

ARTICOLO DI AGGIORNAMENTO

REVIEW

# Modelli concettuali di disabilità e riabilitazione

*Conceptual models of disability and rehabilitation*

G. SUCCIMARRA

*Fondazione Istituto Antoniano, Ercolano (NA)*

PAROLE CHIAVE. – Disabilità - Riabilitazione - Modello concettuale  
KEY WORDS. – Disability - Rehabilitation - Conceptual model

## **Summary**

*In the last three decade, the conceptualization of disability progressed rapidly. Two major models of disablement serve as landmark in this period: the Nagi's model built in the early 1960s, and the World Health Organization (WHO) model. The revised version of the WHO model -International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)- represent an innovative way to consider health and disease. The ICF framework has the potential to become the unifying conceptual model for rehabilitation. This review intended to outline the principal characteristics of the several disabled models.*

## **Introduzione**

A partire dagli anni sessanta, l'esigenza di definire una cornice concettuale che contribuisse alla razionale pianificazione delle attività riabilitative e delle politiche sanitarie, ha portato alla formulazione di modelli esplicativi in cui, il processo che conduce la persona alla di disabilità (*disablement*), appare fortemente influenzato da fattori di carattere ambientale e sociale.

Non è un caso che il primo ad elaborare un modello operativo della disabilità sia stato nel '65 un sociologo, Saad Nagi, dell'Ohio State University.

### ***Il modello di Nagi***

Nagi individua quattro componenti essenziali connesse tra loro: patologia attiva, menomazione, limitazione funzionale e disabilità<sup>1-3</sup>. La patologia attiva, interrompendo o interferendo con gli sforzi che l'organismo compie per raggiungere la condizione omeostatica di normalità, può provocare una menomazione, cioè una perdita o anormalità anatomica, fisiologica, mentale o emozionale; la menomazione a sua volta può determinare una limitazione funzionale caratterizzata da una restrizione delle abilità relative all'assolvimento di compiti o obblighi caratteristici del ruolo sociale e alla esecuzione delle normali attività della vita quotidiana. Tutte le limitazioni sono causate da una menomazione ma non tutte le menomazioni determinano una limitazione funzionale: il grado di limitazione, infatti, dipende non solo dal tipo di menomazione ma anche dalla sua natura e dalle conseguenze che ha sulla capacità dell'individuo di assolvere ruoli o svolgere attività sue tipiche. Molti tessuti, ad esempio, potrebbero avere delle alterazioni strutturali (menomazioni) senza per questo limitare la funzione, così un significativo numero di fibre muscolari potrebbe andare incontro ad una denervazione prima che si manifesti una debolezza muscolare.

La disabilità attiene alla dimensione sociale, essa tende a realizzarsi dopo un certo intervallo di tempo e connota le difficoltà o incapacità sperimentate della persona colpita da menomazione o limitazione funzionale ad assolvere i ruoli e i compiti previsti dal suo ambiente socioculturale e fisico.

Secondo Nagi la dimensione e la gravità della disabilità possono essere condizionate da tre fattori: la reazione dell'individuo alla condizione di malattia, soprattutto se si tratta di patologia cronica; il modo in cui altri (figure significative) inquadrano e reagiscono alla condizione di disabilità della persona; le caratteristiche dell'ambiente di vita, che può presentare barriere sia di tipo fisico che culturale. In rapporto alla diversa combinazione di questi fattori, due persone con lo stesso tipo di limitazione funzionale potrebbero presentare pattern di disabilità molto diversi. Due soggetti affetti da artrite reumatoide, ad esempio, possono avere lo stesso grado di limitazione dell'escursione articolare delle dita, ma uno potrebbe giocare con la tastiera di uno strumento mentre l'altro no, a causa di una diversa soglia soggettiva al dolore.

Ricco di implicazioni operative, il modello di Nagi negli anni successivi ha costituito il riferimento principale per lo sviluppo di diversi costrutti.

### ***Il modello dell'OMS - ICDH-80***

Nel 1980, la necessità di superare i limiti della Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD) ritenuta non idonea a definire in modo dettagliato la condizione di salute della popolazione, porta l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ad adottare la Classificazione Internazionale della Menomazione, Disabilità ed Handicap (*International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, ICDH), ovvero un sistema di codifica che consente di descrivere le conseguenze delle malattie<sup>4</sup>. Il modello concettuale, basato sul lavoro teorico

del fisiatra Philip H.N. Wood, anche se con molte difficoltà, perplessità e critiche ha avuto un notevole impatto a livello internazionale ed è stato adottato come riferimento per studi epidemiologici, per indirizzare la ricerca e orientare le scelte di politica sanitaria e sociale.

