



benessere tecnologia società

Long-Term Care e non-autosufficienza

Questioni teoriche, metodologiche
e politico-organizzative

A cura di
Guido Giarelli e Sebastiano Porcu

FrancoAngeli

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



collana benessere tecnologia società

Direzione scientifica: Antonio Maturò (Università di Bologna)

Lo sviluppo tecnologico appare oggi in accelerazione esponenziale, soprattutto grazie al digitale. Comunicazioni, pratiche sociali e culture si presentano come forme simboliche sempre più elusive, evanescenti e cangianti. L'ambito della salute è una delle dimensioni più investite dalle scoperte e dalle nuove applicazioni. Possiamo utilizzare lo smartphone per curarci, fare prevenzione, migliorarci. In generale, possiamo raccogliere big data su noi stessi. Ovviamente, anche le organizzazioni e le professioni si giovano delle nuove possibilità. Parallelamente, il discorso sulla salute si estende oltre la medicina e la malattia per abbracciare le dimensioni dello stare bene e della qualità della vita. In altri termini, accanto alla cura, prendono corpo interventi istituzionali, aziendali e di altre organizzazioni volti ad accrescere il benessere (well-being) delle persone e la loro felicità. Non va tuttavia dimenticato che il "soluzionismo tecnologico" non ha inciso molto sulle grandi e gravi disuguaglianze sociali e che i bramini della rete hanno spesso alimentato aspettative irrealistiche. La stratificazione sociale condiziona ancora pesantemente i destini individuali.

In questo contesto, la Collana BTS – aperta anche a tematiche relative al welfare e al benessere sociale nella sua accezione più ampia – attraverso contributi sociologici rigorosi, ma scritti con uno stile divulgativo, vuole proporre modelli teorici, ricerche empiriche e strumenti operativi per analizzare e intervenire su questa mutevole realtà sociale.

Comitato Scientifico

Kristin Barker (University of New Mexico); Andrea Bassi (Università di Bologna); Jason Beckfield (Harvard University); Giovanni Bertin (Università Ca' Foscari); Giovanni Boccia Artieri (Università di Urbino); Piet Bracke (Ghent University); Mario Cardano (Università di Torino); Giuseppina Cersosimo (Università di Salerno); Federico Chicchi (Università di Bologna); Costantino Cipolla (Università di Bologna); Dalton Conley (Princeton University); Cleto Corposanto (Università Magna Graecia di Catanzaro) Paola Di Nicola (Università di Verona); Maurizio Esposito (Università di Cassino); Anna Rosa Favretto (Università del Piemonte Orientale); Luca Fazzi (Università di Trento); Raffaella Ferrero Camoletto (Università di Torino); Guido Giarelli (Università Magna Graecia di Catanzaro); Guendalina Graffigna (Università Cattolica di Milano); David Lindstrom (Brown University); Massimiliano Magrini (United Ventures); Luca Mori (Università di Verona); Sigrun Olafsdottir (Boston University); Anna Olofsson (Mid Sweden University); Paltrinieri Roberta (Università di Bologna); Riccardo Prandini (Università di Bologna); Claudio Riva (Università di Padova); Domenico Secondulfo (Università di Verona); Mara Tognetti (Università Bicocca Milano); Stefano Tomelleri (Università di Bergamo); Assunta Viteritti (Università La Sapienza Roma).

Redazione

Linda Lombi (coordinamento) (Università Cattolica Milano); Alberto Ardissonne (Università di Bologna); Flavia Atzori (Università di Bologna); Emilio Geco (Università La Sapienza, Roma); Roberto Lusardi (Università di Bergamo); Giulia Mascagni (Università di Firenze); Veronica Moretti (Università di Bologna); Arianna Radin (Università di Bergamo); Alessandra Sannella (Università di Cassino).

I manoscritti proposti sono sottoposti a referaggio in doppio cieco.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: *www.francoangeli.it* e iscriversi nella home page al servizio “informazioni” per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a: “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.



