

Famiglia ed etica della cura dell’anziano

Family and ethics of care in old age

MADDALENA PENNACCHINI

Fondazione Alberto Sordi, Università Campus Bio-Medico di Roma

L’aumento del numero di persone anziane e l’allungarsi della vita media della popolazione sta causando un incremento delle loro vulnerabilità e della perdita di livelli di autonomia negli anziani.

Di fronte a tutto ciò la famiglia è sempre più direttamente coinvolta nella cura ai loro familiari anziani e, per questo, sta palesando difficoltà che la rendono un soggetto vulnerabile.

La dimensione etica della cura risiede: 1. nel riconoscimento di queste vulnerabilità e 2. nella responsabilità di ogni persona insieme con la sua famiglia di farsi carico della propria vita. Proprio la dimensione etica della cura implica la necessità: 1. di una pedagogia della vulnerabilità che definisca dei percorsi educativi sia per l’anziano sia per i suoi caregiver familiari; 2. di una territorializzazione della cura, ossia la creazione o l’ampliamento di una rete di servizi pubblici sul territorio (che è sentita come indispensabile dagli stessi caregiver familiari), e 3. il potenziamento dell’impiego di tutte quelle tecnologie e-health e di monitoring che facilitano le cure al domicilio e, quindi, l’aging in place.

Parole chiave: Filosofia della cura, pedagogia della vulnerabilità, tecnologia, territorializzazione delle cure

The increase of the number of elderly people and the lengthening of average life span of the population is causing an increase in the vulnerabilities and loss of autonomy in the elderly. In view of all this, family is always more directly involved in the care of their elderly members and, therefore, is showing difficulties that make it a vulnerable subject.

The ethical dimension of care lies in: 1. the recognition of all these vulnerabilities, and 2. the responsibility of each person together with his/her family to be in charge of one’s own life. It is precisely the ethical dimension of care that implies the following needs: 1. a pedagogy of vulnerability, which delimits educational paths for both the elderly and their family caregivers; 2. a territorialisation of care, i.e. the creation or expansion of a local public services network (felt as essential by family caregivers themselves); 3. enhancing the use of all e-health and monitoring technologies that facilitate home care and, therefore, aging in place.

Key words: Philosophy of care, pedagogy of vulnerability, technology, territorialisation of care

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Maddalena Pennacchini
Fondazione Alberto Sordi
Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Álvaro del Portillo 5, 00128 Roma
e-mail: m.pennacchini@unicampus.it



Premessa

Non è un paese per vecchi (*No Country for Old Men*) è un film del 2007 scritto e diretto da Joel ed Ethan Coen e tratto dall'omonimo romanzo del 2005 di Cormac McCarthy. Un titolo che è divenuto una frase d'uso comune, utilizzata anche in ambito educativo e sociale, per indicare un contesto nel quale sono penalizzati alcuni settori o gruppi di popolazione.

Un titolo quanto mai attuale, poiché l'allungamento della vita media e il conseguente invecchiamento della popolazione in tutti i paesi del mondo che hanno raggiunto un certo livello di benessere rappresentano, ai nostri giorni, una vera e propria sfida a livello demografico globale, collettivo, per i percorsi di vita di ciascuno nonché per le famiglie.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2015) ha rilevato che tra il 1980 e il 2015 si è verificato un aumento di più del 30% della popolazione degli ultrasessantacinquenni in Europa e ha stimato che entro il 2050 questa coorte generazionale andrà a costituire il 25% del totale della popolazione.

L'Istituto Nazionale di Statistica italiano ha detto che la speranza di vita, che nel 1961 era di 67,2 anni per gli uomini e di 72,3 anni per le donne, è ora di 81 anni per gli uomini e di 85 anni per le donne (ISTAT, 2018).

Contemporaneamente all'aumento del numero di persone anziane e all'allungarsi della vita media della popolazione, si constata un aumento delle loro vulnerabilità e, quindi, la perdita di livelli di autonomia.

In relazione ai problemi di cura derivanti proprio dalla perdita di autonomia e dalle vulnerabilità nella vecchiaia, nel nostro sistema di protezione sociale si assiste a una sempre più considerevole chiamata in causa della famiglia la quale, proprio per questo, sta palesando difficoltà che la rendono un soggetto vulnerabile.

