

# IL PROGETTO PERSONALIZZATO PER IL BAMBINO CON DISABILITA' ALLA LUCE DELLA CLASSIFICAZIONE ICF E ICF-CY

Matilde Leonardi\*, Daniela Ajovalasit°

\* Direttore SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Direzione Scientifica, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta,

° SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Direzione Scientifica, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

## Introduzione

Per affrontare le questioni riguardanti la progettazione di un piano di presa in carico personalizzato per il bambino con disabilità, è necessario fare alcune premesse concettuali utili per l'inquadramento teorico e metodologico.

L'intervento socio-assistenziale sul bambino con disabilità presuppone due ordini di riflessioni: l'una connessa alla semantica, l'altra di ordine metodologico.

La questione semantica riguarda la definizione stessa di disabilità e rappresenta l'aspetto essenziale da cui partire per procedere poi alla progettazione: se non è chiaro chi debbano essere i destinatari dell'intervento di presa in carico non è possibile centrare l'intervento sui bisogni del bambino con disabilità. «Se non sono in grado di definire COSA sia la disabilità, come riesco a definire CHI sono le persone con disabilità?» (Leonardi et al, 2006).

La questione metodologica per altro verso riguarda il modello operativo che guida la progettazione e il modello di approccio alla persona come portatore di determinati bisogni.

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità, della Salute, pubblicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2001 nella versione per adulti (ICF) e nel 2007 nella versione per bambini e adolescenti (ICF-CY), risponde con rigore scientifico ad entrambe le questioni precedentemente poste riguardo il significato del termine "disabilità" e all'approccio metodologico fondamento del progetto personalizzato- PP - per il bambino con disabilità.

L'OMS, attraverso la pubblicazione di ICF, promuove e diffonde la seguente definizione di disabilità: *“la disabilità è definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano*

le circostanze in cui vive l'individuo" (OMS, 2001). Tale definizione rappresenta una novità in ambito internazionale proprio perché chiarisce che la disabilità non è definita solo dalla diagnosi, ma dall'interazione di una condizione di salute CON fattori contestuali che, a seconda della presenza di aspetti facilitanti o ostacolanti, possono determinare un livello di disabilità molto diverso. Questo modello interattivo tra condizione di salute ed ambiente è il cosiddetto modello biopsicosociale della disabilità.

Per arrivare a questo modello l'OMS con ICF propone una serie di principi fondamentali che, connessi con il concetto di disabilità, ne caratterizzano il modello teorico e concettuale e sono stati la base delle revisioni che ad esso hanno portato a partire dalla classificazione ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap) del 1980.

1) *Universalità*: al pari del funzionamento umano, la disabilità deve essere vista come un aspetto universale dell'umanità, non quindi come la definizione di caratteristiche di gruppi minoritari;

2) *Ambiente*: considerate le intuizioni del modello sociale, i fattori ambientali devono essere inclusi come componenti dello schema della classificazione poiché determinanti fondamentali della disabilità;

3) *Linguaggio Neutrale*: la nuova classificazione ICF è principalmente una classificazione positiva dei *livelli* di funzionamento umano, non una classificazione esclusiva dei *problemi* di funzionamento;

4) *Parità*: la classificazione non fa differenza fra componente fisica e mentale, ma semplicemente classifica tutte le funzioni umane. Ciò implica che la classificazione è eziologicamente neutrale: tutti i livelli della disabilità sono definiti operativamente senza riferimenti a cosa possa causare il problema;

5) *Modello Biopsicosociale*: si tratta del più importante principio della revisione coinvolto nel modello sottostante di disabilità; si è posta infatti maggiore enfasi sull'analisi del contesto personale, sociale e fisico (Leonardi, 2005).

Il modello Biopsicosociale, rappresenta uno dei più importanti principi di ICF proprio perchè consente di cogliere la fenomenologia umana nella sua interezza. Esso, infatti, pone sullo stesso piano sia gli aspetti riguardanti la salute della persona, coerentemente con un

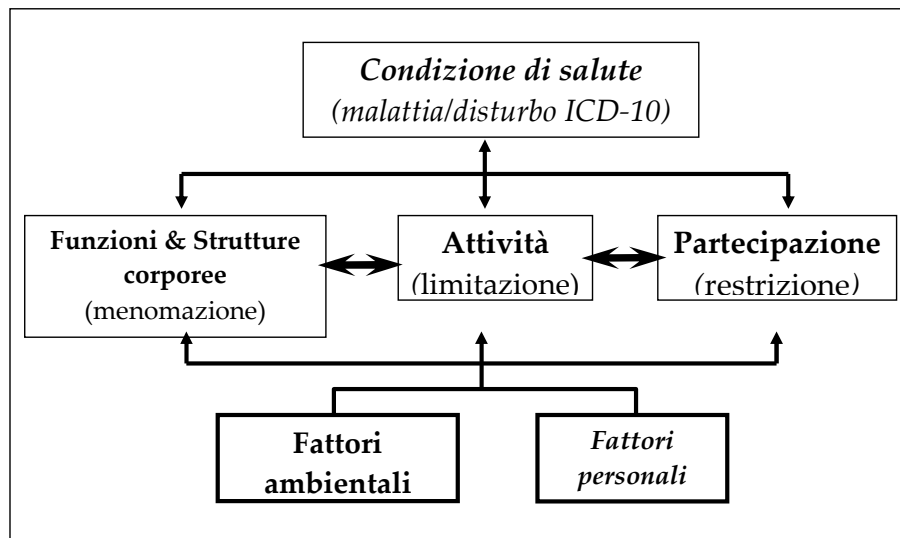
modello medico, che gli aspetti di partecipazione sociale, coerentemente con un modello cosiddetto sociale cioè più orientato sugli aspetti sociali, ponendo tutto in relazione con i fattori ambientali (vd. figura 1).

