

Stefano Redaelli¹

Università di Varsavia

RACCONTARE LA DEMENZA, RACCONTARE LA CURA:

I CURA CARI DI MARCO ANNICCHIARICO

DOI: <http://dx.doi.org/10.12775/TSP-W.2025.002>

Date of receipt: 17.04.2025

Date of acceptance: 29.06.2025

Narrating dementia, narrating the cure: I cura cari by Marco Annicchiarico (Summary)

The purpose of this article is to show literary representations of dementia and Alzheimer's disease in contemporary Italian literature from the point of view of the caregiver, as well as to analyze the therapeutic role of writing. In particular, we will focus on the novel *I cura cari* by Marco Annicchiarico.

Key-words: illness narratives, dementia, Alzheimer's disease, contemporary Italian literature, writing, therapy.

Sommario

Lo scopo di questo articolo è mostrare la rappresentazione letteraria dell'Alzheimer nella letteratura italiana contemporanea dal punto di vista del caregiver, nonché di analizzare il valore terapeutico della scrittura. In particolare ci si concentrerà sul romanzo *I cura cari* di Marco Annicchiarico.

Parole chiave: illness narratives, demenza, Alzheimer, letteratura italiana contemporanea, scrittura, terapia.

1. Un'epidemia silente

L'Alzheimer (più in generale la demenza) è definita la nuova "epidemia" (silente) del XXI secolo. Quest'affermazione, ormai sempre più diffusa attraverso i mezzi di comunicazione di massa, mostra due cose: la prima è che la medicina ricorre alle metafore per comunicare il più in fretta e a largo possibile informazioni che, diversamente, rimarrebbero circoscritte agli addetti ai lavori; la seconda è che non sempre le metafore² svolgono un ruolo costruttivo nella cura (come lamentava Susan Sontag³). Nel caso specifico, quella dell'epidemia è una metafora allarmistica (senza dubbio il suo scopo è quello di mobilitare

¹ Dr hab. Stefano Redaelli, Prof. ucz. – Faculty of „Artes Liberales”, University of Warsaw, e-mail: redaelli@al.uw.edu.pl, ORCID: 0000-0001-8181-3641

² Sul ruolo delle metafore nel racconto della demenza vedi: Serkowska H., *Demenze metaforiche, metafore dementigene*, in Serkowska H. e Villani P. (a cura di), *PerdutaMente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura*, Franco Angeli, Milano 2021, pp. 65-99.

³ Sontag S., *Malattia come metafora*, Einaudi, Torino 1979.

l'opinione pubblica e la politica), che suscita paura non solo verso la malattia ma anche verso il malato, evocando l'idea del contagio, che presuppone la sua pericolosità e comporta l'allontanamento, la separazione, oltre che la cura. Se poi la cura, come nel caso della demenza, non è risolutiva, capiamo facilmente che il destino del malato e di chi se ne prende cura - già di per sé gravoso e incerto - viene avvolto in tal modo da ulteriore impopolarità.

Lasciamo per un attimo da parte le metafore e forniamo qualche dato sulla situazione epidemiologica delle demenze e sulla loro ricaduta a livello sociale.

Secondo i dati del World Alzheimer Report, circa quaranta milioni di persone al mondo sono affette da una qualche forma di demenza e secondo le proiezioni della World Health Organization questo numero raddoppierà da 42 milioni nel 2020 a 81 milioni nel 2040⁴. In Italia si stima più di un milione di persone affette da demenza nonché circa tre milioni di persone coinvolte nell'assistenza e nella cura. La demenza è a tutti gli effetti una delle principali cause di disabilità e dipendenza tra le persone anziane, con una ricaduta forte (dal punto di vista fisico, psicologico, sociale ed economico) sui così detti *caregivers*, che sono il triplo dei malati. Inoltre, secondo le proiezioni demografiche del 2018 di Eurostat la percentuale degli ottantenni e ultraottantenni aumenterà nell'UE dal 5,6% del 2018 al 14,6% del 2100.

L'invecchiamento della società e l'aumento delle malattie degenerative ad esso correlato sono oggettivamente un problema globale, che va ben oltre le frontiere della medicina.

2. Oltre la medicina

L'assenza di terapie farmacologiche efficaci⁵ nonché i rischi annessi a quelle esistenti⁶ hanno costretto a una svolta culturale verso approcci non farmacologici, che pongono la relazione con il paziente e la sua dimensione creativa (opportunamente coadiuvata) al centro della cura, come il programma di *Creative Expression*⁷, che prevede musica, danza,

⁴ Ferri C.P., Prince M., Brayne C. et al., *Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study*, in «The Lancet», 366, 9503, 2005, pp. 2112-2117.

⁵ Cotelli M., Minuzzi C. e Zanetti O., *Riabilitazione cognitiva nella malattia di Alzheimer*, in Mazzucchi A. (a cura di), *La riabilitazione neuropsicologica. Premesse teoriche e applicazioni cliniche*, Elsevier, Milano 2006, pp. 343-363.

⁶ Recenti studi hanno mostrato che l'uso di antipsicotici per ridurre i sintomi neuropsichiatrici come aggressione, agitazione e psicosi, incrementa il rischio di mortalità per i pazienti. Vedi: Calabre S., *Presente e future della Narrative Medicine*, in Serkowska H. e Villani P. (a cura di), *PerdutaMente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura*, Franco Angeli, Milano 2021, pp. 29-47.

