

clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (cif): la versión en lengua española

la trastienda de la cif. del modelo cultural y social subyacente

liliana pantano ■■■

resumen

La aprobación de la nueva Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, dentro de la familia de Clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud, y su publicación en español, abren interesantes y laboriosas expectativas para los hispanohablantes conectados con la temática de la discapacidad. Recogiendo esa posibilidad, se intenta aquí reflexionar, no sobre la estructura y contenidos de la Clasificación propiamente tal, sino acerca de aspectos conceptuales ligados tanto al conocimiento como a la formulación de políticas para la acción, cuyo tratamiento estimamos como previo y muy destacable. Son ellos:

- el modelo del "funcionamiento y de la discapacidad",
- la atención prestada a las variaciones culturales que podían afectar una versión que debe ser entendida internacionalmente, y
- la novedad que introduce la inclusión de los Factores Contextuales.

El tratamiento de cada aspecto lleva a la formulación de conclusiones orientadoras en el mediano y largo plazo, para generar tanto intervención y gestión profesional como creciente participación ciudadana.

summary

The approval of the new Classification of Functioning, Disability and Health, within the classification categories of the International Health Organization (IHO), and its publication in Spanish, opens interesting and laborious expectations for Spanish speakers, in relation to the issue of disability. Parting from this, this work is intended as a reflection, not about the structure and contents of the classification per se, but about the conceptual aspects related to the knowledge and formulation of active policies, which we consider to be a previous step and a remarkable one. They are:

- *The "functioning and disability" model.*
- *The attention paid to cultural variations that might affect a worldwide version of this model.*
- *The novelty that the inclusion of contextual factors introduces.*

The consideration of each of these factors leads to the formulation of orientative middle and long term conclusions, to engender not only intervention and professional management capacities, but also increasing citizen participation

introducción ■ ■ ■

CIF es la sigla que se ha elegido para difundir la versión en lengua española de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* la que se identifica rápidamente en sectores específicos como el resultado de un arduo y largo trabajo de revisión de la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías).ⁱⁱ

El último borrador, llamado durante su gestación CIDDM2, fue aprobado el 22 de mayo de 2001 para ser empleado a nivel internacional, por resolución WHA 54 21 y publicada su versión en español a finales de año.

Precisamente, este artículo está orientado a llamar la atención sobre la nueva versión, particularmente la que se difunde en lengua hispana, tanto por su novedad como por sus notables variaciones sobre la versión que venimos manejando durante los últimos casi veinte años. El propósito es contribuir a estimular su divulgación y la compenetración con la misma, incitando a la aplicación y contraste con la realidad, a la discusión y a la posibilidad de que todos nos beneficiemos con sus aportes, manteniéndolos o mejorándolos, según corresponda.

El conocimiento y manejo de la nueva versión, a mi modesto entender, no es tarea fácil, particularmente para quienes nos hemos desarrollado profesionalmente a partir de los '80, contemporáneamente a la aparición y posterior aplicación de la CIDDM.

Con ello, hemos sido testigos de un intenso y renovador proceso de clarificación conceptual, en el cual la aparición, en 1980 y años sucesivos, de una "clasificación de consecuencias de la enfermedad", empezaba a desbrozar un camino y trataba de superar serias imprecisiones y discrepancias conceptuales.

Primeramente, separaba la noción de enfermedad de su superación y de posibles (no determinadas) consecuencias, tales como la instalación de déficits que podían poner (o no) a la persona en situación de "desventaja", respecto de otras de su mismo tiempo, edad, sexo y cultura. Reconocía que ese déficit que se instalaba (en el

caso que así sucediera) podía o no tener consecuencias en el desarrollo de la persona y en las actividades de la vida diaria y en el desempeño personal y social. Se hablaba entonces de "deficiencia, discapacidad y minusvalía", poniéndose de relieve que la situación desventajosa, (en el caso de producirse), no sólo obedecía al déficit, sino que el impacto de éste podía atenuarse o intensificarse en la interacción con el medio social, cultural o físico, a que perteneciera el afectado en concreto, según las características o estado de salud de este último.

Con el marco conceptual de la CIDDM (aún más -estimo- que con la Clasificación propiamente tal), los '80 estimularon la superación del modelo médico rehabilitador y despertaron e implantaron la necesidad de reconocer y definir otro más realista, fundamentado en las observaciones y descripciones de casos reales que ponían de manifiesto que ante similares deficiencias no necesariamente se producían las mismas limitaciones en la actividad personal y en el desenvolvimiento social y que el tratamiento de la deficiencia mediante prevención y/o rehabilitación, por sí solo, no garantizaba la solución del problema. Por ejemplo, clínicamente, dos personas podían ser ciegas de nacimiento por causas muy similares y sin embargo uno ser un profesional destacado y el otro un mendigo. ¿Qué explicaba, entonces, la diferencia de estados de desarrollo, más allá de la discapacidad? ¿Qué hacía diferentes a las situaciones de cada individuo con similar deficiencia?

Todo ello ponía de manifiesto que ocuparse de la "situación de discapacidad" requería un planteo más completo que simplemente pasar por la causa, la deficiencia y la rehabilitación, reconociendo la interacción con el contexto, tanto desde un punto de vista social y cultural como físico.

De tal suerte, desde la investigación, la intervención o la gestión, basándonos en observaciones recurrentes y sistemáticas, resultaban generalizaciones como las que siguen:

- "La problemática de la discapacidad debe ser entendida en un contexto social, cultural, histórico y geográfico.

- La deficiencia o daño de la persona afectada explica sólo una parte de la situación de discapacidad.
- La resolución del problema implica tanto una adecuada rehabilitación como contar con una sociedad accesible.
- Una sociedad es accesible cuando depone barreras de todo tipo.
- Las barreras culturales constituyen la base donde se formulan las de tipo físico. De ahí la importancia de trabajar sobre las valoraciones" (Pantano, 1984 y ss.).

En resumen, se identificaba y reconocía con fuerza un nuevo protagonista, que podemos englobar en el término "sociedad". Con precisión, Demetrio Casado Pérez define su rol en una breve cita: *"La sociedad, en efecto, no es sólo el escenario en el que acontece el problema sino que es un personaje importante del drama. La sociedad discapacita y rehabilita, segrega y agrega. La sociedad, por ello, ha de ser objeto de intervenciones que la hagan cada vez menos agresiva y más accesible, menos áspera y más hospitalaria, menos normativa y más tierna"* (1987).¹⁰

esta manera de pensar, este reconocimiento del componente social de la discapacidad, enriquecía y orientaba la observación y el análisis y también involucraba claramente a otras disciplinas y a otros profesionales, amén de los del campo médico, tanto en la prevención, la intervención y la gestión.

De tal suerte, *el marco conceptual de la CIDDM*, no sólo contribuyó a generar bases teóricas para el estudio de las "consecuencias de la enfermedad" sino que necesariamente atrajo y envolvió distintas disciplinas científicas y a sus representantes profesionales que encontraron en ella un espacio de inserción útil, pertinente y valioso.

El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAM) (1982, para "la

Década 1983/1992"), de Naciones Unidas, documento de enorme trascendencia internacional, reconoce en su Apartado c. Definiciones (párrafos 6 al 12 inclusive) la pertinencia con las definiciones de la OMS, en la versión de la CIDDM y propone en consonancia como ejes de acción "la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades", atendiendo aspectos individuales, personales y sociales de la problemática. La equiparación de oportunidades se refiere, además a todos los ámbitos del quehacer humano.

