

LA DONNA COME CAREGIVER E SHOCK ADSORBER

BARI – FEBBRAIO 2010

Le migliorate condizioni alimentari e sanitarie hanno fatto registrare, nei Paesi occidentali, in questi ultimi 100 anni, un aumento della vita media e oggi la speranza di vita in Italia è di oltre 84 anni per le donne e 78 per gli uomini. Ma in pratica, questo “tempo di vita in più”, nell’opulenta “società del benessere”, viene vissuto in una condizione di malessere, segnata da emergenze morbose. L’aspettativa media di vita in salute si attesta intorno ai 69,83 anni; ciò significa che il cittadino medio europeo si aspetta di dover affrontare anni di salute precaria alla fine della propria vita. Il divario tra l’aspettativa di vita e l’aspettativa di vita in salute è maggiore per le donne che hanno una speranza di vita più lunga degli uomini.

L’Italia è il Paese al mondo in cui il tasso di invecchiamento della popolazione è il più intenso e veloce, come confermato anche dall’OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità). In Italia, i soggetti che in varia misura hanno bisogno di assistenza, perché incapaci di badare a se stessi, oltre a milioni di anziani, sono invalidi, disabili, persone con gravi malattie, ed il loro numero supera i 10 milioni: se questi sono i dati, è evidente che lo Stato non ha le risorse per garantire a tutti un’adeguata assistenza.

Chi si prende allora l’impegno di farlo? Per primi i familiari, poi i parenti, gli amici, i conoscenti e collaboratori a pagamento, definiti con un termine inglese “caregivers”, che possiamo tradurre in “quelli che si prendono cura”.

Secondo i dati ISTAT, sono oltre 13 milioni gli italiani che assistono un familiare, un vicino, un anziano: una donna su quattro svolge un’attività a favore degli altri, contro un quinto degli uomini; la differenza in percentuale è minima, ma se si guarda all’impegno profuso, ben due terzi delle ore prestate da tutti i caregiver (pari a circa 330milioni al mese, quasi 4 miliardi all’anno!) sono delle donne. La maggior parte ha un’età compresa fra 55 e 59 anni, mentre l’età media è di circa 46 anni. Il 57% delle donne caregiver sono laureate o diplomate ed il 23% ha un lavoro e comunque si dedicano anche alla famiglia. Donne, quindi, angeli del focolare, ma spesso non per scelta.

Le espressioni “*un po’ per caso e un po’ per desiderio*”, ma anche “*per forza o per amore*” si prestano bene a descrivere come inizia il lavoro di cura nei confronti dei propri cari malati, diventati fragili, non autosufficienti, colpiti da forme di demenza.

Per caso: perché si è figli unici, perché si è rimasti celibi o nubili e si vive ancora nella casa paterna, perché si pensava di arrivare poi a suddividersi la cura con i fratelli e invece questo non è avvenuto. *Per desiderio*: cioè fondamentalmente per scelta, con convinzione e consapevolezza, magari dopo aver discusso, mediato, gestito le divergenze, trovato accordi. *Per amore*: come risposta a una lunga storia di affetti, affetto coniugale, affetto filiale. *Per forza*: perché si è stati scelti, voluti dai genitori (e non necessariamente perché “la più amata”!), perché altri familiari si sono defilati, perché a non farlo i “sensi di colpa” sarebbero troppo laceranti, perché è il proprio coniuge e non ci sono figli ad aiutare.

Perché il 64% di donne in età produttiva fa donazione di assistenza? Perché hanno più tempo?

I dati Eurostat del mondo del lavoro del 2002 riportano un tasso di occupazione della popolazione femminile per l’Europa pari al 55.6% mentre in Italia tale dato si assesta al **42%**, con un crollo al **27%** quando la donna supera i 50 anni di vita.

