

## Dall'ICF all'ICF CY: linguaggio universale per la salute di tutti i bambini e gli adolescenti

*Annalisa Farioli - Neuropsichiatria Infantile - Fondazione R. Piatti a m. Anffas Onlus Varese  
Osvaldo Cumbo - Psicologo Fondazione R. Piatti a m. Anffas Onlus Varese*

I concetti di salute e disabilità hanno subito nel corso del tempo delle sostanziali modifiche.

In base alla definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, nell'ambito delle "eventienze inerenti alla salute", si considera per disabilità qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'azione o un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano.

Le "disabilità" sono caratterizzate da eccessi o difetti nelle abituali attività, che possono essere temporanei o permanenti, reversibili o irreversibili, progressivi o regressivi; possono insorgere come diretta conseguenza di menomazioni o come risposta psicologica dell'individuo a una menomazione fisica, sensoriale, o di altra natura.

Nel corso degli ultimi anni l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha rivisto in chiave decisamente propositiva il termine di "disabilità" e "handicap" abbandonando l'impostazione concettuale del sistema classificativo precedente (ICIDH -1980) che proponeva un modello in base al quale, a monte di una serie di eventi si classificava il danno anatomico o funzionale, a cui conseguiva l'incapacità della persona di svolgere un'azione e quindi l'inevitabile svantaggio esistenziale o handicap; tale sistema classificativo non prendeva in considerazione il ruolo e il peso che l'ambiente fisico e sociale avevano sulla disabilità.

Con la nuova classificazione internazionale della disabilità e della salute ICF (Classificazione

Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute), elaborata nel 2001 proprio dall'OMS, l'approccio culturale alla disabilità è stato profondamente modificato.

Nell'ambito dell'ICF infatti, viene definitivamente accantonato il termine "handicap" a valenza negativa e vengono introdotti nuovi parametri di valutazione tesi ad evidenziare, non tanto le difficoltà, quanto le potenzialità ed i punti di forza delle persone con disabilità.

È importante sottolineare che l'ICF è una classificazione delle disabilità in senso generale, non specifico per le disabilità intellettive.

In questa nuova classificazione, che si pone come strumento indispensabile per una migliore comprensione delle diverse forme di disabilità e di salute, vengono considerate anche le interazioni fra i vari fattori che costituiscono la salute e la disabilità in quanto viene attribuito un peso anche agli elementi contestuali sia ambientali che sociali; la valutazione globale dello stato di salute di un soggetto prende in esame i complessi rapporti esistenti tra corpo, mente, ambiente ed elementi contestuali sociali e culturali. Una valida e corretta valutazione della persona con pluri-disabilità deve tenere, quindi, conto non solo dei fattori biologici di base dell'individuo, delle caratteristiche sensoriali, motorie, delle capacità comunicative e comportamentali, ma anche delle diversità culturali, sociali e linguistiche.

Con l'ICF si rimanda dunque al concetto di persona nella sua globalità e si abbandona la teoria

che la riabilitazione si esaurisca esclusivamente in un modello e in una dimensione di stampo prettamente “medico-organicista”, in quanto alcune competenze funzionali umane non sono solo di ordine biologico e risultano estremamente complesse, tali da comportare necessariamente anche l'intervento di altre sfere, quali quella psicologica, educativa e sociale, configurandosi sempre più un modello “biopsicosociale”.

La diagnosi ottenuta con i sistemi classificativi esistenti (ICD-10, DSM IV) si arricchisce, tramite l'ICF, di un'ampia gamma d'informazioni relative allo stato di salute delle persone e dei fattori a esse correlate.

L'ICF, affiancandosi in particolare alla Classificazione delle malattie ICD-10 oltre che alle altre classificazioni diagnostiche, permette un chiarimento degli aspetti funzionali di malattie croniche e consente un migliore inquadramento soprattutto dei disturbi comportamentali della persona con disabilità.