La famiglia: l'altro soggetto vulnerabile

La cura è una necessità per i viventi e per l'essere umano in particolare in tutto il corso della sua vita, sebbene in alcuni momenti, quale l'età anziana, si palesi maggiormente il bisogno di cura. Tale necessità dipende dalla qualità ontologica della dipendenza: l'uomo è fragile, vulnerabile e sempre dipendente-da. Tale tratto ontologico, la dipendenza, è in stretta connessione con l'essenza relazionale dell'esistenza. La cura è altresì un aspetto universale della vita umana. Di più, si può arrivare a dire che la cura sia il luogo dove comincia il senso dell'esserci, poiché ricevere cura significa sentirsi accolti dagli altri nel mondo, mentre aver cura significa coltivare quel tessuto dinamico e complesso di relazioni in cui ogni soggetto riconosce la matrice vivente del proprio essere nel mondo (Mortari, 2015).

In tutto il processo di cura all'essere umano la famiglia svolge un ruolo fondamentale, anche quando la cura è rivolta alla persona anziana e ciò soprattutto in Italia. Infatti, "quello italiano si conferma, dunque, come un modello di welfare di tipo familistico, cioè basato sull'implicita assunzione che la famiglia sia il cardine attorno al quale ancorare l'intervento collettivo a tutela e protezione dei soggetti più deboli. Ciò finisce con l'innescare forme di *caregiving* estremamente pervasive, la cui incidenza nell'esistenza di chi se ne assume la responsabilità in prima persona è ragguardevole" (Gasperi, 2020, p. 155). Accade, infatti, che a occuparsi di un familiare adulto non autosufficiente sia un'unica persona: il caregiver primario.

Intorno ai problemi di cura concernenti la persona anziana non autosufficiente sono stati sviluppati diversi studi, i quali, tuttavia, nella quasi totalità dei casi riguardano anziani affetti da demenza e, particolarmente, dal morbo di Alzheimer. Tali indagini presentano una realtà prevalentemente al femminile e un progressivo innalzamento dell'età media dei caregiver (Aima-Censis, 2016). "Il caregiver primario di solito è una donna, che per di più si trova in quella che viene definita "età di mezzo", cioè in un periodo della vita in cui le risorse psicofisiche a disposizione cominciano ad affievolirsi e che vede invece radicalizzarsi la molteplicità di ruoli caratterizzanti la realtà femminile anche in altre fasi dell'esistenza" (Gasperi, 2020, p. 155).

Inoltre, i caregiver familiari che si assumono l'onere primario della cura ritengono indispensabile che sia creata o ampliata la rete dei servizi pubblici sul territorio (Aima-Censis, 2016; Censis, 2017).

Queste ricerche hanno messo in evidenza le difficoltà che incontrano i caregiver familiari e hanno colto le molteplici e contraddittorie sfaccettature del modo di percepire e significare la situazione da parte loro, tant'è che recentemente li si è inclusi tra le figure vulnerabili in età adulta di cui prendersi cura (Cornacchia e Tramma, 2020). Non solo, il tema del familiare caregiver di un anziano non autosufficiente o parzialmente autosufficiente "esige un suo inquadramento all'interno di una prospettiva estesa a comprendere le politiche socio-assistenziali. Sono, infatti, ravvisabili svariati bisogni di formazione alla cura [educazione alla cura di sé ed educazione alla cura degli altri *n.d.a.*], ma si delinea in maniera altrettanto palese l'imprescindibile necessità di innestarli in uno scenario che richiede un cambiamento migliorativo dei servizi offerti a chi si occupa di un congiunto non autosufficiente" (Gasperi, 2020, p. 155).

L'etica della cura di fronte alle vulnerabilità degli anziani e dei loro caregiver familiari

Dal punto di vista dell'etica della cura, non si tratta, quindi, di riconoscere nella cura un valore esclusivo del mondo vitale delle donne come fatto con una connotazione criti-

ca nella prima riflessione sul tema, ma è necessario piuttosto rivendicarlo come centrale nella vita umana e riflettere sul fatto che esso deve prendere in considerazione per quel che attiene l'oggetto specifico di questo lavoro, le due vulnerabilità: quella delle persona anziane e quella dei loro caregiver familiari.

Particolarmente significative, a questo riguardo, appaiono le quattro fasi, analiticamente distinte ma interconnesse, in cui si articola, per Joan C. Tronto, il processo della cura. Esse comprendono: 1. l'interessarsi a (*caring about*) che comporta il riconoscimento della necessità della cura in base alla percezione del bisogno e alla valutazione della possibilità della sua soddisfazione; 2. il prendersi cura di (*taking care of*) che implica l'assunzione di qualche responsabilità rispetto al bisogno identificato e l'impegno di rispondervi; 3. il prestare cura" (*care-giving*) che consiste nel soddisfare direttamente dei bisogni di cura e quindi richiede una presa di contatto tra i diversi soggetti; 4. il ricevere cura (*care-receiving*) che rappresenta la fase finale del processo in cui il destinatario della cura risponderà alla cura che riceve e si potrà verificare l'effettiva soddisfazione dei bisogni (Tronto, 1993).

