

EDITORIALE

TESTIMONIANZA DI UN CAREGIVER

Massimiliano Vario, Laura Ragone

La seguente testimonianza è parte integrante di una tesi di laurea curata dal primo autore, avente come oggetto la figura del *caregiver* di persona affetta da Sclerosi Multipla.

Lo studio è stato svolto da una studentessa (Laura) che per anni ha vissuto, e vive tuttora, il dramma della convivenza con una malattia cronica fortemente invalidante. La drammaticità dell'evento, sta anche nel fatto che la persona ammalata di cui si parla è la mamma di Laura.

La decisione di pubblicare questo testo, condivisa con Laura, è nata dal desiderio di aggiungere un'altra testimonianza a quelle già esistenti sugli enormi disagi a cui i *caregivers* delle persone affette da Sclerosi Multipla vanno incontro quotidianamente (così come per i *caregivers* delle persone affette da Malattia di Alzheimer, da cancro e da altre patologie cronico-degenerative).

Laura racconta, con uno stile "crudo e toccante" nello stesso tempo, come ha vissuto e vive tuttora la malattia della madre, cercando in poche righe di far capire tutto ciò che ha vissuto e provato per anni e che prova ancora: dal suo impegno per assisterla agli imprevisti quotidiani che la malattia riserva, dalla solitudine ai momenti di stress e depressione, dai sensi di colpa al forte legame d'amore sincero che la lega a lei. Tutto ciò, come si evince dalla letteratura specifica, rispecchia i tratti caratteristici della figura del *caregiver*, ossia di chi lotta da sempre con realtà spesso nascoste. Si tratta di situazioni che non trovano il giusto spazio; ad oggi, infatti, si parla ancora della necessità di un sostegno concreto, ma poco è stato fatto nel nostro Paese a favore di questa specifica "categoria di utenti" dell'attuale panorama socio-assistenziale.

Oggi Laura, oltre a dover far fronte quotidianamente al suo grande "impegno", lavora come infermiera presso un ospedale della Capitale.

L'esperienza personale: essere *caregiver* di una mamma affetta da Sclerosi Multipla

Non si può comprendere davvero cosa significhi essere un *caregiver* se non lo si è o, almeno, se non lo si è stati in precedenza; è una condizione che non scegli, ma ti capita all'improvviso e può sconvolgerti l'esistenza; è la prospettiva di un dolore cronico. A questo punto, però, hai due scelte possibili: la prima è la fuga, la seconda è la decisione di continuare a sostenere chi ti sta vicino e dividerne con gioia il cammino, riconoscendo in questa situazione una straordinaria opportunità di crescita. Mia madre si è ammalata tre anni dopo la mia nascita, quindi non l'ho mai vista camminare normalmente. Agli inizi si muoveva piano appoggiandosi al muro, poi man mano che passava il tempo è peggiorata sempre di più, fino a ritrovarsi costretta su una sedia a rotelle. Da circa venticinque lunghissimi anni è totalmente dipendente. Quando ero piccola provavo dei grandi sensi di colpa perché pensavo che mia madre si trovava in quelle condizioni in seguito alla mia nascita. Una volta le parlai di questo mio sentimento e lei mi rispose: "non ci pensare mai più". Io ho cominciato dall'età di dodici anni ad assisterla in ospedale nei momenti più critici della malattia, e mi capitava di vergognarmi a lavarla perché nella stanza c'erano altri pazienti, anche se dello stesso sesso. Devo dire che di mia madre mi sono mancate tutte quelle piccole-grandi cose che una figlia desidererebbe ogni giorno condividere con lei: andare in giro per i negozi o al cinema, fare la spesa, fermarsi ad un bar, ecc. Non posso però dire che la mia vita abbia subito grossi cambiamenti, in quanto mia madre è stata sempre male; posso affermare invece che è diventata molto dura, soprattutto da quando, dodici anni fa, mio padre è morto. All'epoca io avevo solo vent'anni. Fino ad allora era lui che gestiva la situazione in prima persona ed il mio ruolo era secondario. Da quando lui è salito in cielo ho dovuto prendere in mano la situazione ed occuparmene in prima persona, anche se ho una sorella di trentacinque anni, sposata da quattro, la quale mi aiuta poco. Quelle poche volte che le ho chiesto di venire a casa ad aiutarmi mi ha dato quasi l'impressione di non rendersi conto della situazione; in fondo è anche sua madre! Quando una volta le proposi di alternarci il fine settimana nell'assisterla, mi rispose che, poiché lavorava tutta la settimana, il sabato e la domenica lo doveva dedicare necessariamente a sé; ma in fondo anch'io studio e frequento il tirocinio ospedaliero tutta la settimana. L'unica proposta che