Nel campo specifico della disabilità intellettiva, senza aprire il dibattito sulle doppie diagnosi, risulta quanto mai difficile avere un quadro esauritivo del modo in cui la persona “funziona”.

Una diagnosi clinica che attesti un disturbo psichico in una persona con disabilità intellettiva non può, da sola, essere sufficiente a descrivere come questo disturbo agisca sulla persona.

Nel campo della disabilità intellettiva è fondamentale quindi affiancare alla diagnosi clinica il supporto di uno strumento descrittivo che metta al centro la persona con le proprie caratteristiche ed esigenze.

L'ICF è uno strumento molto vasto che permette di indagare il funzionamento globale della persona, ma è anche flessibile nel suo utilizzo e quindi maneggevole nella pratica.

Ha trovato inoltre il suo ulteriore completamento, nella formulazione dell'ICF-CY (specifico per l'età evolutiva) da poco presentato nella conferenza internazionale svoltasi a Venezia il 25 e 26 ottobre 2007.

Tale classificazione offre un'interpretazione raffinata delle patologie dell'età evolutiva cogliendo tutti i molteplici e svariati aspetti che caratterizzano e che influenzano il complesso processo di crescita e di sviluppo.

È questo uno strumento che promuove l'utilizzo di un linguaggio comune; permette di documentare, descrivere e monitorare nel tempo l'evoluzione del programma di intervento riabilitativo e le caratteristiche del funzionamento adattivo dei bambini; garantisce la formulazione di interventi intensivi, integrati, multidisciplinari, svolti in una dimensione interattiva e relazionale che prevede il coinvolgimento attivo di tutte le figure che interagiscono con il bambino.

La classificazione ICF-CY potrà essere utilizzata come un codice comune di comunicazione tra diverse figure professionali e le altre figure coinvolte nell'ambito della vita quotidiana del bambino e come strumento di progettazione e di verifica dei percorsi riabilitativi per bambini e adolescenti con disabilità. Il team pluridisciplinare che comprende specialisti con diverse competenze permette una presa in carico globale del bambino e la conseguente stesura di un programma riabilitativo definito sulla base dei problemi e dei bisogni attivi del paziente (identificati e descritti appunto con il codice ICF-CY).

In sintesi, l'ICF possiede caratteristiche specifiche: è funzionale alle esigenze avvertite nei diversi Paesi, a settori e discipline sanitarie, è utile per identificare i bisogni di assistenza sanitaria e sociale e per predisporre programmi di intervento quali per esempio prevenzione, riabilitazione, azioni sociali, fornendo valutazioni oggettive sensibili alle differenze culturali.

Potrebbe essere il primo vero strumento che aiuta a considerare la persona nella sua globalità e che incentiva lo svolgimento di un lavoro multidisciplinare, con équipe allargate (debitamente formate) in cui ciascuno mette a disposizione le proprie specifiche competenze per la stesura di un valido e idoneo progetto riabilitativo e di un intervento complessivo basato sugli specifici bisogni dell'individuo con una modalità condivisa.

Questo permetterebbe la formulazione di programmi di intervento più mirati individualizzati ed efficaci, giustificando l'importante investimento economico iniziale relativo alla formazione degli operatori sull'utilizzo dell'ICF.

# ICF CHILDREN AND YOUTH

## Note a margine della Conferenza Internazionale di Venezia del 25-25 Ottobre 2007

*Antonino Prestipino - Neuropsichiatra Infantile - Gruppo ICF Anffas Onlus*

Nella magica cornice dell'Isola di San Servolo di Venezia, in uno spazio di formazione e dialogo fra culture ed esperienze, avvalendosi di una organizzazione pressoché perfetta si è celebrata, il 25 ed il 26 Ottobre scorso, la Conferenza Internazionale, dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, dedicata alla presentazione della versione dell'ICF per l'età evolutiva: "ICF-CY: A common language for the health of children and youth".

Il prestigioso evento, magistralmente condotto da Matilde Leonardi e da Andrea Martinuzzi, nel suo svolgimento ha presentato luci ed ombre.

