

**ICF. La Classificazione del Funzionamento della Disabilità e della Salute
dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.
Proposte di lavoro e di discussione per l'Italia
Dr. Matilde Leonardi***

*Dirigente Medico, Neurologo, Pediatra
Direzione Scientifica,
Responsabile Ricerca "Disabilità"
Istituto Nazionale Neurologico C. Besta.
Via Celoria 11. Milano
WHO Medical Officer, CAS group/EIP cluster. WHO Ginevra
e-mail: leonardi@istituto-besta.it

Abstract

Questo articolo si propone di descrivere la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della salute dell'OMS, l'ICF. Vengono presentati i principi alla base dell'ICF e il passaggio concettuale dalla classificazione sperimentale ICIDH 80 all'ICF. Viene descritto che cosa è la WHO-FIC, Family of International Classifications dell'OMS, in cui l'ICD10 descrive la diagnosi, l'eziologia, e l'ICF il funzionamento, la disabilità .

Questo articolo si propone soprattutto di evidenziare in quali settori l'ICF può essere uno strumento molto importante per l'Italia e l'autore pone diverse domande, alcune lasciate senza risposta, così da aprire un dibattito con e tra i lettori. Vengono identificate le aree di possibile utilizzazione dell'ICF: ricerca, formazione, statistica, riabilitazione, nella valutazione della invalidità ecc.

L'autore si prefigge inoltre di aprire il dibattito su l'ICF con tre domande: I disabili sono sani ? A che livello poniamo la salute, e quindi la disabilità, in Italia? Che Paese vorremmo avere tra 20 anni, alla luce delle linee di lavoro proposte nell'ICF?

Introduzione

Il crescente bisogno di avere informazioni sulla mortalità delle popolazioni assieme alla necessità di avere dati sulla morbilità e sugli esiti non fatali delle malattie ha evidenziato la necessità di rappresentare la salute della popolazione in modo che siano rappresentate sia le aspettative di salute che i deficit di salute.

La necessità quindi di avvalersi di misure di popolazione per comparare la salute tra diverse popolazioni, della stessa popolazioni in momenti diversi, e quindi di determinare la priorità che emergono dall'equilibrio tra rispondere a cause mortali o non mortali.

La diagnosi da sola non è assolutamente in grado di predire quali siano i bisogni di servizi, la lunghezza della ospedalizzazione, i livelli di cura avuti, i livelli di funzionamento della persona.

Il fatto di avere una malattia non necessariamente porta a prevedere che sarà data una pensione di invalidità, né fa capire quale sia la performance sul lavoro o a scuola, né ci dice nulla sulla integrazione sociale o meno della persona. Questo vuol dire quindi che quando usiamo la DIAGNOSI, in modo isolato, come facciamo quando usiamo i codici dell'ICD (International Classification of Diseases), non abbiamo nessuna delle informazioni che ci servono per fare un piano di lavoro o una pianificazione sui bisogni.

Allocare risorse per la salute/sanità, tanto più quando queste scarseggiano, deve basarsi sulla importanza (o sull'impatto) che la malattia ha sulla popolazione. L'aver utilizzato la MORTALITA' come indicatore di salute ha avuto l'effetto di aver limitato in maniera importante l'attenzione che si è data alle malattie che hanno bassa mortalità, ma alta disabilità e importante prevalenza. L'uso di indicatori tradizionali ha infatti portato a una grave sottostima delle malattie croniche invalidanti, come ad esempio le malattie neurologiche o quelle psichiatriche, poiché queste hanno bassa mortalità e causano importante disabilità. Il numero di morti, 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 e il generale invecchiamento della popolazione, la cosiddetta “transizione epidemiologica”, accrescono la preoccupazione e le difficoltà di chi deve valutare in maniera globale la salute e la disabilità delle popolazioni.

