Caregiver all’improvviso: prendersi cura dei genitori senza perdere di vista sé stessi

«E tu come stai?» è una domanda che i caregiver ricevono di rado. L’autrice, che da alcuni anni si prende cura dei genitori continuando a lavorare, parte da qui per raccontare ciò che resta invisibile a chi la incontra. Dietro un familiare che si presenta preparato, con documenti e domande, c’è spesso una fatica difficile da vedere. Ne nasce un invito ai professionisti a considerare, accanto alla persona assistita, anche il tempo, le energie e le possibilità effettive di chi se ne prende cura.

Di Silvia Dall’Ara *(caregiver familiare e impiegata tecnica, Rovigo)*

Da circa tre anni mi prendo cura dei miei genitori, dopo un incidente domestico che ha stravolto la vita di mio padre e, di riflesso, quella di mia madre. Nello stesso tempo continuo a lavorare come impiegata. Diventare caregiver ha comportato cercare di capire cosa fare, a chi rivolgersi e come tenere insieme tutto.

Raccontare questa esperienza significa parlare delle incombenze che occupano le giornate, ma anche di ciò che rimane meno visibile: la preoccupazione, il cambiamento dei rapporti, la difficoltà di trovare uno spazio per sé. È su questo intreccio che vorrei soffermarmi, per condividere alcune riflessioni nate dal tentativo di dare ordine a una situazione che ha cambiato la mia vita.

Quando la vita familiare cambia all’improvviso

Tutto è cominciato con un banalissimo incidente domestico. Mio padre ha riportato un trauma a livello cervicale, che ha richiesto un intervento chirurgico e che ha avuto come conseguenza una tetraparesi. In pochissimo tempo la sua autonomia e la quotidianità della nostra famiglia sono cambiate radicalmente.

Ciò che è accaduto a mio padre ha avuto ripercussioni anche sulla salute di mia madre: aveva già mostrato alcuni segnali di perdita di memoria, ma dopo l’incidente e lo shock determinato da quanto accaduto, il deterioramento cognitivo è diventato molto più evidente e ci siamo resi conto che anche mia madre stava diventando sempre più fragile.

All’inizio l’attenzione è stata inevitabilmente rivolta a ciò che stava succedendo e a quello che bisognava fare subito. Ma **l’assistenza non si esaurisce nell’emergenza. A un certo punto occorre capire come costruire una quotidianità dentro condizioni nuove, mentre si sta ancora cercando di comprenderle**. Si devono prendere decisioni, senza avere la preparazione che si vorrebbe e senza sapere quanto durerà quella fase. Si deve ripensare l’equilibrio dell’intera famiglia.

La parola *caregiver* arriva spesso dopo. Aiuta a dare un nome a ciò che si fa, ma non riduce fatiche e difficoltà. Per me riconoscere questo ruolo significa anche rendere visibile un lavoro che entra nella vita privata e occupa tempo, attenzione ed energie. Non è sufficiente chiamarlo amore o disponibilità: ha bisogno di essere compreso nella sua concretezza.

Essere figlia e assumere nuove responsabilità

Quando ci si prende cura dei propri genitori, il rapporto cambia. Si rimane figli, con la propria storia e il proprio modo di stare in famiglia, ma si assumono responsabilità nuove. Occorre occuparsi di questioni che prima non richiedevano il nostro intervento, orientarsi tra informazioni diverse, contribuire a decisioni che riguardano persone a cui si è profondamente legati.

Questo passaggio non è soltanto organizzativo. C'è una differenza tra sapere, in astratto, che i genitori possono aver bisogno di aiuto e trovarsi, concretamente, a doverlo dare. La vulnerabilità entra nel rapporto in modo tangibile. Non riguarda più un futuro lontano: diventa parte del presente, insieme al desiderio di proteggere e alla paura di non riuscire a fare abbastanza.

In questa esperienza mi sembra **essenziale non confondere la cura con la possibilità di controllare tutto**. L'impegno incontra limiti reali: le ore disponibili, le risorse, le condizioni del genitore da assistere, le risposte degli altri interlocutori. **Accettare che questi limiti esistono è difficile, soprattutto quando il legame affettivo porta a desiderare molto di più. Eppure è da lì che può cominciare una valutazione più onesta di ciò che serve e di ciò che si può sostenere**.