Lo schema dell'ICIDH è costruito su tre componenti, rappresentative di altrettante dimensioni – biologica, funzionale e sociale –, distribuite lungo un continuum: menomazione, disabilità ed handicap. Ad ogni componente viene attribuita una concisa definizione: menomazione è definita qualsiasi alterazione anatomica, fisiologica o psicologica conseguente ad una patologia; disabilità è considerata qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano; handicap (il termine come è noto è mutuato dall'ambito sportivo ed identifica lo svantaggio assegnato agli atleti più forti per rendere maggiormente equilibrata una gara) è la condizione di svantaggio vissuta da un soggetto a causa della menomazione o disabilità che ne limita o impedisce la possibilità di ricoprire il suo ruolo (in base a età, sesso, fattori culturali e sociali).

Sebbene l'ICIDH abbia avuto il merito di distinguere e definire termini che in precedenza erano stati impiegati in maniera non univoca, generando non poca confusione anche tra gli addetti ai lavori, una delle principali critiche mosse verso questo sistema di classificazione è quella di tendere a sottolineare le deficienze piuttosto che gli aspetti positivi della persona con disabilità e a favorire discriminazioni, pregiudizi, stereotipi sociali o atteggiamenti paternalistici che non aiutano a promuovere l'inclusione sociale. La rappresentazione grafica del modello sembra indicare una unidirezionalità ed un rapporto di causalità diretta tra menomazione, disabilità ed handicap. Ciò ha portato a considerare l'handicap, cioè la condizione di svantaggio sociale, come una conseguenza esclusiva e, quasi ineluttabile, di una menomazione e di una patologia. D'altra parte, privo di un riferimento esplicito alla dimensione ambientale, il modello sembra non contemplare possibilità di intervento sul contesto fisico e sociale finalizzate a ridurre le conseguenze della menomazione.

Le categorie relative a menomazioni e disabilità in alcuni casi si sovrappongono e, comunque, appaiono insufficienti a rappresentare la complessa condizione di particolari gruppi di soggetti come gli anziani, i bambini o le persone con disturbi psichiatrici. Anche i criteri di valutazione proposti sono insufficienti per l'individuazione degli *outcome* utili per la prassi riabilitativa nel cui ambito è spesso necessario porre in rilievo cambiamenti minimali nell'attività e nella partecipazione dell'individuo e bisogna definire un preciso profilo funzionale che contenga punti di forza e di debolezza.

Le numerose critiche hanno spinto l'OMS a rielaborare l'ICIDH ed hanno promosso un vivace lavoro di ricerca e approfondimento<sup>3-5-7</sup>. Un contributo a questo processo culturale è stato fornito dalla riformulazione dello stesso concetto di salute. A metà degli anni ottanta, infatti, con la Carta d'Ottawa<sup>8</sup> viene sancita una concezione multidimensionale della salute, non più definita dalla

semplice assenza di malattia ma correlata ad una moltitudine di determinanti biologici, psicologici e sociali che definiscono il più ampio costrutto della qualità di vita. *Per conseguire uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, l'individuo o il gruppo deve poter individuare e realizzare le proprie aspirazioni, soddisfare i propri bisogni e modificare l'ambiente o adattarvisi*<sup>8</sup>; è dunque chiaro che la qualità della vita della persona con disabilità può essere influenzata sia dal suo benessere psichico-emotivo, fisico, materiale, sociale sia dalla possibilità di poter utilizzare le proprie abilità e di potersi esprimere in un ambiente in cui atteggiamenti sociali e valoriali favoriscano la sua integrazione e identità.

