

EWA TICHONIUK-WAWROWICZ

TRA DEMENZA E LETTERATURA: FLAVIO PAGANO E MARCO ANNICCHIARICO

Riassunto. L'articolo si propone di analizzare due romanzi autobiografici, *Perdutamente* (2013) di Flavio Pagano e *I cura cari* (2022) di Marco Annicchiario, che raccontano la vita all'ombra del morbo di Alzheimer. Entrambi i libri intrecciano elementi poetici nelle descrizioni della difficile quotidianità, offrendo un ritratto penetrante della complicata realtà del caregiver di una persona affetta da demenza, reso ancora più arduo dal fatto che la persona malata è la propria madre, e aggravato ulteriormente da un sistema sanitario pubblico che non fornisce un supporto adeguato. Tuttavia, entrambe le opere non sono solo una riflessione sulla fragilità umana, ma soprattutto un elogio dell'amore, dell'empatia e della vita in tutte le sue manifestazioni.

Parole chiave: demenza; Alzheimer; madre; autobiografia; caregiver; medicina narrativa; Pagano; Annicchiario

MIĘDZY DEMENCJĄ A LITERATURĄ: FLAVIO PAGANO I MARCO ANNICCHIARICO

Abstrakt. Artykuł ma na celu analizę dwóch autobiograficznych powieści, *Perdutamente* (2013) Flavio Pagano oraz *I cura cari* (2022) Marco Annicchiario, które opowiadają o życiu w cieniu choroby Alzheimera. Obie książki splatają elementy poetyckie z opisami trudnej codzienności, oferując wnikliwy obraz skomplikowanej rzeczywistości opiekuna osoby z demencją, utrudnionej dodatkowo przez fakt, że chorą jest jego własna matka, a sytuację jeszcze pogarsza publiczny system opieki zdrowotnej, który nie zapewnia odpowiedniego wsparcia. Oba te utwory jednakże nie są tylko refleksją nad człowieczą kruchością, ale przede wszystkim pochwałą miłości, empatii i życia we wszystkich jego przejawach.

Słowa kluczowe: demencja; Alzheimer; matka; autobiografia; opiekun; medycyna narracyjna; Pagano; Annicchiario

Dr EWA TICHONIUK-WAWROWICZ – Università di Zielona Góra, Facoltà di Scienze Umanistiche, Istituto di Neofilologia, Sezione di Romanistica, recapito postale: v.le Wojska Polskiego 71a, 65-762 Zielona Góra; e-mail: e.tichoniuk-wawrowicz@wh.uz.zgora.pl; ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0844-4880>.

Attribuzione-NonCommerciale-NonOpereDerivate 4.0 Internazionale CC BY-NC-ND 4.0

BETWEEN DEMENTIA AND LITERATURE:
FLAVIO PAGANO AND MARCO ANNICCHIARICO

Abstract. This article aims to analyse two autobiographical novels, *Perdutamente* (2013) by Flavio Pagano and *I cura cari* (2022) by Marco Annicchiario, which recount life in the shadow of Alzheimer's disease. Both books intertwine poetic elements with descriptions of the difficult daily reality, offering a poignant portrayal of the challenging life of a caregiver for a person suffering from dementia, made all the more difficult when the patient is one's own mother, and when, to make matters worse, the public healthcare system fails to provide sufficient support. Nevertheless, both works are not merely reflections on human fragility but, above all, a celebration of love, empathy, and life in all its manifestations.

Keywords: dementia; Alzheimer; mother; autobiography; caregiver; narrative medicine; Pagano; Annicchiario

Il morbo di Alzheimer è solamente una di oltre cento patologie (Morley, 2018, p. 508) che provocano la riduzione progressiva delle facoltà intellettive. Nella sola Italia c'è di già più di un milione (Rossini, 2023) di pazienti affetti da demenza (di questi più della metà soffrono di Alzheimer) e ci sono circa tre milioni di *caregiver* coinvolti nella loro assistenza (*Malati di Alzheimer in Italia*, 2024). Il problema è quindi molto diffuso e ancora crescerà. L'Alzheimer Disease International stima che il totale mondiale di persone affette da demenza si raddoppierà ogni 20 anni (*Dementia statistics*, s.d.).

