

## “Il mio piccolo bonsai” Modelli di cura, sovraccarico lavorativo e strategie di fronteggiamento dei caregiver di anziani dementi

Carla Facchini

Facoltà di Sociologia, Università degli Studi di Milano - Bicocca

**I**n tutti i Paesi occidentali, i temi della cura e dell'assistenza ai soggetti non autosufficienti stanno acquisendo un rilievo crescente sia per il consistente incremento di grandi anziani, sia in quanto l'allentamento tra declino dell'autonomia funzionale, cronicità e mortalità rende possibili lunghi periodi di non-autosufficienza e di bisogno di cura (Gensini et al., 2005). Questi temi sono ancora più rilevanti in Paesi, come l'Italia, in cui le politiche sociali pubbliche hanno un ruolo modesto, e in cui la famiglia è l'ambito di gran lunga più consistente per la presa in carico degli anziani non autosufficienti (Gori, 2006)<sup>1</sup>. Certo, al modello familistico tradizionale si sta sostituendo, in misura crescente, un nuovo modello che, pur mantenendo la centralità affettiva e organizzativa della famiglia, sposta però al suo esterno – di norma donne immigrate – il lavoro concreto di cura: si stima che siano oltre 600.000 quelle che accudiscono anziani e che vivono con loro (Da Roit e Castegnaro, 2004). Tuttavia, specie nei ceti meno abbienti, il lavoro di cura continua ad essere di prevalente titolarità dei familiari, con considerevoli ripercussioni sulle loro condizioni di vita (Censis, 1999; Facchini, 2006b).

Rispetto a questo mix di mutamento e di tradizione, ci sembra interessante focalizzare l'attenzione sui caregiver di anziani affetti da demenza per la specificità che tale malattia comporta sia per il lavoro di cura, che per la relazione tra i soggetti coinvolti. Infatti, mentre per altre patologie si configura una relazione certamente asim-

metrica nelle attività concretamente svolte, ma simmetrica in termini di mutuo riconoscimento, le cure prestate ad una persona affetta da demenza delineano una relazione del tutto asimmetrica in quanto *caregiver* e assistito hanno capacità del tutto dissimili di contestualizzare sé stessi e l'altro, nel presente e, spesso, anche nella loro storia pregressa (Trabucchi, 2003). Quindi, al contrario di quanto di norma accade per le patologie che colpiscono le capacità motorie, spesso il *caregiver* non ha in cambio del suo impegno un riconoscimento da parte dell'altro: vale a dire che si trova nella possibilità che il proprio impegno, lavorativo e emozionale, non abbia una contropartita in termini di risorse simboliche di identità (Honneth, 2002; Pizzorno, 2007).

A tal fine utilizzeremo alcuni dati di una ricerca sui *caregiver* di anziani non autosufficienti che aveva l'obiettivo di cogliere fattori esplicativi e loro ripercussioni sui principali modelli di cura: domiciliarità con presa in carico 'totale'; domiciliarità con ricorso ad aiuti esterni; istituzionalizzazione 'partecipata', ovvero con la permanenza di un forte coinvolgimento dei familiari<sup>2</sup>.

### LAVORO DI CURA E RICORSO ALL'ISTITUZIONALIZZAZIONE

In primo luogo, i dati confermano come la demenza tenda a comportare livelli di autosufficienza particolarmente modesti (ha valori IADL molto elevati il 78,9%,

<sup>1</sup> Basti considerare che gli anziani disabili sono circa il 16% (Facchini, 2006a), quelli in Istituto o assistiti dai servizi domiciliari complessivamente circa il 5%; nei paesi dell'Europa centro-settentrionale, i tassi di ricovero degli anziani sono invece pari al 6-9%, quelli di chi riceve l'assistenza domiciliare all'8-10% (Gori e Pesaresi, 2005).

<sup>2</sup> La ricerca ha coinvolto 224 caregiver residenti in provincia di Milano e si è conclusa nel 2005. Tra gli anziani del campione, le demenze riguardano quasi il 40%. In circa un terzo dei casi si ha una presa in carico diretta, in un altro terzo il ricorso a persone retribuite, in un altro terzo il ricovero in Istituto, ma con visite almeno quotidiane. Tale struttura dei dati non riflette quella della popolazione di riferimento, ma risponde all'obiettivo di avere sottocampioni significativi dei tre modelli di presa in carico.

