



La percezione della disabilità con il questionario ICF-CY: il punto di vista del sanitario e del caregiver. Dati preliminari in una popolazione di bambini con ritardo mentale

Picciolin O¹, Bernardelli G², Fontana C³, Mari D⁴, Puntieri C⁵, Mosca F⁶

¹ Responsabile UOS di Riabilitazione per l'Età Evolutiva, NICU, Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico

² Ricercatore Settore Scientifico disciplinare Scienze Riabilitative - Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche "Luigi Sacco", Università degli Studi di Milano

³ Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Dottore magistrale in Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie - UO di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, Fondazione IRCCS Cà Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Università degli Studi di Milano

⁴ Professore Associato - Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità - Università degli Studi di Milano, Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Presidente Cdl. Magistrale Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie - Responsabile U.O.C. Geriatria

⁵ Logopedista, Dottore magistrale in Scienze delle Professioni Sanitarie della Riabilitazione - SSNPIA, Azienda Ospedaliera "Ospedale Civile" di Legnano

⁶ Professore Ordinario - Direttore UO di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, Fondazione IRCCS Cà Granda Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità, Università degli Studi di Milano, Fondazione IRCCS Cà Granda, Ospedale Maggiore Policlinico

Parole chiave

questionario ICF-CY, concordanza, ritardo mentale, salute, disabilità

Key words

ICF-CY questionnaire, concordance, mental retardation, health, disability

Introduzione

L'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), approvato dall'OMS nel 2001, rappresenta uno strumento onnicomprensivo biopsicosociale per la descrizione dello stato di salute, considerando la disabilità e l'handicap come un insieme complesso di condizioni individuali, relazionali e rafforzate dall'ambiente sociale e non più unicamente come problemi del singolo o caratteristiche distintive negative, così come invece descritti nel 1980 dalla classificazione ICIDH.¹⁻³ La salute infatti, secondo l'ICF, si configura come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non come semplice assenza di malattia o di infermità, mentre la disabilità è una condizione di salute determinata dalle condizioni del soggetto, ma in relazione a un ambiente più o meno sfavorevole; queste concezioni superano quella biomedica più semplice che sta alla base dei manuali di classificazione delle malattie comunemente in uso (ICD, DSM IV-TR), con una buona concordanza di misura con altri strumenti, per esempio la valutazione della qualità della vita nel bambino con patologia cronica.⁴ L'ICF rappresenta quindi uno strumento in grado di fornire il punto di partenza per creare quel modello dinamico di integrazione socio-sanitaria-assistenziale che possa offrire interventi per la persona e la famiglia lungo tutto il percorso della vita.⁵ L'ICF si compone di 2 parti, ciascuna a sua volta costituita da 2 componenti, (funzionamento e disabilità, fattori contestuali) che si rifanno a domini e costrutti specifici (Strutture e Funzioni Corporee, Attività e Partecipazione, Fattori Ambientali e Personali). Ciascuna componente comprende una serie di capitoli dettagliati in 4 livelli e ordinati gerarchicamente in modo tale che categorie di livello inferiore condividano gli attributi di quella di livello superiore, a esclusione dei fattori personali, che non vengono elenca-