Il più significativo dato positivo è l'aver voluto fornire, nell'ambito dei sistemi di classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, il riconoscimento di una specificità per l'età evolutiva.

Si è positivamente sottolineata la bontà dello strumento che favorisce il lavoro di equipe, nell'ottica di un linguaggio comune interistituzionale avente connotati di universalità.

Sono state molto apprezzate le caratteristiche di "democraticità" nell'utilizzo dell'ICF, con valorizzazione di quelle figure professionali che sono a più stretto contatto con l'utenza (educatori, terapisti della riabilitazione).

Ampiamente confermata la valorizzazione dei familiari delle persone con disabilità, ai fini della definizione e realizzazione di idonei percorsi terapeutici: in ogni caso lo schema metodologico dell'ICF può far meglio comprendere (con un meccanismo di feedback) agli operatori/soggetti territoriali, se nei confronti dell'utenza si è barriera o facilitatori.

Di contro, gli interventi dei politici, al di là delle dichiarazioni di rito, non hanno fatto comprendere al qualificato uditorio se le dinamiche di intervento per la disabilità saranno improntate alla "politica dei buoni sentimenti" o al reale riconoscimento dei diritti sia in senso giuridico che etico: in ogni caso, in Italia, le difficoltà economiche dello Stato e degli Enti Locali rischiano di rendere più difficilmente raggiungibili i traguardi della piena integrazione.

Circa i contributi esperienziali, presentati nella due giorni veneziana, si osserva che quelli dedicati all'applicazione dell'ICF in ambito scolastico sono da considerare "ordinaria amministrazione".

Nella scuola il rischio è che l'ICF non possa essere

strumento di cambiamento, se si dovesse realizzare uno scollamento fra la ricerca e la prassi: l'ICF, in ogni caso, ha una sua significatività nella misura in cui esiste una valida rete territoriale di supporto.

Da lamentare la scarsa presenza di contributi dedicati alle analisi dei fattori ambientali, in una logica di dialogo e collaborazione interistituzionale fra ambiti operativi spesso molto diversi fra di loro.

Si è avuta la sensazione di una ingiusta marginalizzazione della figura dell'Assistente Sociale, cui spetta l'arduo compito di fungere da mediatore e da facilitatore nei confronti dei fattori ambientali.

A tal proposito è auspicabile che, in eventi prossimi, l'apporto culturale e strategico del Servizio Sociale abbia una adeguata visibilità.

Validi i contributi circa l'utilizzo dell'ICF in campo neuropsicoriabilitativo: tutti i gruppi di lavoro hanno trasmesso la sensazione che il sistema di classificazione, proprio in questo ambito, abbia maggiori possibilità di utilizzo anche in virtù di più radicate e semplici consuetudini.

Nella neuropsicoriabilitazione, purtroppo, una significativa pecca è rappresentata da una certa (e comprensibile) concezione della prevalenza del modello medico in un'ottica ambulatorio/ospedale-centrica.

Stimolanti i contributi inerenti l'applicazione dell'ICF nei contesti medico-legali (gruppo di Napoli) e, al di fuori delle attività del workshop, echi positivi si sono avuti per ciò che è il suo utilizzo nel campo della Giustizia Minorile.

Concludendo, si può affermare che i familiari pensano che l'ICF sia una Classificazione che contribuisce a far gestire la salute del proprio parente con disabilità, secondo un'ottica che meglio delinea le potenzialità e le risorse cui potere attingere.

Va ricordato che è vero che esistono difficoltà di utilizzo dell'ICF e che lo strumento mostra dei limiti, ma (come affermato e condiviso in sede di Workshop) nella operatività "non dobbiamo pensare al tempo che perdiamo ora: pensiamo al tempo che risparmieremo dopo!"

Si tratta di scoprire, conoscere e classificare la realtà personale e ambientale in una logica di intervento che, nei confronti delle persone con disabilità, porti alla "Costruzione del Migliore dei Mondi Possibili".

