

ÍNDICE DE INCLUSIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD (IIPESD) EN CHILE: PROCESOS Y PRINCIPIOS DE SU CONSTRUCCIÓN

Ps. Gabriela Flores-Oyarzo. Investigadora Independiente, Chile.

(ps.gabrielaflor soy arzo@gmail.com) MSc. Pablo Fuica-Almonte. Facultad de Psicología y Humanidades. Universidad San Sebastián, Chile. Ts. Clara Muñoz-Jara. Investigadora Independiente, Chile. Dr. Jorge Maluenda-Albornoz. Facultad de Ingeniería, Universidad de Concepción, Chile. MSc. Felipe Moraga-Villablanca. Facultad de Psicología y Humanidades. Universidad San Sebastián, Chile.

DOI: 10.61209/VIXH6063

RESUMEN

El Índice de Inclusión de Personas en Situación de Discapacidad (IIPeSD) pretende medir el nivel de inclusión y orientar la toma de decisiones público-privadas. Este capítulo presenta un análisis y reflexión sobre los procesos y principios que guiaron la toma de decisiones en la construcción del Índice desde la estrategia metodológica Acción Pública Basada en Evidencia (APBE). Se proponen tres lineamientos en que la metodología utilizada tiene un impacto: 1) la generación de componentes y principios que dan cuenta del nivel de inclusión; 2) el desarrollo de indicadores relevantes para el análisis de sus resultados y; 3) destacar el aporte a la vinculación con la comunidad de esta propuesta metodológica. Se reflexiona sobre la importancia y pertinencia de la APBE como estrategia metodológica base para la construcción de un índice integrador que sigue un proceso de desarrollo científico para la generación de conocimiento, ejecutado con y desde las personas que conforman el grupo de interés. Se espera que experiencias futuras integren la metodología APBE para la construcción de evidencia que oriente la acción pública-privada en materias de inclusión social y de resguardo de derechos humanos fundamentales.

ABSTRACT

The Inclusion Index of People with Disabilities (IIPeSD) aims to measure the level of inclusion and guide public-private decision-making. This chapter presents an analysis and reflection on the processes and principles that guided decision-making in the construction of the Index from the methodological strategy Public Action Based on Evidence (APBE). Three guidelines are proposed in which the methodology used has an impact: 1) the generation of components and principles that account for the level of inclusion; 2) the development of relevant indicators for the analysis of its results and; 3) highlight the

contribution of this methodological proposal to community engagement. We reflect on the importance and relevance of the APBE as a base methodological strategy for the construction of an integrative index that follows a scientific development process for the generation of knowledge, executed with and from the people who make up the interest group. It is expected that future experiences will integrate the APBE methodology for the construction of evidence that guides public-private action in matters of social inclusion and the protection of fundamental human rights.

INTRODUCCIÓN

El concepto de Persona con Discapacidad¹ (PcD) es definido por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 1 como “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006).

A nivel local, el Estado chileno define a una PcD como “aquella que, teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Ley 20.422, 2010, Artículo 5). Esta definición posiciona la discapacidad como una condición multifactorial producto de la interacción de una persona con su entorno físico y social (OMS, 2001), lo cual orienta su estudio y entendimiento desde un abordaje inter y multidisciplinario contemplando las ciencias, la sociedad y a las mismas PcD (Bonilla, 2019).

En este marco, la inclusión de Personas en Situación de Discapacidad (PeSD) puede concebirse como la superación de las barreras propias de una sociedad que transforman las diferencias en discapacidad (López et al., 2014) en materias de acceso a educación, trabajo, vivienda, transporte, salud, entre otros, considerando los derechos humanos, la valoración de la persona, la detección de barreras y necesidades, y la creación de alternativas para alcanzar la igualdad de oportunidades (Padilla-Muñoz, 2010).

En Chile, uno de los estudios más recientes en materia de discapacidad, es la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) 2022, que busca estimar la prevalencia de la discapacidad y dependencia en Chile, considerando población desde

[1] En este artículo se utiliza de forma indistinta el término Persona con Discapacidad y Persona en Situación de Discapacidad, entendiéndose que en Chile la normativa refiere a Persona con Discapacidad y los colectivos de personas con discapacidad refieren sentir preferencia por el uso del término Persona en Situación de Discapacidad.

los 2 años de edad en adelante. La encuesta señala que la prevalencia de población adulta con discapacidad a nivel país es del 17,6%, equivalente a 2.703.893 personas, mientras que, en la región del Biobío se estima que hay 301.028 personas adultas con discapacidad (MDSF, 2023). Estos datos han sido de gran utilidad para dimensionar el alcance y necesidad de políticas públicas específicas, sin embargo, entrega fundamentalmente datos de caracterización y sociodemográficos y no aluden a la valoración de los procesos de inclusión social desde este colectivo.

Dado lo anterior, el Índice de Inclusión de Personas en Situación de Discapacidad (IIPeSD) pretende contribuir ante tales necesidades, dando relevancia a la experiencia de las PeSD respecto a cómo perciben su inclusión en esferas trascendentes para la vida.