Il nocciolo etico della cura risiede, infatti, nell'intenzione che orienta l'agire con cura, ossia la ricerca di ciò che fa bene alla vita dell'anziano e al tempo stesso della famiglia che si prende cura di lui tenendo conto di quanto loro stessi, unitamente agli studi, evidenziano. E questo coinvolge direttamente la società tutta in qualunque forma la cura si declina¹.

Concretamente, inoltre, la ricerca del bene dei due soggetti vulnerabili – l'anziano e la sua famiglia – deve orientare anche le persone che praticano la cura mediante l'assunzione di precise "posture", nelle quali si condensa l'essenza etica della cura: sentirsi responsabili, condividere con l'altro l'essenziale, avere una considerazione reverenziale per l'altro, avere coraggio (Mortari, 2006); tali posture si rendono visibili attraverso degli *indicatori comportamentali* che rendono evidente l'intenzione di chi la agisce, tali indicatori sono elencati molto semplicemente e sinteticamente da Luigina Mortari: prestare attenzione, ascoltare, esserci con la parola (e con i dovuti silenzi), comprendere, sentire con l'altro, esserci in una distante prossimità, con delicatezza e con fermezza, capaci di sostenerne la fatica. La cura è un agire concreto, la cura guarda negli occhi perché è cura di un'altra persona precisa. Il bene è quello di cui l'altro ha bisogno per stare bene in quel preciso momento (Mortari, 2017).

Sempre mantenendosi sul piano concreto, recentemente si è sviluppato un ulteriore ambito nel dibattito sulle questioni etiche relative alla cura della persona anziana e ai suoi ca-

regiver familiari: quello riguardante le implicazioni inerenti l'uso delle nuove tecnologie.

Per questioni di brevità si considereranno solo le problematiche relative alle applicazioni e-health e le tecnologie di monitoring, mentre non si prenderanno in considerazione i robot umanoidi specializzati nell'assistenza all'anziano dei quali si occupa più specificamente la roboetica.

Con il termine 'e-health' si riferisce all'interazione di una persona con le tecnologie digitali di informazione e comunicazione come internet e dispositivi mobili per accedere o ricevere informazioni, guida o supporto relativamente a questioni riguardanti la salute di un individuo.

Sicuramente queste tecnologie digitali svolgono e svolgeranno sempre più un ruolo importante nella vita delle persone anziane, poiché forniscono loro e ai loro familiari la possibilità di essere meglio informati e, conseguentemente, preparati nel discutere con i clinici i piani terapeutici come anche nel trovare sul territorio delle reti di sostegno e di appoggio cui far riferimento, quali ad esempio le associazioni per anziani, o quelle per i parenti di anziani affetti da particolari patologie (Taha et al., 2009).

Rileva opportunamente Sanchini che "accanto a tali vantaggi, le tecnologie e applicazioni e-health presentano anche alcune potenziali criticità. In primo luogo, proprio in quanto tecnologie che forniscono maggiori conoscenze all'utente, possono creare dei presunti "pazienti esperti", i quali si accosterebbero al professionista sanitario presumendo – e a tratti pretendendo – di dirigere le proprie cure, invece di instaurare un rapporto collaborativo, perlopiù asimmetrico, teso a una migliore gestione della loro condizione di salute. Esistono, inoltre, una serie di criticità legate al fatto che le nuove tecnologie sanitarie, in particolare le applicazioni e-health, vengono spesso prodotte e lanciate sul mercato senza considerare le esigenze e le preferenze del gruppo di utenti al quale si rivolgono, e spesso mancando di considerare adeguatamente le capacità cognitivo-interpretative dell'individuo anziano, il quale si troverebbe, così, a dover interpretare un'informazione alquanto complessa presentata in un linguaggio poco accessibile" (Sanchini e Reichlin, 2019). A quanto detto si aggiunga che tutto ciò non solo può mettere l'anziano in uno stato di confusione e/o agitazione, ma creerebbe ulteriori difficoltà ai caregiver familiari nella loro attività di cura.

