

Organizzazione Mondiale della Sanità

ICF-CY

Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - Versione per bambini e adolescenti

Erickson, Trento 2007

pp. 300

€ 33,00

L'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) è il nuovo strumento elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per descrivere e misurare la salute e la disabilità della popolazione. Esso rappresenta la versione definitiva e approvata a livello mondiale della Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap (ICIDH).

L'ICF consente di cogliere, descrivere e classificare ciò che può verificarsi in associazione a una condizione di salute, cioè le «compromissioni» della persona o, per utilizzare un vocabolo neutro, il suo «funzionamento». Non è una classificazione che riguarda soltanto le condizioni di persone affette da particolari anomalie fisiche o mentali, ma è applicabile a qualsiasi persona che si trovi in qualunque condizione di salute, dove vi sia la necessità di valutarne lo stato a livello corporeo, personale o sociale. Si tratta inoltre di una vera e propria rivoluzione della concettualizzazione della disabilità, che tiene conto per la prima volta di fattori contestuali e ambientali.

L'ICF rappresenta uno strumento importante per i professionisti del campo sanitario e dei settori della sicurezza sociale, delle assicurazioni, dell'istruzione, dell'economia, del lavoro, in ambito politico e legislativo, e può essere utilizzato: come strumento educativo (per la progettazione di curricula e l'identificazione dei bisogni educativi); come strumento clinico (nell'assessment dei bisogni, nella scelta dei trattamenti, nell'assessment di orientamento, nella riabilitazione e nella valutazione dei risultati); come strumento di politica sociale (per la progettazione e la realizzazione di piani d'intervento e servizi); come strumento di ricerca (per misurare i risultati dei servizi sanitari); come strumento di raccolta e registrazione di dati (in demografia, negli studi su particolari popolazioni).

Contenuti

- ICF-CY – Prefazione
- ICF-CY – Introduzione
- 1. Background
- 2. Scopi dell'ICF-CY
- 3. Sviluppo dell'ICF-CY
- 4. Informazioni per gli utilizzatori dell'ICF-CY
- 5. Casi esemplificativi (Case vignettes)
- 6. Ringraziamenti
- ICF – Introduzione
- 1. Background
- 2. Scopi dell'ICF
- 3. Proprietà dell'ICF
- 4. Visione d'insieme delle componenti dell'ICF
- 5. Modello del Funzionamento e della Disabilità
- 6. Uso dell'ICF
- ICF-CY – Classificazione a un livello
- ICF-CY – Classificazione a due livelli
- ICF-CY – Classificazione dettagliata con definizioni
- Funzioni Corporee
- Strutture Corporee
- Attività e Partecipazione
- Fattori Ambientali
- ICF – Allegati
- 1. Problemi tassonomici e terminologici
- 2. Indicazioni per l'uso dei codici dell'ICF
- 3. Possibili utilizzi della componente Attività e Partecipazione
- 4. Casi esemplificativi
- 5. L'ICF e le persone con disabilità
- 6. Indicazioni etiche per l'utilizzo dell'ICF
- 7. Sintesi del processo di revisione
- 8. Orientamenti futuri per l'ICF
- 9. Elenco minimo di componenti dell'ICF da utilizzare per effettuare studi di popolazione o costituire sistemi informatici sanitari di base
- 10. Ringraziamenti

Rivolto a:

Psicologi, professionisti del campo sanitario e dei settori della sicurezza sociale, delle assicurazioni, dell'istruzione, dell'economia, del lavoro, dell'ambito politico e legislativo

Indice

ICF-CY – Prefazione	9
ICF-CY – Introduzione	13
1. Background	15
2. Scopi dell'ICF-CY	16
3. Sviluppo dell'ICF-CY	17
4. Informazioni per gli utilizzatori dell'ICF-CY	22
5. Casi esemplificativi (Case vignettes)	26
6. Ringraziamenti	29
ICF – Introduzione	31
1. Background	33
2. Scopi dell'ICF	35
3. Proprietà dell'ICF	36
4. Visione d'insieme delle componenti dell'ICF	38
5. Modello del Funzionamento e della Disabilità	44
6. Uso dell'ICF	46
ICF-CY – Classificazione a un livello	51
ICF-CY – Classificazione a due livelli	55
ICF-CY – Classificazione dettagliata con definizioni	71
Funzioni Corporee	73
Strutture Corporee	117
Attività e Partecipazione	135
Fattori Ambientali	181
ICF – Allegati	209
1. Problemi tassonomici e terminologici	211
2. Indicazioni per l'uso dei codici dell'ICF	217
3. Possibili utilizzi della componente Attività e Partecipazione	229
4. Casi esemplificativi	232
5. L'ICF e le persone con disabilità	235
6. Indicazioni etiche per l'utilizzo dell'ICF	237

7. Sintesi del processo di revisione	239
8. Orientamenti futuri per l'ICF	242
9. Elenco minimo di componenti dell'ICF da utilizzare per effettuare studi di popolazione o costituire sistemi informatici sanitari di base	244
10. Ringraziamenti	245
ICF-CY – Indice delle Introduzioni e degli Allegati	259
ICF-CY – Indice delle categorie interne alle classificazioni	265

ICF-CY

Prefazione

I primi due decenni di vita sono caratterizzati da una rapida crescita e da cambiamenti significativi nello sviluppo fisico, sociale e psicologico dei bambini e degli adolescenti. Contemporaneamente, avvengono altri cambiamenti che definiscono e caratterizzano la natura e la complessità dell'ambiente infantile stesso durante la prima infanzia, l'infanzia, la preadolescenza e l'adolescenza. Ognuno di questi cambiamenti si accompagna a un aumento della competenza, della partecipazione sociale e dell'indipendenza di bambini e adolescenti.

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute per Bambini e Adolescenti (ICF-CY) deriva dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) (OMS, 2001) ed è realizzata per documentare le caratteristiche dello sviluppo del bambino e l'influenza dell'ambiente circostante.

L'ICF-CY può essere usato da chi eroga servizi, dagli utenti e da tutti coloro che hanno a che fare con la salute, l'istruzione e il benessere di bambini e adolescenti. La Classificazione fornisce un linguaggio comune e universale che può avere applicazioni relative alla clinica, alla salute pubblica e alla ricerca, così da facilitare la documentazione e la misurazione della salute e della disabilità nei bambini e negli adolescenti.

La classificazione è basata sulla struttura concettuale dell'ICF e utilizza un linguaggio e una terminologia comuni per documentare i problemi relativi alle funzioni e alle strutture corporee, alle limitazioni dell'attività e alle restrizioni della partecipazione che si manifestano nella prima infanzia, nell'infanzia e nell'adolescenza, e i fattori ambientali rilevanti.