PARADIGMAS, MODELOS Y ENFOQUES EN DISCAPACIDAD

La discapacidad ha transitado por diversas comprensiones y conceptualizaciones teóricas, cada modelo y paradigma ha influido en cómo abordar la discapacidad, permitiendo una constante transformación en su comprensión y acciones emanadas para alcanzar una plena inclusión social (Cenacchi, 2018; Díaz, 2009; OMS, 2001).

Estos paradigmas y modelos coexisten, evolucionan y con ello se transforma la comprensión de la discapacidad. Parte de esta evolución surge desde el activismo de organizaciones de y para PeSD, pactos, convenciones, normativas internacionales y voluntad política de cada Estado para avanzar en la plena inclusión de este colectivo histórica y sistemáticamente vulnerado en sus derechos. Actualmente, algunos enfoques predominantes en materias de discapacidad refieren al Enfoque de Derechos y el Enfoque Interseccional.

El Enfoque de Derechos plantea que la PcD es sujeto de derechos y obligaciones, requiriendo un abordaje igualitario respecto a oportunidades laborales, sociales, políticas y económicas, reflejando la perspectiva de que todo ser humano debe ser valorado y aceptado, con oportunidades equitativas y plena participación en la comunidad (Hernández, 2015). Este enfoque precisa que la discapacidad es resultado de la interacción de la persona con su entorno, y que la funcionalidad guarda relación con los ajustes aplicados al medio en que se desenvuelve, reconociendo la diversidad humana y apuntando a la superación de barreras que enfrentan las PcD (Isaza, 2013).

Por su parte, el Enfoque Interseccional es definido por Cruells (2015) como aquel que integra las diversas categorías de desigualdades en juego, pero relevando su interacción e interrelación a nivel individual e institucional, distinto al concepto de multidimensionalidad,

las categorías son paralelas y estables en el tiempo. A su vez, Pineda y Luna (2018) señalan la utilidad de la interseccionalidad como enfoque integrador de perspectivas marginalizadas, facilitando la comprensión de reglas y mecanismos de poder, dominio o subordinación.

Desde este enfoque se entiende que una PeSD puede experimentar diferentes niveles de exclusión de manera fluctuante, debido a la intersección de variados factores que profundizan las barreras a las cuales se enfrenta y que condiciona su posibilidad de vivir plenamente y en igualdad de derechos. La interseccionalidad se manifiesta en contextos de discriminación estructural, representa desigualdades derivadas de situaciones de exclusión social a ciertos grupos, como, por ejemplo, las mujeres y personas con discapacidad, desde prácticas sociales, culturales y prejuicios históricos (Cavalcante, 2018). De igual manera, se ha constatado que la situación de discapacidad adquiere otro significado cuando ocurre en contextos de pobreza, acentuando la exclusión de este colectivo (Vallejos et al., 2005 citado en Acuña et al., 2021).

PROPÓSITOS DEL ÍNDICE DE INCLUSIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD (IIPESD)

Históricamente, se ha estudiado la discapacidad desde el paradigma biomédico-reparador principalmente, con foco en las patologías y la interacción de los aspectos biológicos (Jiménez et al., 2002). Con el paso del tiempo y gracias a la incorporación de nuevos enfoques en torno a discapacidad, los instrumentos han evolucionado e incorporado una mirada multifactorial que incluye aspectos socioculturales y económicos relevantes (Maluenda-Albornoz et al., 2023).

En Chile no hay experiencias de construcción y aplicación de índices globales que permitan evaluar la inclusión social de las PcD en su amplio espectro y los índices existentes si bien abordan elementos importantes en inclusión y discapacidad, no son específicos para inclusión social de las PcD en Chile. Ante esto, se necesita de la construcción de índices congruentes y robustos para la medición de la inclusión de las PeSD, que contemplen su experiencia como primera fuente de información.

El IIPeSD, es una unidad de medida desarrollada con fines descriptivos y analíticos respecto de la inclusión de las PeSD. Su propósito es servir como herramienta para evaluar de forma consistente las variaciones en inclusión, orientar la toma de decisiones público-privada y medir el efecto de éstas (Maluenda-Albornoz et al., 2023).

El Índice considera el enfoque de la interseccionalidad pues reconoce la posibilidad de experimentar opresión u ostentar privilegio en base a la interacción de diversas categorías sociales que atraviesan a las personas (Crenshaw, 1991; Cruells, 2015; Pineda y Luna, 2018). Comprende que una PcD puede experimentar niveles diferenciales de exclusión en intensidad y cualidad, debido a la combinación de variados factores que profundizan las barreras a las cuales se enfrenta para tener una vida plena. Así, el IIPeSD pone en el centro a las PcD bajo el paradigma de Autonomía Personal, el Modelo Social y el Modelo de Diversidad Funcional.

CONSTRUCCIÓN DEL ÍNDICE DE INCLUSIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD (IIPESD)

Este capítulo consiste en el desarrollo de una propuesta conceptual y metodológica para la construcción de un IIPeSD, el cual elabora en base a la metodología de Acción Pública Basada en Evidencia (APBE) desarrollada por Maluenda-Albornoz et al. (2023), y pretende detallar el proceso de toma de decisiones y principios que rigieron la construcción del Índice.

