

Carissimi,

Ci sono libri che toccano il cuore e aiutano a sentirsi meno soli. Voi lo sapete meglio di tanti, perché vi occupate di cura e di Alzheimer.

Per questo vorremmo provare a farvi sentire, più che capire, quanto è speciale *I cura cari* di **Marco Annicchiario**, un romanzo pubblicato recentemente da Einaudi.



È un libro che parla di un amore testardo, quello tra una madre che perde un pezzo di memoria ogni giorno (ma mai l'ironia) e il figlio che si prende cura di lei.

È una storia vera, e bellissima.

Desideriamo regalarvi qualche immagine che non troverete nel libro, solo per voi, per per farvi entrare in queste pagine in un modo diverso.

Lucia un tempo era giovane, allegra, capace di battute folgoranti.





Adesso, per ritrovare la porta di camera sua, ha bisogno di un cartello che gliela indichi.

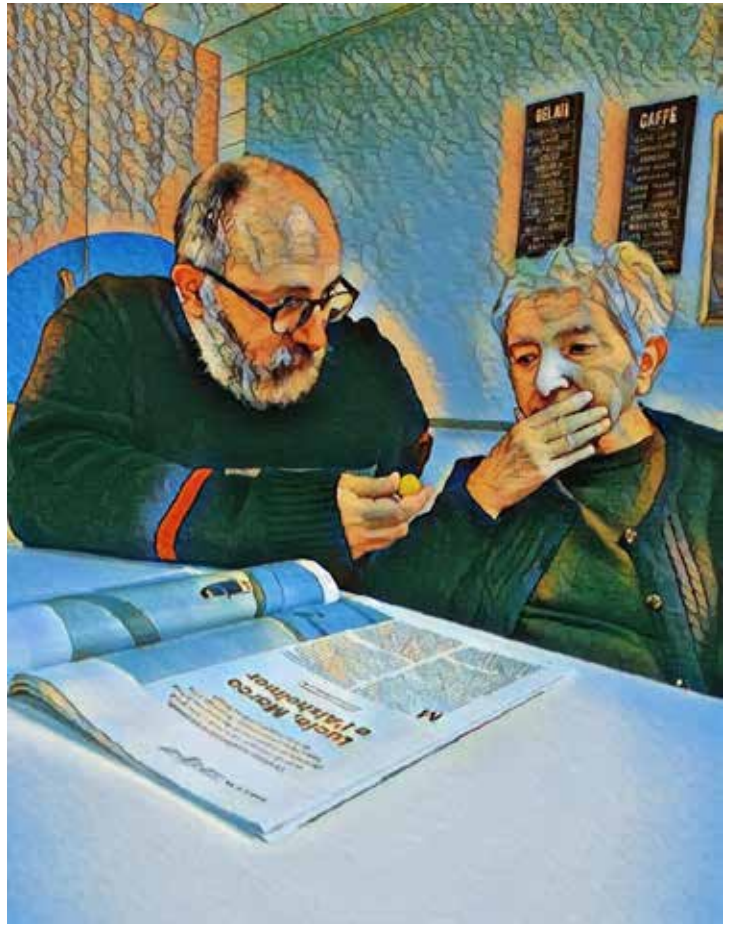
Come moltissime persone in Italia e nel mondo, **Lucia è affetta da Alzheimer**. Non riconosce suo marito e suo figlio, sposta gli oggetti, nasconde quanto le è più caro, desidera tornare a casa senza sapere quale sia la casa in cui vuole tornare. Quando l'agitazione prende il sopravvento, solo un bambolotto azzurro riesce a tranquillizzarla.