benessere tecnologia società

Long-Term Care e non-autosufficienza

Questioni teoriche, metodologiche
e politico-organizzative

A cura di
Guido Giarelli e Sebastiano Porcu

FrancoAngeli

La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Giorgio Cipolletta

Progetto grafico di copertina di Alessandro Petrini

Copyright © 2019 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Presentazione , di <i>Sebastiano Porcu</i>	pag.	7
I. Cronicità, non autosufficienza, fragilità e rete dei servizi		
1. Oltre la non autosufficienza: dalla vulnerabilità alla fragilità della persona , di <i>Guido Giarelli</i>	»	15
2. “Don’t get lost in the sadness of dementia” : rappresentazioni e rimozioni nel discorso pubblico sulle demenze, di <i>Nicoletta Bosco</i>	»	41
3. La malattia di Parkinson attraverso le voci di esperti, pazienti e caregivers. Un’indagine nell’area metropolitana di Milano , di <i>Linda Lombi e Michele Marzulli</i>	»	61
4. All’ombra della medicalizzazione. Uno studio dell’immaginario nella rete di cure palliative , di <i>Roberto Lusardi e Stefano Tomelleri</i>	»	81
5. Quali servizi integrati a sostegno dei caregivers familiari di anziani non autosufficienti per la gestione dell’incontinenza urinaria? Criticità e suggerimenti da uno studio condotto nelle Marche , di <i>Sara Santini, Alessia Carsughi e Giovanni Lamura</i>	»	100

II. Le politiche di *Long Term Care* dalla pianificazione alla valutazione

- | | | | |
|-----|---|------|-----|
| 6. | Le politiche di promozione della salute nell'anziano/a: il ruolo del volontariato , di <i>Rita Biancheri e Silvia Cervia</i> | pag. | 123 |
| 7. | Il ruolo dello Stato nella fornitura di cure a lungo termine: modello teorico ed analisi empirica , di <i>Alessandra Coli, Barbara Pacini e Alberto Pench</i> | » | 145 |
| 8. | Domanda e offerta delle politiche per gli anziani non autosufficienti: modelli regionali a confronto , di <i>Gisella Accolla e Luigi Nava</i> | » | 165 |
| 9. | Non autosufficienza: <i>Long Term Care</i> e integrazione socio-sanitaria. Una valutazione dei programmi di integrazione socio-sanitaria in regione Puglia , di <i>Lucia Ferrara e Giuseppe Moro</i> | » | 185 |
| 10. | Analisi dell'evoluzione delle politiche pubbliche per anziani non autosufficienti in Toscana , di <i>Andrea Iacopini</i> | | 205 |
| | Notizie sugli autori | » | 223 |

Presentazione

di *Sebastiano Porcu*

Investigare sulle politiche per gli anziani non autosufficienti in Italia ai tempi della crisi economica che – a partire dal 2008, ha investito anche il nostro Paese – richiede, in particolare, la ricostruzione degli esiti delle relazioni che si sono strutturate tra due processi: gli ulteriori sviluppi e trasformazioni, quantiquantitative, del processo di invecchiamento della popolazione e i mutamenti delle politiche redistributive dei diversi settori del welfare nei confronti della popolazione anziana, con particolare riguardo alle politiche sociali nei confronti della parte più fragile di tale popolazione.

Già nel corso degli anni precedenti all’insorgere della crisi si era già resa evidenti l’incongruenza, se non la netta e crescente divaricazione, tra alcuni tratti distintivi, nuovi per intensità e diffusione, del processo di invecchiamento e le tendenze e le caratteristiche delle politiche sociali dirette, in particolare, alla popolazione anziana in situazioni di cronicità che richiedono servizi di *long term care*, domiciliari e residenziali.

Il riferimento è, da una parte:

- a) alle trasformazioni di tipo demografico che hanno incrementato, insieme, la durata media della vita e – per effetto del contestuale e sensibile calo della natalità che il nostro Paese ha registrato negli ultimi decenni – l’indice di vecchiaia (129,3 nel 2001; 144,5 nel 2011; 165,3 nel 2017), l’indice di dipendenza strutturale (48,4 nel 2001; 52,3 nel 2011; 55,8 nel 2017) e l’indice di dipendenza anziani (27,8 nel 2001; 31,3 nel 2011; 34,8 nel 2017) ¹;
- b) al mutamento del quadro epidemiologico che ha visto crescere ulteriormente l’eterogeneità interna alla popolazione anziana² e vecchia

¹ L’indice di vecchiaia è dato dal rapporto tra la popolazione di 65 anni e più e la popolazione di età 0-14 anni, moltiplicato per 100; l’indice di dipendenza strutturale e l’indice di dipendenza anziani esprimono, rispettivamente, il rapporto tra popolazione in età non attiva (0-14 anni e 65 anni e più) e popolazione in età attiva (15-64 anni), moltiplicato per 100, e il rapporto tra popolazione di 65 anni e più e popolazione in età attiva (15-64 anni), moltiplicato per 100. Cfr. Istat (2018a) e, per l’anno 2001, Istat (2011).