# ICF CY per i diritti di tutti i bambini e le bambine e per tutti gli operatori della salute

*Michele Imperiali - Presidente Comitato tecnico scientifico Anffas Onlus*

Il varo dell'ICF CY potrebbe essere ricordato nel nostro Paese come unico evento di spessore del 2007, anno europeo delle pari opportunità per tutti. Evento di lancio di uno strumento di grande rilievo culturale con prospettiva ed auspicio che lo stesso possa divenire in tempi brevi operativo ed "alla portata di tutti".

L'impianto della salute e disabilità oggi si regge su strumenti di straordinario valore etico ed operativo. Nella "cassetta degli attrezzi" di chi si occupa della salute delle persone (e pertanto anche della condizione di disabilità) non devono mancare i trattati sui diritti umani, la convenzione sui diritti per l'infanzia, la concezione di salute e disabilità definita dall'OMS nel 2001, l'ICF, la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e, ultimo nato, l'ICF CY.

Se da un lato l'ICF ha rivoluzionato l'approccio culturale e scientifico alla disabilità mettendo in soffitta il concetto di handicap con tutte le connotazioni negative che accompagnavano questo termine rispetto ai grandi temi di fondo della non discriminazione e pari opportunità, la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ha rivoluzionato l'approccio alla persona con disabilità finalmente impostata secondo i valori universali dei diritti umani di tutte le persone.

Il rapporto disabilità e salute su cui si regge la concettualizzazione dell'ICF è richiamato in molti passaggi della Convenzione ed in particolare dall'Articolo 25 che specifica come:

*"Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità.*

*Gli Stati Parti devono prendere tutte le misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità l'accesso ai servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione collegati alla sanità".*

I concetti di disabilità e salute legati ai fattori ambientali rappresentano a questo punto il linguaggio universale da cui ci si augura possano discendere le nuove modalità del nostro Paese nel fare politiche e leggi più appropriate per il diritto al benessere delle persone con disabilità.

Il linguaggio dell'ICF, come del resto quello della Convenzione, parla a tutte le persone ed, a maggior ragione, è dalla parte di tutti i bambini e delle bambine.

Purtroppo sono aperti ancora molti fronti in tema di NON discriminazione dei bambini e degli adolescenti con disabilità, bilancio purtroppo non ricordato in occasione del 20 Novembre, 18a giornata mondiale dell'infanzia e dell'adolescenza in cui i bambini con disabilità sono stati ancora una volta ignorati. Questo con responsabilità a carico anche di associazioni che si occupano specificamente dei diritti di tutti i bambini.

Anffas ha voluto tradurre tutto ciò nelle seguenti dieci raccomandazioni, da intendersi come "istruzioni per l'uso" a favore di chi nel quotidiano promuove i diritti dell'infanzia:

- 1) Se non sei contato non conti. È urgente costituire la banca dati dei bambini e delle bambine con disabilità in età 0-5;
- 2) Il Servizio Sanitario Nazionale deve garantire la diagnosi precoce e certa ed il trattamento tempestivo, globale, intensivo e continuativo (LEA);
- 3) Le famiglie vanno informate, formate sui diritti e coinvolte nel progetto riabilitativo;
- 4) La rete dei servizi sanitari e socio-sanitari devono essere accessibile in tutto il Paese;
- 5) La Presa in carico deve restare saldamente in mano pubblica;
- 6) La politica deve essere interministeriale e si deve occupare di più e meglio dei diritti delle persone;
- 7) È chiesto alle Associazioni che si occupano specificamente di diritti dell'infanzia di includere nelle proprie azioni i bambini con disabilità in quanto appartenenti alla categoria bambini e non a quella di disabili;
- 8) I media devono assumersi responsabilità per aiutare a colmare la mancanza di informazione esistente in tema di diritti dell'infanzia;
- 9) I modelli di welfare regionali devono parlare lo stesso linguaggio dei LEA;
- 10) ICF e ICF CY devono diventare strumenti alla portata per tutti.