L'ICF-CY appartiene alla «famiglia» delle classificazioni internazionali sviluppate dall'OMS in vista di una loro applicazione ai vari aspetti della salute. La Famiglia di Classificazioni Internazionali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità/OMS-FIC fornisce un modello di riferimento che permette di codificare un'ampia gamma di informazioni relative alla salute (ad esempio, diagnosi, funzionamento e disabilità, e ragioni del contatto con i servizi sanitari) e usa un linguaggio standardizzato che permette la comunicazione relativa a salute, cura e assistenza sanitaria in tutto il mondo, e tra varie scienze e discipline. Nelle classificazioni internazionali dell'OMS, le condizioni di salute come le malattie, i disturbi e le lesioni vengono classificate principalmente nell'ICD-10, che fornisce un modello di riferimento eziologico. Il funzionamento e la disabilità associati alle condizioni di salute vengono invece classificati nell'ICF. Queste due classificazioni sono complementari e dovrebbero essere utilizzate congiuntamente. L'ICF-CY può aiutare i clinici, gli insegnanti, i ricercatori, gli amministratori, i responsabili delle politiche e i genitori a documentare le caratteristiche importanti per la promozione della crescita, della salute e dello sviluppo dei bambini e degli adolescenti. L'ICF-CY è stato sviluppato per rispondere all'esigenza di una versione dell'ICF che potesse essere universalmente utilizzata per bambini e adolescenti nei settori della salute, dell'istruzione e dei servizi sociali. Nei bambini e negli adolescenti, le manifestazioni di disabilità e le condizioni di salute sono diverse, nella loro natura, nella loro intensità e nel loro impatto, da quelle degli adulti. È necessario tener conto di queste differenze in modo che il contenuto della classificazione rifletta i cambiamenti associati allo sviluppo e colga le caratteristiche dei differenti ambienti e gruppi di età.

Tra il 2002 e il 2005 il Gruppo di lavoro¹ dell'OMS per l'ICF-CY ha tenuto una serie di meeting² e ha condotto prove e studi sul campo per rivedere e aggiornare i preesistenti codici ICF e per identificare nuovi codici in grado di descrivere le caratteristiche di bambini e adolescenti.

¹ I membri del gruppo di lavoro erano: Eva Björck-Akesson (Svezia), Judith Hollenweger (Svizzera), Don Lollar (USA), Andrea Martinuzzi (Italia) e Huib Ten Napel (Paesi Bassi) con Matilde Leonardi (Italia) e Rune J. Simeonsson (USA) in qualità rispettivamente di co-chair e chair. All'OMS, Nenad Kostanjsek ha gestito e coordinato l'impegno dei membri del gruppo di lavoro sull'ICF-CY sotto la supervisione di T. Bedirhan Üstün. Le attività del gruppo di lavoro sono state finanziate principalmente dal *National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities of the Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) (USA). Un ulteriore sostegno è stato fornito da alcuni Ministeri di Italia e Svezia, dall'Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Istruzione, la Scienza e la Cultura (UNESCO), dall'OMS e dalle università e istituti di appartenenza dei membri del gruppo di lavoro.

² Il primo di questi meeting è stato tenuto a Trieste (Italia) nella primavera del 2002, congiuntamente alla presentazione ufficiale dell'ICF da parte dell'OMS ai Ministri della Salute di tutto il mondo. Meeting successivi, tenutisi tra il 2002 e il 2005, hanno previsto sessioni di lavoro in diversi Paesi con la partecipazione di rappresentanti locali degli utenti, dei servizi, della politica e della ricerca.

Questo documento è il risultato di tale processo³ e comprende dimensioni, categorie e codici atti a documentare funzioni e strutture corporee, attività e partecipazione di bambini e adolescenti, nonché i loro ambienti attraverso le varie fasi dello sviluppo. Attenendosi alle indicazioni fornite nell'Allegato 8 dell'ICF, la versione per bambini e adolescenti è coerente con l'organizzazione e la struttura del volume principale.

Le attività di sviluppo hanno assunto la forma di:

- (a) modifica o ampliamento delle descrizioni;
- (b) attribuzione di un nuovo contenuto a codici inutilizzati;
- (c) modifica dei criteri di inclusione e di esclusione;
- (d) ampliamento dei qualificatori per consentire l'inclusione di aspetti evolutivi.

Questa versione derivata dell'ICF per bambini e adolescenti amplia dunque la copertura del volume principale, fornendo concetti specifici e dettagli ulteriori che permettono di descrivere e di coprire in modo più completo le funzioni e le strutture corporee, l'attività e la partecipazione e gli ambienti di particolare rilevanza per i neonati, i bambini piccoli, i fanciulli e gli adolescenti.⁴ Con la sua enfasi funzionale, l'ICF-CY utilizza un linguaggio comune che può essere applicato tra varie scienze e discipline e adottato oltre i confini nazionali per favorire il progresso dei servizi, delle politiche e della ricerca nell'interesse dei bambini e degli adolescenti.

³ Una prima bozza dell'ICF-CY è stata prodotta nel 2003 e testata sul campo nel 2004. Successivamente, nel 2005, è stata sviluppata e testata sul campo la bozza Beta. Una versione «pre-finale» dell'ICF-CY è stata presentata all'OMS alla fine del 2005 per la revisione degli esperti. Le indicazioni e le raccomandazioni che ne sono derivate sotto state accolte nella versione finale, presentata al meeting annuale del *Network of WHO Collaborating Centres for the Family of International Classifications (WHO-FIC)*, tenutosi a Tunisi nell'autunno del 2006. L'ICF-CY è stato ufficialmente accettato per la pubblicazione come la prima classificazione derivata dell'ICF nel novembre 2006. L'ICF-CY è stato presentato ufficialmente dall'OMS a Venezia nell'ottobre 2007, in una conferenza mondiale che ha visto la partecipazione di rappresentanti di tutte le regioni dell'OMS, molti degli operatori che hanno condotto i *field trials*, rappresentanti di NGO, ricercatori, amministratori e politici del settore scuola, salute e sociale.

⁴ Sebbene nell'ICF-CY l'aggiunta di nuovi codici e la modifica di codici preesistenti siano avvenute con particolare riferimento ai bambini e agli adolescenti, tali variazioni possono essere rilevanti anche per l'ICF. Per questo motivo, i nuovi codici e i codici modificati dell'ICF-CY sono stati integrati nel processo di aggiornamento dell'ICF.

ICF-CY

Introduzione

1. Background

In questo volume viene presentata la *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute per Bambini e Adolescenti*, nota come ICF-CY. Essa deriva dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) (OMS, 2001), con la quale è del tutto compatibile. In quanto tale, include alcune informazioni maggiormente dettagliate rispetto all'applicazione dell'ICF per documentare meglio le caratteristiche dei bambini e degli adolescenti fino all'età di 18 anni. L'introduzione originale e gli allegati originali dell'ICF sono stati inclusi anche in questo volume.

Essendo una classificazione derivata, l'ICF-CY è stato preparato «adottando la struttura classificatoria e le categorie di riferimento, fornendo ulteriori dettagli oltre a quelli già presenti nella classificazione di riferimento» (OMS-FIC, 2004). Attenendosi alle indicazioni fornite nell'Allegato 8 dell'ICF, l'ICF-CY è stato progettato in modo da essere compatibile con l'organizzazione e la struttura del volume principale.

Le operazioni di sviluppo dell'ICF-CY hanno previsto:

- (a) modifica o ampliamento delle descrizioni;
- (b) assegnazione di un nuovo contenuto a codici inutilizzati;
- (c) modifica dei criteri di inclusione e di esclusione;
- (d) ampliamento dei qualificatori per consentire l'inclusione di aspetti legati allo sviluppo del bambino.¹

L'ICF-CY amplia, dunque, la copertura del volume principale tramite l'aggiunta di contenuti e di maggiori dettagli, finalizzati a cogliere le funzioni e le strutture corporee, le attività, la partecipazione e gli ambienti specifici di neonati, bambini, preadolescenti e adolescenti.

