

**SOCIOLOGIA
E POLITICHE SOCIALI**

volume 8 - 3, 2005

**Disabilità
e politiche sociali**

a cura di
Fabio Ferrucci

FrancoAngeli

Indice

vol. 8, n. 3, 2005

Presentazione , di <i>Fabio Ferrucci</i>	pag.	5
SAGGI		
Fabio Ferrucci, <i>La disabilità tra vecchi e nuovi paradigmi sociologici</i>	»	9
Antonio Mancini, <i>Lo sviluppo delle politiche di integrazione scolastica in Italia in prospettiva sociologica</i>	»	49
Matilde Leonardi, <i>Salute, disabilità, ICF e politiche sociosanitarie</i>	»	73
Marina Rago, <i>Le politiche di inserimento lavorativo delle persone con disabilità in Italia: un'analisi teorica</i>	»	97
NOTE DI RICERCA		
Bernardino Casadei, <i>La filantropia comunitaria: uno strumento per vivere la solidarietà</i>	»	115
Alessandro Discalzi e Clelia Del Prete, <i>La sussidiarietà come principio di regolazione e di governance sociale: il sistema dei servizi alla persona della Regione Lombardia</i>	»	133
Vittorio Pelligra, <i>Exit e Voice come forme di coinvolgimento dell'utente nella produzione dei servizi di cura: alcune note economiche</i>	»	153
RECENSIONI		
Isabella Crespi, <i>Il pendolo intergenerazionale. La socializzazione al genere in famiglia</i> , Milano, Unicopli, 2003 (Nadia Tarroni)	»	169
Leonardo Allodi, <i>Globalizzazione e relativismo culturale</i> , Roma, Studium, 2003 (Lorenza Gattamorta)	»	172
English abstracts	»	177
Notizie sugli autori	»	179

SALUTE, DISABILITÀ, ICF E POLITICHE SOCIOSANITARIE

di Matilde Leonardi

Un'idea *forte*, o meglio, un criterio culturale “macro-sistemico”, apparentemente esterno alle problematiche specifiche della salute e della disabilità, è determinante per la definizione delle modalità di approccio teorico, di progettazione e di azione che concernono le politiche sociosanitarie. Se vogliamo, infatti, ricavare indicazioni che reggano alle difficoltà pratiche e siano in grado di risolvere le contraddizioni che nascono, a livello operativo, nella realizzazione di progetti di tipo micro-sistemico, più legati alla necessità di programmazione e di operatività reale, dobbiamo partire da un'idea solida, cioè da una concezione articolata della disabilità. La classificazione ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) proposta dall'OMS risponde a questi requisiti e si pone, di fatto e di diritto, come lo strumento necessario, e imprescindibile, per la comprensione e la valutazione delle diverse forme di disabilità e della salute. La classificazione ICF è quindi lo standard per misurare salute e disabilità ed è uno strumento il cui utilizzo avrà, tra gli altri risultati, importanti ricadute sulla pratica medica, sulla ricerca, sulla statistica di popolazioni, sulle politiche sociosanitarie.

Milioni di persone soffrono a causa di una condizione di salute che, in un ambiente sfavorevole, diventa disabilità. Usare un linguaggio comune e cercare di affrontare i problemi della salute e della disabilità in maniera multidisciplinare può essere un primo passo per cercare di diminuire gli anni di vita persi a causa della disabilità. Nel 1998, alla prima presentazione in Italia dell'ICF, ho sostenuto, e tuttora sostengo, che il problema della salute e della disabilità, due aspetti dello stesso fenomeno, stia nel fatto che non sappiamo riconoscere la nostra condizione umana come una condizione che può comportare in sé la disabilità: per alcuni, infatti, la disabilità è un'esperienza del presente, per tutti, in linea di principio, potrebbe diventare la situazione futura. Porre l'accento su ciò che noi abbiamo in comune, come esseri umani, come persone, come cittadini, rende più facile il rispetto reciproco e l'adattamento alle situazioni che ci rendono diversi.

L'intento del presente contributo è quello di mostrare quali sono le trasformazioni culturali introdotte dall'ICF nella considerazione della disabilità, facendo ripercorrere le tappe storiche di un processo che ha coinvolto diversi soggetti culturali e che è sfociato nell'elaborazione di un progetto che oggi interessa concretamente anche l'Italia.

1. Le classificazioni dell'OMS

Il crescente bisogno di informazioni sulla mortalità delle popolazioni, sulla morbilità e sugli esiti non fatali delle malattie, ha evidenziato la necessità di descrivere la salute della popolazione in modo tale che siano delineate sia le aspettative, sia i deficit di salute. Da qui la necessità di avvalersi di strumenti di misura per comparare il livello di salute tra le diverse popolazioni e, nella stessa popolazione, tra periodi diversi. Solo così, infatti, si possono definire e individuare quali siano le priorità degli interventi. La diagnosi, da sola, infatti,

non è assolutamente in grado di fornire indicazioni su dati e informazioni rilevanti quali: i bisogni di servizi, la lunghezza dell'ospedalizzazione, i livelli di cura avuti, i livelli di funzionamento della persona.

La diagnosi di una malattia, infatti, non basta per farci prevedere se e come sarà erogata una pensione di invalidità, né ci permette di capire quale sia la *performance* sul lavoro o a scuola, né ci dice nulla sull'integrazione sociale o meno della persona. Questo vuol dire, quindi, che quando utilizziamo la diagnosi in modo isolato, come accade quando usiamo i codici dell'ICD (*International Classification of Diseases*), non abbiamo alcune delle informazioni che ci servono per fare un piano di lavoro o una pianificazione sui bisogni reali dell'utente/paziente.

L'allocazione delle risorse per la salute, tanto più quando queste scarseggiano, richiede una valutazione dell'importanza (o dell'impatto) che la malattia ha sulla popolazione. L'aver utilizzato la mortalità come indicatore di salute ha avuto come effetto la limitazione drastica della soglia di attenzione nei confronti di quelle malattie che comportano una bassa mortalità ma che implicano un'alta disabilità e che hanno un'importante prevalenza. L'uso di indicatori tradizionali ha, infatti, portato a una grave sottostima delle malattie croniche invalidanti come, per esempio, le malattie neurologiche, o quelle psichiatriche, poiché queste hanno bassa mortalità, sebbene causino importante disabilità. La mortalità di una popolazione non ci dice nulla sugli esiti di una malattia non mortale, né i dati di prevalenza da soli rendono conto della gravità o della durata di una malattia. Il passaggio, inoltre, da uno scenario con prevalenza di malattie trasmissibili a uno con prevalenti malattie croniche non trasmissibili, nonché il generale invecchiamento della popolazione, ciò che viene definito nei termini della "transizione epidemiologica", ha accresciuto la preoccupazione e le difficoltà di coloro che devono valutare in maniera globale la salute e la disabilità delle popolazioni. Queste necessità di programmazione, unite alla scarsità generale di risorse e al mutamento del panorama della salute delle popolazioni, hanno evidenziato sempre più la necessità di strumenti e di misure che permettano, almeno in parte, di ovviare a questi problemi.

Uno dei mandati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (d'ora in poi OMS) è quello di pubblicare e di aggiornare le Classificazioni Internazionali di salute e malattia. La classificazione ICD 10 (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) e l'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) sono le due classificazioni che compongono la Famiglia delle Classificazioni Internazionali dell'OMS (*WHO Family of International Classifications/WHO-FIC*).

Lo scopo principale della WHO-FIC è di garantire la comparabilità delle informazioni di salute nei e tra i Paesi, tra gli utenti e gli addetti specializzati. I criteri generali alla base delle classificazioni sono principalmente tre: la validità scientifica, che assicura una concettualizzazione dei diversi domini, una comparabilità d'informazioni e una buona applicabilità transculturale, che ne garantisce il rilievo internazionale. Per questi motivi, le classificazioni della WHO-FIC sono strettamente correlate e sono strutturate in maniera tale da fornire un linguaggio standard e unificato, così che possano servire da modello di riferimento per la descrizione dei diversi aspetti della salute dell'uomo e permettano la comunicazione, in materia di salute e d'assistenza sanitaria, nell'ambito delle varie scienze e discipline, con modalità condivisibili e approvate a livello internazionale.

Nelle classificazioni internazionali dell'OMS le condizioni di salute in quanto tali vengono classificate principalmente nell'ICD-10 (acronimo di Classificazione Internazionale delle Malattie, 10° revisione) che rappresenta un modello di riferimento eziologico.

L'ICF, acronimo di Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute, invece, classifica e descrive le componenti della salute e degli stati a essa correlati in termini di funzionamento e di esperienza di salute. La descrizione del funzionamento e della disabilità prende in considerazione tre prospettive differenti: corpo, persona e contesto (fisico, sociale, attitudinale, etc.). L'ICF, infatti, classifica i fattori ambientali che sono determinanti se la persona ha condizione di salute o di disabilità. L'ICD-10 e l'ICF sono pertanto degli strumenti complementari che vanno utilizzati insieme. L'ICD fornisce la "diagnosi" e questo dato si arricchisce delle informazioni aggiuntive offerte dall'ICF, dando così un quadro più ampio e significativo che permette di spiegare e codificare un'ampia gamma d'informazioni relative allo stato di salute delle persone e ai fattori a esse correlate.