ti per la loro variabilità.⁶ L'ICF, accettato da 191 Paesi come standard per misurare e classificare salute e disabilità in un'ottica biopsicosociale, è promosso anche dalla Regione Lombardia che, in numerosi progetti, ne ha rimarcato l'importanza quale strumento per una maggiore inclusione scolastica e sociale dei soggetti con disabilità. Ricontra una diffusione sempre maggiore per la sua utilizzabilità anche da parte di tutti coloro che partecipano alla promozione della salute del soggetto, in quanto consente di arricchire il contenuto informativo in possesso dei sanitari e di condurre genitori e insegnanti a una più completa visione della condizione del disabile, raggiungendo una situazione di confronto paritario: parlare la stessa lingua e condividere lo stesso *framework* concettuale è elemento essenziale per rendere efficace la comunicazione e, di conseguenza, il progetto terapeutico.⁷ Ha raccolto anche l'attenzione e la partecipazione del mondo della scuola, del lavoro, della riabilitazione socio-sanitaria, nonché delle Associazioni dei disabili e del volontariato in quanto, per sua stessa natura, può aiutare a compiere quella rivoluzione culturale del concetto di salute (che è il suo cardine) non solo da parte del personale sanitario, ma anche da parte delle famiglie che, conoscendo nel modo più doloroso la disabilità e l'handicap, spesso vivono la ricerca di salute come guarigione della malattia piuttosto che come incremento globale del benessere del soggetto. Il confronto mediante ICF consente inoltre il passaggio da un rapporto di *compliance* sul modello paternalistico, a un rapporto di *concordance*, ossia di accordo terapeutico in cui il paziente e la famiglia prendono consapevolezza e avanzano un bisogno.⁸ Nel 2007, per soddisfare le esigenze di classificazione dell'età evolutiva, ne è stata elaborata una versione modificata allo scopo di mettere maggiormente in luce aspetti caratteristici dell'età evolutiva e il costante cambiamento della salute

e dello sviluppo del bambino che non venivano sufficientemente rilevati mediante l'utilizzo della versione per adulti (*International Classification of Functioning, Disability and Health - version for children and youth, ICF-CY*).³ In Letteratura sono documentati numerosi studi condotti allo scopo di implementare l'ICF come strumento per la costruzione di un *framework* comune tra sanitari che operano in ambiti differenti piuttosto che tra sanitari e altre figure: in particolare emergono studi che hanno coinvolto sanitari e genitori per confrontare la differente percezione della patologia⁹ piuttosto che per rilevare la percezione

dell'efficacia di trattamenti riabilitativi.^{9,12} Tuttavia non vi sono studi che propongono un confronto tra tutti gli attori principali nella vita del bambino. Lo studio di McCormack e coll.⁹ in cui è stata richiesta la compilazione di un questionario di 32 item estrapolati dall'ICF-CY da parte di logopedisti e genitori di bambini con disturbi del linguaggio in età prescolare per verificare l'utilità dello strumento, le aree di difficoltà dei bambini e rilevare la differente prospettiva tra logopedisti e genitori, si avvicina maggiormente alla nostra ipotesi di ricerca rispetto ad altre, pur essendo presenti alcune differenze metodologiche.

Riassunto

Obiettivo. Verificare l'adeguatezza dell'International Classification of Functioning, Disability and Health Children and Young (ICF-CY) ICF come mezzo per creare un linguaggio comune tra differenti professionisti che interagiscono con il paziente, ricercando il livello di concordanza, mediante la somministrazione del questionario a sanitari, genitori e insegnanti in una popolazione di minori con ritardo mentale. **Materiali e Metodi.** Lo studio ha coinvolto 9 sanitari, 40 genitori e 35 educatori che hanno compilato il questionario ICF-CY di 20 soggetti con ritardo mentale di età compresa tra 3 e 11 anni seguiti presso un Servizio di NPIA per trattamenti o controlli periodici e iscritti in strutture formative del territorio. Per ciascun soggetto sono stati compilati 3 questionari ICF-CY e la compilazione è stata effettuata separatamente al fine di confrontare le risposte fornite. **Risultati.** Si è riscontrata una diversità nei risultati ottenuti dai due metodi di analisi utilizzati: il confronto tra i tre gruppi di esaminatori ha evidenziato una concordanza tra moderata e buona in tutte le parti del questionario; l'analisi a coppie ha invece consentito di rilevare una concordanza moderata-buona nelle parti Funzioni Corporee e Attività e partecipazione, un confronto impossibile nel 50% dei casi della parte Strutture Corporee, una discordanza nella parte Fattori ambientali per le coppie sanitari-insegnanti e genitori-insegnanti. **Conclusioni.** L'ICF si è dimostrato strumento adeguato per la rilevazione della differente percezione dello stato di salute e per il confronto tra differenti figure. Tuttavia, il ridotto campione a cui si fa riferimento non consente di trarre conclusioni definitive circa la significatività dei livelli di concordanza rilevati e il reale accordo tra le differenti figure. Prospettive future di studio potrebbero dunque essere legate all'incremento del campione oggetto di studio nonché alla selezione di un campione con patologie differenti dal ritardo mentale.