La fascia di età coperta dall'ICF-CY va dalla nascita al diciottesimo anno, corrispondendo in questo modo alla gamma di età di altre Convenzioni delle Nazioni Unite (ad esempio, la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia del 1989). Come membro della Famiglia di Classificazioni Internazionali dell'OMS (OMS-FIC), l'ICF-CY è complementare all'ICD-10 e ad altre classificazioni derivate e connesse, in quanto fornisce un modello di riferimento e un linguaggio standardizzato per la descrizione della salute e degli stati correlati alla salute nei bambini e negli adolescenti.

¹ Sebbene nell'ICF-CY l'aggiunta di nuovi codici e la modifica di codici preesistenti siano avvenute con particolare riferimento ai bambini e agli adolescenti, tali variazioni possono essere rilevanti anche per l'ICF. Per questo motivo, i nuovi codici e i codici modificati dell'ICF-CY sono integrati nel processo di aggiornamento dell'ICF.

2. Scopi dell'ICF-CY

L'ICF-CY è utile ai clinici, agli insegnanti, ai responsabili delle politiche, ai familiari, agli utenti e ai ricercatori per documentare le caratteristiche della salute e del funzionamento nei bambini e negli adolescenti. La Classificazione offre un modello concettuale di riferimento e un linguaggio e una terminologia comuni per registrare i problemi che emergono nella prima infanzia, nell'infanzia e nell'adolescenza, che riguardano le funzioni e le strutture corporee, le limitazioni dell'attività e le restrizioni alla partecipazione, nonché i fattori ambientali rilevanti per i bambini e gli adolescenti. Con la sua enfasi sul funzionamento, l'ICF-CY può essere utilizzato nelle varie scienze e discipline e adottato in differenti settori governativi e politici e oltre i confini nazionali, per definire e documentare la salute, il funzionamento e lo sviluppo di bambini e adolescenti.

3. Sviluppo dell'ICF-CY

Lo sviluppo dell'ICF-CY può essere riassunto considerando:

- (a) le ragioni pratiche e filosofiche della sua elaborazione;
- (b) le questioni chiave sulla base delle quali si è orientato il processo di sviluppo;

Nella prefazione è stato riportato brevemente il resoconto delle operazioni di sviluppo dell'ICF-CY.

3.1 Il perché dell'ICF-CY

Le ragioni dello sviluppo dell'ICF-CY sono basate su considerazioni di carattere pratico, filosofico, tassonomico e di salute pubblica.

Ragioni pratiche

Dal punto di vista pratico, la necessità di una classificazione esaustiva della disabilità infantile che fosse utilizzabile attraverso i diversi sistemi e servizi veniva riconosciuta da tempo ma non aveva trovato ancora una risposta concreta. Inoltre, l'implementazione e il rispetto dei diritti dell'infanzia nella forma di accesso ai servizi di assistenza sanitaria, di istruzione e sociali e di abilitazione richiedeva un sistema classificatorio sensibile alle caratteristiche fisiche, sociali e psicologiche uniche dei bambini e degli adolescenti. Pertanto, l'ICF-CY è stato sviluppato allo scopo di cogliere e descrivere l'universo del funzionamento dei bambini e degli adolescenti. Inoltre, le manifestazioni del funzionamento, della disabilità e delle condizioni di salute nell'infanzia e nell'adolescenza hanno natura, impatto, intensità e conseguenze diversi da quelle degli adulti. Queste differenze sono state prese in considerazione, e l'ICF-CY è stato quindi sviluppato tenendo conto dei cambiamenti associati alla crescita e allo sviluppo.

Ragioni filosofiche

Da un punto di vista filosofico, era essenziale che una classificazione, finalizzata a descrivere la salute e il funzionamento dei bambini e degli adolescenti, includesse gli ambiti dei diritti umani fondamentali definiti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (ONU, 2006). In quanto tassonomia derivata dall'ICF, l'ICF-CY descrive gli stati di funzionamento e salute attraverso codici che hanno una maggiore granularità e che servono da precursori di un funzionamento più maturo. Il fondamento razionale di un modello di salute pubblica si basa sul presupposto che un approccio di popolazione includa la prevenzione della disabilità nell'infanzia. Tutto il contenuto dell'ICF-CY è conforme alle convenzioni e alle dichiarazioni internazionali nell'interesse e a tutela dei diritti dell'infanzia. Per questo motivo, la documentazione delle categorie e dei codici nell'ICF-CY può servire come prova, supporto e fondamento empirico per assicurare i diritti dei bambini e degli adolescenti.

Le tematiche principali di queste convenzioni e dichiarazioni sono elencate di seguito, con particolare attenzione ai bambini e adolescenti più vulnerabili, cioè quelli con disabilità.

CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELL'INFANZIA (1989), CON PARTICOLARE RIFERIMENTO ALL'ARTICOLO 23

«I bambini, ragazzi e adolescenti mentalmente o fisicamente disabili devono condurre una vita piena e decente, in condizioni che garantiscano la loro dignità, favoriscano la loro autonomia e agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità» (Articolo 23, 1).²

² La traduzione italiana qui proposta è quella pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale dell'11 giugno 1991.

Questo articolo della Convenzione specifica che i bambini con disabilità hanno diritto a cure speciali, con un'assistenza per i bambini e i caregiver adeguata alle condizioni dei minori. L'assistenza deve essere fornita gratuitamente e deve essere concepita per garantire un accesso efficace ai servizi di istruzione, formazione, riabilitazione, assistenza e cure sanitarie, allo scopo di promuovere l'integrazione sociale e lo sviluppo personale del bambino.

STANDARD RULES FOR THE EQUALIZATION OF OPPORTUNITIES (1994)

La regola 6 riconosce il principio delle pari opportunità di istruzione primaria, secondaria e terziaria per i bambini, gli adolescenti e gli adulti con disabilità nell'ambito di ambienti integrati. Essa sottolinea anche l'importanza dell'intervento precoce e di un'attenzione speciale per i bambini con disabilità piccolissimi o in età prescolare.

ISTRUZIONE PER TUTTI: FORUM MONDIALE SULL'ISTRUZIONE DI DAKAR (2000)

Il Forum raccomanda di estendere le cure e l'istruzione alla prima infanzia e di offrire e sostenere un'istruzione gratuita, obbligatoria e universale. Tra gli obiettivi ulteriori rientrano la promozione dell'apprendimento e la trasmissione di abilità scolastiche, formative e professionali a giovani e adulti, con lo scopo di incrementare l'alfabetizzazione degli adulti, di raggiungere la parità e l'eguaglianza tra i sessi e di potenziare la qualità dell'istruzione.

DICHIARAZIONE DI SALAMANCA SUL DIRITTO DI ISTRUZIONE (2001)

La Dichiarazione di Salamanca afferma che ogni bambino ha il diritto fondamentale all'istruzione e che i bisogni di educazione speciale derivano dalle disabilità o dalla difficoltà di apprendimento. La Dichiarazione asserisce anche che tutti i bambini dovrebbero essere aiutati con una pedagogia centrata sul bambino. Inoltre, la Dichiarazione pone l'accento sull'accesso alla scolarizzazione ordinaria con un orientamento inclusivo per i bambini con disabilità e sull'importanza dell'istruzione precoce al fine di promuovere lo sviluppo e la preparazione alla scuola.

CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (2006)

«[...] I bambini con disabilità dovrebbero poter godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in condizioni di eguaglianza rispetto agli altri bambini, richiamandosi agli obblighi assunti in tal senso dagli Stati Membri nella Convenzione dei Diritti dell'Infanzia [...]» (Preambolo)

«1. Gli Stati Membri prenderanno ogni misura necessaria ad assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei bambini con disabilità in condizioni di eguaglianza con gli altri bambini. 2. In tutte le azioni concernenti i bambini con disabilità, il superiore interesse del bambino sarà tenuto prioritariamente in considerazione. 3. Gli Stati Membri dovranno garantire che i bambini con disabilità abbiano il diritto di esprimere le proprie opinioni liberamente su tutte le questioni che li riguardano, che le loro opinioni siano prese in opportuna considerazione in rapporto alla loro età e maturità, in condizioni di eguaglianza con gli altri bambini, e che sia fornita adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all'età, allo scopo di realizzare tale diritto.» (Articolo 7)

L'Articolo 30 della Convenzione si focalizza sulla partecipazione in condizioni di eguaglianza con gli altri e sottolinea l'importanza per i bambini con disabilità di giocare, svolgere attività sportive e partecipare alla vita culturale. «Partecipazione alla vita culturale, alle attività ricreative, al tempo libero e allo sport: 1. gli Stati Membri riconoscono il diritto delle persone con disabilità: a prendere parte in condizioni di eguaglianza con gli altri alla vita culturale [...]; ad avere l'opportunità di sviluppare e realizzare il loro potenziale creativo, artistico e intellettuale, non solo a proprio vantaggio, ma anche per l'arricchimento della società; [...] ad assicurare che le norme che tutelano i diritti della proprietà intellettuale non costituiscano una barriera irragionevole o discriminatoria all'accesso delle persone con disabilità alle risorse culturali; [...] al riconoscimento e al sostegno della loro specifica identità culturale e linguistica, ivi compresi il

linguaggio dei segni e la cultura dei non udenti; [...] a partecipare in condizioni di eguaglianza con gli altri alle attività ricreative, del tempo libero e sportive [...]; ad avere eguale accesso rispetto agli altri bambini alla partecipazione ad attività ludiche, ricreative, di tempo libero e sportive, incluse le attività comprese nel sistema scolastico» (Articolo 30).³

3.2 Punti cruciali riguardanti i bambini e gli adolescenti nell'ICF-CY

La crescita e lo sviluppo dei bambini sono i temi centrali che hanno guidato l'identificazione e l'adattamento del contenuto dell'ICF-CY. Le questioni che hanno guidato l'aggiunta o l'ampliamento del contenuto sono molte, e fra esse figurano la natura della cognizione e del linguaggio, il gioco, l'attitudine e il comportamento del bambino che si sta sviluppando. Particolare attenzione è stata dedicata a quattro questioni chiave descritte qui di seguito.

- Il bambino nel contesto della famiglia

Lo sviluppo è un processo dinamico mediante il quale il bambino passa progressivamente dalla dipendenza dagli altri per tutte le attività, nell'infanzia, alla maturità fisica, sociale e psicologica e all'indipendenza, nell'adolescenza. In questo processo dinamico, il funzionamento del bambino dipende da interazioni continue con la famiglia o con altri caregiver nell'ambiente sociale immediato.

Per questo motivo, il funzionamento del bambino non può essere capito vedendo il bambino isolatamente bensì vedendolo nel contesto del sistema familiare. Questa è una considerazione importante nel momento in cui si formulano dei giudizi sul funzionamento del bambino nelle varie situazioni di vita. In questa fase evolutiva, l'influenza delle interazioni familiari sul funzionamento del bambino è maggiore che in qualunque altro momento successivo dell'arco di vita individuale. Per giunta, poiché queste interazioni fanno da cornice all'acquisizione di varie abilità nel corso dei primi due decenni di vita, il ruolo dell'ambiente fisico e sociale è cruciale.

- Il ritardo evolutivo

Nei bambini e negli adolescenti, il momento della comparsa di certe funzioni o strutture corporee e dell'acquisizione di alcune abilità può variare in funzione delle differenze individuali nella crescita e nello sviluppo. A volte gli sfasamenti nella comparsa di funzioni, strutture o capacità non sono permanenti ma riflettono un ritardo nello sviluppo; possono manifestarsi in qualunque ambito (ad esempio, funzioni cognitive, funzioni dell'eloquio, mobilità e comunicazione), sono specifici dell'età e subiscono gli effetti dei fattori fisici e psicologici dell'ambiente.

Queste variazioni nella comparsa di funzioni e strutture corporee o nella manifestazione di abilità evolutive attese definiscono il concetto di ritardo evolutivo e spesso servono come base per identificare i bambini che sono maggiormente a rischio di disabilità. Una considerazione importante nello sviluppo dell'ICF-CY ha riguardato la natura del qualificatore utilizzato per documentare la gravità o l'estensione di un problema nelle Funzioni Corporee, Strutture Corporee e Attività e Partecipazione. Nel volume principale dell'ICF, il qualificatore di gravità universale per tutti i domini comprende cinque livelli che vanno da (0) «nessuna menomazione, difficoltà o barriera» a (4) «menomazione, difficoltà o barriera completa». Con i bambini, è importante considerare il concetto di sfasamento o ritardo nella comparsa di funzioni, strutture, attività e partecipazione nell'assegnazione di un qualificatore di gravità. L'ICF-CY comprende quindi il termine e il concetto di ritardo per definire il qualificatore universale per le Funzioni Corporee, le Strutture Corporee, le Attività e la Partecipazione. Ciò permette di documentare l'estensione o la grandezza degli sfasamenti o dei ritardi

³ Traduzione non ufficiale [N.d.T.]

nella comparsa di funzioni, strutture e capacità, nell'esecuzione di attività e nella partecipazione in un bambino, riconoscendo che la gravità del qualificatore può cambiare con il tempo.

- La partecipazione

La partecipazione viene definita come il «coinvolgimento in una situazione di vita» di una persona e rappresenta la prospettiva sociale del funzionamento. Poiché la natura e gli scenari delle situazioni di vita dei bambini e degli adolescenti sono significativamente diversi da quelli degli adulti, la partecipazione ha ricevuto un'attenzione particolare nell'ICF-CY. Con lo sviluppo, le situazioni di vita cambiano in modo notevole, per numero e complessità, passando dalla relazione con il caregiver primario e dal gioco solitario del bambino piccolissimo al gioco sociale, alle relazioni con i coetanei e alla frequenza della scuola dei bambini di età maggiore. Più un bambino è piccolo, più è probabile che le sue opportunità di partecipazione siano definite dai genitori, dai caregiver o dagli erogatori di servizi. Il ruolo dell'ambiente familiare e delle altre persone che fanno parte dell'ambiente immediato è centrale per capire la partecipazione, in particolare per la prima infanzia.

La capacità di essere coinvolto e di interagire socialmente si sviluppa nelle relazioni del bambino piccolo con persone come i genitori, i fratelli e i coetanei presenti nel suo ambiente immediato. L'ambiente sociale continua a essere un fattore importante in tutto il periodo dello sviluppo ma la natura e la complessità dell'ambiente cambiano nell'arco temporale che va dalla prima infanzia all'adolescenza.

- Gli ambienti

I fattori ambientali vengono definiti come «gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza». L'interazione persona-ambiente, implicita nel cambiamento di paradigma avvenuto con il passaggio dal modello medico al più ampio modello biopsicosociale della disabilità, richiede di prestare una particolare attenzione ai fattori ambientali nel caso dei bambini e degli adolescenti. Una questione cruciale è che la natura e la complessità degli ambienti dei bambini cambiano notevolmente con le transizioni attraverso i diversi stadi della prima infanzia, dell'infanzia, della preadolescenza e dell'adolescenza. Tali cambiamenti ambientali sono accompagnati da un incremento nella competenza e nell'indipendenza dei bambini e degli adolescenti.