⁷ George D.R. e Houser W., «I'm a Storytellers!»: Exploring the Benefits of TimeSlips Creative Expression Program at a Nursing Home, in «Current Topics in Care», 29/2014, pp. 678-684; George D.R., Stuckey H.L. e Whitehead M.M., How a creative storytelling intervention can improve medical student attitude toward a person with dementia: A mixed methods study, in «Dementia», 13/2014, pp. 318-329.

mimo, narrazioni, o il programma *Timeslips Creative Storytelling* con sessioni di story telling collettivo, in gruppi composti da pazienti, caregivers e facilitatori. Sono nate manifestazioni culturali che mirano all'integrazione del malato ed alla sensibilizzazione della società, come l'Alzheimer Poetry Project, ideato nel 2004 dal poeta Gary Glazner negli Stati Uniti, l'Alzheimer Fest, ideato dallo scrittore Michele Farina⁸ in Italia nel 2017.

A partire dagli Stati Uniti si è affermato un filone di ricerche interdisciplinari denominato *Ageing Studies*⁹, che supera l'approccio classico della gerontologia, affrontando il problema dell'anzianità nella sua complessità, evidenziando, in particolare, come l'invecchiamento biologico sia mediato da una costruzione culturale, in cui la rappresentazione dell'anziano svolge un ruolo centrale.

In questa prospettiva il ruolo della letteratura si rivela importante.

Lo sviluppo crescente nel XXI secolo delle *illness narratives*¹⁰ e della Medicina Narrativa¹¹ testimoniano una consapevolezza sempre più radicata del ruolo terapeutico della narrazione nella cura e nella convivenza con la malattia. La malattia non è solo una condizione anomala dell'organismo umano, ma anche un'esperienza che coinvolge la dimensione corporea e spirituale del paziente e la comunità di cui è membro.

Le patografie, come le definisce Anne Hunsaker Hawkins¹², ovvero i racconti di malattia, svolgono diverse funzioni importanti dal punto di vista culturale, medico e sociale:

1) aiutano il malato a prendere consapevolezza della propria malattia in quanto esperienza di vita, dunque storia a cui attribuire un senso anche attraverso la costruzione narrativa; quando questo accade, il narratore passa da un modello "caotico" di narrazione ad un modello di "ricerca", secondo la distinzione di Arthur Frank¹³,

⁸ Autore di *Quando andiamo a casa? Mia madre e il mio viaggio per comprendere l'Alzheimer. Un ricordo alla volta*, Rizzoli, Milano 2015, racconto autobiografico e al contempo inchiesta, che descrive l'Italia dell'Alzheimer attraverso le vicende di pazienti, famiglie, operatori, ricercatori, strutture, associazioni.

⁹ Pinna G. e Pott H. G. (a cura di), *Senilità. Immagini della vecchiaia nella cultura occidentale*, Edizioni dell'Orso, Alessandria 2011; Melon E., Passerini L., Ricaldone L. e Spina L. (a cura di), *Vecchie allo specchio. Rappresentazioni nella realtà sociale, nel cinema e nella letteratura*, CIRSDe, Università di Torino, Torino 2012; Hanna Serkowska, *Co z tą starością? Obrazy starości z chorobą i domów opieki*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń 2018.

¹⁰ Kleinman A., *The Illness Narratives*, Basic Books, New York 1988; Hunsaker Hawkins A., *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*, 2^a edizione, Purdue University Press, West Lafayette 1999.

¹¹ Marini M. G., *Medicina Narrativa. Le origini del movimento*, in "Management della Sanità", 17 luglio 2008, p. 59.

¹² Hunsaker Hawkins A., *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*, cit., p. XIV.

¹³ Frank A., *Il narratore ferito. Corpo, malattia, etica*, Einaudi, Torino 2022.

- 2) forniscono un'informazione che può avere una valenza medica, seppur contenuta in un racconto letterario, fungendo in certo modo da "cartella clinica parallela"¹⁴,
- 3) informano e sensibilizzano la società riguardo a malattie, la cui conoscenza e comprensione è spesso compromessa da stigma, pregiudizio, paura, come nel caso del disagio mentale¹⁵ e delle malattie neurodegenerative,
- 4) denunciano la carentza di assistenza o di cure (*angry patographies*¹⁶) o al contrario una medicalizzazione eccessiva,
- 5) creano una "comunità di cura e di destino"¹⁷ - secondo la felice definizione di Eugenio Borgna - composta da quanti hanno fatto un'esperienza simile di malattia o di presa in cura del malato.

Le patografie recuperano e pongono al centro della cura medica la persona spesso ignorata o cancellata, ridandole una voce e un ruolo nella cura e più in generale nell'esperienza della malattia, ricreando un tessuto sociale che a volte proprio nella malattia tende a disgregarsi.

3. Oltre l'autopatografia

Nel vasto repertorio delle *illness narratives*, generalmente prevalgono i racconti di malattia in prima persona: le autopatografie, in cui la (ri)costruzione di un'identità narrativa (messa in crisi dalla malattia) è dominante. Quando, tuttavia, la malattia oggetto del racconto è l'Alzheimer (in cui la questione identitaria è messa radicalmente in crisi), la possibilità di raccontare in prima persona è ridotta. Un punto di vista interno alla malattia è possibile solo in una fase iniziale, nella quale le facoltà cognitive non sono drammaticamente compromesse, in particolare il linguaggio, che nelle fasi successive è affetto da afasia, disfasia, demenza semantica. Per raccontare la demenza è necessario anche un punto di vista esterno: esterno e prossimo, come quello del *caregiver*, che svolte il ruolo di *narratore vicario* e in certo modo di *traduttore* della malattia.

Se la malattia priva il malato di parole, della capacità fisica e psichica di raccontarsi, il narratore vicario può farsene porta voce, parlare per conto terzi. Il racconto della malattia (da qualunque prospettiva) è sempre un tentativo di opporsi all'impoverimento linguistico che essa opera sul malato.

