

## Chi rimane

### 3. La fine del tempo



di AM Hoch

Culture

Sono una sognatrice prodigiosa. Ho un taccuino pieno di sogni. Hanno guidato e dato forma alla mia vita quanto quello che imparato con i libri, o scoperto con l'esperienza, o acquisito con la diligenza. Sono tra le "proprietà" di cui sono più

orgogliosa, i miei tesori più cari, i miei doni, e sono invisibili a chiunque altro, difficili da catturare e quasi impossibili da trasferire. Se non fosse per i taccuini in varie credenze e scatole nel mio appartamento e nello studio,

esisterebbero solo nella mia mente e nella mia memoria.

La più dura perdita che ho subito a causa della mia sclerosi multipla è stata quello che è successo ai miei sogni - i miei sogni notturni - quei viaggi cosmici nella consapevolezza che solitamente mi rapivano ogni notte. Dormire e sognare sono aspetti dell'esistenza umana che io considero miracolosi. Mi domando sempre perché i notiziari non mettono sempre come primo titolo: ANCORA UNA VOLTA L'UMANITÀ SI È CORICATA LA NOTTE SCORSA ED È ANDATA IN UN POSTO CHE NESSUNO CONOSCE.

Quando decisi di scrivere sull'esperienza di Ciulli e mia della demenza a Corpi di Lewy, sentii la necessità aprire i miei diari, respingenti e rilegati in nero, per trovare brandelli di prove di quello che era accaduto negli ultimi quattro anni e mezzo, quando tutti e due divenimmo ostaggi di questo male. Cercavo appunti, resti, qualunque cosa che potesse rievocare memorie e sentimenti. Invece mi ritrovai ossessionata dalla voglia di trovare un particolare taccuino nel quale avevo annotato un sogno di venticinque anni prima, ben precedente all'insorgere della demenza di Ciulli, o della pandemia, un sogno sull'essenza della scrittura di Camus. C'era nella mia memoria - e c'è ancora - un barlume

di quel sogno (nume luminescente, di un colore che non si può definire).

Benché la mia insistenza nel trovare la mia prima descrizione di quel sogno sembri ossessiva (infatti mi domandavo se forse non fosse solo una tattica di elusione), vi riconoscevo quel particolare desiderio che provo quando cerco un odore nel mio lavoro, così insistevo, come un roditore. Cercavo disperatamente a casa e nello studio per giorni e giorni, salendo su scale per guardare in angoli nascosti di ripostigli, strappando ed aprendo e frugando in scatole, a carponi nel mio studio. Avevo una vivida ma sfuggente percezione del mio sogno. Quando finalmente lo trovai, fui stupefatta dalla precisione del mio ricordo, che aveva attraversato i decenni :

*Sono in un gruppo di lettura di Camus. Scopriamo che a una certa pagina viene svelato il miracolo della scrittura di Camus. A chiunque vada a pagina 188 la lingua diventa spessa e ingrossata, rendendo impossibile parlare; e per esprimersi deve invece strisciare sulla pancia. Questo, secondo il gruppo, è la chiave per capire il disagio della civiltà occidentale e la sua cura.*

Ogni volta che ricordo le selvagge emozioni di quel sogno e la sua inesplicabile specificità, mi sento il sangue scorrere in modo differente dal solito. Il sogno era datato 2000,

quando ero sulla quarantina, ma Camus - i suoi romanzi, saggi, polemiche - era stato uno dei miei migliori amici finché lasciai la scuola in seconda superiore e scappai di casa. E ancora, più di cinquant'anni dopo, quando prendo uno dei suoi libri, è come imbattermi in un vecchio amico in una via affollata di una città straniera. In ogni passaggio della sua scrittura sento l'abbraccio di una persona notevole, che in qualche modo riesce a tradurre in parole il nostro comune senso di alienazione e solitudine con la stessa purezza e precisione con la quale riesce a descrivere l'amore, la solidarietà - insomma, l'*amicizia* - nei confronti di tutta l'umanità.

