

sentimenti

Fatto con cura

L'amico di una vita. Oppure la compagna di sempre. O l'amorevole figlia. Ognuno di noi può diventare - per scelta o per destino - un caregiver. Cioè una specie di "angelo custode" che accompagna, protegge e condivide gli ultimi mesi di una persona cara. In Italia sono circa 9 milioni. Noi vi raccontiamo 3 storie

di ROSSANA CAMPISI

L'ultima legge di stabilità ha ufficialmente riconosciuto la figura del caregiver, cioè di chi si prende cura a tempo pieno di un familiare, stanziando un fondo apposito.

A VOLTE LO SCEGLI TU, altre volte lo fa il destino. È un ruolo che ti rende importante, quasi indispensabile. Prendersi cura di qualcuno, nei panni di un caregiver, è qualcosa di imprevedibile e unico. Perché resti moglie, figlio, madre, amico di una vita o di una fase, ma in più, ora, c'è lei: la cura, farmaci e amore, tempo e pazienza. In Italia se ne contano 9 milioni (Istat). Il 25 →



→ per cento lavora in azienda e fa i salti mortali per coprire un'assistenza che in media richiede 18 ore al giorno.

C'è chi prende un part time, chi si licenzia (lo fa, nel 25 per cento dei casi, almeno un familiare), chi si appoggia, se è fortunato, alle rare forme di welfare aziendale: una di queste è "Fragibilità", la prima rete nazionale di servizi ideata da Jointly che offre supporto telefonico e assistenza fisica. In Italia, rispetto ad altre nazioni (dalla Germania alla Grecia), la figura del caregiver non è stata mai riconosciuta fino all'ultima legge di stabilità approvata anche in Senato che, per la prima volta, stanzerà 60 milioni di euro per un triennio. Certo, servono servizi, soldi. Ma anche altro. «Serve che questa gente, soprattutto gli uomini, accetti che a volte è necessario un supporto psicologico perché la malattia che impone una cura lunga e costante, mette sempre in gioco», dice Manuela Provantini, psicoterapeuta e autrice di *Chi aiuta i caregiver?* (FrancoAngeli). «Si deve imparare a riprogettare la propria vita e a creare nuovi equilibri se no si resta immobilizzati dalla paura. In alcuni casi, serve risolvere anche problemi della propria vita privata che spesso, durante la gestione della malattia, emergono», aggiunge la Provantini, che lavora anche per Attivecomeprima (attive.it), prima onlus nata nel 1973 per i caregiver dei malati di cancro.

Sì, perché tra tutte, il cancro è la malattia che sparglia prospettive di vita per un tempo più breve ma più intenso. Stravolge e rimescola i ritmi, come ben sa la "psiconcologia", nuovo strumento di supporto a malato e caregiver. «Lo vedevo annotare su un diario rosso i momenti felici della sua giornata, anche quelli durante la chemio, per rafforzare così il suo sistema immunitario e contribuire alla cura», racconta Chiara, figlia di un paziente di Elena Canavese, psiconcologa specializzata al Centro Simonton (centrosimonton.it: esce a marzo *Il metodo Simonton anticancro* di Cornelia Kaspar, Feltrinelli). Chiara, compagna di viaggio del papà, fa parte della sua cura con la sua storia: proprio come questi altri tre speciali caregiver.

"Gioie e dolori"

Michele Rossi responsabile narrativa italiana Rizzoli. Ha lavorato fianco a fianco con Severino Cesari per pubblicare "Con molta cura"