Non solo assistere, ma anche orientarsi

Una parte importante del lavoro di cura consiste nel cercare di capire. Capire quali domande porre, quali documenti conservare, quali interlocutori contattare, quale sia il passaggio successivo. Le singole informazioni possono anche esserci, ma collegarle alla propria situazione richiede un vero e proprio lavoro.

In una situazione complessa quale quella dell'esperienza come caregiver familiare, la mia inclinazione a mettere ordine e a rendere comprensibili le cose mi ha portata a raccogliere e schematizzare ciò che imparavo. Dare una forma alle informazioni è un modo per poterle ritrovare e per non dover ricominciare ogni volta da capo.

Un elenco di contatti, una cartella di documenti, alcune domande scritte prima di un colloquio possono essere strumenti semplici, ma utili. Rendono più facile condividere le informazioni con gli altri familiari, con il medico di medicina generale, con gli specialisti e con i professionisti che, in momenti diversi, entrano nel percorso di assistenza.

Tenere insieme tutto

Il tempo dedicato ai miei genitori deve inserirsi in giornate che hanno già orari e obblighi.

Quando un appuntamento cade nelle ore di lavoro, il problema non riguarda soltanto quel singolo impegno. Occorre capire come assentarsi (con un permesso previsto dalla legge 104/1992 o di altro tipo) e valutare quali margini rimangano per le altre necessità, non legate al proprio ruolo di caregiver. Dal punto di vista lavorativo, però, ho sempre trovato disponibilità e comprensione, sia da parte dei colleghi sia da parte della dirigenza. Questo mi ha consentito di essere flessibile nei momenti in cui la situazione familiare richiedeva una presenza o un intervento non programmabile.

Il lavoro professionale appartiene alla mia vita e alla mia identità. Per me, come per altri, il lavoro permette di sostenere economicamente sé stessi e la propria famiglia; è uno spazio di realizzazione personale, di relazione interpersonale e, in alcuni momenti, una possibilità di distacco temporaneo dalle preoccupazioni legate all'assistenza. **Continuare a lavorare può significare conservare una parte della propria identità che non coincide con quella di caregiver. Quando si ragiona sull'organizzazione dell'assistenza, sarebbe quindi riduttivo considerare il lavoro solo come un ostacolo alla disponibilità del caregiver**.

La pluralità dei ruoli del caregiver dovrebbe essere riconosciuta sia all'interno della famiglia, sia da parte dei professionisti e dei servizi con cui si entra in contatto. Questo significa non dare per scontato che il familiare che assiste disponga sempre del tempo e delle energie necessari, ma considerare anche gli altri impegni e responsabilità che fanno parte della sua vita.

La fatica che non entra negli elenchi

Gli impegni pratici si possono annotare. La preoccupazione è più difficile da delimitare. **Anche quando non si sta compiendo un'attività di assistenza, il pensiero può restare rivolto a ciò che manca, a quello che potrebbe accadere, alla prossima decisione.** Per questo il tempo libero da incombenze non coincide necessariamente con un tempo vissuto come libero.

È una dimensione che ritengo importante raccontare: la cura occupa la mente oltre alle ore. Guardare soltanto al numero di appuntamenti o di compiti svolti rischia di non considerare questa continuità dell'attenzione.

Parenti, amici e conoscenti chiedono comprensibilmente come stiano le persone di cui ci si prende cura. Più raramente la domanda si estende al caregiver. Anche un semplice "e tu come stai?" può invece aprire uno spazio che altrimenti rischia di rimanere invisibile.

Quando un caregiver parla della propria esperienza, con le persone vicine o con gli interlocutori che incontra nel percorso di assistenza, dovrebbe poter trovare spazio anche per sentimenti meno compatibili con l'immagine della persona sempre disponibile: la stanchezza, lo sconforto, il desiderio di fermarsi. **Se l'unico racconto ammesso è quello della dedizione, diventa difficile parlare dei propri limiti senza sentirsi in difetto**.