Nello sviluppo del modello concettuale e operativo di ICF un passo importante è stata la pubblicazione dell'adattamento di ICF per bambini e adolescenti ICF-CY nel 2007. Questo nuovo strumento, frutto di un intenso lavoro di adattamento svolto in 18 Paesi del mondo a partire da ICF, rappresenta un framework concettuale d'importanza straordinaria perchè centra l'interesse sulla persona, sui bisogni reali, coerentemente con i principi delle Convenzioni Internazionali per la tutela dei diritti dei bambini (1989) e delle persone con disabilità (1996, 2007), permettendo, allo stesso tempo, di porre il clinico nelle condizioni di compiere una raccolta anamnestica puntuale e di attuare una progettazione realmente personalizzata.

Il corpo, la persona, l'ambiente di vita sono i tre presupposti attorno ai quali si centra l'osservazione dello specialista. L'utilizzo di ICF, ancor di più nella versione CY, permette di lavorare con e per la persona in un ottica biopsicosociale, che tenga conto della dignità stessa della persona.

La disabilità è un'esperienza universale, è *“una difficoltà nel funzionamento a livello del corpo, della persona ed a livello della società, in uno o più ambiti della vita, così come viene vissuta ed esperita da una persona con una condizione di salute in interazione con i fattori contestuali”* (Leonardi et al., 2006).

Figura 1: Il modello Biopsicosociale nella Classificazione ICF



In particolar modo ICF-CY enfatizza l'importanza del fatto che le prime due decadi di vita sono caratterizzate da una rapida crescita e da cambiamenti fisici, psicologici e sociali significativi. Le manifestazioni del funzionamento, della disabilità e delle condizioni di salute nella fanciullezza e nell'adolescenza sono differenti per natura, intensità e impatto rispetto a quanto accade per gli adulti.

Per rispondere e tener conto di queste differenze, la Classificazione CY è stata sviluppata in modo da essere sensibile ai cambiamenti associati alla crescita e allo sviluppo.

Il bambino nel contesto familiare sviluppa, attraverso un processo dinamico, che si esplica progressivamente dalla dipendenza assoluta attraverso lo sviluppo del corpo, delle relazioni sociali e della maturità psicologica, fino all'adolescenza. In questo processo dinamico il funzionamento del bambino dipende dalla continua interazione con i familiari o altri caregiver nel contesto di vita di appartenenza.

Il funzionamento del bambino, di ogni bambino ma ancor più del bambino con disabilità, non può essere pensato isolatamente, ma piuttosto sempre e soltanto nel contesto di vita familiare all'interno del quale esso si esplica. Questa rappresenta un'importante considerazione rispetto all'osservazione sulle performance, sulle abilità e sulla partecipazione alle situazioni di vita. L'influenza delle interazioni familiari sulle

performance e il funzionamento del bambino è molto importante per lo sviluppo anche delle successive fasi dello sviluppo adulto (OMS, ICF-CY, 2007).

L'ICF-CY pertanto offre un linguaggio comune e universale per descrivere e misurare la salute e la disabilità nei bambini e negli adolescenti. Il suo sistema di codifica facilita il lavoro dei clinici, degli educatori, degli insegnanti, dei genitori e di tutti quelli coinvolti nell'individuazione dei bisogni di salute e educazione nei bambini in fase di sviluppo (OMS, ICF-CY, 2007).

### **Il progetto personalizzato per il bambino con disabilità alla luce di ICF e ICF-CY**

In Italia, nell'ambito socio – sanitario esistono diverse tipologie di progetti personalizzati che spesso, per la diversità di obiettivi per cui vengono formulati e per i diversi contesti in cui vengono formulati, non sono congruenti pur riferendosi alla stessa persona. La diversità di questi è spesso connessa all'ambito applicativo. Nei contesti scolastici si parla di Progetto educativo Individualizzato (PEI) o di Progetto Educativo Personalizzato (PEP), in ambito lavorativo e riabilitativo esistono altre tipologie di progetti individualizzati/ personalizzati. Ciò che accomuna questi modelli operativi è rappresentato dal comune riferimento alla "Diagnosi Funzionale". Pur essendo un unico concetto operativo, tale termine implica un duplice aspetto: quello di funzione e quello di diagnosi.