2. Dalla classificazione delle "conseguenze delle malattie" alla classificazione delle "componenti della salute"

L'OMS, come già detto, dalla sua costituzione nel 1948 è responsabile della classificazione delle malattie (ICD). Sin dal 1972 l'OMS ha cominciato anche a occuparsi della classificazione delle conseguenze della malattia sviluppando uno schema preliminare. Esso si basava sulla distinzione fra le menomazioni e la loro importanza, cioè le conseguenze sociali e funzionali. Questi diversi aspetti (assi dei dati) vennero classificati separatamente in diversi campi di cifre. In sostanza, questo approccio consisteva in un certo numero di classificazioni che, benché parallele, erano distinte. Ciò era in contrasto con la tradizione della Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD), in cui i vari assi (eziologia, anatomia, patologia, etc.) sono integrati in un sistema gerarchico che occupa un unico campo di cifre. Venne esplorata la possibilità di assimilare queste proposte in uno schema compatibile con i principi sottostanti alla struttura dell'ICD. Allo stesso tempo, vennero compiuti dei tentativi preliminari di rendere sistematica la terminologia applicata alle conseguenze della malattia. Questi suggerimenti circolarono informalmente nel 1973 e si sollecitò soprattutto il contributo da parte dei gruppi che avevano un interesse particolare per la riabilitazione.

Nel 1974 circolarono classificazioni separate per le menomazioni e gli handicap, e i dibattiti continuarono a livello internazionale. Nell'ottobre del 1975 l'OMS raccolse tutti i commenti e sviluppò delle proposte definitive che vennero sottoposte all'attenzione della Conferenza Internazionale per la IX Revisione della Classificazione Internazionale delle Malattie, che ne raccomandò la pubblicazione a scopo di prova e per studi sul campo. Nel maggio del 1976, la XXIX Assemblea Mondiale della Sanità approvò la pubblicazione della classificazione delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap (ICIDH), come supplemento, non come parte integrante, dell'ICD. Successivamente, nel 1980, venne pubblicata la prima edizione della *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap* (ICIDH-1 o ICIDH 80).

Questa classificazione, pubblicata per studi sul campo, ebbe tuttavia una partenza difficile; infatti nel 1983 fu a un passo dallo scomparire, per mancanza di mezzi finanziari e di sostegno per la sua implementazione e il suo uso sul campo.

Grazie comunque alla collaborazione e tenacia dei colleghi canadesi e alla lungimiranza del Consiglio d'Europa, questa classificazione si diffuse e venne studiata in campi di applicazione differenti. Quattro centri collaboratori dell'OMS, la Francia, con il *Centre technique national d'études e de recherches sur les handicaps e les inadaptations* (CINMERH),

l'America del Nord, l'Australia, i Paesi Bassi parteciparono attivamente, sotto la guida dell'OMS, alla riflessione su questa classificazione.

Nel 1993, a seguito delle diverse critiche, che verranno discusse in seguito, emerse dagli utilizzatori dell'ICIDH 80, si decise di avviare concretamente una revisione della classificazione attraverso un processo di revisione e una metodologia di lavoro differenti dalla precedente (basti pensare che l'elaborazione della ICIDH-80 ha interessato solo qualche specialista, mentre la sua revisione ha mobilitato più di 65 paesi in Europa, America del Nord, Asia, Australia)¹.

Nel 1996 venne organizzato un meeting a Ginevra nel quale furono presentate diverse proposte, sulla base delle quali venne prodotta la Bozza Alfa dell'ICIDH-2 e si procedette con una prima verifica pilota. In quell'occasione si decise che, a partire da quel momento, i Centri Collaboratori e le *task force* si sarebbero occupati della bozza complessiva e non più delle loro singole aree di revisione. Dal mese di maggio del 1996, fino al mese di febbraio del 1997, la Bozza Alfa circolò fra i Centri Collaboratori e le *task force*, e presso i Centri dell'OMS vennero raccolti e confrontati i commenti e i suggerimenti. Per facilitare la raccolta dei pareri e delle valutazioni venne fatta circolare anche una serie di *Domande Fondamentali* che riguardavano le principali problematiche connesse alla revisione. Una *task force* fondamentale, l'*Environment Task Force*, venne ad aggiungersi alle precedenti e si occupò della parte più innovativa e fondamentale della Classificazione ICIDH 2: classificare tutti i fattori ambientali.

Nei mesi di marzo-giugno del 1997 venne prodotta e presentata, al meeting di revisione dell'OMS con i Centri collaboratori, e quindi pubblicata, per testarla, la versione ICIDH-2 Beta-1 che integrava i suggerimenti raccolti nei *field trials* nel corso degli ultimi anni. Le prove sul campo, che vennero condotte dal giugno 1997 al dicembre 1998, furono un processo continuo di sviluppo, consultazione, *feedback*, aggiornamento e verifica. Esse videro una marcata partecipazione da parte degli Stati membri dell'OMS e, nelle diverse discipline, dei settori dell'assicurazione sulla salute, della sicurezza sociale, del lavoro e dell'istruzione e di altri gruppi impegnati nella classificazione delle condizioni di salute (Classificazione Internazionale delle Malattie, *Nurses' Classification*, *International Standard Classification of Education/ISCED*). Lo scopo era di raggiungere un consenso unanime mediante chiare definizioni operazionali. Basandosi sulle riflessioni scaturite da quest'opera di revisione, nel gennaio 1999, fu prodotta la bozza ICIDH 2 Beta-2, che, sottoposta a discussione nel *meeting* annuale di revisione dell'ICIDH a Londra, nell'aprile 1999, fu ulteriormente modificata, dando origine alla versione ICIDH-2 Beta-2. Iniziarono anche questa volta le prove sul campo con impostazione transculturale e multisettoriale, che si conclusero nel settembre 2000. Alla stesura, elaborazione e validazione della nuova classificazione hanno partecipato più di settanta Paesi per un lavoro durato quindi più di sette anni.

¹ Originariamente, al Centro di Collaborazione Francese venne assegnato il compito di fare una proposta sulla sezione delle Menomazioni e sugli aspetti del Linguaggio, dell'Eloquio e sugli aspetti Sensoriali. Il Centro di Collaborazione Olandese doveva proporre una revisione delle Disabilità e degli Aspetti Locomotori della Classificazione e preparare una rassegna della letteratura, mentre il Centro di Collaborazione Nordamericano doveva avanzare delle proposte per la sezione degli Handicap, inoltre vennero istituite due *task force* che dovevano presentare delle proposte, rispettivamente sugli aspetti di Salute Mentale (*Mental Health Task force*) e sulle problematiche delle applicazioni della Classificazione all'Infanzia relative alla Classificazione (*Children and youth task force*).

Per l'Italia il lavoro di revisione è stato svolto dal DIN, *Disability Italian Network*, che comprendeva venticinque Centri distribuiti in tutta Italia, coordinati dall'Agenzia Sanità della Regione Friuli Venezia Giulia. Nel Dicembre 1998 ha avuto luogo a Udine la prima *Consensus Conference* Italiana, uno dei momenti di revisione e validazione della classificazione richiesti dall'OMS a tutti i centri partecipanti al lavoro. Dal 1998 l'Agenzia Regionale della Sanità del Friuli Venezia Giulia, previo accordo con l'OMS, si è presa l'onore, e l'onore, di coordinare il processo di revisione e validazione dell'ICF in Italia

Si è costituito da allora, in maniera volontaria e spontanea, quello che poi è stato chiamato il primo DIN², il *Disability Italian Network* che, nel corso dei mesi, ha coinvolto via via sempre più persone provenienti da tutte le regioni d'Italia³. Sulla base delle osservazioni raccolte in questo periodo e in seguito al consulto con i centri collaboratori dell'OMS e con il *Committee of Experts on Measurement and Classification* dell'OMS venne prodotta la versione precedente a quella finale dell'ICIDH-2 (dicembre 2001). Questa, dopo essere stata sottoposta a revisione dal Comitato Esecutivo dell'OMS nel gennaio 2001, diede vita alla versione finale dell'ICIDH-2, presentata e accettata, nella 54° *World Health Assembly* il 22 maggio 2001, con il nome di ICF: *International Classification of Functioning, Disability and Health*. L'approvazione dell'ICF da parte dell'Assemblea Mondiale della Sanità nel 2001 ha, di fatto, cancellato l'utilizzo dell'ICIDH 80 dalla pratica e ha introdotto l'ICF come strumento standard per misurare funzionamento, salute e disabilità. L'OMS usa la classificazione ICF nella valutazione della salute delle popolazioni e tutti gli Stati membri sono fortemente invitati a seguire questo esempio, rendendo i propri sistemi informativi e le proprie indagini di popolazione coerenti con l'ICF.