### ***Il modello dello IOM***

Nel '91 Pope e Tarlov dell'*Institute of Medicine of the National Academies* (IOM) sviluppano un modello di disabilità con l'intento di delineare i fattori in grado di modulare gli esiti disabilitanti delle menomazioni e delle limitazioni funzionali<sup>9</sup>. La disabilità viene rappresentata come la discrepanza tra le caratteristiche dell'individuo e quelle dell'ambiente, più ampia è questa discrepanza, più elevato è il grado di disabilità. Il grado di discrepanza è funzione, da una parte, della capacità dell'ambiente fisico e sociale di supportare l'individuo con una menomazione o una limitazione funzionale e, dall'altra, della gravità con cui si presenta la condizione di potenziale disabilità. Seguendo questa prospettiva, il processo riabilitativo sarà strutturato in modo da ridurre o annullare questa discrepanza, sia attraverso il recupero della funzione sia migliorando l'accessibilità all'ambiente.

Al contrario di quanto previsto dai precedenti modelli concettuali, in cui il processo di disabilità è unidirezionale, l'algoritmo proposto dallo IOM in una più completa rielaborazione del '97, è bidirezionale<sup>10</sup>. Fattori di carattere sociale, psicologico e fisico, rappresentano le componenti transazionali all'interno del costrutto e, in base alla valenza che di volta in volta assumono, determinano la direzione del processo: verso la disabilità, se si configurano come fattori di rischio, ovvero verso il recupero funzionale, se si configurano come fattori facilitanti. L'ambiente di vita può essere fortemente o debolmente supportivo in rapporto alla qualità e quantità dei sistemi di supporto disponibili ed all'esistenza di barriere. Un ambiente fortemente supportivo, connotato da una maggiore disponibilità di cure appropriate, tecnologie di supporto e reti di sostegno sociale, sarà in grado di ridurre con maggiore efficacia la discrepanza con le capacità dell'individuo.

### ***Il modello del NCMRR***

L'*Advisory Board* costituito per la definizione del piano di ricerca del *National Center for Medical Rehabilitation Research* del 1993, elabora un modello per indirizzare le attività e la ricerca in campo riabilitativo<sup>11</sup>. Rispetto ai precedenti costrutti questo modello fornisce un'ampia concettualizzazione della riabilitazione piuttosto che del *disablement*, con lo scopo di definire in modo dettagliato forze, obiettivi e domini più significativi per lo sviluppo delle scienze riabilitative.

Esso fa esplicito riferimento al costrutto della qualità di vita e pone particolare attenzione alla dinamica evolutiva cioè ad una disabilità che tende ad assumere caratteristiche ed espressioni diverse in relazione alla fase del ciclo vitale. Infine, considera la disabilità non come discrepanza ma come sintesi delle limitazioni imposte dalla società e problemi funzionali. Le limitazioni della società (*societal limitations*) sono un termine utilizzato dal gruppo dell'NCMRR per mettere in rilievo le restrizioni che la società pone alle persone disabili limitando la loro capacità di partecipare pienamente alla vita sociale indipendentemente dai compiti, attività e ruoli svolti.

È la combinazione dei fattori personali – cioè l'insieme di fattori organici, psicosociali, ambientali che rendono unica la risposta dell'individuo alla propria menomazione – con le caratteristiche dell'ambiente di cure e della società a condizionare l'espressione della disabilità e, conseguentemente il percorso riabilitativo.

Una riabilitazione efficace deve tendere al miglioramento della qualità di vita, deve cioè riportare l'individuo al massimo funzionamento possibile, ma deve anche fornire le basi per condurre una vita soddisfacente e produttiva. In altri termini, la persona disabile deve essere in grado di svolgere tutte quelle attività che danno un senso alla vita e la rendono appagante, solo in questo modo si realizza l'obiettivo principale della riabilitazione: ricondurre la persona con disabilità alla piena e soddisfacente partecipazione alla vita sociale. Significativa la frase con cui l'NCMRR enfatizza il concetto di partecipazione: *la partecipazione deve dare significato e dignità alla vita così che le persone con disabilità abbiano una ragione per vivere e non semplicemente per esistere*<sup>11</sup>.

Un'attenzione costante deve essere rivolta al ciclo di vita della persona con disabilità, sia perché le strategie di intervento, le attività della vita quotidiana e gli attributi della qualità della vita variano in rapporto all'età e sia perché le persone con disabilità tendono a sviluppare con maggiore frequenza durante la loro esistenza ulteriori problemi e menomazioni.