² Sulla differenziazione crescente dei profili dell’invecchiamento, anche in Italia, v. Porcu (2008).

a riguardo anche dello stato di salute e del grado di autonomia, con un contestuale incremento del numero degli “anziani attivi” e in buona salute e, in particolare, del numero dei vecchi in condizioni di cronicità e di marcata dipendenza funzionale³

- c) alle trasformazioni del corso della vita, alla personalizzazione del processo di invecchiamento e al connesso cambiamento delle soglie di transizione alle età anziana e vecchia⁴;
- d) l’incremento della domanda, sia effettiva che potenziale, di servizi di *care* ad alta intensità assistenziale che deriva dallo sviluppo delle fasce di popolazione in condizioni di cronicità⁵;
- e) le trasformazioni delle reti primarie di relazioni delle persone anziane e vecchie (il riferimento primo è alla contrazione delle strutture familiari e parentali e del vicinato⁶) e delle altre reti (in particolare, di terzo settore) in grado di esprimere un significativo contributo di *care* nelle situazioni di cronicità degli anziani e dei vecchi⁷.

D’altra parte, la crisi economica che, a partire dal 2008, ha investito anche l’Italia pare avere accentuato criticità, incongruenze e capacità redistributive delle politiche sociali per anziani e vecchi, in particolare, delle politiche per la non autosufficienza⁸.

Si tratta, in particolare:

- a) della contrazione del volume delle risorse finanziarie dallo Stato messe a disposizione del sistema di *care* per la popolazione anziana e vecchia⁹. In particolare il ridimensionamento ha interessato sia il *Fondo nazionale delle politiche sociali*, sia il *Fondo nazionale per la non autosufficienza*¹⁰, producendo una complessiva diminuzione dell’offerta di servizi, anche a livello comunale¹¹.

³ Cfr. Istat (2017) e Barbabella, Chiatti, Pelliccia, Pesaresi (2017).

⁴ Cfr. il saggio di G. Giarelli in questo stesso volume e Porcu (2008).

⁵ V. il saggio di L. Lombi e M. Marzulli in questo stesso volume. Cfr., anche, Fosti, Notarnicola (2018).

⁶ Cfr. Istat (2018b). Sul *caregiving* familiare e parentale cfr. anche Fosti, Notarnicola, *op.cit.*

⁷ In particolare sul ruolo, fattuale e potenziale, del volontariato nell’ambito delle politiche sociali per anziani cfr. il saggio di R. Biancheri e S. Cervia nel presente volume.

⁸ In merito v. Porcu (2016).

⁹ Cfr. Gori, *op.cit.*

¹⁰ Per i dati sugli stanziamenti dei due fondi negli ultimi anni cfr., ad es., i dati, di fonte Anci, in <https://www.cittalia.it/fondi welfare>. Solo a partire dal 2015 si assiste un’inversione di tendenza con una crescita delle risorse di provenienza statale (crescita che diventa significativa, però, solo nel 2017).

¹¹ Cfr. Gori, *op.cit.* È da rilevare un andamento contraddittorio (almeno per l’ultimo triennio per cui siano disponibili dati (2013-2015), entro la rete di offerta nazionale di servizi per gli anziani non autosufficienti: se la capacità produttiva sociosanitaria è aumentata nel caso dei servizi residenziali di afferenza socio-sanitaria, i servizi semiresidenziali e i servizi

- b) l'eterogeneità e le disuguaglianze, non funzionalmente motivate, fra le diverse regioni del Paese, negli standard di offerta e nei modelli organizzativi dei servizi di *care* per la non autosufficienza¹²;
- c) le criticità sotto il profilo della capacità dei servizi di *care* di innovare approcci e modelli organizzativi, al fine di una maggiore efficacia delle prestazioni, a fronte delle trasformazioni della domanda, manifesta e potenziale, di cura e di assistenza e delle nuove potenzialità create dallo sviluppo tecnico scientifico in campo medico e, nel complesso, in quello sanitario, ma anche delle trasformazioni di ordine simbolico delle rappresentazioni sociali della salute¹³;
- d) la diffusa carenza e sistematicità dell'integrazione socio-sanitaria, sia al livello istituzionale che a quello funzionale e operativo¹⁴;
- e) la scarsa implementazione di un approccio comunitario al welfare (o, secondo una prospettiva simile, al "secondo welfare") strutturato sulla base di un rapporto sistematico tra attori pubblici, mercato, terzo settore e reti primarie anche entro il complesso della cura e dell'assistenza agli anziani e ai vecchi non autosufficienti¹⁵.