Abstract

Purpose. To verify the effective usability of ICF questionnaire as tool for creating a common language between different figures that interact with the patient researching the level of correlation between the assessments made by sanitary staff, parents and teachers of children with mental retardation using ICF-CY check list. **Materials and Methods.** The study involved the use of the ICF-CY check list, 9 members of sanitary staff, including physicians and rehabilitators, 40 parents and 35 teachers filled in ICF-CY check list of 20 children with mental retardation, aged 3-11, followed by NPIA service for therapy or periodic controls, attending various educational institutions. For each subject of the sample were filled in three ICF-CY checklists and the compilation was carried out separately in order to compare the answers. **Results.** There was a discrepancy in the results from the two methods of analysis used: the comparison between the three groups of examiners showed a correlation moderate-good in all parts of the check list; the analysis in pairs, allowed to observe the impossibility of calculate the correlation of scoring in Part 1.b (Body Structures) and a discordance in pairs sanitary staff-teacher and parent-teacher in Part 3 (Environmental Factors). **Conclusions.** As documented in literature, the ICF is an appropriate tool for the detection of different perception of health status and the comparison of different opinions. However, the small sample of the study can't draw conclusions about the significance of the correlation levels detected and the real agreement between different people. Prospects for the future study could be linked to the increase of the sample and the selection of a sample with different diseases.

Altri studi hanno valutato l'influenza dei fattori ambientali per misurarne l'affidabilità dello strumento ICF-CY in bambini autistici¹³ e in bambini con ritardi motori per correlare tali fattori con le categorie dello strumento stesso.¹⁴

Scopo e metodo

L'obiettivo dello studio è verificare la concordanza/discordanza nella percezione della disabilità mediante la check list ICF-CY tra diversi soggetti compilatori: sanitari (Neuropsichiatra infantile, Fisioterapista/Logopedista/TNPEE), genitori e insegnanti. Lo studio è stato condotto nel periodo compreso da settembre a ottobre 2012 presso la Struttura Semplice di Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza (SSNPIA) dell'Azienda Ospedaliera di Legnano e ha coinvolto 9 sanitari tra medici e professionisti dell'area della riabilitazione, 40 genitori e 35 educatori, che hanno compilato il questionario ICF-CY di 20 soggetti con ritardo mentale di età compresa tra 3 e 11 anni, ciascuno indagato con 3 check list-CY. Tale ipotesi di ricerca deriva dal fatto che l'ICF rappresenta per sua natura un mezzo di confronto paritario tra differenti figure e l'attività svolta mira a garantire un maggiore scambio di informazioni. Gli studi precedentemente condotti sull'ICF, sia in ambito pediatrico sia tra gli adulti, avevano sempre mirato a indagare la coerenza tra il nuovo strumento ICF e quelli già in uso al fine di evidenziarne eventuali differenze.¹⁵⁻¹⁹ Per la ricerca è stato utilizzato il questionario check list estrapolato dall'ICF-CY e contenente i codici ritenuti più rilevanti elaborato da E. Bjorck-Akeson e coll.²⁰ Nella ricerca sono stati inclusi soggetti con Quoziente Intellettivo (QI) / Quoziente di Sviluppo (QS) < 70, eventualmente associato ad altra patologia, in carico al SSNPIA per terapia o controlli periodici e frequentanti Enti educativi/formativi; sono stati esclusi dalla ricerca soggetti con QI o QS > 70, non in trattamento presso la Struttura e/o non frequentanti Enti educativi/formativi (Tabella 1).