Nell'Aprile 2002 si è svolta in Italia, a Trieste, la "*WHO Conference on Health and Disability*" che ha presentato l'ICF ai Ministri della Sanità e del Welfare provenienti da 75 Paesi e si poneva come obiettivi quelli di stimolare una discussione tra i principali referenti politici sui concetti e sui sistemi di classificazione e di misura; l'obiettivo finale è stato poi quello di promuovere l'impegno dei Ministri della Sanità per l'utilizzo e l'applicazione della nuova Classificazione Internazionale dell'OMS e di aprire un tavolo di discussione sulle prospettive di applicazione della Classificazione Internazionale a livello mondiale.

3. Le evoluzioni concettuali delle classificazioni: dall'ICIDH 80 all'ICF

² Nel 2003, dodici membri del primo DIN hanno poi fondato il *DIN* come associazione tecnico-scientifica per la formazione, lo sviluppo e la diffusione in Italia della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) e degli strumenti ICF correlati (*ICF checklist*, *WHO DAS 2*, *core sets*, *ICF children and youth version* e strumenti correlati). Si veda www.icfitaly.it.

³ Ho trovato, personalmente, straordinario, come ho scritto nella prefazione alla versione italiana ICF, che i partecipanti del primo DIN provenissero dai settori e dalle situazioni più diverse. Università, IRCCS, Ospedali, organizzazioni di persone con disabilità, centri pubblici e privati di riabilitazione, singoli ricercatori di aree diverse, dalla fisioterapia alla statistica, amministrativi e politici, funzionari del Ministero della Sanità e, soprattutto, persone con diverse condizioni di salute e le loro famiglie, tutti hanno contribuito al processo di revisione e di validazione dell'ICF e l'Agenzia della Sanità FVG ha elaborato e portato i risultati della sperimentazione italiana all'OMS.

Come abbiamo visto, l'ICF rappresenta il frutto di una lunga revisione partita dall'elaborazione della Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap (ICIDH) che fu pubblicata nel 1980 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per scopi di sperimentazione.

La Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD), basata sulla sequenza eziologia → patologia → manifestazione clinica, non consente di cogliere le eventuali situazioni di-sabilitanti a seguito delle patologie. L'ICIDH nasceva quindi dalla necessità di prendere in considerazione anche le conseguenze delle patologie e cioè il funzionamento delle persone sul piano corporeo, personale e sociale. Questa nuova classificazione intendeva essere soprattutto uno strumento culturale e operativo volto a promuovere un valido riscontro e un'accettabile registrazione delle menomazioni e dei conseguenti stati di disabilità e di svantaggio esistenziale. Si proponeva di rivolgere l'attenzione alle conseguenze delle patologie e alle loro interdipendenze consentendo di sgombrare il campo dal vecchio bagaglio clinico, per focalizzarsi, invece, sul recupero mirato e individuale delle potenzialità esistenti, sia a livello di menomazioni, sia, soprattutto, di disabilità e handicap. L'ICIDH fu pensata pertanto come complementare all'ICD e in grado di fornire un quadro più ampio e indicativo sullo stato di salute della persona. L'ICIDH 80 si basava su un modello sequenziale di base che distingueva fra menomazione, disabilità e handicap, causate da una malattia. Il modello ICDH suddivideva quindi le conseguenze degli eventi morbosi in:

1) *danno o menomazione*: perdita di sostanza o alterazione di una struttura o di una funzione psicologica, anatomica o fisiologica. Se il danno è causa di una limitazione o della perdita di una o più capacità funzionali tali da modificare negativamente l'attività del soggetto, la sua esperienza di vita ne risulta condizionata in modo oggettivo.

2) *disabilità*: riduzione parziale o totale, conseguente a una menomazione, della capacità di compiere un'attività, nel modo e nei limiti considerati "normali" per un essere umano di quell'età, in condizioni basali, in eguale contesto.

3) *handicap*: condizione di svantaggio esistenziale sociale conseguente a una menomazione e a una disabilità, che limita o impedisce all'individuo lo svolgimento di un ruolo e un'attività sociale "normale".

L'ICIDH 80 è stato prima di tutto un tentativo per creare uno strumento statistico per conoscere meglio la popolazione delle persone con disabilità attraverso uno strumento di comunicazione internazionale e interistituzionale.

La sequenza descritta non risponde però sempre alla realtà dei fatti: l'handicap può, infatti, essere conseguenza di una menomazione, senza la mediazione di uno stato di disabilità. Una deformità può per esempio dare origine a ostacoli nei normali tentativi di instaurare dei rapporti sociali; essa determina l'handicap ma non la disabilità. Inoltre, la sequenza può essere interrotta. Una persona può essere menomata senza essere disabile e disabile senza essere handicappata. L'ICIDH prevedeva nove gruppi ("assi") di menomazioni, che erano a loro volta suddivisi in sottocategorie fino a giungere a una classificazione a tre cifre. Erano poi presenti nove assi per la disabilità, suddivisi anch'essi nello stesso modo delle menomazioni, e sette per gli handicap, ognuno dei quali era poi suddiviso in una scala di nove categorie.

Gli operatori del settore della disabilità hanno utilizzato questa classificazione soprattutto come un linguaggio comune, mentre le associazioni delle persone con disabilità hanno potuto apprezzarne la concezione sottesa, cioè una visione più funzionale e meno medicalizzata dell'handicap.

Così l'ICIDH è stata considerata come una base metodologica nazionale e trans-disciplinare negli interventi rivolti a settori precisi della riabilitazione e dell'integrazione

delle persone disabili. Questo modello, tuttavia, ha ricevuto molte critiche, anche se a suo tempo era servito a mettere un po' d'ordine in un settore in cui, perlomeno in termini classificativi, vigeva un'assoluta anarchia semantica.

3.1. I Limiti dell'ICIDH 80

Nonostante la prima classificazione ICIDH 80 della disabilità presentasse potenzialmente un modello efficace e intuitivo basato sul modello medico di disabilità, la strutturazione come *impairments* (menomazioni), *disabilities* (disabilità) e handicap non fu applicata in modo omogeneo e questo in pratica ha provocato molta confusione. Un'analisi retrospettiva di questa confusione, ne ha identificato la fonte principale nell'ambiguità del linguaggio impiegato nella classificazione, ambiguità spesso generata da un'interpretazione circolare della relazione di casualità tra i differenti piani concettuali. Nella classificazione, infatti, certi passaggi suggerivano che le persone erano "handicappate" a causa delle loro menomazioni e che l'handicap era causato dalla disabilità, a sua volta causata dalla menomazione. L'ambiente, in questa impostazione non svolgeva, apparentemente, alcun ruolo e infatti non era classificato. Inoltre, e nonostante la descrizione della complessità delle relazioni fra i tre livelli, la scelta del diagramma che utilizzava delle frecce unidirezionali per collegare la malattia alla menomazione, la menomazione alla disabilità e questa all'handicap, lasciava al lettore l'impressione che l'handicap fosse una disabilità complessa avente delle conseguenze sul ruolo sociale dell'individuo.

La classificazione del 1980, nata comunque solo per studi sul campo, ha costituito, a mio parere, un progresso reale e ha contribuito a cercare di migliorare la prevenzione, la presa in carico e la gestione della disabilità offrendone una base concettuale e uno strumento di analisi.

Uno dei principali difetti dell'ICIDH 80 consisteva, però, nel fatto che non prendeva in considerazione il ruolo dell'ambiente fisico e sociale nella genesi dell'handicap e, di conseguenza, questa classificazione non poteva essere utilizzata per descrivere, e ancor meno per misurare, gli effetti di un ambiente inadatto alla vita delle persone. L'ICIDH 80, considerava, di fatto, il mondo fisico e sociale come fisso e immutabile, e non riconosceva né la presenza di barriere ambientali/sociali, né l'assenza di facilitatori ambientali/sociali, fattori questi che sono all'origine della disabilità. E' partendo da questi difetti e dalle numerose critiche che ne sono derivate che l'OMS ha deciso di attuare una revisione di questa prima classificazione.

3.2. Il processo di revisione dell'ICIDH 80 e lo sviluppo dell'ICF

L'OMS ha definito alcuni principi fondamentali per impostare la revisione dell'ICIDH 80. Fin dall'inizio della revisione era chiaro che l'ICIDH necessitasse di una sostanziale revisione. Innanzitutto era ovvio che erano necessari molti miglioramenti: più attenzione alle menomazioni mentali; definizioni operative; un più chiaro sistema di codifica e così via. In aggiunta, è stato concordato che la revisione necessitasse di essere guidata da cinque principi concettuali:

1) *Universalità*: al pari del funzionamento umano, la disabilità dovrebbe essere vista come un aspetto universale dell'umanità; non come definizione di caratteristiche di qualche gruppo minoritario.

2) *Ambiente*: considerate le intuizioni del modello sociale, i fattori ambientali devono essere inclusi come componente dello schema di classificazione.

3) *Linguaggio Neutrale*: la nuova classificazione è principalmente una classificazione positiva dei livelli di funzionamento umano, non una classificazione esclusiva dei problemi di funzionamento. Un obiettivo essenziale della revisione è stato quello di evitare qualsiasi terminologia negativa. I termini scelti dovevano essere quantomeno neutri, se non positivi, e meno tipicamente medici.

