabilitación se considera la piedra angular para el proceso de curación, por lo que los objetivos del tratamiento van dirigidos a prevenir el aumento de la limitación, mejorar la funcionalidad, alcanzar la máxima independencia en la realización de las actividades diarias y ofrecer apoyo a la familia.⁸¹

2.8.1.1 Farmacológico

Se pueden utilizar medicamentos de apoyo para tratar la sintomatología, por ejemplo, el uso de relajantes musculares como el baclofén, tizanidina y las benzodiazepinas que ayudan a reducir la espasticidad como en el caso de las lesiones medulares y parálisis cerebral; el glicopirrolato y la atropina ayudan a reducir la secreción de saliva, así como la quinina o fenitoína que disminuyen los calambres; los anticonvulsivos y antiinflamatorios no esteroideos alivian el dolor, sin embargo, algunos pacientes requieren del uso de morfina para tratar el dolor y las alteraciones musculoesqueléticas. En etapas finales se les puede prescribir opiáceos para dar un cuidado final.⁸¹

Se considera que algunos fármacos no se prescriben en niños menores de tres años y algunos pueden administrarse en dosis menores dependiendo de las enfermedades que presenten, ya que generalmente su estado de salud está más afectado.⁸¹

2.8.1.2 Rehabilitación

El manejo del trastorno motor se centra en metas objetivas dependiendo de la condición de discapacidad que presenta la persona; Con esto se busca mejorar la postura, evitar la inmovilidad articular, debilidad y atrofia muscular con la realización de ejercicios de estiramiento, adquirir fuerza, mejorar los movimientos y mantener la circulación. El uso de termoterapia, consiste en aplicar calor al cuerpo logrando efectos terapéuticos como el alivio del dolor muscular, además como parte del tratamiento rehabilitador se acude al uso de dispositivos como soportes y aparatos ortopédicos, sillas de ruedas que ayudarán a alcanzar su independencia.⁸¹

2.8.1.3 Quirúrgico y ortopédico

Una intervención quirúrgica en ciertos dependerá de la afección del paciente, su edad, madurez, riesgos para el paciente y potencial para aumentar el funcionamiento; la cirugía ortopédica raramente es de carácter urgente, algunos procedimientos quirúrgicos comunes son: alargamiento y liberación de tendones, transferencias de tendones, osteotomía, artrodesis que consiste en la fusión de dos o más huesos y neurectomía. Se debe tener en cuenta que estos tratamientos llegan a corregir los problemas subyacentes.⁸²

2.8.2 Tratamiento de la discapacidad intelectual o mental y psíquica

El aspecto más importante del abordaje terapéutico es la detección precoz e intervención temprana. En un 40% de los casos, no se encuentra una etiología específica y las causas conocidas en su mayoría no tienen cura. Por lo que el objetivo del tratamiento consiste en disminuir la sintomatología y discapacidad, mejorando la calidad de vida y brindar apoyo a la familia.

Si la causa se detecta en el recién nacido se debe administrar el tratamiento específico, tal es el caso de las enfermedades como la fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito y la galactosemia.⁵³

2.8.2.1 Farmacológico

Se suelen recetar medicamentos en situaciones de crisis, y luego de una evaluación integral; se manejan en dosis menores, y se van aumentando de manera gradual de acuerdo a la respuesta esperada, ya que generalmente los pacientes tienen más problemas médicos y son más susceptibles a los efectos secundarios. Entre ellos se describen los siguientes:

- Antipsicóticos o neurolépticos: se utilizan en los trastornos psicóticos, estos ayudan al control de la conducta agresiva y otros trastornos de conducta severos que no responde a otras estrategias de intervención; el más utilizado entre los típicos es el haloperidol y entre los nuevos fármacos o atípicos se encuentra la risperidona y clozapina.

- Antidepresivos: se utilizan principalmente en los cuadros de depresión, se denominan inhibidores de la recaptación de serotonina, existen otros antidepresivos antiguos como la imipramida y clomipramida, sin embargo, tienen más efectos secundarios.
- Estabilizadores del ánimo: estos se utilizan en el trastorno bipolar (maníaco-depresivo), se pueden usar en conductas impulsivas o como terapia coadyuvante a cuadros psicóticos. El más empleado es el litio y sigue siendo de primera línea para el manejo del trastorno bipolar. Otros como carbamazepina, ácido valproico y clonazepam pueden ser utilizados para trastornos de pánico y ansiedad.
- Sedantes (hipnóticos): se usan en pacientes con alteraciones en patrón del sueño, sin embargo, se debe evaluar los hábitos de sueño antes de prescribir estos medicamentos. El más utilizado tradicionalmente era la benzodiacepina, pero tienden a crear tolerancia y adicción. Existen otros como el zolpidem que tiene fácil manejo y favorece el sueño.⁸³

2.8.2.2 Terapia física y ocupacional

Contribuyen de buena manera al tratamiento, ya que se acompaña de una dificultad funcional, falta de coordinación y desarrollo lento de las habilidades motoras. El terapeuta establece el plan individualmente incluyendo el hogar y entorno donde se desarrolla.⁵³

2.8.2.3 Terapia del habla y lenguaje

Se requiere de esta ayuda especial, ya que los pacientes con discapacidades intelectuales se les dificulta el habla y lenguaje, por lo que el uso de técnicas de lenguaje es eficaz para lograr la comunicación principalmente en niños.⁵³

2.8.2.4 Apoyo a la familia

Es importante dar información relevante a la familia, junto con apoyo psicológico, asesoramiento y plan de cuidados, por lo que se deben satisfacer estas necesidades para lograr una mejor atención de salud y calidad de vida para este tipo de discapacidad.⁵³

2.8.3 Tratamiento de la discapacidad sensorial

El objetivo de la intervención sugiere que haya modificaciones en el ambiente, así como mejoras sensoriales que permitan al paciente el acceso a la información. Esto dependerá no solo de la naturaleza y alcance a la discapacidad sensorial sino a otras discapacidades, a continuación, se establecerá el tratamiento tanto para la discapacidad auditiva como visual.

2.8.3.1 Discapacidad auditiva

No hay un tratamiento o intervención única e ideal para este tipo de trastornos, sin embargo, se puede lograr por medio de observación, seguimiento y cambios según requiera el

paciente. La intervención requiere cuidados por un equipo multidisciplinario. Se mencionan a continuación algunas de las intervenciones:

- Restaurar la audición en el mayor grado posible, el tratamiento quirúrgico mejora la audición. En casos como tímpanos rotos, algunos huesos de la cavidad auditiva pueden llegar a repararse o reemplazarse; el uso de prótesis auditivas o implantes cloqueares, sin embargo, la mayoría de perdidas auditivas no pueden ser corregidas por cirugía.
- El uso de dispositivos o amplificadores pueden ayudar al desarrollo rápido de comunicación expresiva.
- Desarrollo de técnicas de comunicación: es importante reconocer el uso de lengua de signos, principalmente en el sistema educativo para un lenguaje temprano. El objetivo principal es brindar apoyo educacional y emocional a las familias y proporcionar así un mejor entorno.
- Uso de medicamentos: la pérdida auditiva conductiva puede darse por una infección crónica del oído, la mayoría de estas infecciones puede controlarse con medicamentos, sino resuelven se acude a colocar un tubo de drenaje en el tímpano.⁸⁴

2.8.3.2 Discapacidad visual

El tratamiento dependerá del grado y la causa de la discapacidad visual, ya que no todos tiene el mismo tratamiento. Debido a la amplia variedad de enfermedades que se presentan en la discapacidad, se mencionarán únicamente las principales en la región de América:

- Cataratas: según la OMS, es responsable del 50% de ceguera y sigue siendo la principal causa de discapacidad visual en todas las regiones del mundo. No existen medidas preventivas ni tampoco medicamentos para su tratamiento, sin embargo, en la etapa inicial el uso de anteojos con graduación y de protección solar puede ayudar. La cirugía es el único tratamiento que puede llegar a ser eficaz, este consiste en el remplazo del cristalino por un lente.
- Glaucoma y retinopatía diabética: son enfermedades crónicas no trasmisibles que causan el 12% y 5% de ceguera respectivamente. La pérdida de visión en el glaucoma no se puede recuperar, sin embargo, si se detecta tempranamente se puede controlar con el uso de medicamentos, cirugía láser y convencional o una combinación de ambos. Al diagnosticar la retinopatía diabética se recurre a la cirugía láser, que consiste en cauterizar los vasos retinianos porosos y evitar la salida del líquido a la retina; la vitrectomía es otra intervención quirúrgica que se puede aplicar.
- El tracoma y la oncocercosis producen principalmente ceguera que puede ser prevenible, debido a que su origen infeccioso, pueden ser tratados con antibióticos y en casos más severos con cirugía de párpados.

- Ceguera infantil: en algunos casos puede resultar permanente; se puede utilizar la crioterapia o cirugía laser en el caso de las retinopatías o retinoblastomas.⁶⁵

De acuerdo a lo expuesto a lo largo de este capítulo, la discapacidad es una condición individual, desde el enfoque clínico es importante tener en cuenta que este fenómeno se manifiesta desde la concepción hasta la vejez, manifestándose clínicamente en las diferentes entidades expuestas, se evidencia que la prevalencia de los diferentes tipos de discapacidad varía según las diferentes etapas de vida, como es el caso de la discapacidad intelectual que prevalece en la población infantil y adolescente, así como la discapacidad motora se hace más evidente en la población del adulto y adulto mayor. Así mismo, la evaluación clínica es de importancia en la atención de los pacientes, ya que permite identificar los trastornos para poder intervenir adecuadamente según las necesidades del paciente, logrando su máxima independencia.

CAPÍTULO 3. CONDICIONES DE LA ASISTENCIA SANITARIA CON LAS QUE CUENTA LA POBLACIÓN GENERAL CON DISCAPACIDAD

SUMARIO:

- Cobertura Sanitaria Universal
- Atención en salud a personas con discapacidad
- Cobertura y capacidad resolutiva de la atención en salud en personas con discapacidad de América

En el presente capítulo se presenta la compilación de información sobre las condiciones de la asistencia sanitaria que se ofertan a la población general con algún tipo de discapacidad en América, la red de servicios en salud y la cobertura por región así también la situación actual del sistema de salud enfocado a la atención de pacientes con discapacidad.

3.1 Cobertura Sanitaria Universal

La cobertura sanitaria universal (CSU) supone que todas las personas y comunidades reciban los servicios de salud que sean necesarios, es una de las ideas más importantes en el ámbito de la salud pública, basada en dos componentes fundamentales, siendo el primero, el acceso a los servicios de buena calidad necesarios para lograr que cada persona y comunidad tengan buena salud, incluyen la promoción, la prevención, el tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos o la atención a largo plazo; y el segundo los mecanismos, las políticas y los reglamentos financieros requeridos para garantizar la protección financiera.^{85,86}

Sugiere que se deben establecer y mantener sistemas de salud sólidos basados en la atención primaria de salud y que descansen en firmes cimientos legales, institucionales y organizativos, la cobertura universal de salud proporciona un poderoso concepto unificador para orientar la salud y el desarrollo, así como para fomentar la equidad en materia de salud en los próximos años. ^{85,86}

Para llevar a cabo las acciones mencionadas previamente citadas, específicamente en la población general con discapacidad, se organiza con el apoyo de los siguientes niveles.

3.2 Atención en salud a personas con discapacidad

La salud como componente vital del ser humano debe ser segura, imprescindible de la calidad de vida para todo individuo; la atención de personas con discapacidad se fundamenta en tres grandes bases: promoción de la salud, prevención de las enfermedades y la restauración de la salud y rehabilitación. ⁸⁷

La situación es totalmente diferente y con muchas variables entre regiones debido a las condiciones que cada país ha desarrollado. Por su parte, la atención a las personas con discapacidad se enfoca en sus propias necesidades, siendo más comunes las siguientes: la presencia de la especialidad médica como promotora del desarrollo de los servicios de salud, el servicio basado en el avance tecnológico, sobre todo en la utilización de equipamientos complejos y costosos y grandes ambientes, dedicados a la atención en el campo de la fisioterapia, existen otras áreas en los servicios como terapia ocupacional, foniatria, logopedia, psicología, talleres de ortesis y prótesis.⁸⁷

En el siguiente apartado se describirá la red de servicios que brindan atención a la población general y su participación en la asistencia sanitaria en la población con discapacidad. Por lo que se describirán los tres niveles de atención.