All'interno del campione oggetto di studio tutti i minori sono in carico a un Medico NPI, 15 soggetti effettuano una sola terapia riabilitativa, 5 effettuano 2 terapie differenti. Per consentire una corretta compilazione dei questionari da parte dei sanitari è stato programmato un incontro formativo della durata di due ore durante il quale sono stati illustrati i principi teorici dell'ICF, le caratteristiche del questionario proposto e le modalità di compilazione. Da parte dei sanitari i questionari sono stati compilati durante le riunioni settimanali d'équipe multidisciplinare e l'attività svolta è stata inserita nel piano di lavoro settimanale configurandosi come indiretta. La consegna dei questionari ai genitori, previa sottoscrizione del consenso informato per l'utilizzo dei dati secondo la normativa per la tutela della privacy, è avvenuta da parte dei Sanitari, agli insegnanti da parte dei genitori. I dati sono stati raccolti e analizzati con un database elaborato su file excel: nella prima parte sono stati riportati i dati di riferimento del paziente e nella seconda parte i singoli codici con i differenti qualificatori. Il controllo della concordanza è stato effettuato mediante l'utilizzo di due coefficienti di analisi statistica: il Kappa di Cohen (indice di concordanza tra due valutatori che consente di verificare la concordanza reale, escludendo la quota dovuta al caso) e il Kappa di Fleiss (generalizzazione della statistica Kappa di Cohen che consente di saggiare l'accordo tra esaminatori).^{21,22}

Tabella 1. Classificazione per patologia dei soggetti inseriti nello studio.

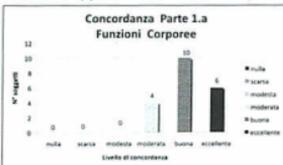
PATOLOGIA	N. b/i	Range QI/QS
Ritardo mentale	11	39-68
Trisomia 21	5	29-60
Disturbi misti dello sviluppo	2	56-62
Paralisi Cerebrale Infantile	1	51
Disturbi dello spettro autistico	1	48

Risultati

Concordanza tra sanitari, genitori e insegnanti

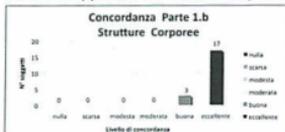
Dall'analisi effettuata mediante calcolo della statistica Kappa di Fleiss relativamente alle Funzioni corporee nel confronto tra sanitari, genitori e insegnanti è emersa una concordanza moderata per 4 soggetti, buona per 10 soggetti ed eccellente per 6 soggetti (Grafico 1).

Grafico 1. Concordanza tra esaminatori secondo Kappa di Fleiss. Funzioni corporee.



Relativamente alle Strutture corporee, la concordanza risulta essere a livello buono per n°3 soggetti e a livello eccellente in n°17 soggetti (Grafico 2).

Grafico 2. Concordanza tra esaminatori secondo Kappa di Fleiss. Strutture corporee.



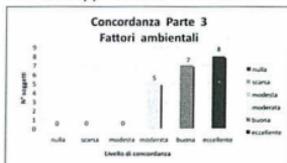
Relativamente all'Attività e partecipazione, la concordanza risulta essere a livello modesto in 4 casi, moderato in 9 casi, buono in 7 soggetti (Grafico 3).

Grafico 3. Concordanza tra esaminatori secondo Kappa di Fleiss. Attività e partecipazione.



Relativamente ai Fattori ambientali, la concordanza si attesta a livello moderato per 5 soggetti, a livello buono per 7 soggetti e a livello eccellente per 8 soggetti (Grafico 4).

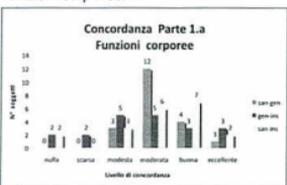
Grafico 4. Concordanza tra esaminatori secondo Kappa di Fleiss. Fattori ambientali.