Gli ambienti dei bambini e degli adolescenti possono essere considerati come la serie di sistemi successivi che li circondano, dal più immediato al più distante, aventi ognuno un'influenza diversa, che varia in funzione dell'età o dello stadio evolutivo raggiunto. La ristrettezza degli ambienti del neonato e del bambino piccolo è un riflesso della loro mobilità limitata e della necessità di garantirne l'incolumità e la sicurezza. Il bambino piccolo è dipendente in maniera significativa dalle persone nell'ambiente immediato. I prodotti per l'uso personale devono essere adattati al livello evolutivo del bambino. Gli oggetti di gioco e le relazioni con i coetanei, ad esempio, sono componenti essenziali delle principali situazioni di vita dei bambini piccoli. Per i bambini più grandi gli ambienti della vita quotidiana sono strettamente connessi alla famiglia, alla casa e alla scuola e, per gli adolescenti, si diversificano gradualmente nel contesto più ampio della comunità e della società.

In considerazione della posizione di dipendenza in cui si trovano i bambini durante lo sviluppo, gli elementi fisici e sociali dell'ambiente hanno un impatto significativo sul loro funzionamento. I fattori ambientali negativi hanno spesso un impatto più forte sui bambini che sugli adulti. Ad esempio, per i bambini, la mancanza di cibo, in termini qualitativi e quantitativi e l'impossibilità di accedere ad acqua pulita e di vivere in un luogo sicuro e igienico non solo contribuiscono alla malattia e alla compromissione della salute ma alterano altresì il funzionamento e la capacità di apprendere. Per questo motivo, gli interventi e le azioni preventive, tese a promuovere la salute e il benessere dei bambini, si concentrano sulla modificazione e sul miglioramento dell'ambiente fisico, sociale o psicologico.

La modificazione dell'ambiente fisico immediato del bambino prevede la presenza e la garanzia di cibo, riparo e sicurezza. La presenza di ausili o tecnologia assistiva costituisce una forma di modificazione ambientale che può facilitare il funzionamento in un bambino con menomazioni fisiche significative.

La modificazione degli elementi sociali e psicologici dell'ambiente immediato del bambino può comportare anche l'offerta di sostegno sociale per la famiglia e di istruzione per i caregiver.

La natura e l'entità del sostegno ambientale varieranno in funzione dell'età del bambino, in quanto le esigenze di un bambino sono diverse da quelle di un neonato o di un adolescente. La modificazione degli ambienti meno immediati può prendere la forma di politiche nazionali o di normative miranti a garantire l'accesso dei minori all'assistenza sanitaria, ai servizi sociali e all'istruzione.

4. Informazioni per gli utilizzatori dell'ICF-CY

4.1 Usi dell'ICF-CY

L'ICF-CY definisce le componenti della salute e alcune componenti del benessere correlate alla salute. Nel caso dei bambini e degli adolescenti, queste componenti comprendono le funzioni mentali dell'attenzione, della memoria e della percezione, nonché attività come il gioco, l'apprendimento, la vita familiare e l'istruzione in diversi domini. I domini dell'ICF-CY sono definiti mediante due «termini ombrello». *Funzionamento* è un termine che cattura e comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione. *Disabilità* è un termine che comprende le menomazioni, le limitazioni dell'attività e le restrizioni della partecipazione. I fattori ambientali definiscono le barriere o i facilitatori per il funzionamento. L'ICF-CY adotta un sistema di codifica alfanumerico. Le lettere — «b» per le Funzioni corporee, «s» per le Strutture corporee, «d» per Attività e Partecipazione, ed «e» per i Fattori ambientali — sono seguite da un codice numerico che inizia con il numero del capitolo (una cifra), seguito dal codice di secondo livello (due cifre) e dai codici di terzo e quarto livello (una cifra ciascuno). Il qualificatore universale, con valori da 0 = nessun problema a 4 = problema completo, viene immesso dopo il punto decimale per specificare la misura in cui una funzione o un'attività si discosta da uno stato atteso o tipico. Gli aspetti negativi degli ambienti vengono definiti in termini di barriere mentre i valori positivi del qualificatore universale vengono utilizzati per indicare il ruolo di facilitazione degli ambienti.⁴

Le informazioni fornite dall'ICF-CY possono essere utilizzate in vari modi che comprendono applicazioni cliniche, amministrative, politiche, di monitoraggio e raccolta dati o di ricerca. In ogni caso, le categorie dell'ICF-CY possono essere utilizzate per registrare un singolo problema o un profilo che definisce le difficoltà relative alla salute e al funzionamento di un bambino.

Nelle applicazioni cliniche, le categorie dell'ICF-CY possono fornire un riassunto dei risultati dell'assessment, chiarire le informazioni diagnostiche e servire come base per gli interventi pianificati.

Dal punto di vista amministrativo, le informazioni riguardanti l'idoneità e l'ammissibilità alla fruizione dei servizi, l'erogazione di un servizio, il rimborso e i follow-up possono essere registrate con i codici dell'ICF-CY. Nelle applicazioni che riguardano il monitoraggio e la raccolta dati, si può selezionare un insieme ridotto di categorie dell'ICF-CY per standardizzare le procedure di raccolta dei dati con strumenti diversi e nel corso del tempo, allo scopo di documentare la prevalenza di condizioni, di progettare e prevedere le future esigenze a cui i servizi dovranno rispondere e di definire i modelli di utilizzo dei servizi.

In riferimento alle sue applicazioni politiche, il modello concettuale dell'ICF-CY può essere utilizzato per definire e strutturare un particolare tema di interesse politico, ad esempio, il diritto dei bambini all'istruzione.

Nella ricerca, si possono utilizzare categorie selezionate dell'ICF-CY per standardizzare le caratteristiche dei partecipanti, la selezione delle misure di assessment e la definizione degli esiti. In tutti gli impieghi dell'ICF-CY, i genitori, i bambini e gli adolescenti debbono essere coinvolti, qualora possibile.

4.2 Passi da seguire per l'uso dell'ICF-CY

La classificazione e la codifica delle dimensioni della disabilità in bambini e adolescenti sono un'attività complessa che richiede di considerare le limitazioni significative delle funzioni e delle strutture corporee, delle attività e della partecipazione nello sviluppo fisico, sociale e psicologico. Le indicazioni generali per la codifica sono espone nell'Allegato 2 di questo volume e forniscono informazioni sul processo di assegnazione dei codici agli stati di salute e agli stati correlati alla salute. Si raccomanda vivamente agli utilizzatori di esaminarle attentamente e di garantirsi di avere una formazione adeguata all'uso dell'ICF-

⁴ Per maggiori informazioni sul sistema di codifica si veda l'Allegato 2: «Indicazioni per l'uso dei codici dell'ICF».

CY prima di iniziare le attività di classificazione. Una codifica accurata della disabilità nei bambini e negli adolescenti presuppone sia un'adeguata conoscenza dei cambiamenti nel funzionamento che si associano alla crescita e allo sviluppo, sia la capacità di distinguere fra i cambiamenti evolutivi che rientrano nella gamma della normalità e quelli atipici. Il cambiamento nel funzionamento è parte del «funzionamento tipico» di un bambino; pertanto è importante riconoscere che la «normalità» è dipendente dall'età e implica la comprensione di ciò che è «funzionamento normale» a un dato momento e del suo ruolo di mediazione sull'ambiente di bambini e adolescenti.