¹⁴ Charon R, *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2019.

¹⁵ Redaelli S., *Psicopatografie. Il racconto della malattia mentale nella narrativa italiana del XXI secolo*, Peter Lang, Bruxelles 2023.

¹⁶ Hunsaker Hawkins, *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*, cit., p. 4.

¹⁷ Bonomi A., Borgna B., *Elogio della depressione*, Einaudi, Torino 2011, p. 117.

Il racconto patografico dal punto di vista di chi partecipa da vicino all'esperienza della malattia porta un'informazione complementare a quella che il narratore malato da solo non potrebbe fornire, un'informazione nuova dal punto di vista medico e narratologico, componendo una narrazione plurima e necessaria, in piena sintonia con le linee guida della Medicina Narrativa: “la narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura”.

Il cambio di prospettiva (dal malato al *caregiver*, spesso parente stretto: figlio, fratello, nipote...) può fare luce, inoltre, sul rapporto tra malattia e famiglia, mostrando la ricaduta della malattia sui legami familiari e viceversa.

Non è un caso che i principali racconti letterari di demenza nella narrativa italiana contemporanea abbiano come narratore un figlio/figlia/nipote che è al contempo *caregiver*, pensiamo a i romanzi: *Mia madre è un fiume* (Elliot, 2010) di Donatella Di Pietrantonio, *Perdutoamente* (Giunti, 2013) di Flavio Pagano, *Adesso che sei qui* (Guanda, 2021) di Mariapia Veladiano, *Ma tu chi sei* di Bruno Arpaia (Guanda, 2023), *I cura cari* (Einaudi, 2023) di Marco Annicchiarico. Nel presente articolo prenderemo in esame l'ultimo dei succitati romanzi, esemplificativo di una narrativa patografica dalla prospettiva del *caregiver*.

4. Oltre l'invecchiamento

Prima di entrare nel merito della sua rappresentazione letteraria, diamo una definizione succinta della malattia oggetto della narrazione. Quando si parla di demenza ci si riferisce a diverse malattie, alcune classificabili come demenze “primarie” (la malattia di Alzheimer, che rappresenta circa il 60% di tutte le demenze¹⁸, la demenza con i corpi di Lewy, la demenza frontotemporale, la demenza cortico-basale), caratterizzate da una condizione di disfunzione cronico-progressiva delle funzioni cerebrali, che porta a un declino delle facoltà cognitive (memoria, orientamento spazio-temporale, ragionamento, linguaggio), tale da modificare il comportamento, la personalità, e compromettere le attività quotidiane, le relazioni sociali del malato, fino alla perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza.

Compito della medicina è distinguere il declino naturale delle funzioni cognitive (invecchiamento fisiologico), come la perdita della memoria episodica (che inizia intorno

¹⁸ Lobo A., Launer L.J., Fratiglioni L. et al., *Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group*, in «*Neurology*», 54 (11 Suppl 5), 2000, pp. 4-9.

ai 70 anni)¹⁹, dalla malattia (invecchiamento patologico). Dopo aver preso atto di un peggioramento delle performance cognitive del paziente (riferito dal soggetto stesso o dai familiari), il clinico deve effettuare una valutazione neuropsicologica, basata su test specifici, al fine di oggettivare le performance cognitive e il declino riferito.

Il primo elemento necessario per porre la diagnosi di demenza è l'osservazione di un declino cognitivo che interassi i diversi aspetti della sfera cognitiva (orientamento spazio-temporale, memoria, linguaggio, attenzione, pensiero logico-astrattivo); l'ultimo, stando alla definizione del manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM5), è la perdita di indipendenza dell'individuo e la necessità di un *caregiver*. Come osserva il neurologo Alessandro Tessitore: “È proprio quest'ultimo punto a essere fondamentale nella diagnosi, poiché rappresenta la linea di demarcazione tra disturbo cognitivo lieve e demenza”²⁰.

Ci siamo soffermati sulla definizione medica della malattia per cogliere, a partire da questa, la specificità e differenza della rappresentazione letteraria della demenza.

Mentre la medicina deve *oggettivare* la malattia (attraverso test ed esami), la letteratura cerca di *soggettivarla*, ovvero trasformarla in una storia singolare, con un soggetto unico e irripetibile, la cui soggettività e identità è messa radicalmente in crisi dalla malattia. Mentre la medicina passa dal soggettivo e particolare (il racconto del paziente e dei familiari) al generale e oggettivo (per fornire una diagnosi e prospettare una cura, sulla base del background scientifico), la letteratura segue il percorso inverso²¹. Nel caso in cui la malattia oggetto di rappresentazione metta radicalmente in crisi proprio la soggettività e l'identità del malato, la prospettiva letteraria è ancora più importante.

Significativo è il fatto che, secondo la definizione del DSM 5, sia proprio la presenza/necessità di un *caregiver* a sancire la diagnosi, distinguendo il disturbo cognitivo lieve da quello maggiore (demenza). Non c'è demenza (scientificamente parlando) senza *caregiver*, potremmo dire, così come non c'è racconto della demenza senza *caregiver*.

¹⁹ Celsis P., *Age-related cognitive decline, mild cognitive impairment or preclinical Alzheimer's disease?*, in «Ann Med», 32 (1), 2000, pp. 6-14.

²⁰ Tessitore A., *Le Demenze nella prospettiva delle scienze neurologiche*, Serkowska H. e Villani P. (a cura di), *PerdutaMente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura*, Franco Angeli, Milano, p. 142.

