

La vertigine delle parole

Caregiver. Ero questo per le dottoresse e gli infermieri che, per cinque mesi, hanno portato le cure palliative in casa nostra e, per una settimana, al letto n. 6 dell'hospice. Su quel letto c'era mio padre, alle prese con un tumore al polmone, e c'eravamo anche noi quattro a garantirgli assistenza. Noi, la famiglia che aveva costruito in 50 anni di matrimonio.

In quei momenti ho pensato molto alla parola caregiver. Nei dizionari viene tradotta come prestatore di cure, assistente, badante, chi dà cura, colui che si prende cura, familiare che supporta un proprio caro. Definizioni riduzionistiche, a mio avviso, perché quella che nella logica sanitaria è assistenza, in quella familiare è molto di più. E la parola “care” raccoglie questo di più che non è solo cura, ma anche attenzione, supporto, solidarietà. È avere a cuore qualcuno, interessarsi di lui. Non mi sovviene in italiano un termine altrettanto eloquente. Amore basterebbe? Forse sì, perché non serve essere allettati per prendersi cura dell'altro. In questo senso, passiamo la vita a essere caregiver.

Confesso che non mi è mai piaciuto definire e incasellare chi siamo e qualunque cosa diventiamo e facciamo. Classificare è tentare di mettere dei confini a ciò che sfugge, è tralasciare informazioni preziose. Specie nella malattia dove la diagnosi prima e il decorso poi ti scavano anche come caregiver. Sono esperienze che, come cartavetrata, grattano l'anima. Ti chiamano a salire su una giostra che parte lenta e poi, d'improvviso, prende a correre veloce lasciandoti in apnea. Riplasmano in continuazione postura e identità. Fanno sentire fragili e forti, sfibrati e capaci, intimi e lontani, desiderosi di esserci e di non voler vedere, impauriti e inclini ad accogliere allo stesso tempo.

Non è facile sentirsi capiti e accompagnati. Di certo, l'incontro con le cure palliative ha portato in casa uno sguardo diverso: non quello sicuro che va da A a B, ma quello laterale,

plastico, trasversale che ci ha fatte sentire viste. Abbiamo conosciuto operatori sanitari in grado di leggere le evidenze. Non intendo quelle della medicina, ma quelle familiari e personali: i bisogni reali, le difficoltà, i sentimenti, le emozioni, i silenzi, le parole non dette. Sono stati in grado di agire la complessità dell'essere umano che, nel nostro caso, era di una famiglia di cinque persone. In quei frangenti ho capito cosa sia la delicatezza e cosa voglia dire trovare voce quando le parole ti sfuggono o ti mancano perché i pensieri si affastellano o, semplicemente, non sai come esprimere lucidamente quello che vorresti.

Le parole... se le possiedi, puoi tutto: chiedere, raccontare, spiegare, cercare risposte. Maneggiarle costa fatica e là fuori c'è un mondo che ti vorrebbe sempre sul pezzo e non ammette ignoranza. Ma come si fa a essere preparati nella malattia? Non mi riferisco al fatto di sapere ciò che ci aspetta – chi lo sa davvero? –, ma alla capacità di dialogare con l'altro, dalla persona malata al medico. Già, come si parla a un medico? Quali domande vanno poste? E se non capisco le risposte, posso chiedere ancora e ancora? E se si dimostra stizzoso o ha fretta, come mi comporto? Esiste una grammatica della “comunicazione caregiver-medico” (e paziente-medico) come della “comunicazione medico-paziente”? Me lo sono chiesta tutte le volte che incrociavo lo sguardo perduto di mia madre di fronte alle parole asciutte dell'oncologo su un nuovo farmaco da assumere o sull'esito di un esame. Cosa bisognava dire, chiedere, sapere per vincere quella laconicità che faceva sentire ancor di più immobili, in difetto, oscurate e senza mezzi verbali, e fare il bene di papà? Nessun protocollo potrà mai rispondere a questa domanda, credo, ma una semantica differente, che abiti il subbuglio del caregiver, forse sì. Una semantica fatta di sguardi, da posare e incrociare, e di parole nuove, generative, di cui aver cura.



Elena Trentin

Giornalista e comunicatrice freelance in ambito STEMM. Si occupa soprattutto di salute, con uno sguardo attento al linguaggio e alle forme di *slow violence* che ne possono scaturire. I suoi interessi l'hanno portata a specializzarsi in medicina narrativa e ad avvicinarsi al mondo delle cure palliative diventando volontaria in hospice.