4) *Parità*: la classificazione non dovrebbe fare differenza fra il fisico e il mentale, ma semplicemente classificare tutte le funzioni umane. Ciò implica che la classificazione è eziologicamente neutrale: tutti i livelli di 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. Considerate le critiche all'ICIDH, si è posta infatti maggiore attenzione all'analisi del contesto personale, sociale e fisico.

La nuova classificazione doveva essere inoltre:

(a) funzionale alle esigenze avvertite nei diversi Paesi, settori e discipline sanitarie;

(b) utile per la pratica, cioè per identificare i bisogni di assistenza sanitaria e sociale e per predisporre programmi di intervento (per esempio prevenzione, riabilitazione, azioni sociali);

(c) in grado di fornire una visione coerente dei processi coinvolti nelle conseguenze delle condizioni di salute, in modo che il processo di compromissione costituito da dimensioni, che sono distinte dalle malattie/disturbi potessero essere oggettivamente valutate e registrate;

(d) sensibile alle differenze culturali (essere traducibile e applicabile in culture e sistemi di assistenza socio-sanitaria diversi). La creazione dell'ICF è stata concepita transculturalmente in varie lingue allo scopo di sviluppare la migliore terminologia internazionale possibile;

(e) utilizzabile in maniera complementare alla famiglia di classificazioni dell'OMS;

(f) arricchita da ulteriori schemi riguardanti i Fattori Contestuali (fattori esterni-ambientali e fattori interni-personali) che costituiscono delle componenti importanti del processo della disabilità;

(g) applicabile in maniera transculturale così da diffondere principi di universalità;

(h) utilizzata per sviluppare materiali di *training* e di presentazione.

Come risultato delle prove sul campo e della consultazione svoltesi durante il processo di revisione, si è prodotto l'ICF.

Per prima cosa, occorre però ricordare che negli ultimi 20 anni è andato sempre più affermandosi un concetto della tutela della salute intesa come attenzione al "benessere" e alla "qualità della vita" dell'individuo, e soprattutto si è iniziato a comprendere il concetto di "partecipazione sociale" e di "fruizione dell'ambiente", quali parametri fondamentali su cui misurare qualsiasi obiettivo di intervento. Il ruolo giocato dal "contesto" inoltre è stato riscoperto negli ultimi 15 anni e ciò riflette l'importanza che esso assume nel determinare salute e disabilità.

Si va sempre più consolidando, infatti, la conoscenza del fatto che il contesto può facilitare o deprimere il funzionamento di una persona e che una persona può funzionare in modo diverso in diversi contesti. L'ICF riflette queste nozioni. L'inclusione dei fattori ambientali rappresenta una novità importante: essa apre la possibilità di interventi nelle sfere sociali e ambientali che potrebbero portare a una migliore partecipazione delle persone con disabilità.

Le critiche mosse all'ICIDH nascevano inoltre dal fatto che le persone con disabilità avevano maturato sempre di più il convincimento che fosse necessario il riconoscimento dei loro diritti da parte della società: numerose associazioni si impegnarono (e tuttora si impegnano) per sviluppare un'immagine positiva della persona con disabilità e per far sparire le barriere ambientali, comprendendo nelle barriere ambientali quelle sociali, legislative, attitudinali etc.. L'OMS invita a legare la classificazione del funzionamento in relazione al contesto. È importante sottolineare che l'ICF non è assolutamente una classificazione delle persone: è una classificazione delle caratteristiche della salute delle persone all'interno del contesto delle loro situazioni di vita individuali e degli impatti ambientali.

L'affermazione di queste idee ha portato al superamento del concetto di menomazione, disabilità e handicap definiti secondo l'ICIDH 80 e attraverso il processo di revisione si è giunti infine all'ICF nel 2001.

Il termine "Handicap" è stato eliminato nel suo utilizzo in relazione alle persone con disabilità. Almeno in Italia e in quasi tutti i Paesi questo è lo sforzo culturale (e non solo semantico) che l'ICF propone.

L'ICF rappresenta quindi il modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati a essa correlati proponendosi come una classificazione delle "componenti della salute", non solo quindi una classificazione delle "conseguenze delle malattie", assumendo una posizione neutrale rispetto all'eziologia e permettendo ai ricercatori e ai clinici di fare inferenze causali utilizzando i metodi scientifici più appropriati integrando in maniera completa il modello medico e il modello sociale.

4. Le caratteristiche dell'ICF

La classificazione ICF veicola una serie di importanti cambiamenti a livello culturale sui concetti di salute, funzionamento e, soprattutto, disabilità. Per molto tempo, infatti, il concetto di salute è stato sovrapposto a quello di assenza di malattia, un modello prettamente di stampo medico-organicista che recentemente è stato ampliato con altre componenti. La salute, però non è solo l'assenza di malattia, ma può essere sintetizzata come uno stato dell'intera persona; pertanto è benessere strettamente legato al funzionamento umano a tutti i livelli: biologico, psicologico e sociale. L'inclusione dell'ambiente nella definizione dello stato di salute è di primaria importanza: la salute di un individuo colpisce direttamente il suo contesto di vita (implicando dei cambiamenti sulle sue abitudini, sul suo lavoro, sulle sue relazioni), così come questo colpisce la salute delle persone (per esempio a livello di leggi, atteggiamenti, barriere, inquinamento ambientale o stress situazionale).

Il concetto di funzionamento, così come è definito nell'ICF, esce dalla vecchia concezione di "abilità residua" per promuovere invece una visione positiva. *Funzionamento* è un termine ombrello utilizzato nell'ICF per indicare gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo, con una condizione di salute, e i fattori contestuali di quell'individuo, che possono essere fattori ambientali o personali. Il funzionamento di una persona, dunque, è descritto sia dalla sua condizione di salute (per cui, per esempio, una persona cardiopatica non potrà effettuare sforzi fisici troppo intensi e prolungati) sia dall'ambiente in cui vive (la stessa persona dovrà cercare di limitare il suo stato di tensione ma, qualora il suo contesto relazionale sia stressante, ciò avrà una ricaduta anche sul suo livello di funzionamento).

Il concetto di *disabilità*, infine, rappresenta la maggiore innovazione dell'ICF. La disabilità è il concetto che indica gli aspetti negativi dell'interazione fra l'individuo e il suo ambiente. Tali aspetti negativi comprendono sicuramente le menomazioni (a livello di funzio-

ne e/o struttura corporea) fisiche, ma anche e soprattutto le limitazioni che la persona incontra nel corso della sua vita a causa della cattiva interazione fra la sua condizione fisica e un ambiente svantaggiato, che in qualche maniera ostacola la persona,

L'uso del termine disabilità, con l'eliminazione della parola "handicap", non rappresenta unicamente una modificazione semantica, ma implica l'uscita dal modello lineare adottato dall'ICIDH-80 in cui si faceva riferimento al ruolo dell'ambiente, ma solo come contenitore di attese e richieste.

L'ICF non adotta un modello lineare (di stampo prevalentemente medico) quale era quello dell'ICIDH, ma fa proprio il modello di tipo biopsicosociale che comporta una visione della disabilità di respiro più ampio. Rifacendosi alle moderne teorie della complessità, la disabilità è la risultante delle interazioni reciproche fra le lesioni o le menomazioni a livello delle strutture e funzioni del corpo, le limitazioni dell'attività, le restrizioni della partecipazione e i fattori contestuali (ambientali e personali, sebbene l'ICF classifichi per ora solo quelle ambientali).

L'ICF è prima di tutto uno strumento per la comunicazione e rappresenta, come abbiamo visto, il frutto di un lavoro molto intenso fatto da molti Paesi che hanno collaborato con l'OMS. Esso inoltre ha raccolto l'attenzione e la partecipazione di un pubblico estremamente eterogeneo, proveniente dal mondo della scuola, del lavoro, della riabilitazione socio-sanitaria, nonché delle associazioni dei disabili e del volontariato, dimostrando come questo nuovo strumento possa diventare una sorta di linguaggio comune per affrontare i problemi della salute e della disabilità in maniera multidisciplinare, in un'ottica di miglioramento della qualità della vita delle persone

La nuova classificazione, rispetto alla precedente, ha il vantaggio di essere uno strumento che consente di classificare il funzionamento di un individuo, nonché gli ostacoli da rimuovere o gli interventi da effettuare. Dunque, un sistema di "misura" della disabilità non più legato alla sommatoria di ciò che manca a una persona, ma a un'accurata valutazione del funzionamento e dell'ambiente. Un metodo che impone di prendere in considerazione non solo la patologia, ma l'intera persona con i suoi problemi e le sue capacità e l'ambiente in cui vive. Tutto ciò favorisce una visione ampia della salute e contribuisce a informare il clinico rispetto a domini non sempre presi in considerazione dalle diverse figure interessate (personale medico e/o sociale).

5. ICF e fattori ambientali

Nell'ICF 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.

I fattori contestuali concernono tutte le caratteristiche, gli aspetti e gli attributi di oggetti, strutture e organizzazioni, disposizione dei servizi e agenzie presenti nell'ambiente fisico e sociale, nel quale le persone conducono la propria vita.