Purtroppo, il sistema sanitario nazionale italiano non supporta sufficientemente né i pazienti né i *caregiver* che devono cercare soluzioni da soli e affrontare la fatica quotidiana senza sostegno esterno. Di questa realtà difficile parlano Flavio Pagano (c. 1962) e Marco Annicchiario (c. 1973) nei loro libri situati tra scrittura terapeutica e libroterapia, in cui condividono con i lettori le proprie esperienze e le emozioni legate alla malattia delle proprie madri. Nel presente saggio ci concentreremo sull'analisi di due titoli degli autori menzionati, ovvero – rispettivamente – di *Perdutamente* (2013) e de *I cura cari* (2022) – che permettono di tracciare molti parallelismi nonostante differenze civiche e regionali.

Flavio Pagano nel suo romanzo autobiografico racconta la vita familiare sotto dettatura del malanno dell'ottuagenaria mamma e nonna. Lo scrittore con maestria traccia la sua piccola commedia umana che procede verso la soluzione del mistero di una fuga improvvisa dell'anziana e la rivelazione del contenuto di una sua lettera nascosta, alternando toni e stili: passando dagli aneddoti semiseri o addirittura buffi ai brani austeri, filosofici, dai frammenti di costume a quelli che appaiono la più pura prosa poetica. In tal modo, *Perdutamente*

diviene una combinazione eterogenea degli elementi propri di un romanzo giallo, quello picaresco e di un *Bildungsroman*, ricca di svariati riferimenti culturali e di figure retoriche, nonché una testimonianza di una sensibilità e di una perspicacia fuori dal comune del suo autore.

Pagano ribattezza la figura del familiare assistente „curacaro”¹ e questo neologismo (scritto però separatamente) diventa di seguito il titolo del primo libro di narrativa di Marco Annicchiarico – un esempio di un prosimetro moderno: le annotazioni che riguardano la quotidianità dettata dalla demenza della madre vengono intarsiate di brevi liriche. Il lettore viene catapultato nella realtà instabile della famiglia. Sia l’*in medias res* sia l’intreccio frammentato spezzano l’ordine logico e cronologico e aprono lo spazio alle analessi e alle prolessi. Il racconto viene a volte ripreso e rielaborato nei pezzi lirici che permettono di rendere tanto universale quanto metafisica questa difficile esperienza familiare. La tecnica narrativa e la parafrasi poetica riflettono quindi non solo il crescente caos della mente consumata dalla demenza, la fluidità della memoria, la fragilità dell’identità, ma anche la sofferenza dei cari, anch’essi sempre più persi, confusi e stanchi.

MADRE

La persona affetta da demenza ne *I cura cari* è Lucia, madre di Marco. I primi sintomi della donna vengono omessi o sottovalutati: “Sono piccole distrazioni, piantala” [CC 37²] sentenzia Sebastiano, suo marito. “[N]egare che ci siano problemi è una delle reazioni tipiche dei parenti” [CC 37] chiarisce, invece, a Marco una neurologa. Tant’è vero che si pensa che il decadimento cognitivo sia parte dell’invecchiamento (Gatti, 2024). Questa convinzione riecheggia nel terenziano “senectus ipsa est morbus” (Terenzio Afro, 1844) o nello shakespeariano “l’ultima scena [...] è un mero oblio, senza denti, senza occhi, senza gusto, senza niente” (Shakespeare, 2015, pp. 1594–1595). Purtroppo, anche il medico di base che, nonostante non veda la sua paziente da anni, sminuisce erroneamente l’inquietudine del figlio:

[...] mi spiega che avere una demenza è ben altra cosa. Una persona con l’Alzheimer ha un delirio dopo l’altro, vede cose che non esistono, parla con persone che

¹ In *Perdutamente* (2013) e *Infinito presente* (2017) Pagano usa solo l’anglicismo *caregiver*. Il neologismo *curacaro* compare nel suo volume *Oltre l’Alzheimer. L’arte del caregiving* (2019).

² Per facilitare la lettura CC indicherà *I cura cari*, P – *Perdutamente*, OA – *Oltre l’Alzheimer* (v. bibliografia).

non ci sono: “Sua madre confonde solo gli oggetti e dimentica qualche parola. Alla sua età sono cose che possono capitare”. [CC 37]

Infatti, il declino cognitivo negli anziani è una condizione comune, ma rimane patologica; bisogna dunque stabilire di quale sua forma si tratti – quello lieve (Pucci et al., 2020) non compromette del tutto l’autonomia del paziente; ma purtroppo costituisce un fattore di rischio per sviluppare un tipo di demenza moderata o grave (Pawłowska, 2024).