Gli autori ritengono, tra l'altro, che la definizione semantica di diagnosi funzionale sia scorretta e meglio sarebbe chiamare diagnosi ciò che viene ben classificato dall'ICD - 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision) e profilo funzionale ciò che viene definito con ICF e ICF CY.

E' importante porre l'attenzione sul fatto che mediante l'utilizzo delle Classificazioni ICF è possibile sostituire il concetto di "diagnosi funzionale", troppo restrittivo e inappropriato a cogliere i bisogni oggettivi del bambino, con l'uso del profilo di funzionamento ottenuto con ICF e di una diagnosi mediante i codici diagnostici ICD-10.

In tal modo è possibile cogliere sia l'aspetto funzionale, che quello diagnostico, senza perdere le informazioni sulla persona che risultano essere essenziali per la progettazione e

senza fermarsi alla sola diagnosi che spesso diventa una etichetta che non dice nulla sul reale funzionamento della persona.

L'utilizzo della Classificazione ICF-CY nella progettazione personalizzata operativamente presenta diversi aspetti importanti:

- Offre una base metodologica scientificamente rigorosa analizzando ed evidenziando tutti i possibili ambiti (funzioni o strutture corporee, attività, partecipazione e fattori ambientali) per la presa in carico del bambino;

- Fotografa la condizione di salute e l'ambiente e descrive il funzionamento della persona senza perdere di vista gli aspetti di partecipazione e i fattori ambientali (scuola, relazioni con i pari e i familiari, tempo libero, lavoro, ecc.);

- Permette di lavorare sul funzionamento della persona (quindi sulla persona e sul suo ambiente) a prescindere dall'inquadramento *a priori* in categorie (diagnosi);

- Consente un inquadramento funzionale, oltre la diagnosi, e permette una sistematizzazione dei dati clinici consentendo la traduzione delle informazioni cliniche in linguaggio ICF attraverso la standardizzazione degli strumenti di assessment nei codici ICF.

- Permette un linguaggio comune tra tutti gli operatori interessati e consente veramente di mettere al centro del progetto la persona ed i suoi bisogni e non i servizi disponibili.

Operativamente è possibile ottenere un profilo di funzionamento utile per la creazione di un progetto personalizzato mediante l'utilizzo degli strumenti derivati dalla Classificazione come l'ICF Checklist e gli ICF-CY Questionnaires e il WHO DAS II.

## **Conclusioni**

L'uso di ICF-CY per il progetto personalizzato per il bambino con disabilità rappresenta

- una risorsa per l'equipe multidisciplinare, per gli operatori socio-sanitari, gli insegnanti e per il sistema familiare diventando un linguaggio comune e permettendo di condividere lo stesso framework concettuale;

- implica da parte di tutti gli operatori maggior capacità di coinvolgimento in equipè e saper veramente mettere il bambino con disabilità e il suo ambiente al centro della progettazione di cura e presa in carico;
- coinvolge attivamente la famiglia, il contesto, i servizi e contribuisce alla costruzione della rete tra tutti questi soggetti;
- ICF CY, essendo in linea con ICF, evita che le informazioni acquisite fino ai 18 anni vengano perse per l'utilizzo di strumenti completamente differenti. Cambiare fascia di età non vuol dire modificare radicalmente il funzionamento, mentre il sistema così agisce. In questo senso ICF è l'unico strumento che garantisce continuità informativa, attraverso le diverse discipline e lungo il percorso di vita di una persona con disabilità;
- permette al bambino stesso o all'adolescente di esprimere quelle che sono le barriere che è necessario eliminare per garantire la totale partecipazione: in questo modo il bambino stesso partecipa alla costruzione del suo percorso di presa in carico;
- identifica nella PARTECIPAZIONE l'obiettivo principale di qualunque progetto di presa in carico personalizzata.

## REFERENZE

- Organizzazione Mondiale della Sanità (2001). *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, ICF*. Edizioni Erickson, Trento.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2007). Prefazione e Introduzione in *La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità, della Salute- versione per bambini e adolescenti*. Erickson, Trento.
- WHO (2000). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision, ICD-10*. WHO, Geneva.
- WHO (1980), *International Classification of Impairment, Disability and Handicap, ICIDH-80*. WHO, Geneva

- Leonardi M. et al. (2006). «The definition of disability: what is in a name?» *The Lancet*, 2006, Vol 368, Oct 7, 1219-21.
- Leonardi M.(2005), «Salute, disabilità, ICF e politiche sociosanitarie». *Sociologia e Politiche Sociali*, Vol. 8 – 3, 2005, pp. 73-95, Franco Angeli Editore, Milano.
- Simeonsson R.J., Leonardi M., Lollard D., Bjorck-Akesson E., Hollenweger J. e Martinuzzi A. (2003). *Applying the international classification of functioning, disability and health (ICF) to measure childhood disability*. *Disability & Rehabilitation*, 2003.
- ONU (2007), *Convention on the Rights of Persons with disabilities*.
- ONU (1989), *Convention on the Rights of the Child*.
- ONU (1994), *Standard Rules for the Equalization of Opportunities for Person for Disabilities*.