Queste necessità di programmazione, unite alla scarsità generale di risorse ed alla mutamento del panorama della salute delle popolazioni, hanno evidenziato sempre più la necessità di strumenti e di misure che permettessero, almeno in parte, di ovviare a questi problemi.(1,2,3)

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 maggio 2001 l’Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato la “Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e disabilità”, l’ICF, che 191 Paesi riconoscono come la nuova norma per classificare salute e disabilità. (4)

La Classificazione ICF è, infatti, lo strumento dell’Organizzazione Mondiale della Sanità per descrivere e misurare la salute e la disabilità delle popolazioni. L’ICF è il risultato di 7 anni di un lavoro svoltosi in 65 Paesi, e che è partito dalla revisione della vecchia classificazione ICIDH, pubblicata nel 1980 per prove sul campo. (5,6)

La posizione del Direttore Generale dell’OMS

Come ha dichiarato la Dr.ssa Gro Harlem Brundtland, Direttore Generale dell’OMS, nel suo intervento di apertura della Conferenza OMS Salute e Disabilità, svoltasi nell’aprile 2002 a Trieste con rappresentanti di più di 70 Paesi,…”per troppi anni 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. Personalmente sono invece sempre stata convinta del contrario, ovvero che proprio una popolazione in salute è il prerequisito per lo sviluppo e per una crescita dei redditi di una popolazione. L’OMS ha quindi convocato una Commissione con numerosi tra i principali economisti ed esperti in ambito sanitario per far sì che assieme potessero trovare una linea comune di lavoro. Ebbene alla fine sono arrivati ad una semplice conclusione: le malattie sono un freno per lo sviluppo mentre gli investimenti sulla salute sono un concreto sostegno per lo sviluppo economico. Il lungo dibattito può essere riassunto in tre semplici parole “ la salute innanzitutto”. Migliorare la salute di un individuo, o di una popolazione, non consiste solo nella riduzione della morte prematura dovuta a 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 abbiamo bisogno di strumenti per MISURARLA e per misurare i cambiamenti apportati dai diversi interventi. Qui è dove si inserisce la CLASSIFICAZIONE del FUNZIONAMENTO DELLA DISABILITA’ e DELLA SALUTE, l’ICF . E’ lo strumento universale per descrivere e misurare la salute”...(1)

WHO Family of International Classifications/WHO-FIC.

La Classificazione ICD 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) (7) e l’ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) (4) sono le due classificazioni che compongono la cosiddetta “Famiglia delle Classificazioni Internazionali dell’OMS (WHO Family of International Classifications/WHO-FIC).

Lo scopo principale della WHO-FIC è quello di garantire la comparabilità delle informazioni di salute nei e tra i Paesi, tra gli utenti, e gli addetti specializzati. I principi generali alla base delle classificazioni sono che queste devono essere: scientifiche e internazionalmente valide nella loro essenza così da assicurare una concettualizzazione valida dei diversi domini, una buona applicabilità trans-culturale, e comparabilità di informazioni.

Le Classificazioni della WHO-FIC sono strettamente correlate e sono strutturate in maniera tale da fornire una descrizione appropriata e coerente della salute di una persona o di una popolazione, in un modo che sia condivisibile e approvato a livello internazionale.

L'ICD 10 fornisce la DIAGNOSI e una descrizione del processo e della eziologia della malattia. L'ICF descrive le conseguenze di una condizione di salute 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 persona in un contesto (fisico, sociale, attitudinale ecc.). I fattori contestuali sono quelli che determinano se la persona con una condizione di salute abbia o meno disabilità (4,8). Gli altri elementi importanti da considerare in questa interazione sono i fattori personali (età, sesso, razza, educazione, ecc). Tuttavia attualmente nell'ICF i fattori personali non sono classificati.(9)

Una rivoluzione nella definizione di salute e disabilità

Il modello descritto nell'ICF riflette i cambiamenti di prospettiva nella disabilità che sono presenti sin dagli anni 70 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 ad essa correlati. È un capovolgimento di logica: mentre gli indicatori tradizionali si basano sui tassi di mortalità, l'ICF pone come centrale la **qualità della vita** delle persone affette da una patologia permette quindi di evidenziare come 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, integrandoli, riesce ad ovviare alla contrapposizione tra il modello puramente "medico" e quello puramente "sociale" di disabilità.

