Quando la cura cambia la vita: il racconto di un figlio caregiver

Il contributo analizza, attraverso una testimonianza autobiografica, l'esperienza di caregiving familiare nella demenza, evidenziando il carattere progressivo e totalizzante della cura e la solitudine materiale che grava sui familiari in assenza di adeguati supporti territoriali. La diagnosi ridefinisce le relazioni e i ruoli, trasformando il legame affettivo in una pratica quotidiana intensiva, segnata da ambivalenze tra fatica e intensificazione emotiva.

Di Andrea Preti *(Caregiver)*

La **malattia di Alzheimer**, quando entra in una famiglia, non si presenta quasi mai in modo netto. All'inizio assomiglia a qualcos'altro e viene scambiata per una distrazione, un momento di confusione, una difficoltà passeggera, magari una fragilità già conosciuta. Solo dopo, quando arriva la diagnosi, molti comportamenti precedenti acquistano un significato diverso. Nel caso di mia madre, Rosa, i **primi segnali sono comparsi diversi anni prima della diagnosi**. C'erano vuoti di memoria, difficoltà nel linguaggio, piccoli disorientamenti. Ma mia madre soffriva già da tempo di altri disturbi ed era seguita da più specialisti come medico di base, lo psichiatra, il neurologo. Per questo, almeno all'inizio, quei segnali non sono stati letti per quello che erano. Sembravano potersi spiegare in altri modi. La consapevolezza che si trattasse di qualcosa di più grave è arrivata poco prima della diagnosi, alla fine del 2018. Già nei mesi precedenti, però, era evidente che non si trattava più di semplici dimenticanze: mia madre non ricordava più gli appuntamenti, andava accompagnata ovunque, accadevano episodi strani in casa, emergevano accuse immotivate verso mio padre, sospetti, gelosie, comportamenti che rompevano la continuità con la persona che era sempre stata. Ricordo bene anche lo smarrimento di mio padre davanti a quei cambiamenti: non era solo la fatica di gestire situazioni nuove, ma il dolore di non riconoscere più fino in fondo la donna con cui aveva vissuto una vita intera. **A quel punto, anche avendo già visto la stessa malattia in mia nonna, ho capito che stava accadendo qualcosa di serio. La diagnosi di demenza ha rappresentato una frattura**. Non tanto perché abbia spiegato tutto in modo rassicurante, ma perché ha cambiato radicalmente lo sguardo sulla vita quotidiana. Da quel momento non si trattava più soltanto di "dare una mano", ma di iniziare a stare dietro a una persona che perdeva, giorno dopo giorno, pezzi di autonomia.

Un cambiamento lento e totalizzante

Per me questo cambiamento è passato prima di tutto dalle cose concrete. Ho cominciato a occuparmi della spesa, poi

della cucina, poi delle faccende domestiche, fino ad assumere progressivamente una parte sempre più ampia della gestione della casa e della cura di mia madre. Non c'è stato un momento preciso in cui tutto è cambiato; è successo lentamente. La malattia non è stata fulminante, ma proprio per questo ha trasformato la vita familiare poco alla volta, quasi senza che ce ne accorgessimo, finché il carico non è diventato totale.

In quel cambiamento lento c'era anche qualcosa di paradossale: attività che all'inizio avevo accettato quasi controvoglia sono diventate col tempo una forma concreta di vicinanza. Mia madre era sempre stata un'ottima cuoca, e il fatto che mi assecondasse nei miei tentativi rendeva quelle incombenze meno grigie di quanto avrei immaginato.