En 1988 por iniciativa del entonces Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, se asimila la versión castellana del PAM con la de la CIDDM, lo que hasta entonces no se había concretado, al observarse discrepancias en el empleo de terminología específica. Con este paso se afianza la divulgación en áreas de habla hispana de este modelo social implícito que en los años subsiguientes irá observando, a su vez precisiones y especificaciones según se trate de distintos tipos de deficiencia.

Considero que éste es, *por la década de los '80 y principio de los '90 un modelo en desarrollo, que va armándose y perfeccionándose por influencias propias de la temática (movimiento del "independent living" desde los '70, hasta la "autodeterminación y la defensa de la calidad de vida para todos y todas") así como otras influencias sociales de reivindicación de distintos tipos de minorías (corriente de los "derechos humanos y civiles", defensa del derecho del consumidor y de los votantes, reafirmación de la diversidad, etc).* Es por tanto, un producto desde adentro del propio sector profesional y de Ong's y también impulsado desde la sociedad en general, en su demanda de hacer a ésta cada vez más accesible y útil para todos y todas.

Paralelo a ello, el de la discapacidad pasa a ser un asunto socialmente más reconocido -lo que no quiere decir, necesariamente, que se lo atienda y resuelva en la medida que sería de desear.

En esto cabe reconocer la influencia notoria del PAM así como de otros documentos internacionales, que recomendaban a los gobiernos de los diferentes Estados Miembros, la creación de órganos de asesoramiento y gestión con inter-

vención pública y privada en todas las áreas donde se atendieran los asuntos del ciudadano, orientación que hoy en día en muchas sociedades sigue siendo, más una declaración de principios que una decisión tomada, asumida e implementada. También corresponde señalar para el área de habla hispana, la beneficiosa influencia del entonces Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía que genera encuentros internacionales donde la comunicación y la divulgación de estos materiales, en castellano, facilitan su captación y adopción.

Es este un aspecto sumamente interesante, pues si bien se entiende desde una perspectiva teórica que la sociedad en la que vive una persona con discapacidad es un componente más que puede agravar o aliviar las consecuencias de la deficiencia, aparece generalmente como la punta de un "iceberg": lo que permanece bajo el agua es un fuerte problema cultural, que se expresa de múltiples maneras, básicamente a través de la estigmatización de la persona y de la situación de discapacidad, de su invisibilidad o de la falta de reconocimiento de que la discapacidad es una situación universal desde el punto de vista humano.

Atenderemos precisamente este punto.

De una manera genérica, puede decirse que la CIF se ocupa claramente del aspecto social y cultural de la discapacidad. Recoge no sólo la revisión de la CIDDM de 1980, sino que la recrea bajo la influencia de una perspectiva sociocultural innegable que, a no dudarlo, atraviesa la comprensión objetiva de la situación de la discapacidad, y lo hace con una fuerte base científica.

En este sentido, más que de la estructura y contenidos de la Clasificación propiamente tal, nos ocuparemos de modo específico de tres aspectos cuyo tratamiento estimamos como previo y muy destacable:

- Explícitamente, en la introducción de la CIF se presenta su modelo del "funcionamiento y de la discapacidad", intentando una síntesis entre los que denomina "modelo médico" y "modelo social" (a los que entiende como paradigmas), "(proporcionando) una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva bioló-

gica, individual y social" (CIF, 2001, p. 20).

- Desde lo metodológico, en la preparación de la CIF, se han atendido de modo particular las variaciones culturales que podían afectar una versión que debe ser entendida internacionalmente. Se siguió para ello una "metodología multifásica interactiva"iv que consistió en el diseño y realización del llamado "estudio CAR" (Cross-Cultural Applicability Research), efectuado en colaboración por centros de 20 países a los efectos de "dar evidencia de base para la evaluación y clasificación de la discapacidad" (CIF, 2001, p. 11). Para ello se trabajó con un "conjunto de métodos cualitativos" en correlación.
- En la Clasificación propiamente tal se incluye como Parte II a los Factores Contextuales cuyos componentes son los Factores Ambientales y los Factores Personales. Si bien no clasifica a los segundos, la confección de un listado de los primeros y la posibilidad de diferenciar entre "barreras" y "facilitadores" desde la perspectiva del propio actor con discapacidad, es una novedad contundente.

A continuación, abordaremos estos aspectos.

I. de la CIDDM a la cif

- un trabajo de revisión de veinte años ■ ■ ■

Es sabido que la organización mundial de la salud tiene como mandato desarrollar clasificaciones de la salud que sean generalizables a diferentes países y culturas y que dichas herramientas clasificatorias estén disponibles como bienes públicos internacionales.

Así la CIF forma parte de una familia de clasificaciones que se han ido perfeccionando y enriqueciendo mediante su aplicación y revisión constante.

En la década del '70 hay un notorio interés por clasificar las consecuencias funcionales y sociales de las deficiencias desde el punto de vista de la salud. Siguiéndose un concienzudo proceso, en 1976 se aprueba la publicación con carácter experimental de la 'clasificación de deficiencias, discapacidades y minusvalías', como

suplemento pero no como parte integrante de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE). Consecuentemente, la que resultará ser la CIDDM, se publica por primera vez en 1980 y se reedita en 1993 con un prólogo adicional en la versión hispana.

Si bien desde su divulgación internacional se van produciendo evaluaciones, comentarios y aportes sobre la necesidad de corrección o ajuste, es en ese año en que se decide comenzar el proceso de revisión de la versión, que se conocería provisionalmente como CIDDM-2 a los efectos de mejorar su efectividad y su empleo, con fines científicos y operativos. Entre los varios objetivos propuestos se destaca que la versión revisada "debería ser sensible a las variaciones culturales (ser traducible y aplicable en diferentes culturas y distintos sistemas del cuidado de la salud)" y "debería poder ser utilizada, de manera complementaria, con la familia de clasificaciones de la OMS".

El proceso de revisión propiamente tal, llevó prácticamente 10 años y otro tanto si se tiene en cuenta el inicial uso, aprovechamiento y aplicación de la CIDDM que iba dando lugar a apuntes, comentarios e intercambios diversos, que en realidad fueron los que fundamentaron la decisión puntual de revisión desde 1993.

Durante ese largo período, no sólo evolucionó la tecnología y sus productos, sino la interpretación del rol de los individuos y su inserción social.

Como ya señaláramos más arriba, las corrientes de pensamiento que involucraban la reivindicación ética y de derechos humanos alcanzaron también al individuo afectado por una deficiencia.

Esto influyó por cierto en la demanda de respuestas sociales de todo tipo, particularmente en lo que hacía a los servicios y sistemas de prestación específicos, aunque, por otra parte, el crecimiento y desarrollo de los pueblos se mantenía tan desigual como siempre y por ende también el de estas respuestas. Dice Üstün al respecto: "el foco se ha trasladado desde el mero diagnóstico hacia una comprensión de las consecuencias de las condiciones de salud en términos de discapacidades, que se experimentan en el ámbito corporal, personal y del contexto social en su conjunto. Además, los componentes subje-

tivos de la experiencia de salud ("calidad de vida", "bienestar subjetivo") también han adquirido legitimidad para la comprensión de todos los aspectos de la salud y sus consecuencias. No es por tanto suficiente ni defendible por más tiempo mirar únicamente hacia el diagnóstico para tratar de entender la experiencia de salud de forma amplia; en lugar de ello también deben ser examinados el funcionamiento, la discapacidad y la calidad de vida" (Üstün y otros, 2001, p. 3). La cita, es simplemente una muestra o ilustración de otras expresiones coincidentes.