Nelle conversazioni quotidiane e nel modo in cui spesso viene percepito dall'esterno, il caregiver rischia di essere rappresentato soprattutto come la persona forte, quella che riesce comunque a far fronte a tutto. Espressioni come "sei forte" o "non so come fai" possono nascere da una sincera ammirazione, ma possono anche contribuire – involontariamente – alla sensazione di dover continuare a essere all'altezza di quell'immagine, proprio quando si avrebbe bisogno di poter ammettere una difficoltà.

Una persona può essere molto presente e, nello stesso tempo, aver bisogno di aiuto. Può voler bene ai propri genitori e desiderare una giornata in cui occuparsi anche di altro.

Prendersi cura di sé dentro una vita già piena

Il tema del prendersi cura di sé può sembrare semplice finché non si prova a collocarlo in una giornata di assistenza. **Dire a un caregiver di trovare tempo per sé non chiarisce dove quel tempo possa essere trovato, chi si occuperà nel**

frattempo delle necessità del genitore e quali condizioni rendano possibile una pausa.

Per me il punto di partenza è riconoscere che continuo a essere una persona con bisogni, interessi e limiti, anche dentro questo ruolo. La mia vita comprende attività manuali e intellettuali, la musica, la scrittura, l'arte, la fotografia. Questi interessi fanno parte di chi sono. Mantenerli nel mio orizzonte significa ricordare che la mia identità non si esaurisce nel ruolo di caregiver.

Non penso alla cura di sé come a un programma ideale da eseguire bene. **Una proposta troppo impegnativa rischia di diventare un'altra richiesta a cui rispondere, o un'altra occasione per sentirsi insufficienti. Mi sembra più utile partire da una domanda precisa: che cosa potrebbe rendere questa giornata un po' più sostenibile?** La risposta può riguardare il riposo, un contatto con una persona cara, un interesse che si desidera coltivare.

Le piccole pause hanno un valore, ma non possono compensare da sole un carico che supera stabilmente le possibilità di una persona. **Il prendersi cura di sé deve quindi poter comprendere anche la ricerca di condizioni di assistenza più sostenibili. Altrimenti si finisce per chiedere al caregiver di recuperare energie senza modificare ciò che le consuma**.

Riconosco di essere fortunata, in un certo senso. Non sono sola: condivido molte delle difficoltà con mia sorella e con la mia famiglia, e questo fa una differenza enorme. I miei genitori, inoltre, avevano pensato per tempo ad alcuni aspetti del loro futuro, e oggi mi rendo conto di quanto anche questo rappresenti un aiuto. Sono quindi consapevole che esistono situazioni molto più difficili: caregiver figli unici, persone che vivono lontano dai genitori o che possono contare su reti familiari e risorse molto più limitate. Anche quando una rete esiste, però, il carico non scompare: può essere condiviso, ma rimangono decisioni, imprevisti, informazioni da cercare e attività da coordinare; rimangono la fatica e l'impegno, sia organizzativo e pratico che emotivo.

Chiedere aiuto richiede possibilità concrete

Chiedere aiuto è una parte della cura di cui vorrei parlare con realismo. Non basta decidere di farlo: bisogna capire a chi rivolgersi, quale richiesta formulare e quale disponibilità ci sia davvero.

Le persone della propria cerchia familiare e relazionale su cui si può contare possono essere poche, possono vivere lontano o avere impegni che limitano la loro possibilità di aiutare. Una richiesta precisa può facilitare una risposta: affidare una telefonata, un ritiro o un accompagnamento rende più chiaro il contributo possibile di un'altra persona. La precisione aiuta anche chi vorrebbe essere presente, ma non sa come. Non garantisce che il supporto arrivi; può però rendere il bisogno più leggibile e consentire di capire che cosa rimane scoperto.

Tra gli interlocutori a cui mi sono rivolta, il riferimento principale è stato soprattutto il medico di medicina generale.

Ho provato anche a chiedere l'intervento dei servizi sociali, ma non ho ricevuto risposta. Avrei potuto sollecitare nuovamente, ma nel frattempo le altre necessità hanno preso il sopravvento e non ho avuto modo di farlo. Per me questo episodio è significativo: sapere che un servizio esiste non significa necessariamente riuscire ad accedervi. Le procedure, inoltre, raramente sono immediate. Per arrivare a un risultato possono essere necessari diversi passaggi, che non sempre vengono indicati con chiarezza fin dall'inizio.