## FAMIGLIA E VOLONTARIATO

contro il 65,9% rilevato per le altre patologie) e si traduca in un'elevata richiesta di interventi continui, anche non programmati (87,9%, contro il 41,1%) e quindi, in un'accentuata gravosità della presa in carico, sia per quanto riguarda il tempo direttamente impiegato nel lavoro diretto di cura, sia, ancor più, per quanto concerne la presenza 'necessaria', specie quando l'anziano è relativamente più autonomo. In effetti, un anziano allettato, specie se sopito, può essere meno impegnativo di un anziano che coniuga un forte deterioramento delle capacità cognitive con il mantenimento di capacità motorie: nel primo caso si tratta 'solo' di supportare l'anziano per le funzioni che non è in grado di svolgere, nel secondo si tratta 'anche' di evitare che compia azioni che è invece tecnicamente in grado di svolgere, frapponendosi quindi anche ad un suo volere<sup>3</sup>.

Il risultato è che, in non pochi casi, il 'lavoro di cura' si estende ben al di là del tempo fisico strettamente vincolato alle operazioni necessarie per l'accudimento, e si dilata fino ad occupare, tendenzialmente, 'tutto' il tempo di chi assiste, riverberandosi negativamente non solo sul mantenimento delle reti sociali del caregiver, ma anche sulle sue relazioni familiari<sup>4</sup>.

*"Quanto tempo dedico? Togliendo il tempo per le faccende di casa, il resto è quasi tutto per lei"* (donna che assiste la madre a casa)

*"Tutto il giorno lo dedico a lui e alla casa... Sono sempre impegnata, anche di notte, generalmente dorme, ma talvolta è agitato..."* (donna che assiste il marito)

Ma sulla maggiore propensione alla istituzionalizzazione dell'anziano demente gioca anche la presenza di fenomeni quali l'agitazione, fisica e verbale (presenti nel 42,1% e nel 31% dei casi), l'aggressività, fisica o verbale (il 29,8% e il 32,8%) o la perdita dei freni inibitori (quasi il 20%). Che alla base di molte scelte di ricoverare l'anziano in istituto vi siano queste specifiche problematiche emerge con forza dalle interviste, che testimoniano la gravità della situazione che i caregiver si sono spesso trovati a fronteggiare:

*"Me la sono tenuta in casa fino a che lei ha proprio perso il lume della ragione... perdeva la memoria, dava in escan-*

*descenze... ho dovuto per forza di cosa ricoverarla perché non si viveva più... altrimenti non l'avrei certo ricoverata... è stato proprio necessario... e poi non riconosceva più nessuno..."* (uomo con la madre in istituto)

*"Era diventata aggressiva... Non sempre, ma..."* (donna con la madre in istituto)

*"Sono tornata a casa e ho trovato il gas aperto tre volte... ero spaventatissima"* (donna con la madre in istituto)

*"Apriva la porta e se ne usciva nudo, in mutande... delle volte prendeva le medicine e le buttava nel gabinetto, e non ce ne accorgevamo"* (donna con il padre in istituto)

*"Mi accusa di voler la sua morte, mi dice che lo odio... l'altro giorno gli stavo dando le gocce e pensava fosse veleno..."* (donna che assiste il marito)

Un ulteriore fattore che influisce sul modello di cura è dato dal fatto che la complessiva perdita di 'sé' dell'anziano demente, e la sua non consapevolezza della realtà in cui vive, tendono a comportare, per i familiari, che l'anziano perda lo statuto sociale di 'soggetto' con visuti relazionali con i quali ci si deve, e ci si può confrontare, ma assuma piuttosto le caratteristiche di un 'oggetto'; certo, di un 'oggetto' vivente al quale prestare cura ed attenzione, ma incapace di tessere relazioni significative con l'ambiente che lo circonda, e dunque sostanzialmente opaco rispetto ad esso ('il mio piccolo bonsai' è la significativa definizione che un figlio dà del padre con un avanzato stadio di Alzheimer). In questi casi, l'onere della cura, non più controbilanciato dal timore che l'anziano possa soffrire per essere stato inserito in un istituto, tende ad assumere, per il caregiver, i tratti di un sacrificio sostanzialmente 'inutile' che non ha motivo di continuare.

## TRA STRESS E AUTOVALORIZZAZIONE

La pesantezza del lavoro di cura, e il suo impatto su ambiti cruciali per la propria quotidianità, si ripercuotono, ovviamente, sul vissuto complessivo dei caregiver, comportando affaticamento e stress. Ancor più diffusi, tra quanti accudiscono anziani con altre patologie, sono fenomeni quali insonnia (quasi il 50%), tristezza, depressione, agitazione, (quasi il 40%), minor interesse

<sup>3</sup> Basti citare che la necessità di interventi continui, anche non programmabili, sale all'87,9% per gli anziani dementi, contro il 41,1% per quelli affetti da altre patologie.