3.2.1 Primer nivel de atención en salud

Son los servicios con mayor cercanía a la población siendo los de mayor accesibilidad. Es carácter primordialmente promocional y preventivo. En el ámbito de la discapacidad es importante identificar lo siguiente.

- Factores de riesgo de discapacidades.
- Identificación de las personas con discapacidad de acuerdo con los parámetros epidemiológicos que nos permitan su medición, así como observar la prevalencia e incidencia.
- Determinar los factores contextuales que producen limitaciones a las personas con discapacidad.

Por lo anterior, es de gran importancia contar con un personal capacitado para identificar precozmente una alteración de la salud y los factores de riesgo que la condicionan, reportando de manera precoz y tomando acciones oportunas para prevenir y conservar la salud, el cual no contempla la necesidad de atención a pacientes discapacitados⁸⁷

3.2.2 Segundo nivel de atención en salud

En este nivel se prestan los servicios relacionados a la atención médica en medicina interna, ginecología y obstetricia, cirugía general y pediatría para la población general. La visión de la discapacidad como condicionante aun no logra ser incorporado en el criterio diagnóstico y de tratamiento de los médicos y personal, ya que la mayoría trabajan en las principales ramas de la medicina. El profesional médico desde su rama de especialización no acostumbra a relacionar los síntomas y signos con la situación de discapacidad del paciente, puede que lo aprecie, pero

no lo detalla y menos aún lo expresa en el diagnóstico, el cual se limita al síndrome o enfermedad. Por lo expuesto anteriormente, es de gravedad ya que el profesional de la salud muchas veces, ignora esta situación de limitación por no poseer conocimientos de su abordaje y manejo terapéutico. Por lo cual se retrasa la referencia a un servicio especializado de rehabilitación, teniendo como consecuencia que las personas no puedan ser tratados adecuadamente, agravando el cuadro clínico.⁸⁷

Por lo tanto, es de importancia que los profesionales que brindan atención en el segundo nivel desde su especialidad, pueden optar medidas que beneficien a la población con discapacidad. Con respecto al campo obstétrico, debe tener la obligación de velar por el producto de la gestación y prevenir su daño, el cual es evitable en la mayoría de los casos, también tener en cuenta que los niños con potencial riesgo de sufrir discapacidad deben ser sometidos desde el momento de nacer, aún sin signos clínicos de lesión, a programas de estimulación temprana. Además, en el campo de Medicina Interna se debe tener presente en el manejo de los factores de riesgo o de las enfermedades degenerativas y viscerales, y de esta forma establecer rehabilitación preventiva para prevenir las limitaciones funcionales del paciente y su consecuente discapacidad.⁸⁷

En el campo de Cirugía, es de vital importancia tener en cuenta que la resección de un órgano o extremidad, se debe optar por medidas preventivas, con el principal objetivo de preservar el funcionamiento de las personas, así como su referencia a tiempo. Por otro lado, la Pediatría debe velar por la prevención de discapacidades para una detección e intervención temprana. Incluso antes de presentar algún síntoma, como en el caso del trastorno del desarrollo, especialmente en los neonatos, que pueden demostrar signos de lesiones ortopédicas, neurológicas cuyas complicaciones pueden prevenirse con una conducta adecuada de los especialistas.^{86,87}

En resumen, la capacitación en servicio permanente de este personal a fin de que pueda realizar las referencias oportunas a los servicios de rehabilitación que se requiera.⁸⁷

3.2.3 Tercer nivel de atención en salud

Son los servicios de alta especialidad, dentro de la red de atención a discapacitados se encuentra la Medicina Física y Rehabilitación, se han diseñado por niveles de complejidad creciente para su incorporación en los diferentes niveles de atención en salud. Por lo tanto, la demanda de estos servicios en América Latina es alta, pero la respuesta resulta insuficiente. De esta manera, el desarrollo de estos servicios debe ir relacionado con su realidad epidemiológica,

para lo cual se adecuarían los servicios a la prevalencia de discapacidades a atender, por edad, tipo de discapacidad y la complejidad requerida en cada zona dada la demanda de atención.^{86,87}

3.3 Cobertura y capacidad resolutiva de la atención en salud en personas con discapacidad en América

La cobertura en salud es la capacidad que tiene el sistema de brindar atención sanitaria a la población general y de igual manera a las personas con discapacidad evidenciando que la atención a las personas con esta situación es compleja, se requieren muchos recursos para cubrir las necesidades de atención especializada, la cual ha sido hasta hace pocos años conceptualizada dentro de grandes instituciones, con fallas en la distribución equitativa de recursos de acuerdo a las necesidades de cada país, elevado costo, poco impacto visible en la población.⁸⁷

Por lo tanto, la cobertura de los servicios especializados es muy limitada y poco accesible para que las personas con discapacidad logren su atención oportunamente.⁸⁷ Cabe destacar que en la región de las Américas, la fragmentación de los servicios de salud es una limitación común con la falta de coordinación entre los distintos niveles y lugares de atención, la duplicación de la infraestructura, prestación de servicios de salud en un sitio no apropiado, particularmente en los hospitales. Desde la perspectiva de las personas, la fragmentación se manifiesta como la falta de acceso a los servicios de salud, la pérdida de continuidad en la atención y la incapacidad de los servicios para satisfacer las necesidades de los usuarios.⁸⁶

En el siguiente apartado se describirá las diferentes condiciones de cobertura y capacidad resolutiva de los diferentes sistemas de asistencia sanitaria en cada región de América.

3.3.1 Norteamérica

Tal es el caso de los países desarrollados que tienen como fin facilitar las condiciones sanitarias de sus pobladores basándose en el cobro de impuestos como ente facilitador y haciéndose acreedores de este privilegio, mientras que algunos países de Norteamérica no pueden seguir este modelo de financiamiento, basándose en el capital privado. Teniendo como consecuencia que los establecimientos se encuentren bajo el dominio de multinacionales.⁸⁸

En otras palabras, los costos de la asistencia sanitaria en esta región son más altas que en otras regiones del continente, considerándose una carga económica adicional a la general, incluso son insostenibles para muchos economistas estadounidenses, ya que la asistencia sanitaria se basa en programas gubernamentales, planes de seguros de vida privados y seguros sanitarios suscritos por el propio individuo; puede que la tecnología en esta zona sea avanzada, pero con un alto costo que no se encuentra disponible para todos los ciudadanos.⁸⁸

De acuerdo a Estados Unidos de América, es el único país que no brinda la CSU, un aproximado del 15% de todos los ciudadanos americanos, no tiene un tipo de protección sanitaria (estatal, publica, privada, aseguradoras médicas), en un 55% de la población el seguro médico es aportado por la empresa donde labora, el 27% cuenta con seguro dado por el gobierno bajo condiciones especiales, y solo un 5% tiene seguro con médico privado.⁸⁹

Con respecto, a la atención médica en México es de carácter institucional y de seguro social para la asistencia sanitaria de pacientes con discapacidad cuenta con un sistema conformado por 3 unidades de tercer nivel, una de segundo nivel, 19 servicios de rehabilitación, y 112 servicios de rehabilitación dentro de hospitales generales.⁹⁰

Además, el envejecimiento de las poblaciones afecta el futuro y su panorama, los ciudadanos mayores de 65 años se estima que será de un 20% en el 2030. Por lo tanto, según la Oficina Presupuestaria del Congreso puede aumentar el producto interno bruto pasará de un 2,4 a un 8,3% en el 2050. El control y seguimiento de los programas públicos ha señalado que el gasto en programas públicos es insostenible y cada vez va en aumento ellos estimando que para el 2050 el PIB será de 20% afectando el desarrollo de la población.⁸⁹

3.3.2 Centroamérica

En Centroamérica se encuentran las más bajas tasas de instituciones que velan por el bienestar de las personas con algún tipo de discapacidad.⁹¹ Por su parte, el sistema de salud a nivel centroamericano, hace evidente que el sistema presenta deficiencias, sin embargo, cada país es diferente y tiene la intención de aprobar medidas que logren avance en la CSU.⁹² Como se observa en la región el gasto en salud es progresivo, sin embargo, los sistemas de seguridad social y sistemas públicos van en regresión, como sucede con Guatemala, Nicaragua, El Salvador y Honduras, donde la población cuenta con mayor porcentaje sin acceso a estos servicios, a excepción de Costa Rica y Panamá. Esto se da como consecuencia a la falta de transporte y una deficiente infraestructura.⁹³

Específicamente en Guatemala hay serias limitaciones en cuanto a la asistencia sanitaria, donde solo 3.4% de las personas se encuentran en situación de discapacidad reciben tratamiento rehabilitador, el resto no cuenta con estas medidas para conseguir y mantener el funcionamiento óptimo y la interacción adecuada con su medio.⁹⁴

3.3.3 Suramérica y el Caribe

Con respecto a esta región, muchos de los países cada día avanzan más a garantizar la CSU, no solo alcanzar este logro es un reto, si no también mantenerlo. En los países donde el servicio de salud se encuentra disponible a todos los ciudadanos, no están preparados para

mantener los costos que los mismos necesitan para su óptimo funcionamiento, ya que las necesidades de su población van en aumento. Así mismo, la población que se está enfrentando ante el envejecimiento se encuentra muy propensa al uso irracional de los medicamentos, y el bajo control que tiene estos países en el comercio de fármacos sin prescripción médica es un problema creciente.⁹⁵⁻⁹⁷

Para alcanzar o como mínimo avanzar hacia los CSU, es muy preciso invertir en los sistemas sanitarios de todos los países fortaleciendo su red de servicios, resulta esencial contar con una estructura financiera sólida. Si la población puede pagar los gastos necesarios para mantener su salud desde sus propias finanzas, que pasaría con la población que no cuenta con los recursos económicos para la asistencia médica. Por lo que las financiaciones obligatorias como lo son el seguro médico permiten repartir los riesgos financieros.⁸⁵

Por lo que se refiere, en Colombia, del 100% de personas con discapacidad solo el 25% asiste a servicios de atención en salud. Por otro lado, se reportó que la asistencia sanitaria había superado el 95% en el 2019, posicionándose como la más alta de esta región, incluyendo la CSU y garantizando el acceso a los servicios de salud, implicando la modificación de los determinantes sociales y su distribución.^{92,98} Como se afirma en Perú 2016, del total de personas con discapacidad, el 88% personas no reciben ningún tipo de atención médica y solo el 12% reciben tratamiento rehabilitador.⁹⁹ En contraste, Bolivia 2012 afirma que solo 2% de personas con discapacidad tiene acceso a los servicios de atención sanitaria y rehabilitación.¹⁰⁰ Al comparar con Argentina, un 59.4% de la población con algún tipo de discapacidad tiene una CSU que brinda el estado y/o obra social, en contraste con el 21.4% que no tiene asistencia sanitaria.¹⁰¹

Por su parte, Brasil 2010 en la red de servicios de rehabilitación física, la cobertura alcanzó el 73%, a través de 158 servicios brindados. En la actualidad este país oferta el Programa de Prestaciones Continuas de Asistencia Social que ofrece una cobertura a 3.8 millones en todo el país, donde el 2.1 millones de personas se encuentran con discapacidad y 1.7 millones son adultos mayores.¹⁰²

Con todo lo anterior expuesto, debido a que el continente americano en su mayoría tiene bajo acceso a los servicios de salud, da como consecuencia problemas de salud, a esto se le suma las barreras que existen en la asistencia sanitaria y rehabilitación en la mayoría de países, especialmente en la región de Latinoamérica y el Caribe, las principales deficiencias se describen a continuación.^{102,103}

