

historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (cif): un largo camino recorrido

manuela crespo, maribel campo y miguel angel verdugo ■■■
instituto universitario de integración en la comunidad,
facultad de psicología universidad de salamanca

resumen

La necesidad de encontrar un instrumento común que permitiera el intercambio de información entre distintos profesionales ha culminado con la aparición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). En este artículo se revisan brevemente los distintos términos utilizados en el ámbito de la discapacidad, y se describe el camino recorrido desde 1980. Además, se destaca que la CIF no clasifica personas sino que describe, en el contexto de los factores ambientales y personales, la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios "relacionados con la salud".

summary

The need to find a common instrument that allows the exchange of information among different professionals has resulted in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). In this article terms related to field of disability are briefly reviewed, and the path made since 1980 is described. It also points out ICF doesn't classify persons, but describes, within the context of environment and personal factors, the status of each person in a set of health or "health related" domains.

Una de las inquietudes de la mayoría de los organismos, asociaciones y profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad*, ha sido poder utilizar una terminología común para designar tanto a las personas con discapacidad como los diferentes tipos de discapacidades. Esta

preocupación se ha reflejado en el constante cambio de terminología que ha existido en este campo a lo largo de los años.

La necesidad de unificar criterios, en ocasiones ha dado como resultado la utilización de una terminología que con el tiempo se ha consi-

* En la redacción de este documento hemos utilizado la terminología propuesta por la Organización Mundial de la Salud, en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF, (originalmente denominada Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM) y por la Asociación de Retraso Mental, AAMR.

derado estigmatizadora o peyorativa para las personas con discapacidad. Es ampliamente aceptado que el lenguaje es un constructor del pensamiento y la correcta utilización de un término puede significar un cambio cualitativo en el mismo (Gutiérrez, 2000). En este sentido podemos considerar el lenguaje como una herramienta destinada a cambiar o mejorar la actitud de la sociedad respecto a las personas con discapacidad y mejorar su calidad de vida.

Una de las mejores maneras de estudiar la terminología utilizada es mediante el análisis de la redacción de la normativa y jurisprudencia desarrolladas en materia de discapacidad en nuestro país a lo largo de la historia. Por esta razón, los legisladores responsables de su redacción han utilizado diferente terminología, dependiendo de la época y las políticas sociales que en cada momento se estaban llevando a cabo.

Dando un breve repaso a la actual legislación española en materia de discapacidad, nos encontramos con que ésta se redacta en términos de minusvalía o de discapacidad; sin embargo esto no siempre ha sido así. Se ha avanzado desde la utilización de términos actualmente obsoletos e incluso peyorativos y estigmatizadores, hasta la actual terminología propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). Los nuevos conceptos y términos están implantándose poco a poco en nuestra sociedad y en el vocabulario popular. En este sentido, tanto las instituciones y organismos públicos, como las asociaciones y profesionales vinculados con la discapacidad son los primeros que deben cambiar y utilizar la nueva terminología, dando ejemplo al resto de la sociedad. Éste es el caso de la OMS.

La evolución histórico-social de los términos y definiciones utilizadas en la legislación española, viene marcada por diferentes fenómenos políticos, culturales y sociales, considerándose la promulgación de la Constitución de 1978 como un punto de inflexión.

Antes de la promulgación de la Constitución eran habituales términos como "anormal" (Real Decreto de 1910 mediante el que se crea el

Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales, Decreto de 1934 sobre la Escuela Normal de Anormales); "inválidos" e "inútil" (Decreto de 1931 de ingreso en el cuerpo de inválidos militares de los Jefes y Oficiales de la Armada declarados inútiles por la pérdida total de la visión, y en la Orden de 1940 por la que se crean las Asociaciones de Inválidos para el Trabajo); o "deficiente" (Decreto de 1934 por el cual se crea el Patronato Nacional de Cultura de los Deficientes). Sustantivar el adjetivo "deficiente" incrementa la idea de que la discapacidad está por encima de la persona. Esta es la razón por la cual el término actualmente utilizado es "persona con discapacidad", es decir, persona con una particularidad añadida. Ya por el año 1955 se empezaron a manejar los conceptos de "educación especial" y "necesidades especiales", aunque en 1970 se redactara una Orden sobre Asistencia a los "Subnormales" en la Seguridad Social, haciendo referencia a las personas con retraso mental. Es llamativo encontrar estos términos en normativas de hace tan solo 30 años. Esta circunstancia puede explicar por qué, aún en la actualidad, siguen utilizándose.