domiciliari, sempre nell'ambito socio-sanitario, hanno conosciuto, invece, una contrazione, al pari, peraltro, dei servizi di afferenza sociale (tale incremento, tuttavia, è almeno in parte, da mettere in relazione con la riclassificazione delle strutture per target di utenza prevalente effettuata da ISTAT, che ha portato ad un aumento delle strutture classificate come "per anziani". Al riguardo v. Fosti, Notarnicola, *op.cit.*

¹² In merito v. Barbabella, Poli, Chiatti, Pelliccia, Pesaresi, *op.cit.* Sui modelli regionali di servizi per anziani e vecchi non autosufficienti cfr., nel presente volume, i saggi di Gisella Accolla e Luigi Nava, di Andrea Iacopini e di L. Ferrara e G. Moro. V., anche, Pelliccia (2017).

¹³ In proposito cfr. gli interventi di M. Trabucchi Porcu (2016), *op.cit.* A riguardo del caso specifico delle cure palliative e delle criticità attuali, ma anche delle potenzialità, di un approccio e di una pratica organizzativa che vi sappia combinare positivamente la dimensione tecnico-scientifica e le dimensioni relazionale, affettiva e sociale della cura cfr. il saggio di Roberto Lusardi e Stefano Tomelleri in questo stesso volume. Sul ruolo che le rappresentazioni sociali delle demenze, svolgono – ma più spesso in termini di stigmatizzazione – nell'ambito dei servizi che si occupano di tali patologie v. il saggio di N. Bosco nel presente volume.

¹⁴ In merito v. Network Non Autosufficienza (2017) (in particolare il contributo di R. Tidoli, "La domiciliarità") e i saggi di L. Ferrara e G. Moro e di L. Lombi e M. Marzulli nel presente volume.

¹⁵ Sullo stato dei processi di implementazione del "secondo welfare" cfr. Maino, Ferrara (2017). Sul carattere ancora frammentato del complesso dei servizi di LTC cfr. Perobelli, Notarnicola (2018). In particolare sul rapporto tra famiglie e servizi di LTC v.: Perobelli E. (2018); il già citato saggio di R. Tidoli in Network Non Autosufficienza (2017); il saggio di Sara Santini, Alessia Carsughi e Giovanni Lamura in questo stesso volume. Il saggio di Alessandra Coli, Barbara Pacini e Alberto Pench, nel presente volume, presenta i risultati di un'indagine empirica sul ricorso alle cure professionali a pagamento da parte delle famiglie con anziani e vecchi non autosufficienti, mentre i saggi di Sara Santini, Alessia Carsughi e Giovanni Lamura e di R. Biancheri e S. Cervia documentano, il primo, le criticità ma anche le

Un bilancio, l'analisi delle criticità ma anche la presentazione di esperienze positive e di possibili percorsi innovativi entro il complesso delle politiche e dei servizi di *Long Term Care* sono stati al centro dei lavori di una sessione, su "Politiche di *long-term care* e non-autosufficienza" che si è svolta nell'ambito della Conferenza Espanet (Macerata, 22-24 settembre 2016) sul tema generale *Modelli di welfare e modelli di capitalismo. Le sfide per lo sviluppo socioeconomico in Italia e in Europa*. Il presente volume si articola in contributi aggiornati su tali tematiche, curati da studiosi che animarono il dibattito all'interno della sessione.

La sessione si è svolta con il coordinamento di chi scrive e di Guido Giarelli, nell'ambito delle attività del CRISA. Il CRISA (Centro di ricerca interuniversitario sull'invecchiamento sano ed attivo) è articolato in unità di ricerca operanti nelle Università di: Macerata (responsabile: Sebastiano Porcu), Bari (responsabile: Carmine Clemente), "Magna Græcia" Catanzaro (responsabile: Guido Giarelli), Pisa (responsabile: Rita Biancheri) e Salerno (responsabile: Giuseppina Cersosimo). Principali ambiti di attività del Centro sono: la promozione e il coordinamento di indagini nel campo degli studi sociologici e gerontologici sul processo d'invecchiamento, con particolare riguardo alle tematiche dell'invecchiamento sano ed attivo, nella prospettiva dell'internazionalizzazione della ricerca e della creazione e partecipazione a reti di ricercatori coinvolti in bandi e progetti europei ed internazionali; la collaborazione, con istituzioni pubbliche ed organizzazioni private, per la realizzazione ed implementazione di progetti di intervento, di sperimentazioni e di ricerche-azione riguardanti la promozione dell'invecchiamento attivo, la promozione dell'invecchiamento sano e attivo, la promozione del dialogo e della cooperazione tra generazioni, la promozione di una maggiore accessibilità alle ICT da parte della popolazione anziana, il contrasto alle diseguaglianze sociali nell'accesso ai servizi di welfare da parte della popolazione anziana e vecchia.