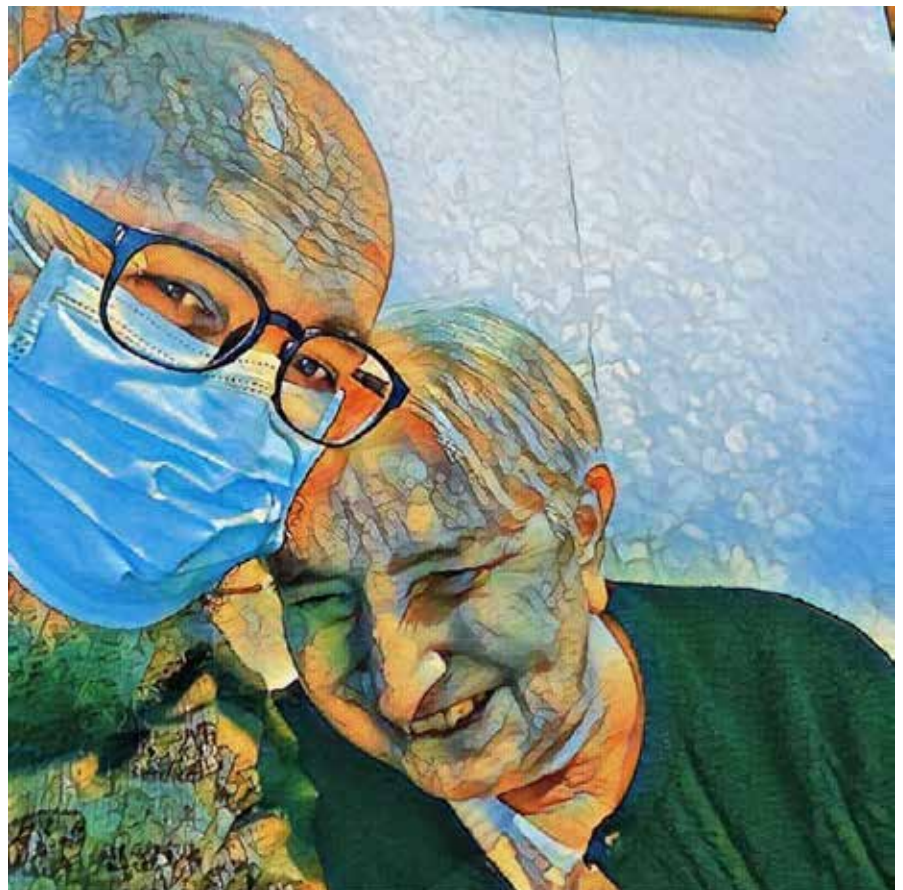


Ogni giorno parla a lungo con la signora che vede nello specchio: non risponde mai alle sue domande, quella signora, ma a Lucia basta che rida insieme a lei.

Marco, per occuparsi di Lucia, ha lasciato tutto da un giorno all'altro: il lavoro, la sua compagna, la sua vita in Sicilia. È diventato un caregiver, anzi, per usare un neologismo più caldo, un curacaro.

All'inizio procede senza bussola, ma a poco a poco riesce a trovare un nuovo linguaggio per comunicare con questa nuova madre che non conosce e che non lo riconosce.





MARCO ANNICCHIARICO, *I cura cari*

Il racconto delicato e potentissimo di un caregiver molto particolare. Un libro che tocca il cuore.

Cosa vuol dire perdere un pezzo di memoria ogni giorno ma mai l'ironia? Marco non sa mai se ha davanti «la madre che ricorda o quella che dimentica», e deve inventarsi un linguaggio nuovo per starle vicino.

Se l'amore è sempre fatto di sfumature, gesti e persino omissioni, quello tra una madre affetta da Alzheimer e il figlio che si prende cura di lei può essere un amore nuovo, spinoso, creativo e testardo come nessun altro.

***I cura cari* è un romanzo poetico, anzi un romanzo-pugno e un romanzo-carezza, capace di commuovere e di farci sorridere nello stesso rigo. Un libro innamorato, scritto da chi si è trovato senza bussola e ha cercato una via per raccontare il calore del sacrificio e lo smarrimento della malattia, trasmettendo una forma rara di serenità e conciliazione con la vita.**

«Da fuori sembra tutto normale: il cognome sulla porta, il campanello dorato, un vecchio portaombrelli con le iniziali incise sopra e uno zerbino con la scritta Welcome. Dentro è una realtà parallela dove le cose smettono di essere cose. Con quelle cose animate, con quelle cose vive, lei ci parla, fa delle domande per capire ciò che non torna».

«Una volta l'ha proprio detto: "Mi fa male la storia". Per questo, penso, la sua mente ne inventa una nuova».