3.3.4 Accesibilidad física a los servicios

El acceso a los servicios de salud presenta muchos retos que a la fecha no se han solucionado entre los cuales resalta que la red de servicios de atención, es en su mayoría inaccesible, no cuenta con buena señalización, los accesos físicos son inadecuados, ya que cuentan como único medio para su desplazamiento las escaleras, baños mal estructurados, sin disponibilidad de estacionamientos óptimos, siendo una barrera que presentan las personas con alguna discapacidad al buscar asistencia sanitaria.¹⁰³

Es claro que los sistemas de salud establecen una relación entre el contacto con la población y satisfacer la necesidad de atención médica, es primordial que la prestación de servicios sea equitativa y de calidad, es decir, que no sea excluyente ni desigual. Se deben considerar otros aspectos, si bien la disponibilidad es importante, se debe recalcar que ofrecer el servicio no es sinónimo de que el paciente haga uso de ella.¹⁰³

Si nos centramos en las barreras de infraestructura, supone un compromiso grave que se ve reflejado en el bienestar de las personas, afectado su salud mental que pone en evidencia el poco valor o demanda de los cuidados ya sean curativos o preventivos. Además, los estudios realizados sobre la accesibilidad que tienen las personas con discapacidad a los servicios de salud son insuficientes. Tal como refiere la OPS, solo el 3% tiene acceso a servicios de rehabilitación.^{103,104}

3.3.5 Recursos económicos

Los recursos que se ven asignados para las políticas de apoyo en su mayoría son insuficientes, al no asignar de forma efectiva, las financiaciones generan obstáculos que hacen que los servicios sean insostenibles sin importar los ingresos de un país; por ejemplo, en los países con ingresos altos se estima que entre un 20 y 40% de las personas con algún tipo de discapacidad no tienen cubiertas las necesidades de la asistencia sanitaria.^{104,105}

Por otra parte, los países con ingresos de bajos a medianos, los gobiernos no se encuentran en condiciones de proporcionar un servicio adecuado que cumpla las necesidades de la población, las familias muchas veces no pueden financiar el tratamiento de dichos pacientes o no cuentan con el recurso para una adecuada calidad de vida. Si se analiza la Encuesta Mundial de la Salud 2002 en 51 países señala que las personas con discapacidad presentan más dificultad para una reducción de costos en beneficio de su salud.¹⁰⁵

3.3.6 Información y evidencia en apoyo de los sistemas de salud

Con el fin de mejorar las condiciones de vida de la población y reducir las inequidades en los resultados de salud es importante fortalecer la capacidad de análisis de la situación de salud

y mejorar la producción y el intercambio de evidencia, así como facilitar la traducción en políticas y aplicación en la práctica de la salud pública. La información científica sobre salud, deben constituir los procesos decisivos a todos los niveles del sistema de salud para lograr medicina basada en evidencia y desarrollo de políticas fundamentadas en las mismas. En América únicamente 14 países cumplen las metas de cobertura y calidad establecidas en el Plan de acción regional para el fortalecimiento de las estadísticas vitales y de salud.^{46,103}

En cuanto a la oferta de servicios en salud en la región de América se relaciona estrechamente con las condiciones económicas, siendo en los países desarrollados la asistencia sanitaria de carácter privado, presentando altos costos para la población. De otro modo, en países en vías de desarrollo la atención está centralizada en entidades gubernamentales, sin embargo, son los países que presentan bajos capitales destinados a estos servicios. De forma general la atención en salud para pacientes con discapacidad presenta deficiencias en cuanto a coordinación de servicios, falta de insumos, escaso personal capacitado en materia de discapacidad y poca información recabada sobre este fenómeno, tal como lo menciona Salatino E., que es de gran importancia contar con datos actuales como base para la construcción de indicadores que nos orienten hacia una mejor asistencia sanitaria según epidemiología por región (ver anexo 4).

En relación a la problemática expuesta, la asistencia sanitaria de la discapacidad comienza entonces con la promoción de la salud en la persona sana, ya que al mantener a la persona en un buen estado de bienestar físico, psíquico y social dentro de un ambiente saludable y sin exposición a riesgos, evita la aparición de los daños causantes de discapacidad; la restauración de salud, cuando ya están presentes las deficiencias, está orientada a la prevención de complicaciones y al inicio temprano de rehabilitación para lograr de manera oportuna la reinserción del individuo a su comunidad, estas acciones son ejecutadas por sus tres grandes pilares, atención primaria en salud, instituciones de segundo nivel y de especialidad.

CAPÍTULO 4. ANÁLISIS

La situación epidemiológica de la discapacidad hace referencia a las condiciones sociodemográficas, condiciones clínicas y las condiciones de la asistencia sanitaria en la población general que incluye a la población infantil, adolescentes, adultos y adultos mayores. La discapacidad es una condición clínica que se caracteriza por las dificultades que le produce a la persona que la sufre, de las cuales se puede presentar de manera física, intelectual o psíquica y sensorial, teniendo como condicionante de manera directa la calidad de vida de las personas, quienes se encuentran propensos de padecerla sin razón de sus características de edad, así como también manifestándose en cualquier estrato social.

Se sabe que los datos sobre discapacidad son alarmantes, según la OMS, un 10% de la población posee algún tipo de discapacidad y el 80% vive en países en desarrollo. En América Latina y Caribe el número asciende a 85 millones de personas, esta razón hace relevante el estudio tanto de las condiciones sociodemográficas como de las clínicas y asistencia sanitaria sobre la discapacidad en América para poder analizar e identificar la problemática de esta patología.

Con relación a las condiciones sociodemográficas se evalúa tanto la edad, sexo, escolaridad, sector laboral, nivel económico, etnia, origen, residencia y condiciones de vida. Se observa que según la edad la discapacidad tiende a ser muy marcada independientemente de la región en la que se encuentre la persona. La edad es un rasgo importante a considerar, ya que esta variable se aborda de forma distinta dependiendo si se concentra en los primeros años de vida o si está asociado a los segmentos etarios mayores.

Con respecto a esto, evalúa que las cifras más documentadas son para la población infantil, las cuales muestran que un 5.6% nacen con alguna discapacidad, de la cuales el 2% es severa o requiere atención médica de alta complejidad, sin embargo, se ve que en los adultos podemos observar la mayor cifra de pacientes con discapacidad, obteniendo más de 21 millones de pacientes entre las edades de 18 a 64 años. En cuanto a sexo, la discapacidad interacciona de tal manera que colocan al sexo femenino con discapacidad en doble vulnerabilidad y discriminación.

Se analiza también que según la escolaridad las personas con discapacidad indican que estas tienen niveles de alfabetización notablemente menores que los del resto de la población, situación que es más acentuada en el sexo femenino. Se estima que el 90% de los niños con discapacidad en países de desarrollo no asiste a la escuela. Finalmente, según la sociodemografía se evalúa que tanto el sector laboral, origen y residencia se acentúa en la etnia indígena y en la región rural los cuales tienen en común aumento de la falta laboral, es decir pobreza. La pobreza y la discapacidad se relacionan estrechamente entre sí, ya que la pobreza se considera como un factor que aumenta el riesgo de discapacidad, pero también puede ser una consecuencia de esta, de acuerdo con un estudio realizado hace una década se concluyó que el 70% de las personas con discapacidad de América Latina estaban entonces desempleadas o excluidas de la fuerza laboral.

Con respecto a la situación de violencia, abuso y situación de abandono, se analizaron altos porcentajes en personas con discapacidad; los niños con discapacidad presentan mayores riesgos de ser abusados de manera física, sexual y psicológicamente también son vulnerables a la explotación, razón por la cual es importante identificar este grupo para evitar problemas aún mayores.

Es conveniente estudiar y analizar las condiciones clínicas de las personas con discapacidad, para caracterizarlos y evaluar la problemática a estudio. Lo clínico radica en cuanto a definición, prevalencia, mortalidad, tipos de discapacidad, etiopatogenia, manifestaciones clínicas, afecciones secundarias a la discapacidad, valoración funcional y tratamiento. El apartado clínico de esta condición ayuda a comprender desde un enfoque médico e integral el desarrollo de este fenómeno, y así poder brindar una mejor calidad de atención al paciente con discapacidad.

En el caso de la prevalencia, a pesar de que la discapacidad puede variar por el nivel de desarrollo del país, la transición demográfica que atraviesa, los desastres naturales, el nivel de violencia y las condiciones de asistencia sanitaria, se observa según la OMS que el 10% de la población mundial vive bajo una condición de discapacidad, con un incremento notable a causa del crecimiento poblacional. Siendo los países que reportan más prevalencia por región los siguientes: para la región de Norteamérica es Estados Unidos, en Suramérica es Perú, Centroamérica es Guatemala y en el Caribe es República Dominicana. De esta población el porcentaje de mortalidad a raíz de la falta de la adecuada atención médica de estos pacientes aumentó de 47% a 71%.

Por su parte, la discapacidad se agrupa en 3 grandes grupos: física o motora, intelectual o psíquica y sensorial, a pesar de que una persona puede padecer más de un tipo de discapacidad, se observa que la más común es la física, la cual hace referencia a problemas de locomoción, presentando limitaciones para moverse. Es de importancia considerar las causas y el mecanismo por el cual se producen las diferentes enfermedades que puedan dar lugar a algún tipo de discapacidad. Según los grupos etarios mencionados en dicha monografía se concluye que en el periodo prenatal las principales causas son factores congénitos o genéticos, en el periodo perinatal y postnatal las principales causas son traumatismos e hipoxias isquémicas, durante la infancia la discapacidad se da a raíz de enfermedades crónicas mientras que en los adultos y adultos mayores son los trastornos psiquiátricos, enfermedades crónicas y exposición al plomo respectivamente.

Por, sobre todo, además de identificar las causas según la edad es de suma importancia captar las manifestaciones clínicas para realizar un correcto diagnóstico, evaluar la valoración funcional y llegar a un respectivo tratamiento. La razón de realizar un diagnóstico temprano es poder evaluar la valoración funcional del paciente con distintos estudios y con esto llegar a un respectivo tratamiento para evitar afecciones a la discapacidad ya que dicha condición puede afectar la estructura y/o función corporal, interfiriendo con las actividades cotidianas. El principal objetivo de la valoración funcional es determinar la autonomía y la independencia en el ambiente, con esto se logra ser objetivo en las alteraciones de los diferentes campos del funcionamiento. Con base al tratamiento, es en su mayoría la rehabilitación acompañada de medicamentos para manejar cada una de las patologías para obtener la mayor independencia integrando a las personas a la sociedad y mejorar su calidad de vida.

Por último, para analizar por completo la discapacidad en América se evalúan las condiciones de asistencia sanitaria. Las cuales incluyen la red de servicios en salud y la cobertura por región así también la situación actual del sistema de salud enfocado a la atención de pacientes con discapacidad.

La CSU supone que todas las personas y comunidades reciban los servicios de salud que sean necesarios, es una de las ideas más importantes en el ámbito de la salud pública, ya que la salud es un componente vital del ser humano, el cual debe ser seguro e imprescindible de la calidad de vida para todo individuo. La atención de personas con discapacidad se fundamenta en tres grandes bases: promoción de la salud, prevención de las enfermedades y la restauración de la salud y rehabilitación. A nivel mundial se estima que aproximadamente mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, en América se estima que son ciento cuarenta

millones de personas representando un 15% del total, estas cantidades se encuentran en aumento, ya que las poblaciones van envejeciendo de forma acelerada.

Dentro de los grupos más vulnerables se encuentran el adulto mayor, sexo femenino, etnia indígena y de bajos recursos, siendo los más excluidos de la población y con mayor proporción de discapacidad, debido a que tienen menos acceso a los servicios de salud dando como consecuencia problemas de salud, a esto se le suma que las barreras a los servicios de salud y rehabilitación son enormes en la mayoría de países, especialmente en la región de Latinoamérica y el Caribe.