²¹ Scrive Emanuele Trevi a riguardo: “La letteratura deriva la sua stessa ragion d’essere dal rifiuto di ogni generalizzazione: è sempre la storia di quella persona, murata nella sua unicità, artefice e prigioniera della sua singolarità. E dunque la letteratura, se parla di una malattia, non potrà che trasformarla in una malattia senza nome, l'unica che si possa commisurare degnamente a quell'irripetibile intreccio di destino e carattere, contingenza e necessità che dà vita a un personaggio” (Trevi E., *Due vite*, Neri Pozza, Vicenza, p. 66.).

5. I curacari

Curacari è un neologismo di Flavio Pagano, autore di due romanzi sulla malattia della madre e sulla sua presa in cura: *Perdutoamente* (Giunti, 2013) e *Infinito presente* (Sperling & Kupfer, 2017), che hanno ispirato Marco Annicchiarico, autore di *I cura cari*. Così scrive Annicchiarico:

Scopro che Flavio ha inventato un neologismo bellissimo per identificare i familiari che si occupano di una persona malata, quelli che in inglese vengono chiamati *caregiver*: *curacari*.

Dentro questa parola c'è tutto: c'è la cura, c'è l'amore, c'è un legame tra due persone che continua e si trasforma per colpa della malattia.

Con i suoi libri riesco a ridere dell'Alzheimer. E riesco anche a riconoscermi. Come nella scena in cui descrive l'imbarazzo che si prova da figli nel ritrovarsi davanti la propria madre nuda²².

I romanzi dei due autori non sono accomunati solo del tema – entrambi i protagonisti narratori si prendono cura della madre affetta da demenza – ma anche dalla suddetta cifra ironica, che svolge nel racconto diverse funzioni. Mentre nei romanzi di Pagano è l'autore a rileggere e raccontare gli eventi in chiave ironica, in quello di Annicchiarico è la madre stessa a introdurre una quota di ironia: “Mia madre, quella di ieri e questa di oggi, hanno in comune una sola cosa: l'ironia. Quando non è preda dei suoi deliri, trova sempre il modo di fare una battuta per farci ridere” (p. 100). Il figlio narratore, a sua volta, sfrutta l'ironia della madre per mantenere vivo il rapporto e aiutarla nelle situazioni più critiche, come leggiamo nel seguente frammento:

“Quello che ho io non l'hai tu”, si lamenta sottovoce.

“Lucia, e tu cos'hai?” chiedo.

“Non lo so, nessuno mi dice che tengo”.

“Te lo dico io che tien: tien nu cul gruoss gruoss”, urlo, e lei ride.

Culo, così come ciuccio, è una delle nostre parole ancora. Quando è nervosa, basta dire culo o ciuccio e di sicuro ride.

Se dice che qualcuno le ha rubato qualcosa, rispondo che l'ha preso il ciuccio e lei ride. Se in bagno non vuole lavarsi e inizia a tirare i pugni, basta dire “Lucí, e che cul gruoss ca ti sí fatt” che lei va allo specchio e spiega alla sua amica che non è vero. Poi, mentre la laviamo, le due Lucie ridono nello stesso identico modo²³.

²² Annicchiarico M., *I cura cari*, Einaudi, Torino 2022, p. 154.

²³ Ivi, p. 215.

Una delle funzioni dell'ironia nel romanzo di Annicchiarico è quella di smussare la drammaticità della narrazione, alternando, in poche righe, sentimenti di sconforto o rimorso a improvvise battute di spirito:

Le dico che è furba e continuiamo a prenderci in giro. Quando la metto sotto le coperte, però, diventa seria, mi guarda e chiede scusa.

“Per cosa?” le domando.

“Mi spiace che ho rovinato la vita anche a te”.

Le dico di stare tranquilla, che non è vero, che non ha rovinato nulla se non un paio di collant che venerdì possiamo ricomprare al mercato: “Ora dormi e pensa che mancano soltanto poche ore ai festeggiamenti”.

La bacio sulla fronte, auguro la buonanotte e vado in camera mia. Dopo qualche minuto sento la sua voce che chiama: “Uagliò...Uè, uagliò”.

“Cosa c’è, Lucia?”.

“Ma fammi capire: la torta me la paghi tu?”²⁴.

L’ironia svolge, inoltre, una funzione terapeutica per il narratore. Essendo una forma di distanziamento, gli permette di vedere e rappresentare anche le situazioni più drammatiche, legate al decorso della malattia, da una posizione meno coinvolgente dal punto di vista emotivo e psicofisico:

Anche Elisabetta, un’altra vicina di casa, a un certo punto ha smesso di credere alle parole di suo padre. Quando ci incontriamo sulle scale, finiamo per scambiarci alcuni degli episodi più buffi che abbiamo vissuto a contatto con la demenza.

Ridiamo, come si riesce a ridere quando si parla di perfetti sconosciuti. Non ridiamo dei nostri genitori ma della demenza che li ha colpiti. È un modo per tirare avanti anche se spesso, in tutta questa sofferenza, riusciamo soltanto a scoprirci immobili²⁵.

6. Scrittura e cura

Il racconto della malattia è per l’autore un tentativo di elaborare l’esperienza traumatica del declino cognitivo della madre, della trasformazione della sua personalità, del comportamento, della percezione del mondo circostante, in particolare dei rapporti parentali, che risultano drammaticamente sovertiti:

Sono diventato spettatore di una madre che si sta dissolvendo.

²⁴ Ivi, p. 168.

²⁵ Ivi, p. 207.

“Io a te cosa vengo?” chiede.

La domanda arriva all'improvviso, come un sasso che dal nulla manda in frantumi una finestra. Cammino a piedi nudi su pezzi di vetro, mentre mia madre prende la mira per lanciare un altro sasso.