Metodología de Acción Pública Basada en Evidencia (APBE)

Las Políticas Basadas en Evidencia (PBE) surgen con el fin de que los gobiernos tomen decisiones en base a la relación lineal entre evidencia y elección de políticas (Chaverri, 2020; Eden y Wagstaff, 2021). Su premisa es que las decisiones políticas generarán mejores resultados cuando se basan en evidencia, constituyéndose como una herramienta que pretende aportar a la toma de decisiones informada, integrando la mejor evidencia posible en la generación e implementación de políticas públicas (Chaverri, 2020; Eden & Wagstaff, 2021; Jaime y Vaca, 2017).

Es sobre esta premisa conceptual desde la cual Maluenda-Albornoz y su equipo construyen la estrategia metodológica Acción Pública Basada en Evidencia (APBE), la cual está compuesta por seis pasos centrales y seis principios orientadores (Figura 1).

Los procedimientos que proponen permiten que, al finalizar, se obtenga una serie de indicadores accionables (entendidos como aquella medición que permite acciones público-privadas concretas y mensurables) y propuestas basadas en evidencia que faciliten la toma de decisiones e implementación de acciones en el ámbito público y privado.

Si bien la APBE surge sobre la propuesta conceptual de la PBE, hay al menos tres ejes metodológicos que la diferencian de ella y que la constituyen como una estrategia

metodológica novedosa y pertinente para la construcción de índices y la generación de acciones públicas basadas en evidencia. Estos son:

1. **Mirada científica:** No solo se habla de datos o prácticas validadas, como es en el caso de la PBE, sino que, además, refiere a aquello que resulta a partir de métodos rigurosos. Este eje guía los principios de Especialización del equipo de trabajo y Rigor metodológico.
2. **Construcción colectiva:** A diferencia de la PBE, la APBE construye conocimiento y levanta datos en conjunto con la comunidad, donde la participación social ocurre desde el origen de la propuesta, incluida la toma de decisiones, evaluación y validación de cada proceso, y hay un involucramiento de las personas de la comunidad destinataria. Este eje guía los principios de Participación social informada y efectiva, Validación social y experta y Orientación al bien común.
3. **Orientación a la acción:** Está orientado a que los productos que emerjan a partir del proceso sean de utilidad y un aporte a la toma de decisiones y acciones reales que permitan la mejora efectiva. Este eje guía el principio de Accionabilidad y pertinencia.

Estos tres ejes metodológicos guían los procesos, pasos y principios de la metodología (Figura 1).

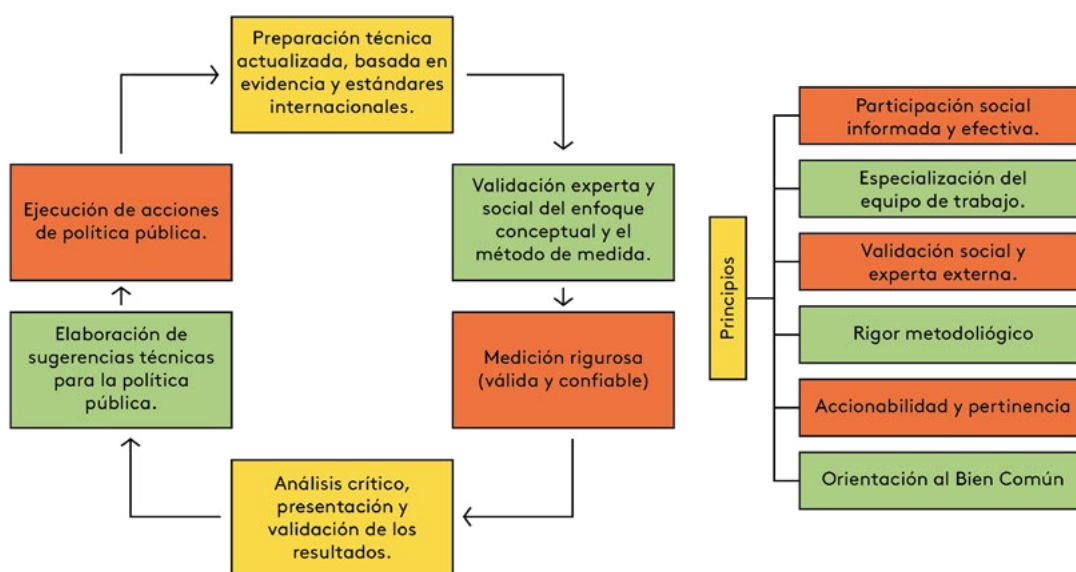


Figura 1. Pasos y principios del método Acción Pública Basada en Evidencia.

Fuente: Elaboración Propia

CONSTRUCCIÓN DE UN ÍNDICE DE INCLUSIÓN USANDO LA METODOLOGÍA APBE

A continuación, se detallan las acciones realizadas y por realizar en cada uno de los pasos de la metodología en el marco de la construcción del IIPeSD. Es importante resaltar que los pasos uno a tres ya han sido ejecutados por el equipo técnico y los pasos cuatro a seis serán realizados en la siguiente etapa del proyecto en ejecución.