Por su parte, el primer nivel de atención son los servicios con mayor cercanía a la población, es importante ya que hace más oportuno el diagnóstico y brinda mayor accesibilidad a los pacientes a su tratamiento. Sin embargo, la demanda de estos servicios en América Latina está en los servicios de mayor complejidad, los cuales resultan insuficientes. Como se mencionó anteriormente, la mayor parte de pacientes con discapacidad carecen al acceso a un servicio complejo, además, la mayoría habitan en la región rural, lo que hace menos oportuno el ingreso a un servicio de primer nivel de atención.

Para completar la información contenida sobre la cobertura de los servicios de salud, la región de América la cobertura de los servicios especializados es limitada desde el poco acceso a los diferentes servicios, la perdida de la continuidad de la atención, además la falta de coordinación de los servicios tiene repercusiones en la salud de las personas en situación de discapacidad, en las diferentes regiones de América se logra observar la diferencia en dicho aspecto, en México tiene una prevalencia 6% de discapacidad, es su red de servicios que oferta se encuentran 19 servicios de rehabilitación y además 112 servicios de rehabilitación dentro de hospitales generales. Por su parte Guatemala donde la discapacidad alcanza una prevalencia de 17% se estima que solo un 3.4% de las personas recibe rehabilitación, igualmente Colombia con una prevalencia aproximada de un 12%, solo un 25 de estos asiste a servicios médicos, para el 2019 se informa que este país alcanzo el 95% de CSU. La situación es diferente en Perú donde la prevalencia alcanza 31% posicionándose como el país de América con la tasa más alta, un 88% de los cuales no recibe ningún tipo de atención. De todos los países de América solo 3% tiene acceso a servicios de salud.

Por su parte, los especialistas en Medicina Física y Rehabilitación nos comparten el concepto del fenómeno de la discapacidad, Portillo K., manifiesta que la discapacidad no es solo un ente orgánico sino también limitaciones en la actividad que va a tener una persona y su restricción en la participación, resaltando que no es una enfermedad sino una situación relacionada con el ambiente y la sociedad. En base a su experiencia comenta que la discapacidad

con mayor prevalencia en Guatemala es la discapacidad motora asociada a problemas mecánicos y que ha notado un aumento en la incidencia de la discapacidad en los últimos años atribuyéndolo al aumento de las enfermedades no transmisibles y accidentes de tránsito reportados. Con respecto a las medidas sanitarias comenta que la rehabilitación basada en la comunidad, así como tratamiento y prevención evitan complicaciones a lo largo plazo disminuyendo así sus secuelas. Guión de entrevista completa (ver anexo 6).

Por su parte la Mendoza C., la define como una condición que se acentúa en las personas que tienen algún tipo de deficiencia ya sea física, sensorial, intelectual o psíquica o de cualquier índole y las barreras biopsicosociales que enfrentan. A medida que aumentan las poblaciones aumentan las situaciones causantes de discapacidad tales como la violencia social, heridas por arma de fuego, arma blanca, accidentes de tránsito, laborales y enfermedades crónicas sumado a esto la falta de educación y las inequidades se ligan a estos procesos. La discapacidad como tal por más mínima que sean pueden causar secuelas, tomando en cuenta su experiencia considera que los pacientes grandes traumatizados, traumas craneoencefálicos, lesiones medulares, tumores cerebrales pueden llegar a causar un daño neurológico severo condicionando a la discapacidad y dependencia total. Guión de entrevista completa (ver anexo 7).

CONCLUSIONES

En la actualidad, la población con discapacidad se encuentra en desventaja ya que tiene mayor probabilidad de experimentar condiciones sociodemográficas menos favorables, afectando particularmente al sexo femenino, adultos mayores, baja escolaridad y etnia indígena, siendo un obstáculo para el acceso a servicios de salud, lo que a su vez disminuye la calidad de vida de la persona con esta condición.

En América, los tipos de discapacidad que se presentan con más frecuencia son física, intelectual o psíquica y sensorial, siendo de origen congénito o adquirido, ya que son ocasionadas por distintas patologías, sin embargo, estas varían según los diferentes grupos poblacionales, como en el caso de la población infantil, se ve más afectada por causas de origen congénito, como enfermedades congénitas y factores maternos mientras que en la población adolescente, adulto y adulto mayor son principalmente causas adquiridas como trastornos mentales y musculoesqueléticos secundarios a traumas y envejecimiento.

Es importante realizar una evaluación clínica completa con el fin de establecer la valoración funcional del paciente ya que permite determinar la capacidad de una persona para realizar las actividades de la vida diaria de forma independiente, y hacer un abordaje terapéutico individualizado con base a las necesidades del paciente con algún tipo de discapacidad. A nivel de América hay múltiples instrumentos que tienen esta finalidad, las más utilizadas según los grupos de edad son: *The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM)* y el índice de Barthel (IB).

Los datos sobre discapacidad son alarmantes, según la Organización Mundial de Salud un 10% de la población posee algún tipo de discapacidad y el 80% vive en países en desarrollo. En América Latina y Caribe el número asciende a 85 millones de personas. Es importante el estudio más completo de las condiciones sociodemográficas de las personas con discapacidad, para poder caracterizar a dicho grupo y evidenciar de manera temprana la discapacidad a través de distintos diagnósticos y así obtener un tratamiento oportuno según el grupo etario y características que presenten.

Evidentemente la red de atención en salud para pacientes con discapacidad de América está enfocada en acciones de promoción en salud, prevención de enfermedades y restauración de la salud, a través de servicios de primer nivel, instituciones médicas básicas de segundo nivel y servicios de mayor complejidad especializados en rehabilitación siendo estos últimos los de mayor demanda pero no suficientes para los países de la región, ya que existen desventajas en

el acceso a la atención debido al escaso personal de salud, medicamentos, dispositivos médicos de apoyo, recursos económicos insuficientes y en la mayoría de países no existe un buen sistema de registro de información sobre discapacidad.

RECOMENDACIONES

La detección temprana de una situación de discapacidad debe ser de importancia en todos los niveles de atención junto con los profesionales de las diferentes ramas de la medicina, el cual debe estar capacitado para un diagnóstico temprano para realizar la referencia oportuna desde el primer contacto que se tiene con el paciente y evitar así las secuelas a largo plazo con el objetivo de mantener la autonomía del paciente.

Es de importancia el registro sobre información epidemiológica de la discapacidad, ya que las fuentes disponibles no se encuentran actualizadas en la gran mayoría de los países, por lo que esta se encuentra limitada ya que no existe un buen sistema de registro sobre prevalencia, mortalidad y las condiciones sociodemográficas que presenta la población general de América, además, no encontrando suficiente información sobre la cobertura de los servicios de salud para las personas con discapacidad en la región.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud [en línea]. Ginebra: OMS; 2020 [citado 1 Oct 2020]; Temas de salud [aprox. 2 pant.]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/#:~:text=Discapacidad%20es%20un%20t%C3%A9rmino%20general,las%20restricciones%20de%20la%20participaci%C3%B3n>
2. Donado Mercado A, Henríquez Thorrens MA, Lían Romero TM. Determinantes sociales de la salud predictores del grado de discapacidad en personas mayores de 18 años: estudio multicéntrico Barranquilla 2018 [tesis de Maestría en línea]. Barranquilla: Universidad Autónoma de Manizales, Facultad de Salud; 2018 [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: <http://167.249.43.80/jspui/bitstream/11182/412/1/Determinantes%20sociales%20de%20la%20salud%20predictores%20del%20grado%20de%20discapacidad%20en%20personas%20mayores%20de%2018%20a%C3%B3os.pdf>
3. Ortega Silva P, Plancarte Cansino P. Discapacidad: factores de riesgo, prevención y profesionales relacionados. Enseñanza e Investigación en Psicología [en línea]. 2017 [citado 1 Oct 2020]; 22 (2): 183-196. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/292/29255774005.pdf>
4. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF [en línea]. Ginebra: OMS; 2001 [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf
5. Organización Mundial de la Salud. Resumen Informe mundial sobre la discapacidad [en línea]. Ginebra: OMS; 2011 [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
6. Vásquez A. Discapacidad en América Latina: discapacidad lo que se necesita saber [en línea]. Washington: OPS; 2020 [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: <https://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf?ua=1>

7. O'Young B, Gosney J, Ahn C. The concept and epidemiology of disability. *Phys Med Rehabil Clin N Am* [en línea]. 2019 [citado 1 Oct 2020]; 30 (4): 697-707. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1047965119300579?via%3>
8. Groce NE. Global disability: an emerging issue. *Lancet Glob Health* [en línea]. 2018 [citado 1 Oct 2020]; 6 (7): 724-725. Doi: [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30265-1](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30265-1)
9. Vélez Álvares C, Vidarte Claros JA, Hormaza M, Chía SL. Determinantes sociales de la salud y discapacidad, Tunja 2012. *Archivos de Medicina (Col)* [en línea]. 2014 [citado 1 Oct 2020]; 14 (1): 51-63. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2738/273832164006.pdf>
10. Stang M. Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. Santiago Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe; 2011 (Serie informes técnicos; 103)
11. Romero A. Niños discapacitados: la situación con discapacidades diferentes [en línea]. [s.l.]: Hiumanium 2018. [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: <https://www.humanium.org/es/ninos-discapacitados/>
12. Organización Mundial de la Salud. Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Resumen analítico del informe final. Ginebra: OMS; 2018.
13. Grupo Banco Mundial [en línea]. Washington D.C: El Grupo; 2019 [actualizado 3 Abr 2019; citado 1 Oct 2020]; Discapacidad [aprox. 2 pant.]. Disponible en: <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability>
14. UNICEF. [en línea]. New York: UNICEF; 2019 [citado 1 Oct 2020]; Niños, niñas y adolescentes con discapacidad. [aprox. 3 pant.]. Disponible en: <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
15. Neves-Silva P, Álvarez-Martín E. Estudio descriptivo de las características sociodemográficas de la discapacidad en América Latina. *Cien saúde coletiva* [en línea]. 2014 [citado 1 Oct 2020]; 19(12): 4889-4898. Disponible en:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232014001204889&script=sci_arttext&tlang=en

16. Organización Mundial de la Salud. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate [en línea]. Informe de un grupo científico de la OMS. Ginebra: OMS; 2013 [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: [https://www.unicef.org/disabilities/files/ECDD_SPANISH-FINAL_\(low_res\).pdf](https://www.unicef.org/disabilities/files/ECDD_SPANISH-FINAL_(low_res).pdf)
17. Meresman S. La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay: la oportunidad de inclusión Informe de un grupo científico de la UNICEF e Instituto Interamericano sobre discapacidad y desarrollo inclusivo. Nueva York: UNICEF; 2013.
18. Pasqualini D, Llorens A, compiladores. Salud y bienestar de los adolescentes y jóvenes: una mirada integral [en línea]. Buenos Aires: OPS/OMS; 2010 [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/SaludBienestarAdolescente%20Diana%20Compiladores.pdf>
19. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Para la vida [en línea]. 4 ed. Nueva York: UNICEF/OMS/UNESCO; 2010 [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: https://www.unicef.org/spanish/publications/files/Facts_for_Life-Book_SP_04062010.pdf
20. Jiménez Lara A, Huete García A. La discapacidad en cifras [en línea]. Madrid: IMSERSO; 2002 [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/259759200_La_Discapacidad_en_cifras
21. Comisión económica para América Latina y El Caribe. La población de América Latina alcanzará 625 millones de personas en 2016. Centro de Prensa CEPAL [en línea]. 2 Feb 2016 [citado 1 Oct 2020]; Noticias [aprox. 2 pant.]. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/noticias/la-poblacion-america-latina-alcanzara-625-millones-personas-2016-segun-estimaciones-la>
22. González D, Stang F. Las personas con discapacidad en América Latina a 20 años de los consensos de El Cairo: La necesidad de información para políticas y programas. Notas de la población [en línea]. 2014 [citado 1 Oct 2020]; 41 (99): 67-106. Disponible en:

[https://www.researchgate.net/publication/293042914 Las personas con discapacidad en América Latina a 20 años de los consensos de El Cairo la necesidad de información para políticas y programas](https://www.researchgate.net/publication/293042914_Las_personas_con_discapacidad_en_America_Latina_a_20_anos_de_los_consensos_de_El_Cairo_la_necesidad_de_informacion_para_politicas_y_programas)