L’occupazione maschile e gli obiettivi della Comunità Europea

Il dato medio dell'occupazione maschile in Italia è pari al 70% con una differenza del 28% rispetto a quella femminile. L'obiettivo della Comunità Europea è quello di portare l'occupazione della donna, sostenendo i principi delle pari opportunità, alla stessa percentuale degli uomini, il 70%.

C'è differenza tra Donna e Uomo nel donare assistenza? È una questione di "genere"?

Le aspettative alla nascita di un maschio: Dal maschio ci si è atteso per millenni che egli abbia il diritto e il dovere di realizzarsi al meglio del suo saper fare. Valore riconosciuto per quello che farà. Con questo destino atteso, possono entrare in campo tutte le risorse personali, ambientali e altrui per realizzarsi.

Le aspettative alla nascita di una femmina: Il destino della donna ha previsto per millenni la rinuncia alle aspirazioni personali e l'interiorizzazione delle proprie energie perché altri potessero attingervi. Valore riconosciuto per quello che darà.

Questa "identità di genere" sarebbe il risultato dell'evoluzione che ha portato i due sessi a suddividere i compiti necessari per la sopravvivenza durante migliaia di anni e questi sono ancora oggi i "ruoli di genere": ancora oggi la società attribuisce alla donna il ruolo di colei che "si prende cura" – traduzione del termine inglese "caregiver" - , non solo dei figli, ma anche e soprattutto, in una società che invecchia sempre di più, degli anziani, specie se ammalati o disabili.

Questo ruolo non risulta solo necessario per tamponare le carenze dello "Stato sociale": la presenza di qualcuno che sostiene e conforta, accompagna il malato è importante elemento terapeutico. Secondo una recente indagine condotta da GfK Eurisko, risulta fondamentale nel collaborare con il medico per la gestione del paziente diabetico: la cura del diabete richiede continuità e regolarità sia nella terapia che nel mantenere uno stile di vita corretto. La ricerca ha dimostrato che quando il caregiver è donna (e lo è nel 60% dei casi), migliora la compliance del paziente all'assunzione dei farmaci, al rispetto di un'alimentazione corretta e calibrata e a praticare esercizio fisico, ottenendo quindi migliori risultati.

Secondo una ricerca condotta in Italia all'Ospedale "S. Eugenio" di Roma, anche nel caso della Malattia di Alzheimer sono soprattutto le donne che si dedicano alla cura del malato: i tempi di cura sono mediamente di 7 ore di assistenza diretta e di 11 di sorveglianza, che diventano rispettivamente 10 e 15 con l'aggravarsi della malattia. Di contro, il tempo libero è mediamente di 15 ore alla settimana nelle fasi iniziali e di 4 ore nelle fasi più avanzate.

Dato l'impegno richiesto dal lavoro di cura, più della metà dei caregiver sono pensionati, spesso una figlia o un figlio della persona malata (53,8%), oppure, nel 29,2% dei casi, il coniuge; si avvalgono dell'aiuto di qualcuno, un altro familiare o un'assistente privata, la cosiddetta badante, che servono nel 36,5% dei casi per la sorveglianza e nel 45,9% per le cure igieniche.

A creare difficoltà è anche la lunga durata della malattia, dai 3 ai 5 anni nel 44,8% dei casi esaminati e dai sette ai dieci anni nel 29,2% dei casi. Le malattie degenerative e morbo di Alzheimer sconvolgono in molti casi l'intera vita familiare: da chi deve lasciare il lavoro o scegliere un'attività part-time (soprattutto donne), a chi si trasferisce a vivere dal familiare o lo prende in casa con sé.