No es caprichoso entonces o sorprendente que la nueva versión de la CIDDM, intente mostrar más que el recorte de consecuencias de la enfermedad o de los llamados "estados de salud", el aspecto negativo -mal que nos pese- aunque específico que podía haber interesado por los '80, sino encuadrarlas en el marco más amplio de la salud, abarcando "todos los aspectos de la salud y algunos componentes del "bienestar" relevantes para la salud, lo que expresa en términos de "dominios de salud" y "dominios relacionados con la salud".

De tal suerte, la CIF se propone dejar de ser una clasificación de los problemas funcionales de las personas y aportar una clasificación universal del funcionamiento humano, en sus aspectos positivos y negativos.

se ha reemplazado el trío "deficiencia, discapacidad y minusvalía" por estructuras y funciones corporales, actividad y participación, respectivamente, optando por un lenguaje más neutro.

Se reserva el término discapacidad como término paraguas, que abarca a todo el proceso.

Se ocupa así del *funcionamiento* y de la *discapacidad*:

"*Funcionamiento*: (...) término genérico que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación. Indica los aspectos positivos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus

factores contextuales (factores ambientales y factores personales).

Discapacidad: (...) término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos en la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales" (CIF, 2001, p. 231).

De ahí que se considere que su aplicación es 'universal', es decir, válida para todas las personas ya que se presenta proporcionando "una descripción de las situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones".

En el punto siguiente, nos centraremos en el primer aspecto señalado: el modelo que orienta esta nueva versión.

II. el modelo implícito, explicativo en la CIF ■ ■ ■

Evidentemente, la elaboración de un sistema clasificatorio responde a un modelo conceptual, en este caso del funcionamiento humano y de la discapacidad (entendida como término 'paraguas').

Ese modelo inherente es el que permite entender, además, las estrategias de resolución y áreas principales de competencia.

En la Introducción de la CIF (CIF, 2001, p. 22), después de describirse los modelos médico y social de la discapacidad como en pugna, al presentar uno "versus" el otro, se la declara "basada en la integración de ambos".

Se expresa que el 'modelo médico' es el que considera a la discapacidad "(...) como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales". El propósito, señala, es la "cura" o bien la máxima adaptación posible; la atención sanitaria es la estrategia y la respuesta política supone "modificar y reformar la política de salud".

Por otro lado, se explica que el 'modelo social' de la discapacidad "considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen

social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad". De tal suerte la discapacidad más que un atributo de la persona es "un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno (sic) social". El factor de gestión es entonces de responsabilidad colectiva de la sociedad en lo que respecta a todas las áreas de la vida social y desde lo político, dado el carácter ideológico y actitudinal, que se le asigna aquí, se configura en un asunto de derechos humanos y de índole política.

De tal suerte, se explicita el modelo de la CIF como "la integración de estos dos modelos opuestos", consiguiendo una síntesis biopsicosocial, a su entender, más coherente para la comprensión del funcionamiento y de la discapacidad, que contempla una perspectiva biológica, individual y social.

Se ha señalado en el título que se expone en este apartado el modelo "implícito" de la CIF, es decir aquel que orienta o direcciona la estructura de la clasificación (en dos partes, y con los respectivos componentes que incluyen sendas listas de factores, y el uso de calificadores, para describir los constructos del funcionamiento y el de la discapacidad según los casos).

Y se lo "explicita" según se ha indicado: como una síntesis de dos modelos "opuestos" (el destacado es nuestro).

A mi criterio, teniendo en cuenta la evolución conceptual de las dos últimas décadas, si se habla de modelos "opuestos" es porque se expone el aspecto más radicalizado del modelo social, el que si bien es una expresión del mismo no es la única. Es la versión "política" (fielmente expresado en la CIF), que marca como vía de resolución la de "los derechos humanos". Resalta la incidencia de factores políticos y sociales como intervinientes en la gestación de la discapacidad. Pero la acentuación de este aspecto, si bien omite en el discurso el carácter médico, no lo niega o hace desaparecer.

Visto así, desde el discurso político, puede parecer opuesto. Pero no es exclusivamente éste el "modelo social" utilizado desde hace unos cuantos años, por muchos profesionales, incluso

del área de la salud, aplicado tanto para el diseño de tratamientos rehabilitadores, la investigación social (laboral, educativa, sanitaria, etc.), la formulación de políticas y estrategias así como proyectos puntuales de acción. El "modelo social" al que nos referimos, no es otro que el ejemplificado en nuestra introducción o bien en la expresión del llamado "modelo de calidad de vida". Manifestaciones, más que opuestas, netamente complementarias, ampliatorias, del modelo médico. Lo diferente puede ser el modo de gestión de la respuesta, no sólo desde lo profesional sino desde lo político, en sentido lato como en sentido estricto.

En realidad la discapacidad es un problema gestado en el área de la salud, y registrado en la persona, tanto en el desenvolvimiento de su actividad como en su participación en un determinado contexto cultural, social, histórico y geográfico.

Las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación se producen, precisamente en la interacción con los factores contextuales (contexto/entorno). Pero aparecen a partir de una deficiencia, es decir un problema en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una "pérdida" (CIF, 2001, p. 13 y ss.).

El modelo social tal como nos referimos, reconoce ese origen pero muestra en particular que así sólo, es un reduccionismo que plantea inadecuadamente la verdadera situación de discapacidad. Incorpora al análisis los factores contextuales con los que interactúa esa persona, precisamente "en tanto y en cuanto ofrezcan o no alternativas de resolución" (lo que hoy la CIF denomina "facilitadores" o "barreras").

Puede decirse, entonces, que la síntesis que anuncia la CIF involucra precisamente "este" modelo "social", el que precisamente recoge "factores biopsicosociales".

Hecha esta puntualización, valga decir ahora que desde lo conceptual es un avance importante: si bien la CIDDM anunciaba ese modelo, la CIF lo recoge con mayor amplitud al incorporar concretamente el componente "factores ambientales", entre los que cuenta "el mundo físico creado por el hombre, las demás personas

con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles, las actitudes y valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, y las reglas y leyes" (CIF, 2001, p. 232).

Y aclara un aspecto que nos parece imprescindible: "la clasificación se mantiene en un concepto amplio de la salud y no cubre circunstancias que no están relacionadas con ella, tales como las originadas por factores socioeconómicos. Por ejemplo "(...) hay personas que pueden tener restringida la capacidad de ejecutar determinadas tareas en su entorno habitual debido a su raza, sexo, religión u otras características socioeconómicas, pero estas no son restricciones de participación, relacionadas con la salud y como tal no las clasifica la CIF" (CIF, 2001, p. 8).

Es decir, si la CIF permite, aplicando los calificadores, determinar las discapacidades, y si la clasificación no cubre circunstancias que no estén relacionadas con la salud, queda claro que la discapacidad parte del campo de la salud, en tanto considera "restricciones producibles solamente en dominios de la salud".