23. Chile. Superintendencia de salud. Documento de trabajo: Perfil epidemiológico del adulto mayor en chile [en línea]. Chile: Departamento de Estudios y Desarrollo; 2006 [citado 5 Oct 2020]; Disponible en: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/articles-4020_recurso_1.pdf
24. Patel P. Forced sterilization of women as discrimination. Public Health Reviews [en línea]. 2017 [citado 25 Sept 2020]; 38(15): 1-12. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5809857/pdf/40985_2017_Article_60.pdf
25. Braptiste-Roberts K, Oranuba E, Werks N, Edwards LV. Addressing health care disparities among sexual minorities. Obstet Gynecol Clin North Am [en línea]. 2017 [citado 25 Sept 2020]; 44(1): 71-82 Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28160894/>
26. Meresman S, Rossi D. Un material sobre adolescencia, discapacidad, y sexualidad destinado a docentes de enseñanza media: es parte de la vida II [en línea]. Montevideo: ANEP; 2019. [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: https://www.anep.edu.uy/sites/default/files/images/Archivos/publicaciones-direcciones/DDHH/sexualidad/Es%20parte%20de%20la%20vida%20II_compressed.pdf
27. Unicef Innocenti Research Centre. Promoting the rights of children with disabilities [en línea]. Florence, Italy: UNICEF; 2017 [citado 1 Sept 2020]; (Innocenti Digest;13) Disponible en: <https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/digest13-disability.pdf>
28. Ba D. Niños en zonas urbanas/zonas rurales [en línea]. [s.l.] Humanium. 2017 [citado 1 Sept 2020]; Disponible en: <https://www.humanium.org/es/ninos-zonas-urbanas-rurales/>
29. Viner RM, Ozer EM, Denny S, Marmot M, Resnick M, Fatusi A, et al. Adolescence and the social determinants of health. Lancet [en línea]. 2012 [citado 10 Sept 2020]; 379 (9826): 1641-1652. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60149-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60149-4)

30. United Nations Educational Scientific and Cultural Organization. UIS statistics [en línea]. [s.l.]: Institute for Statistics; 2017 [citado 17 Ago 2020]; Disponible en: <http://data.uis.unesco.org/>
31. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Estado mundial de la infancia: niñas y niños con discapacidad [en línea]. Nueva York: UNICEF; 2013 [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: <https://www.unicef.org/colombia/media/271/file/Estado%20Mundial%20.pdf>
32. Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía. El envejecimiento y las personas de edad: indicadores sociodemográficos para américa latina y el caribe [en línea]. Santiago de Chile: CEPAL; 2009 [citado 1 Oct 2020]; Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/1350-envejecimiento-personas-edad-indicadores-sociodemograficos-america-latina-caribe>
33. México. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Perfil sociodemográfico de adultos mayores [en línea]. México: INEGI; 2014 [citado 17 Sept 2020]; Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenido/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/perfil_socio/adultos/702825056643.pdf
34. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Salud de la población joven indígena en américa latina: un panorama general [en línea]. Santiago de Chile: CEPAL; 2017 [citado 18 Sept 2020]; Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/35357/1/S2011118_es.pdf
35. Centro Internacional sobre el envejecimiento. Comunidades rurales ¿dónde están sus oportunidades? [en línea]. Madrid: CENIE; 2018 [citado 25 Sept 2020]; Disponible en: <https://cenie.eu/es/blog/comunidades-rurales-donde-estan-sus-oportunidades>
36. Organización Mundial de la Salud [en línea]. Ginebra: OMS; 2011 [citado 10 Sept 2020]; Discapacidad y rehabilitación [aprox. 2 pant.]. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

37. Walker SP, Wachs TD, Gardner JM, Lozzoff B, Wasserman GA, Pollitt E, et al. Child development: risk factors for adverse outcomes in developing countries. *Lancet* [en línea]. 2007 [citado 10 Sept 2020]; 369 (9556): 145-157. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60076-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60076-2)
38. Grantham McGregor S, Cheung YB, Cueto S, Glewwe P, Richter L, Strupp B. Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet* [en línea]. 2007 [citado 10 Sept 2020]; 369(9555): 60-70. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60032-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60032-4)
39. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Informe regional sobre desarrollo humano para américa latina y el caribe: progreso multidimensional: bienestar más allá del ingreso [en línea]. New York: PNUD; 2016 [citado 10 Sept 2020]; Disponible en: https://www.latinamerica.undp.org/content/rblac/es/home/library/human_development/informe-regional-sobre-desarrollo-humano-para-america-latina-y-e.html
40. Naciones Unidas. Algunos datos sobre las personas con discapacidad [en línea]. Nueva York: Naciones Unidas; 2018 [citado 1 Sept 2020]; Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/los-datos-sobre-las-personas-con-discapacidad.html>
41. Sérgio Pinheiro P. Informe mundial sobre la violencia contra los niños [en línea]. España: UNICEF; 2010 [citado 2 Sept 2020]; Disponible en: https://www.observatoriodelainfancia.es/ficherosoia/documentos/2954_d_Informe_Mundial_Sobre_Violencia.pdf
42. Sotomayor A. La salud mental de los adultos repercute en los niños y niñas [Blog en línea]. [s.l.]: BID; 2020 [citado 25 Sept 2020]; Disponible en: <https://blogs.iadb.org/desarrollo-infantil/es/salud-mental-adultos-ninos/>
43. Hughes K, Bellis MA, Jones L, Wood S, Bates G, Eckley L. Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet* [en línea]. 2012 [citado 10 Sept 2020]; 379 (9826): 1621-1629. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61851-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61851-5)

44. Organización Mundial de la Salud [en línea]. Ginebra: OMS; 2018 [actualizado 16 Ene 2018; citado 25 Sept 2020]; Centro de prensa [aprox. 3 pant.]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
45. Lavanchy J. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de salud (CIF) y su aplicación en rehabilitación. Rehabil. Integral [en línea]. 2011 [citado 25 Sept 2020]; 6 (1): 33-45. Disponible en: https://www.rehabilitacionintegral.cl/wp-content/files_mf/5lavanchy.pdf
46. Collado H. Situación mundial de la discapacidad [en línea]. Tegucigalpa: UNAH/OPS; 2013. [citado 25 Sept 2020]; Disponible: <http://65.182.2.244/Honduras/Discapacidad/Docentes/Situacion%20Mundial%20de%20la%20Discapacidad.pdf>
47. Romano M, Machnicki G, Rojas JI, Frider N, Correale J. There is much to be learnt about the costs of multiple sclerosis in latin america. Arq Neuropsiquiatr [en línea]. 2013 [citado 1 Oct 2020]; 71 (8): 549-555. Disponible en: <https://www.scielo.br/pdf/anp/v71n8/0004-282X-anp-71-08-0549.pdf>
48. Global burden of disease study 2013 collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990–2013: a systematic analysis for the global burden of disease study 2013. Lancet [en línea]. 2015 [citado 25 Sept 2020]; 386 (9995): 743-800. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4561509/>
49. Ma VY, Chang L, Carruthers KJ. The incidence, prevalence, costs and impact on disability of common conditions requiring rehabilitation in the United States: stroke, spinal cord injury, traumatic brain injury, multiple sclerosis, osteoarthritis, rheumatoid arthritis, limb loss, and back pain. Arch Phys Med Rehabil [en línea]. 2014 [citado 25 Sept 2020]; 95(5): 986–995. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4180670/citedby/>
50. Hunter DJ, Fineberg HV editores. Readings in global health: essential review from The New England Journal of Medicine [en línea]. New York: Oxford University Press; 2016 [citado 25 Sept 2020]; 393 (13): 1001-1002. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4180670/citedby/>

Sept 2020]; Disponible en:
<https://books.google.com.gt/books?id=owVCCwAAQBAJ&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false>

51. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Discapacidad en América Latina y el Caribe, desafíos para las políticas públicas [en línea]. Santiago de Chile: CEPAL; 2019 [citado 25 Sept 2020]; Disponible en:
<https://www.cepal.org/notas/74/Titulares2.html#:~:text=>
52. Guatemala. Ministerio de Educación. Dirección de Calidad y Desarrollo Educativo, DICADE. Manual de atención a las necesidades educativas especiales en el aula [en línea]. Guatemala: MINEDUC; 2006 [citado 15 Sept 2020]; Disponible en:
https://www.mineduc.gob.gt/digeesp/documents/manual_de_discapacidades.pdf
53. Ke X, Liu J. Trastornos del desarrollo: discapacidad intelectual. En: Rey J, editor. Manual de salud mental infantil y adolescente de la IACAPAP [en línea]. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y profesionales Afines; 2017 [citado 25 Sept 2020]; Capítulo 1: 1-22. Disponible en: <https://iacapap.org/content/uploads/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>
54. Peláez M. La construcción de las bases de la buena vejez: situación en las Américas. Rev Panam Salud Publica [en línea]. 2005 [citado 25 Sept 2020]; 17(5-6): 299-302. Disponible en: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2005.v17n5-6/299-302/es>.
55. Jijón Arguello M, Lardoeyt Ferrer R, Aldaz Barreno C, Lozada Mengana Y, Jiménez Torres I, Jordán Hernández A, et al. Caracterización de los eventos causales prenatales, perinatales y postnatales relacionadas con la discapacidad intelectual en la República del Ecuador. Rev Cubana Genet Comunit [en línea]. 2011 [citado 26 Sept 2020]; 5 (2-3): 38-43. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubqencom/cgc-2011/cgc112e.pdf>
56. Largoeyt Ferrer R, Rodríguez Guas H, Pérez Estévez O, Jijón Arguello M, Rodríguez Pujal R, Madera Hernández H, et al. Etiología genética en el origen de la discapacidad intelectual

en la República del Ecuador. Rev Cubana Genet Comunit [en línea]. 2011 [citado 26 Sept 2020]; 5 (2-3): 44-49. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubgencom/cgc-2011/cgc112f.pdf>

57. Hatem S, Saussez G, Della Faille M, Prist V, Zhang X, Dispa D, et al. Rehabilitation of motor function after stroke: a multiple systematic review focused on techniques to stimulate upper extremity recovery. Front Hum Neurosci [en línea]. 2016 [citado 26 Sept 2020]; 10 (442): 1-22. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5020059/pdf/fnhum-10-00442.pdf>
58. Taboada Lugo N, Bravo Téllez O, Licea Rodríguez MA, Acosta Camacho O, Pérez Estévez O, Díaz Serraniegia R, et al. Discapacidad intelectual. Aproximación a las principales causas en el Estado Plurinacional de Bolivia. Rev Cubana Genet Comunit [en línea]. 2011 [citado 25 Sept 2020]; 5(2-3): 50-56. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubgencom/cgc-2011/cgc112g.pdf>
59. Ambou Frutos I, Lastra Pérez L, Vilches Lescaillie D, Osorio Illas L, Ramos López M, Rodríguez Ahuar N. Manifestaciones clínicas asociadas al síndrome de TORCH. Rev Cubana Oftalmol [en línea]. 2018 [citado 25 Sept 2020]; 31(1): 132-144. Disponible en: http://scielo.sld.cu/pdf/oft/v31n1/a13_570.pdf
60. Fescina RH, De Mucio B, Martínez G, Díaz Rosello JR, Durán P, Serruya S, et al. Sistema informático perinatal y formularios complementarios: instrucciones de llenado y definición de términos [en línea]. Montevideo: CLAP/SMR; 2011 [citado 24 Sept 2020]; (Publicación científica; 1584) Disponible en: https://www.paho.org/clap/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=sip&alias=219-sistema-informatico-perinatal-sip-historia-clinica-perinatal-instrucciones-de-llenado-2&Itemid=219&lang=es
61. Sánchez Mascaraque P. Trastornos psiquiátricos en la adolescencia. Adolescere [en línea]. 2015 [citado 27 Sept 2020]; 3 (2): 80-90. Disponible en: https://www.adolescenciasema.org/wp-content/uploads/2015/06/adolescere-2015-vol3-n2_80-91_Tratamientos_psiquiatricos.pdf