con la constitución de 1978, se inicia en España una nueva etapa en el tratamiento jurídico y social de las personas con discapacidad, destinada a mejorar sus condiciones de vida

Pero no fue hasta el 10 de febrero de 1986 cuando, siguiendo las recomendaciones del Defensor del Pueblo y de la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos, se toma conciencia de la necesidad de una norma específica para intentar sustituir dichos términos. Con este fin se aprobó el Real Decreto 348/1986, por el que fueron sustituidos los términos "subnormalidad" y "subnormal" por los de "minusvalía" y "personas con minusvalía" respectivamente. Por último, en la normativa actual se emplean los términos "minusvalía" y posteriormente "discapacidad". Un punto de

referencia importante hasta ahora ha sido la definición sobre retraso mental que publicó en 1992 la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), definición que ha sido revisada y mejorada en el 2002, tal y como se describe en otro artículo de este mismo número. Ya la definición de 1992 se basó en el concepto de necesidades de apoyo, dejando de sustantivar adjetivos para designar a las personas con discapacidad, utilizando en cambio la palabra "persona" delante de cualquier información sobre ella. Esta es la terminología que la Organización Mundial de la Salud propone también en la CIF.

El caos conceptual y terminológico que existía fue el que dio lugar a que la OMS se propusiera desarrollar una clasificación que se convirtiera en un valioso instrumento para todos los profesionales que trabajan en el campo de la discapacidad ya sea en contextos de salud, de empleo, o comunitarios, proporcionando un lenguaje común que facilitara la comunicación entre los distintos profesionales y disciplinas. Con esta finalidad y como clasificación complementaria a las Clasificaciones Internacionales de la Enfermedad (CIE), en el año 1980 la OMS publicó la *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM) cuyo objetivo principal fue clasificar las consecuencias de la enfermedad y no tanto recopilar sus causas. La CIDDM ha sido objeto de un largo periodo de reflexión y de todo un proceso de cambio y revisión en el que han participado profesionales de diferentes países y disciplinas relacionadas con el campo de la discapacidad, hasta llegar a la actual *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF, 2001).

La CIDDM intenta facilitar la adopción de criterios comunes de trabajo y progresivamente simplificar la proliferación de denominaciones, contribuyendo así a facilitar la comunicación entre profesionales de diferentes disciplinas. El Manual también pretende "la supresión de un viejo hábito segregador que es el sustantivar situaciones adjetivas de la persona, lo que conduce a la etiquetación y a la consolidación de la marginación" (Casado y Puig de la Bellacasa, 1983, p. 21).

Si el modelo médico tradicional respondía a un modelo lineal que entendía la discapacidad como una patología (Etiología—>Patología—>Manifestación), la CIDDM plantea una aproximación conceptual nueva y describe tres niveles o dimensiones derivadas de la enfermedad: deficiencia, discapacidad y minusvalía. Estos conceptos, vigentes desde los 80, han tenido una gran importancia a lo largo de todos estos años en el ámbito de la discapacidad. Sin embargo, y a pesar de que la clasificación más aceptada es la propuesta por la OMS, ya desde el principio surgieron diversas críticas que llevaron a la necesidad de realizar una revisión, como por ejemplo: no proporciona una información adecuada sobre la relación entre los conceptos de enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía; establece un modelo causal entre las distintas dimensiones; no refleja el papel del entorno tanto social como físico; parece que clasifica lo negativo del funcionamiento de la persona; carece de utilidad para la intervención educativa y comunitaria. Además, presenta serias dificultades *inherentes a la propia clasificación* que se centran en los siguientes aspectos (González, 1989): es demasiado exhaustiva, y existen solapamientos entre los tres conceptos.

Como consecuencia de todo ello se vio la necesidad de realizar una revisión y, en este sentido, en los últimos años se han elaborado diversos borradores de la clasificación siendo el resultado final de todo el proceso de revisión la elaboración de un nuevo modelo teórico en el que aparecen conceptos como salud, actividad y participación, conceptos que ponen énfasis en los factores ambientales y personales de manera que la discapacidad pueda entenderse ya dentro de un contexto social. A su vez, esta nueva concepción plantea la necesidad de un cambio de título y de un cambio de estructura.