Paso 1. Preparación técnica actualizada basada en evidencia y estándares internacionales

Este paso busca garantizar la obtención de información relevante, pertinente, actualizada y que cumpla con estándares nacionales e internacionales. Para ello, se llevaron a cabo los siguientes pasos: Delimitación del Problema, Búsqueda de Información, Organización de la Información y Selección de la Información.

Si bien los principios que guían la APBE son transversales a todas sus etapas, este paso estuvo regido principalmente por: Especialización del equipo de trabajo y Rigor metodológico.

Paso 2. Validación experta y social del enfoque conceptual y el método de medida

Busca garantizar la participación social e inclusión de la visión de PcD, familiares, representantes de organizaciones civiles y técnicos(as) y académicos(as) a fin de construir un Índice e instrumento validado por el grupo objetivo.

Fue llevado a cabo por medio de dos mesas de evaluación. Por un lado, una mesa social compuesta por PcD, cuidadores(as), y representantes de organizaciones civiles de y para PcD. En ella, los(as) participantes fueron divididos en grupos a los que se le asignó un componente del IIPeSD, donde evaluaron tanto el enfoque conceptual del componente como los ítems asignados a su medición. Quienes participaron hicieron una evaluación cualitativa y cuantitativa a fin de mejorar y refinar el IIPeSD y su instrumento de medición. Por otro lado, se realizó una mesa técnica compuesta por académicos(as) y expertos(as) en inclusión de PcD. A cada uno(a) se le asignó un componente del Índice, y, por medio de un instrumento de evaluación, calificaron la pertinencia, relevancia y adecuación de cada ítem en relación con el componente asignado, así como también sugirieron modificaciones y ajustes en base al enfoque conceptual.

Este paso estuvo regido por los principios de Participación social informada y efectiva, Validación social y experta externa, y Orientación al bien común.

Paso 3. Medición rigurosa, cuidando criterios de validez y confiabilidad

Tiene como objetivo asegurar una medición que siga rigurosos estándares científicos, cuidando criterios de validez y confiabilidad. Este tercer paso está orientado por el principio de Rigor Metodológico.

El IIPeSD es un índice que busca la medición de la Inclusión de la PeSD como resultado, con rigurosidad metodológica, pertinencia y accionabilidad de modo que las mediciones sean útiles para describir apropiadamente el fenómeno, orientar las acciones público-privadas y evaluar los efectos de estas. Para lograr este propósito, se contemplan algunos criterios técnicos y estadísticos que debe cumplir la operacionalización de la medición (Maluenda-Albornoz et al., 2023).

Entre los ***criterios técnicos*** se encuentran:

Rigurosidad metodológica: Se busca que la elaboración de indicadores siga los más altos estándares de rigurosidad científico-metodológica.

Indicadores pertinentes: Para lograr la pertinencia, los indicadores son dinámicos y se formulan en observación de la orientación teórico-ética de las dimensiones propuestas y de las características idiosincráticas de la comunidad a evaluar.

Foco en resultados y no procesos: El IIPeSD se focaliza en la medición en indicadores que reflejen resultados importantes para la vida de las PeSD.

Accionabilidad: La medición se basa en indicadores que ayuden en la orientación de las acciones público-privadas para avanzar hacia la inclusión con mayor efectividad y rigurosidad técnica.

Entre los ***criterios estadísticos*** están:

Verificación de la calidad de los datos: Es importante asegurar que cada dimensión cuenta con indicadores suficientes y de calidad para ser calculadas de modo de evitar poner en peligro la calidad estadística del índice.

Estandarización de indicadores: Se deben convertir los distintos indicadores a una misma escala de medición. Para ello, se deben determinar valores límites concretos en ambos extremos que se basen en aspectos teóricos o históricos. A continuación, se estandarizan los puntajes a valores Z.

Análisis de Componentes Principales (PCA): Se realiza un análisis basado en la técnica PCA para establecer los indicadores más relevantes en la conformación de la dimensión evaluada.

Cálculo de la confiabilidad por dimensión: Una vez determinados los indicadores por dimensión se debe calcular el nivel de confiabilidad alcanzada por cada dimensión. Se

sugiere utilizar confiabilidad por consistencia interna incluyendo al menos dos índices que permitan corroborar estándares aceptables.

Cálculo de puntuaciones por dimensión y del IIPeSD global: El cálculo de cada dimensión se realiza a partir del promedio aritmético obtenido a partir del conjunto de indicadores definitivos incluidos. A su vez, el cálculo del IIPeSD global se obtiene mediante el promedio aritmético de los puntajes obtenidos en las 7 dimensiones del índice.