62. Consumer Eroski [en línea]. Madrid: Llavina Rubio N; 2011 [actualizado 8 Ago 2011; citado 15 Sept 2020]; Problemas de salud; [aprox. 1 pant.]. Disponible en: <https://www.consumer.es/salud/problemas-de-salud/causas-de-discapacidad-entre-los-jovenes.html>
63. Organización Panamericana de la Salud. Prevención del suicidio: un imperativo global [en línea]. Washington, DC: OPS; 2014 [citado 26 Sept 2020]; Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/136083/9789275318508_spa.pdf?sequence=1
64. Santiago Bazán C, Pérez Domingue KJ, Castro Reyes NL. Dolor lumbar y su relación con el índice de discapacidad en un hospital de rehabilitación. Rev Cient Cienc Méd [en línea]. 2018 [citado 26 Sept 2020]; 21 (2): 13-20. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/pdf/rccm/v21n2/v21n2_a03.pdf
65. Organización Mundial de la Salud [en línea]. Ginebra: OMS; 2018 [actualizado 11 Oct 2018; citado 26 Sept 2020]; Centro de prensa; [aprox. 3 pant.]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
66. Mejía MA, Rivera PM, Urbina M, Alger J, Maradiaga E, Flores S, et al. Discapacidad en el adulto mayor: características y factores relevantes. Rev Fac Cienc Méd [en línea]. 2014 [citado 25 Sept 2020]; 11 (2): 27-33. Disponible en: <http://www.bvs.hn/Honduras/UICFCM/Discapacidad/RFCMVol11-2-2014-5.Revision.Discapacidad.Adulto.Mayor.pdf>
67. Chile. División de Educación General del Ministerio de Educación de Chile. Guía de apoyo técnico-pedagógico: necesidades educativas especiales de educación parvularia: necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad auditiva [en línea]. Chile: MINEDUC; 2016 [citado 25 Sept 2020]; Disponible en: <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/GuiaAuditiva.pdf>
68. Botha H, Josephs KA. Primary progressive aphasias and apraxia of speech. Continuum (Minneapolis Minn) [en línea]. 2019 [citado 25 Sept 2020]; 25 (1): 101-127. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6548538/>

69. Paulson A, Vargus-Adams J. Overview of four functional classification systems commonly used in cerebral palsy. *Children* (Basel) [en línea]. 2017 [citado 25 Sept 2020]; 4 (4): 1-10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5406689/pdf/children-04-00030.pdf>
70. Vasadevan P, Suri M. A clinical approach to developmental delay and intellectual disability. *Clin Med* [en línea]. 2017 [citado 25 Sept 2020]; 17 (6): 558-561. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6297696/pdf/clinmed-17-6-558.pdf>
71. Marrus N, Hall L. Intellectual disability and language disorder. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* [en línea]. 2017 [citado 25 Sept 2020]; 26 (3): 539-554. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5801738/pdf/nihms858662.pdf>
72. Argentina. Ministerio de salud. Tratamiento de las secuelas de la lesión medular y sus complicaciones [en línea]. Argentina: Ministerio de salud. 2013 [citado 25 Sept 2020]; Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/inareps-lesion-medular-protocolo-secuelas-complicaciones-lm.pdf>
73. San Mauro Martin I, Onrubia Gonzales de la Aleja J, Garicano Vilar E, Cadenato Ruiz C, Hernandez Villa I, Rodriguez Alonzo P, et al. Análisis del estado nutricional y composición corporal de personas con discapacidad intelectual. *Rev Neurol* [en línea]. 2016 [citado 27 Sept 2020]; 62 (11): 493-501. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27222083/>
74. Tau C. Osteoporosis en niños discapacitados por trastornos neurológicos. *Actual Osteol* [en línea]. 2015 [citado 26 Sept 2020]; 11 (1): 38-46. Disponible en: http://osteologia.org.ar/files/pdf/rid41_osteoporosis-en-ninos-discapacitados.pdf
75. Lizalde Isunza ML. Evaluación funcional de la discapacidad. *Rev Mex Pediatr* [en línea]. 2015 [citado 25 Sept 2020]; 82(3): 85-86. Disponible en: <https://www.medicgraphic.com/pdfs/pediat/sp-2015/sp153a.pdf>
76. Garcia D. Instrumentos de evaluación de funcionalidad en niños con discapacidad: una comparación descriptiva entre the functional independence measure for children (WeeFIM) y the pediatric evaluation of disability inventory (PEDI). *Rehabil Integral* [en línea]. 2011

- [citado 25 Sept 2020]; 6(2): 79-86. Disponible en: <https://www.rehabilitacionintegral.cl/79-instrumentos-de-evaluacion-de-funcionalidad-en-ninos-con-discapacidad-una-comparacion-descriptiva-entre-the-functional-independence-measure-for-children-weefim-y-the-pediatric-evaluation-of-disa>
77. Fernández López JA, Fernández-Fidalgo M, Geoffrey R, Stucky G, Cieza A. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). Rev Esp Salud Pública [en línea]. 2009 [citado 25 Sept 2020]; 83(6): 785-786. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n6/colaboracion1.pdf>
78. Chaná P, Alburquerque D. La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF) y la práctica neurológica. Rev chil neuro-psiquiatr [en línea]. 2006 [citado 25 Sept 2020]; 44 (2): 89-97. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272006000200002
79. Rodríguez Borges Y, Diaz Ontivero CM. Valoración funcional del adulto mayor con discapacidad. Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación [en línea]. 2009 [citado 25 Sept 2020]; 1 (2): 111-122. Disponible en: <http://www.revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/view/148/162>
80. Robles García R, Medina Dávalos R, Páez Agraz F, Becerra Rodríguez B. Evaluación de funcionalidad, discapacidad y salud para la rehabilitación psicosocial de pacientes asilados por trastornos mentales graves. Salud Ment [en línea]. 2010 [citado 25 Sept 2020]; 33 (1): 67-75. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v33n1/v33n1a8.pdf>
81. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Enfermedades de la neurona motora [en línea]. Maryland: NIH; 2012 [citado 27 Sept 2020]; Disponible en: https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/enfermedades_de_la_neurona_motora_fs.pdf
82. New York State Department of Health. Guía rápida de consulta para padres y profesionales: trastornos de la motricidad, evaluación e intervención para niños pequeños (0 a 3 años) [en línea]. New York: NYSDOH; 2006 [citado 27 Sept 2020]; Disponible en: <https://www.health.ny.gov/publications/5308.pdf>

83. Martorell A, Ayuso Mateos JL, Novell R, Salvador Carulla L, Tamarit J. Discapacidad intelectual y salud mental: guía práctica [en línea]. 2 ed. Madrid: Consejería de Asuntos Sociales; 2011 [citado 27 Sept 2020]; Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013833.pdf>
84. Kiani R, Miller H. Sensory impairment and intellectual disability. *BJPysch Advances* [en línea]. 2010 [citado 27 Sept 2020]; 16 (3): 228-235. doi: <https://doi.org/10.1192/apt.bp.108.005736>
85. Organización Mundial de Salud y Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento/Banco Mundial. Seguimiento de la cobertura sanitaria universal: informe de monitoreo global 2017 [en línea]. Ginebra: OMS; 2017 [citado 26 Sept 2020]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/310924/9789243513553-spa.pdf?ua=1>
86. Organización Panamericana de la Salud. Plan estratégico en pro de la salud: desarrollo sostenible y equidad 2014-2019 [en línea]. Washington, D.C; 2014 [citado 26 Sept 2020]; (Documento oficial; 345) Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2017/paho-strategic-plan-spa-2014-2019.pdf>
87. Vázquez A, Cáceres N. El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud [en línea]. Buenos Aires: OPS; 2008 [citado 26 Sept 2020]; Disponible en: <https://www.paho.org/arg/publicaciones/otras%20pub/discapacidad.pdf>
88. Manual MSD [en línea]. New Jersey: Schreck R; 2018 [actualizado Abr 2018; citado 25 Ago 2020]. Generalidades sobre la financiación de la atención sanitaria [aprox. 6 pant.]. Disponible en: <https://msdmnls.co/3d0bb7b>
89. Cabo Salvador J. Gestión sanitaria e integral: pública y privada [en línea]. Madrid: Centro de Estudios Financieros; 2010. Capítulo 1, Sistemas de salud y reformas sanitarias en España, Canadá y EE.UU; [citado 26 Ago 2020]; 65-74. Disponible en: <https://www.gestion-sanitaria.com/4-reforma-sanitaria-EEUU-necesidad-etico-moral-economica-social.html>

90. Guzmán González JM. Presente y futuro de la rehabilitación en México. *Cir Cir* [en línea]. 2016 [citado 28 Sept 2020]; 84 (2): 93-95. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-cirugia-cirujanos-139-pdf-S0009741116300135>
91. Donis Samayoa AR. Casa hogar para personas con capacidades diferentes, Chapas, Nueva Santa Rosa [tesis Arquitectura en línea]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Arquitectura; 2014 [citado 21 Ago 2020]; Disponible en: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/02/02_3863.pdf
92. Sadana R, Soucat A, Beard J. La cobertura sanitaria universal debe incluir a las personas mayores. *Boletín OMS* [en línea]. 2018 Ene [citado 7 Sept 2020]; 96 (1): 1-76. Disponible en: <https://www.who.int/bulletin/volumes/96/1/17-204214/es/>
93. Mesa Lago C, De Franco M. Estudio sobre la protección social en centroamérica: volumen I. Informe general (Guatemala, Honduras y Nicaragua) [en línea]. Madrid: IBF International Consulting; 2010 [citado 29 Sept 2020]. Disponible en: https://eeas.europa.eu/archives/delegations/el_salvador/documents/more_info/estudio_sobre_la_proteccion_social_en_centroamerica_informe_general_volumen_1_es.pdf
94. Guatemala. Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad: política nacional en discapacidad [en línea]. Guatemala: CONADI; 2015 [citado 20 Dic 2019]; Disponible en: http://www.segeplan.gob.gt/downloads/clearinghouse/politicas_publicas/Grupos%20Vulnerables/Pol%C3%ADtica%20Nacional%20Discapacidad.pdf
95. Organización Panamericana de la Salud. Salud en las Américas+, edición del 2017. Resumen: panorama regional y perfiles de país [en línea]. Washington, D.C: OPS; 2017 [citado 6 Sept 2020]; (Publicación científica y técnica; 642). Disponible en: <https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/wp-content/uploads/2017/09/print-version-spanish.pdf>
96. U.S. Food & Drug Administration [en línea]. Washington, D.C: FDA; 2018 [actualizado 19 Jun 2018; citado 5 Sept 2020]; Los medicamentos y usted: guía para adultos de más edad [aprox.

4 pant.]. Disponible en: <https://wayback.archive-it.org/7993/20180907182704/https://www.fda.gov/Drugs/ResourcesForYou/ucm163963.htm>

97. Duryea S, Salazar Salamanca JP, Pinzon Calcedo M. Somos todos: inclusión de las personas con discapacidad en américa latina y el caribe [en línea]. Washington: BID; 2019 [citado 8 Sept 2020]; Disponible en: https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/Somos_todos_Inclusi%C3%B3n_de_las_personas_con_discapacidad_en_Am%C3%A9rica_Latina_y_el_Caribe_es.pdf
98. Angarita Rodríguez DC. Rehabilitación integral: un análisis de contenido del marco normativo de apoyo a la discapacidad [tesis de Maestría en línea]. Colombia: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Medicina; 2014 [citado 28 Sept 2020]; Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/301891160_Angarita_Rodriguez_D_C_Rehabilitacion_integral_Un_analisis_de_contenido_del_marco_normativo_de_apoyo_a_la_discapacidad_Doctoral_dissertation_Universidad_Nacional_de_Colombia
99. Florez Villalobos LE, Paz Valdiviezo JG. Centro de rehabilitación físico-terapéutico en la molina. [tesis Arquitectura en línea]. Perú: Universidad Ricardo Palma, Facultad de Arquitectura y Urbanismo; 2016 [citado 28 Sept 2020]; Disponible en: <https://bit.ly/33iEwpU>
100. Diaz Aristizabal U, Sanz Victoria S, Sahonero Daza M, Ledesma Ocampo S, Cachimuel Vinueza M, Torrico M. Reflexiones sobre la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC): la experiencia de un programa de rbc en Bolivia. Ciênc Saúde Coletiva [en línea]. 2012 [citado 27 Sept 2020]; 17 (1): 167-177. Disponible en: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v17n1/a19v17n1.pdf>
101. Argentina. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Estudio nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad: resultados definitivos 2018 [en línea]. Buenos Aires: INDEC; 2018 [citado 27 Sept 2020]; Disponible en: https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf
102. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Examen de los informes presentados por los estados en partes en virtud del artículo 35 de la convención. Brasil: Naciones Unidas; 2012.