«Le telefonate lunghissime. L'editing vero, quello a voce alta. Le chiacchierate a casa sua fite di cibo, libri e

sentimenti. Quelle dentro la Trattoria Monti, a Roma, io, lui e Concita De Gregorio. I suoi "sto male, non posso scrivere!" seguiti dai miei "non me ne frega un... devi

consegnare tra un mese questo capitolo!". Le mie sfide: "Dai che facciamo le scarpe a Dan Brown". Le sue gioie: "Ho fatto la chemio ma riesco ad allacciarmi le scarpe ed è avvincente". "E allora scrivilo nel libro", gli dicevo. Dal 2015 al giorno prima della sua morte, il 25 ottobre del 2017, io e Severino abbiamo vissuto momenti simili. Se n'è andato a cinque anni di distanza dalla diagnosi di un cancro e dopo

aver ultimato il libro di una vita, quello sulla cura. Mi sono sentito privilegiato quando l'agente mi ha permesso di occuparmene ma non sono mai diventato un confidente segreto. Siamo rimasti io editor e lui, dopo una vita vissuta da grande editor, autore. Una relazione professionale che è stata più di una cura editoriale. E non perché lui avesse già in mente le bozze (pur chiedendomi sempre "che ne dici?") e la cover (il disegno che aveva in casa a cui ha aggiunto uno smile per dire al mondo quanto poco sul serio si fosse preso). È accaduto che mentre io lo stimolavo con obiettivi concreti sulle consegne da fare, lui mi insegnava a prendermi cura di tutto, ma quando stai bene. Cioè sempre. A portare avanti, come dice il titolo di un altro libro, la "manutenzione degli affetti". Lui, che non si era mai sentito malato, pensava a questo tipo di cura. Nella sua libreria, c'erano libri custoditi da fogli di plastica perché erano edizioni importanti: quando le ho viste ho pensato a tutte le scarpe, le giacche e i libri che io invece sono abile a distruggere. Anche per i post della sua pagina Facebook, dedicava ore per scriverli. Era visitata da migliaia di persone ed è stata all'origine di questo libro-diario. Ho realizzato che se il fine della letteratura è dare speranza, quello della vita, è vivere tutti i giorni. Condividendo e proteggendo magari, come ha fatto lui. Perché finché si vive non esiste malattia ma solo cura. Ovvero gratitudine, gioia. Esistiamo noi e l'esercizio quotidiano dell'amore ♡

"MI HA INSEGNATO CHE NELLA VITA LA MANUTENZIONE DEGLI AFFETTI DEVE AVERE LA PRECEDENZA SU TUTTO"

s e n t i m e n t i

“Il cuore batte più forte”

Sara ricorda gli ultimi, intensi mesi con papà Mimmo

“ Mio padre che disegna un cuore, due. Avrebbe continuato fino a ventimila. Quel pomeriggio avevo sistemato il suo cellulare e lui, sollevato perché non avrebbe potuto farlo come un tempo, mi dice grato: cosa vuoi? Era debole, la cachessia era in corso e non era più autonomo. Vorrei che mi ripagassi con venti baci, gli rispondo. Lui rilancia: ventimila. Prende un foglietto rosa e fa una delle sue solite liste: scrive la data e il numero di baci a cui, ogni giorno, avrebbe aggiunto le altre. I baci, sul foglio, erano piccoli cuori. Papi, da quanto tempo non disegnavi cuori?, chiedo. Faccio questa domanda e realizzo perché avevo odiato sempre i cuori, roba troppo frivola. Non avevo mai smesso di lavorare fino ad allora e avevo cercato sempre di ottimizzare tempo ed energie. Realizzo che davanti a una diagnosi di tumore al pancreas al quarto stadio e una previsione di sei mesi di vita, il tempo è una pista di ghiaccio. Ci scivoli, lo solchi e ci saltelli sopra, scopri che tutto è precario, per consistenza e temperatura, ma è anche un presente solido. In quei sei mesi di vita con papà ho

scoperto il senso dei quarant'anni della mia vita. Mi sono presa cura di lui contattando un giorno sei medici anche stranieri, il giorno dopo chiamando l'ambulanza. Lo riempivo di baci, lo rassicuravo con una speranza tenace che ossigenava il pensiero claustrofobico della malattia. E mentre mia sorella, immobilizzata dalla paura si appoggiava a mia madre, io sono rimasta l'unica a non cedere. Sola ma forte. Era quello il mio posto. Ho potuto lavorare meno e mi sono dedicata a medicine, supermercato, brevi passeggiate con papà. Qualche medico tendeva a incontrarmi da sola per aiutarmi ad accettare la non guarigione di papà. Ma ho avuto dalla mia i cuori evitati da una vita, tutti quelli arrivati a pompare il mio. A un mese esatto dai primi venti baci, papà se n'è andato e da allora mi pedinano: pozzanghere, foglie, pietre, ritagli di carta. Li vedo ovunque. Tutto a forma di cuore. Sono residui di una cura che mi hanno guidata perché esattamente un anno dopo sono diventata mamma. Mio figlio, e la cura dell'amore, hanno chiuso il cerchio. ”