Obtención de niveles: La primera medición del índice requerirá fijar un nivel de comparación inicial que dependerá de la disponibilidad de datos históricos o de un criterio teórico para fijar niveles: críticos, bajos, suficientes, buenos y excelentes. Una vez desarrollada la primera medición y obtenidos los primeros valores del IIPeSD tanto por dimensión como global, esta medida se transforma en el referente de comparación histórico. Este método garantiza la comparabilidad de los niveles en perspectiva inter temporal

Paso 4. Análisis crítico, presentación y validación de los resultados

La construcción del índice proyecta entre sus hitos y como parte de la metodología APBE, presentar la información recogida tanto a la comunidad académica y técnica como a las PcD y las personas y organizaciones asociadas a ellas. De esta manera, se espera analizar y validar los resultados evaluando el ajuste entre lo medido por el instrumento con la vivencia de las PcD.

Este paso es guiado por los principios de Rigor Metodológico, Orientación al bien común, Validación social y experta, Participación social informada y efectiva, y Accionabilidad y Pertinencia.

Paso 5. Elaboración de sugerencias técnicas para la política pública

Uno de los fines de la APBE es generar indicadores accionables y sugerencias para ser implementadas en el ámbito público y privado, las cuales están basadas en evidencia y con un fuerte componente de participación social. Una vez validados los datos, se elaborará un documento con sugerencias técnicas generales y específicas para la discusión, creación, implementación y evaluación de políticas públicas focalizadas en la inclusión de PcD.

Este paso está regido por los principios de Orientación al bien común, Rigor metodológico y Accionabilidad y Pertinencia.

Paso 6. Ejecución de acciones de política pública

Busca la ejecución de acciones de política pública que respondan a las necesidades recogidas en el levantamiento de información y reportadas en las sugerencias técnicas. Si bien estas

acciones son ejecutadas y responsabilidad de las organizaciones gubernamentales, y no dependen del equipo técnico del proyecto, parece relevante indicarlo como un paso final de la metodología APBE. Es de esperar que esté regido por los seis principios base.

La APBE considera el enfoque de derechos como parte del rigor metodológico, pues reconoce la participación social en las distintas etapas de su proceso de construcción. Siguiendo esta metodología, se construyó un índice con un fuerte componente de participación social de quienes vivencian exclusiones sistemáticas y se espera aporte a generar indicadores accionables y políticas públicas basada en evidencia.

RESULTADOS DEL PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DEL IIPESD

Los resultados del proceso de construcción del Índice de Inclusión de Personas en Situación de Discapacidad (IIPESD) se presentan considerando tres temas centrales: el primero corresponde a los Componentes y Principios que componen el Índice, el segundo, refiere a la generación de dos indicadores relevantes para la interpretación de los datos que emergen a partir del Índice, y el tercero, se relaciona con el aporte a la vinculación con la comunidad a propósito del proceso de construcción del Índice.

Componentes y principios del Índice de Inclusión de PeSD (IIPESD)

La construcción del IIPeSD permitió la generación de siete componentes que dan cuenta del nivel de inclusión de las PcD en distintas áreas de la vida humana (Maluenda-Albornoz et al. 2023):

1. **Salud y Bienestar:** Entendida como la posibilidad que tienen las PeSD de mantener un estado de bienestar físico, psicológico y social pleno.
2. **Conocimiento y Educación:** Refiere a la posibilidad que tienen las PcD de ser parte de una educación que les permita desarrollar conocimientos, habilidades, actitudes y destrezas indispensables para desempeñarse plenamente en la sociedad. Considera el acceso tanto a educación de habilidades para la vida como a la educación formal.
3. **Desarrollo Laboral:** Apunta a la posibilidad que tienen las PeSD de acceder a un trabajo remunerado y desempeñarse en igualdad de condiciones que los(as) demás, con elección o aceptación libre del trabajo, a un entorno laboral abierto, inclusivo y accesible que permite su incorporación plena en la sociedad y desarrollar sus propósitos vitales en el plano personal y social.

4. **Vida social:** Refiere a la posibilidad que las PcD tienen de integrarse en redes sociales y espacios comunitarios de su interés, incluyendo participación en espacios deportivos, artísticos, culturales y de ocio.
5. **Seguridad y justicia:** Alude a la posibilidad que las PeSD tienen de desarrollar su vida en un entorno seguro y acceder con equidad al sistema de justicia cuando lo requieran. Incorpora las condiciones necesarias para desplazarse y habitar en un entorno seguro y el acceso a un sistema de justicia transparente y probo, incluso cuando se requieran ajustes y adecuaciones que faciliten el ejercicio pleno de sus derechos.
6. **Participación civil y política:** Implica la posibilidad que las PeSD tienen de participar en la vida comunitaria, social y en los asuntos públicos de la sociedad. Incluye crear y/o participar, en igualdad de condiciones que las demás personas, de organizaciones y asociaciones relacionadas con la vida pública y política del país, y de participar en la vida política de la sociedad. Incluye la libertad de expresión, reunión pacífica y asociación, intimidad, culto y creencias, desplazamiento (migración) e independencia.
7. **Vivienda y ecosistema:** Alude a la posibilidad que las PcD tienen de vivir en una vivienda y entorno que permitan la satisfacción de sus necesidades fundamentales, emplazado en un lugar que disponga de urbanización y servicios básicos para la vida, así como la calidad del medio ambiente en el que se circunscribe.