103. Sánchez Torres DA. Accesibilidad a los servicios de salud: debate teórico sobre determinantes e implicaciones en la política pública de salud. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* [en línea]. 2017 [citado 9 Sept 2020]; 55 (1): 82-89. Disponible en: <https://www.medicgraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im171q.pdf>
104. Rodrigues de Azevedo T, Costa Valdevino S, De Freitas Macedo Costa KN, Valdevino Neto J, Rocha Silva de Holanda Lira LG, Pereira Martins K. Accesibilidad para personas con discapacidad física en los hospitales públicos. *Enfermería Global* [en línea]. 2015 [citado 11 Sept 2020]; 14 (1): 310-318. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834856012>
105. Barradas Alarcón ME. Educación superior inclusiva en México: una verdad a medias [en línea]. Indiana: Palibrio LLC; 2014. Capítulo V. Discriminación en educación superior hacia personas con discapacidad. p. 75-78 [citado 11 Sept 2020]; Disponible en: <https://bit.ly/3cjTrmD>

ANEXOS

Anexo 1. Matriz de artículos utilizados para elaborar el capítulo 1

Tabla 1 Matriz de artículos utilizados según nivel de evidencia y tipo de estudio para el capítulo 1. Condiciones sociodemográficas de la población general con discapacidad.

Nivel de estudio	Tipo de estudio	Término utilizado	Número de artículos
----	Todos los artículos	Sin filtros	216
1a	Revisión sistemática de ensayos clínicos controlados	"Sociodemographic conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones sociodemográficas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	23
1b	Ensayos clínicos controlados.	"Sociodemographic conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones sociodemográficas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	19
2a	Revisión sistemática de estudios de cohorte	"Sociodemographic conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones sociodemográficas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	11
2b	Estudio individual de cohortes de baja de calidad	"Sociodemographic conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones sociodemográficas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	8
3a	Revisión sistemática de casos y controles	"Sociodemographic conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones sociodemográficas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	12
3b	Estudio individual de casos y controles	"Sociodemographic conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones sociodemográficas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	11
4	Serie de casos, estudios de cohorte y casos y controles de baja calidad.	"Sociodemographic conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones sociodemográficas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	1

Anexo 2. Matriz de artículos utilizados para elaborar el capítulo 2

Tabla 2 Matriz de artículos utilizados según nivel de evidencia y tipo de estudio para el capítulo 2. Condiciones clínicas de la población general con discapacidad.

Nivel de estudio	Tipo de estudio	Término utilizado	Número de artículos
----	Todos los artículos	Sin filtros	186
1a	Revisión sistemática de ensayos clínicos controlados	"Clinical conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones clínicas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	18
1b	Ensayos clínicos controlados.	"Clinical conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones clínicas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	32
2a	Revisión sistemática de estudios de cohorte	"Clinical conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones clínicas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	23
2b	Estudio individual de cohortes de baja de calidad	"Clinical conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones clínicas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	12
3a	Revisión sistemática de casos y controles	"Clinical conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones clínicas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	6
3b	Estudio individual de casos y controles	"Clinical conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones clínicas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	18
4	Serie de casos, estudios de cohorte y casos y controles de baja calidad.	"Clinical conditions of disability in the general population" [MeSH]. "Condiciones clínicas de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	3

Anexo 3. Matriz de artículos utilizados para elaborar el capítulo 3

Tabla 3 Matriz de artículos utilizados según nivel de evidencia y tipo de estudio para el capítulo 3. Condiciones de la asistencia sanitaria con las que cuenta la población general con discapacidad de América.

Nivel de estudio	Tipo de estudio	Término utilizado	Número de artículos
----	Todos los artículos	Sin filtros	214
1a	Revisión sistemática de ensayos clínicos controlados	"Disability health care conditions in the general population" [MeSH]. "Condiciones de asistencia sanitaria de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	22
1b	Ensayos clínicos controlados.	"Disability health care conditions in the general population" [MeSH]. "Condiciones de asistencia sanitaria de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	26
2a	Revisión sistemática de estudios de cohorte	"Disability health care conditions in the general population" [MeSH]. "Condiciones de asistencia sanitaria de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	14
2b	Estudio individual de cohortes de baja de calidad	"Disability health care conditions in the general population" [MeSH]. "Condiciones de asistencia sanitaria de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	18
3a	Revisión sistemática de casos y controles	"Disability health care conditions in the general population" [MeSH]. "Condiciones de asistencia sanitaria de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	4
3b	Estudio individual de casos y controles	"Disability health care conditions in the general population" [MeSH]. "Condiciones de asistencia sanitaria de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	9
4	Serie de casos, estudios de cohorte y casos y controles de baja calidad.	"Disability health care conditions in the general population" [MeSH]. "Condiciones de asistencia sanitaria de la discapacidad en la población general" [DeSC] "Disability" AND "CIF" AND "America" [MeSH]	4

Anexo 4. Guión de la entrevista completa con enfoque epidemiológico realizada al Dr. Adrian Salatino

Entrevista 1

Nombre completo: Dr. Adrián Esteban Salatino Díaz **Especialidad:** Maestro en Salud Pública con énfasis en Epidemiología, y administración de negocios con énfasis en gestión salud.

Claves:

- **DR-S:** Dr. Adrián Salatino.
- **E:** Entrevistadores.

E: Desde su punto de vista ¿Considera la importancia el registro de la información epidemiológica de las morbilidades o condiciones clínicas?

DR-S: Si es de importancia, el registro de la información ya que es la base, si se tiene información verídica, es el inicio para construir indicadores y estadísticas para la toma de decisiones a través de esto hacer proyectos para generar estrategias.

E: ¿De acuerdo a su experiencia considera que es importante analizar la situación epidemiológica de las morbilidades en este caso las personas con algún tipo de discapacidad para saber el comportamiento del mismo?

DR-S: Si justamente, tener información verídica, permite que se construya mejor los indicadores y las estadísticas, permitiendo enfocar mejor los programas, proyectos y poder así dar un seguimiento.

E: ¿Qué puntos claves de la epidemiología considera importantes para analizar un fenómeno?

DR-S: La investigación permite tener datos verídicos cuando no hay sesgos o estos fueron controlados, estadísticas e indicadores para medir el impacto que tiene en la sociedad, gestión en salud para utilizar la investigación para mejorar la calidad de vida de las personas.

E: ¿De qué forma puede apoyar la epidemiología al desarrollo de estrategias?

DR-S: Generar información verídica que permita ser de utilidad, para luego hacer estrategias proyectos y por ende generar planes de prevención.

E: ¿Cuáles son las condiciones sociodemográficas que usted considera importante para analizar la situación epidemiológica de las personas con discapacidad?

DR-S: Considero importante, edad ya que no es igual que alguien de 17 años termine en una amputación versus alguien de 54 años lo tenga, ya que la carga de enfermedad varia, junto con los años de vida potencialmente perdidos, la etnia ya que una discapacidad se agregue a la posible exclusión, el nivel socioeconómico ya que una persona con recursos pueda brindar mejores tratamientos. La religión como situación de apoyo moral.

E: ¿Considera que la información recopilada en el área urbana y rural son precisas?

DR-S: Información manejada tanto en área rural como urbana constan de muy poco personal para que la misma tenga validez que se desea.

E: ¿Qué condiciones clínicas considera importante para analizar la situación epidemiológica de la discapacidad?

DR-S: Definitivamente el estado general de la persona, la limitación de sus extremidades, el tipo de discapacidad si es basada en los sentidos, o limitación en su movilidad, si hay daño neurológico, y la discapacidad mental.

E: ¿Qué condiciones de la asistencia sanitaria de utilidad para la epidemiología, considera más importantes para la atención del paciente con discapacidad?

DR-S: La cobertura es punto importante, pero principalmente la atención a estos grupo basándonos en el acceso a los servicios de salud como primordial y no solo a los servicios si no a los centros de estudio, centros comerciales, médicos especializados para la atención de pacientes con discapacidad y la existencia de grupos de apoyo.

E: ¿Qué estrategia implementaría para mejorar la atención de las personas con discapacidad basados en la epidemiología?

DR-S: Lo más importante sería dar el seguimiento a los pacientes, con ayuda de entidades del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, la implementación de grupos de apoyo, hacer promoción para mejorar la inclusión de este grupo para mejorar su vida laboral.

E: ¿Cómo calificaría el registro de la información epidemiológica de las personas con algún tipo de discapacidad en Guatemala?

DR-S: Las investigaciones a nivel nacional no son generalizadas, ya que no cuentan con un financiamiento. Y las investigaciones a niveles departamentales dan información, pero no se cuenta con un registro a nivel Guatemala como país. Al no contar con suficientes profesionales expertos para hacer este registro, impidiendo la generación de evidencia.

Anexo 5. Guión de la entrevista completa con enfoque epidemiológico realizada al Dr. Kevin Folgar

Entrevista 2

Nombre completo: Dr. Kevin Martínez Folgar **Especialidad:** Doctorado en Epidemiología

Claves:

- **DR-M:** Dr. Kevin Martínez.
- **E:** Entrevistadores.

E: Desde su punto de vista ¿Considera de importancia el registro de la información epidemiológica de las morbilidades o condiciones clínicas?

DR-M: Si lo considero importante, ya que la epidemiología que viene siendo la rama técnica de la salud pública, se basa primariamente en datos, el registro de la información con el cual podemos saber la información actual de las enfermedades, y su distribución. Ya que no podemos estudiar lo que no registramos.

E: ¿De acuerdo a su experiencia considera que es importante analizar la situación epidemiológica de las morbilidades, en este caso las personas con algún tipo de discapacidad para saber el comportamiento del mismo?

DR-M: Si lo considero importante, aunque en Guatemala existen múltiples disparidades, no se cuenta con la misma calidad de médicos en el área rural y urbana reflejándose en la calidad de atención de las personas con algún tipo de discapacidad, dificultando implementar estrategias de prevención.

E: ¿Qué puntos claves de la epidemiología considera importantes para analizar un fenómeno?

DR-M: Basándose en la teoría epidemiológica se basa en tres pilares, para analizar cualquier problema en salud pública, tiempo, lugar y persona. Haciendo énfasis en la importancia que cobra la sociedad en la que vivimos como entorno facilitador.

E: ¿De qué forma puede apoyar la epidemiología al desarrollo de estrategias?

DR-M: Puede brindar suficientes datos para tomar decisiones acertadas, evaluar el impacto de las políticas públicas, cuál es su magnitud eficacia, con datos que soporten con evidencia estadística y poder guiarla.

E: ¿Cuáles son las condiciones sociodemográficas que usted considera importante para analizar la situación epidemiológica de las personas con discapacidad?

DR-M: Los factores sociales que pueden condicionar a padecer una enfermedad, como lo son la raza, etnia, edad, sexo, estrato socioeconómico en el momento de presentar la enfermedad o condición, son los más usados, aunque se pueden utilizar muchos más.

E: ¿Considera que la información recopilada en el área urbana y rural son precisas?

DR-M: La información no es completa ni verídica, existen disparidades en el área urbana se recolectan de mejor forma la información porque hay más personal y el sistema es mejor.