La Classificazione ICF rappresenta una autentica rivoluzione nella definizione e quindi nella percezione della salute e della disabilità, ed è estremamente importante il fatto che, evidenziando l'importanza di un approccio integrato, per la prima volta, si tiene 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**. La parola HANDICAP, che in uno studio in diversi Paesi fatto dall'OMS, ha connotazione negativa in moltissime lingue, non sarà più utilizzata(4).

Modello universale e multidimensionale

L'OMS, con l'ICF propone un modello universale di salute e disabilità, con ricadute di grande portata sulla pratica medica e sulle politiche sociali e sanitarie internazionali. Quello di salute è infatti un concetto multidimensionale, così come quello di disabilità. 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" ma riguarda TUTTI poiché tutti possono avere una condizione di salute che, in un contesto ambientale sfavorevole, causa disabilità. L'ICF NON classifica le persone ma gli stati di salute ad essi correlati (4).

Parità tra condizioni di salute e linguaggio neutro

Nell'elaborazione dell'ICF si è adottato un linguaggio neutrale per evitare di 'ghettizzare' le persone. L'ICF mette infatti tutte le condizioni di salute sullo stesso piano, senza distinzioni sulle cause, sulla eziologia; al contrario, a parità di patologia, vengono analizzati i contesti sociale, familiare, abitativo o lavorativo della persona: tutti fattori che possono avere un peso non indifferente sulla qualità della vita. È un capovolgimento di logica: mentre gli indicatori tradizionali si basano sui tassi di mortalità, l'ICF pone come centrale la qualità della vita delle persone affette da una patologia, e permette quindi di evidenziare come le persone convivono con la loro condizione e come sia possibile migliorarla affinché possano contare su un'esistenza produttiva e serena. I criteri

ICF pongono tutte le patologie sullo stesso piano, indipendentemente dalla loro causa. La classificazione non si occupa della diagnosi (che, come già detto, è classificata dalla Classificazione delle Malattie ICD), l'eziologia è infatti diversa da ciò che è rilevante per avere una idea del funzionamento e della disabilità. La questione infatti è un'altra: se una persona, per un motivo di salute, non riesce ad esempio a lavorare, ha poca importanza che la causa sia di origine fisica, psichica o sensoriale o sia originata da una causa civile, di lavoro o di guerra.

Strumento di misura della salute.

Che cosa è la salute? Qual'è la definizione intuitiva di salute? La definizione dell'OMS del 1947 è adeguata per misurare e riportare gli stati di salute? Salute e benessere: come si distinguono? Come determinare il limite di "completa salute"?

Come si misura la salute? Con prospettive temporali: come in una istantanea, oppure come in una valutazione retrospettiva, longitudinale o prospettica.

Come si descrivono gli stati di salute? La descrizione degli stati di salute deve includere i livelli degli stati funzionali usando costrutti di capacità e di performance nei diversi domini (della classificazione).

Cosa introduce l'ICF nella misura della salute? L'ICF va oltre le misure di mortalità e morbosità nel descrivere i diversi ambiti attinenti alla salute e introduce l'ambiente come fattore contestuale determinante nella misura della salute (10).

La vecchia classificazione per prove sul campo: ICIDH 1980.

La classificazione ICIDH del 1980 si basava su un modello sequenziale di base che distingueva fra menomazione, disabilità ed handicap, causata da una malattia.

La menomazione veniva definita come "qualsiasi perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica". Se il danno è causa di una limitazione o la 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.

Ecco allora la disabilità e cioè "qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) delle capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano".

L'handicap è invece "la situazione di svantaggio, conseguente ad una menomazione o ad una disabilità, che in un soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, sesso e fattori socioculturali".

L'importanza di quella definizione risiedeva proprio nell'ammissione che l'handicap è un fenomeno sociale e culturale ed è strettamente causato da fattori ambientali e sociali.