Anche il mio modo di stare nella relazione con mia madre è cambiato gradualmente. Non avevo un carattere particolarmente paziente ed ero piuttosto impulsivo. Eppure, nel corso della malattia, mi sono trovato a volerle ancora più bene. È un aspetto che può sembrare contraddittorio, ma non lo è. Quando una persona si ammala così gravemente, soprattutto se resta in lei una disposizione mite, il legame cambia forma, diventa più fragile, più asimmetrico, ma in certi momenti anche più intenso. Per molto tempo abbiamo tenuto mia madre a casa. Eravamo sostanzialmente io e mio padre, senza una rete vera attorno. Qualche parente ci dava una mano per brevi necessità, ma il peso della situazione rimaneva sulle nostre spalle. **Tra me e mio padre si era creata una sorta di alleanza silenziosa. Non ne parlavamo molto, ma ci distribuivamo il peso quasi automaticamente: io soprattutto di giorno, lui soprattutto di notte. Bastava guardarci per capire che stavamo arrivando al limite.** E la cosa che più colpisce, vivendo una malattia di questo tipo, è proprio la solitudine materiale. Non una solitudine soltanto emotiva, ma fatta di turni, stanchezza, notti interrotte, pulizie, sorveglianza continua, decisioni da prendere. A un certo punto mi sono accorto di non farcela più. Mia madre, con il passare del tempo, ha perso prima abilità strumentali e poi capacità basilari. Non era più in grado di gestire la casa, poi l'igiene personale, infine le funzioni più elementari. All'inizio alcune attività di cura mi sembravano persino naturali: aiutarla a vestirsi, lavarla, pettinarla. **Lei stessa, finché la malattia è rimasta in una fase intermedia, sembrava stare bene in quella relazione di aiuto.** Ma quando la situazione è precipitata ed i segnali chiave sono stati le cadute, l'insonnia, l'agitazione continua, la tenuta domestica si è spezzata. Io seguivo mia madre di giorno, mio padre la notte. Senza una struttura, non saremmo riusciti a garantirle cure adeguate.

La RSA come luogo di inaspettata ripresa

Per questo, nonostante la sofferenza della scelta, il **ricovero in RSA è stato un passaggio necessario**. Mio padre l'ha vissuto a lungo come un abbandono; io invece ero convinto che fosse la decisione giusta. Questa differenza tra noi non era solo una divergenza di opinioni: diceva qualcosa del modo diverso in cui stavamo soffrendo. Mio padre sentiva soprattutto la ferita del distacco; io, pur nel dolore, vedevo che a casa non eravamo più in grado di proteggerla davvero. Ed è importante dirlo con chiarezza: per mia madre la RSA non ha rappresentato una sconfitta della cura, ma in una certa fase la sua possibilità concreta. L'ingresso in struttura, nel novembre 2023, è stato durissimo ed i primi mesi sono stati di spaesamento per lei e di dolore per noi. Ma poi è accaduto qualcosa che non ci aspettavamo. In quella RSA mia madre ha trovato ambienti adeguati, operatori professionali, cura dell'alimentazione, dell'igiene, attività di animazione, musicoterapia, pet therapy. Dopo il tempo necessario ad ambientarsi, nel corso del 2024 si è ripresa in modo sorprendente: camminava, sorrideva, riconosceva la nostra presenza a modo suo, dava baci a tutti, partecipava alla vita del reparto. Non sapeva più quasi nulla della sua storia, ma stava bene nel presente. **In struttura era diventata una figura molto amata, quasi la mascotte dell'area.** Questa parte dell'esperienza, a mio avviso, merita di essere raccontata senza pregiudizi. Nel discorso pubblico la RSA è spesso pensata solo come luogo di perdita. Per noi, invece, è stato anche il **luogo di una ripresa inattesa**, di una quotidianità più serena, persino di momenti felici. Questo non cancella la durezza del ricovero, ma impedisce di leggerlo in modo semplicistico. Naturalmente la malattia è proseguita. All'inizio del 2025 la situazione è peggiorata rapidamente: un'influenza importante, poi l'assenza sempre più marcata, l'agitazione, la disfagia, il rifiuto del cibo, le infezioni, l'indebolimento progressivo. In quella fase finale ho avvertito anche il bisogno di una comunicazione più chiara da parte dei curanti. Non pretendevo certezze impossibili, ma avrei voluto capire prima che mia madre stesse davvero morendo. Chi

accompagna un familiare in questa fase ha bisogno anche di parole nette, non soltanto di prudenza clinica.