La medición de la inclusión de las PeSD es un proceso que requiere proteger principios humanos y sociales indispensables para que representen sus experiencias acordes a los enfoques teóricos previamente descritos. Por esta razón, los componentes previamente señalados se enmarcan bajo los siguientes principios universales: Autorrealización y autodeterminación, Accesibilidad, y Derechos y dignidad humana (Maluenda-Albornoz et al. 2023).

Indicadores relevantes para el IIPeSD

A modo transversal, el IIPeSD contempla dos indicadores relevantes: nivel de autonomía y nivel de discriminación percibida, los cuales fueron relevados pues resguardan la calidad de los datos que emerjan del levantamiento de información.

El nivel de autonomía permite incorporar información respecto al grado de discapacidad que presenta la PeSD. Dicho indicador es fundamental, en especial en aquellos casos

donde no se pesquisa en documentos afín o certificados médicos. Cabe mencionar que la evaluación de la autonomía es el principal criterio para determinar el grado de discapacidad de una persona (Decreto 47, 2013; OMS, 2001). Por su parte, el nivel de discriminación percibida permite interpretar los datos de manera ajustada a cada realidad particular, estableciendo situaciones, motivos y temporalidad a la base de eventuales experiencias de exclusión.

Ambos indicadores son parte de la medición, pero no se incorporan como componentes de inclusión, considerándose como una herramienta que enriquece la clasificación sociodemográfica de las PcD, permitiendo reforzar los análisis de la información y las posteriores sugerencias de políticas públicas basadas en evidencia.

Así, el IIPESD queda constituido como un índice con 7 componentes y dos indicadores relevantes (Figura 2).

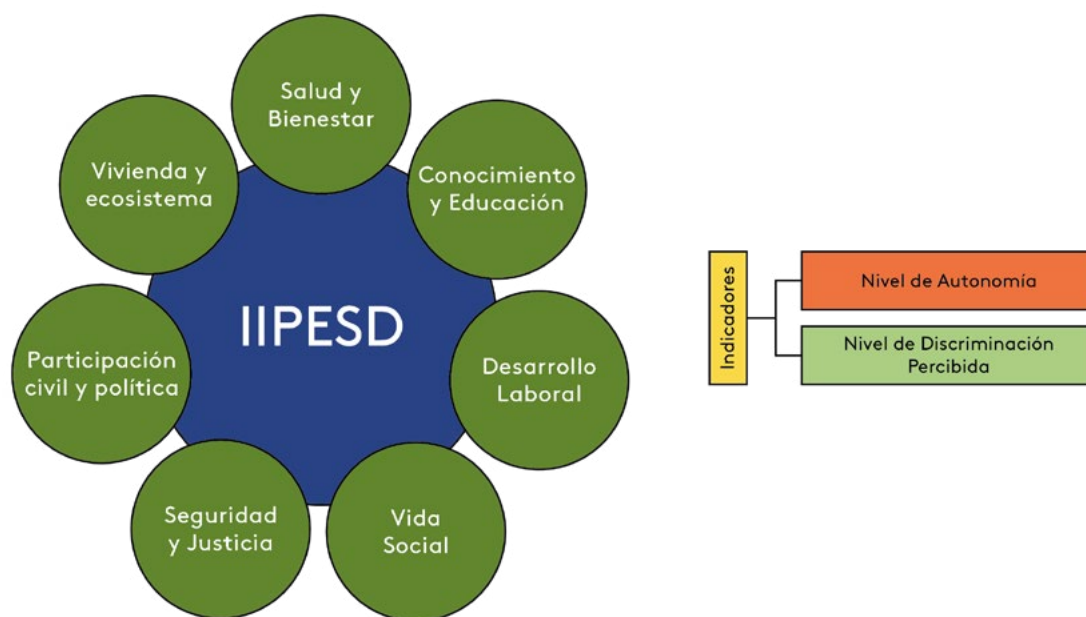


Figura 2. Componentes y Indicadores del Índice de Inclusión de Personas en Situación de Discapacidad (IIPESD).
Fuente: Creación Propia

Aporte a la vinculación con la comunidad

La construcción del IIPeSD contempló distintas acciones con la comunidad ante el resguardo de la participación social y los saberes de expertos(as) como un eje de relevancia para su elaboración.

De estas acciones destacan reuniones con instituciones públicas y privadas, y con representantes de organizaciones civiles de y para PcD. Dichos encuentros permitieron la familiarización del equipo de investigación con los territorios, la detección de necesidades sentidas de las PcD y sus familiares, y fortalecer el vínculo con las redes de levantamiento de información.

También, se desarrollaron encuentros de evaluación del IIPeSD, lo que se tradujo en la creación de una mesa social y una mesa experta. La mesa social contempló la participación de personas con discapacidad y representantes de organizaciones de la sociedad civil. La mesa experta contempló la participación de personas ligadas principalmente a la academia y profesionales afines a la inclusión de PcD.