Parimenti, anche le *tecnologie di monitoring* hanno e avranno sempre di più un ruolo importante nella vita delle persone anziane e in quella dei loro familiari, esse monitorano, infatti, il comportamento dell'anziano e comunicano direttamente con i professionisti e i membri della famiglia. Tali tecnologie, come stiamo sperimentando proprio durante questo periodo di pandemia da COVID-19, consentono agli anziani di continuare a vivere nelle proprie abitazioni conservando anche importanti e significativi livelli di indipendenza, sicurezza, benessere e connessione sociale; esse, inoltre, hanno un impatto significativo sulla loro qualità di vita e su quella dei loro familiari, che possono posticipare se non proprio

¹ La cura è *categoria polisemica*: è cura del corpo malato e/o sano, come restauro della salute (medicina) come igiene e assistenza (infermieristica), è altresì cura del corpo mediante l'attenzione all'alimentazione (scienze della nutrizione e dietetica); è cura sociale dei deboli, dei marginali, degli handicappati; è cura religiosa, come formazione e direzione di anime; e altro ancora (Cambi, 2006).

rinunciare all'idea di istituzionalizzare il loro congiunto rassicuranti anche dal fatto che tali tecnologie al tempo stesso li aiutano a identificare tempestivamente potenziali problemi di salute. In merito all'uso di tali tecnologie di monitoring, è bene rilevare altresì che le persone anziane e i loro caregiver familiari evidenziano alcune preoccupazioni relativamente alla "privacy informazionale", ossia alle questioni inerenti al tipo di informazione registrata, alla modalità di registrazione e ai soggetti con cui venga condivisa (Beach et al., 2010; Lorenzen-Huber et al., 2010). Aspetti importanti che richiedono oltre a una considerazione etica anche una regolamentazione che favoriscano una innovazione responsabile.

Conclusioni

A fianco alla crescente vulnerabilità delle persone anziane, gli studi evidenziano un altrettanto importante vulnerabilità dei caregiver familiari.

Dimensione etica della cura risiede: 1. nel riconoscimento di queste vulnerabilità e 2. nella responsabilità di ogni persona insieme con la sua famiglia di farsi carico della propria vita.

Il che implica la necessità da un lato di una pedagogia della vulnerabilità che definisca dei percorsi educativi sia per l'anziano sia per i suoi caregiver familiari e dall'altro di una territorializzazione della cura, ossia la creazione o l'ampliamento di una rete di servizi pubblici sul territorio che è sentita come indispensabile dagli stessi caregiver familiari, unitamente al potenziamento di tutte quelle tecnologie e applicazioni che favoriscono le cure al domicilio e, quindi, l'*aging in place*.

Bibliografia

- Aima-Censis. *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni*. Roma: Fondazione Censis 2016.
- Beach S, Schulz R, Downs J, et al. *Monitoring and privacy issues in quality of life technology applications*. *Gerontechnology* 2010;9:78-79.
- Cambi F. *La cura in pedagogia: una categoria "sotto analisi"*. In: Boffo V, Ed. *La cura in pedagogia. Linee di lettura*. Bologna: CLUEB 2006.
- Censis, *La gestione della cronicità: il ruolo strategico del caregiver. Il quadro generale e un focus sul Parkinson*. Roma: Fondazione Censis 2017.
- Cornacchia M, Tramma S. *Vulnerabilità in età adulta. Uno sguardo pedagogico*. Roma: Carocci 2020.
- Gasperi E. *Le fatiche dell'adulto caregiver*. In: Cornacchia M, Tramma S, Eds. *Vulnerabilità in età adulta. Uno sguardo pedagogico*. Roma: Carocci 2020, pp. 153-168.
- ISTAT. *Rapporto annuale 2018. La situazione del Paese* (<https://www.istat.it/storage/rapporto-annuale/2018/Rapportoannuale2018.pdf>).
- Lorenzen-Huber L, Boutain M, Camp LJ, et al. *Privacy, technology, and aging: a proposed framework*. *Ageing International* 2010;2:232-252.
- Mortari L. *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina Editore 2015.
- Mortari L. *L'essenziale per la vita. Per una filosofia della cura*. *JMP* 2017;1:36-38.
- Mortari L. *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori 2006.
- Sanchini V, Reichlin M. *Tecnologie e-health di monitoraggio per gli anziani: opportunità e sfide*. (28.08.2019), <https://www.secondowelfare.it/innovare/tecnologie-e-health-di-monitoraggio-per-gli-anziani-opportunit-e-sfide.html>
- Taha J, Sharit J, Czaja S. *Use of and satisfaction with sources of health information among older internet users and nonusers*. *Gerontologist* 2009;5:663-673.
- Tronto J.C. *Moral boundaries. A political argument for an ethics of care*. New York: Routledge 1993.
- World Health Organization. *World report on ageing and health*. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data 2015.