Questo modello, sviluppato comunque dall'OMS solo per prove sul campo, ha ricevuto molte critiche, anche se a suo tempo era servito a mettere un po' di ordine in un settore in cui, perlomeno in termini classificativi, vigeva una assoluta anarchia semantica. Molti Paesi hanno quindi adottato l'ICIDH 1980 nel tentativo di capire meglio cosa fare e come classificare la disabilità (6)

Da ICIDH 1980 a ICF

Come già detto la pubblicazione del 1980 aveva molti limiti concettuali, non ultimo il fatto che il modello di disabilità era consequenziale: hai una malattia quindi hai una menomazione, una disabilità ed un handicap. Numerose revisioni e critiche di questo modello hanno portato l'OMS ad una revisione della pubblicazione del 1980. Alla stesura, elaborazione e validazione della nuova classificazione hanno partecipato 65 Paesi per un lavoro durato sette anni. Per l'Italia il lavoro di revisione è stato fatto dal DIN, Disability Italian Network, venticinque Centri in tutta Italia coordinati dall'Agenzia Sanità della Regione Friuli Venezia Giulia.

L'approvazione dell'ICF da parte dell'Assemblea Mondiale della Sanità nel 2001 ha di fatto cancellato l'utilizzo dell'ICIDH dalla pratica e l'OMS propone 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 ICF. In molti sensi questo è un ribaltamento del concetto di raccolta dati.

L' ICF e la riabilitazione

Le informazioni ricavabili dall'ICF sono utili non solo per studiare la disabilità ma anche e soprattutto per scegliere gli interventi più appropriati.

Ad esempio se il problema è una menomazione o una limitazione dell'attività, l'intervento sarà focalizzato sull'individuo e potrà essere un trattamento medico o chirurgico della menomazione o un trattamento riabilitativo per migliorare la capacità della persona (es. potenziamento forza muscolare, tecniche di apprendimento, modalità di controllo delle emozioni ecc..) (10).

Se il problema è collegato invece più a restrizione della partecipazione a causa di discriminazione, allora l'intervento sarà diretto alla eliminazione di queste cause. L'ICF permette la descrizione delle differenze nella esperienza di disabilità e favorisce la ricerca fatta in maniera globale. Permette inoltre lo sviluppo di chiare e precise strategie di intervento e di valutazione non solo migliorando la capacità della persona ma cambiando l'ambiente così da favorire facilitatori e ad eliminare barriere. I riabilitatori sono capaci di misurare le capacità cognitive e fisiche e di pianificare una strategia di intervento che in genere si focalizza principalmente sul miglioramento delle capacità o abilità residue in maniera da poter svolgere le attività della vita quotidiana. L'ambiente e i fattori personali possono grandemente condizionare l'espressione di queste capacità nella vita di tutti i giorni. Si evidenzia quindi la necessità di uno strumento universale per classificare e di strumenti di valutazione ad esso correlati, in tutte le aree (basilari e sociali) che possano fornire le basi per una valutazione e una ricerca interdisciplinare e che siano gli strumenti che rendono questa ricerca comparabile e confrontabile. Questo è ciò che può fare l'ICF (11,12)

E' inoltre particolarmente interessante la possibilità di paragonare gli outcomes di interventi su popolazioni simili, o tra popolazioni con condizioni di salute diverse. L'ICF infatti permette questo tipo di ricerca distinguendo chiaramente gli interventi e codificando gli outcomes alla luce degli aspetti della disabilità su cui agiscono gli interventi. La riabilitazione è forse il campo in cui l'ICF offre uno dei suoi più rilevanti contributi. La riabilitazione tende a voler ridurre un deficit fisico, cognitivo, emozionale, sociale, le restrizioni e le limitazioni. A livello della funzione o della struttura del corpo, o della menomazione, gli interventi sono principalmente medici o riabilitativi e tendono a prevenire o migliorare le limitazioni del funzionamento a livello della persona o della società correggendo o modificando le funzioni intrinseche o le strutture del corpo e intervenendo potenziando il livello di capacità. Interventi che focalizzino sulla performance attuale della persona possono essere o rivolti al miglioramento della capacità o anche attraverso modificazioni dell'ambiente, eliminando barriere o fornendo facilitatori (ausili, tecnologie innovative ecc.ecc.) così da migliorare la performance nella vita quotidiana (13)

Implicazioni per lo sviluppo di strategie e livelli di azione.