All'interno dei fattori contestuali, i fattori ambientali rappresentano i fattori estrinseci alla persona e includono elementi dell'ambiente naturale (tempo o spazio), ambienti costruiti dall'uomo, gli atteggiamenti, i costumi, le regole, le istituzioni e gli altri individui. Sono organizzati in modo tale da indicare due livelli, quello individuale e quello sociale. Il primo livello fa riferimento alle caratteristiche fisiche e materiali dell'ambiente in cui vive l'individuo, il secondo include tutte le strutture, servizi e organizzazioni, nonché regole, atteggiamenti e ideologie, che possono avere un impatto sull'individuo. I fattori ambientali

possono rappresentare, per delle persone con particolari condizioni di salute, dei “facilitatori”, favorendo la performance, o delle “barriere”, e quindi avere un effetto limitante. I termini “facilitatore” e “barriera” fanno infatti riferimento a tutti quei fattori, come ambienti fisici accessibili, ausili, tecnologie nonché atteggiamenti delle persone, servizi, sistemi e politiche, la cui assenza o presenza può modificare la performance di una persona, riducendone la condizione di disabilità o al contrario limitandone il funzionamento creando disabilità.

L’ICF introduce, quindi, il concetto innovativo della classificazione dello stato di salute della persona, spostando, il fuoco del problema sulla vita, su come le persone vivono rispetto al proprio contesto fisico, psicologico, storico, culturale e su come tali condizioni possano essere migliorate o ostacolate dalla possibilità concreta di poter raggiungere una vita soddisfacente a livello sociale e produttivo. Di conseguenza, ogni processo rivolto a migliorare la condizione e a favorire l’integrazione delle persone con disabilità richiederebbe un’azione sociale e alla società in senso lato sarebbe richiesta la responsabilità di attuare i cambiamenti comportamentali e ambientali necessari a consentire a queste persone la loro piena partecipazione in tutti i momenti della vita. Nell’ottica della disabilità si deve riflettere sulla capacità dell’ambiente di garantire alle persone un grado adeguato, sia qualitativo che quantitativo, di salute, sicurezza e accessibilità.

Un’adeguata strutturazione e utilizzo dell’ambiente costruito possono notevolmente contribuire a ottenere una soddisfacente autonomia e un innalzamento della qualità di vita percepita. L’autonomia, infatti, rappresenta per la persona con disabilità la possibilità di esprimere al massimo le proprie capacità; definisce l’ambito all’interno del quale il soggetto può agire secondo la propria volontà riconoscendo il proprio ruolo in relazione all’ambiente che lo circonda e in rapporto agli altri. Ciò che conta, infatti, non sono le modalità o i tempi impiegati per raggiungere un qualsiasi scopo – prefissato dal soggetto se lo vuole – ma la possibilità e la capacità di raggiungerlo, di portare a compimento l’azione in modo autonomo senza bisogno di un aiuto dall’esterno, se può. Un progetto attento al funzionamento di una persona non è solo rispettoso delle persone che hanno più difficoltà, ma si dimostra un progetto più attento all’uomo in generale e, in definitiva, un progetto più agevole per tutti: infatti le soluzioni che assicurano alle persone con problemi di funzionamento la piena fruibilità risultano essere agevoli e positive per tutti, anche per quelli che hanno minori o nessun problema di funzionamento.

6. La rivoluzione culturale dell’ICF e il significato di salute

Le statistiche attualmente fornite dall’Eurostat dicono che circa trentotto milioni di persone, un europeo su 10 di tutte le età, sono disabili. Questi milioni di persone con disabilità non formano un gruppo omogeneo facilmente raggiungibile o interpretabile. Infatti, a seconda che si tratti di disabilità cognitive, sensoriali o motorie o a seconda di come si valuti l’ambiente e il ruolo da questo giocato come barriera, possono presentare ostacoli di tipo diverso che devono essere affrontati in modi diversi e, a seconda dei criteri di inclusione ed esclusione, potremmo avere dati molto diversi. L’ICF, evitando il modello di definizione “a priori” della disabilità, permette di superare le difficoltà derivanti dall’includere in queste cifre solo alcuni gruppi predefiniti e l’esclusione di quei gruppi che sulla base della definizione stessa data dall’ICF hanno disabilità.

I nuovi significati di salute e promozione della salute, intesa come attenzione al benessere e alla qualità della vita della persona, hanno finito per ridefinire il concetto di disabili-

tà. La disabilità, non è più la prerogativa di un gruppo di persone ben caratterizzate, ma può coinvolgere ogni essere umano, colpito da una perdita più o meno grave (o più o meno temporanea) della propria salute e inserito in un contesto ambientale sfavorevole. Questo concetto universale è alla base della rivoluzione culturale imposta dall'ICF.

La salute da sempre è vissuta come bene prezioso. Non si può tuttavia pensare alla salute, in modo astratto, come a una condizione ideale dell'uomo, ma dobbiamo cercare di viverla, nel suo rapporto con la malattia, nel suo essere condizione per affrontare la realtà e il mondo che ci circonda, dotandoci di un sano realismo che ci faccia capire la naturale dinamica del rapporto salute-malattia.

Durante la Conferenza OMS "Salute e Disabilità", svoltasi nell'aprile 2002 a Trieste dal discorso di apertura dell'allora Direttore Generale dell'OMS, Gro Harlem Brundtland, sono emersi importanti indicazioni circa la concezione della salute. Si è considerato il fatto che per troppo tempo gli investimenti sulla salute sono stati visti, da parte di molti economisti e politici, quasi come un "lusso" che solo i Paesi sviluppati, dopo aver raggiunto un alto livello di redditi, avrebbero potuto permettersi di attuare, mentre invece proprio la salute di una popolazione è il prerequisito per lo sviluppo e per una crescita economica. Si è arrivati quindi a una semplice conclusione: le malattie sono un freno mentre gli investimenti sulla salute sono un concreto sostegno per lo sviluppo economico e sociale di una popolazione. Altro elemento da valutare attentamente è che migliorare la salute di un individuo, o di una popolazione, non consiste solo nella riduzione della morte prematura dovuta a una malattia o traumatismo. La salute, infatti, riguarda anche il funzionamento, la capacità di ognuno di vivere la propria vita pienamente e come membro della società. Ma per migliorare la salute sono necessari gli strumenti per misurarla e misurare i cambiamenti apportati dai diversi interventi. Il modello descritto nell'ICF riflette i cambiamenti di prospettiva nella disabilità che sono presenti sin dagli anni Settanta e che sono enunciati nei tre principi alla base dell'ICF: universalismo, approccio integrato, modello interattivo e multidimensionale del funzionamento e della disabilità.

L'ICF classifica la salute e gli stati di salute a essa correlati. È un capovolgimento di logica: *mentre gli indicatori tradizionali si basano sui tassi di mortalità, l'ICF pone come centrale la vita delle persone affette da una patologia; permette quindi di evidenziare come esse convivono con la loro condizione e come sia possibile migliorarla affinché possano contare su un'esistenza produttiva e serena. L'ICF propone il modello biopsicosociale della disabilità, un modello che riesce a ovviare alla contrapposizione tra il modello puramente "medico" e quello puramente "sociale" di disabilità.*

Perciò, la classificazione ICF rappresenta un'autentica rivoluzione nella definizione e, quindi, nella percezione, della salute e della disabilità.

7. Una nuova concezione della disabilità e il modello biopsicosociale

Così come il concetto di salute anche il concetto di disabilità è un concetto universale. Quando si parla di concetto universale si intende la disabilità come evento proprio dell'essere umano, al di là del tempo, dello spazio e delle differenze geografiche e culturali. Uno degli strumenti fondamentali nella diffusione di questa nuova cultura è l'utilizzo di una terminologia universale. È quindi indispensabile fornire un linguaggio comune che permetta di comunicare e chiarire cosa si intende per disabilità e quali siano i concetti che appartengono a tutti noi a prescindere dalle differenze culturali o geografiche o economiche. Il linguaggio usato nella classificazione ICF è così, per quanto possibile, universale.

89

Leonardi M., «Salute, Disabilità, ICF e Politiche Sociosanitarie». In *Sociologia e Politiche Sociali*, Vol. 8 – 3, 2005, pp. 73-95, Franco Angeli Ed., Mi

La letteratura internazionale propone diversi modelli concettuali per capire e spiegare le disabilità e la funzione; sintetizzando, si può dire che questi modelli possono essere espressi nei termini di una dialettica tra “modello sociale” e “modello medico”.

Nell’ambito del modello sociale della disabilità si identificano principalmente due approcci concettuali diversi.