“In che senso?” rispondo.

“Cioè, siamo cugini, fratelli o cosa?”

“Secondo te?”

“E che so di volerti bene, ma non so dirti esattamente chi sei....”

Anche io non so più chi sono, e resto sospeso mentre cerco parole che si sono smarrite”²⁶.

La perdita di identità e di capacità di comunicare si estende in certo modo dal malato al *caregiver* e al nucleo familiare. La scrittura, in questo contesto, diventa per l'autore uno strumento per ritrovare le parole “smarrite”, parole che 1) diano forma alle emozioni (“Faccio fatica a trovare le parole per le mie emozioni. Così, quando succede qualcosa che mi destabilizza – come un piccolo peggioramento di salute di Lucia – mi siedo e inizio a scrivere”²⁷), 2) aiutino a “guardare le cose da una prospettiva diversa”²⁸, 3) aiutino a superare il senso di estraneità e ad elaborare la sofferenza:

Torniamo a Milano e per la prima volta uso la scrittura per tirare fuori la sofferenza che provo. Sotto la foto di alcune nuvole che cercano di coprire la luce della luna, scrivo: “Questo è il quinto giorno di non ritorno. Ormai siamo solo estranei da chiamare con un nome che non viene, cercando di capire come mai siamo tutti sotto lo stesso tetto. Tutti quanti: io, mio padre e i personaggi che mia madre ci fa recitare. Voci interiori e pensieri che non corrispondono più alla realtà”²⁹.

Da scrittura privata e autoterapeutica la narrazione di Annicchiarico diventa racconto condiviso, attraverso due rubriche: *Diario di un caregiver* su “Mind” e *Caregiver Whisper – Storie di ordinario Alzheimer* per il sito letterario “Poetarum Silva”. La pubblicazione online di racconti e poesie legate all'esperienza di *caregiver* conferisce alla scrittura una dimensione di utilità³⁰ sociale, tipica delle patografie, come leggiamo nel seguente brano:

Il 15 novembre 2017 pubblico il primo racconto della rubrica *Caregiver Whisper – Storie di ordinario Alzheimer*.

²⁶ Ivi, pp. 70-71.

²⁷ Ivi, p. 166.

²⁸ Ivi, p. 157.

²⁹ Ivi, pp. 94-95.

³⁰ Sul concetto di finzioni utili e necessarie vedi: Austin M., *Useful Fictions. Evolution, Anxiety, and the Origin of Literature*, University of Nebraska Press, Lincoln (NE)-London 2010; Cometa M., *Perché le storie ci aiutano a vivere. La letteratura necessaria*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2017.

Passano pochi giorni e inizio a capire, dai commenti, che quella che racconto non è solo la mia storia ma quella di tanti altri: parlando di me parlo di loro.

Ogni settimana ricevo messaggi da nuove persone che mi hanno letto sul blog. Per lo più familiari: mi raccontano la loro esperienza, la fatica, il dramma che vivono. Alcuni sono giovani, altri miei coetanei. Molti hanno dovuto abbandonare il lavoro e vivono da soli con una persona che non conoscono più, padre o madre che sia.

C'è anche chi è di poco più giovane dei miei genitori e si ritrova ad assistere il marito o la moglie: se possibile, nelle loro parole avverto una sofferenza ancora maggiore.

Mi scrivono neurologi e psicoterapeuti per farmi sapere che utilizzano la mia rubrica per fare terapia con i familiari o per spiegare al personale medico come funziona la demenza.

Io sono sempre più sorpreso mentre Marta dice che quello che sto facendo è bellissimo: "Stai riempiendo un vuoto e nemmeno te ne rendi conto. Adesso queste persone sanno che non sono sole".

In tutte le storie di cui vengo a conoscenza, le istituzioni sono sempre assenti. E le rare volte in cui intervengono fanno promesse che non portano da nessuna parte³¹.

Il succitato brano rappresenta bene le cinque funzioni del racconto patografico precedentemente esposte: 1) prendere consapevolezza della malattia, 2) fornirne una rappresentazione che può avere un valore medico, 3) informare/sensibilizzare la società, 4) denunciare la carenza di cure, 5) creare una comunità di cura e di destino. Essendo il racconto non autopatografico, la prima funzione non riguarda il malato ma il *caregiver*. La demenza, come spiega la neurologa alla protagonista è "una malattia familiare, perché colpisce l'intero nucleo e non solo la persona a cui viene fatta la diagnosi"³². Chi racconta cerca di attribuire un senso alla malattia del parente di cui si prende cura e al contempo alla propria vita di *caregiver*³³; cerca di trasformare il *caos*, che la malattia introduce nella vita del malato e dei familiari, in una storia di *ricerca*³⁴. Nel racconto di Annicchiarico la *ricerca* riguarda vari aspetti: l'identità, l'umanità, la personalità, il linguaggio della madre, alle prese con una malattia che disumanizza, disintegra identità, personalità e linguaggio. La scrittura è uno tentativo di dare senso e forma³⁵ al disordine della malattia, alla casualità

³¹ Annicchiarico M., *I cura cari*, cit., p. 165.

³² Ivi, p. 128.

³³ Nella biografia sulla bandella del romano Marco Annicchiarico si definisce "curacaro autodidatta".

³⁴ "Le storie di ricerca affrontano la sofferenza a viso aperto: accettano la malattia e tentano di renderla utile trasformandola in un viaggio che diventa una scoperta. Potrebbe non essere mai del tutto chiaro qual è l'oggetto che si sta cercando, ma di fondo c'è questa convinzione personale che l'esperienza porti a qualcosa" (Frank A., *Il narratore ferito. Corpo, malattia, etica*, cit., p.114).