DR-M: ¿Qué condiciones clínicas considera importante para analizar la situación epidemiológica de la discapacidad?

DR-M: Toda información es útil media vez se registre y se encuentre a la disposición para ser analizado y tomar decisiones.

E: ¿Qué condiciones de la asistencia sanitaria de utilidad para la epidemiología considera más importantes para la atención del paciente con discapacidad?

DR-M: Para poder atender a un paciente en situación de discapacidad, es de importancia conocer la prevalencia por regiones para poder implementar medidas específicas enfocadas a la población más afectada.

E: ¿Qué estrategia implementaría para mejorar la atención de las personas con discapacidad basados en la epidemiología?

DR-M: Al pensar en una estrategia tenemos que analizar el problema, ¿a quienes les está pasando?, ¿Dónde está pasando?, ¿y en qué momento les está pasando?, para poder identificar causas y prevenir. Implementando estrategias de prevención o atención.

E: ¿Cómo calificaría el registro de la información epidemiológica de las personas con algún tipo de discapacidad en Guatemala?

DR-M: En base a mi experiencia en Estados Unidos de América, pudiendo equiparar el registro de la información le daría a Guatemala un 3/10 en el registro de la información y que esta se encuentre disponible para la toma de decisiones.

Anexo 6. Guión de la entrevista completa con enfoque en Medicina Física y Rehabilitación realizada al Dr. Kevin Portillo

Entrevista 3

Nombre completo: Dr. Kevin Portillo Koberne. **Especialidad:** Medicina Física y Rehabilitación

Claves:

- **DR-P:** Dr. Kevin Portillo.
- **E:** Entrevistadores.

E: ¿Para usted que significa la discapacidad?

DR-P: La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) la define no solo con un ente orgánico, sino también como la limitación de la actividad, que va a tener una persona y su restricción con su participación. La discapacidad en si no es una enfermedad si no una situación relacionada con el ambiente y la sociedad que lo rodea.

E: ¿Cuál considera que es el tipo de discapacidad más prevalente en Guatemala?

DR-P: Principalmente la discapacidad motora asociada a problemas mecánicos, por ejemplo, en pacientes adultos: lumbago, cervicalgias, problemas del túnel del carpo, problemas degenerativos de hombro y rodilla.

E: Según su experiencia ¿Ha notado cambios en la incidencia de discapacidad en el transcurso de los años?

DR-P: Si, durante mi especialidad he visto cambios respecto a la incidencia en la discapacidad especialmente por varias razones: en primer lugar, la rehabilitación se ha dado a conocer más durante el transcurso de los últimos años dando lugar a un mayor número de referencias a los centros de rehabilitación y en segundo lugar, ha aumentado la incidencia debido al aumento de la población, hay mayor conocimiento respecto a las enfermedades no trasmisibles y accidentes de tránsito reportados.

E: ¿Cuáles cree que son las condiciones sociodemográficas más frecuentes que observa en los pacientes que acuden a la consulta?

DR-P: Esto varía respecto al tipo de patología, por ejemplo, en pacientes jóvenes se asocia la situación de discapacidad por accidentes como lesiones medulares y traumas craneoencefálicos, en cambio en pacientes mayores de 40 años se ve la discapacidad asociada a patologías o

enfermedades como eventos cerebrovasculares. En ambos, tanto enfermedades como accidentes son más prevalentes en pacientes masculinos. En cambio, en el sexo femenino son más frecuentes traumas degenerativos como discopatías o artrosis de rodilla, así como enfermedades autoinmunes. Ahora bien, según la ocupación, la discapacidad es más frecuente en aquellas actividades repetitivas como trabajadores de maquinas y albañiles.

E: Desde su experiencia ¿Cuáles son las principales causas de discapacidad?

DR-P: Tomando el ente orgánico de la discapacidad, las causas más comunes son: accidentes y traumas mecánicos o injuria mecánica como postura prolongada o posiciones repetitivas.

E: Desde su perspectiva ¿Qué tipo de discapacidad tiene mayores secuelas?

DR-P: Enfermedades neurológicas mayores, como lesiones medulares, eventos cerebrovasculares, traumas craneoencefálicos que causan una injuria en el sistema nervioso central, ya que causan secuelas permanentes. Tomando en cuenta la población infantil continúan siendo enfermedades neurológicas especialmente la parálisis cerebral.

E: ¿Cuál es su opinión sobre el diagnóstico y tratamiento de las personas con discapacidad?

DR-P: En Guatemala nos encontramos un poco atrasados respecto al tema, ya que el diagnóstico debería hacerse desde la atención primaria en el primer nivel de salud y no esperar a llegar a un hospital de tercer nivel. Respecto al tratamiento es necesario descentralizar la rehabilitación y llegar a más población, ya que las personas en estado de pobreza son las que tienen mayor riesgo de situación de discapacidad. Por lo que al hacer un diagnóstico y tratamiento temprano disminuye la prevalencia de discapacidad en Guatemala.

E: ¿Qué tipo de discapacidad tiene mayores secuelas para la reinserción social?

DR-P: Según mi experiencia, son las enfermedades neurológicas mayores.

E: ¿Qué tipos de ayuda ofrece la institución en la que labora para facilitar la integración laboral?

DR-P: En Guatemala, el Hospital de Rehabilitación les brinda el tiempo de suspensión con pago al menos 52 semanas en lo que realiza su recuperación funcional y que el paciente pueda recurrir a una jubilación por discapacidad. Actualmente, se busca tratar de implementar un servicio de reinserción laboral e inclusión social. En México, se gestionan redes de trabajo asociadas a empresas para contratar y ubicar a las personas en situación de discapacidad siendo afín a sus necesidades.

E: ¿Qué medidas implementaría para mejorar la atención en pacientes con discapacidad?

DR-P: Existen varias medidas, la primera sería definitivamente que los estudiantes de pregrado tengan contacto con la especialidad y conocimiento acerca de la rehabilitación. La segunda, es hacer más visible a la discapacidad y rehabilitación, ya que se desconoce el tema. Y la tercera, es gestionar apoyo económico a los procesos de rehabilitación.

E: ¿Qué medidas considera oportunas para mejorar la asistencia sanitaria?

DR-P: Principalmente la rehabilitación basada en la comunidad, así como tratamiento y su prevención, evitando complicaciones a largo plazo y así disminuir secuelas.

E: ¿Cuál es el seguimiento que se le da a los pacientes con algún tipo de discapacidad?

DR-P: En el Instituto del Seguro Social recibimos al paciente desde que es referido de cualquier unidad que es capaz de referir hacia la unidad de rehabilitación. Desde ese momento, el paciente inicia su rehabilitación acompañándolo durante todo su tratamiento funcional, una vez el paciente termine su tratamiento se busca su reinserción laboral o jubilación por invalidez. Posterior a eso se busca su intervención a los 6 meses o al año para evaluar su progreso.

Anexo 7. Guión de la entrevista completa con enfoque en Medicina Física y Rehabilitación realizada a la Dra. Carol Mendoza

Entrevista 4

Nombre completo: Dra. Carol Alejandrina Mendoza Menchú **Especialidad:** Medicina Física y Rehabilitación.

Claves:

- **DRA-M:** Dra. Carol Mendoza.
- **E:** Entrevistadores.

E: ¿Para usted que significa la discapacidad?

DRA-M: Es una condición que se acentúa en la que las personas que tienen algún tipo de deficiencia ya sea física, sensorial, mental o de cualquier índole, y las barreras biopsicosociales a las que se enfrentan.

E: ¿Cuál considera que es el tipo de discapacidad más prevalente en Guatemala?

DRA-M: En Guatemala existe un sub registro de los datos por lo que no son verídicos, pero basados en mi experiencia ya que el área donde me desarrollo es la discapacidad física.

E: Según su experiencia ¿Ha notado cambios en la incidencia de discapacidad en el transcurso de los años?

DRA-M: A medida que aumenta la población a nivel nacional, aumentando varias situaciones como la violencia, las inequidades, la falta de educación, son situaciones que se ligan a que estos procesos se den, y conforme pasa el tiempo cambian las etiologías, pero no he observado una disminución.

E: ¿Cuáles cree que son las condiciones sociodemográficas más frecuentes que observa en los pacientes que acuden a la consulta?

DRA-M: Principalmente la edad, sexo, estrato social, religión, área rural y urbana.

E: Desde su experiencia ¿Cuáles son las principales causas de discapacidad?

DRA-M: Principalmente la violencia social, las heridas por arma de fuego, arma blanca, accidentes de tránsito, accidentes de tipo laboral, y las enfermedades.

E: Desde su perspectiva ¿Qué tipo de discapacidad tiene mayores secuelas?

DRA-M: Si nos centramos en la discapacidad física, la mayoría de las patologías dejan algún tipo de secuelas, desde algo tan simple como una fractura hasta un Guillain Barré, si tuviera que mencionar uno sería los grandes traumatizados, los traumas de cráneo, lesiones medulares, tumores cerebrales, lo neurológico es una severa condición de discapacidad, incluso con dependencia total.

E: ¿Cuál es su opinión sobre el diagnóstico y tratamiento de las personas con discapacidad?

DRA-M: Se tiene que trabajar arduamente en la atención primaria tiene que estar capacitada, con programas sólidos sobre rehabilitación basada en la comunidad, y lograr una inclusión social al alcance de todas las personas para que sigan siendo productivas.

E: ¿Qué tipo de discapacidad tiene mayores secuelas para la reinserción social?

DRA-M: En Guatemala es mucho más complicado, si tuviera que escoger considero que la cuadriplejia con el compromiso motor y sensorial de cuatro extremidades. Ya que no contamos con una sociedad sensibilizada para apoyar a esta situación. De igual forma los pacientes afásicos.

E: ¿Qué tipos de ayuda ofrece la institución en la que labora para facilitar la integración laboral?

DRA-M: El abordaje de la atención basado en equipos multidisciplinarios, ofreciendo una serie de talleres de aprendizaje, entre los cuales resaltan zapatería, peluquería, barbería, herrería, y logran hacer un enlace con las empresas separan con qué capacidad el paciente cuenta para que los empresarios valoren en qué área se podría desenvolver la persona y el complemento con material de apoyo para una mejor integración.

E: ¿Qué medidas implementaría para mejorar la atención en pacientes con discapacidad?

DRA-M: Lograr hacer promoción de los programas de rehabilitación para concientizar a los ciudadanos y educarlos que pueden acudir a estos centros en busca de un abordaje integral. Sensibilizar y promover este tipo de acciones a nivel nacional fortaleciendo la salud pública.

E: ¿Qué medidas considera oportunas para mejorar la asistencia sanitaria?

DRA-M: Involucrar a todos los actores en salud pública y notificar desde el primer contacto con el paciente capacitándolo invertirle a todos los programas y darles seguimientos para que los programas se fortalezcan y no se descuiden. Forman gente para brindar la atención.

E: ¿Cuál es el seguimiento que se le da a los pacientes con algún tipo de discapacidad?

Desde el punto de vista de seguridad social hay una normativa, se trabaja en base a riesgos, si estos son de enfermedad común se hace un conteo en semanas con un límite con soporte económico. Sin descuidar la atención médica el seguimiento es continuo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS COMPLEMENTARIAS

1. Organización mundial de la salud. Comprender la discapacidad. Resumen Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra, OMS. [Online]; 2011 [cited 2020 Junio. Available from: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1]
2. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ginebra, OMS,. [Online]; 2001 [cited 2020 Junio 27. Available from: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf]

ÍNDICES ACCESORIOS

Índice de tablas

Tabla 1

Matriz de artículos utilizados según nivel de evidencia y tipo de estudio para el capítulo 1: Condiciones sociodemográficas en la población general con discapacidad	65
--	----

Tabla 2

Matriz de artículos utilizados según nivel de evidencia y tipo de estudio para el capítulo 2: Condiciones clínicas de la población general con discapacidad.....	66
--	----

Tabla 3

Matriz de artículos utilizados según nivel de evidencia y tipo de estudio para el capítulo 3: Condiciones de la asistencia sanitaria con las que cuenta la población general con discapacidad	67
---	----