

Entrevista a Alarcos Cieza

## “La experiencia de discapacidad puede ser compartida por distintas personas, aun teniendo distintas enfermedades o lesiones”

La prestigiosa científica española, que dirige la unidad de Investigación Salud Biopsicosocial de la Universidad Ludwig-Maximilians de Múnich, Alemania, hace su valoración sobre la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, la Discapacidad y la Salud (CIF) y lo que representa para la comunidad médica y científica a la hora de abordar la realidad global de las personas afectadas.

**¿Qué importancia tiene una herramienta que sirva para construir conocimiento sobre la discapacidad desde un enfoque biopsicosocial?**

Desde un enfoque biopsicosocial, la discapacidad no se ve como una realidad que es intrínseca de la persona, ni como una realidad únicamente determinada por las enfermedades, sino como una experiencia del individuo que también es determinada e influenciada por el entorno físico y social.

Las consecuencias de tal perspectiva son muchas a diferentes niveles, tanto en el ámbito personal, como en el social y político. Reducir la discapacidad no significa mejorar las capacidades del individuo, sino también adaptar el entorno físico, cambiar actitudes sociales y las leyes para que todas las personas (con o sin discapacidad) disfruten de los mismos derechos.

**¿En qué medida nos ayuda la CIF a comprender el impacto de la discapacidad para cada persona?**

La CIF nos ayuda a describir de una forma individual la experiencia de la





discapacidad en relación con el entorno físico y social en el que cada persona vive. Al mismo tiempo ayuda a comprender que la experiencia de discapacidad puede ser compartida por distintas personas, aun teniendo distintas enfermedades o lesiones. Una persona con artritis reumática puede tener la misma experiencia de discapacidad, con respecto al trabajo, que una persona con una lesión medular. Al mismo tiempo la experiencia de discapacidad puede ser muy distinta en dos personas que han sufrido, por ejemplo, la misma lesión medular. La CIF puede describir las áreas en las que experimenta cada uno dicha discapacidad.

### **¿Cómo ayuda la CIF a los profesionales que trabajan desde una perspectiva interdisciplinar?**

La CIF es una clasificación utilizada por todos los profesionales. Se puede decir que es una lengua común que contribuye al entendimiento entre los distintos profesionales cuando los aspectos de la discapacidad son considerados y discutidos.

La CIF no sólo ha sido acogida por profesionales sanitarios y científicos, sino también por los propios pacientes o personas con trastornos de salud, que ven reforzada su perspectiva en el sistema sanitario.

### **La discapacidad es un problema complejo y global que necesita herramientas adecuadas. ¿De qué forma el trabajo realizado hasta ahora influirá en el futuro de las personas con discapacidad?**

El trabajo realizado en colaboración con el Institut Guttmann, el ICF Research Branch de la Universidad Ludwig-Maximilians de Múnich y la Organización Mundial de la Salud va a contribuir a que CIF se utilice mundialmente en el campo del trauma craneoencefálico. Se trata de describir y medir, de una forma sistemática, no sólo las funciones corporales en que se tienen problemas, sino también las actividades de la vida diaria y los factores ambientales que contribuyen a la discapacidad. Para las personas con traumatismo craneo-

encefálico, estos últimos aspectos son tan relevantes como únicamente las funciones corporales, o incluso más. Si la experiencia de discapacidad se describe y mide en su conjunto sin dejar a un lado aspectos relevantes, entonces será posible describir los determinantes de la discapacidad y, por lo tanto, conseguir la meta final de reducirla.

### **¿Por qué llevar a cabo una conferencia de consenso?**

Los CIF *Core Sets* o núcleos básicos de la CIF para el traumatismo craneoencefálico se han desarrollado para facilitar la descripción sistemática y completa de la discapacidad de personas con traumatismo craneoencefálico. Éstos van a facilitar el uso de la CIF en la clínica diaria, en la determinación de los servicios y la investigación en esta área.

Por oposición a las existentes medidas del estado de salud –genéricas y/o específicas–, los núcleos básicos de la CIF no incluyen sólo aspectos estructurales



y funcionales del traumatismo craneal, sino también aspectos de la vida diaria y factores contextuales, lo que proporciona una visión más completa e integral de la discapacidad de las personas con traumatismo craneoencefálico.

Un paso crucial del desarrollo de los CIF *Core Sets* ha sido una conferencia de consenso que ha tenido lugar durante los días del 26 al 29 de marzo en el Institut Guttmann en Badalona, con la participación de expertos de todas las regiones del mundo y representantes de todas las profesiones de salud e investigadores. Esta actitud multidisciplinar y su internacionalidad hacen mérito a la propia filosofía de la CIF, que es una clasificación que ha de utilizarse internacionalmente por parte de la práctica totalidad de los distintos profesionales.

### ¿Cuál es la importancia de las conclusiones alcanzadas?

El contenido de núcleos básicos de la CIF para el trauma craneoencefálico repre-

senta un estándar para la descripción de la discapacidad que puede ser utilizado, como se ha comentado anteriormente, de una forma internacional y por todos los diversos los profesionales. Establecen la base común a partir de la cual distintos sectores como el de la salud, el laboral y el educativo pueden compartir datos e información para mejorar los servicios que se prestan a las personas con trauma craneoencefálico.

### ¿Cuáles van a ser los próximos pasos?

Los próximos pasos van a incluir la creación de un manual para informar a la comunidad clínica y científica, dentro del trauma craneoencefálico, de qué manera los núcleos básicos de la CIF pueden utilizarse en la práctica. Paralelamente, en el momento que los núcleos básicos se empiecen a utilizar, se va a llevar a cabo una validación de los resultados de la conferencia a través de la confirmación de su contenido y la valoración de su factibilidad.

## El perfil

Alarcos Cieza es una científica de gran experiencia que trabaja desde 2001 en el Instituto para Investigación de la Salud y de la Rehabilitación de la Universidad Ludwig-Maximilians de Múnich, Alemania. Dirige la unidad de Investigación Salud Biopsicosocial, que se centra en proyectos para la descripción, la medida y comprensión de la salud y sus determinantes en grupos con estados de salud y en la población general.

Nacida en Ciudad Real en 1970, estudió Psicología en la Universidad Pontificia de Comillas en Madrid y realizó su doctorado en el departamento de Psicología Médica de la Universidad Ludwig-Maximilians en el terreno de la neuropsicología y la calidad de vida relacionada con la salud. También obtuvo un máster en Salud Pública y su venia legendi y ius docendi (habilitación) en Salud Pública y Psicología Médica en la misma universidad. Imparte clases en Psicología Médica y Ciencias de la Salud en la Facultad de Medicina y en el Máster de Salud Pública de la Universidad Ludwig-Maximilians.