³⁵ Oltre alla metafora della "mappa" troviamo nel romanzo anche quella della "costruzione incompiuta", che rimanda similmente alla attribuzione di forma e senso all'esperienza della malattia: "Osservo dall'alto alcuni edifici colorati, disposti l'uno accanto all'altro in un ordine apparentemente casuale. Sembrano dei mattoncini Lego. È come se qualcuno li avesse messi lì per finire di costruire qualcosa che invece è rimasto incompiuto.

e apparente insensatezza delle azioni e delle parole della madre. In una delle poesie che costellano la narrazione, l'autore usa la metafora della “mappa”:

Mentre mia madre dimentica
tutto quello che dice
io prendo nota
di tutto quello che mi dice.
Su un quaderno a righe
segno le parole che inventa,
i nomi con cui mi chiama
e gli oggetti con cui parla.
Da zero inizio a creare una mappa
di questa madre che non conosco³⁶.

Annotare parole e azioni della madre è per l'autore un tentativo di ridisegnarne una nuova identità, sconosciuta e cangiante. La ricostruzione di una mappa attraverso un quaderno è un'operazione che troviamo anche nel romanzo *Fratelli* di Carmelo Samonà, in cui il narratore descrive la convivenza con il fratello malato. Il fratello sano inventa una “Tabella del tempo”, una sorta di diario in cui annota i moti caotici, le parole, i gesti del fratello, nel tentativo di trovare una regola, un ordine nel disordine del fratello. Ma i tentativi del fratello si rivelano inefficaci. La “Tabella del tempo” dovrebbe essere infinita per catalogare tutte le variazioni, gli scarti da una presunta regolarità. Ogni volta che il protagonista tenta di prevedere una mossa del fratello attraverso la “Tabella”, questo risponde con una mossa imprevedibile, che nega e annulla le previsioni. Il fratello sano si arrende, perché pensa di aver fallito la sua impresa, invece ha portato a termine il lavoro: ha disegnato una mappa del caos, di cui l'instabilità, imprevedibilità, la dipendenza sensibile da ogni perturbazione sono proprietà irriducibili. Nel romanzo *Fratelli* il tentativo di ordinare il caos è destinato a fallire. Il caos non può essere ordinato né compreso, ma descritto, abitato, condiviso.

Penso a come potrei spostarli quando mi distrae la voce di una ragazza: in una lingua che intuisco solamente chiede se voglio qualcosa da bere.

Faccio cenno di no con una mano e torno a guardare fuori. Quella voce però mi ha fatto perdere il momento e adesso, a quei mattoncini, non so più che forma dare” (Ivi, p. 173).

³⁶ Ivi, p. 160.

7. Oltre la realtà (i mondi finzionali e possibili della malattia)

Similmente, l'autore di *I cura cari* capisce che per ritrovare una relazione, anche linguistica, con la madre deve raggiungerla in un “altrove”, inventando una lingua simile alla sua:

Per riuscire a raggiungerla in quell’altrove in cui è finita, ho imparato a usare un’altra lingua e non so più come tornare in possesso della mia.

Forse è per questo che gli unici che riescono a capire come mi sento sono quelli che vivono la mia stessa esperienza. Anche loro hanno imparato a parlare questa nuova lingua.

“Non me ne importa più del mio fammello”, dice.

“Davvero non ti importa più?”

“Mica tanto. Se n’è andato alla ghiara di conto e allora barda da sotto e gira”.

Faccio cenno di sì con la testa e dico: “Allora il fammello lo lasciamo là dove si trova. A te va bene?”

“Sì, pensaci tu”.

Giorgia ci avvicina e dice che non ha capito niente: “Parlate in dialetto?” chiede.

“No, usiamo parole inventate”³⁷.

C’è un confine da varcare per relazionarsi con un malato di Alzheimer, spiega l’autore: “devi essere disposto a varcare il confine di un mondo parallelo. A entrare nella realtà in cui lui vive e si muove, in quelli che lo psicoterapeuta Pietro Vigorelli chiama mondi possibili”³⁸. L’abitazione dei “mondi possibili” del malato sembra una metafora dell’esperienza letteraria, intesa come creazione e abitazione di mondi virtuali (possibili), dei quali bisogna conoscere usanze, linguaggi, spazi e tempi. Quando la neurologa spiega al protagonista i sintomi della confabulazione della madre, lui si chiede “se l’etimologia di questa parola indica che adesso mia madre vive dentro una favola”³⁹. Alle spiegazioni, al freddo linguaggio biomedico, l’autore preferisce la rappresentazione e il linguaggio empatico della letteratura; alla realtà della malattia, la finzione del racconto, che permette se non di trasformare quella realtà, perlomeno di abitarla. Ritroviamo la stessa esperienza nel romanzo *Il vecchio re nel suo esilio*, dello scrittore austriaco Arno Geiger. Anche qui la convivenza con il padre malato di Alzheimer è descritta come una finzione, necessaria alla ricostruzione di una relazione compromessa dalla malattia:

³⁷ Ivi, p. 155.

³⁸ Ivi, p. 202.

³⁹ Ivi, p. 226.

Adesso il rapporto quotidiano con lui somigliava sempre più spesso a una vita nella finzione. Ci adattammo a tutti i vuoti di memoria, ai vaneggiamenti e alle costruzioni ausiliari con cui la sua mente si armava contro l'incomprensibile e le allucinazioni.

L'unico luogo rimasto per stare insieme che valesse ancora la pena era il mondo così come lo percepiva nostro padre⁴⁰.