La prima volta che non l'ha riconosciuto erano seduti uno accanto all'altra. Si è girata verso di lui e gli ha chiesto chi fosse, con lo stesso tono che usa quando chiede una caramella. E a proposito di caramelle, ora Marco ha imparato a portarsele dietro tutte le volte che escono. Se lei si agita, lui ne prende una e gliela passa davanti agli occhi. Lei, allora, se sono su un tram, si volta verso chi le siede vicino e dice: «Crede che così mi compra».

Quando vanno al supermercato Lucia afferra un grappolo d'uva e se lo mangia serafica, un acino dopo l'altro, chiedendo pure: «Vuoi assaggiarne un po'?» Certi giorni restano in cucina, si tengono per mano e ascoltano vecchie canzoni. Lui se ne intende di musica, un tempo recensiva dischi e faceva parte di una band. In quel tempo lontano viveva con Rosa in una casa tra il mare e il bosco, in Sicilia. Ora ha lasciato tutto ed è tornato a Milano per sua madre. Seduti al tavolo della cucina, ballano da fermi. Per lei Marco ha dieci anni, oppure è suo cugino, o sua zia.

In casa scompaiono i libri e gli oggetti, che Lucia nasconde nei posti più impensati, e compaiono sempre più cartelli che dicono: bagno, camera Lucia, camera Marco, cucina, sala, posate, tovaglie, medicine, sacchetti, pentole, piatti, acqua, pane: «Diamo un nome alle cose affinché mia madre possa ritrovarle».

È una delle tante strategie che Marco è stato costretto a escogitare, come prima di lui migliaia di *caregiver*, anzi di *curacari*, per usare un neologismo più caldo inaugurato da Flavio Pagano. Ma misurarsi con i deliri di Lucia, attraversati da un'allegria che resiste a tutto, significherà inventarsi da zero un linguaggio ben più complesso, e non solo verbale. Serviranno il cuore e la pancia e la fantasia e tutto il coraggio del mondo per riguadagnare una complicità con lei, per comunicare con questa nuova madre e imparare a conoscerla, a ritrovarla nell'ironia, l'unico aspetto che L'Alzheimer non è riuscito a cancellare. Per affrontare quest'ultima, triste e potente stagione d'amore insieme alla donna che l'ha messo al mondo, e conquistare, forse, un nuovo equilibrio.

Marco Annicchiario nasce a Milano nel 1973 e diventa un curacaro autodidatta nel 2016. Ha pubblicato plaquette e libri di poesia (l'ultimo, *Poesie per il risveglio*, nel 2020 per 'round midnight edizioni) e sue poesie sono comparse in diverse antologie, su «Poesia», su «7» e su varie riviste online. Ha fondato e collaborato con la rivista «Fuori Asse» e scritto recensioni musicali, anche per «Fuori dal Mucchio». Per due anni ha tenuto le rubriche Diario di un caregiver su «Mind Mente & Cervello» e *Caregiver Whisper - Storie di ordinario Alzheimer per il sito letterario* «Poetarum Silva». Ha scritto canzoni, tra gli altri, per il gruppo art-rock Turi Mangano Orchestra.

E ora leggete queste poche pagine che vi alleghiamo: capirete subito quanto sono calde e nuove.

Ascoltate la voce di Marco e di Lucia:

Da fuori sembra tutto normale: il cognome sulla porta, il campanello dorato, un vecchio portaombrelli con le iniziali incise sopra e uno zerbino con la scritta Welcome. Dentro è una realtà parallela dove le cose smettono di essere cose. Con quelle cose animate, con quelle cose vive, mia madre ci parla, fa delle domande per capire ciò che non torna.

Mio nonno è la sedia più piccola della cucina, quella che di solito si trova accanto al balcone. Certe sere mia madre si avvicina, la sposta verso il calorifero, dà il bacio della buonanotte e poi appoggia una coperta sullo schienale per non fargli sentire freddo.

«A domani», dice.

La prima volta che non mi ha riconosciuto eravamo seduti in tram, uno accanto all'altra. Si è girata verso di me, ha sorriso e poi ha chiesto a bruciapelo: «Scusa un po', ma tu di preciso chi sei?».

«Come chi sono?».

«Eh, a me cosa vieni?».