En 1997, tras un fugaz Borrador Alfa de la revisión de la CIDDM, aparece el Borrador Beta-1 de la CIDDM-2, titulado *Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación* (CIDAP). Y en 1999 aparece el siguiente borrador: Borrador Beta-2 de la CIDDM-2, titulado *Clasificación Internacional del*

Funcionamiento y de la Discapacidad CIDDM-2, en el que se recogen los cambios introducidos como resultado de los estudios de campo y de las consultas realizadas durante el proceso de revisión. En esta nueva versión de la Clasificación se encontraron algunas dificultades no solamente en la aplicación del instrumento, sino también en lo que se refiere a la aplicación que se hace indistintamente de las terminológicas propuestas en las distintas versiones, y a la diversidad de aplicaciones que promueven entidades e instituciones de muy diversa índole (Egea y Sarabia, 2001).

La CIDDM-2 organizó la información en base a tres dimensiones básicas: primero, el nivel corporal, que se compone de dos clasificaciones, una para las *funciones* de los sistemas corporales y otra para las *estructuras* corporales; el segundo nivel, *actividad*, cubre el rango completo de las actividades realizadas por una persona; el tercer nivel *participación*, clasifica áreas de la vida en las cuales un individuo participa, tiene acceso, o tiene oportunidades o barreras sociales. Por último, podemos incluir los *factores contextuales*, que ejercen un impacto en las tres dimensiones mencionadas.

Por esta época, la OMS se planteó la posibilidad de realizar una serie de trabajos de campo con la finalidad de recoger datos de todos los países y de los distintos profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad, para que informaran sobre la aplicabilidad de la CIDDM-2, así como otras cuestiones relacionadas con su fiabilidad y su validez. Así el 22 de noviembre de 1999 se constituye en España la Red Española para la Verificación y Difusión de la CIDDM-2 (REVEDIC) para organizar estos trabajos dentro del ámbito nacional. Estos trabajos de campo se diseñaron para obtener información sistemática sobre las propiedades y la utilidad de la versión Beta-2, información que sería utilizada posteriormente para elaborar la versión final de la Clasificación.

En el último trimestre del año 2000, la OMS publicó dos borradores pre-finales. El primero aparece en octubre con el título *Borrador Pre-Final de la CIDDM-2*, y dio lugar a un debate a

nivel internacional en el que se recogieron las aportaciones y las observaciones así como las sugerencias y las propuestas alternativas presentadas por los diferentes centros colaboradores, los equipos específicos, las organizaciones no gubernamentales y algunos organismos públicos de Estados miembros de la OMS, destacando la inclusión de los constructos de funciones y estructuras corporales, actividades y participación. Precisamente, una de las mayores dificultades encontradas a la hora de aplicar este instrumento es el solapamiento entre las dimensiones de Participación y Actividad.

Este Borrador sirvió como documento base en la reunión anual para la revisión de la CIDDM celebrada en Madrid en noviembre de ese mismo año, de manera que el análisis y discusión de las alternativas planteadas culminó en tres reuniones que se celebraron en Madrid en noviembre de 2000 en las que participaron profesionales no sólo de España sino también de Iberoamérica. De estas reuniones surgió una propuesta de consenso que integra los aspectos positivos del Borrador Beta 2 y del Borrador Pre-Final, y a partir de ellas se ha elaborado la versión prefinal consensuada de la CIDDM-2 que, pasó a llamarse *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*.

En diciembre apareció el segundo Borrador Pre-Final de la CIDDM-2, destacando la fusión en una sola tabla de las dimensiones de Actividad y Participación. Los cambios más importantes incorporados a este nuevo borrador se referían a las dimensiones de Actividad y Participación que fueron redefinidas para que resultaran más claras y más operativas.

Por último, en la 54 Asamblea Mundial de la Salud (AMS) finalizada el día 22 de mayo de 2001 se aprobó por unanimidad la nueva versión de la CIDDM (que más que una revisión parece una reformulación de la existente) cuyo Borrador Final titulado *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)* aparece en junio con el objetivo de proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual

para la descripción de la salud y los “estados relacionados con la salud”. Como la CIF es una clasificación de salud y de “aspectos relacionados con la salud”, también puede utilizarse en otros sectores como las compañías de seguros, la seguridad social, el sistema laboral, la educación, la economía, la política social, el desarrollo legislativo y las modificaciones ambientales, en la evaluación de la atención médica y en estudios de población de ámbito local, nacional e internacional (OMS, 2001).