L'unità di classificazione nell'ICF-CY non è una diagnosi per un bambino ma un profilo del suo funzionamento. Scopo dell'ICF-CY è descrivere la natura e la gravità delle limitazioni del funzionamento del bambino e i fattori ambientali che influiscono su tale funzionamento. Sebbene la codifica possa essere effettuata per fini diversi (coerentemente con le «Indicazioni etiche per l'utilizzo dell'ICF» dell'Allegato 6), per produrre dati attendibili e validi bisognerebbe seguire un metodo coerente: nell'impiego dell'ICF-CY, l'assegnazione dei codici deve essere basata su informazioni primarie come misurazioni dirette, osservazioni, colloqui e/o giudizi professionali appropriati e mirati. È chiaro che lo scopo e l'uso ottimale dell'ICF-CY è quello di definire il livello di dettaglio nella codifica, dai contesti clinici alle applicazioni di indagine statistica. I passi che seguono sono finalizzati a guidare gli utilizzatori nell'assegnazione delle categorie e dei codici dell'ICF-CY relativi ai problemi presentati da bambini e adolescenti. Per l'utilizzo dei codici e dei qualificatori si veda anche l'introduzione all'ICF (2001), presente anche in questo volume.

1. Identificare le informazioni disponibili per la codifica e stabilire se riguardano il dominio delle Funzioni Corporee, delle Strutture Corporee, dell'Attività/Partecipazione o dei Fattori Ambientali.
2. Individuare il capitolo (codice a quattro caratteri) nel dominio appropriato che corrisponde più strettamente alle informazioni da codificare.
3. Leggere la descrizione del codice alfanumerico a quattro caratteri a ciascun livello e prestare attenzione alle note annesse alla descrizione.
4. Esaminare attentamente le inclusioni o le esclusioni relative al codice e procedere in conformità.
5. Stabilire se le informazioni da codificare sono coerenti con il livello a quattro caratteri o se sia meglio esaminare una descrizione più dettagliata a livello di codice a cinque o sei caratteri.
6. Passare al livello di codice che corrisponde più strettamente alle informazioni da codificare. Esaminare attentamente la descrizione e ogni nota di inclusione o esclusione relativa al codice.
7. Scegliere il codice ed esaminare le informazioni disponibili per assegnare un valore al qualificatore universale che definisca l'entità della menomazione delle funzioni e strutture corporee, della limitazione dell'attività, della restrizione alla partecipazione (da 0 = nessuna menomazione/difficoltà a 4 = menomazione/difficoltà completa), o della barriera ambientale (da 0 = nessuna barriera a 4 = barriera completa) o del facilitatore ambientale (da 0 = nessun facilitatore a +4 = facilitatore completo).
8. Assegnare il codice con il qualificatore di primo, secondo, terzo o quarto livello a seconda delle componenti. Ad esempio, d115.2 (difficoltà moderata nell'ascoltare).
9. Ripetere i passi 1-8 per ciascuna manifestazione di funzionamento o disabilità rilevante per la codifica là dove si possiedono informazioni.
10. Genitori e utenti possono partecipare all'operazione compilando degli inventari appropriati all'età che permettano di evidenziare specifiche aree di interesse relative al funzionamento, ma dovrebbero farlo prima che il professionista, o il team di professionisti, abbia fornito le valutazioni complete e i codici.

4.3 Convenzioni e norme di utilizzo

Le principali convenzioni e norme di utilizzo usate in questa classificazione sono descritte nell'Introduzione e negli Allegati dell'ICF (edizione 2001), presentati anche in questo volume; essi dovrebbero

essere letti attentamente prima di utilizzare l'ICF-CY. Tali convenzioni riguardano le note, i termini di esclusione, i termini di inclusione e le definizioni per i codici «Altro Specificato» e «Non Specificato». Nell'ICF-CY compaiono diverse altre convenzioni:

- 1) in riferimento alle definizioni degli aspetti negativi delle Funzioni Corporee, delle Strutture Corporee e dell'Attività/Partecipazione, è stato aggiunto il termine «ritardo» per indicare il fatto che un problema in uno di questi domini può anche essere il riflesso di uno sfasamento nello sviluppo;
- 2) in una convenzione correlata, il concetto di ritardo indica i livelli del qualificatore da 0 = «nessun ritardo» a 4 = «ritardo completo».

4.4 Fondamenti per la codifica

L'ICF-CY è una classificazione delle Funzioni Corporee, delle Strutture Corporee, dell'Attività e Partecipazione e dei Fattori Ambientali formulata in termini neutri. La documentazione dei problemi di un bambino mediante l'assegnazione di codici si basa sull'uso del qualificatore universale. L'assegnazione di codici non deve fondarsi sull'inferenza ma su informazioni esplicite riguardo ai problemi di funzionamento del bambino nei rispettivi domini.

Come già osservato, i fondamenti empirici della codifica devono essere misurazioni dirette, osservazioni, colloqui e/o giudizi professionali. Anche se il tipo dell'evidenza dipenderà dalle caratteristiche del funzionamento considerate e dallo scopo della codifica, bisognerebbe adoperarsi per ottenere le informazioni più obiettive possibili. Le misurazioni dirette di laboratorio e i dati biomedici o antropometrici costituiscono le informazioni appropriate per le Funzioni Corporee e le Strutture Corporee. Per le Attività e la Partecipazione, la misurazione diretta può essere eseguita con un'ampia gamma di strumenti standardizzati e di altre misure che forniscono dati specifici rispetto a un dominio di interesse. In entrambi i contesti, una misurazione basata su dati normativi può facilitare la traduzione in livelli corrispondenti del qualificatore nella forma di valori percentili o unità di deviazione standard. Attualmente, esistono strumenti e misure che possono essere utilizzati come basi empiriche e riferimenti per l'assegnazione di codici. Ad ogni modo, la corrispondenza con domini specifici dell'ICF-CY è limitata. Nella ricerca degli strumenti appropriati, l'utilizzatore è invitato a scegliere quelli che hanno la corrispondenza più stretta con i domini considerati dell'ICF-CY e che si sono dimostrati affidabili.

Le descrizioni qualitative del bambino basate sull'osservazione diretta possono essere utili a supportare l'evidenza nelle aree di funzionamento in cui gli strumenti di assessment non sono disponibili o appropriati. Uno dei principali obiettivi dell'ICF e dell'ICF-CY è di coinvolgere gli intervistati nella definizione della natura e dell'entità del funzionamento nel loro contesto ambientale. Ciò è particolarmente importante nella codifica della partecipazione. Ogni volta che è possibile, con i bambini e gli adolescenti bisognerebbe utilizzare il colloquio o l'intervista. Nel caso di bambini piccoli o dotati di abilità verbali ridotte, risponderà per loro conto il caregiver primario. Infine, le basi empiriche per la codifica si possono basare sul giudizio professionale e su varie fonti di informazioni, come documentazioni, osservazioni e altre forme di contatto con la persona.

Le informazioni per l'assegnazione dei codici possono essere attinte da varie fonti. Compilare un elenco degli strumenti e delle misure che potrebbero essere utilizzati durante l'assessment non è fra gli scopi di questo volume, tuttavia, gli utilizzatori sono invitati a farlo. Potrebbe essere utile passare in rassegna le misure esistenti nei testi di riferimento che identificano una gamma di misure applicabili per la valutazione delle Funzioni Corporee, delle Strutture Corporee, dell'Attività/Partecipazione e dei Fattori Ambientali. Gli utilizzatori sono invitati a servirsi dei testi di riferimento che descrivono gli strumenti accettati nel Paese in cui lavorano.