De tal suerte, el modelo que orienta la CIF, si bien no es necesariamente original, es lo suficientemente realista, no sólo para guiar la propia clasificación de factores sino para llamar la atención respecto de las acciones necesarias para procurar el "bienestar" de los individuos, en un sentido abarcativo de la salud. Tal vez aquí este el verdadero sentido de su aporte: el funcionamiento y la salud como síntesis de una serie amplia de factores sociales, no sólo los aspectos sanitarios.

Por eso es necesario evaluar los factores ambientales en plena interacción con la persona. Y es necesario que esto sea conocido y reconocido por la sociedad, en tanto está involucrada. Y lo está en todos los aspectos de la cultura, ya sea simbólica como material, en "actitudes" como en expresiones concretas.

De ahí también el interés de la OMS en obtener evidencia para evaluar cómo las diferentes culturas perciben e interpretan la "discapacidad" y aportan respuestas, como proceso paralelo o al menos simultáneo de la revisión conceptual de la CIDDM.

III.- "cultura y discapacidad" en el proceso de revisión de la CIDDM estudios de aplicabilidad transcultural (car study) ■ ■ ■

- Del carácter.

Esta perspectiva de la OMS fue canalizada a través de la realización de estudios de "aplicabilidad transcultural" (*Cross-Cultural Applicability Research Study*), conocidos como "estudios CAR" (haciendo alusión al aporte investigativo de numerosos centros colaborativos).

Este constituyó el primer estudio internacional diseñado para "proporcionar una base sustentada en pruebas para la evaluación y clasificación de la discapacidad", según se explica detalladamente más adelante.

Fue parte de un proyecto conjunto entre la OMS y los Institutos Nacionales de Salud, (NIH) de EE.UU.: el Instituto Nacional de Abuso del Alcohol y Alcoholismo (NIAAA) y el Instituto Nacional de Abuso de Drogas (NIDA).

En una primera fase el interés fue evaluar y clasificar las discapacidades causadas por desórdenes alcohólicos, mentales o de drogas, desarrollando una versión revisada de una parte de la CIE-10 (OMS 1992) y dentro de ese interés respecto del cual "las experiencias de salud no pueden ser separadas de los factores contextuales y personales, que a su vez pueden diferir de una ubicación geográfica a otra".

En una segunda fase, que es precisamente de la que nos ocuparemos en este apartado, se trabajó en la producción de instrumentos de evaluación que resultasen aplicables transculturalmente y dentro de un claro marco conceptual.

La OMS, en su carácter de difusora de las clasificaciones internacionales tiene también la responsabilidad de hacerlas comprensibles y aplicables en diferentes culturas: "La transferencia acrítica de los conceptos y terminología de la discapacidad a través de los diversos idiomas y hechos culturales, puede producir confusión si no existe un conocimiento adecuado de cada cultura. Por tanto, OMS - NIH pretendían desarrollar instrumentos de evaluación de la discapac-

idad, basados en los trabajos hechos para la revisión de la CIDDM 2, que fueran aplicables en diferentes culturas y pudieran usarse para comparar las estadísticas de forma internacional y organizar mejor los servicios de salud. (...) *La motivación para este trabajo, desde el punto de vista de la OMS, puesto que la salud es un interés humano universal, fue que las herramientas científicas desarrolladas para estudiar la salud, debían ser aplicables transculturalmente y a lo largo de todo el mundo*" (Üstün y otros, 2001, p. 5) (el destacado es nuestro).

Se consideraron cinco puntos relevantes de la "aplicabilidad cultural":

- 1) aplicabilidad general: si un dominio, subdominio o ítem de la nueva versión correspondía a conceptos idénticos o similares en cada cultura local,
- 2) aplicabilidad para la traducción: si un dominio, subdominio o ítem se podía traducir sin distorsión o pérdida de significado (o si era requerida la creación de un término en idioma original, inglés),
- 3) aplicabilidad para grupos clave: si todos los dominios, subdominios o ítems se podían aplicar en todos los grupos de edad, género, status socioeconómico, ocupación, grupo profesional o agencia de servicios,
- 4) necesidades y prácticas actuales: si los dominios, subdominios o ítems cuadraban con las necesidades y prácticas de las instituciones de esa cultura a la hora de evaluar la discapacidad,
- 5) aplicaciones de la seguridad social: si los dominios, subdominios e ítems eran apropiados para las agencias y servicios locales de seguridad social y servicios afines.

Desde un principio, se deja sentado que se entiende que el espectro de la salud se extiende más allá de los límites de la enfermedad, en un terreno más amplio del funcionamiento total del ser humano y que *el de la discapacidad es un asunto muy marcado por lo cultural y la diversidad inherente*. Se consigna textualmente: "(...) la experiencia de la discapacidad es única para cada individuo, no sólo porque la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es

única, sino porque esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive). Ello da pie para sugerir la imposibilidad de crear un lenguaje transcultural común para las tres dimensiones de la discapacidad. Y ello también porque no sólo las experiencias individuales de discapacidad son únicas, sino porque las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son muy relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo socio-histórico, así como de la perspectiva del status social del observador. *La discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una época a otra y van evolucionando con el tiempo*" (Üstün y otros, 2001, p. 9) (el destacado es nuestro).

Este reconocimiento suponía enfrentar una dicotomía: por un lado la diversidad humana y cultural, reflejada también en las situaciones de discapacidad (relativismo) y por otro, la necesidad de crear un instrumento universal, científicamente fundado (universalismo). Esto llevaba como foco de atención principal el *identificar los aspectos comunes sin perder de vista las diferencias*. Tal es el interés indicado, que se refleja en el título de la publicación del informe sobre los estudios CAR: *"Discapacidad y Cultura: Universalidad y Diversidad"*.

para ello se requería encontrar evidencias que permitieran señalar, con validez científica, diferencias y similitudes

De ahí, sintéticamente expresado, que estos requerimientos se sustentaran en un diseño investigativo y metodológico que involucrara diferentes culturas, con instrumentos o protocolos que permitieran no sólo la comparabilidad de los resultados sino el control del procedimiento, para evitar sesgos.

Entonces, al reconocimiento de la incidencia de lo cultural en el fenómeno de la discapacidad le sigue la necesidad de optar por métodos suficientemente sensitivos para captar semejanzas y diferencias, respecto de la discapacidad, propias de diferentes culturas.

Se trató, entonces "(...) de un estudio de aplicabilidad transcultural de los conceptos utilizados en el campo de la discapacidad, el cual incluyó una serie de métodos de investigación cualitativos que exploraron el significado y la aplicación de los conceptos que se habrían de utilizar en la nueva clasificación (hoy, CIF)".

- De la metodología

A continuación se presentan y describen de manera concisa los métodos empleados:

Centre Description: descripción detallada del proceso de "discapacitación" (disablement) en cada cultura, representada por el centro que correspondiera.

En la práctica implicó la realización de un informe con datos detallados sobre la infraestructura del centro en su medio y del marco sociopolítico y sanitario. La información se refería a la organización política del país e influencia en el manejo de las discapacidades, sistema legal en la materia, provisión de ayudas económicas, paridad entre los diferentes tipos de discapacidad y 'estigma en la cultura.'

Linguistic Analysis: se enviaron a los centros colaborativos los términos y los conceptos en inglés que debían ser sometidos a tareas de traducción y retraducción para contribuir a mejorar la comprensión de similitudes y diferencias. Se trataba más bien de encontrar la equivalencia conceptual que la traducción literal.