Bibliografia di riferimento

Barbabella F., Poli A., Chiatti C., Pelliccia L., Pesaresi F. (2017), "La bussola di NNA: lo stato dell'arte basato sui dati", in Network Non Autosufficienza (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° rapporto 2017/2018. Il tempo delle risposte*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.

potenzialità dell'integrazione tra *caregiving* familiare e servizi formali di cura e di assistenza e, il secondo, il ruolo attuale e le possibilità di sviluppo dell'azione del volontariato nelle politiche di promozione della salute in una prospettiva di rete tra i diversi attori, formali e "laici", delle politiche e dei servizi.

- Fosti G., Notarnicola E. (a cura di) (2018), *L'innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care. 1° Rapporto Osservatorio Long Term Care*, Egea, Milano.
- Gori C. (2017), “Introduzione. L'età dell'incertezza”, in Network Non Autosufficienza (a cura di) (2017), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° rapporto 2017/2018. Il tempo delle risposte*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Istat (2018a), *Indicatori demografici. Stime per l'anno 2017*, Roma.
- Istat (2018b), *Rapporto annuale 2018. La situazione del Paese*, Cap. 3 “La popolazione, le reti e le relazioni sociali”, Roma.
- Istat (2017), *Anziani: le condizioni di salute in Italia e nell'Unione europea. Anno 2015*, Roma.
- Istat (2011), *Italia in cifre 2011*, Roma.
- Maino F., Ferrera M. (a cura di) (2017), *Terzo rapporto sul Secondo Welfare in Italia*, Centro di documentazione Luigi Einaudi, Torino (http://secondowelfare.it/edt/file/Terzo_Rapporto_sul_secondo_welfare_in_Italia_2017_Versione_integrale.pdf)
- Network Non Autosufficienza (a cura di) (2017), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° rapporto 2017/2018. Il tempo delle risposte*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Pelliccia L. (2017), “Alcuni profili di assistenza nelle Regioni”, in Network Non Autosufficienza (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° rapporto 2017/2018. Il tempo delle risposte*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Perobelli E. (2018), *Il bisogno, l'offerta, le risorse pubbliche in gioco e le risposte alternative alle esigenze di LTC*, Cergas, Università Bocconi, Milano (<http://www.cergas.unibocconi.eu>);
- Perobelli E., Notarnicola E. (2018), “Il settore Long Term Care: bisogno, servizi, utenti e risorse tra pubblico e privato”, in Fosti G., Notarnicola E. (a cura di), (a cura di), *L'innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care. 1° Rapporto Osservatorio Long Term Care*, Egea, Milano.
- Porcu S. (2016), *La crisi economica, il mutamento socio-culturale e le politiche per gli anziani non autosufficienti: tra “perdita del centro” e possibili scenari. Tavola rotonda con Anna Banchemo, Paolo Mannucci, Marco Trabucchi*, «Salute e società», 1.
- Porcu S. (2008), “Invecchiamento della popolazione, stato di salute e domanda di servizi”, in Porcu S. (a cura di), *Salute e malattia. Mutamento socio-culturale e trasformazioni organizzative dei servizi alla persona*, FrancoAngeli, Milano.
- Porcu S. (a cura di) (2008), *Salute e malattia. Mutamento socio-culturale e trasformazioni organizzative dei servizi alla persona*, FrancoAngeli, Milano.

*I. Cronicità, non autosufficienza,
fragilità e rete dei servizi*

1. Oltre la non autosufficienza: dalla vulnerabilità alla fragilità della persona

di Guido Giarelli

Tutti noi dobbiamo lottare con la nostra continua ed inevitabile vulnerabilità. Non farlo, può soltanto renderci ulteriormente impreparati per le esigenze della vita (Zola, 1982, p. 246).

1. Corporeità, invecchiamento e non autosufficienza: per un approccio sociologico

Ci sono termini e concetti che si danno spesso per scontati, ma che affatto scontati non sono: uno di questi, è certamente quello di “non autosufficienza”. Si tratta di un concetto negativo, che indica la incapacità di provvedere a se stessi, la mancanza di autonomia e di indipendenza del soggetto, il cui utilizzo è ormai talmente invalso a livello amministrativo e di politiche sociali e sanitarie per regolare l’accesso a determinati diritti e prestazioni, da risultare spesso scontato nella sua accezione. Anche le scienze sociali lo utilizzano ormai regolarmente senza porne in discussione il significato, talvolta anche sovrapponendolo ad altri concetti come quelli di disabilità, invalidità, handicap: per questo ci pare necessario chiarirne il significato, al fine di evidenziarne le possibilità di utilizzo ma anche i limiti, nell’intento di esplorare altri concetti che potrebbero euristicamente e operativamente ampliarne l’orizzonte.