L'utilizzazione di strumenti standard di misurazione della salute e l'accettazione della definizione OMS di disabilità come interazione fra una condizione di salute con un ambiente sfavorevole ci propongono in maniera inequivocabile alcune linee di ricerca per il futuro ma anche alcune linee di lavoro e alcune domande. L'ICF propone tre livelli di osservazione, e quindi di eventuale intervento. E mi fa proporre alcune domande per iniziare e condividere una discussione su quali possono essere i livelli di utilizzo in Italia, rimanendo comunque sempre nell'ambito di una discussione che poi non può che riverberarsi anche all'estero, data la natura stessa dell'ICF che vuole creare un LINGUAGGIO COMUNE, in tutti i sensi.

A livello del corpo (menomazione di funzione o struttura corporea)

La prevenzione primaria e la ricerca biomedica possono evitare la comparsa di malattie che hanno un decorso cronico e che causano menomazioni. La ricerca non è quindi da intendersi solo come un

investimento per il futuro ma come lo strumento che ORA permetta la genesi di nuove conoscenze usando il metodo scientifico per identificare ed affrontare i problemi della salute. La ricerca deve essere libera e sostenuta adeguatamente. Se le promesse della genetica molecolare e della genomica si realizzeranno, la medicina del futuro sarà una "medicina individuale", in cui potrebbe prevalere il carattere predittivo rispetto a quello curativo e preventivo. A quale prezzo? Pollack, un noto biologo molecolare, invita alla prudenza nel valutare le speranze della ricerca biomedica di poter combattere le malattie alla loro radice. Ritiene però necessario che i ricercatori affrontino le loro responsabilità di fronte alla società e "chiedano al maggior numero di interlocutori di aiutarli a stabilire un piano di lavoro". La ricerca è chiamata oggi a dare risposte alla necessità di eliminare le malattie ma anche a limitazioni funzionali, a stati di disagio, di mancanza di benessere, a migliorare la condizione umana, ma non sempre riesce a mantenere le sue promesse e si determina spesso una rincorsa senza fine tra le conquiste della ricerca e le attese della popolazione che spesso non vengono soddisfatte.

Quanto siamo disposti ad investire nella ricerca e dove poniamo le nostre priorità? Conosciamo la salute e la disabilità della nostra popolazione? L'ICF può aiutarci a stabilire priorità per la salute della nostra popolazione? Il piano di lavoro attuale della nostra ricerca in Italia risponde alla necessità di evitare comparsa di malattie e al bisogno di curarle adeguatamente una volta comparse?

A livello della persona (limitazione della attività o restrizione alla partecipazione)

E' a questo livello che la riabilitazione gioca un ruolo importante nel migliorare e ridurre la limitazione dell'attività di una persona e ed è qui che gli ausili e la tecnologia possono migliorare la performance di una persona. Le migliori innovazioni derivanti dalle ricerche biomediche, tecniche e informatiche possono offrire un importante aiuto alla riduzione della disabilità. La persona deve poter scegliere quali, tra tutti gli interventi e gli ausili possibili, sono quelli che rispondono meglio ai suoi bisogni. Il ruolo degli esperti in questo settore è quello di identificare ASSIEME alla persona, sulla base di un modello basato quindi sul FUNZIONAMENTO della persona, e con una attenta valutazione dell'ambiente, quali sono le opzioni migliori per la miglior qualità di vita di quella persona.

Abbiamo strumenti in grado di valutare l'efficacia degli interventi riabilitativi, dell'utilizzo di ausili, e l'efficienza delle innovazioni sull'individuo e sui suoi bisogni? Possiamo misurare la diminuzione della disabilità a seguito di determinati interventi? E qualora ci riuscissimo, riusciamo ad orientare i nostri interventi verso le misure più efficaci? Può una persona essere disabile e sana?

A livello dell'ambiente.

L'ambiente, inteso come fattore contestuale determinante nel definire la disabilità, può essere UNA BARRIERA o UN FACILITATORE. La ricerca può produrre soluzioni tecnologiche che, migliorando l'ambiente della persona, ne diminuiscono la disabilità.

L'ambiente viene identificato dall'ICF nel senso ampio del termine, dal contesto familiare, alla assistenza sociosanitaria, alla scuola, alle politiche sociali e del lavoro presenti in un Paese.

La medicina aveva - e in qualche caso ancora ha - la tendenza a scindere la "malattia" dalla persona che ne è affetta e dal contesto in cui questa vive.