I costi, diretti ed indiretti, sono rilevanti e mettono a dura prova l'equilibrio psicofisico del caregiver. La vita cambia in maniera sostanziale, e spesso la contropartita è pesante: l'impegno, nel 60% dei casi è di 24 ore su 24 e le giornate trascorse accanto a chi non è più in grado di accudire se stesso scatenano una serie di disturbi psicologici. Il 50% delle donne è colpita da ansia, dal timore di non farcela a sopportare il carico di lavoro e soprattutto a reggere psicologicamente la sofferenza del malato. I problemi legati alla cura ed

all'assistenza si sommano a quelli di tutti i giorni: la mancanza di tempo per la famiglia e per se stessa scatena spesso conflitti in casa, mettendo a dura prova le capacità di condivisione e di coesione del nucleo familiare.

“Le cure giornaliere e continuate – sostiene il Prof. Walter Ricciardi, Direttore dell'Istituto di Igiene dell'Università Cattolica di Roma, responsabile dell'elaborazione scientifica del “Libro Bianco – La Salute della Donna”, del 2007 – rappresentano un peso enorme per la donna: in pratica diventa come una spugna e “assorbe” le sofferenze fisiche e psicologiche del malato. Non a caso, nei mesi successivi alla morte del familiare la donna spesso si ammala perché, con il calo delle tensioni, si manifestano tutti quei disturbi che erano stati a lungo ignorati per mancanza di tempo”.

Sono diverse le esperienze riportate in letteratura, che analizzano diversi aspetti del problema: sempre si rileva come siano le donne “tradizionalmente” a fornire l'assistenza informale ai propri cari, e questo ruolo è visto storicamente come un'estensione del loro ruolo di moglie e di madre, quindi strettamente legato all'identità di genere.

Un aspetto interessante è che la donna caregiver spesso tende a rifiutare l'istituzionalizzazione del proprio assistito, anche quando la domanda di cura diventa schiacciante: secondo gli autori della ricerca, condotta a Salt Lake City, esiste uno stretto legame tra identità di genere e capacità di sopportare gli impegni e la caregiver ha fortemente interiorizzato lo stereotipo del genere femminile. [*Self-characterization of adult female informal caregivers: gender identity and the bearing of burden.*]

In alcuni casi, poter fruire di servizi di supporto, anche se offre la possibilità di occuparsi magari della propria salute, è vissuto come una “mancanza”; questi momenti di riposo, attesi per avere sollievo dall'ansia e dal dolore, determinano inaspettatamente un senso di colpa. [*Women's views of caring for family members: use of respite care.*]

Numerosi sono gli studi che affrontano il problema dello stress associato alla funzione di cura all'interno della famiglia ed alle conseguenze sulla salute, evidenziando la necessità di individuare interventi di supporto. Si sottolinea come l'impegno ed il tempo dedicato all'assistenza familiare spesso interferisce con le possibilità di carriera delle donne, riducendo le disponibilità economiche nella mezza-età [*The Impact of elder care on women's labor supply*], così come le costringe spesso a ridurre gli impegni o addirittura a rinunciare al lavoro propria nell'età in cui la loro partecipazione alla forza-lavoro è massima [*Women's caregiving and paid work: causal relationship in late midlife*].

In queste condizioni, il rischio di burn out è elevato: secondo uno studio del CENSIS del 1999, quelle più a rischio sono le donne sopra i 60 anni che assistono a tempo pieno il coniuge in una fase avanzata di deterioramento cognitivo.

Ma i problemi non sono solo questi: se è vero che l'aspettativa di vita per una donna di 62 anni è di 21,4 anni, contro i 17,4 di un uomo di pari età, lei ne vivrà almeno il 50% in condizioni di disabilità fisica e psicologica, per di più con ridotte risorse economiche e minori possibilità di accesso alle cure. La situazione è ben descritta nel “Libro verde – La Salute della Donna. Proposte, strategie, provvedimenti per migliorarla” pubblicato da ONDA nel 2008.