Concordanza coppie

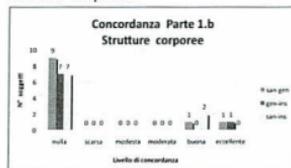
Dall'analisi effettuata mediante calcolo della statistica Kappa di Cohen sulle coppie sanitari-genitori, genitori-insegnanti, sanitari-insegnanti relativamente alle Funzioni corporee, è emersa una concordanza prevalentemente sul livello moderato nel confronto sanitari-genitori, sul livello modesto-moderato nel confronto genitori-insegnanti e sul livello buono nel confronto sanitari-insegnanti (Grafico 5).

Grafico 5. Concordanza fra coppie di esaminatori secondo Kappa di Cohen. Funzioni corporee.



Relativamente alle Strutture corporee, l'analisi della concordanza effettuata mediante calcolo del Kappa di Cohen non è risultata significativa: nel 50% dei soggetti analizzati si è rilevata una incoerenza del metodo dovuta al fatto che l'accordo atteso casuale risulta pari a 1 e rende, dunque, impossibile il calcolo del Kappa. I restanti casi analizzati, si attestano sul livello di concordanza nulla (Grafico 6).

Grafico 6. Concordanza fra coppie di esaminatori secondo Kappa di Cohen. Strutture corporee.



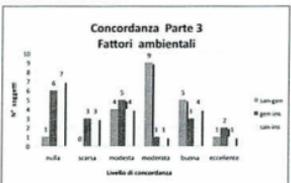
La concordanza risulta buona solo in 5 dei casi considerati. Relativamente all'Attività e partecipazione, la concordanza si attesta in prevalenza sul livello moderato in tutte e tre le coppie di valutatori (Grafico 7).

Grafico 7. Concordanza fra coppie di esaminatori secondo Kappa di Cohen. Attività e partecipazione.



Infine, nella parte Fattori ambientali, la concordanza risulta scarsa-moderata per le coppie sanitari-insegnanti e genitori-insegnanti (Grafico 8).

Grafico 8. Concordanza fra coppie di esaminatori secondo Kappa di Cohen. Fattori ambientali.



Discussione

Dai dati della nostra ricerca emergono risultati che consentono di formulare ipotesi interessanti sia relativamente all'utilizzo del questionario ICF-CY sia alla diversa percezione della disabilità

dei soggetti implicati nella ricerca. In particolare, il calcolo del coefficiente Kappa di Fleiss mette in luce una concordanza tra moderato e buono in tutte le parti del questionario con punte di concordanza eccellente nelle parti Strutture corporee e Fattori ambientali. L'approfondimento dell'analisi dei dati raccolti mediante il confronto a coppie consente tuttavia di rilevare alcune incoerenze meritevoli di interesse e di discussione. Nel dominio Funzioni Corporee e Attività e Partecipazione il livello di concordanza raggiunto risulta essere il medesimo sia nell'analisi congiunta sia in quella a coppie: questo sembra denotare un adeguato scambio informativo tra tutte le figure che prendono parte alla vita del bambino a favore del modello riabilitativo adottato e dell'importanza che riveste la famiglia nel risultato del piano terapeutico: infatti il rapporto che si crea con i genitori è considerato un fattore prognostico positivo per il risultato finale del trattamento.^{23,24}

In particolare, per quanto riguarda le Funzioni corporee, area per la quale si ritiene maggiormente affidabile il giudizio del sanitario, è possibile ipotizzare che le informazioni sul livello funzionale del paziente vengano condivise in modo efficace sia con la famiglia sia con la scuola, grazie anche a differenti momenti istituzionalizzati dedicati a tale attività come colloqui con i genitori, con enti formativo-educativi e incontri per la stesura di piani educativi individualizzati e personalizzati (PEI e PEP).

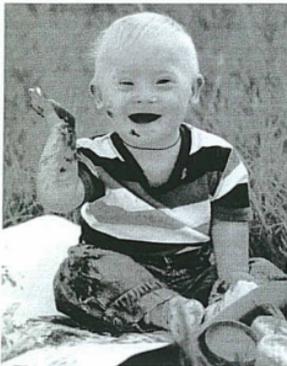
Per quanto riguarda la parte Attività e partecipazione si ritiene che la concordanza rilevata sia attribuibile al raggiungimento di un comune punto di vista funzionale e di autonomia del bambino che consente a sanitari, genitori e insegnanti di valutarlo in modo simile, seppur facendo riferimento a tre contesti così differenti come la struttura sanitaria, l'ambiente domestico e la scuola ove si svolgono la maggior parte delle attività del minore.