Chiariamo anzitutto che la non autosufficienza non è sinonimo di invalidità (che è un concetto di tipo giuridico-amministrativo regolato dalla normativa di riferimento), né tanto meno è sovrapponibile *tout court* alla disabilità e all’handicap, due concetti di tipo sanitario che l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito con precisione prima con la classificazione internazionale ICDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*: WHO, 1980), e poi con la sua revisione ed il suo superamento con la classificazione ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*: WHO, 2011). Secondo l’impostazione dell’ICIDH, la *menomazione* rappresenta qualsiasi perturbazione, perdita o anomalia fisica o mentale del funzionamento del corpo permanente o temporanea: la menomazione costituisce quindi l’esteriorizzazione di uno stato patologico.

Con il termine *disabilità* l’OMS denota, invece, ogni limitazione reversibile o irreversibile conseguente ad una menomazione della capacità di

compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano: “la disabilità si riferisce a capacità funzionali estrinsecate attraverso atti e comportamenti che per generale consenso costituiscono aspetti essenziali della vita di ogni giorno. Ne costituiscono esempio i disturbi nella adozione di comportamenti appropriati, nella cura della propria persona; nell'esecuzione delle altre attività quotidiane e nella funzione locomotoria” (Di Santo, 2013: 36-7).

Infine, con *handicap* si vuol indicare quella situazione di svantaggio nella partecipazione sociale del soggetto vissuta a causa della presenza di menomazione o disabilità: si tratta dell'aspetto più innovativo di questa classificazione, in quanto supera ogni reificazione individualistica del concetto a carico del soggetto (“handicappato”!) per spostarne il baricentro sulle barriere (non solo architettoniche!) derivanti dal contesto sociale e culturale che le/gli impedisce di avere una vita adeguata a causa della sua condizione psicofisica.

Nonostante questa “socializzazione” dell'*handicap*, la classificazione ICIDH è stata revisionata dall'OMS, che ha preferito abbandonare del tutto il termine “handicap” (considerandolo derogativo e inadeguato)¹ nella nuova classificazione ICF del 2011, sostituendolo con i due concetti di *attività personali* (le cui *limitazioni* di natura, durata e qualità a causa di una menomazione comportano una *diversa abilità* della persona) e di *partecipazione sociale* (che può comportare *restrizioni* che una persona subisce in tutti gli ambiti della vita sociale a causa dell'interazione tra menomazioni, attività e fattori contestuali). La nuova classificazione, che si fonda esplicitamente sul modello bio-psico-sociale (Engel, 1977), non parte dalla malattia, dalla menomazione o dalla disabilità, ma propone una concezione di salute in positivo articolata nelle sue diverse dimensioni biologica, psicologica, sociale ed ecologica, e graduata secondo i diversi livelli di *performance* e di *capacità* che il soggetto è in grado di esplicare tenendo conto sia delle *barriere* (inaccessibilità dell'ambiente fisico, mancanza di tecnologie assistenziali, atteggiamenti negativi) che dei *facilitatori* (accessibilità dell'ambiente, disponibilità di tecnologie e ausili, atteggiamenti positivi).

Del concetto di *non autosufficienza* sono state offerte molte definizioni, di natura prevalentemente statistica²: il tratto comune fa solitamente riferimento alle difficoltà a svolgere le azioni ricorrenti di vita quotidiana ed alla necessità di assistenza da parte di altre persone per svolgere tali azioni. Il che ci fa comprendere anche la natura prettamente funzionale e operativa di tale concetto: solitamente, per misurare il rischio di non autosufficienza vengono utilizzati una serie di indicatori che fanno riferimento sia alle *attività di vita*

¹ L'ICIDH non conteneva alcun riferimento all'ambiente fisico, e considerava l'ambiente sociale come statico; inoltre manteneva, con il concetto di *handicap*, una concezione negativa del soggetto disabile che il movimento e le associazioni per i diritti delle persone disabili ha chiesto di rovesciare in positivo.