8. Oltre il linguaggio

L'approccio linguistico/narrativo del protagonista alla malattia della madre è in sintonia con i nuovi approcci medici rivolti ai malati di Alzheimer e demenza. Uno di questi è il programma *Timeslips Creative Storytelling*, adottato come pratica d'assistenza non-farmacologica dal Department of Health and Human Service's Agency for Healthcare Research⁴¹. L'idea è di aiutare il malato a costruire una narrazione non tanto attraverso il recupero di episodi autobiografici, rievocati con il supporto di immagini e oggetti, ma di creare una storia a partire dalla centralità del Sé sociale⁴² e del momento presente del soggetto. Si tratta di uno "story telling conversazionale", che si realizza anche attraverso il corpo, considerato risorsa comunicativa, in cui più che il senso della storia e della conversazione in sé è importante la sua produzione come possibilità di relazione e senso di identità⁴³. Le storie/conversazioni così create costituiscono una sorta di *scaffolded stories*⁴⁴, dove il termine inglese *scaffold*, che vuol dire "impalcatura", "ponteggio", viene utilizzato per indicare l'intervento di una persona esperta che aiuta a realizzare un compito⁴⁵. L'ascoltatore/interlocutore costruisce impalcature, piccole storie, magari insensate, composte di neologismi, il cui scopo non è tanto ricostruire la storia/esperienza del paziente, che mescola piani temporali e ricordi, ma costruire una relazione con lui nel momento presente. Il seguente brano rappresenta perfettamente la malattia con i suoi sintomi (amnesia, disfasia, agnosia) che compromettono comunicazione e relazione, e al contempo il tentativo del *caregiver* di superarli attraverso la costruzione di una

⁴⁰ Geiger A., *Il vecchio re nel suo esilio*, Bompiani, Milano 2011, p. 165

⁴¹ George D.R. e Houser W., "I'm a Storytellers!": *Exploring the Benefits of TimeSlips Creative Expression Program at a Nursing Home*, in «Current Topics in Care», 29/2014, pp. 678-684.

⁴² Sul concetto di sé sociale vedi: Sabat S., *Capacity for Decision-Making in Alzheimer's Disease: Selfhood, Positioning and Semiotic People*, in «Australian and New Zealand Journal of Psychiatry», 39, 2005, pp. 1030-1035.

⁴³ Calabrese S., *Presente e futuro della Narrative Medicine*, cit., pp. 29-47.

⁴⁴ Davis B.H. e MacLagan M., *Narrative and ageing: exploring the range of narrative types in dementia conversation*, in «European Journal of English Studies», 22, 1, 2018, pp. 76-90.

⁴⁵ Conti V., *Demenze e Narrative Medicine*, in Serkowska H. e Villani P. (a cura di), *PerdutaMente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura*, Franco Angeli, Milano 2021, pp. 48-64.

storia/conversazione, che riesca a mantenere una relazione empatica con la madre, sfruttando anche l'ironia, una delle cifre caratteristiche della sua personalità:

“Mi fanno male ‘sti due stronzi”, dice mia madre appoggiando il palmo delle mani sulle ginocchia.

“Ti fanno male?”

“Eh sì. Perché quando andavo dalle suore mi facevano fare cose, non mi tenevano mai ferma”.

“Davvero?” chiedo io.

“Eh, ‘ste stronze”, dice ridendo.

Vado nel cucinotto, prendo un bicchiere d’acqua e torno da lei. Non si accorge che sono la stessa persona di prima.

“Ciao bella gioia. Anche tu qui?”

“Sì. Sono passato per vedere come stai”.

“Tutto bene, grazie”.

“E le ginocchia? Ti fanno male?”

“No, sono a posto”.

“Per caso ti fanno male i due stronzi?” domando, e lei inizia a ridere.

“Perché due? Davanti a me ne vedo uno solo”⁴⁶.

Un altro esempio emblematico di come l'autore inventi insieme alla madre un linguaggio e una storia/conversazione estemporanea, trasformando il depauperamento linguistico operato dalla malattia in possibilità di relazione e finanche ispirazione poetica, è il seguente dialogo, assurdo, ma possibile, che si conclude con una poesia:

“Perché mi hai tozzo la testa?” chiede all'improvviso.

“Non dovevo?” replica.

“È che stava calla”.

“La testa? E allora dopo la sistemo come prima”.

“Ma lo fai?”

“Certo, dopo lo faccio”.

“Bene, così dopo scendo dalle stelle”.

Mia madre scende dalle stelle

e se le porta dietro di nascosto,

me le fa vedere tutte,

me le fa contare a una a una.

Poi va dormire nella sua stanza

con la luce che si dirada

⁴⁶ Annicchiarico M., *I cura cari*, cit., p. 181.

*e le lenzuola che si fanno mare.
Non mi è mai chiaro se in quel buio
si nasconde o se torna a sognare*⁴⁷.

9. Conclusioni

Dall’analisi del romanzo di Marco Annicchiarico e degli altri testi presi in esame emergono alcuni aspetti caratteristici del racconto patografico dalla prospettiva del *caregiver*, nonché, nello specifico, del racconto letterario della demenza.

Raccontare, finanche poetizzare la malattia dell’Alzheimer e l’esperienza di convivenza con essa, la sua presa in carico come *caregiver*, senza mistificarne o disconoscerne gli aspetti patologici più drammatici, è una impresa necessaria tanto al malato quanto al *caregiver* e alla società; impresa che diventa possibile quando il *caregiver* è al contempo *carewriter*.

Il suo racconto di narratore vicario è un tentativo di salvare l’umanità e l’identità del malato, le sue relazioni con i familiari e con il mondo, drammaticamente compromesse dalla malattia.