En la práctica se detectaron tanto problemas en la traducción a otros idiomas como en el idioma original. Se identificaron dificultades tanto con los términos como con los conceptos y a nivel teórico. Sin embargo se indica que menos del 10% de los términos fueron considerados problemáticos.

Concept Mapping: elaboración de "mapas" conceptuales. Se utilizaron protocolos con ítems y definiciones de la propia clasificación, sobre

los que se efectuaban preguntas y el requerimiento de puntuar su importancia. Mediante esta técnica se procuró ofrecer un suplemento estructurado y cuantitativo para explorar y evaluar ítems dentro de la clasificación.

El estudio diseñado originalmente fue muy ambicioso y debió ajustarse sucesivamente. De todas formas sirvió de contraste porque los ítems identificados como problemáticos en este ejercicio, generalmente coincidían con los hallados con los otros métodos. La experiencia mostró que tal vez se debería haber mejorado la estructura de preguntas. Sin embargo se lo apreció como un estímulo interesante en los centros para orientar una interpretación cultural de los aspectos testados.

Pile Sorting: ordenamiento o clasificación de los ítems de evaluación. Numerosos conceptos de la CIDDM (los que se usaban para el Concept Mapping) se presentaban en cartulinas que debían ser agrupadas por los participantes. Esas "pilas" de tarjetas seleccionadas se volcaban en matrices y eran analizados mediante técnicas estadísticas de análisis multivariable.

Esta técnica aportó en concreto tres clases de información para el proceso de revisión:

- que existía un conjunto central de conceptos que se mantenían entre las diferentes culturas,
- se identificaron ítems y conceptos que diferían de los del núcleo central, lo que resultó muy útil para las traducciones locales,
- se identificaron ítems problemáticos que necesitaban ser revisados.

Key Informants Study: entrevistas con figuras clave. Duraban de 2 a 3 horas y se recogía información relativa a aspectos relevantes de la discapacidad. Este método se empleó para eliminar el sesgo o error en los muestreos y se utilizaron procedimientos standard.

Se incluyeron también preguntas abiertas o cerradas complementándose con ejercicios cuantitativos.

Los entrevistados aportaron importante evidencia particularmente en relación a "nivel de apoyo social para personas con discapacidades, las responsabilidades gubernamentales y no gubernamentales para la asistencia y los rankings relativos a las discapacidades en relación a

su impacto social en cada cultura". Toda esta información fue particularmente útil para desarrollar el modelo sobre el que se asienta la clasificación y su marco teórico.

Focus Groups: grupos focales de debate donde los componentes eran convocados como representativos de la comunidad, por su posición o reputación.

Aportaron información valiosa particularmente en lo que respecta a estigma, modelos de asistencia, actitudes familiares y sociales como las respuestas a necesidades planteadas por la discapacidad. Fueron muy útiles para el proceso total de revisión.

Un aspecto muy destacable, es que el estudio CAR no sólo muestra la necesidad de crear evidencia para evaluar la aplicabilidad transcultural de la CIF, sino que también *utiliza y resalta la importancia y pertinencia que para ello tienen los métodos cualitativos*.

Se expresa en el informe CAR entre sus Conclusiones: *"La investigación cualitativa nos da una comprensión del significado que las personas le agregan a los diferentes conceptos. Nos da una percepción de cómo estos conceptos "viven" para los sujetos de la investigación. Para asegurarnos de que estas percepciones estén bien fundamentadas, los investigadores deben permitir a los conceptos y a la teoría emerger de los datos para así desarrollar hipótesis que puedan ser sistemáticamente testeadas (Strauss y Corbin). Los métodos cualitativos son más apropiados para examinar situaciones complejas en donde la exacta naturaleza de las relaciones de las diferentes variables no es claramente comprendida. (...) Los resultados emergentes deben ser creíbles, transferibles, confirmables y confiables"* (Üstün y otros, 2001, p. 317) (el destacado es nuestro).

El desafío planteado desde el inicio respecto de "cómo se puede construir un idioma universal de cara a la aparente diversidad cultural" supuso una respuesta basada en la evidencia y elaboró "teoría" a partir de los datos aportados por los mismos "protagonistas" (Grounded Theory).

Se derivan de aquí dos aspectos importantes:

- se contaron como participantes, entrevistados e informantes tanto a profesionales liga-

dos directa o indirectamente con el proceso de revisión como a personas con diferentes tipos de discapacidad, familiares, acompañantes, miembros de servicios sociales, etc. Es decir: personas ligadas de una u otra forma con algún aspecto de la discapacidad. Al tratar de obtener información sobre la discapacidad se procuró conocer cómo la "viven" sus protagonistas, partir de las experiencias, sistematizar la información, procesar "el dato" y concluir de manera "válida". Este es uno de los aportes más interesantes, producto de la metodología cualitativa.

- Se trabajó con varios métodos que permitieron el contraste y la complementariedad. La aplicación de los protocolos de investigación por los diferentes centros colaborativos permitió la comparabilidad. Se sometió a los datos a procesos de triangulación.

- De lo que emergió

Como resultado del estudio, "emergieron" diferencias y puntos en común que permiten mostrar una serie de comprobaciones que fueron aportes sustanciales para la revisión y la elaboración del borrador final de la CIF. *Precisamente se da sustento empírico con ello al modelo de la discapacidad subyacente en esta clasificación.*

En función de los dos capítulos que se dedican a considerar las diferencias en las percepciones culturales de la discapacidad, se aprecian categorías emergentes y que se consignan sintéticamente a continuación:

- *El significado de la discapacidad:* uno de los hallazgos principales del estudio es la confirmación de que la discapacidad tiene múltiples significados que debían ser contemplados en la Clasificación y que ninguno de ellos por sí solo tiene la clave para futuras políticas en la materia.

Está ampliamente consensuado que la discapacidad necesita ser entendida tanto como un constructo social y como un constructo médico. Resulta claro que en todo el mundo la discapacidad es entendida como una experiencia que afecta al cuerpo y la mente, a la persona como un todo y a la interacción social en general.

esta concepción de la discapacidad ha sido uniforme para todos los centros

- *El rol de las actitudes sociales en el proceso de discapacidad (sic):* el estudio muestra la incidencia e influencia de las actitudes sociales con respecto a la discapacidad y que se encuentran enraizadas en los sistemas de atención que fueron descriptos por los centros. Difirieron tanto en relación a la adquisición de la discapacidad (responsabilidad del propio sujeto) como a la acomodación o adaptación del mismo durante el proceso de discapacidad (sic).

- *La neutralidad etiológica:* la CIF clasifica las dimensiones de la discapacidad independientemente de sus antecedentes causales o etiológicos. Ello asegura que la misma sea utilizada por muchos y diferentes usuarios sin comprometerlos con ninguna teoría particular sobre las causas de la discapacidad.

- *Un ranking de las discapacidades:* en función de los aportes de los informantes clave, particularmente, se hizo un ranking en relación al efecto 'discapacitador' (sic) de las condiciones de salud, más allá de las variaciones culturales. Tendió a relacionarse percepción de la causa de "discapacitación" (sic) y grado de responsabilidad de la propia persona en su proceso. En tal sentido, se apuntó que tienden a ser mejor vistas las discapacidades innatas o por accidentes que las que son producto de desórdenes por uso de drogas o alcohol. También se consideró la diferente respuesta de resolución (atención y servicios) que brinda la sociedad. Tales rankings resultaron relativamente estables entre los diferentes países y los grupos de informantes.