L'analisi dei dati relativi al dominio Strutture corporee ha evidenziato notevoli differenze di risultato tra i due metodi di analisi utilizzati: mentre il calcolo del Kappa di Fleiss ha rilevato un buon livello di concordanza, l'analisi mediante Kappa di Cohen non conferma questo dato relativamente alle tre coppie di esaminatori. Infatti nel 50% dei casi analizzati le coppie di esaminatori hanno assegnato punteggio pari a 0 a tutti gli item determinando un accordo ateso casuale pari a 1, valore che determina l'annullamento del denominatore nella formula di calcolo, rendendo impossibile l'equazione.

Buona parte degli insegnanti hanno manifestato perplessità circa la capacità di giudizio in merito al dominio Strutture corporee, più di competenza sanitaria. D'altra parte la concordanza rilevata nel Kappa di Fleiss sembra da correlare principalmente alle caratteristiche del campione oggetto della ricerca (soggetti con ritardo mentale), caratterizzato quindi da una ridotta presenza di evidenti danni organici o malformazioni con disabilità funzionale. In questa situazione, infatti, è difficile giustificare se la significativa correlazione evidenziata tra i questionari sia dovuta a una valutazione consapevole delle strutture corporee del soggetto in esame o piuttosto a una omissione di giudizio che ha portato gli insegnanti ad assegnare valore 0 a tutte le voci. È da rilevare come di fatto fra tutti i questionari compilati dagli insegnanti, solo in due codici di un soggetto sono stati riportati punteggi diversi da 0.

Anche per quanto riguarda la parte Fattori Ambientali emergono difformità tra i due metodi di analisi. Il confronto tra tutti gli esaminatori ha infatti consentito di rilevare una concordanza medio-alta mentre, differenziando l'analisi per coppie, si sono evidenziate percezioni diverse sulla disabilità tra genitori-insegnanti e sanitari-insegnanti, diversamente dalla buona concordanza nella coppia sanitari-genitori. Questo sem-

bra indice di una mancanza di scambio informativo efficace tra la scuola e la famiglia. Il ridotto campione a cui si fa riferimento per questo studio non consente di trarre conclusioni definitive circa la significatività dei livelli di concordanza rilevati, ma può rappresentare una ricerca preliminare per la costruzione di un *framework* comune tra operatori sanitari che operano in ambiti differenti piuttosto che tra operatori sanitari ed altre figure mediante l'utilizzo dello strumento ICF. Prospettive future di studio e di ricerca potrebbero dunque essere legate all'incremento del campione che comprenda soggetti con ambiti di patologia ed età differenti per approfondire in termini quantitativi e qualitativi i dati emersi.



Conclusione

Nella presa in carico di soggetti con disabilità dello sviluppo, uno dei problemi che ci troviamo ad affrontare è la diversa percezione delle difficoltà e dei bisogni del bambino da parte degli operatori, degli educatori, dei genitori. Questo aspetto pregiudica la possibilità di individuare un programma terapeutico condiviso e quindi efficace; la mancanza di *compliance* dell'utente è solitamente da attribuirsi ad aspetta-

tive non condivise o non conosciute, a percezioni diverse sui significati dei trattamenti e a una scarsa adesione ai principi della *Family-Centered Care* da parte dei Servizi o alla incompleta consapevolezza che la centralità della famiglia nel progetto riabilitativo sia lo strumento primario per un outcome positivo, così come numerosi studi hanno confermato. Pertanto costruire un linguaggio comune con il quale verificare le proprie e reciproche percezioni appare uno step importante nel migliorare la qualità di erogazione delle cure. Questo studio ha avuto lo scopo di verificare l'effettiva utilizzabilità dell'ICF come mezzo per creare un linguaggio comune tra le differenti figure che interagiscono a diverso titolo, ambito e relazione con il paziente.⁷