La donna anziana, spesso disabile, soffre maggiormente di esclusione sociale; le cause sono quelle che sottendono i differenziali di salute gender specifici: la scolarità, l'indipendenza economica, il ruolo nella società e altri. Per l'anziana donna si aggiunge la solitudine, dato che sono più longeve e colei che è stata caregiver del coniuge e della famiglia diventa caregiver di se stessa. La precarietà delle condizioni

economiche vede diverse ragioni: il mancato riconoscimento di una valorizzazione economica del lavoro svolto nei confronti della famiglia, il precoce allontanamento dal lavoro per “prendersi cura del coniuge o di altri familiari, il consumo di risorse spese per la cura del partner negli ultimi anni di vita. Anche questo condiziona una ridotta possibilità di affrontare al proprio domicilio le problematiche di salute legate all’età ed il ricorso all’istituzionalizzazione.

Recenti studi hanno evidenziato come in Europa cresce il numero degli anziani non autosufficienti, così come sono in forte crescita i casi di malattia di Alzheimer questa malattia è in aumento in particolare tra le donne e rappresenta un forte, ma ancora sottostimato, rischio di violenza contro di esse, anche in ambiente domestico. Il Progetto Daphne “Care for Carers”, nato con il supporto della Commissione Europea DG Giustizia, Libertà e Sicurezza, si propone di prevenire l’insorgere di comportamenti violenti verso le malate da parte dei caregivers, soprattutto donne, la maggior parte generalmente legata da una relazione di parentela con l’anziana, conseguenza della mancanza di una formazione specifica e di un supporto della comunità locale che fanno crescere lo stress. A causa del forte livello di stress per la cura quotidiana e continua a contatto con una malattia mentale progressiva, le caregiver possono sviluppare forme di depressione e altri disordini psicologici e diventare violente e aggressive, se non ricevono formazione e supporto. Dello stesso argomento si occupa il progetto “Protecting the dignity of older persons – The prevention of Elder abuse and Neglect” del Ministero della Solidarietà Sociale del 2008.

Ma concludendo,

L’identità di genere, che porta le donne a modellare i propri comportamenti a quanto la società attribuisce al ruolo “femminile” è solo un costrutto sociale o ha basi biologiche?

“In realtà non esistono qualità “maschili” e qualità “femminili” ma solo qualità umane. L’operazione da compiere dunque non è di formare le bambine a immagine e somiglianza dei maschi, ma di restituire a ogni individuo che nasce la possibilità di svilupparsi nel modo che gli è più congeniale, indipendentemente dal sesso cui appartiene” (Dalla parte delle bambine, Elena Gianini Belotti, 1973)

Come ci spiega brillantemente la neuropsichiatra americana Louann Brizendine nel suo libro “Il cervello delle donne, la “materia grigia” di uomini e donne è diversa fin dal momento della nascita, e la peculiarità biologica delle donne - il ciclo mestruale, la gravidanza, il parto, l’allattamento, la cura dei figli - influisce sullo sviluppo cognitivo, sociale e comportamentale del cervello. Questo porta a sviluppare doti uniche e straordinarie: una maggiore agilità verbale, la capacità di stabilire profondi legami di amicizia, la facoltà quasi medianica di decifrare emozioni e stati d’animo dalle espressioni facciali e dal tono della voce, e la maestria nel placare i conflitti.

Allora forse il “prendersi cura”, oltre ad essere prassi consolidata, è veramente connaturato con l’essere “femmina” prima che “donna” e non possiamo rinunciare a questo che, l’esperienza insegna, è un compito in fondo “ben accetto”. Quello che oggi manca è la rete di supporto che un tempo offriva la famiglia patriarcale ed è pertanto necessario che si crei un nuovo tipo di rete di sostegno, anche psicologico, e politiche lavorative che non discriminino la donna che si impegna anche come caregiver di familiari disabili ed incentivino gli uomini a condividerne le responsabilità. Inoltre, è fondamentale che coloro che si dedicano alla cura di persone con patologie croniche gravi ed in particolare con forme di demenza siano adeguatamente preparate e a ricevano informazioni su come affrontare i sintomi dei pazienti e le problematiche cui andranno incontro.