Il primo approccio, detto dell’universalità dell’handicap, è specificato nel documento americano *Rehabilitation Act* del 1973, in cui si dichiara che l’handicap è una componente naturale dell’esperienza umana e non diminuisce in alcun modo i diritti dell’individuo a godere di una partecipazione totale nella società. La disabilità è qui definita come una condizione umana e non come la caratteristica distintiva di un gruppo isolato di persone. La disabilità, che attraverso lo spazio, il tempo e le popolazioni umane, è parte costitutiva della variabilità umana ed è quindi universale è però vissuta in modo diverso dal singolo o dalle diverse popolazioni. Le conseguenze politiche di questo approccio esigono una politica sociale che, secondo alcuni autori, demistifichi la “specificità dell’handicap”. Per i sostenitori di questo approccio alla disabilità, solo quando avremo accettato il fatto che la disabilità è praticamente universale e che tutte le sue dimensioni, inclusa quella biomedica, fanno parte del processo sociale per il quale il significato di disabilità sarà negoziato, solo allora sarà possibile comprendere pienamente quali sono le conseguenze che la politica sociale può avere riguardo a questo problema. L’OMS ha deciso di adottare questo principio come base culturale dell’ICF contrapponendo questa scelta al rifiuto del così detto “modello minoritario” espresso dall’*American with Disabilities Act*.

Nell’*American with Disabilities Act* del 1990, si dichiara che le persone handicappate costituiscono una minoranza distinta e isolata che ha subito delle restrizioni e delle limitazioni. Questo approccio, che vede il disabile come appartenente a un gruppo minoritario, rifiuta in toto l’approccio universalistico e considera la disabilità come la caratteristica determinante di un gruppo sociale minoritario.

L’ICF adotta il modello universale di disabilità, contrapposta al modello minoritario.

Il modello sociale delle disabilità, in sintesi, vede la questione principalmente come un problema creato dalla società e, in primo luogo, in termini di piena integrazione dell’individuo all’interno di essa (facilitata o inibita). La disabilità non è, quindi, l’attributo di un individuo, ma piuttosto una complessa collezione di condizioni, molte delle quali sono create dall’ambiente sociale. Ne deriva che la gestione del problema richiede azioni sociali ed è responsabilità collettiva della società, nel suo complesso, implementare le modifiche ambientali necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale. In altri termini, il problema è attitudinale o ideologico e richiede cambiamenti sociali, cosa che a livello politico diventa un problema di diritti umani. Le disabilità diventano, in breve, una questione politica.

Il modello medico della disabilità, quello su cui prevalentemente si basava l’ICIDH 80, invece, la definisce come un problema personale, una deviazione osservabile rispetto a dei parametri biomedici di struttura e di funzione, come risultato diretto di una malattia, o di un traumatismo o di un’alterazione dello stato di salute. In ambito sanitario, in genere, si lavora basandosi sulla diagnosi, la quale però, da sola, è assolutamente insufficiente a predire quali saranno, nei diversi ambiti della vita delle persone con disabilità, le limitazioni nei livelli di partecipazione. La diagnosi medica da sola, infatti, non può predire quali saranno le limitazioni sofferte dall’individuo con disabilità. L’approccio puramente biomedico è rifiutato dalle persone con disabilità e spesso da coloro che lavorano nel campo della disabilità, poiché, sebbene sia innegabile che alcuni aspetti della disabilità possano essere studiati da un punto di vista medico, tuttavia non può essere ignorato il ruolo dell’ambiente nella

genesì della disabilità. La gestione delle disabilità secondo il modello medico mira alla loro cura oppure all'adattamento a esse da parte dell'individuo e a un cambiamento comportamentale da parte dell'individuo. L'assistenza medica è vista come la questione prioritaria e, a livello politico, la risposta principale è quella di modificare o riformare le politiche di assistenza sanitaria.

L'ICF è basato su un'integrazione dei due modelli medico e sociale. Per cogliere l'integrazione delle varie dimensioni della disabilità e del funzionamento, l'approccio utilizzato nella Classificazione dell'OMS è l'adozione del modello di tipo "biopsicosociale". L'ICF propone quindi un modello di sintesi che fornisca una visione coerente delle diverse dimensioni della salute a livello biologico, individuale e sociale, proponendo un modello universale di salute e disabilità, con ricadute di grande portata sulla pratica medica e sulle politiche sociali e sanitarie internazionali.

Salute e disabilità condividono le stesse dimensioni concettuali. La disabilità non è il problema di un gruppo minoritario all'interno della comunità, quanto piuttosto una condizione che ognuno può sperimentare durante la propria vita. L'ICF quindi non è una classificazione che riguarda un gruppo; essa riguarda "tutti", poiché tutti possono avere una condizione di salute che, in un contesto ambientale sfavorevole, diventa disabilità.

8. Chi sono le persone con disabilità

Affrontando alla radice il tema della disabilità si giunge, inevitabilmente, a porsi delle domande sull'uomo, a riflettere sull'uomo "normale", sul tipo medio che per molto tempo è stato considerato, e per alcuni aspetti lo è tutt'oggi, l'unico rappresentante a pieno titolo della razza umana: esempio di quell'utenza "reale" a cui si fa riferimento nella progettazione a qualsiasi livello, dall'urbanistica al *design*, dalla legislazione alla ricerca scientifica.

Tuttavia risulta piuttosto difficile definire quali siano le caratteristiche dell'uomo che vorremmo definire "normale", soprattutto quando risulta evidente che non si può fare riferimento alle consuetudini o ai costumi di una specifica cultura per elaborare un criterio di valutazione comunemente accettabile che faccia riferimento alla stessa natura dell'uomo. Risulta, allora, ancora più evidente come fare delle distinzioni fra "normali" e "disabili" sia quanto mai scorretto.

Superata l'idea di "uomo normale" vediamo avanzare subito un altro concetto sempre legato all'idea di persona disabile: il dualismo sano-malato.

Spesso il raffronto sano-malato tende a richiamare la distinzione normale-non normale sopra accennata. La salute è una delle possibili condizioni in cui può trovarsi l'uomo così come lo è la malattia. Anche il concetto stesso di "disabile" come malato non è corretto: vi sono persone disabili che si trovano in una determinata condizione non a seguito di una patologia, ma per cause accidentali (incidenti sul lavoro, incidenti d'auto, traumi subiti al momento della nascita, etc.) all'opposto, e in modo paradossale, accade che non si consideri la persona malata come persona disabile, a seguito del contenuto negativo che si attribuisce alla parola "disabile". In questo modo una persona cardiopatica, asmatica, depressa o obesa difficilmente viene considerata disabile, anche se presenta delle evidenti difficoltà, cioè delle non abilità.

In Europa, secondo lo studio pubblicato dalla Brunel University, non esiste una definizione comune per definire "chi sono le persone con disabilità".

L'ICF, riflettendo le definizioni "a priori" e classificando il funzionamento e l'ambiente, permette di rivedere anche la definizione di "persona con disabilità".

La verità è che, a livello italiano e internazionale, l'applicazione dell'ICF è ancora tutta da fare. L'Italia è comunque tra i Paesi più attivi in questo sforzo collettivo.

9. L'ICF in Italia. Il *Disability Italian Network* e il Progetto pilota "ICF e politiche del lavoro"

Sin dalla sua pubblicazione nel 2001, l'ICF ha incontrato un terreno favorevole in Italia. In molti settori, particolarmente nella scuola, l'Italia ha infatti diverse leggi che trovano nell'ICF uno strumento metodologico utile per la loro corretta applicazione (per esempio la legge 328/2000 per la definizione del percorso individuale di cura e *care*). Ci sono poi le linee guida per la riabilitazione del 1998 che suggeriscono ai riabilitatori di fare un piano riabilitativo della persona avendo presente il modello concettuale dell'ultima classificazione dell'OMS disponibile (che è appunto ICF 2001).

La II Conferenza Nazionale sulla Disabilità svoltasi a Bari nel febbraio del 2003 ha chiaramente identificato nell'ICF lo strumento di riferimento per lo sviluppo di azioni nell'ambito della disabilità in Italia. Nel febbraio 2003, alla seconda Conferenza nazionale sulla Disabilità svoltasi a Bari, in concomitanza con l'apertura dell'Anno Europeo delle Persone con Disabilità, i diversi gruppi nazionali di lavoro hanno infatti identificato come importante punto di partenza e di riferimento il modello di salute e di disabilità proposto dall'ICF.

Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali Italiano, accogliendo anche le raccomandazioni di Bari, intende utilizzare l'ICF, nell'ambito delle proprie competenze e dei propri ambiti e per raggiungere questo obiettivo. Alla Conferenza di Chiusura dell'Anno Europeo, svoltasi a Roma nel dicembre 2003 con rappresentanti di 25 Paesi Europei, ha presentato il "Progetto ICF in Italia: Progetto pilota ICF e politiche del lavoro". Questo progetto è promosso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali Italiano e affidato, per la parte esecutiva, all'Agenzia Italia-Lavoro e per la parte di *training* e di ricerca scientifica al *Disability Italian Network* (d'ora in poi DIN)⁴. Il Ministro del Welfare, nel presentare il Progetto a Roma, ha sottolineato che accettare la filosofia dell'ICF vuol dire conside-

⁴ Nel 2003, sciolto dall'OMS il primo DIN a seguito della pubblicazione dell'ICF in lingua italiana, si è costituito formalmente il *Disability Italian Network*, che è una associazione *non-profit* per la formazione, lo sviluppo e la diffusione in Italia della Classificazione ICF Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) e degli strumenti ICF (*ICF checklist*, WHO DAS 2, *core sets*, *ICF children and youth version* e strumenti correlati) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Il DIN, composto da esperti che hanno seguito tutto il lavoro di e su l'ICF svolto in Italia a partire dal 1998 ha preparato con l'OMS il WHO-DIN Corso base e il WHO-DIN Corso avanzato su ICF. Il DIN è il referente italiano dell'OMS per quanto riguarda tutta l'attività connessa all'ICF e ai suoi strumenti: clinica, formazione e ricerca. Dal 2003 il DIN è un'associazione senza fini di lucro della quale fanno parte medici, psicologi, riabilitatori, sociologi, statistici, architetti, educatori e rappresentanti di ONG di persone e famiglie con disabilità che provengono da tutto il territorio nazionale. Il ruolo e le potenzialità del DIN sono state riconosciute e apprezzate anche dal Governo Italiano che ha scelto il DIN come partner scientifico per la messa a punto del "Progetto ICF in Italia: progetto pilota ICF e politiche del lavoro". Grazie anche all'impulso dato dal progetto sviluppato dal Ministero del Welfare e affidato per la realizzazione tecnica a Italia-lavoro, il DIN ha approntato un'articolata proposta formativa, in collaborazione con esperti designati dall'OMS.

rare la disabilità un problema che non riguarda i singoli cittadini che ne sono colpiti e le loro famiglie ma, piuttosto, un impegno di tutta la comunità, e delle istituzioni innanzitutto, che richiede uno sforzo e una collaborazione multisettoriale integrata. Un approccio nel quale gioca un ruolo strategico la stretta collaborazione tra i diversi livelli di responsabilità istituzionale (sussidiarietà verticale) e tra le istituzioni, le associazioni e il privato sociale (sussidiarietà orizzontale). Ha detto inoltre che dalla collaborazione intersettoriale e da un approccio integrato è possibile, pertanto, individuare soluzioni che diminuiscano la disabilità di una popolazione.

A livello internazionale l'Italia è il primo Paese che adotta l'ICF in un progetto ministeriale e questo ha destato grande interesse sia all'OMS che presso tutti i centri collaboratori OMS, le istituzioni e i governi che in altri Paesi stanno conoscendo l'ICF e valutando come utilizzarlo.

Il "Progetto pilota ICF e Politiche del lavoro" rappresenta la prima serie di azioni, di tipo sperimentale e riguarda il complesso settore delle Politiche del Lavoro, con particolare riferimento al ruolo svolto dai Servizi per l'Impiego per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità. In seguito, le esperienze maturate potranno essere capitalizzate e diffuse verso altri settori interessati all'utilizzo della nuova classificazione come il Ministero della Salute, il Ministero dell'Istruzione e della Ricerca scientifica, le Regioni etc..

Nell'implementazione dell'ICF in Italia è importante utilizzare tale strumento per avviare le attività di raccolta di dati sulla salute e disabilità della popolazione, usando criteri comuni e comparabili in maniera interdisciplinare. Una diffusa conoscenza dello strumento, acquisita sia tramite il progetto del Ministero, sia con l'opera di diffusione del DIN con molte Regioni e Istituzioni, favorirà lo scambio di informazioni e, quindi, una migliore comunicazione tra operatori con *background* differente su temi diversi di salute e disabilità. Il DIN ha inoltre fornito corsi base e avanzati su ICF a diverse Regioni (Lazio, Piemonte, Toscana). L'ICF è inoltre riconosciuto come strumento utile per la pratica clinica da numerose società scientifiche (SIMFER, SIN, SIRN, AIFI, SINPIA, etc.) che ne stanno studiando le applicazioni specifiche.

Sviluppando una formazione sull'ICF usufruibile da tutti, e rispondendo così a una crescente richiesta che proviene dai settori più diversi della realtà italiana, il progetto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, unito agli altri progetti formativi del territorio nazionale, garantirà lo sviluppo di una corretta applicazione della Classificazione in Italia.

La rete dei Centri Collaboratori dell'OMS, e l'OMS stesso, è informata sullo svolgimento dei lavori in Italia dal DIN, che fornisce un rapporto regolare sullo sviluppo del lavoro in Italia.

10. Da *compliance* a *concordance*: il ruolo dell'ICF

Nell'ambito di un discorso su salute e disabilità non possiamo ignorare che oggi è in atto un nuovo approccio alla salute e alla malattia. La ricerca, a livello internazionale, si sta infatti, muovendo, seppure con difficoltà da un approccio basato sulla malattia a un approccio basato sul paziente, sulla persona. Stiamo passando da un rapporto di *compliance* a un rapporto di *concordance*, cioè da un approccio di tipo paternalistico a un approccio che ha come modello l' "accordo terapeutico". Questo significa che in qualche modo c'è un nuovo ruolo per i pazienti. Il *British Medical Journal*, sin dal giugno del 2003, sta sostenendo questo nuovo ruolo: i pazienti devono sapere che cosa chiedere, come chiederlo e come ottenerlo. Solitamente la relazione medico/paziente è sbilanciata sul modello paternalistico

(*compliance*), nel quale il medico decide da solo che cosa sia bene per il paziente. Nella transizione epidemiologica attuale, già precedentemente descritta, ci confrontiamo con malattie con le quali si può vivere per tanti anni, con malattie che non sono direttamente mortali ma che causano grande disabilità. In queste situazioni si sviluppa un nuovo *agreement* nel quale vale il principio che il medico, che non può *guarire* deve però *prendersi cura* del paziente e deve stabilire, insieme con il paziente, le tappe di un'assistenza che garantisca la miglior qualità della vita possibile. E' questa la mentalità nuova, la strategia della *concordance*, che si dovrebbe creare nel settore sanitario, e anche in quello sociale, e che invece ci trova, drammaticamente, impreparati. L'ICF in questo può aiutare molto perché introduce e definisce, in termini scientifici, le aree in cui si può influire sulla qualità della vita della persona. Questo è un passaggio molto delicato e molto difficile: comporta un nuovo ripensamento della stessa professione del medico e della stessa professione di tutti gli operatori sanitari e di quelli del sociale.

L'ICF stimola, a mio parere, nuove riflessioni perché riporta le questioni della salute e della disabilità al livello dei problemi concreti delle persone, dei loro bisogni, delle loro funzioni e attività. Che ruolo ha la ricerca in questa attenzione alla persona nella sua complessità? Che cosa significa e che cosa comporta aprire un dibattito sulla scienza medica e sulle scienze sperimentali, usando strumenti che non appartengono soltanto al dominio delle scienze? Occorre ripensare anche le fasi della ricerca scientifica se si vuole tenere conto che è necessario stabilire una *concordance* tra medico e paziente e che questo nuovo rapporto non può non orientare la ricerca stessa. In altri termini, senza avere la pretesa di esaurire un argomento così vasto e complesso, occorre riaffermare che la ricerca deve orientarsi in tre settori: *basic oriented research*, *disease oriented research* e *patient oriented research*.

L'ICF a mio parere si inquadra perfettamente in quest'ultimo settore perché fornisce una guida, un modo di lavorare. Ma non dobbiamo scordare che la *patient oriented research* è caratterizzata da quattro fattori: la passione, la pazienza, l'*agreement* con il paziente e, purtroppo, le pochissime risorse economiche, perché non costituisce la modalità tradizionale in cui la ricerca investe. Ma alle persone interessa principalmente che la ricerca sia orientata sui loro bisogni.

Questo passaggio fondamentale da *compliance* a *concordance* può essere guidato dall'ICF: sul come farlo non è facile dare una risposta immediata, ma questo nulla toglie al fatto che sia un cammino di ricerca che va sviluppato anche nel settore della salute.