² Per una rassegna sintetica, con particolare riferimento all'Italia, cfr. ISTAT (2004).

quotidiana (*Activities of Daily Living*, ADL)³ sia alle cosiddette *attività strumentali di vita quotidiana* (*Instrumental Activities of Daily Living*, IADL)⁴, sulla cui base vengono costruiti degli indici i cui punteggi indicano il livello di salute funzionale e, quindi, il grado di non autosufficienza del soggetto (Katz, 1983).

L'Indagine Multiscopo ISTAT "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" svolta ogni cinque anni su di un campione di circa 60.000 famiglie⁵ (ISTAT, 2014), ad esempio, contiene una specifica batteria di domande volte a rilevare sostanzialmente le ADL, mentre le IADL non vengono considerate. Su base delle risposte, per tentare di stimare il numero delle persone in condizioni di non autosufficienza l'ISTAT utilizza due metodi: mediante l'analisi delle abilità che si perdono per ultimo considerate come *proxy* di una condizione di non autosufficienza, senza tuttavia indicare alcun criterio relativo a quante considerarne per definire una persona non autosufficiente; oppure, mediante l'analisi delle corrispondenze multiple sugli *item* rilevati. Anche questo secondo metodo, tuttavia, non appare adeguato, in quanto in questo caso viene fissata una soglia arbitraria lungo il primo asse fattoriale, rappresentativo della non autosufficienza, per classificare una persona come non autosufficiente.

Per queste ragioni, Della Bella e Lucchini (2015) propongono invece un'altra metodologia: selezionando 16 degli indicatori relativi alle ADL prodotti dall'ultima Indagine Multiscopo ISTAT del 2013, anziché costruire un indice di non autosufficienza, data la natura multidimensionale del fenomeno ed i diversi livelli che esso può comportare in ciascuna dimensione, essi preferiscono "costruire dei gruppi, ognuno composto da anziani con un profilo tendenzialmente simile in termini di tipo e grado di benessere o non autosufficienza" (ivi:34). A tal fine, essi ricorrono ad una delle svariate tecniche di *clustering* esistenti, utili a preservare la multidimensionalità di un fenomeno: la *two-step cluster analysis* o metodo Birch (*Balanced iterative reducing and clustering using hierarchies*) (Zhang *et al.*, 1996), mediante la quale selezionano e costruiscono cinque *cluster* utilizzando un modello di regressione logistica multinomiale (ivi:35-36) che consente loro di definirne per ciascuno di essi il profilo di salute funzionale (mediante i punteggi medi sui 16 indicatori utilizzati) e la composizione in termini di variabili socio-demografiche (tab. 1).

³ Si tratta di attività di cura di sé che richiedono abilità basilari (alzarsi dal letto, vestirsi, lavarsi, mangiare, uso dei servizi igienici, continenza, trasferimento, ecc.).

⁴ Si tratta di attività che richiedono competenze e abilità maggiori di natura strumentale (utilizzare il telefono, fare la spesa, gestire il denaro, cucinare, ecc.).

⁵ Il campione non considera gli anziani istituzionalizzati in strutture pubbliche e private di tipo sanitario e assistenziale: che essendo notoriamente in Italia i casi più gravi, tendono a indurre nel campione un certo livello di bias in termini di sottostima della gravità del fenomeno.

Tab. 1 – I 5 gruppi di anziani per livello di autosufficienza in Italia (nostra rielaborazione da Della Bella e Lucchini, 2015:37-40)

CLUSTER %	DESCRIZIONE SOCIO-ANAGRAFICA
<i>Perfetta autosufficienza</i> 42,6%	51,5% maschi e 48,5% femmine; età media 71,6 anni; 69,5% coniugati/conviventi; 52% licenza media; 36,1% soffre di malattie croniche
<i>Autosufficienza</i> 27,5%	44,2% maschi e 55,8% femmine; età media 75 anni; 58,5% coniugati/conviventi; 35% licenza media; 52,8% soffre di malattie croniche
<i>Parziale non autosufficienza</i> 15,7%	33,8% maschi e 66,2% femmine; età media 78,4 anni; 47% coniugati/conviventi e 42% vedova/o; 25,3% licenza media; 69,3% soffre di malattie croniche
<i>Non autosufficienza grave</i> 12,1%	28,7% maschi e 71,3% femmine; età media 82,3 anni; 56,4% vedova/o; 18,6% licenza media e 29,5% privo di licenza elementare; 88% soffre di malattie croniche
<i>Totale non autosufficienza</i> 2,1%	30,2% maschi e 69,8% femmine; età media 83,4 anni; 54,2% vedova/o; 16,3% licenza media e 32,5% privo di licenza elementare; 95% soffre di malattie croniche
n.= 26.481 casi 100%	Soggetti con età 65-104 anni presenti nel campione ISTAT