Il percorso di Lucia pare classico: inizia a dimenticare domande appena poste e avvenimenti recenti, a confondere parole e oggetti, poi comincia a perdersi nel proprio appartamento e nell’ordine temporale della propria vita. Cerca suo figlio, che secondo lei dovrebbe essere un ragazzino, e non lo riconosce nell’uomo barbuto che le sta accanto. Vede nei mobili delle persone con cui si ferma a parlare; anche con la simpatica donna nello specchio. Diventa spesso ansiosa, ipercinetica, ha sbalzi d’umore, appaiono dei deliri, delle accuse infondate, una rabbia improvvisa. Non distingue più tra sogno e realtà, non riesce a svolgere neanche le faccende domestiche (ad esempio condisce l’insalata con il detersivo per i piatti) e vuole tornare a casa, ma nessuno sa di quale casa si tratti.

Un giorno Lucia “va a piangere dai vicini perché in casa sua ha trovato due estranei” [CC 93]. Riportata dalla sua famiglia, vuole scappare e diventa aggressiva fino a minacciare i propri cari con un coltello. Loro, disperati, cercano qualche aiuto specialistico, ma invano. Quando Lucia viene fermata all’ultimo momento, mentre sta per pugnalarla la badante part-time, Marco decide di far ricoverare la madre. Di nuovo sono i familiari della paziente a dover scoprire come procedere, visto che neanche le strutture specializzate riescono a fornire informazioni complete. Il ricovero di stabilizzazione si rivelerà un errore madornale: “L’hanno dimessa senza fare nulla di ciò che avevano promesso: niente cambio di terapia, né fisioterapia né terapia occupazionale né corso per caregiver” [CC 204]. Anzi, Lucia ha un herpes sacrale, è intossicata da farmaci, non mangia, non beve, non cammina. Per fortuna, e grazie agli sforzi di Marco, la donna riesce a riprendersi.

Lo sviluppo della malattia è molto simile nel caso di Sara³, madre di Flavio. Il lettore la conosce alla Stazione Centrale di Napoli, dove suo figlio corre per

³ Il suo nome non appare in *Perdutamente*, viene tuttavia usato in *Infinito presente*, dove del resto compaiono i veri nomi dei familiari di Flavio Pagano: sua moglie si chiama Giorgia (e non Penelope), il primogenito Lorenzo (innanzi Ganciuro), il secondogenito Tancredi (precedentemente Piernunzio), il fratello Mario (prima Tancredi). Nella presente analisi vengono tuttavia ripresi i nomi usati in *Perdutamente*.

riprendere la genitrice a casa e nota una misteriosa lettera che lei cerca di nascondere. Flavio rimane scioccato da questa fuga improvvisa, visto che Sara soffre di artrosi, osteoporosi e coxalgia e non esce di casa da sola da anni. Soltanto alcuni mesi dopo arriva la diagnosi ufficiale dell'Alzheimer. Ai problemi motori si aggiungono i soliti sintomi che oltrepassano le dimenticanze iniziali, comunque a volte pericolosi (come appiccare incendi o aprire il rubinetto del gas): discorsi sbrandellati spostati nel passato, conversazioni con i morti, agnosia (fino a non riconoscere i propri figli e a scambiarli per altri parenti), attacchi di ansia, disperazione, gioia – un caleidoscopio delle emozioni estreme e già vissute, ma ripetute nella spirale dell'eterno ritorno tipica della demenza:

In quegli accessi scabrosi di follia, l'anima di mia madre restava a nudo, sembrava quasi disincarnarsi dal corpo come la voce nel canto. Pur inchiodata sulla sua poltrona, lei viaggiava nello spaziotempo, aprendolo e chiudendolo come una fisarmonica. Sprofondava nel passato, stravolgeva il presente intrappolandolo in un gioco di specchi deformanti, poi volava fra i presagi del futuro. Una tempesta di passioni e tormenti, rimpianti e speranze si abbatteva su di noi, mentre come una medium mia madre cercava disperatamente di evocare i morti, inconsapevole di essere lei stessa lo spirito in pena, incapace di comunicare. Viva e morta, nello stesso istante. [P 37]