Quando le cose da gestire sono molte, anche richiamare, cercare nuovamente un referente o ricostruire i passaggi necessari diventa un ulteriore compito. **A volte ciò che manca non è la volontà di chiedere aiuto, ma il tempo e le energie**

necessari per riuscire a trasformare una possibilità teorica in un aiuto concreto.

Questi ostacoli dovrebbero essere riconosciuti anche da chi propone, organizza o valuta il sostegno alla famiglia. Se non si tiene conto delle difficoltà di accesso, della disponibilità di tempo e delle risorse effettive, il rischio è che una richiesta di aiuto non andata a buon fine venga interpretata come incapacità del caregiver di organizzarsi o di delegare.

Quando penso al sostegno, penso quindi a qualcosa che si possa verificare nella vita quotidiana: un compito assunto, un'informazione comprensibile, un tempo effettivamente liberato. Anche l'ascolto ha valore, soprattutto quando non porta subito a consigli generici e permette di precisare quale sia la difficoltà in quel momento.

Che cosa vorrei rendere visibile a chi incontra i caregiver

La mia esperienza mi porta a considerare prezioso uno sguardo che tenga insieme la persona assistita e il familiare che se ne occupa.

Penso soprattutto ai medici, al personale sanitario e agli operatori dei servizi che incontrano il caregiver nei diversi momenti del percorso di assistenza. Possono vedere una persona preparata, che porta documenti e pone domande, senza sapere quanto tempo e quanta organizzazione siano stati necessari per arrivare a quel colloquio e quali altri impegni la attendano subito dopo.

Per questo può essere utile chiedersi se il caregiver abbia concretamente la possibilità di seguire le indicazioni fornite: **un'indicazione, per essere utile, deve poter diventare un'azione nella vita della famiglia a cui viene rivolta**; la chiarezza è un aiuto sostanziale. Anche poter ripetere una domanda senza sentirsi fuori luogo conta: in un momento di preoccupazione, capire richiede tempo e talvolta più di una spiegazione.

Vorrei inoltre che il bisogno di sollievo potesse essere nominato senza aspettare una situazione estrema. Un caregiver che continua a svolgere i suoi compiti può avere comunque bisogno di una diversa distribuzione delle responsabilità. Il fatto che qualcosa venga fatto non dice, da solo, a quale costo personale venga fatto.

Questa testimonianza non pretende di rappresentare tutte le famiglie. Le condizioni economiche, lavorative e relazionali sono diverse, così come i bisogni delle persone assistite. Può però offrire un punto di osservazione: dietro una richiesta pratica c'è una persona che sta cercando di tenere insieme più parti della propria vita. Ascoltare anche quella fatica può rendere più aderente il sostegno offerto.

Mi riferisco al sostegno offerto dai professionisti sanitari e dai servizi che entrano in contatto con la famiglia: informazioni, indicazioni, orientamento, accesso a un servizio o individuazione del passaggio successivo. **Quanto più questo sostegno tiene conto anche della situazione concreta del caregiver, tanto più facilmente può trasformarsi in qualcosa di realmente utilizzabile nella vita quotidiana**.

Uno spazio per continuare a essere sé stessi

La cura dei miei genitori è parte della mia vita in modo continuativo. Non è una parentesi di cui conosco già la conclusione. Per questo il tema della sostenibilità riguarda il presente: come organizzare quello che serve, come riconoscere la fatica,

come conservare un rapporto con le altre parti di me.

Prendersi cura di sé, in questa prospettiva, significa anche poter essere considerati dentro il quadro dell'assistenza da parte dei professionisti e dei servizi che partecipano al percorso di cura. Non per spostare l'attenzione dalla persona assistita, ma per riconoscere che accanto a lei c'è un familiare con limiti di tempo, energie e possibilità, e che anche questi elementi incidono concretamente sulla sostenibilità dell'assistenza.

Ciò che vorrei lasciare attraverso il mio racconto è il diritto a una presenza che abbia una misura umana. Si può essere figli attenti senza avere tutte le risposte. Si può continuare a cercare soluzioni e, nello stesso tempo, ammettere di essere stanchi. Si può desiderare il bene dei propri genitori e aver bisogno di conservare uno spazio per la propria vita. È anche da questo spazio che passa la possibilità di continuare a esserci.