A tal proposito, differenti sono le criticità emerse, in particolare per quanto concerne la compilazione del questionario in autonomia da parte di genitori e insegnanti che hanno rilevato difficoltà nell'interpretare alcune voci nonché nel comprendere a pieno la differenza tra capacità e *performance*. Questo ha probabilmente ridotto la precisione di giudizio delle figure non sanitarie coinvolte nello studio ma, di fatto, rappresenta il punto di forza della sperimentazione: la creazione di un linguaggio comune non può infatti prescindere dall'analisi delle differenze tra i singoli e la compilazione individuale dei questionari ha consentito a ognuno di farsi carico del proprio giudizio, chiaramente espresso di fronte agli altri, facilitando l'emergere delle incongruenze e, di conseguenza, l'apertura di un dialogo per consentire il raggiungimento di un punto di vista comune per analizzare le differenze tra i singoli.

Le difficoltà riscontrate dai genitori e dagli insegnanti potrebbero essere ulteriore motivo per ripensare a incontri di formazione-educazione-accompagnamento dei sanitari versus genitori-insegnanti.

Lo studio ha inoltre consentito l'implementazione di uno strumento approvato dall'OMS nel 2001 ma che, a tutt'oggi, non è ancora sufficientemente diffuso in Italia, nonostante i numerosi progetti attuati a livello nazionale e regionale e l'attività svolta ha inoltre condotto un intero Servizio territoriale a sperimentare un metodo di valutazione del soggetto non legato esclusivamente alla patologia ma primariamente incentrato sul funzionamento, così come introdotto dal modello biopsicosociale su cui l'ICF si fonda.

In conclusione possiamo affermare che la ricerca di un mezzo di confronto e di un punto di incontro, in particolare modo con la famiglia, non possono essere trascurati specialmente in un momento storico-economico come

quello che stiamo attraversando: la famiglia deve essere accompagnata alla conquista della centralità nell'ambito della cura e dell'assistenza; è necessario entrare sempre più in un'ottica di *Family-Centered Service* e fornire alle famiglie uno strumento paritario di confronto come l'ICF non può che aiutarne l'*empowerment*.

Inoltre l'ICF, per la sua natura olistica, consente di avviare una discussione efficace anche sugli aspetti ambientali indirizzando maggiormente il personale sanitario alla raccolta di informazioni al riguardo consentendone poi la condivisione con l'ente educativo di riferimento e può essere utilizzato come traccia per la stesura dei Piani Educativi Individualizzati/Personalizzati per descrivere gli interventi che le istituzioni

scolastiche devono attuare nei confronti dei soggetti con bisogni educativi speciali ed elaborati in collaborazione tra sanitari, insegnanti e genitori mediante una visione condivisa della situazione del minore che ne favorisca l'integrazione, il raggiungimento di migliori risultati in termini di *performance* scolastica nonché il miglioramento del suo stato globale di salute.

Questo, a nostro parere, potrebbe essere uno dei campi di applicazione più efficaci per utilizzare l'ICF; esso consente infatti di sfruttare a pieno la concezione olistica mettendo in evidenza le differenze di percezione, consentendo un confronto paritario e avviando un percorso di crescente interazione tra i soggetti più coinvolti nella vita del bambino con disabilità.