Flavio descrive la lenta discesa della madre in questo “buio fitto, dove ogni cosa non è che l'ombra di sé stessa” [P 96] e dove la “mente rarefatta” [P 105] e la “fantasia erratica” [P 191] mescolano il vero al probabile, il reale al leggendario in un presente perenne e deformato. All'inizio i familiari si ostinano a correggere Sara o a spiegarle come stanno effettivamente i fatti, col tempo capiscono che è meglio reggere il gioco della mente malata e quindi assecondarla oppure addirittura raccontarle cose inventate che le faccia piacere ascoltare; così Flavio inizia a “resuscitare morti” e a fare “miracoli minori” [P 100].

Nonostante la sua poca mobilità Sara cede al compulsivo bisogno di uscire di casa, proprio dei malati di Alzheimer, il che causa, ad esempio, una sua caduta e una corsa all'ospedale, un'operazione di salvataggio improvvisata dai familiari oppure momenti di terrore di Flavio, quando la madre seminuda, una “mummia dai capelli incartapecoriti, sdentata” [P 126], essendosi lasciata nella sua stanza di notte, lo fissa ostile, ringhiando e non riconoscendolo.

La trasformazione interiore di Sara si riflette anche sulla sua pelle. Viste le sue difficoltà motorie e la necessità di assistenza nell'igiene personale, vestizione e mobilità, i suoi figli hanno conosciuto bene – a volte con un enorme

imbarazzo – il corpo materno meglio di quanto volessero. “Malgrado l’età, lei ha una pelle ancora morbida, rosea, quasi del tutto priva di quelle imperfezioni, di quelle macchie e quel diario di segni, che il tempo annota pazientemente su di noi” [P 121]. La cute di Sara è liscia ed elastica e diventa un segno visibile del “mito dell’eterna giovinezza [della] madre, di quella sua immortalità alla quale noi avevamo avuto la debolezza di credere” [P 204]. Tuttavia, ad un tratto Flavio nota che la mamma è dimagrita e la sua pelle è diventata secca e rugosa. Similmente mutano le sue reazioni: appaiono momenti di delirio, di rabbia feroce, di aggressività fino alla violenza fisica. Il suo ritmo circadiano risulta completamente alterato e alla fine Sara inizia a cadere in uno stato di catalessi che assomiglia al decesso, ma dopo lo shock iniziale la famiglia si abitua addirittura all’alternanza della “morte e resurrezione” [P 227]. Questa diventa solo una nuova fase della loro “ordinaria follia” [P 39].

CONTESTO FAMILIARE

Lucia e Sebastiano abitano da soli a Milano, il loro figlio Marco è un giornalista musicale e paroliere di una band. Vive in Sicilia con la sua compagna Rosa, ma lo stato di salute dei genitori lo costringe a trasferirsi a Milano.

Sebastiano all’inizio minimizza i problemi mnemonici della moglie, comunque la porta dal medico. Nel frattempo, però egli stesso inizia a sentirsi male e comincia il proprio calvario di visite ed esami. Come nel caso di Lucia, anche nel caso di Sebastiano il *modus operandi* degli specialisti lascia molto a desiderare. Il viavai di visite e di ricoveri non migliora la situazione, visto che ogni volta incontrano un oncologo diverso a cui va rispiegato tutto e che propone nuove soluzioni. Alla fine, l’uomo viene sottoposto a una gastrectomia totale. Ha anche bisogno di un’endoprotesi. Lucia assiste il marito durante la sua odissea ospedaliera, ma lo stress legatovi si rivelerà un detonatore per il suo Alzheimer: ad un certo punto smette di riconoscere Sebastiano. Talora le torna la memoria, talora lo scambia per diverse persone e Marco confessa apertamente: “la cosa mi spiazza del tutto” [CC 63]. Ancor più straziante è per Sebastiano, che intanto torna a casa e fa molta fatica a riprendersi. La metamorfosi della moglie lo inquieta e si innervosisce spesso. Li divide il loro figlio che dice di sembrare “un arbitro che deve dividere i due pugili sul ring: mio padre è sempre quello messo alle corde” [CC 88].