L'ha chiesto con lo stesso tono che usa quando chiede se le posso dare una caramella.

La guardo e non riesco a capire con quale madre ho a che fare, se con quella che ricorda o con quella che dimentica.

Cammina lungo il corridoio, a passi lenti. Io la seguo, tenendo le mani sulle sue spalle. Le dico che non deve stare curva, ma forse non sa più cosa significa. Passa davanti allo specchio, si gira di lato e sorride.

«Hai visto? – chiede sottovoce. – La signora è venuta a trovarmi...».

Sorrido anch'io e faccio un saluto con la mano in direzione dello specchio, mentre mia madre chiede al suo riflesso: «Come va? Tutto bene? È da un po' che non mi faccio più vedere, mannaggia...». La signora non risponde mai ma a mia madre non dà fastidio. Le basta vedere che ride insieme a lei. Continua a parlare, dice che è bello ritrovarsi e che nei prossimi giorni, se si ferma un po' di più, possono prendere un caffè insieme: «Lo faccio io, – aggiunge indicandomi, – perché questo qui non è capace a fare niente».

Quando hanno finito di ridere tutte e due, mia madre la saluta perché si è fatto tardi.

Una volta a settimana ci concediamo un evento mondano: fare la spesa all'Esselunga di Viale Piave. Come sempre entriamo in fila indiana: mio padre seduto davanti, nella carrozzina, io dietro a spingere e mia madre a seguire.

«Mamma, ci sei?» chiedo.

«E dove devo essere?»

Mio padre allunga la mano per afferrare una busta di spinaci, la appoggia nel sacchetto che ha sulle gambe e riprendiamo il cammino.

Più avanti, quasi in fondo alla corsia, un uomo della sicurezza passa una scatola di piselli a un'altra signora in carrozzina.

«Ma', ci sei?» chiedo sempre senza voltarmi.

«Vai avanti e pensa per te che non sono fatta deficiente! E smettila di chiamarmi mamma».

Sorrido, ormai per abitudine, e continuo a spingere la carrozzina mentre mio padre guarda a destra e a sinistra i cartelli con gli sconti, senza trovare niente di suo interesse.

Ci fermiamo davanti ai funghi ma anche quelli non vanno bene, così riprendo a spingere.

«Lucia, ci sei?»

Silenzio.

Non faccio in tempo a girarmi che lei ci supera con un grappolo d'uva in mano: come se niente

fosse, acino dopo acino, continua a mangiarla passando accanto al tipo della sicurezza.

Il tipo la fissa e chiede con voce ferma: «Signora, è buona?».

«Non male, – risponde mia madre senza smettere di masticare, – ma tanto non la compriamo perché l’abbiamo già presa questa mattina al mercato».

L’uomo la guarda di spalle mentre lei continua a camminare tutta sorridente. Io inizio a pensare che adesso la fermerà e dovrò avvicinarmi, tutto rosso in faccia, per chiedere scusa e spiegargli che è colpa dell’Alzheimer e che, se a lui sta bene, adesso metto l’uva in un sacchetto e la pago alla cassa.

Lui, invece, scuote la testa, si gira dall’altra parte e ci passa accanto brontolando qualcosa.

Fisso gli scaffali e fingo indifferenza mentre mio padre ripete come un mantra: «Che vergogna, che vergogna!».

Mia madre, in tutta risposta, chiede se vogliamo assaggiare un po’ d’uva.

«Lucia, ma non lo sai che non si prende l’uva così?» la rimprovera mio padre a bassa voce.

«E chi te l’ha detto? Dovevi vedere quante persone se la portavano via nei sacchetti...»

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 si avvicina e dice che non ha capito neanche una parola: «Parlate in dialetto?» chiede.

«No, usiamo parole inventate».

Non so dire con precisione quando è stata la prima volta che, invece di dire «Scusa, non ho capito: cos’hai detto?», ho risposto a mia madre usando le sue stesse parole inventate. So solo che se lo faccio sorride tutta contenta.

Giulia mi ha spiegato che le persone con demenza hanno una bassa autostima e spesso perdono fiducia perché non riescono a farsi capire o non vengono prese sul serio.