La CIF es una clasificación basada en el funcionamiento de la persona, y en la que se adopta un modelo universal, integrador e interactivo en el que se incorporan los componentes sociales y ambientales de la discapacidad y la salud

En ella el concepto de *Funcionamiento* es un término global que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación. Y el concepto de *Discapacidad* engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad, o las restricciones en la participación. También enumera los *Factores Ambientales* que describen el contexto en el que vive una persona y que interactúan con todos estos constructos. Se puede decir que la CIF ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” a ser una clasificación de “componentes de salud”.

Esta clasificación presenta una serie de objetivos relacionados entre sí (OMS, 2001):

- proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, los “outcomes” y los determinantes,
- establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre los distintos usuarios, tales como profesionales de la salud, investigadores, gestores sanitarios y la población general, incluyendo a las personas con discapacidades,

- permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo,
- proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria.

La CIF tiene una aplicación universal, ya que es válida para todas las personas, no sólo para las personas con discapacidad. Pero, es muy importante tener en cuenta y no olvidar que la CIF no clasifica personas sino que describe, en el contexto de los factores ambientales y personales, la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios “relacionados con la salud”. Además proporciona una estructura para presentar la información de un modo significativo, interrelacionado y fácilmente accesible. El funcionamiento de una persona en un dominio específico se entiende como una interacción entre la condición de salud y los factores contextuales, ya sean éstos ambientales o personales, de manera que la intervención en un elemento va a modificar uno o más de los otros elementos.

En lo que se refiere a su estructura, se divide en dos partes que, a su vez, tienen dos componentes. Estos pueden ser expresados tanto en términos positivos como negativos:

- Funcionamiento y Discapacidad
 - Funciones y Estructuras Corporales
 - Actividades y Participación
- Factores Contextuales
 - Factores Ambientales
 - Factores Personales

Queremos finalizar este artículo estableciendo una comparación entre la CIF y la reciente definición de retraso mental de la AAMR. Se puede afirmar que las dos son compatibles y tienen aspectos comunes, como señalamos a continuación:

- En primer lugar, tanto la CIF como la definición de la AAMR utilizan un modelo multidimensional. Así como en la CIF en su estructura utilizan los componentes de Funciones y Estructuras Corporales, Actividades y Participación, Factores Ambientales y

Factores Personales, la AAMR establece cinco dimensiones diferentes: capacidades conceptuales; conducta adaptativa; participación, interacción y roles sociales; salud; y contexto.

- De gran relevancia es la importancia que dan al entorno: la CIF habla de Factores Ambientales que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. La AAMR habla de contexto, dimensión que describe las condiciones interrelacionales en las cuales las personas viven diariamente, incluyendo los ámbitos en los que se desenvuelven así como la cultura.
- Ambas desarrollan el concepto de Participación. La OMS plantea los conceptos de Discapacidad, Actividad y Participación, como alternativa a los de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía usados hasta entonces, dirigidos a conocer el funcionamiento de la persona y a clasificar sus competencias y limitaciones. Ambos destacan el papel que se presta a analizar las oportunidades y restricciones que tiene el sujeto para participar en la vida en la comunidad. La AAMR trata de evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado.
- Enfoque centrado en el individuo: por primera vez se destacan las características personales, así como los factores sociales y culturales, lo cual implica una responsabilidad de la sociedad para permitir "participar" en ella a personas con todo tipo de limitaciones.
- El concepto de discapacidad en ambos casos engloba tanto las capacidades como las limitaciones o restricciones (es decir, aspectos positivos y negativos)
- Y por último, ambas permiten la identificación de los apoyos necesarios.

conclusiones ■ ■ ■

Es indudable que el proceso que se ha seguido hasta llegar a la actual clasificación, CIF, ha sido muy laborioso y se ha necesitado un gran

esfuerzo y dedicación personal por parte de muchas personas implicadas. Merece la pena destacar que por primera vez se ha conseguido que el mundo de habla hispana esté presente en el desarrollo de una clasificación a nivel internacional, y que sus puntos de vista estén representados en un instrumento tan decisivo como éste. Hay que tener presente que gran parte de lo conseguido, y también uno de los logros más significativos, es el haber podido desarrollar la Red Internacional de Redes Nacionales de Expertos en Discapacidad.