Ad un tratto Sebastiano finisce in terapia intensiva con setticemia. Per miracolo riesce a superarla, dimagrito di 30 chili e in sedia a rotelle. E di nuovo,

deve essere una vicina di casa e non un medico a consigliare a Marco di attivare le cure palliative per suo padre. Intanto la quotidianità di Sebastiano e Lucia si trasforma in una lite continua: “Mia madre vede in mio padre una persona ostile e lui non riesce ad accettare che la donna con cui ha vissuto per cinquant’anni non ci sia più” [CC 107]. Dopo la morte del marito Lucia per qualche giorno non capisce la situazione. Solo dopo i funerali, quando lei e Marco rimangono da soli, scopre la verità e alla fine piangono insieme la stessa persona.

Per diversi mesi Rosa e il suo compagno cercano di mantenere un rapporto a distanza, sentendosi ogni giorno al telefono, ma le sfide continue prosciugano sempre di più le forze dell’uomo che non riesce neanche più a lavorare.

I tumori di Sebastiano e l’Alzheimer di Lucia sono riusciti a corrodere tutto quanto il resto: ormai non esiste altro.

Il mio rapporto con Rosa, le canzoni del gruppo, così come le mie passioni e le mie amicizie, stanno svanendo poco per volta. Sono senza confini e non so più dove inizia e dove finisce la mia vita. [CC 110]

Il *burden* del *caregiver* è una sindrome caratterizzata da sintomi psicofisici come depressione, ansia, problemi somatici che può condurre al *burnout* (Gramaglia, Zeppegno, 2013, pp. 169–171). Anche Marco, spettatore della fragilità dei genitori e della dissolvenza di sua madre, sperimenta questo sfinimento: “Ogni cosa ha perso colore, vivo in un continuo bianco e nero [...]. Non riesco più a scrivere, non riesco più a distrarmi, non riesco più a provare emozioni” [CC 102]. La lontananza spezza il legame con Rosa e Marco si trasferisce definitivamente dai genitori. Come afferma egli stesso: la sua vita siciliana rientra a Milano “dentro sette scatoloni rettangolari” [CC 115].

L’uomo deve affrontare non solo il lutto legato alla perdita del padre, ma ancora prima quella legata alla perdita della madre ancora in vita, ma che non lo riconosce più e diventa gradualmente un’altra persona. Per fortuna Marco ha alcuni amici del cuore che reputa la sua famiglia: Giovanna, Paolo e Maurizio (con quest’ultimo condividono esperienze simili, visto che anche i genitori dell’amico soffrono di demenza). Trova anche una nuova compagna, Marta, che lo sostiene e subito lega con Lucia. Cerca di dargli una mano in diversi modi, ad esempio ospitandolo durante le feste; deve tuttavia affrontare il malessere del suo sposo futuro. Marco capisce la necessità di cercare un soccorso, così inizia una psicoterapia. Comincia anche a scrivere sulla sua lotta quotidiana: in tal modo nascono le sue poesie, il blog *Caregiver Whisper* e il libro analizzato.

Invece Flavio Pagano, giornalista e scrittore, vive con una famiglia numerosa in un appartamento enorme⁴ dalle spesse mura – che assicura una “ragionevole privacy” [P 122] a tutti i membri – in un palazzo settecentesco nel centro storico di Napoli. Oltre allo scrittore e a sua madre, ci abitano: sua moglie Penelope, i loro due figli Gianciro e Piernunzio, la ragazza del primogenito Cayetana, il suo fratello maggiore Rinaldo e per un certo periodo anche un amico indiano Wimal. Da un lato, la malattia della nonna potrebbe diventare un’esperienza traumatica per un diciassettenne e per un bambino di cinque anni; dall’altro però questa piccola tribù riesce a metabolizzare meglio tutte le difficoltà, condividendole e supportandosi a vicenda. Insieme vigilano sul benessere di Sara: Piernunzio gioca con lei a carte e a scacchi, Gianciro cerca di insegnarle qualche mossa di boxe, Cayetana invece lo spagnolo; Penelope canta con lei e Wimal recita il rosario, Flavio e Rinaldo la aiutano in varie attività quotidiane, passano con lei molte ore al giorno, escogitando diversi metodi per tranquillizzarla. E anche se i membri della famiglia allargata si sostengono e molto spesso ridono insieme, la vigilanza costante e la consapevolezza del peggioramento dello stato di Sara esauriscono i figli. Flavio ammette di avere “un urgente bisogno del cambio in trincea” [P 32] e di fantasticare di una badante o di un ospizio, ma capisce che un ambiente estraneo inorridisce Sara:

In realtà, qualche tempo prima, avevamo già provato a portarla a Villa dei Frassini. Senza dirglielo, approfittando [...] di uno dei suoi momenti di scarsa lucidità mentale. Ma, quando arrivammo davanti al cancello di quella specie di clinica, come una bestia condotta al macello mia madre intuì la situazione. E cominciò ad agitarsi e a gridare come un maiale che sta per essere sgozzato. Piangeva, cercava di uscire dalla macchina, si strappava i capelli. Fu una scena spaventosa. [P 33–34]

La reazione violenta non sorprende, poiché la paura più grande dell’anziana è la solitudine. E i familiari cercano di farle compagnia e creare un baluardo contro il suo timore; anche se rimangono impotenti di fronte alla sua solitudine interiore acuita dalla malattia. Flavio confessa di essere dilaniato tra la voglia di prendersi cura di Sara e quella di vivere la propria vita:

Il sipario stava calando sulla sua lunga vita, e a volte speravo che non tardasse troppo a chiudersi. Era la mia maniera estrema, disperata, di sottrarmi [...] a una responsabilità che non sapevo sostenere. Arrivare al punto di desiderare che lei

⁴ 300 metri quadrati (Pirro, 2017).

morisse, era la protesta brutale con cui inconsciamente reclamavo il mio diritto a vivere la vita che lei mi aveva donato. [P 52]

Questa speranza cupa si trasforma in seno alla famiglia perfino in ragionamenti sul delitto perfetto: una sorta dell'aiuto estremo per alleviare sofferenza dei *caregiver*, ma prima di tutto della stessa Sara; "un mostruoso sogno ad occhi aperti" [P 168] che rende labile il confine tra egoismo ed eroismo.

Flavio cerca di ottenere per la madre la pensione di invalidità e affronta un assurdo *iter* burocratico prima all'ASL e poi all'INPS, dovendo superare diversi ostacoli legati alle barriere architettoniche (la sedia a rotelle deve essere portata di peso), al costo alto del parcheggio, alle file lunghe e lente e alle procedure mediche discutibili; per scoprire alla fine che la pratica di sua madre non esiste. Il supporto del sistema sanitario sembra un miraggio. Sono quindi di nuovo i familiari a reggere l'intero peso della situazione. Per fortuna il loro stato fisico ed economico glielo permette e si prendono cura dell'ava con sincera devozione e creativo entusiasmo, denominando sé stessi "caregivers estremi" [P 92, 144, 162, 169, 189]. Per esaudire il sogno di Sara di vedere San Gennaro, preparano perfino una specie di recita amatoriale che diventa un momento di grande commozione e felicità per tutti: perfino in fin di vita Sara non pensa che ai suoi cari e chiede al santo di proteggerli e benedirli. Alla fine, dopo quasi due anni, comprendono anche il vero motivo del suo tentativo di partenza, leggendo quella lettera che doveva essere una lettera di addio:

Alla stazione mia madre c'era andata in preda alla disperazione. Per partire nel senso più definitivo, per gettarsi sotto un treno.

Non poteva sopportare il pensiero che avremmo dovuto rinunciare alla nostra vita, per accudire lei. Era disposta a uccidersi – anche se questo le avrebbe tolto ogni ambizione di finire in Paradiso – pur di non riprendersi nemmeno in parte la vita che ci aveva regalato. [P 235–236]

La malattia di Sara la trasforma nel centro gravitazionale dell'intero nucleo familiare. Suo figlio la paragona a un battello fluviale che trasporta su di sé tutti quanti, a un Sole del loro universo, a uno scoglio, alla vecchia quercia all'ombra degli anni della quale ama riposare. Questo profondo legame che unisce i membri della famiglia Pagano diventa una sorgente delle forze per fronteggiare la vita e la sua forma più caotica: la demenza. Essa, oltre ad essere un problema sanitario, è anche un quesito sociale che genera un onere sia personale sia collettivo. Preoccupante è che la cura della demenza nell'80% non è istituzionalizzata, rimane sulle spalle delle famiglie, generando costi molto

alti (Gorgoni, 2024). I tempi di diagnosi risalgono a due anni e la tenue rete dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze assicura il piano terapeutico solo al 27,9% dei casi (Gobbi, 2024) (per giunta i CDCD rimangono concentrati al Nord). Il quarto Rapporto Censis-Associazione malati Alzheimer dimostra che a 25 anni dalla prima ricerca il sistema sanitario non si è evoluto (Vaccaro, Spadin, 2024); eppure il numero di malati sta crescendo incessantemente.