- *Desaprobación social y estigma:* se aprecia que la información obtenida "muestra algunos mensajes unívocos". En general las actitudes sociales y los valores morales son los factores centrales al determinar cómo las personas perciben las discapacidades. Las condiciones que están relacionadas con la

adicción a las drogas y al alcohol se encuentran más estigmatizadas que los desórdenes mentales; y éstos, a su vez, más estigmatizados que los desórdenes de orden físico. Las discapacidades asociadas con estas condiciones también se encuentran con la desaprobación social en el mismo orden.

En relación a ello, de manera sintética puede apuntarse que de los Estudios CAR surgen comprobadamente algunas apreciaciones centrales que constituyen el "espíritu" de la CIF:

- La discapacidad es universalmente reconocida como un aspecto de la experiencia de la salud del ser humano.
- En las diferentes culturas, el fenómeno de la discapacidad es visto desarrollándose a nivel de las estructuras y funciones del cuerpo, al nivel de la persona que se manifiesta en actividades cotidianas y como resultado directo de las barreras y obstáculos que se encuentran en su medio.
- En todo el mundo las discapacidades son estigmatizadas a pesar de que el alcance y la calidad de este estigma varía y existe una clara diferenciación entre las actitudes y servicios para personas con problemas de salud física y para aquellas otras con problemas de adicción a las drogas y al alcohol como también las que sufren desórdenes mentales.
- A pesar de que vivir con una discapacidad es una experiencia diferente entre culturas diferentes, existe consenso respecto de qué actividades son esenciales para el funcionamiento humano para los tres niveles descritos anteriormente (corporal, personal y social). En todos los centros los encuestados tendieron a agrupar conjuntos de actividades que ellos sentían que conformaban bloques de funcionamiento humano. Estos van desde la interacción con el contexto de la persona en cuestión, el cuidar de sí mismo, el desplazarse y el relacionarse con los demás, el trabajar y el realizar actividades domésticas como así también participar en una amplia gama de actividades sociales.
- Incluso, a pesar también de que la forma de realizar cada una de estas actividades cam-

bia en diferentes culturas, se reconoció uniformemente la importancia de actividades humanas centrales, desde las más simples como vestirse y alimentarse por sí mismos a comportamientos más complejos tales como involucrarse en actividades políticas o en eventos comunitarios.

- No obstante que la experiencia de la discapacidad es en algún sentido única para cada persona como lo sugiere la investigación antropológica y etnográfica como así también los estudios CAR, puede decirse que esa experiencia es construida en gran medida por el medio cultural, lingüístico y social en que cada persona se desempeña. De ahí la importancia y necesidad de este tipo de estudio para responder al desafío "diversidad vs universalismo."

- De la experiencia de investigación en general

Finalmente, se aprecia que si bien el carácter de este estudio es "preliminar y puede y debe ser extendido a más países y culturas", se ha elaborado con base científica. Se expresa: "sin la información que la sustente (muchas) apreciaciones tienen la apariencia de un slogan político en vez de afirmaciones basadas en la evidencia". De tal suerte, se indica la importancia de "evaluar el estado del arte de la metodología de investigación cuantitativa y cualitativa para adquirir la información empírica para sustentar los diferentes presupuestos que uno encuentra en la literatura especializada" (Üstün y otros, 2001, p. 319).

Más allá de los resultados concretos obtenidos a través de esta monumental investigación que, sin lugar a dudas, ha tenido fuerte exigencia de coordinación y de control de los instrumentos, resulta satisfactorio observar la valorización que se hace de la investigación científica, particularmente la de carácter cualitativo -aunque no sea excluyente, por supuesto -, lo que queda aquí planteado como expectativa de futuro. En ese sentido este aporte concreto se ofrece como un "marco de referencia internacional e intercultural para la recolección de evidencia que asistirá a los investigadores, a los hacedores de políticas y

a los grupos que apoyan a los discapacitados (sic)" (Üstün y otros, 2001, p. 320).

IV.- la interacción contextual ■ ■ ■

Se considera a continuación el tercer aspecto seleccionado en relación al carácter social y cultural de la CIF, que es el que tiene que ver precisamente, con la inclusión de un componente nuevo: los factores contextuales, concretamente los ambientales.

Se ha dicho ya que la CIF se ocupa del "funcionamiento humano y de la discapacidad". Ambos conceptos indican "los aspectos positivos, el primero, y negativos, el segundo, de la interacción de un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)".

Los factores contextuales constituyen, entonces, el "contexto completo" de la vida de un individuo y en concreto el trasfondo sobre el que se clasifican los 'estados de salud' en la CIF (el destacado es nuestro).

Precisamente, un aspecto que se especifica es la "interacción del individuo 'con una condición de salud' con el contexto". De tal suerte, el poder contar con una clasificación, por niveles, de los factores contextuales es un aporte importante, ya sea para la evaluación, el análisis o la mera descripción en la medida que presenta los posibles factores de incidencia en las actividades y participaciones de los individuos en su ámbito de actuación. Decididamente, este componente le da su real dimensión al concepto de discapacidad al plantearla en el plano de la "interacción" de la persona 'con una condición de salud' y su entorno. Ya no es un "asunto médico" solamente sino de amplio espectro y por tanto, las posibilidades de resolución son otras más, más realistas y abordables con el concurso de diferentes especialidades científicas y tecnológicas.

Los *Factores Contextuales* están compuestos por los *factores ambientales* y los *factores personales*, aunque estos últimos no están clasificados.

"Los *Factores Ambientales* constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Son exter-

nos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en su estructura y funciones corporales" (CIF, 2001, p. 18).

Están organizados en la clasificación observando un *nivel individual* (en el contexto/entorno inmediato del individuo: hogar, lugar de trabajo, amigos, desconocidos, etc.) y *nivel social* (estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o la cultura).

Estos factores interactúan a su vez con los diferentes componentes de "Estructuras y Funciones Corporales" y con los de "Actividades y Participación".

La observación de esta interacción permite comprobar cómo los mismos factores pueden influir de manera diferente en los individuos y cómo una sociedad "actúa", entonces, ya sea a través de sus fuerzas vivas o de procesos culturales. Beneficiará o perjudicará, incluso podrá estar "inactiva" o bien "omitir" acciones que están en su responsabilidad, lo que es también una manera de tomar partido. Pero no puede decirse que la discapacidad no le compete.

Este modelo le pone "responsables" a esa competencia a través de indicadores evaluables que permiten, desde estos listados, guiar la observación objetiva y, si se quiere o si se puede, actuar en consecuencia, previniendo, readaptando, equiparando.

A su vez, según el tipo de factor de que se trate, se especifican, se combinan o se multiplican las competencias profesionales.

según como esté caracterizado, un factor puede "facilitar" u "obstaculizar" el funcionamiento del individuo con determinada 'condición de salud'

El primer caso es cuando los factores contextuales están calificados como "facilitadores" y en el segundo como "barreras". Veamos:

"Facilitadores: son todos aquellos factores en

el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. (...). También la ausencia de un factor puede ser un facilitador (...). Los facilitadores pueden prevenir que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación, puesto que contribuyen a mejorar el rendimiento real al llevar a cabo una acción, con independencia del problema que tenga la persona respecto a la capacidad de llevar a cabo dicha acción" (CIF, 2001, p. 232). "Barreras: son todos aquellos factores del entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. (...).

