

Rapporto fra disabilità e contesto sociale: la prospettiva bio-psico-sociale dell'ICF

Proviamo ora a riflettere su questo rapporto con il contributo del dottor Sergio Messina, neuropsichiatra infantile.

Con questa nuova prospettiva, ponendo maggiore attenzione alla persona, abbiamo anche un progressivo abbandono di una terminologia che in passato focalizzava l'attenzione sulla patologia o sugli elementi di diversità; infatti si parlava di Down, di diabetico, di autistico, di menomato, di disabile... facendo coincidere la persona con la propria disabilità che va invece considerata come attributo di quella persona in un determinato contesto di vita (il bambino con sindrome autistica, la persona con diversa abilità, ecc.).

Il modello medico vede la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti. La gestione della disabilità mira alla loro cura oppure all'adattamento ad esse da parte dell'individuo e a un cambiamento comportamentale. L'assistenza medica è vista come la questione prioritaria, e a livello politico la risposta principale è quella di modificare o riformare le politiche di assistenza sanitaria.

La disabilità, sostiene sempre S. Messina, **non è la caratteristica di un individuo**, ma piuttosto una complessa interazione di condizioni, molte delle quali sono create dall'ambiente sociale. Ne deriva che la gestione del problema richiede azioni sociali ed è responsabilità collettiva della società nel suo complesso implementare le modifiche ambientali necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale. L'approccio di tipo «bio-psico-sociale» usato dall'ICF permette di cogliere l'integrazione delle varie prospettive di funzionamento. L'ICF tenta di fornire una prospettiva coerente delle diverse dimensioni della salute a livello biologico, individuale e sociale. Nell'ICF il termine "disabilità" viene ad assumere il significato di "fenomeno multidimensionale" risultante dall'interazione tra persona e ambiente fisico e sociale.

Questo tipo di classificazione si dimostra molto utile in ambito educativo, dove, insieme ad altri sistemi di classificazione (ICD-10; DSM IV), ha contribuito di fatto all'individuazione e alla pianificazione di interventi personalizzati per gli studenti con bisogni educativi speciali.

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute per Bambini e Adolescenti (ICF-CY), che deriva dall' ICF, è realizzata per documentare le caratteristiche dello sviluppo del bambino e l'influenza dell'ambiente circostante e 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. 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 ed è quindi 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. Così, tra il 2002 e il 2005, il Gruppo di lavoro dell'OMS per l'ICF-CY ha tenuto una serie di meeting e 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. Questo documento è il risultato di tale processo 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, scrive S. Messina.

Il documento dell'ICF dedica una particolare attenzione **a quattro questioni fondamentali**, che si possono riassumere come segue.

1) 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. **Si è ormai consapevoli che il funzionamento del bambino, in questo processo dinamico, dipende da relazioni e interazioni continue con la famiglia** o con altri che si prendono cura di lui nell'ambiente sociale immediato. Proprio per questo motivo, possiamo maggiormente comprendere il suo funzionamento se lo vediamo agire nel contesto del sistema familiare, considerando che l'influenza delle interazioni familiari sul funzionamento del bambino è maggiore che in qualunque altro momento successivo dell'arco di vita individuale e che queste fanno da cornice all'acquisizione di varie abilità nel corso dei primi due decenni di vita.

2) Il ritardo evolutivo

Le differenze individuali nella crescita e nello sviluppo, nei bambini e negli adolescenti, possono significativamente variare il momento della comparsa di certe funzioni o strutture corporee e dell'acquisizione di alcune abilità. Inoltre, la ricerca ha dimostrato che a volte gli sfasamenti nella comparsa di funzioni, strutture o capacità non sono permanenti, ma possono riflettere un ritardo nello sviluppo e manifestarsi in qualunque ambito (ad esempio, funzioni cognitive, funzioni dell'eloquio, mobilità e comunicazione); possono essere specifici dell'età e subire 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. 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,* precisa il dottor Messina nella guida citata in bibliografia.



3) La partecipazione

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**. Crescendo le situazioni di vita cambiano in modo notevole, per numero e complessità, passando dalla relazione con le figure di riferimento e dal gioco solitario del bambino piccolissimo al gioco sociale, alle relazioni con i coetanei e alla frequenza della scuola dei bambini più grandi. Più un bambino è piccolo, più è probabile che le sue opportunità di partecipazione siano definite dai genitori e da chi se ne prende cura. **Assume grande importanza il ruolo dell'ambiente familiare e delle altre persone che circondano il bambino e l'analisi del peso di questo ruolo diventa 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, scrive Messina.

4) Gli ambienti

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, afferma il dottor Messina.

Se consideriamo le transizioni attraverso i diversi stadi della prima infanzia, dell'infanzia, della preadolescenza e dell'adolescenza, vediamo che la natura e la complessità degli ambienti dei bambini e degli adolescenti cambiano notevolmente. Tali cambiamenti sono accompagnati da un incremento nella loro competenza e nella loro indipendenza.

Sicuramente un neonato, un bambino piccolo, vivrà ambienti maggiormente ristretti, che sono il 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 che lo circonda. Invece, per i bambini più grandi, gli ambienti della vita quotidiana sono strettamente connessi non solo alla famiglia e alla casa, ma anche alla scuola e, per gli adolescenti, si diversificano gradualmente nel contesto più ampio della comunità e della società. Si riscontra che la posizione di dipendenza in cui si trovano i bambini durante lo sviluppo determina il fatto che 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. **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, come anche di ausili o tecnologia assistiva, che 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 chi se ne prende cura.

La natura e l'entità del sostegno ambientale varieranno in funzione dell'età, in quanto le esigenze di un bambino sono diverse da quelle di un neonato o di un adolescente. Inoltre, 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 e quindi 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, sostiene il neuropsichiatra S. Messina.

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, dunque, descrivere la natura e la gravità delle limitazioni del funzionamento del bambino e i fattori ambientali che influiscono su tale funzionamento per orientare ad un intervento educativo finalizzato a modificare quei fattori ambientali che limitando la partecipazione riducono le performance e le capacità di azione del soggetto e la sua integrazione nel contesto vita, afferma S. Messina.