### ***Il modello Disablement Process***

A metà degli anni '90 Verbrugge e Jette elaborano un modello di disabilità, il *disablement process*, prendendo anch'essi spunto dallo schema di Nagi<sup>12</sup>. Gli Autori identificano il *disablement* con le conseguenze che l'impatto di una patologia acuta o cronica ha sul funzionamento dei sistemi corporei e sulle capacità della persona di agire nel modo necessario, abituale, comunemente atteso e desiderato dalla società. La disabilità è vista in modo molto più estensivo come un'esperienza di difficoltà vissuta in ogni dominio della vita dovuto ad un problema di salute.

Secondo Verbrugge e Jette tre diversi tipi di variabili possono agire sul processo di *disablement* modulandone le conseguenze: fattori di rischio o predisponenti, cioè comuni condizioni mediche di rischio, ma anche stile di vita, fattori demografici, sociali e comportamentali; fattori intra-individuali, ovvero

modificazioni dello stile di vita e dei comportamenti conseguenti alla patologia, caratteristiche di personalità, stile di coping e soluzioni adattive messe in atto; fattori extra-individuali, come qualità delle cure mediche e riabilitative ricevute, caratteristiche della rete sociale di riferimento e dalla rete di supporto, caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale.

Verbrugge e Jette sottolineano ulteriormente le differenze concettuali tra limitazione funzionale e disabilità. La limitazione funzionale è identificata da sostantivi come "azione" o "compito" mentre la disabilità ad "attività" o "ruolo" (oggi utilizzeremmo i termini attività e partecipazione). La disabilità non è intrinseca alla persona, ma bensì connota la relazione tra persona e ambiente, essa si manifesta quando vi è una discrepanza tra le capacità personali e la richiesta per quella data abilità. Partendo da questa prospettiva, la disabilità può essere attenuata incrementando la capacità, come in genere si tende a fare nell'ambito sanitario con i programmi di cure e riabilitativi, ovvero riducendo la richiesta, come è più probabile che avvenga nella vita di tutti i giorni della persona disabile. Una significativa riduzione della richiesta può ad esempio essere razionalmente realizzata rimodulando le attività che la persona disabile svolgere abitualmente, modificando il suo ambiente fisico e sociale, sostenendo le capacità di coping e ampliando e migliorando la qualità delle reti di supporto sociale.

### ***Il modello dell'OMS - ICF-01***

Gli apporti concettuali contenuti in questi modelli ed in particolare il ruolo assunto dall'ambiente nel determinare il disablement<sup>1</sup>, la necessità di diffondere un modello in campo internazionale per la descrizione delle conseguenze delle malattie<sup>4</sup>, la definizione multidimensionale del termine disabilità, la possibilità di modificare il patterns di disabilità operando su molteplici variabili sia intra- che extra-individuali<sup>9 11 12</sup>, la rielaborazione del concetto di salute e qualità della vita<sup>8</sup>, sono alcuni degli argomenti di un processo culturale che conduce nel 2001 all'elaborazione della Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (*International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*)<sup>13</sup>.

Nel modello ICF viene operata una sintesi tra prospettiva medica e prospettiva sociale per descrivere in modo più completo il funzionamento della persona nelle diverse dimensioni, biologica, individuale e sociale. Esso propone una visione molto più articolata della disabilità cogliendone le complessità e fornendo molteplici spunti e dimensioni operative per l'impostazione delle attività di cura e di promozione del benessere e della migliore qualità di vita. (In Tabella I sono riportati in modo schematico i principali modelli concettuali di disabilità).

**Tab. I.** Modelli contettuali della disabilità.

Modello concettuale	Dimensione patogena	Dimensione biologica	Dimensione funzionale	Dimensione sociale	Altri fattori
Nagi, 1965; 1976; 1991	Patologia attiva	Menomazione	Limitazione funzionale	Disabilità	Reazione individuale Reazione ambiente Caratteristiche ambiente sociale
ICIDH, 1980	Malattia	Menomazione	Disabilità	Handicap	
IOM, 1991; 1997	Patologia	Menomazione	Limitazione funzionale	Disabilità	Fattori di rischio Qualità della vita
NCMRR, 1992	Fisiopatologia	Menomazione	Limitazione funzionale	Disabilità	Fattori transizionali Limitazioni dalla società
Verbrugge & Jette, 1994	Patologia attiva	Menomazione	Limitazione funzionale	Disabilità	Fattori di rischio Fattori intra- extra-individuali
ICF, 2001	Malattia	Strutture e Funzioni corporee	Attività	Partecipazione	Fattori ambientali Fattori personali