Esta calificación se hace desde la persona sujeto de la evaluación. Se trata aquí del único componente que puede tener calificación positiva o negativa, y no sólo negativa como sucede con los otros.

Sabemos que al conjunto de calificadores que se le aplican a los componentes de las CIF se los llama o constituyen un "constructo", concepto al que hicimos referencia oportunamente.

Si bien no es objetivo de este trabajo hacer un análisis de los listados o de su pertinencia con otros, sino poner de relieve el papel que juega esta inclusión de los Factores Ambientales en la CIF, es importante llamar la atención sobre el hecho de recoger factores que hacen al hábitat, a creaciones materiales del hombre, a los "otros" individuos, a las actitudes y a los sistemas sociales y a las políticas en la materia.

No sólo se observa la incidencia de factores en interacción sino que resulta atractiva la gama que se presenta y la posibilidad de aplicación en relación a las diferentes funciones y estructuras. Pensar por ejemplo, en las actitudes que tienen que ver con la salud, con el funcionamiento humano y con la discapacidad, así como en la posibilidad de investigar los procesos a que dan lugar y su incidencia en las conductas, no sólo presenta con claridad un aspecto fundamental de la situación de discapacidad sino que abre enormes posibilidades de reconocimiento y actuación.

La lista de factores ambientales y su conceptualización completa empíricamente el modelo biopsicosocial de esta nueva versión clasificatoria, que hace referencia también al "bienestar". Téngase en cuenta que al clasificar el funcionamiento nos lleva a elucidar lo que podríamos considerar, desde el ámbito de la salud, como "situación de normalidad" y evaluar las distancias con otras situaciones cuyas descripciones precisas puedan establecerse a través de los calificadores de cada componente y del constructo a que den lugar.

De una o de otra manera, es un aspecto novedoso, sobre el que habrá que afinar la observación ante aplicaciones concretas.

V.- a modo de conclusión ■ ■ ■

Desde el título de este trabajo se puso el acento en un aspecto que a mi criterio es básico y preliminar para la lectura de esta nueva versión de la Clasificación del Funcionamiento y de la Discapacidad. Es que una vez que uno la tiene entre manos e intenta conocerla y estudiarla, nota que hay una fuerza subyacente que debe ser reconocida, pues sin ella la comprensión de la CIF quedará a medias, o al menos su cabal aprovechamiento.

De ahí que el objetivo de la labor desarrollada fue comunicar los resultados *del reconocimiento y explicitación del modelo que la orienta*, tarea que interpreté como preliminar a su lectura.

Así, fue como meterse en "su trastienda": salvar de manera concisa la evolución conceptual que se fue forjando en los 20 años -muy largo tiempo- que separan a la CIDDM de la CIF, reconocer el modelo declarado, interesarnos por un estudio sobre la aplicabilidad transcultural, paralelo a la revisión, y destacar la inclusión de los factores contextuales como componente recién estrenado en esta nueva versión. Elementos todos que tienen mucho que ver con el carácter cultural y social que se le reconoce validadamente a la discapacidad.

Tal vez, ya de por sí, este modelo que propugna la CIF y sobre el que se estructura, sea una contribución muy 'honesta' a la comprensión y abordaje de la problemática de la discapacidad.

Es que la CIF no crea o diseña un modelo. Hace algo mucho más importante: *lo rescata de la realidad y lo sistematiza con herramientas científicas que le otorgan validez*, lo hacen veraz, e intentan consensuarlo internacionalmente a través de una clasificación de los componentes del funcionamiento humano, en el que se enmarca la discapacidad. Así, ésta es entendida como la interacción de la persona 'con una condición de salud' con el contexto.

Modelo médico y modelo social, se ensamblan y se sintetizan como no puede ser de otro modo.

Se identifican los componentes y se enlistan los ítems pertinentes.

Pero ¿de dónde surgen? Del reconocimiento explícito y fundamentado de que "el fenómeno de la discapacidad es visto desarrollándose a nivel de las estructuras y funciones del cuerpo, al nivel de la persona, que se manifiesta en actividades cotidianas y como resultado directo de las barreras y obstáculos que se encuentran en su medio".

Pero sobre todo, el entender este modelo, que responde a un claro reconocimiento de los derechos humanos y a la aceptación de la diversidad como dato de la realidad, es básico para orientar las políticas en la materia.

La discapacidad es siempre una posibilidad abierta más que una etiqueta para unos. *Ocuparse de la discapacidad es más que ocuparse de las personas con discapacidad: es ocuparse de los hombres y de sus creaciones materiales y culturales y del estado de bienestar. Es prevenir, es rehabilitar, es equiparar oportunidades en todas y cada una de las áreas del quehacer humano.*

La enunciación de los Factores Ambientales pone de manifiesto que indiscutiblemente ese proceso equiparador no puede obviar, al menos, los productos y la tecnología, el entorno natural, los 'apoyos' y las otras personas, la amplia gama de actitudes socioculturales, así como los servicios, los sistemas sociales y la formulación y aplicación de políticas.

Puede ser que con el tiempo se modifiquen estos factores, se amplíen, se desagreguen, se reemplacen..... Eso hace a la aplicación y nueva

revisión del instrumento clasificatorio. Pero ha quedado firme que el entorno pesa en la situación de la discapacidad y tiene factores concretos. Con ello, se incluyen disciplinas científicas y tecnológicas que los contemplen, personas que asuman la responsabilidad de investigar, legislar, gestionar, etc. como se hace en reconocimiento y defensa de los derechos de todos los ciudadanos y ciudadanas.

Por otra parte, se ha hecho constar que es fundamental la investigación científica, echando mano de las metodologías apropiadas, para hallar evidencia válida a las aseveraciones que se hagan en relación al colectivo de personas con discapacidad. Se diferencia así, muy criteriosamente la información producida con fundamento del "slogan político". Ambos pueden ser útiles pero no necesariamente reemplazarse, revalorizándose así el rol profesional y la necesidad del consejo científico y técnico.

Por otra parte, se reconoce la necesidad de dar participación a todos los actores en relación a la situación de la discapacidad, de rescatar y comprobar cómo los conceptos "viven" en los protagonistas.

El modelo expuesto, aporta elementos concretos para abordar la situación de la discapacidad desde todos los flancos y también para hacerlo con racionalidad.

De allí la necesidad de contar con datos cualitativos y cuantitativos, particularmente en países que aún no han concretado ninguna experiencia al respecto.

Elaborar estadísticas en la materia se torna una acción imprescindible para la confección de un instrumento importante, de un medio para diagnosticar y planificar, estableciendo prioridades, calculando equilibradamente los recursos necesarios y asignando los disponibles con equidad. Permite evaluar periódicamente la evolución del colectivo según diferentes variables, conocer las principales causas así como establecer el grado de incidencia de las diferentes discapacidades.