Bibliografia

- Leonardi M. ICF: la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Proposte di lavoro e di discussione per l'Italia. Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa, 2003;17(1).
- Organizzazione Mondiale della Sanità. ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Erikson, Trento 2002.
- Organizzazione Mondiale della Sanità. ICF-CY Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - versione per bambini e adolescenti. Erikson, Trento 2007.
- Petersen C, Simeonsson RJ, Enskar K, Huus K. Comparing children's self-report instruments for health-related quality of life using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). Health and Quality of Life Outcomes 2013;11:75.
- Ajovlasit D, Cerniauskaite M, Aluas et al. Multidisciplinary Research Network on Health and Disability Training on the International Classification of Functioning, Disability and Health, Ethics, and Human Rights. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation 2012;91(13):S168-S172.
- Buono S, Zagaria T. ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Ciclo evolutivo e disabilità 2003;6(1):121-41.
- Leonardi M, Ajovlasit D. Il progetto personalizzato per il bambino con disabilità alla luce della classificazione ICF e ICF-CY, 2008.
- Leonardi M. Salute, disabilità, ICF e politiche socio-sanitarie. Sociologia e Politiche Sociali, 2005;8(3):73-95. Franco Angeli Editore, Milano.
- McCormack J, McLeod S, Harrison L, McHallister L. The impact of speech impairment in early childhood: investigation parents' and speech-language pathologists' perspectives using the ICF-CY. Journal of Communication Disorders 2010;43:378-96.
- Vargus-Adams JN, Martin LK. Domains of importance for parents, medical professionals and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes. Child Care Health Dev 2011;37(2):276-81.
- Thomas-Stonell N, Oddson B, Robertson S, Rosenbaum P. Predicted and observed outcomes in preschool children following speech and language treatment: Parent and clinician perspectives. Journal of Communication Disorders 2009;42:29-42.
- Washington KN, Thomas-Stonell N, McLeod S, Warr-Leeper G. Parents' Perspectives on the Professional-Child Relationship and Children's Functional Communication Following Speech-Language Intervention. Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology 2012;36(3).
- Gan SM, Tung LC, Yeh CY, Wang C. ICF-CY based assessment tool for children with autism. Disability and Rehabilitation 2013;35(8):678-85.
- Hwang AW, Liao HF, Granlund M et al. Linkage of ICF-CY codes with environmental factors in studies of developmental outcomes of infants and toddlers with or at risk for motor delays. Disability and Rehabilitation 2013 Apr 17. [Epub ahead of print]
- Riva S, Bullinger M, Amman E, Von Mackensen S. Content comparison of haemophilia specific patient-rated outcome measures with the ICF and ICF-CY. Health and quality of life outcomes 2010;8:139.
- Albanesi F, Invernizzi V, Meucci P, Leonardi M et al. Role of disability-case manager for chronic diseases: Using the ICF as a practical background ICF as a background. Disability & Rehabilitation 31(suppl. 1):S50-S54.
- Fairbairn K, May K, Yang Y et al. Mapping Patient-Specific Functional Scale (PSFS) items to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Phys Ther 2012;92(2):310-7.
- Kurtaj V, Öztuna D, Kükükdüveci AA et al. Reliability, construct validity and measurement potential of the ICF comprehensive core set for osteoarthritis. BMC Musculoskeletal Disorders 2011;12:255.
- Bautz-Holter E, Sveen U, Geza A et al. Does the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) core set for low back pain cover the patients' problems? A cross-sectional content validity study with a Norwegian population. European J Phys Rehabil Med 2008;44(4):387-97.
- Björck-Akesson E, Hollenweger J, Leonardi M et al. TenNapel con traduzione ad opera del team ICF-CY dell'IRCCS "E. Medea" - La Nostra Famiglia di Conegliano (TV) allo scopo di fornire uno strumento di ricerca e facilitare l'utilizzo dell'ICF-CY.
- Quatto P. Indici e test di concordanza con un'applicazione alla valutazione della didattica universitaria. Statistica & Applicazioni 2005 Vol. 3, n. speciale 1.
- Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics 1977;33:159-74.
- Idesiri RL, O'Neill ME, Chiarello LA, Nixon-Cave K. Perspectives of therapist's role in care coordination between medical and early intervention services. Phys Occup Ther Pediatr 2010;30(1):28-42.
- O'Neill ME, Palisano RJ, Westcott SL. Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists' behaviors during early intervention. Phys Ther 2001;81(8):1412-24.