La funzione terapeutica del racconto riguarda anche il *caregiver*, che trova nella narrazione uno strumento per elaborare la propria sofferenza ed affrontare la malattia del parente da un’altra prospettiva. Il racconto patografico del *caregiver* contribuisce a ridurre la solitudine di quanti vivono la stessa esperienza, nonché a creare tra loro un senso di comunità.

Nel romanzo *I cura cari* Annicchiarico mostra che la convivenza con l’Alzheimer chiede di andare oltre: oltre la medicina, oltre la realtà, oltre il linguaggio convenzionale, oltre la solitudine, per abitare mondi (im)possibili. E questo è un compito pertinente alla letteratura, che trasforma la narrazione in terapia, le confabulazioni in finzioni (abitazioni fiabesche), la demenza semantica in ispirazione poetica, l’isolamento (della vergona, della disperazione) in esperienza condivisa, in comunità di cura e di destino.

BIBLIOGRAFIA

Austin M., (2010), *Useful Fictions. Evolution, Anxiety, and the Origin of Literature*, University of Nebraska Press, Lincoln (NE)-London.

⁴⁷ Ivi, p. 226.

- Bonomi A., Borgna E. (2011), *Elogio della depressione*, Einaudi, Torino.
- Calabre S., *Presente e future della Narrative Medicine* (2021), in Serkowska H. e Villani P. (a cura di), *PerdutaMente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura*, Franco Angeli, Milano, pp. 29-47.
- Celsis P. (2000): *Age-related cognitive decline, mild cognitive impairment or preclinical Alzheimer's disease?*, in «Ann Med», 32 (1), pp. 6-14.
- Charon R. (2019), *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Cometa M. (2017), *Perché le storie ci aiutano a vivere. La letteratura necessaria*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Conti V., *Demenze e Narrative Medicine* (2021), in Serkowska H. e Villani P. (a cura di), *PerdutaMente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura*, Franco Angeli, Milano, pp. 48-64.
- Cotelli M., Minuzzi C. e Zanetti O. (a cura di) (2006), *Riabilitazione cognitiva nella malattia di Alzheimer*, in Mazzucchi A., *La riabilitazione neuropsicologica. Premesse teoriche e applicazioni cliniche*, Elsevier, Milano, pp. 343-363.
- Davis B.H. e Maclagan M. (2018), *Narrative and ageing: exploring the range of narrative types in dementia conversation*, in «European Journal of English Studies», 22, 1, pp. 76-90.
- Farina M. (2015), *Quando andiamo a casa? Mia madre e il mio viaggio per comprendere l'Alzheimer. Un ricordo alla volta*, Rizzoli, Milano.
- Ferri C.P., Prince M., Brayne C. et al. (2005): *Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study*, in «The Lancet», 366, 9503, pp. 2112-2117.
- Frank A. (2022), *Il narratore ferito. Corpo, malattia, etica*, Einaudi, Torino.
- Geiger A. (2011), *Il vecchio re nel suo esilio*, Bompiani, Milano.
- George D.R. e Houser W. (2014): “I'm a Storytellers!”: *Exploring the Benefits of TimeSlips Creative Expression Program at a Nursing Home*, in «Current Topics in Care», 29/2014, pp. 678-684.
- George D.R., Stuckey H.L. e Whitead M.M. (2014): *How a creative storytelling intervention can improve medical student attitude toward a person with dementia: A mixed methods study*, in «Dementia», 13/2014, pp. 318-329.
- Hunsaker Hawkins A. (1999), *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*, 2^a edizione, Purdue University Press, West Lafayette.

- Kleinman A. (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York.
- Lobo A., Launer L.J., Fratiglioni L. et al. (2000), *Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group*, in «*Neurology*», 54 (11 Suppl 5), pp. 4-9.
- Marco Annicchiarico (2022), *I cura cari*, Einaudi, Torino.
- Marini M. G. (2008), *Medicina Narrativa. Le origini del movimento*, in «*Management della Sanità*», 17 luglio 2008, p. 59.
- Melon E., Passerini L., Ricaldone L. e Spina L. (a cura di) (2012), *Vecchie allo specchio. Rappresentazioni nella realtà sociale, nel cinema e nella letteratura*, CIRSDe, Università di Torino, Torino.
- Pagano F. (2013), *Perdutoamente*, Giunti, Firenze.
- Pagano F. (2017), *Infinito presente*, Sperling & Kupfer, Milano.
- Pinna G. e Pott H. G. (a cura di) (2011), *Senilità. Immagini della vecchiaia nella cultura occidentale*, Edizioni dell'Orso, Alessandria.
- Redaelli S. (2023), *Psicopatografie. Il racconto della malattia mentale nella narrativa italiana del XXI secolo*, Peter Lang, Bruxelles.
- Sabat S. (2005), *Capacity for Decision-Making in Alzheimer's Disease: Selfhood, Positioning and Semiotic People*, in «*Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*», 39, pp. 1030-1035.
- Samonà, C. (2008), *Fratelli*, Sellerio, Palermo.
- Serkowska H. (2018), *Co z tą starością? Obrazy starości z chorobą i domów opieki*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.
- Serkowska H. e Villani P. (a cura di) (2021), *PerdutaMente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura*, Franco Angeli, Milano.
- Sontag S. (1979), *Malattia come metafora*, Einaudi, Torino.
- Tessitore A. (2021), *Le Demenze nella prospettiva delle scienze neurologiche*, in Serkowska H. e Villani P. (a cura di), *PerdutaMente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura*, Franco Angeli, Milano, pp. 140-153.
- Trevi E. (2020), *Due vite*, Neri Pozza, Vicenza.