fece fu quella di trovare un'assistente a pagamento. Alcune persone che conoscono questa situazione mi hanno consigliato di ricoverare mia madre in una struttura specializzata, ma io non sono d'accordo perché credo che una persona che si trova in quelle condizioni, non può che trovare, nel calore domestico e familiare, una cura insostituibile. Per fortuna che per cinque giorni alla settimana, durante la mattinata, di mia madre si occupano anche gli assistenti domiciliari comunali. E' per me un'occasione di sollievo da alcune incombenze e responsabilità. Purtroppo, però, il fatto che il sabato e la domenica non abbia alcun aiuto, mi limita nel rapporto con gli amici e nella vita personale. A volte, anche quando riesco ad organizzarmi, mi capita di dover rimandare tutto per i più disparati imprevisti. Forse potrei ovviare a questo problema riorganizzando i tempi d'assistenza settimanale degli operatori della cooperativa. Quando mia madre nell'arco della giornata mi chiama più volte per bere, essere lavata, cambiare posizione, mi capita di sentirmi soffocare; avverto un senso così forte di oppressione che sento il bisogno, la necessità, di allontanarmi per qualche giorno per riprendermi fisicamente e psicologicamente. Neanche la presenza di mia nonna ottantacinquenne (la madre di mia madre) è mai sembrata sufficiente. Al massimo può aiutarla a bere o a mangiare; ma per le altre cose serve necessariamente la mia presenza. Devo dire che prima, quando avevo quindici o sedici anni, quelle poche volte che uscivo venivo assalita dai sensi di colpa perché pensavo che avevo lasciato mia madre da sola con mia nonna sul letto. Adesso, invece, mi sento un po' più forte; il che non significa che non pensi più a lei, però quando sto fuori con gli amici riesco a distrarmi e a divertirmi. Spesso, quando torno a casa dopo una giornata di studio o di tirocinio, sento forte il bisogno di sdraiarmi sul letto per la stanchezza; invece, il più delle volte, mi capita di dover pensare prima a lei. Finché ce la faccio vado avanti, poi Dio provvederà. Quando perdo la pazienza può capitare di rivolgermi a mia madre in malo modo, ma sono sicura che nel profondo del suo cuore sa che le voglio un mondo di bene.

Spesso mi sento molto stanca; sento proprio che mi manca la voglia di vivere e passo dei brutti momenti. Ultimamente ho sofferto un po' di depressione; infatti, oltre al pensiero di mia madre, si sono aggiunti altri problemi. Un'esperienza bruttissima che non auguro a nessuno: non ti va di fare niente, non fai altro che piangere. Poi, però, grazie all'aiuto delle persone che mi vogliono bene, ne sono uscita. Concludo con il dire che un *caregiver*, come nel mio caso, è sottoposto continuamente a un elevato grado di stress derivante, oltre che dall'impegno fisico, anche dal coinvolgimento emotivo. Ritengo, pertanto, che in questi casi ci si debba affidare a validi professionisti e servizi di supporto.

In Italia, purtroppo, non viene secondo me data la giusta importanza al problema. L'unico punto di riferimento concreto per noi *caregivers* è l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM); qui ci si ritrova con persone che vivono la stessa situazione e con le quali condividere esperienze, dare e ricevere solidarietà. Tutto questo attenua la ruggine esistenziale accumulata e aiuta a ritrovare la giusta motivazione per andare avanti nelle piccole e grandi vicende quotidiane; riconoscerle come parte essenziale di un difficile cammino può, tuttavia, rappresentare un'occasione unica di scoperta per sé e per il proprio caro. Rileggendo quanto scritto fino qui, rifletto su alcuni suggerimenti da dare ad altre persone che si trovano in situazioni simili alla mia e che purtroppo non sono poche: non permettete che la malattia del vostro caro sia costantemente al centro della vostra attenzione; non fa bene né a voi né a lui; rispettatevi e apprezzatevi; state svolgendo un compito molto impegnativo e avete diritto a momenti di svago; prendetevi, ogni volta che ne sentite il bisogno, un po' di tempo libero. Ciò è importante sia per la vostra salute, sia per assicurarvi le condizioni psicofisiche adeguate a fornire al parente un'assistenza di qualità; non rifiutate l'aiuto degli altri, purché siano sinceri e competenti, perché vi possono sostituire in caso di estremo bisogno, vigilate sulla comparsa di sintomi della depressione, sono molto comuni nei *caregivers*. Di solito possono essere accentuati dalle circostanze della vita, è naturale provare rabbia o frustrazione per la mancanza di un aiuto concreto. Considerate positivamente questi sentimenti come un campanello d'allarme che segnali il bisogno di una interruzione o di un aiuto, la sensazione di essere soli è molto comune nei *caregivers*. Più a lungo lo si è stati e più è difficile fare il primo passo per rientrare nella società. Rimanere quindi legati agli altri (famiglia, amici, *caregivers* di altri ammalati) può aiutarvi a comprendere che non si è soli a vivere questa esperienza, i vostri sentimenti sono unici e preziosi discuterli con altri *caregivers* può rendervi più sereni, imparate il più possibile dalla patologia del vostro caro; conoscere aiuta; non permettete a nessuno di calpestare i vostri diritti di persona e di cittadino, non tentate di giudicare i vostri e gli altrui sentimenti, ciascuna persona vive la realtà e reagisce ad essa in modo personale.