Ambas mesas permitieron integrar la opinión de distintas personas de la comunidad para evaluar el diseño del IIPeSD y sus procedimientos de construcción. Los principales aportes las mesas refieren a:

1. Incremento de la revisión de literatura y documentos en materia de inclusión de PcD.
2. Adecuación del lenguaje del índice y definiciones de base alineado con el enfoque de derechos, enfoque interseccional y el modelo de diversidad funcional.
3. Análisis de la separación o fusión de componentes.
4. Definición de criterios de inclusión de participantes, proponiendo que quienes participen cuenten con al menos uno de los siguientes criterios: Registro Nacional de Discapacidad (RND), Pensión Básica Solidaria de Invalidez o Pensión de Invalidez por AFP, Certificado médico que dé cuenta de diagnósticos asociados a una eventual discapacidad, Participación en una institución y/o programa vinculado a inclusión de PcD, y, por último, La persona se define a sí misma como una PcD. Como criterio de exclusión, el comité de ética sugirió limitar la participación de personas con discapacidad mental en grado severo y profundo por dificultades para acceder a sus experiencias desde lo propuesto por el IIPeSD.
5. Definición del procedimiento de toma de contacto con participantes con ajustes asociados al tipo y grado de discapacidad. Al respecto, destacan las sugerencias de adecuar la aplicación del índice a lengua de señas chilena y priorizar su aplicación grupal con la comunidad Sorda.

6. Validar y aprobar la propuesta del equipo de investigación desde el saber experto.

Es importante señalar aspectos de participación en cuanto a difusión, ya que parte del compromiso de construcción del IIPeSD guarda relación con la visibilización de éste en cuanto a su fin de sugerir política pública. En este entendido, un estudiante con discapacidad asumió el rol de difusión en redes sociales, lo cual impactó positivamente en la articulación de redes y visibilización de la iniciativa.

REFLEXIONES EN TORNO A LA CONSTRUCCIÓN DE UN IIPESD

El propósito de este capítulo fue dar cuenta del proceso de toma de decisiones y los principios que rigieron la construcción del IIPeSD, el cual fue construido en base a la metodología de APBE desarrollada por Maluenda-Albornoz et al. (2023).

Si bien la APBE surge sobre la base conceptual de la PBE, la APBE se constituye como un modelo integrado cuyo proceso de desarrollo es científico y ético, generando conocimiento científico en torno a una temática, brindando así, un aporte extra en tanto abre nuevas líneas de investigación y en la medida en la que funciona con y desde las personas que conforman su grupo objetivo.

La participación social informada y efectiva, la validación social y experta, y la accionabilidad y pertinencia de los componentes, orientaron la construcción de un índice representativo de las necesidades y realidades de las PeSD, lo cual se tradujo en diversos ajustes a la propuesta inicial, así como también en la validación del índice como herramienta pertinente para medir la inclusión global de las PcD.

Siguiendo la metodología APBE, la construcción del IIPeSD permitió la generación de siete componentes que dan cuenta del nivel de inclusión de las PcD en distintas áreas de la vida humana, los cuales se enmarcan bajo principios universales clave. Esto es especialmente relevante desde el Modelo Social y de Diversidad Funcional, junto con el enfoque de derechos y el enfoque interseccional, los cuales conforman la base del índice.

El rigor metodológico permitió la construcción de un índice robusto que contempla aspectos técnicos, culturales y éticos ajustados a la realidad del grupo objetivo. La orientación al bien común favoreció una articulación ética del equipo de investigación en cuanto a la proyección de los resultados del IIPeSD y así favorecer la construcción de políticas públicas basada en evidencia en aras de la justicia social (Sánchez, 2015), así

como también la futura adecuación del IIPeSD a Lengua de Señas chilena.

Para experiencias futuras, se materializa la necesidad de realizar mediciones rigurosas en cuanto a los efectos de la metodología APBE en la vinculación con la comunidad y dentro de las instituciones ya que es aún incipiente, así como también, plasmar la diversidad lingüística (Lengua de Señas chilena) en cuanto a la adecuación del IIPeSD con tal de transitar a mediciones que profundicen en el modelo de diversidad funcional.

Se espera, además, que a futuro las mediciones en torno a la inclusión de PcD se sobrepongan a la mera caracterización de éstas, y puedan dar cuenta de su experiencia integral como principal fuente de información en relación a su interacción con relación a los diversos entornos en los que se desenvuelva con tal de reconocer avances, retrocesos y desafíos para una plena inclusión social en las distintas esferas de la vida.