Quella dei *caregiver* rimane un'assistenza invisibile, nonostante la sua importanza fondamentale. In Italia ci sono quasi 8 milioni di persone che si occupano di chi ne ha bisogno, nella maggioranza dei propri parenti; 153mila sono conviventi e loro sono i più esposti al sovraccarico e al *burnout*. Come sottolinea Alessandro Chiarini, presidente del Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità:

Il nostro impegno continuo non viene riconosciuto da nessuna legge dello Stato. Siamo obbligati a fare da infermieri, fisioterapisti, educatori, docenti di sostegno, autisti, assistenti sociali e dobbiamo [...] studiare leggi e normative a difesa dei nostri parenti, oltre al fatto che siamo tartassati dalla burocrazia. Non abbiamo diritto alla salute e al riposo (La Cara, 2024).

Entrambi i libri analizzati ne sono una testimonianza. Una testimonianza estremamente sincera e dolorosa – nonostante l'ironia e il senso dell'umorismo spiccato (talora nero) degli autori – che illustra la stigmatizzazione e l'isolamento dei malati e dei loro *caregiver* denunciato dal *World Alzheimer Report 2024* (Alzheimer's Disease International, 2024). Non esiste una rete di cura ufficiale efficace e – come ammette Marco Annicchirico – “il passaparola è l'unico modo che abbiamo noi caregiver per trovare un piccolo aiuto o le informazioni che cerchiamo” [CC 36]. Invece, l'elaborazione di un sistema esterno di sostegno è un bisogno urgente sia oggi che domani, come sottolinea Flavio Pagano: “[...] in realtà non sarà la vita ad allungarsi, bensì soltanto la vecchiaia, per cui le prossime generazioni vivranno assediate dall'esercito inerme e sterminato di vecchi rincoglioni che pian piano invaderà il pianeta, e il loro unico scopo nella vita sarà sfamarli e accudirli” [P 21]. E la cura è fatta di coraggio, di azione, di presenza vigile, di solidarietà, di condivisione [OA 24, 32–34] e per questo ci vuole una buona organizzazione dell'assistenza che permetta ai *caregiver* di trovare un supporto per poter rigenerarsi, ma anche per mantenere i loro posti di lavoro⁵. Parlarne e scriverne è un passo

⁵ Ormai il 73,4% dei caregiver deve rinunciare al lavoro o allo studio (Prosperetti, 2024).

importante sia per superare lo stigma e l'isolamento e per elaborare il sistema di sostegno dal basso, sia per condividere le proprie esperienze e quindi alleviare la sofferenza propria, ma anche altrui, ripristinando la riflessione empatica grazie alla competenza narrativa (cf. Charon, 2019).

Perdutamente è ambientato in una Napoli caotica, generosa e alzheimeriana a sua volta, che diventa un altro personaggio del romanzo, *I cura cari* a Milano che almeno in teoria dovrebbe offrire più servizi per anziani; Sara è circondata dalla sua grande famiglia, mentre Lucia può contare anzitutto sull'aiuto del marito (anch'egli malato) e del figlio – ma nonostante queste divergenze, il racconto di Pagano e di Annicchiarico risuona all'unisono a due voci, cantando l'amore filiale e quello materno, l'importanza della famiglia, dell'amicizia, dell'empatia, diventa una lode della vita e ricorda al lettore quanto importanti sono le relazioni e l'attimo presente, anche se talvolta esso si fonde con altri piani temporali, fattuali e ipotetici, diventando un promemoria della nostra fragilità.