Le reazioni sono le più diverse: singole o collettive, interessare il mondo del lavoro o quello del tempo libero, quello dell'istruzione e quello dell'assistenza, quello dell'affettività o quello della sessualità. Possono configurarsi in gesti sporadici o in pregiudizi, in ansia collettiva o in eccesso di protezione, in esclusione momentanea o stabilizzata, in barriere architettoniche nei trasporti negli edifici e così via. Manca ancora in Italia una valida ricerca sulla valutazione degli outcomes degli interventi effettuati dai vari servizi e soprattutto da quelli socio-sanitari. L'ICF fornisce un quadro di riferimento che consente di misurare il ruolo dell'ambiente e gli esiti di salute delle persone e al

tempo stesso di monitorare con maggiore efficacia gli interventi socio-sanitari, trasversalmente e in maniera interdisciplinare.

Siamo disposti ad una valutazione obiettiva e serena degli interventi sociali e politici attuali per la SALUTE e quindi per la disabilità? Siamo in grado di identificare, sulla base di dati raccolti in maniera uniforme e standardizzata, le aree di intervento prioritario? Siamo disposti ad attuare riforme importanti nel settore della salute e della disabilità utilizzando il modello proposto dall'ICF?

Il lavoro futuro in Italia

1. Formazione su ICF e strumenti collegati

L'Italia potrà avere un rilevante ruolo internazionale se continuerà con la formazione sui nuovi principi enunciati dall'ICF di tutte le figure interessate.

Con il coordinamento del Disability Italian Network e dell'Agenzia Regionale della Sanità del Friuli, che, dopo la conferenza mondiale di presentazione dell'ICF svoltasi a Trieste nell'Aprile 2002 alla presenza di rappresentanti di più di 70 stati, ha avuta la "nomination" per diventare Centro Collaboratore dell'OMS, si organizzeranno corsi di formazione. Ciò permetterà all'Italia di diventare un Paese all'avanguardia su temi complessi e delicati, che riguardano tutti noi. Nella primavera del 2003 ci sarà la riunione del Disability Italian Network che organizzerà l'attività futura di formazione in Italia, per arrivare ad una modalità standard di utilizzo dell'ICF e degli strumenti ad esso collegati, l'ICF checklist e il WHO DAS 2 (Disability Assessment Schedule 2). E' già prevista la collaborazione di numerose Società Scientifiche e le più attive e disponibili al momento sono quelle che lavorano nel mondo della riabilitazione, SIMFER e AIFI in testa.

La domanda di formazione si è diffusa su tutto il territorio nazionale aumentando in modo esponenziale dalla Conferenza di Trieste in poi. Ma ciò che è importante capire e definire è in quale CONTESTO generale nasce e viene fornita una risposta a questa domanda di formazione. L'ICF non è, e non dovrà essere, una "moda", che come tale passa poco dopo che è stata consumata. Il cambiamento passerà ANCHE attraverso la formazione, ma dovrà portare a sviluppare in Italia un modello di lavoro generale, che quindi tocchi tutti i settori. Il coinvolgimento politico a livello nazionale, del Ministero della Salute e del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali innanzitutto, e regionale, e l'accettazione generale del modello proposto dall'ICF, dovranno necessariamente portare a ripensare come in Italia vogliamo strutturare il nostro lavoro su salute e disabilità e dove, a che livello di importanza nell'agenda politica, in Italia poniamo la salute della nostra popolazione.