Il crescente interesse per l'applicazione dell'ICF e dell'ICF-CY sta favorendo l'identificazione degli strumenti applicabili e lo sviluppo di nuove misure coerenti con il modello di riferimento dell'ICF-CY.

Un'utile risorsa può essere, ad esempio, il *Practice Guideline for Psychiatric Evaluation of Adults* (1995), sviluppato dall'American Psychological Association e destinato all'utilizzo in contesti clinici. Tale manuale di utilizzo è concepito per un uso multidisciplinare e fornisce indicazioni esaustive sulla natura delle informazioni necessarie per l'assegnazione dei codici in ognuno dei domini. Infine, la disponibilità di manuali e corsi di formazione sta aumentando con l'adozione dell'ICF e dell'ICF-CY in vari contesti.

5. Casi esemplificativi (Case vignettes)

Le informazioni sintetiche fornite nei casi seguenti servono a illustrare le fonti di informazione che possono essere usate nell'assegnazione dei codici ICF-CY relativi a problemi manifestati dai bambini. Nella pratica, le informazioni disponibili a proposito di un bambino sarebbero chiaramente più esaurienti per natura e complessità rispetto a queste «vignette». Tuttavia, allo scopo di illustrare l'impiego dell'ICF-CY, l'utilizzatore è invitato a considerare con attenzione i casi e a identificare i codici adatti a indicare i problemi che caratterizzano ognuno dei bambini presentati. Come prima cosa, può essere utile esaminare le domande generali sotto elencate e identificare tutti i problemi individuati nella descrizione dei casi. Poi si può procedere con la sequenza di passi descritta nella sezione precedente per l'assegnazione dei codici ICF-CY sulla base delle informazioni disponibili riguardanti ciascun bambino. L'attenzione dovrebbe concentrarsi innanzitutto sull'identificazione dei codici rilevanti, in quanto i casi proposti non forniscono informazioni sufficienti per stabilire il livello del qualificatore.

1. Il bambino o l'adolescente manifesta problemi nelle funzioni corporee?
2. Il bambino o l'adolescente presenta problemi a carico di organi, arti o altre strutture corporee?
3. Il bambino o l'adolescente ha problemi nell'esecuzione di compiti o azioni?
4. Il bambino o l'adolescente ha problemi a partecipare nelle situazioni di vita appropriate all'età?
5. Ci sono fattori ambientali che limitano o facilitano il funzionamento del bambino o dell'adolescente?

Caso – Bambina di tre anni

C. è una bambina di tre anni nata dopo una gravidanza dal decorso regolare. Ha una storia clinica caratterizzata da problemi cardiaci congeniti che sono stati corretti in due interventi chirurgici eseguiti nei primi mesi di vita. Continua a presentare frequenti infezioni delle vie respiratorie superiori e dell'orecchio che sembrano avere danneggiato il suo udito.

C. e sua madre vivono in un appartamento nel centro di una grande città e ricevono assistenza medica da un ambulatorio presso un ospedale della città. Il padre di C. ha lasciato la casa poco dopo la sua nascita e non dà contributi economici alla famiglia. C. viene accudita da un vicino durante il giorno mentre sua madre lavora presso un negozio locale. Quando la madre lavora nei weekend, C. sta dalla nonna insieme ai suoi familiari. C. è una bambina seria che non sorride e non ride facilmente. Dedicava la gran parte del tempo a fare per conto proprio semplici giochi con gli oggetti e non interagisce molto con altri bambini. Le piacciono le cose che fanno rumore quando vengono spinte o tirate e ci gioca per lunghi periodi di tempo. A parte ciò, si distrae facilmente. Quando la sua attenzione non è rivolta verso qualcosa, tende a impegnarsi in dondolamenti del corpo. Ha cominciato a camminare da soli tre mesi, e non è capace di salire le scale a meno che qualcuno non le tenga la mano. Ha un vocabolario di circa 20 parole comprensibili — come «mio», «più», «blocco», «succo» — e un maggior numero di parole incomprensibili. Una delle sue attività preferite è stare in braccio alla madre che le legge una storia. Riesce a indicare delle immagini familiari ma fatica a imparare i nomi degli oggetti rappresentati nelle figure. Spesso, quando la si chiama, non risponde e sovente sembra non essere consapevole delle persone che parlano attorno a lei. La base di questi comportamenti non è chiara, ma essi potrebbero essere dovuti a una perdita dell'udito causata dalle frequenti infezioni dell'orecchio. Un assessment condotto quando la bambina aveva 24 mesi ha rivelato che il suo livello di sviluppo era equivalente a 17 mesi. Un particolare ritardo è stato evidenziato nel linguaggio (funzioni linguistiche) ricettivo ed espressivo. L'assessment dell'udito ha rivelato un lieve calo di udito bilaterale.

Facendo riferimento alle cinque domande sopra elencate, i problemi manifestati da questa bambina suggeriscono i codici nei capitoli 1, 2, 4 e 7 nelle Funzioni Corporee. Per quanto riguarda Attività e Parteci-

pazione, i codici applicabili potrebbero trovarsi nei capitoli 1, 3, 4, 7 e 8. I codici che definiscono la natura delle barriere e dei facilitatori nella situazione di questa bambina si potrebbero trovare fra quelli elencati nei capitoli 1 e 3 nella componente Fattori Ambientali.

Caso – Bambino di 10 anni

T. è un bambino di 10 anni che è stato inviato in ambulatorio per una valutazione, avendo sperimentato difficoltà scolastiche pervasive negli ultimi due anni. Sulla base delle osservazioni, è chiaro che il bambino ha problemi significativi di concentrazione sui compiti scolastici e che è estremamente distraibile. I genitori riferiscono che T. «non si ferma mai» e sembra non ascoltare. Secondo i genitori e gli insegnanti, T. ha difficoltà a restare fermo anche per solo poco tempo a casa e a scuola. Al momento, ciò significa che il bambino fatica a portare a termine il lavoro assegnatogli in classe. Incontra particolari difficoltà nel ricordare il materiale che ha studiato. Attualmente sta andando male in tutte le materie e le sue prestazioni in lettura e scrittura sono a livello di secondo anno di scuola primaria. Presenta difficoltà anche nell'adattarsi alle situazioni sociali che coinvolgono altri bambini.

L'insegnante e i genitori di T. sono preoccupati per il suo elevato livello di attività e per il fatto che non sembra capace di pensare prima di agire. Ciò si manifesta in modo evidente nel suo comportamento sociale quando, durante i giochi e le attività sportive, non aspetta il suo turno e, a casa, quando va in bicicletta in una strada trafficata senza guardare. Sono stati tentati parecchi interventi di vario tipo per aiutare T. in classe ma nessuno di essi è riuscito a migliorarne le prestazioni. Sebbene la famiglia sia stata riluttante a considerare una terapia farmacologica, recentemente T. è stato visitato dal suo pediatra che gli ha prescritto dei farmaci per il suo elevato livello di attività. Insieme al tentativo farmacologico, la scuola sta progettando un piano generale per sostenere T. in classe.