Destinar recursos a la investigación y a la producción estadística (en sus diferentes expresiones: censo, encuesta, registro, etc.), de tal suerte, deja de ser un lujo o un aditamento de la

acción para convertirse en un elemento-eje de la planificación y de la eficiente formulación de políticas. Y esto debe ser cuidadosamente defendido, porque no es lo mismo elaborar planes "suponiendo" un estado de situación que contar con parámetros cuantitativos fiables. Los costos que esto pueda insumir deben ser comprendidos como una auténtica 'inversión social' en el mediano y en el largo plazo.

Caso contrario el "voluntarismo" o el "asistencialismo" pueden ser una tentación para intentar "paliar" más que para dar auténtica respuesta a los requerimientos y necesidades del colectivo. Para ello, se debe conocer quiénes son, dónde están, qué necesitan y con qué cuentan las personas con discapacidad.

Conceptos orientadores y estadísticas fiables como ya dijimos- resultan primordiales.

Por otra parte,

es necesario desarrollar mecanismos amplios de sensibilización social y también propugnar los derechos de las personas con discapacidad, no como una conquista partidaria sino como derechos de los ciudadanos

Se ha obtenido evidencia clara de que la discapacidad está estigmatizada socialmente, dado lo cual el sesgo consecuente puede llevar tanto a una discriminación positiva como negativa. Es importante trabajar también aquí contra toda forma de discriminación que invalide el desarrollo pleno y armónico de todos los ciudadanos.

Para ello, el derecho a la información de la población en general y de las personas con discapacidad en particular debe ser protegido y esclarecido. La ciencia, la tecnología y los órganos políticos tienen en ello directa responsabilidad, además de las entidades representativas de las personas con discapacidad.

La accesibilidad al medio físico, a la comunicación y a la información son aspectos que deben ser ampliamente contemplados en el diseño universal del entorno construido y a construir y en el cuidado del medio ambiente.

De ahí la urgencia de que este modelo que traspasa la CIF sea entendido por planificadores y políticos y no sólo estimule la evaluación de personas con condiciones de salud. Una de sus claves está en el señalamiento de factores involucrados tanto para la evaluación y la descripción de la discapacidad, como para la planificación y para la acción misma.

Desde otro punto de vista, de la propia lectura de la CIF se desprenden algunas apreciaciones.

- Una, tiene que ver con el carácter técnico de la Clasificación. Quienes no hayan estado conectados o al menos relacionados al proceso de revisión y a la producción de borradores o a su conocimiento, hallarán una diferencia importante entre la CIDDM y la CIF siendo ésta de más complejo manejo. Téngase en cuenta que la OMS recomienda su aplicación con la CIE-10, que es un instrumento técnico, y la capacitación y preparación específica para su uso y aplicación. En este sentido, llevará su tiempo capacitar a los equipos que específicamente se abocan a su empleo y recoger observaciones en relación a su posible ajuste a la realidad.
- El otro aspecto, básicamente para la versión en español (no excluyente), es que habrá que continuar investigando la aplicabilidad de los términos en esta lengua pues no todos los países hispanohablantes están habituados a algunos de ellos en su comunicación habitual (por ej., "dominio" o "constructo") o bien dan un uso diverso a otros (por ej. el facilitador entendido como "ligero". Tal adjetivo en algunas sociedades se entiende como "leve" y en otras como "rápido". La primera acepción es la que se desea indicar).

Lo que se señala es comprensible en un estudio de aplicabilidad transcultural tan monumental como los estudios CAR. De lo que se trata, precisamente, es de seguir aplicándolos localmente en espacios geográficos y culturales más acotados, para lo cual sería imprescindible capacitar investigadores familiarizados con los métodos cualitativos, y a la par que se busca la equi-

valencia de términos, más que la traducción literal, se ahonde sobre el conocimiento del fenómeno social de la discapacidad. Particularmente, para la versión en español los protocolos deberían ser aplicados en comunidades diversas, observando variables como nivel socioeconómico, comunidad urbana/ comunidad rural, etc.

Evidentemente, mucho queda por decir pero dependerá de la profundización en la aplicación técnica y científica de la CIF propiamente tal.

Por todo lo comentado, el conocimiento de esta nueva versión no debe estar restringido al ámbito de la evaluación médica sino que debe quedar abierto y ser debatida por los hacedores de planes y políticas. Y no sólo los especialistas en discapacidad sino todos aquellos que tienen que ver, nada más ni nada menos con "el funcionamiento del ser humano" y la calidad de vida desde todos los ángulos.

También el quehacer universitario debe estar involucrado, no sólo para insertar la CIF en los currículos, donde sea pertinente hacerlo, sino para llevarla al ámbito de la investigación y la extensión universitarias, generando un diálogo entre el "saber académico" y el usuario común, haciendo el conocimiento "accesible" para todos.

Sería de desear, también, que puedan producirse ajustes acordes a la realidad y a las experiencias locales, en lapsos más cortos de tiempo, aunque con el suficiente respiro para aquilatar estos hallazgos.

Por último, entiéndase lo aquí expuesto como una invitación abierta y comprometida a participar y procurar que se incremente la utilidad de la CIF, mediante la capacitación en su empleo y aplicación.

- bibliografía**
- Casado, D. (2001). *Conceptos sobre la discapacidad*. Apuntes. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad, 50.
- Dennis, R. y otros (1994). *Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad*. Siglo Cero, Vol. 25, N° 155.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre Discapacidad*. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad, 50.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). *Experiencias de Aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid: Real Patronato Sobre Discapacidad.
- Grupo Cantabria de Discapacidades (2000). *Desarrollo de estrategias e instrumentos para la clasificación y evaluación de discapacidades: un proyecto multicéntrico de la Organización Mundial de la Salud*. En MAPFRE MEDICINA, vol. 11, N° 1.
- Naciones Unidas (1996). *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades de las Personas con Discapacidad*. Madrid: RPPAPM.
- OMS (1997). *Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías*. Madrid: IMSERSO.
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: OMS, OPS, IMSERSO.
- Pantano, L. (1984). *Algunas reflexiones sobre la acción social en relación a las personas con discapacidad*. Revista Paraguaya de Sociología, 61.
- Pantano, L. (1987). *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: EUDEBA.
- Strauss, A. y Corbin, J. (1991). *Basic of Qualitative Research. Grounded Theory. Procedures and Techniques*. Sage Publications, The International Publishers. Newbury Park London, New Delhi- 4° Edition.
- Taylor S. J. y Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Buenos Aires: Paidós.
- Üstün, T.B. y otros (Eds.) (2001). *Disability and Culture: Universalism and Diversity*. Seattle, Hogrefe & Huber Publishers-World Health Organization.

¹ *A modo de agradecimiento*: Demetrio Casado Pérez, Elvira Villalobos, Paulino Azúa, Alicia Sarabia Sánchez y Carlos Egea García tuvieron la gentileza de leer el borrador final y aportar valiosas sugerencias. El Centro de Documentación del Real Patronato sobre Discapacidad prestó valioso asesoramiento bibliográfico. A todos ellos, mi sincero reconocimiento.

² En la bibliografía en general pueden hallarse también las siglas ICIDH, que responden a la versión inglesa: International Classification of Impairment, Disability and Handicap.

³ Casado Pérez (Prólogo a Pantano, L. "La discapacidad como problema social"- EUDEBA, Bs. AS., 1987) .

⁴ Fuente principal: Üstün, T.B. y otros (Eds.). *Disability and Culture: Universalism and Diversity*. Seattle, Hogrefe & Huber Publishers-World Health Organization. 2001.