73 candeline

In occasione del suo settantatreesimo compleanno, portiamo una torta in reparto. È un momento semplice, quasi ordinario nel quale le mettono in testa un cappello con le candeline e lei cammina, come nei giorni precedenti. **Nulla lascia presagire un cambiamento imminente.** Pochi giorni dopo, però, compare un'influenza importante, con febbre molto alta. Per diversi giorni resta in uno stato di profondo sopore, dal quale non si risveglia neppure quando la temperatura si abbassa. È un passaggio difficile da interpretare nell'immediato, ma segna di fatto l'inizio di una fase diversa della malattia, in cui la sua presenza diventa più intermittente e fragile. Al risveglio emergono comportamenti disorganizzati e una marcata agitazione motoria. Cammina senza sosta, viene contenuta dal personale, reagisce con urla e gesti aggressivi, fino a spingere altri ospiti. Non mi riconosce più e il contatto con noi diventa instabile, a tratti respingente. Anche quando viene accompagnata fuori dal reparto, trascorre lunghi periodi in uno stato di assopimento, alternati a vocalizzazioni e parole prive di senso compiuto. In questa fase si intensificano anche **le difficoltà nel rapporto con i curanti.** In alcune giornate la vediamo visibilmente infreddolita, e le indicazioni ricevute appaiono talvolta contraddittorie. La stessa dottoressa ammette un margine di incertezza, procedendo per tentativi. Tra le indicazioni c'è quella di limitare la deambulazione ai momenti con i fisioterapisti: una scelta che, per una persona che aveva sempre tratto beneficio dal movimento, ci è sembrata particolarmente critica. Le settimane successive sono segnate da un'alternanza di giorni relativamente stabili e altri caratterizzati da febbricola persistente, che non lascia intravedere un'evoluzione favorevole. A metà febbraio emerge con chiarezza un ulteriore peggioramento: riduce progressivamente l'assunzione di cibo fino a rifiutarlo, appare sempre più debole. Viene diagnosticata un'infezione alle vie urinarie, ma il trattamento antibiotico risulta problematico a causa delle terapie già somministrate in precedenza. In questo contesto, la dottoressa ci spiega come la demenza comprometta anche i meccanismi di regolazione più elementari: la risposta immunitaria, il funzionamento degli organi, fino ad arrivare alla deglutizione. Non si tratta più soltanto di un deterioramento cognitivo, ma di un progressivo venir meno delle funzioni vitali di base.

My way

L'ultimo ricordo che ho di mia madre è legato a una scena semplice. È in carrozzina, la stiamo portando negli altri reparti, e in sottofondo passa *My Way* di Frank Sinatra. È semi-cosciente, ma quando riconosce la melodia si commuove. Piange come una bambina. È sempre stata molto sensibile. Mi avvicino e la bacio, con le lacrime agli occhi. Negli ultimi giorni il respiro diventa sempre più affannoso. Le applicano l'ossigeno, poi un cerotto di morfina per contenere il dolore. A quel punto la traiettoria è chiara, anche se non viene mai detta fino in fondo. Nell'attesa, il personale ha gesti di attenzione che restano impressi: acqua, caffè, delle frittelle. Piccole cose, ma in quel momento fanno la differenza. Muore il 3 marzo 2025, alle 7:40, in una mattina luminosa, quasi primaverile. Il funerale si svolge due giorni dopo; la settimana successiva ci vengono consegnate le ceneri. **Da quel momento la casa cambia natura**. Siamo io e mio padre, soli, anche se la presenza di mia madre continua a essere ovunque: nell'urna, nelle fotografie distribuite nelle stanze. Le ho scattate io pochi mesi prima, a Natale, quando era ancora in una fase relativamente stabile: il viso pieno, il colorito vivo, il sorriso che aveva sempre avuto. È così che continuo a pensarla. Si parla spesso di **"elaborazione del lutto"**, ma nei primi tempi è difficile riconoscere qualcosa di simile. Mio padre è profondamente abbattuto, piange, dice di non sentirsi più parte del mondo. Il suo carattere, un tempo energico, sembra essersi ritirato. Evita le relazioni e delega a me le incombenze burocratiche. Io accetto perché occuparmi di pratiche concrete introduce una scansione nelle giornate, una forma minima di tenuta e per quanto mi riguarda, il pianto si è come esaurito prima. L'ultima volta è stata qualche giorno prima della sua morte, quando ho compreso, dalle parole prudenti e indirette della dottoressa, che non c'erano più margini. Con mia madre avevo un legame molto forte. La malattia, paradossalmente, lo aveva intensificato: la sua vulnerabilità rendeva la relazione più essenziale, e il prendermi cura di lei non mi è quasi mai pesato. Ripensando a lei, emerge con chiarezza la figura di una persona discreta, operosa, attenta agli altri, capace di gentilezza anche dentro una vita segnata da diversi problemi di salute. Eppure, quando il ricordo torna