Las posibles ventajas que tiene este instrumento son:

- Puede ser un instrumento apto para ser aplicado en la práctica clínica, para la evaluación, así como con fines de investigación siendo, por tanto, útil en muchas disciplinas y para muchos profesionales de diferentes ámbitos relacionados con la discapacidad.
- Tiene repercusiones importantes no sólo para la evaluación, sino también para el modo de entender la discapacidad.

Además de estas ventajas, también hay algunos inconvenientes:

- Es una clasificación que no puede ser manejada por cualquier persona, fundamentalmente porque todavía tiene demasiados términos médicos y psicológicos con los cuales no todo el mundo está familiarizado.
- Es una clasificación más fácil de utilizar cuando se trata de casos relativos a discapacidades físicas y sensoriales.
- Es una clasificación demasiado larga, que necesita mucho tiempo para ser aplicada lo cual, en ocasiones, resulta poco práctico y, tal y como dicen Egea y Sarabia (2001), sería recomendable una versión más reducida para la labor asistencial diaria, lo cual, por otra parte, se está elaborando.

Ahora queda pendiente, por una parte, la difusión e implementación exitosa de la Clasificación, que suponemos que jugará un papel importante en los próximos años; y por otra parte, el desarrollo de instrumentos y técnicas de aplicación, en el que la Red tiene un papel muy importante que desempeñar.

bibliografía

Casado, D. y Puig de la Bellacasa, R. (1983). *Introducción a la edición española*. En OMS, Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Madrid: INSERSO.

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.

González, M. (1989). *Uso de la Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM)*. En Instituto Nacional de Servicios Sociales, Perspectivas de Rehabilitación Internacional. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Gutiérrez, E. Aplicación de la terminología propuesta por la clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías (CIDDM). [Consultado en la Red el 27 de abril de 2001 en la dirección: <http://www.sidar.org/docus/ciddmdoc.htm>]

López Suárez, M.A. (2001). Normativa jurídica básica de las personas con discapacidad. A Coruña: Fundación Paideia.

Organización Mundial de la Salud. (1997). Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO.

Organización Mundial de la Salud. (1998). Clasificación internacional de deficiencias, actividades y participación. Borrador beta-1, traducido y distribuido por RHHD.

Organización Mundial de la Salud. (1999). Clasificación internacional del funcionamiento y de la discapacidad. CIDDM-2. Borrador beta-2, traducido por la RHHD y distribuido por la OMS. [Consultado en la Red el 7 de febrero de 2001, en la dirección: <http://www.who.int/icidadh>]

Organización Mundial de la Salud. (2000). Clasificación internacional del funcionamiento, de la

discapacidad y de la salud. CIDDM-2. Borrador pre-final de diciembre de 2000. Versión completa. [Consultado en la Red el 10 de febrero de 2001, en la dirección: <http://www.who.int/icidadh>]

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. CIF. Borrador final de junio de 2001. Versión completa. [Consultado en la Red el 27 de julio de 2001, en la dirección: <http://www.who.ch/CIDDM>]

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Madrid: IMSERSO.

Verdugo, M.A. (1994). *El Cambio de paradigma en la concepción de retraso mental: La nueva definición de la AAMR*. Siglo Cero, 25 (3), 5-24.

World Health Organization (1980). International classification of impairments, Disabilities and handicaps (ICIDH). A Manual of classification relating to consequences of diseases. Ginebra: Autor. [Trad. Cast.: Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad, Madrid, INSERSO, 1983].

World Health Organization. (2000). International classification of functioning, disability and health. ICIDH-2. Prefinal Draft October 2000. Full version. [Consultado en la Red el 9 de septiembre de 2002 en la dirección: <http://www.who.int/icidadh>]

NORMATIVA CONSULTADA:

Constitución Española de 1978.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.

Real Decreto 348/1986, de 10 de febrero.

Subnormalidad y subnormal. Sustitución de los términos contenidos en las disposiciones reglamentarias vigentes.

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.