“Il coraggio di cadere insieme”

Anna ha assistito suo marito Leo

“ È stato come passeggiare a ritmo sostenuto e fiato lungo, e poi inciampare. Cadere. Abbiamo scoperto la malattia così, camminando tenaci e felici nel pieno dei nostri quarantadue anni di vita insieme e con un esame di routine. Il terreno sotto i piedi è diventato molle. Come un inganno. La diagnosi era amiloidosi AL, malattia del sangue difficile da diagnosticare che gli aveva colpito i reni. E così con lui barcollante in ospedale per il

rinculo di una notizia che ti spara nell'ignoto, io gli ho teso la mano. Dobbiamo andar avanti, su, alzati. Abbiamo lottato per tredici mesi. Ho avuto paura della sua depressione, della sfiducia nell'affrontare la battaglia quotidiana. Ho avuto, alla fine, anche dell'altro: la consapevolezza di avere una grande capacità di amare, e tanto coraggio. Prendermi cura di lui è stato come far spazio a un magma caldissimo, carsico, che mescolava tutto:

l'ematologa della diagnosi a Salerno, donna brava ma asettica; i mesi al policlinico San Matteo di Pavia; la notte in cui è caduto dal letto, sanguinante dal naso e dalla bocca e io che penso alla promessa fatta e non chiamo nessun ospedale ma solo un medico amico, e poi lo metto sul letto, lo conforto. Il mio “principe sul cavallo bianco”, così lo chiamavo sempre, era caduto di nuovo. Ma cosa se ne faceva delle cadute un grande amore come

il nostro? Niente. Se n'è andato dopo una settimana e quel magma non si è fermato mai, ha mischiato l'inconsolabile tristezza all'incandescente scintilla accesa in quei mesi che si chiama “bellezza”: è tutto quel che ho ricevuto mentre gli regalavo tempo e speranza. La mia cura era la ginestra sul Vesuvio, leopardiana ma anche nobile, come l'anima di Leo. ”

Rossana Campisi 

CONSIGLI PER RESISTERE

Sei suggerimenti al caregiver per non farsi travolgere, tratti da “Chi aiuta i caregiver? Quando un familiare a carico si ammala di cancro” di Manuela Provantini (ed. FrancoAngeli).

- 1. Prendete del tempo per voi stessi: non restate con il malato ogni momento della giornata, coltivate i vostri interessi, mantenete contatti col mondo esterno godendo del supporto affettivo e, se è il caso, chiedendo aiuto ad altri familiari. Caricarsi di energia positiva servirà a entrambi.**
- 2. Accettate l'aiuto offerto e imparate a delegare una parte degli impegni.**
- 3. Scegliete una persona esterna o uno spazio in cui poter parlare della situazione, dei sentimenti e delle emozioni che state vivendo.**
- 4. Chiedete al medico di famiglia, se vi sentite affaticati: può indicarvi vari tipi di aiuto, tra questi anche i gruppi di sostegno con cui confrontarsi e sentirsi meno impotenti.**
- 5. Non cercate di risolvere solo i problemi, a volte basta ascoltare le preoccupazioni del malato, per dargli un gran sollievo.**
- 6. Comunicate la malattia in modo chiaro, e rispettoso dell'età, ai bambini in famiglia: uno dei peggiori modi di apprendere la realtà è apprenderla per caso. Non servono eufemismi, creano ansia e confusione. Se il genitore muore, aiutateli a ricordare il genitore perché la loro più grande paura è dimenticarlo.**