agli ultimi giorni, prevale ancora la sofferenza. L'immagine di lei nel letto, attaccata all'ossigeno, resta difficile da sostenere. Più in generale, tutto sembra ricondurre a episodi precisi, oggetti, orari, luoghi, i corridoi della RSA. Anche i momenti positivi dell'ultimo anno, che pure ci sono stati, finiscono per essere attraversati da una malinconia più acuta. Mi torna spesso in mente un verso di Ornella Vanoni: "non c'è niente di più triste, in giornate come queste, che ricordare la felicità". Ascolto allora l'inno da pelle d'oca cantato dai tifosi del Liverpool ad Anfield, "You'll Never Walk Alone", ma anche questo brano oltre che di speranza è pieno di malinconia. Col passare dei giorni ho provato a interrogarmi sulla **natura di questo dolore**. La conclusione a cui sono arrivato, forse banale ma per me non immediata, è che a ferire non è tanto il presente né il futuro, quanto il passato. Sono i ricordi a rendere la perdita continuamente attiva. Da qui nasce anche un pensiero che mi ha sorpreso. Osservando mia madre nell'ultimo periodo in RSA, quando viveva quasi interamente nel presente, mi sono chiesto se l'assenza di memoria non comporti anche una forma di protezione. In quella fase non ricordava più la sua storia, né le perdite subite, né le sofferenze accumulate. E, almeno per un periodo, stava bene: mangiava, camminava, partecipava alla vita del reparto. È un'ipotesi che non va idealizzata, e che non cancella la durezza della malattia. Ma mette in luce un aspetto, ovvero la memoria, che consideriamo un bene assoluto, è anche una fonte di dolore. Non solo per i ricordi negativi, ma anche per quelli felici, che nel momento in cui riaffiorano rendono evidente la loro irreversibilità. In questi giorni mi è capitato di rileggere alcune riflessioni classiche sull'oblio. In Freud, come meccanismo difensivo; in Nietzsche, come condizione necessaria per una vita sopportabile. Al di là delle formulazioni teoriche, quello che resta è un'esperienza concreta ed il desiderio, almeno temporaneo, di un alleggerimento della memoria. Cosa darei per far diventare i ricordi di questi giorni inconsci, soprattutto quando cala la sera e viene l'ora di andare a letto. E per fortuna riesco a dormire fin quando la mattina mi sveglio e penso in positivo, ad esempio: "Che bello, oggi vado a fare la spesa", ma in un millesimo di secondo mi torna alla mente la voce dell'oltretomba del dottore che ci avvisa: "Rosa è morta". Rabbrividisco, la paura degli ultimi giorni non mi lascia, mi chiedo come abbia fatto a sopportare tutte le cose che sono successe, come abbia fatto a guardare mia madre sul letto di morte, a vederla debole, urlante ed aggressiva come non era stata mai. Vorrei un po' d'acqua, tornare a respirare, a sentire i muscoli rilassati, a non avere più paura, ad apprezzare una giornata di sole, a salutare le persone col sorriso e non con l'astio di dire: "Guarda questo, ha 80 anni è ancora sano come un pesce". Voglio essere conscio solo del tempo presente e forse del futuro. Con il tempo, immagino, questi ricordi cambieranno forma e diventeranno meno taglienti, più distanti. Non scompariranno, ma forse perderanno parte della loro forza immediata. È l'unico modo in cui, realisticamente, il dolore può essere trasformato: non cancellato, ma reso abitabile**.**

"Andare dietro all'acqua"