Così, quando mia madre inventa parole nuove, io le faccio mie e torniamo a parlare la stessa lingua, una sorta di nuovo esperanto.

In questa lingua tante cose vengono omesse perché sono sottintese: diventano importanti solo le sfumature, i gesti che accompagnano le parole. È così che il nostro linguaggio si è semplificato.

Da quando siamo rimasti soli, ho disimparato tutta una serie di competenze linguistiche che hanno a che vedere con l’aspetto emotivo. Ci sono parole che ho smesso di usare, ci sono pensieri che sono usciti dalla mia mente. Da un lato la demenza ha reso più povero il nostro linguaggio e dall’altro l’ha potenziato. Si può dire che il nostro sia quasi un atto creativo.

Così, se mia madre dice. «Sto quasi per tracinata, forse sono un po’ li bracci di sela da sotto», io prendo le parole che ha inventato e le uso: «Eh, ma guarda che li bracci di sela adesso stanno sopra e sono messi bene, così non stai per tracinata ed è meglio». Poi aspetto di vedere la sua reazione, per capire che cosa vuole comunicare.

«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 àncora. Quando è nervosa, basta dire culo o ciuccio e di sicuro ride.

Se dice che qualcuno le ha rubato qualcosa, rispondo che l'ha presa il ciuccio e lei ride. Se in bagno non vuole lavarsi e inizia a tirare i pugni, basta dire «Luci, e che cul gruoss ca ti s' fatt» che lei va allo specchio e spiega alla sua amica che non è vero. Poi, mentre le laviamo, le due Lucia ridono nello stesso identico modo.

«Allora ci vediamo domani», dice mia madre all'amica che vive nello specchio del bagno. La saluta con un gesto lento della mano, come ho visto fare a certe attrici quando sfilano sul tappeto rosso. Esce in corridoio, mi guarda negli occhi e non mi riconosce.

Va in camera, accende la luce e saluta l'altra signora, anche lei prigioniera – e contenta – dentro uno specchio.

«Dopo le devo dare due stelle nella stanza», dice Lucia e insieme ridono, si tengono la pancia con le mani e non aggiungono altro.

Sembrano entrambe felici, sembrano entrambe mia madre.

Si siede e appoggia il bambolotto sul letto. Lo sposto ma lei urla: «Non lo toccare con quelle manacce che gli fai male».

Poi lo afferra per i piedi e me lo tira in testa.

Non dico nulla, finisco di vestirla e metto a letto entrambi.

«Buonanotte», dico.

«Vafangul», risponde.

«Dironne?».

Sono le tre di notte e, mentre apro gli occhi, non riesco a capire se la parola che ho sentito arriva da un sogno o dalla sua stanza.

Resto in ascolto per diversi secondi, poi mia madre mi toglie ogni dubbio: «Dironne? Ciceri tanne».

Cerco gli occhiali, mi precipito da lei, le chiedo come sta.

«Da darmi daddari non più», risponde.

«Sì, daddari non più», ripeto.

«Ma aggia scenne?».

«No, stai ancora sotto le coperte che fuori fa freddo».

«Tu non sei meleno», dice.

«Certo che no», rispondo cercando di stare sul vago.

«Sì, non sei brutto e carognato».

«No, carognato proprio no e nemmeno brutto. Sono bello, vero?».

Mi guarda e inizia a ridere. Poi chiede: «Marco dove stanta?».

«Marco torna domani mattina e ci porta a casa».

Mi prende la mano, la stringe e chiede: «Ma le cose che abbiamo perso dove sono andate?»

Resto sorpreso perché è una bella domanda, anche se nella sua mente forse vuole chiedere altro.

Me ne esco con una risposta stupida: «Le hanno messe nell'armadio insieme alle altre. Domani te le do, va bene?».

«Facciamo di sì».

«E allora facciamo così».

«Sognento», dice.

«Sognento anche a te, Lucia».

Torno a letto ma non riesco a prendere sonno. Inizio a chiedermi anch'io dove sono le cose che abbiamo perso, i giorni che ci hanno preso. 1787 dalla prima diagnosi, 1165 dal primo vero delirio, 923 da quando ho iniziato a occuparmi di lei da solo.

E poi mi dico: **sono tutti qui accanto a noi, i nostri giorni.**