I termini utilizzati fino al 2001 con una accezione negativa, nell'ICF assumono una connotazione neutra (funzioni, strutture, attività e partecipazione *versus* menomazioni, disabilità, handicap) più utile ai fini della definizione di un profilo funzionale. Ciascuna componente può essere espressa in termini positivi, *integrità strutturale e funzionale - nessuna difficoltà di attività e partecipazione*, o in termini negativi, *menomazione strutturale e funzionale - limitazione dell'attività e restrizione della partecipazione*. Il cambiamento terminologico identifica nel sostantivo “partecipazione”, cioè coinvolgimento in una situazione di vita, il più importante *outcome* della riabilitazione. Questo termine, introdotto dal NCMRR, nell'ICF delinea la sintesi dell'interazione tra struttura/funzione corporea, richieste di attività, contesti, desideri ed obiettivi della persona.

La disabilità è considerata un costrutto sociale che non definisce una situazione “statica” della persona ma una relazione dinamica tra individuo e ambiente, tra condizione di salute e fattori contestuali. Il modello concettuale è costruito secondo una logica non lineare ma interattiva, in base alla quale le quattro componenti che identificano il funzionamento e la disabilità – strutture e funzioni corporee, attività e partecipazione – si influenzano reciprocamente e sono a loro volta condizionate da fattori sia di carattere ambientale che personale.

L'innovativa organizzazione del costrutto dell'ICF consente di individuare diverse dimensioni operative per la prassi riabilitativa, *many more points of entry*<sup>14</sup>, fornendo la base razionale per l'elaborazione di programmi di cura efficaci. Il riferimento, in particolare, è alla dimensione contestuale con le sue due componenti, fattori ambientali e fattori personali, ed ai due qualificatori dell'attività e della partecipazione, indicati come capacità e performance.

*Fattori contestuali* - Anche se in tutti i precedenti modelli teorici il ruolo dell'ambiente è ritenuto determinante, solo con l'ICF il contesto di vita assume una posizione di centralità e viene descritto in modo approfondito e standardizzato. La dinamica interattiva tra i domini può essere un utile sfondo concettuale per pianificare, pur in presenza di un danno funzionale irreversibile, azioni specifiche sul contesto in modo da migliorare attività e partecipazione. Ad esempio, intervenendo esclusivamente sul contesto possiamo consentire ad una persona paraplegica di spostarsi autonomamente (con una carrozzina) e di recarsi liberamente al lavoro (con un'automobile a comandi adattati e l'opportuno abbattimento delle barriere architettoniche).

L'ICF invita a considerare i fattori personali, quali sesso, età, scolarità, stile di vita ecc., e il loro potenziale impatto nella descrizione di una condizione di salute e nella definizione del profilo di disabilità. Il costrutto sottolinea che non si possono promuovere in ambito terapeutico e riabilitativo l'attività e la partecipazione di una persona prescindendo dalle sue motivazioni, valori, aspettative, scelte e preferenze personali. Ciò è ancor più vero quando si prendono come riferimento gli approcci terapeutici di matrice sistemica che partono dal presupposto che l'individuo sia un esploratore attivo nella dinamica interattiva con l'ambiente alla costante ricerca di soluzioni e strategie adattive sempre più raffinate; le proposte terapeutiche devono essere sempre formulate in modo da favorire l'iniziativa spontanea della persona per l'apprendimento di abilità adattive più adeguate in contesti significativi, naturali, coerentemente strutturati in base alle caratteristiche del compito richiesto (*task oriented approach*).

*Qualificatori dell'attività e performance* - Altro elemento chiave integrato nell'ICF, è l'attribuzione di due diversi qualificatori per la descrizione dell'attività e della partecipazione: *capacità*, cioè il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere, e *performance*, cioè quello che l'individuo fa nel suo ambiente attuale. Le attività di recupero funzionale si collocano in questa area di potenziale sviluppo o recupero, in quanto tradizionalmente si occupano di valutare ciò che la persona fa e ciò che la persona potrebbe potenzialmente fare, proponendosi di rimuovere o rinforzare i fattori che alimentano o riducono questa discrepanza.