REFERENCIAS

- Acuña, A., Chavez, B., Calfunao, C., Urrutia, L., Danel, P. (2021) Capítulo IV. Infancias, pobreza y discapacidad: análisis interseccional desde la provincia de Buenos Aires, Argentina. En P. Mara, B. Pérez y A. Yarza de los Ríos (Comps.), *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades* (pp. 127-154). Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/159242>
- Bonilla, J. M. (2019). Los Paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas. *Revista Electrónica Paradigma Del Instituto de Investigación y Evaluación Educativas y Sociales*, 26(42), 75–89. <https://doi.org/10.5377/paradigma.v26i42.9019>
- Cáceres, C., Leal, C., & Ramírez, C. (2020). Índice de inclusión social en la región de Valparaíso, Chile. *Revista Mexicana de Sociología*, 1, 93–122. <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v16n1.23110>
- Cardona-Arango, D., Agudelo-Martínez, A., Restrepo-Molina, L., & Segura-Cardona, A. M. (2014). Índice de vulnerabilidad de la población en situación de discapacidad en Medellín. *Revista de Salud Pública*, 16(1), 1–13. <https://doi.org/10.15446/rsap.v16n1.23110>
- Cavalcante Carvalho, A. M. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 15-25. <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.002>
- Cenacchi, M. A. (2018). Modelos, discursos y perspectivas teóricas vigentes sobre discapacidad y deficiencia. *Revista IRICE*, (35), 65-94. <https://doi.org/10.35305/2618405235.969>
- Chaverri Chaves, P., & Arguedas Ramírez, A. (2020). Políticas Públicas Basadas en Evidencia: una revisión del concepto y sus características. *Revista ABRA*, 40(60), 40-67. <http://dx.doi.org/10.15359/abra.40-60.2>
- Crenshaw, K.C. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299.
- Cruells, M. (2015). *La Interseccionalidad Política: Tipos y Factores de entrada en la Agenda Política, Jurídica y de los Movimientos Sociales*. [Tesis para optar al grado de doctor, Universitat Autònoma de Barcelona].
- Decreto 47 de 2013. Por el cual se aprueba reglamento para la calificación y certificación de la discapacidad, 16 de octubre de 2013. <https://bcn.cl/2ltmx>
- Díaz, E. (2009). Reflexiones Epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios*, 3(2), 85-99. <https://intersticios.es/article/view/4557/3177>
- Eden, L., & Wagstaff, M. F. (2021). Evidence-based policymaking and the wicked problem of SDG 5 Gender Equality. *Journal of International Business Policy*, 4(1), 28-57. <https://link.springer.com/article/10.1057/s42214-020-00054-w>
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6 (2), 46-59. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-77192015000200004
- Isaza, L. (2013). Guía orientadora para el acompañamiento a familias de niños y niñas de primera infancia con discapacidad. https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/procesos/g1.mo12.pp_guia_orientadora_de_acompanamiento_a_familias_con_ninos_y_ninas_con_discapacidad_v1.pdf
- Jaime, F., & Vaca, P. (2017). Las políticas basadas en evidencia como plataformas para la innovación de políticas públicas. *Estado Abierto. Revista sobre el Estado, la administración y las políticas públicas*, 2(1), 51-76. <http://181.209.22.113/index.php/EA/article/view/44>
- Jiménez, M. T., González, P., & Martín, J. M. (2002). La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Revista española de salud pública*, 76, 271-279. <https://scielo.>

isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000400002

Ley 20.422 de 2010. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, Art 5, 10 de febrero de 2010. <https://bcn.cl/2irkh>

López, V., Julio, C., Morales, M., Rojas, C., & Pérez, M. V. (2014). Barreras culturales para la inclusión: Políticas y prácticas de integración en Chile. *Revista de Educación*, 363, 256–281. <https://doi.org/10.4438/1988-592X-RE-2012-363-180>

Maluenda-Albornoz, J., Fuica-Almonte, P., Moraga-Villablanca, F., Flores-Oyarzo, G. y Muñoz-Jara, C. (2023). Elaboración de una perspectiva conceptual y metodológica para un índice de inclusión de personas en situación de discapacidad en Chile. En (ed.) *Avances e investigaciones en educación: perspectivas multidisciplinares*. Editorial CIMTED: Medellín.

Ministerio de Desarrollo Social y Familia [MDSF]. (2016). Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad: Resultados Regionales para la Población Adulta. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad

Ministerio de Desarrollo Social y Familia [MDSF]. Servicio Nacional de la Discapacidad, & Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2023). Encuesta de Discapacidad y Dependencia 2022. [http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/endide/230128_Presentacion_resultados_ENDIDE_2022\(Poblacion-adulta\).pdf](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/endide/230128_Presentacion_resultados_ENDIDE_2022(Poblacion-adulta).pdf)

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2001). Clasificación internacional de funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Grafo, S.A. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf

Organización de Naciones Unidas [ONU]. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Naciones Unidas. <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381–414. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-81562010000100012&lng=en&tlng=es

Pineda, J. A., & Luna, A. (2018). Intersecciones de género y discapacidad. La inclusión laboral de mujeres con discapacidad. *Sociedad y Economía*, (35), 158-177. <https://doi.org/10.25100/sye.v0i35.5652>

Rebernik, N., Szajczyk, M., Bahillo, A., & Marušić, B. G. (2020). Measuring disability inclusion performance in cities using disability inclusion evaluation tool (DIETool). *Sustainability*, 12(4). <https://doi.org/10.3390/su12041378>

Sánchez, A. (2015). “Nuevos” valores en la práctica psicosocial y comunitaria: Autonomía compartida, auto-cuidado, desarrollo humano, empoderamiento y justicia social.

Universitas Psychologica, 14(4), 1235–1244. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.up14-4.nvpp>