Eppure, guardando indietro, non penso che il punto decisivo di questa storia stia solo nella fatica o nel dolore. La parola che mi viene ancora da usare per definire la cura, almeno per una parte importante del percorso, è "**piacevole**". Può sembrare una parola stonata, persino provocatoria, dentro una vicenda così dura. Ma non la userei se non la sentissi vera. Prendersi cura, finché la malattia lo consente, può **dare un senso forte alla propria presenza accanto all'altro**. Vuol dire aiutare una persona a mangiare, lavarsi, vestirsi, stare tranquilla. Vuol dire esserci. Nel mio caso, questo ha avuto anche una dimensione affettiva molto profonda. Mia madre era sempre stata molto legata a me, e io a lei. Nella malattia il rapporto è cambiato, certo, ma non si è impoverito ed in alcuni momenti si è perfino intensificato, prendendo una forma nuova. **Non direi che sia stata un'esperienza "bella", ma direi che in alcuni momenti è stata piena. Riducendosi tutto a pochi gesti essenziali, anche l'affetto sembrava diventare più diretto, meno mediato da tutto il resto. Non credo di avere "imparato" molto nel senso enfatico che spesso si attribuisce a queste esperienze**. Non penso che il dolore migliori automaticamente le persone. Ho imparato che, davanti a una malattia così, si vive un giorno alla volta. Dalle mie parti si dice "andare dietro all'acqua": non opporsi a ciò che non si può fermare, perché altrimenti si viene travolti. È una metafora che descrive bene quello che accade nelle famiglie: ci si adatta, si resiste, si cambia senza quasi accorgersene, si reagisce a ciò che arriva. **Non è una forma di saggezza conquistata: è un adattamento continuo, quasi corporeo, a qualcosa che cambia senza tregua.** Se dovessi dare un'indicazione ad altri familiari, direi questo: **tenere la persona a casa finché è possibile** e finché la situazione resta sostenibile, ma senza trasformare la permanenza a domicilio in un principio assoluto. Quando la gravità supera una certa soglia, la struttura non è un tradimento; può essere il solo modo realistico per continuare a curare bene.

Quanto ai servizi, non ho una posizione ideologica. Nella mia esperienza la RSA ha fatto molto, forse tutto quello che si poteva fare. Sul territorio, invece, ho percepito una carenza di orientamento e di supporto nelle fasi iniziali. Prima della diagnosi ci si informa da soli, spesso in rete, e si procede per tentativi. Durante la malattia, soprattutto a domicilio, **molte famiglie finiscono per reggere quasi da sole** il peso dell'assistenza. È qui che servirebbero più accompagnamento, più informazioni affidabili, più prossimità concreta. C'è poi un pensiero più strano, che mi è venuto solo dopo, e che forse può sembrare provocatorio. Vedendo mia madre nell'ultimo anno in RSA, così serena pur avendo ormai perduto quasi tutta la memoria della sua storia, mi è capitato di chiedermi se nell'oblio non ci fosse anche, paradossalmente, una sospensione del dolore. Non sto dicendo che l'Alzheimer abbia qualcosa di desiderabile. Ma ho visto una persona non ricordare quasi più nulla e, nello stesso tempo, stare nel presente con una pace che forse noi, rimasti con tutti i nostri ricordi, non sappiamo più trovare. C'è infine un ultimo aspetto, meno organizzativo e più intimo, che però credo non sia secondario. Dopo la morte di mia madre ho capito che il dolore non viene solo dall'assenza presente, ma **soprattutto** dalla forza dei ricordi. **Anzi, se devo essere preciso, direi che non è tanto il presente a ferire: è il passato che torna addosso all'improvviso.** Non sempre arrivano prima quelli belli; a volte arrivano quelli duri, gli ultimi giorni, la fatica, la paura. Ogni oggetto, ogni ora del giorno, ogni gesto richiama un momento preciso. Quando arrivano le quattro del pomeriggio, per esempio, mi tornano davanti i corridoi della RSA, che allora sembravano solo faticosi e che ora, nel ricordo, hanno quasi la dolcezza di un luogo protetto. Anche questo, forse, è un modo con cui la mente prova a proteggersi. Col tempo spero che il ricordo ritrovi una forma più pacificata. Anche mio padre vive questa perdita in modo ancora più scoperto. Dopo la morte di mia madre l'ho visto come svuotato, meno combattivo, quasi estraneo alla vita quotidiana. La malattia e il lutto non colpiscono mai una persona sola: ridisegnano gli equilibri affettivi di chi resta. **Per ora so solo questo, i ricordi belli non consolano necessariamente, almeno non subito. A volte fanno ancora più male, perché mostrano con estrema chiarezza ciò che non c'è più.** Per ora mi resta soprattutto avere accompagnato mia madre fino a dove era possibile accompagnarla. Non era una battaglia da vincere. Ma il punto, alla fine, non era vincere. Era restare. **Restare accanto, anche sapendo che non si sarebbe potuto salvare nulla se non il legame.**