11. Conclusioni e prospettive

L'ICF riconosce che ogni essere umano può avere un problema di salute e chiarisce il ruolo fondamentale dell'ambiente nel determinare la disabilità. La disabilità è un evento che può riguardare chiunque. L'ICF quindi è uno strumento di riferimento per il *mainstreaming* dell'esperienza di disabilità e la riconosce come un'esperienza umana universale. Si tratta, a mio parere, di un'autentica rivoluzione nella definizione e, quindi, nella percezione della salute e della disabilità è estremamente rilevante il fatto che, evidenziando l'importanza di un approccio integrato, per la prima volta, si tenga conto dei fattori ambientali, classificandoli in maniera sistematica. La nuova classificazione prende infatti in considerazione gli aspetti contestuali della persona, e permette la correlazione fra stato di salute e ambiente arrivando così alla definizione di disabilità come: "una condizione di salute in un ambiente sfavorevole". Mi preme sottolineare il cambiamento che questo approccio e que-

ste parole producono introducendo il concetto di persona. È a mio parere indispensabile approfondire come l'ICF possa influire sul nostro modo di intendere la politica, attraverso una riflessione sul significato stesso di *persona*. Occorre recuperare una nozione di persona che si estenda a tutti gli uomini, in tutte le loro condizioni di salute e in tutte le fasi della loro vita: le persone non sono solo le loro qualità estrinseche, ma anche il loro corpo. È questo un concetto che l'ICF sposa, anche se forse non era il concetto di cui, inizialmente, si pensava di discutere per definire una classificazione, ma risulta imprescindibile da tale dibattito: qualunque sia non solo la persona, ma anche lo stato fisico della persona, non possiamo più prescindere dal confrontarci con quello che per noi l'ICF introduce, il concetto di persona nella sua interezza, cioè ognuno di noi. Non c'è più un gruppo a parte, una definizione separata, "altro da me". Non potremo più pensare a leggi per "gruppi a parte", perché con l'ICF parliamo di noi e, quindi, introduciamo un modello universale. Parliamo, quindi, di diritti e in particolare del diritto alla salute, ma parliamo anche di una discriminazione basata sulle differenti condizioni di salute, ovvero su quello che io vedo, sul corpo, su quello che è la persona. Molte persone, tutti noi forse, abbiamo qualche menomazione, qualche disabilità, ma la disabilità è parte della vita, se è vero che tutti possiamo avere una condizione di salute e il funzionamento di una persona può essere determinato a tre livelli (e questo l'ICF lo sistematizza molto chiaramente): al livello del corpo, della persona e della società. Quindi, anche le soluzioni per la persona vanno individuate a questi tre livelli. Il passaggio fondamentale, anche in Italia, come è stato affermato in numerose occasioni, è stato quello che è avvenuto dalla nozione di "handicappato" a quella di "persona con disabilità". In questo modo usciamo dallo schema mentale per il quale vi sono gruppi separati per i quali facciamo cose speciali. Le persone con disabilità siamo tutti noi che abbiamo o potremo avere in futuro problemi di funzionamento, più o meno gravi.

Con l'ICF, l'OMS ci fornisce uno strumento straordinario che ci permette di misurare e classificare la salute e gli stati di salute correlati della persona. Questa interrelazione di concetti, persona e ambiente, corpo e ambiente, cioè un modello biopsicosociale, è la base concettuale da cui si deve partire. Non è possibile, infatti, considerare solo alcune parti di questo sistema, di questo cambiamento culturale, non possiamo decidere, per esempio, che ci piace lavorare sulla limitazione dell'attività, ma ci dà fastidio intervenire sulla restrizione alla partecipazione. Se è vero, come è vero, che stiamo parlando dell'interezza della persona e che la sua disabilità deriva dall'interazione con una "malattia X", con il suo ambiente, tutto questo concetto va considerato integralmente e l'intervento non può che essere globale.

Questa classificazione, con le sue diverse componenti, serve a fornire una base scientifica e a creare un linguaggio comune e permette di comparare dati, ma fa molto di più, perché in qualche modo si inserisce in un grande dibattito medico, sociale e politico. Politicamente, infatti, accettare l'impostazione dell'ICF comporta delle conseguenze a mio parere rilevanti. Per esempio, se valutiamo alla luce dell'ICF la legge 328/2000 che indica che per rispettare il diritto della persona è fondamentale identificare un "percorso individuale", dobbiamo riconoscere che non possiamo dividere la persona in una "parte medica" e in una "un parte sociale" e, di conseguenza, non possiamo pensare di assicurare l'"intervento medico" e di disinteressarci della "parte sociale" in nome del fatto che questi aspetti non riguardano la medicina perché sono di competenza del "sociale". E viceversa. Accettare una logica di separazione significa tradire l'ICF ed essere, in ultima analisi, "irrispettosi delle persone". Anche la diagnosi, quella su cui noi basiamo gran parte delle nostre progettualità, da sola non ha più senso perché ciò che deve essere preso in considerazione è il funzionamento e il contesto. Due persone, per esempio, possono avere lo stesso problema al ginoc-

chio, ma un diverso funzionamento. Il contesto è imprescindibile. L'ICF ci mette davanti a questi fatti.

Infine, se i dati sulla disabilità sono quelli che ci servono per costruire le nostre politiche, allora ci mancano ancora dati adeguati a livello di misurazione del funzionamento delle persone, delle attività e della partecipazione e non disponiamo perciò, a livello di salute, di informazioni fondamentali e, allo stato attuale, non siamo in grado di rispondere alla domanda “quante sono le persone con disabilità?”.

L'ICF però ci permette di rispondere alla domanda: “in che cosa consiste concretamente la disabilità?” e questo è un buon punto di partenza.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Battaglia, M., Russo, E., Bolla, A., Chiusso, A., Bertelli, S., Pellegrini, A., Borri, G. e Martinuzzi, A.
2004 *International Classification of Functioning, Disability and Health in a Cohort of Children with Cognitive, Motor, and Complex Disabilities*, in «Dev Med Child Neurol», 46, 2, pp. 98-106.
- Belletti, F. (a cura di)
2004 *Dopo di noi, insieme a noi. Famiglie e Servizi nella cura dei disabili adulti*, Edizioni San Paolo, Torino.
- Charpentier, P. e Aboiron, H.
2004 *Classificazione Internazionale degli handicap*, in Encyclopédie Médico – Chirurgicale I, pp. 1-4.
- Del Zanna, G. (a cura di)
1995 *Uomo Disabilità Ambiente, ricerca dei criteri per una progettazione accessibile*, Abitare Segesta documenti.
- European Commission,
2002 *Definition of Disability in Europe: a Comparative Analysis - Study Prepared by Brunel University*, European Commission, Directorate-General for Employment and Social Affairs.
- Iezzoni, L.I. e Greenberg, M.S.
2003 *Capturing and Classifying Functional Status Information in Administrative Databases WHO's ICF and Functional Status*, in «Health Care Financing Review», 24, 3, pp. 61-76.
- Leonardi, M.
2003a *ICF: la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Proposte di lavoro e di discussione per l'Italia*, in «Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa», 17, 1.
2003b *Disabilità oggi: la classificazione internazionale della funzione e della disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. ICF-2*. in R. Valobra, *Trattato di Medicina fisica e Riabilitazione*, Torino, UTET.
- Olesen, J. e Leonardi, M.
2003 *The Burden of Brain Diseases in Europe*, in «European Journal of Neurology», 10, pp. 471-477.
- Reynolds, S.L. e Silverstein, M.
2003 *Observing the Onset of Disability in Older Adults*, in «Social Science & Medicine», 57, pp. 1875-1889.

- Schneider, M., Hurst, R., Miller, J. e Üstün, T.B.
 2003 *The Role of Environment in the Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, in «Disability Rehabilitation», 25, 11-12, pp. 588-595.
- Schneider, M., Leonardi, M. e Üstün, T.B.
 2003 *Health and Disability: The role of the World Health Organization and other United Nations Organizations in Child, Adolescent and Family Development*, in R. M. Lerner, F. Jacobs e D. Wertlieb (eds.), *Promoting Positive. Child, Adolescent, and Family Development: A Handbook of Program and Policy Innovations*, London, Sage.
- Üstün, T.B., Chatterji, S., Bickenbach, J., Kostanjsek, N. e Schneider, M.
 2003 *The International Classification of Functioning, Disability and Health: a New Tool for Understanding Disability and Health*, in «Disability Rehabilitation», 25, 11-12, pp. 565-571.
- Üstün, T.B., Chatterji, S., Kostanjsek, N. e Bickenbach, J.,
 2003 *WHO's ICF and Functional Status Information in Health Records*, in «Health Care Financing Review», 24, 3, pp. 77-88.
- World Health Organization
 1980 *The International Classification of Impairments, Disability and Handicap: a Manual of Classification Relating to Consequences of Diseases*, WHO, Geneva.
 1992 *Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati*, decima revisione, Ginevra.
 1999 *The Global Burden of Mental and Neurological Problems*, Fact Sheet 217, November 1999, WHO, Geneva.
 2001a *International Classification of Functioning, Disability and Health*, WHO, Geneva.
 2001b *Towards a Common Language for Functioning and Disability: ICIDH-2. The International Classification of Functioning, Disability and Health*, WHO, Geneva.
 2001c *WHO Publishes New Guidelines to Measure Health*. WHO Press release WHO/48.15 November 2001, WHO, Geneva.
 2001d *World Health Report 2001. Mental Health: New Understanding, New Hope*, WHO, Geneva.
 2002 *ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Gardolo-Trento.
 2004 *ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute – Short Form*, Erickson, Gardolo-Trento

RIFERIMENTI LEGISLATIVI IN ITALIA

- Legge 5 febbraio 1992 n° 104, *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* 17 febbraio 1992, n. 39, S.O.
 Legge 12 marzo 1999 n° 68, *Norme per il diritto al lavoro dei disabili*, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* 23 marzo 1999, n. 68, S.O.
 Legge 8 novembre 2000 n° 328, *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* 13 novembre 2000, n. 265, S.O.
 DPR 3 maggio 2001, *Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2001-2003*, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* 6 agosto 2001, n. 181, S.O.

97

Leonardi M., «Salute, Disabilità, ICF e Politiche Sociosanitarie».
 In *Sociologia e Politiche Sociali*, Vol. 8 – 3, 2005, pp. 73-95, Franco Angeli Ed., Mi