### **L'ICF-CY**

La necessità di elaborare una versione dell'ICF che tenesse conto delle peculiarità del funzionamento e della disabilità in età evolutiva ha portato allo sviluppo di una versione bambini e adolescenti del sistema di classificazione, l'ICF-CY (*International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth*)<sup>15</sup> presentata a Venezia nel 2007. L'ICF-CY è stato concepito per documentare la transizione nei domini del funzionamento, attività e partecipazione dall'età evolutiva all'età adulta senza soluzioni di continuo, grazie ad un ampliamento della gamma di competenze ritenute importanti per lo sviluppo del bambino (come imparare attraverso le azioni con gli oggetti, acquisire il linguaggio nelle sue componenti, acquisire concetti, sviluppare funzioni e attitudini interpersonali) e ad una loro collocazione secondo la gerarchia dei cambiamenti funzionali che si realizzano durante lo sviluppo "tipico". Più specificamente, le operazioni di sviluppo dell'ICF-CY hanno previsto: a) modifica e ampliamento delle descrizioni; b) assegnazione di un nuovo contenuto a codici inutilizzati; c) modifica dei criteri di inclusione ed esclusione; d) ampliamento dei qualificatori<sup>15</sup>. Nel complesso sono stati aggiunti alla versione completa dell'ICF 237 nuovi codici (Tab. II).

**Tab. II.** Nuovi codici contenuti nell'ICF-CY.

<b>Componenti dell'ICF-CY</b>	<b>Criteri di inclusione esclusione</b>	<b>4 livelli di dettaglio</b>	<b>5 livelli di dettaglio</b>	<b>6 livelli di dettaglio</b>	<b>Totale nuovi codici</b>
Funzioni corporee	14	4	13	2	33
Strutture corporee	0	1	2	4	7
Attività e partecipazione	66	21	77	4	168
Fattori ambientali	19	2	8	0	29

L'ICF-CY offre la possibilità di esprimere la complessità dello sviluppo descrivendo il funzionamento del bambino nelle sue sfaccettature all'interno dei contesti di vita più significativi e fornisce importanti informazioni integrative per la formulazione della diagnosi e delle condizioni di comorbidità. Si tratta di obiettivi importanti quando si consideri lo sviluppo come un processo dinamico caratterizzato da un'ampia variabilità inter- ed intra-individuale, in cui le traiettorie evolutive non sono lineari ma presentano momenti di rallentamento, arresto, regressione, in cui spesso, gli stessi confini tra normalità e patologia risultano difficilmente definibili e talvolta chiaramente legati ad una dimensione sociale e culturale (la valutazione del grado di interferenza con il funzionamento adattivo di un bambino è funzione del grado di tolleranza dell'ambiente e dell'attenzione a certi fenomeni). Gli stessi sistemi diagnostici categoriali risultano poco adeguati a descrivere manifestazioni psicopatologiche mutevoli e polimorfe nella loro espressività quali quelle che si delineano in età evolutiva.

I vantaggi della versione bambini e adolescenti dell'ICF vengono così sintetizzati dal gruppo di lavoro dell'OMS <sup>16</sup>:

- a) l'ICF-CY può fornire una cornice concettuale condivisa utile per il lavoro interdisciplinare;
- b) descrivere un profilo del funzionamento del bambino;
- c) dettagliare le diagnosi e le comorbilità;
- d) rappresentare lo strumento base per pianificare interventi/trattamenti individualizzati;
- e) costituire il riferimento per l'identificazione degli outcome degli interventi riabilitativi ed educativi;
- f) fornire le basi per documentare un gradiente ed una gerarchia dei cambiamenti del funzionamento;
- g) documentare in modo standardizzato le variabili nell'ambito della ricerca.

Non mancano, tuttavia, le proposte per una revisione dell'ICF in ordine all'insufficiente elaborazione di alcuni aspetti <sup>17-19</sup>; in particolare le principali carenze messe in rilievo sono <sup>20</sup>:

- 1) *L'assenza di una chiara differenziazione tra attività e partecipazione* - È un punto molto controverso ma, benché una lista di attività e di partecipazione fosse stata stilata in una bozza iniziale, non si è mai raggiunto un pieno accordo tra il gruppo di delegati dell'OMS su cosa potesse rientrare tra le attività e cosa potesse essere inserito tra la partecipazione. Alla fine, l'OMS ha stabilito che attività e partecipazione avessero gli stessi elementi in comune e, com'è noto, ha previsto all'interno dell'ICF un'unica lista di componenti in cui si combinano entrambi gli aspetti del funzionamento.
- 2) *La mancanza di un riferimento descrittivo alla qualità di vita* - L'ICF propone una visione articolata e oggettiva della disabilità ma non contempla alcuna dimensione soggettiva delle sue conseguenze. Infatti, la percezione soggettiva del benessere e delle conseguenze di una limitazione funzionale, ritenute oggi essenziali, non vengono considerate nella definizione del profilo di salute.
- 3) *Una limitata analisi delle correlazioni dei fattori ambientali* - Uno dei meriti dell'ICF è di aver fornito una descrizione dettagliata e standardizzata dell'ambiente, ma la relazione tra caratteristiche del contesto e sue conseguenze sul funzionamento dell'individuo, in particolare sulla qualità della sua partecipazione, non è stata sufficientemente approfondita nel modello. Non sempre è osservabile una correlazione diretta tra aumento della quantità di barriere e riduzione della partecipazione; la partecipazione, infatti, soprattutto se riferita al più ampio costrutto della qualità di vita, risulta influenzata da una serie di fattori la cui portata e le cui interconnessioni andrebbero ulteriormente approfondite.
- 4) *La mancata codifica dei fattori personali* - Nell'ICF non sono sviluppati i fattori personali, cioè quei fattori non direttamente correlati alla disabilità

perché già preesistenti alla sviluppo della patologia. Si tratta di una variabile di grande importanza specie quando viene progettato un intervento riabilitativo che deve tenere conto di motivazioni, preferenze e prerogative dell'individuo per la realizzazione delle attività di cura, anche se di difficile standardizzazione allorquando il modello di classificazione si ispira al principio dell'universalità, parità e neutralità<sup>21</sup>.

- 5) *La necessità di validare il modello nel suo complesso* - È necessario individuare strumenti che aiutino ad analizzare la validità e la praticabilità del sistema di classificazione e, soprattutto il costrutto teorico che ne è alla base. Gli strumenti sviluppati dovrebbero essere applicati in analisi multivariate, e le osservazioni dovrebbero essere estese a popolazioni con caratteristiche diverse e con diverso livello di menomazioni.

### Conclusioni

A circa sette anni dalla sua pubblicazione, la classificazione ICF non ha avuto ancora una diffusione capillare nei servizi sanitari, riabilitativi ed educativi, tuttavia in molti paesi del mondo sono in corso attività per lo sviluppo e l'elaborazione di versioni semplificate per l'impiego pratico in ambito riabilitativo<sup>22</sup>. Nel nostro Paese l'ICF attualmente costituisce un riferimento importante per la realizzazione dei processi di cura previsti dalle linee guida per le attività di riabilitazione<sup>23</sup>. Esso aiuta gli operatori a collocare le loro valutazioni in un sistema articolato di descrizione del funzionamento della persona disabile, dando rilievo sia alle componenti personali che ai fattori ambientali. Uno degli aspetti più interessanti dell'ICF è proprio quello di orientare l'attenzione sul modo con cui il funzionamento è condizionato da altre variabili, esterne all'individuo. In particolare, mette a fuoco il divario esistente tra le "capacità" di una persona (quello che la persona potrebbe fare nelle condizioni migliori) e le sue "performance" (quello che la persona fa nel suo comune ambiente di vita) e dà risalto alle variabili che possono mediare questa discrepanza.

Non si tratta, quindi, di un sistema di classificazione meramente descrittivo, ma di un modello che aiuta a cogliere tutte le dimensioni della salute e a comprendere il complesso intreccio di fattori che possono interferire con il funzionamento della persona; un modello che induce a spostare l'attenzione dal deficit al funzionamento, vale a dire da ciò che manca a ciò che la persona può fare secondo le proprie aspirazioni nei vari contesti di vita.

Tale sistema risulta, pertanto, di grande aiuto per la definizione dei percorsi di cura della persona disabile, in quanto fornisce una visione sintetica e condivisa della dimensione individuale e ambientale e consente nell'ambito riabilitativo di definire con maggiore chiarezza gli obiettivi attendibili, individuare le risorse disponibili (facilitatori) e i fattori esterni che ostacolano la partecipazione (barriere), progettare gli interventi.

La recente pubblicazione dell'ICF versione bambini ed adolescenti fornisce in tal senso ulteriori opportunità agli operatori impegnati nella settore della riabilitazione dell'età evolutiva.