I problemi presentati da questo bambino di 10 anni comprendono diversi codici nel capitolo 1 delle Funzioni Corporee. Per quanto riguarda l'aspetto dell'Attività/Partecipazione, i capitoli 1, 2, 3, 7 e 8 contengono dei codici applicabili per documentare il suo elevato livello di attività e le sue difficoltà a rispondere adeguatamente alle richieste situazionali e scolastiche della classe. Nei capitoli 1 e 5 ci sono alcuni codici che potrebbero essere utilizzati per descrivere il ruolo dei Fattori Ambientali.

Caso – Adolescente di 14 anni

J. è una quattordicenne che vive con i genitori in una piccola città. Ha una forma grave di asma, che le è stata diagnosticata quando era molto piccola. A parte la risposta intensificata a specifici allergeni, gli attacchi asmatici di J. sono scatenati anche dall'esercizio fisico, dall'aria fredda e dall'ansia. Essi durano 1-2 ore e si verificano varie volte alla settimana. Attualmente le è stato prescritto un broncodilatatore e sta usando un nebulizzatore in via profilattica. Nell'ultimo anno, tuttavia, J. è stata spesso incostante nel seguire il suo regime terapeutico, con il risultato che gli episodi acuti si stanno verificando sempre più spesso. Sin da quando è stata iscritta all'asilo, la sua frequenza scolastica è stata caratterizzata da molte assenze. Di conseguenza i suoi risultati scolastici sono stati costantemente scarsi e, benché non sia mai stata bocciata, è rimasta sempre più indietro rispetto ai suoi compagni.

Al momento attuale, frequenta il terzo anno della scuola secondaria di primo grado presso un istituto locale. Poiché l'esercizio fisico scatena gli episodi acuti, non partecipa al programma di educazione fisica a scuola e non fa alcuna attività fisica regolare. Spesso è assente da scuola e resta a casa dove guarda la televisione e mangia snack; nell'ultimo anno ha avuto un incremento significativo di peso. A causa delle assenze frequenti, J. non si è creata un gruppo stabile di amici a scuola. J. riferisce di sentirsi diversa dagli altri e isolata dai suoi compagni. I suoi genitori cominciano a essere molto preoccupati per la sua salute fisica ed emotiva, e si stanno rivolgendo a un medico per una consulenza.

La condizione cronica di salute di questa adolescente si manifesta con problemi che potrebbero essere espressi principalmente mediante i codici dei capitoli 1, 4 e 5 delle Funzioni Corporee. Per quanto riguarda l'aspetto dell'Attività/Partecipazione, la maggior parte dei codici applicabili potrebbe trovarsi nei capitoli 2, 5, 7, 8 e 9. Infine, i capitoli 1, 2 e 3 della componente Fattori Ambientali potrebbero fornire i codici appropriati per documentare le barriere incontrate da questa ragazza, anche in riferimento al ruolo significativo dell'ambiente naturale e dei farmaci per l'asma, nonché delle conseguenze associate all'isolamento sociale.

6. Ringraziamenti

I membri del Gruppo di Lavoro riconoscono con gratitudine l'aiuto e i contributi forniti da: *Christian Care Foundation for Children with Disabilities in Thailandia* (CCD), Nonthaburi, Thailandia; *Collaborating Centres for the WHO Family of International Classifications* (WHO-FIC) e agenzie affiliate in Australia, Canada, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Islanda, Giappone, Paesi bassi, Norvegia, Repubblica Popolare Cinese, Svezia e Stati Uniti; EducAid, Rimini, Italia; Istituto Nazionale Neurologico «Carlo Besta», Fondazione IRCCS, Milano, Italia; Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) «Eugenio Medea», Associazione la Nostra Famiglia, Polo Regionale Conegliano, Italia; Unità Neuropsichiatrica, Ospedale di Treviglio, Treviglio, Italia; Unità Locale Materno Infantile 49 e Unità Locale di Cure Riabilitative 52, Napoli, Italia; Unità Neuropsichiatrica Locale 12 - Cossato, Biella, Italia; Organismo Volontari Cooperazione Internazionale (OVCI-La Nostra Famiglia), Usratuna, Juba, Sudan; le persone collegate ai programmi delle agenzie governative, pubblici e privati, rivolti ai bambini e agli adolescenti che in tutto il mondo hanno partecipato alle attività di verifica sul campo; i rappresentanti regionali che hanno partecipato alle riunioni del Gruppo di Lavoro dell'OMS in Sudafrica, Svezia, Svizzera, Thailandia e Stati Uniti; *il Centre for Epidemiology, Swedish National Board of Health and Welfare*, Stoccolma, Svezia; *The National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities of the US Centers for Disease Control and Prevention*, Atlanta, GA, USA; University of North Carolina at Chapel Hill, Chapel Hill NC, USA; Università di Zurigo, Svizzera.

Partecipanti:

Argentina

Christian Plebst

Australia

Sharynne McLeod

Brasile

Heloisa Dinubila

Canada

Diane Caulfield
Patrick Fougeyrollas
Janice Miller

Cina

Qiu Zhuoying

Danimarca

Tora Dahl

Egitto

Mohammed El Banna

Finlandia

Markku Leskinen

Francia

Catherine Barral
Jean-Yves Barreyre
Marie Cuenot

Ghana

Kofi Marfo

Giappone

Yutaka Sakai
Akio Tokunaga

Islanda

Halla Tulinius

Italia

Daniela Ajovalasit
Francesca Albanesi
Luigi Barruffo
Mariamalia Battaglia
Daniela Beretta
Debora Bonacina
Gabriella Borri
Giovanni Cattoni
Elisa Ceppi
Alessio Chiusso
Annalisa Colpo
Maria Antonella Costantino
Guido Corona
Antonella Dimo
Enrico Gruppi
Guido Fusaro
Felicia Licciardi
Bertilla Magagnin
Elena Maria Mauri

Barbara Orlandi
Sabrina Pasqualotti
Alfredo Pisacane
Camilla Pisoni
Gianni de Polo
Monica Pradal
Alberto Raggi
Daria Riva
Lia Rusca
Emanuela Russo
Carlo Sorella
Antonella Vaudano
Anna Zana

Kuwait

Hashem Taqi

Messico

Fabiola Barron

Perù

Liliana Mayo

Portogallo

Joaquim Bairrao
Maria Isabel Felgueiras

Repubblica di Macedonia

Bilijana Ancevska
Anica S. Apceva
Sande S. Bojkovski
Katerina Dimitrova
Vasilka S. Dimovska
Ivan S. Dvojakov
Joanis Gajdazis
Teuta Jakupi
Nikola Jankov
Olga Jotovska
Mirjana P. Kjaeva
Saso S. Kocankovski
Petre S. Krstev
Oliviera Lekovska
Lidja S. Parlic
Snezana D. Pejkovska
Anastasija S. Petrova
Marina S. Pop-Lazarova

Marija Raleva
Fulvia V. Tomatis
Milka S. Vancova
Julija S. Vasileva

Spagna

Jaime Ponte

Stati Uniti d'America

Stephen Bagnato
Scott Brown
Wendy Coster
Marjorie Greenberg
Heidi Feldman
Anita Scarborough
Travis Threats

Sudafrica

Erna Alant

Sudan

Sanson Baba
Marco Sala

Svezia

Margareta Adolfsson
Lars Berg
Kristina Bränd Persson
Lilly Eriksson
Mats Granlund
Nina Ibragimova
Mia Pless
Regina Ylvén

Svizzera

Simon Haskell

Tailandia

Wasan Saenwian
Chariya Saenwian
Ko-Chih Tung

Zambia

Elisa Facelli
Sister Irina
Paolo Marelli