L'esempio riportato illustra pregi e limiti di questo tipo di analisi multivariata e del concetto di non autosufficienza: da un lato, infatti, essa ha il vantaggio di illustrare con chiarezza la forte correlazione tra età e non autosufficienza, evidenziata dal progressivo innalzarsi dell'età media in corrispondenza con i cluster con la peggiore valutazione della non autosufficienza. Inoltre, essa mostra con altrettanta evidenza la correlazione quasi sempre lineare fra il peggioramento della condizione di non autosufficienza e altre variabili significative quali fattori di rischio: come quella di genere (prevalenza femminile), di stato civile (prevalere della condizione di vedova/o su quella di coniuge) di livello di istruzione (sempre più basso) e la presenza di malattie croniche (sempre più frequenti). Con ciò indubbiamente sottolineando la natura multidimensionale e progressiva della condizione di non autosufficienza.

Tuttavia, il carattere meramente quantitativo di questo tipo di analisi, basate per di più su valori medi per ciascun cluster, tende inevitabilmente ad appiattire ogni significativa differenza interna in termini di range a ciascuno di essi tra i soggetti campionati; così come non consente di rilevare elementi

altrettanto significativi di natura qualitativa come gli atteggiamenti culturali dei soggetti di fronte alla propria condizione di salute, la loro “volontà di salute” che notoriamente risulta influenzare, tramite la capacità di reazione del sistema immunitario, le loro possibilità di *coping* di fronte alle sfide e alle avversità interne e ambientali (Higgs *et al.*, 2009).

Più in generale, il concetto di non autosufficienza, essendo come abbiamo visto definito in base al grado di benessere funzionale del soggetto, se si presta bene alla identificazione e quantificazione dei possibili target delle politiche pubbliche e delle prestazioni e servizi cui esse danno accesso (Porcu, 2016), rischia tuttavia di indurre nuove forme di standardizzazione, sia pure graduata per livelli di gravità, di tali prestazioni e servizi considerati come appropriati in base ai valori medi degli indici di non autosufficienza di ciascun livello, senza tener conto delle possibili e probabili variazioni di natura soggettiva che possono caratterizzare i singoli individui anche nell’età anziana: “nonostante il fatto che i classici stereotipi sugli anziani, ma anche molte teorie sull’anzianità, tendono a dipingere gli anziani come un gruppo omogeneo, nella realtà esiste una notevole variabilità individuale e sociale nei processi d’invecchiamento” (Della Bella e Lucchini, 2015: 30).

Infine, “il fatto che la maggior parte dei soggetti con problemi funzionali siano anziani suggerisce che i casi disabilità e non autosufficienza innata/congenita siano una minoranza, rispetto alla prevalenza di problemi di salute funzionale che sono esito di quel processo di accumulazione di fattori di rischio biologici ma anche sociali e ambientali che potremmo riassumere con il termine invecchiamento” (ivi:26). Se ciò appare indubbiamente vero dal punto di vista generale, oltre a non tener conto delle possibili evoluzioni nel corso del tempo che potrebbero manifestarsi nel rapporto tra invecchiamento e salute, rischia di confermare vecchi stereotipi che, se un tempo facevano coincidere la vecchiaia con la malattia, oggi sembrano semplicemente sostituire alla seconda la non autosufficienza affermando che essa rappresenta una fase della vita (De Felice e Cristini, 2005). Se tale affermazione appare in parte giustificata dall’aggravarsi dei problemi funzionali di salute con l’avanzare dell’età per la maggior parte delle persone, ciò non giustifica tuttavia l’assumere una completa sovrapposizione ed una perfetta coincidenza tra la non autosufficienza e le fasi più avanzate della vita. Più che “un aspetto normale della senescenza” (Della Bella e Lucchini, 2015: 27), la non autosufficienza rappresenta una delle sue possibili evoluzioni quando il soggetto, come vedremo, non appare più in grado di rispondere adeguatamente alle sfide della natura interna, di quella esterna e del sistema sociale.

Il che ci porta al tipo di approccio sociologico – non appiattito su categorie giuridico-amministrative o statistiche – che occorrerebbe sviluppare per affrontare il problema della salute nel processo d’invecchiamento: da questo punto di vista, la sociologia della salute ha trovato nei concetti di corpo e di corporeità (*embodiment*) i punti di partenza per elaborare un approccio in