### Riassunto

Negli ultimi tre decenni l'esigenza di elaborare una cornice concettuale per definire il disablement ha portato alla formulazione di diversi modelli esplicativi. In questo lungo periodo di tempo i due principali costrutti di riferimento sono stati il modello proposto da Nagi nei primi anni '60 ed il modello dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) proposto nel 1980. La nuova revisione del modello dell'OMS – Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF) –, pubblicata nel 2001, costituisce un modo innovativo di concepire la salute e le malattie. L'ICF per le sue caratteristiche può rappresentare il modello operativo di riferimento per tutta la pratica riabilitativa. In questa review vengono discussi questi aspetti e delineate le principali caratteristiche dei modelli concettuali proposti fino ad oggi.

### Bibliografia

- <sup>1</sup> Nagi SZ. *Some conceptual issues in disability and rehabilitation*. In: Sussman MB, ed. *Sociology and Rehabilitation*. Washington DC: American Sociological Association 1965.
- <sup>2</sup> Nagi SZ. *An epidemiology of disability among adults in the United States*. *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1976;54:439-67.
- <sup>3</sup> Nagi SZ. *Disability concepts revisited: implication for prevention*. In: Pope M, Tarlov AR, eds. *Disability in America: toward a national agenda for prevention*. Washington DC: National Academy Press 1991.
- <sup>4</sup> World Health Organization. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: WHO 1980.
- <sup>5</sup> Pfeiffer D. *The ICIDH and the need for its revision*. *Disabil Society* 1998;13:503-23.
- <sup>6</sup> Bickenbach J, Chatterji S, Badley E, Ustun T. *Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps*. *Soc Sci Med* 1999;48:1173-87.
- <sup>7</sup> Johnston M, Pollard B. *Consequences of disease: testing the WHO International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) model*. *Soc Sci Med* 2001;53:1261-73.
- <sup>8</sup> World Health Organization. *The Ottawa Charter for Health Promotion*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe 1986.
- <sup>9</sup> Pope AM, Tarlov AR, eds. *Disability in America: toward a national agenda for prevention*. Washington DC: National Academy Press 1991.
- <sup>10</sup> Brandt EN, Pope AM, eds. *Enabling America: Assessing the Role of Rehabilitation Science and Engineering*. Washington DC: National Academy Press 1997.
- <sup>11</sup> National Advisory Board for Medical Rehabilitation Research. *Research Plan for the National Center for Medical Rehabilitation Research*. Washington DC: National Institutes of Child Health and Human Development, National Institutes of Health, Department of Health and Human Services 1993.
- <sup>12</sup> Verbrugge LM, Jette AM. *The Disablement Process*. *Soc Sci Med* 1994;38:1-14.
- <sup>13</sup> World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: WHO 2001.

- <sup>14</sup> Rosenbaum P, Stewart D. *The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy*. *Semin Pediatr Neurol* 2004;11:5-10.
- <sup>15</sup> World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health - version for Children and Youth: ICF-CY*. Geneva: WHO 2007.
- <sup>16</sup> Simeonsson RJ, Leonardi M, Bjorck-Akesson E, Hollenweger J, Lollar D, Martinuzzi A, et al. *ICF-CY: a universal tool for practice policy and research*. Meeting of WHO Collaborating Centers for the Family of International Classification. Tunis, Tunisia, 29 oct - 4 nov 2006.
- <sup>17</sup> Ueda S, Okawa Y. *The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for?* *Disabil Rehabil* 2003;25:596-601.
- <sup>18</sup> Wade DT, Halligan P. *New wine in old bottles: the WHO ICF as an explanatory model of human behavior*. *Clin Rehabil* 2003;17:349-354.
- <sup>19</sup> Imrie R. *Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health*. *Sociol Health Illn* 2004;26:1-19.
- <sup>20</sup> Whiteneck G. *Conceptual Models of Disability: Past, Present, and Future. Workshop on disability in America: a New Look*. Washington DC: National Academy Press 2006.
- <sup>21</sup> World Health Organization. *Toward a Common Language for Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO 2002.
- <sup>22</sup> World Health Organization *ICF Application Areas*. <http://www.who.int/classifications/icf/appareas/en/index.html>, 2009.
- <sup>23</sup> G.U. *Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione*. *Gazzetta Ufficiale* 30 maggio 1998, n. 124.