2. Statistiche sulla Disabilità

In Italia manca un sistema uniforme, completo e comparabile di raccolta dati su salute e disabilità. L'ICF può essere utilizzato come strumento uniforme di raccolta dati comparabili fra patologie diverse, e anche fra paesi diversi. Questo rende lo strumento unico nel suo genere e rappresenta un grande vantaggio per la programmazione degli interventi. I sistemi nazionali e regionali dovrebbero coordinarsi e sperimentare metodologie uniformi, con indicatori coerenti così da avere una immagine reale della situazione della disabilità in Italia. Bisognerà saper fare una relazione fra la nozione di salute e la nozione ICF di disabilità, intesa come decremento nelle funzione e nelle strutture corporee, e decremento delle capacità e delle performance delle azioni attraverso tutte le aree della vita. "Disabilità" che comprenda anche problemi di funzionamento legati a domini che non sono domini di salute, come lavoro e istruzione e come questi diano un decremento del funzionamento dei domini di salute. Nella concezione della Classificazione dell'OMS la disabilità è un fenomeno della salute, però non tutte le diminuzioni del funzionamento classificati dall' ICF sono di per se un problema di salute. Nel programmare raccolte statistiche di dati l'utilizzazione dell'ICF permette evitare una definizione di disabilità A PRIORI e può far cogliere l'aspetto multidimensionale e quindi multifattoriale della disabilità stessa. L'ISTAT si è dichiarato

disponibile a valutare sperimentazioni in questo senso e in collaborazione con alcuni osservatori epidemiologici regionali e con l'OMS si stanno valutando alcune possibili applicazioni progettuali.

3. Studi pilota per standardizzare gli accertamenti

In Italia la certificazione di handicap prevista dall'articolo 3 della Legge 104/1992 nasceva proprio dalle definizioni dell'OMS dell'ICIDH 1980. Nella sostanza quindi, oggi convivono in Italia due diverse modalità di accertamento: quella delle invalidità (medicolegale e percentualistica) e quella dell'handicap (medico sociale e descrittiva). Ma mentre la prima è stata oggetto di elaborazioni, circolari, decreti, istruzioni, per la seconda non esiste nemmeno una bozza di linee guida, di modello unico di certificazione. Tale confusione la si rileva dagli stessi quesiti degli interessati - "Con il 100% di invalidità ho diritto all'handicap grave?" - quasi ci fosse una sorta di automatismo concettualmente inammissibile, ma tanto bramato se si pensa che la certificazione di handicap grave è l'unica che consente di accedere, ad esempio, ai permessi lavorativi retribuiti.

Al tempo stesso molte commissioni finiscono per ritenere l'accertamento di handicap come il "parente povero" nei procedimenti di valutazione, oppure come un accertamento di invalidità senza percentualizzazione. Tutto questo non porta certo a favorire quanto già definito come necessario. descrivere il bisogno, attivare le soluzioni, programmare gli interventi.

Con la nuova classificazione dell'OMS, sarà inevitabile rivedere i criteri di accertamento dell'invalidità, uscendo da una valutazione legata esclusivamente alla riduzione della capacità lavorativa o al sistema di punteggi e graduatorie. Ridefinendo la salute e la disabilità si dovrà tenere conto di tutti i fattori in gioco. Bisognerà intervenire sulle cause, in particolare su quelle sociali, organizzative e riabilitative, per diminuire la disabilità. Tutto questo ha, o dovrebbe avere, importanti ricadute sulla pratica medica, sulle politiche sociali, sulle normative e sulla tutela dei diritti dei singoli e dei gruppi. L'utilizzazione di un linguaggio comune può essere il primo passo per una standardizzazione degli accertamenti e per una migliore utilizzazione delle risorse. Ciò comunque richiederà tempo prima di diventare operativo e saranno necessari diversi studi e molta formazione prima di trovare il modo migliore per inserire l'ICF nei nostri attuali sistemi.

Conclusioni

Adottando l'ICF come base per la sua politica e le sue politiche e come misura di salute, funzionamento e disabilità, anche l'Italia farà molto di più che adottare un semplice strumento di classificazione. Adottando l'ICF infatti si sottoscriverà una visione inclusiva, umanistica, equa, di salute. Si accetterà il diritto delle persone con disabilità ad essere parte naturale della società stessa. Saremo quindi capaci di monitorare le nostre politiche ed i nostri servizi e di rispondere in maniera adeguata alla responsabilità che abbiamo, anche a livello internazionale, di fornire parità di opportunità per le persone con disabilità.

Come ho scritto nella introduzione alla edizione italiana dell'ICF durante la prima presentazione in Italia dell'ICF, nel 1998, ho sostenuto, e tuttora sostengo, che... "il problema della salute e della disabilità, due aspetti dello stesso fenomeno, stia nel riconoscere la nostra condizione umana che per alcuni comporta disabilità nel presente, ma che per tutti può comportarla nel futuro. L'enfatizzare ciò che noi abbiamo in comune, come esseri umani, rende più facile il rispetto e l'adattamento alla cose che ci rendono diversi".