<sup>4</sup> Non caso, la probabilità che i figli accudiscano i genitori, specie se dementi, è molto maggiore se essi non hanno un proprio nucleo familiare.

verso le attività quotidiane, affaticabilità, sensi di colpa, vuoti di memoria (circa il 30%). Un po' meno presenti (attorno al 5-10%) fenomeni di scarsa concentrazione, scarso appetito, sonno eccessivo. Il risultato di questa larga diffusione di elementi di problematicità è che solo il 12,1% di chi assiste anziani dementi non presenta alcuno dei sintomi sondati, mentre il 20% ne presenta uno, il 18% due, il 16% tre, l'8% quattro, l'8% cinque, il 10% sei o più.

Ma la complessità e la sofferenza del vissuto dei caregiver emerge con forza ancora maggiore dalle interviste, in cui ricorrono sistematicamente i temi della tristezza, della preoccupazione per il presente e, ancor più per il futuro, o anche riferimenti all'onere economico della cura: tale problematicità, in non pochi casi, dà luogo ad una consistente assunzione di ansiolitici e di tranquillanti, nella ricerca di tamponare, o, almeno, di non farsi travolgere dalla tristezza e dalla depressione:

*"Mi sento depressa, poi mi prende quest'ansia... che fa rabbia a mio marito e ai miei figli... perché sono troppo ansiosa"* (donna che assiste la madre)

*"È una faticaccia, sto impazzendo, anche se so che faccio tutto il possibile..."* (donna che assiste la madre)

*"Adesso prendo i calmanti che mi ha dato il mio medico mi ha detto: "Signora, prenda dei calmanti così si aiuta un po', e si rilassa..."* (donna che assiste il marito)

La presa in carico diretta sembra così accettabile solo se si riescono ad elaborare strategie specifiche con cui fronteggiare non solo la fatica, ma anche la perdita della relazione conseguente alla demenza e al disconoscimento che spesso l'anziano ha del care-giver. In alcune interviste viene così posto l'accento su alcune pratiche di cura che cercano di recuperare la soggettività:

*"Mi piace vestirla e tenerla in ordine, portarla dal parrucchiere, le faccio fare le mani..."* (donna che assiste la madre)

*"Le lavo la faccia, le metto la crema, è una cosa che, secondo me, la mamma la percepisce... perché quando ho*

*finito di lavarle la faccia si mette lì con la faccia così e sta lì, e aspetta che io le spalmi la crema, ecco..."* (donna che assiste la madre)

A partire da tali pratiche i caregiver sembrano cercare, in modo più o meno esplicito, di costruire una relazione o, almeno, la parvenza di una relazione con l'anziano, confermando come siano le pratiche e i gesti meno "funzionali" in senso stretto, ma che si configurano come "qualcosa in più", che fanno assumere, al lavoro di cura, le caratteristiche di "dono" (Caillé e Godbout, 1992): ovvero, quelle caratteristiche in grado di modificare, per il caregiver, la rappresentazione sociale del suo agire, fornendogli un senso per la propria identità (La Valle, 2001).

## BIBLIOGRAFIA

- Caillé A, Godbout JJ. L'esprit du don, La Découverte, Paris 1992.
- Censis, La mente rubata - bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer, Angeli, Milano 1999.
- Da Roit B, Castegnaro C. Chi cura gli anziani non autosufficienti? Angeli, Milano 2004.
- Facchini C. Anziani e sistemi di Welfare. Lombardia, Italia, Europa, Angeli, Milano 2006a.
- Facchini C. Les soignants familiaux des personnes âgées atteintes de démence: entre stress et valorisation personnelle. In: Pitaud P. (a cura di) Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants, èrès, Ramonville 2006 b.
- Gensini GF, Rizzini P, Trabucchi M, Vasara F. (a cura di) Rapporto Sanità 2005 - Invecchiamento della popolazione e servizi sanitari, Collana Fondazione Smith Kline, Il Mulino, Bologna 2005.
- Gori C, Pesaresi F. L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia e in Europa. In: Facchini C. (a cura di) Anziani e sistemi di Welfare. Lombardia, Italia, Europa, 2005.
- Gori C. (a cura di) La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti. Il Mulino, Bologna 2006.
- Honneth A, La lotta per il riconoscimento, Il Saggiatore, Milano 2002.
- La Valle D. La ragione dei sentimenti. Una teoria dello scambio sociale, Carocci, Roma 2001.
- Pizzorno A. Il velo della diversità, Studi su razionalità e riconoscimento, Feltrinelli, 2007.
- Trabucchi M. Demenze, UTET, 3ª edizione, Torino 2003.