BIBLIOGRAFIA

- Alzheimer's Disease International. (2024). *World Alzheimer Report 2024. Global changes in attitudes to dementia*. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2024.pdf>
- Annicchiarico, M. (2022). *I cura cari*. Einaudi.
- Charon, R. (2019). *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti* (trad. Ch. Delorenzo). Raffaello Cortina Editore.
- Dementia statistics*. (s.d.). Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics>
- Gatti, E. (a cura di). (07.11.2024). *World Alzheimer Report 2024: Ripensare la demenza su scala globale*. <https://www.centroalzheimer.org/world-alzheimer-report-2024-ripensare-la-demenza-su-scala-globale/>
- Gobbi, B. (20.09.2024). *Alzheimer in Italia: previsto raddoppio dei pazienti entro il 2050 e costi crescenti per le famiglie*. Il Sole 24 Ore. <https://www.ilsole24ore.com/art/alzheimer-senza-tregua-italia-15-milioni-pazienti-il-raddoppio-2050-e-costi-lievitati-le-famiglie-AFHEIv1D>
- Gorgoni, S. (24.09.2024). *Alzheimer, solitudine e costi insostenibili: il nuovo rapporto Censis-Aima*. Sanità33. <https://www.sanita33.it/indagini/3948/alzheimer-solitudine-e-costi-insostenibili-il-nuovo-rapporto-censis-aima.html>
- Gramaglia, C., Zeppegno, P. (2013). Il caregiver, il volontario, il familiare. In A. Monteleone, A. Filiberti, P. Zeppegno (a cura di), *Le demenze. Mente, persona, società* (163–175). Maggioli Editore.
- La Cara, R. (07.12.2024). *Caregiver, quanti sono i familiari conviventi che curano a tempo pieno persone con disabilità e perché sono ancora invisibili (nonostante le promesse del governo)*. Il Fatto Quotidiano. <https://www.ilfattoquotidiano.it/2024/12/07/caregiver-quant-sono-i-familiari->

- conviventi-che-curano-a-tempo-pieno-persone-con-disabilita-e-perche-sono-ancora-invisibili-no-nostante-le-promesse-del-governo/7781699
- Malati di Alzheimer in Italia. (22.02.2024). Fatebenefratelli. <https://www.fatebenefratelli.it/blog/malati-alzheimer-italia>
- Morley, J. E. (2018). An Overview of Cognitive Impairment. *Alzheimer Disease and Other Dementias, Clinics in Geriatrics Medicine*, 34(4), 505–513.
- Pagano, F. (2013). *Perdutamente*. Giunti.
- Pagano, F. (2017). *Infinito presente*. Sperling&Kupfer.
- Pagano, F. (2019). *Oltre l'Alzheimer. L'arte del caregiving*. Maggioli Editore.
- Pawłowska, B. (04.01.2024). *Badania przesiewowe oraz leczenie łagodnych zaburzeń poznawczych i wczesnej postaci choroby Alzheimer*. Euroimmun. <https://www.euroimmun.pl/badania-przesiewowe-oraz-leczenie-lagodnych-zaburzen-poznawczych-i-wczesnej-postaci-choroby-alzheimer>
- Pirro, M. (21.09.2017). *Sara, i figli e l'Alzheimer: «Noi, in viaggio dentro casa per affrontare la malattia»*. Il Mattino. https://www.ilmattino.it/napoli/cronaca/alzheimer_infinito_presente_flavio_pagano-3252603.html
- Prosperetti, G. (15.12.2024). *Caregiver, gli invisibili: oltre la metà è donna*. Quotidiano Nazionale. <https://www.quotidiano.net/cronaca/caregiver-chi-sono-f3bsl5y7>
- Pucci, E., Lucchese, F., Bacchi, P., Nappi, G. (2020). Diagnosi e trattamento precoce del declino cognitivo. Ruolo cruciale del medico di famiglia. *Confinia Cephalalgica et neurologica*, 30(2), 93–98.
- Rossini, P. M. (29.01.2023). *Alzheimer: cosa dicono le ricerche scientifiche?* SanRaffaele. <https://sanraffaele.it/alzheimer-cosa-dicono-le-ricerche-scientifiche>
- Shakespeare, W. (2015). *Tutte le opere*, vol. II: *Le commedie* (trad. A. Carapezza, A. Castore, R. Ciocca et al., a cura di F. Marengo). Bompiani.
- Terenzio Afro, P. (1844). *Le sei commedie* (trad. A. Cesari). Tip. di Giuseppe Antonelli.
- Vaccaro, K., Spadin, P. (20.09.2024). *Alzheimer, in un quarto di secolo l'Italia è rimasta (quasi) ferma*. Il Sole 24 Ore. <https://www.ilsole24ore.com/art/alzheimer-un-quarto-secolo-l-italia-e-rimasta-quasi-ferma-risultati-4-rapporto-censis-aima-AFAGf31D>