Summary

There is a growing need to combine information on mortality and non fatal health outcomes, to represent the health of a population that should reflect health expectancies and health gaps. Summary health measures can be used for comparing health status of different populations, health of population at different points of time, and balancing priorities between fatal and non fatal outcomes. Diagnosis alone does not predict service needs, length of hospitalisation, level of care or functional outcomes. The occurrence of a disorder is not an accurate predictor of receipt of disability benefits, work performance, return to work, likelihood of social integration. This means

that if we use a medical classification of diagnosis alone, like the ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), we will not have the information we need for health planning and management purposes. This paper describes ICF, the International Classification of Functioning Disability and Health, approved in 2001 by the World Health Assembly as the WHO standard to measure health and disability.

It describes all the basic principles underlying ICF and opens a debate on how ICF can and should enter in Italian reality to create a change in health and disability policy. The paper is meant to open a debate and the author raises some questions and wants to highlight main areas for future work in Italy: training, research, statistics, rehabilitation and invalidity system.

The author also opens the debate with three questions: Disabled are healthy? Where do we place in our agenda, in Italy, health, and consequently disability? Which Country would we like to have in 20 years?

REFERENZE

1. Leonardi M., Ustun T.B. (2002). The Global Burden of Epilepsy. *Epilepsia* 43 (Suppl. 6) 21-25,2002 . Blakwell publishing.
2. World Health Organization (2001): **World Health Report 2001: Mental Health: New understanding New Hope.** World Health Organization; Geneva.
3. World Health Organization (1999). **The Global Burden of Mental and Neurological Problems.** Fact Sheet 217. November 1999. WHO. Geneva, Switzerland.
4. World Health Organization (2001) **International Classification of Functioning Disability and Health.** World Health Organization. Geneva. Switzerland.
5. World Health Organization (2001) **WHO publishes new guidelines to measure health. WHO Press release WHO/48.15** November 2001. WHO Geneva. Switzerland
6. World Health Organization (1980) **The International Classification of Impairments, Disability and Handicap: a manual of classification relating to consequences of diseases.** WHO. Geneva. Switzerland.
7. World Health Organization (1992-94) **International Statistical Classification of Diseases and related health problems-Tenth Revision. ICD-10.** Vols. 1-3. WHO. Geneva. Switzerland.
8. World Health Organization (2001a). **Towards a common language for functioning and disability: ICIDH-2. The international classification of functioning, disability and health.** WHO. Geneva. Switzerland WHO/EIP/GPE/CASD/01.3
9. Schneider M, Leonardi M., Üstün TB (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, D. Wertlieb (eds) Promoting Positive. Child, Adolescent, and Family Development: A Handbook of Program and Policy Innovations. Sage
10. Leonardi M. (2000). *Disabilità oggi: la classificazione internazionale della funzione e della disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. ICIDH-2.* In: Valobra R. Medicina Fisica e Riabilitazione. Vol. 1; Capitolo 2: 11-19

11. Cieza A., Brockow T., Ewert T., Amman E., Kollerits B., Chatterji S., Ustun B.T. and Stucki G., (2002). **Linking Health-Status Measurements to the International Classification of Functioning, Disability and Health** . J.Rehab Med 2002;34:205-210.
12. Stucki G., Ewert T., Cieza A (2002) **Value and application of the ICF in Rehabilitation Medicine**. Disability and Rehabilitation, 2002;VOL 24,n17, 932-938
13. Stucki G., Cieza A.,Ewert T., Kostanjsek N., Chatterji S., Ustun T.B. (2002) **Application of the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) in clinical practice**. Disability and Rehabilitation, 2002;VOL 24, n 5, 281-282.

ICF in inglese e altre informazioni utili: www.who.int/classification/icf

ICF edizione italiana presso Erickson edizioni, Trento: info@erickson.it

Anno Europeo delle Persone con Disabilità . www.eypd2003.org