Quando finalmente trovai la breve descrizione del sogno nel mio taccuino, rimasi particolarmente colpita dal riferimento a pagina centottantotto. Come seguendo una mappa del tesoro, presi la mia vecchissima e malconcia copia della *Peste* e aprii a pagina centottantotto. Quello che lessi riassume per me il genio di Camus:

*"Per nulla al mondo vale la pena voltare le spalle a ciò che si ama".*

La percezione extrasensoriale del sogno mi aveva colpito: da qualche parte, in un angolo della mia coscienza, avevo immagazzinato quel numero di pagina della *Peste*. Dal momento non ho una memoria fotografica e non sono brava con i numeri, questo dettaglio era significativo. Per me è stato un

promemoria viscerale delle meraviglie custodite negli angoli più remoti della coscienza umana e un'intuizione di quanto siano profonde le sacche nascoste della nostra intelligenza più profonda.

Negli anni trascorsi ad assistere Ciulli, in particolare negli ultimi stadi della demenza a Corpi di Lewy, sono rimasta sbalordita nello scoprire che le meraviglie della coscienza umana non sono state attaccate da questa malattia devastante. Sebbene il suo funzionamento cerebrale fosse irrimediabilmente compromesso dalla malattia, ho capito che la mente di Ciulli - e con questo intendo la sua coscienza più profonda - era intatta. Potreste pensare che non sia nella posizione di esprimere un simile giudizio, ma posso dire di essere in una posizione migliore rispetto alla maggior parte dei medici ed esperti per farlo. L'esperienza diretta mi permette di fare una simile affermazione, e anche la seguente: la forza animatrice della coscienza umana è l'amore. Ciulli non ha smesso di crescere emotivamente e spiritualmente con il progredire della sua malattia, e lo stesso è stato per la nostra relazione. Il nostro matrimonio non è mai stato semplice o tranquillo, ma è diventato infinitamente più facile quando siamo stati costretti a smettere di fare affidamento sulle parole per comunicare. Negli ultimi sette mesi della sua

vita, ha rivelato tesori nascosti negli angoli della sua mente che sfidano il pensiero razionale.

Io apprezzo il pensiero razionale e ne riconosco l'importanza nel nostro mondo, ma ne comprendo anche da tempo i limiti. I traumi infantili mi hanno aperto gli occhi sui limiti della logica molto presto, e poi, lungo il cammino, ho sperimentato altri paradigmi dell'attività mentale. Sogni, meditazione e arti marziali; pittura, scrittura, lettura; psicoterapia e intimità hanno tutti ampliato la mia comprensione delle nostre menti sconfinata e di quanto distorte possano essere le nostre definizioni di sanità mentale e follia.

Circa trent'anni fa ho sognato di parlare con Cartesio. Non ricordo di aver mai letto le sue parole direttamente – la mia conoscenza di lui è marginale, di seconda mano, limitata a riferimenti in altri libri, note a piè di pagina e alcune menzioni nei corsi di matematica – ciononostante ho fatto un sogno vivido su di lui che posso raccontare senza doverlo registrare. La sua voce disincarnata era estremamente chiara e parlava direttamente al mio io profondo:

*“Il sistema cartesiano è frainteso; la dialettica spazio/tempo è fuorviante.*

*L'idea che lo spazio sia sull'asse y e il tempo sull'asse x è assurda... perché il tempo non esiste*

*al di fuori della materia: il tempo è uno sciroppo viola insito in tutta la materia, infuso in tutti gli esseri viventi e non viventi”.*

Poi spaccò una roccia per mostrarmelo. L'ho visto, lo sciroppo viola – era indimenticabile – una bellezza indelebile, eterna.

Se ti allontani troppo dalla nostra realtà consensuale – quella griglia spazio/temporale arbitraria e illusoria, a cui siamo addestrati a conformarci – vieni etichettato come pazzo e, molto probabilmente, verrai nascosto a coloro che ami fino alla morte. Il tempo non esiste per le persone con demenza come esiste per le persone senza demenza. Questa cosa che chiamiamo "tempo" domina sulla maggior parte di noi nel mondo occidentale come un tiranno invisibile che crea paura e ansia insopportabile, esigendo adorazione e sacrifici sempre maggiori. Ma la demenza sputa negli occhi del tempo, di tutte le norme comportamentali, di qualsiasi sistema di valori, di qualsiasi sistema in assoluto; sfida ciò che immaginiamo sia la vita umana. La demenza a Corpi di Lewy ha spogliato Ciulli di tutto ciò che aveva di prezioso, eppure, ironicamente, lo ha liberato dalla prigione del tempo e dello spazio.

Eppure sarebbe fuorviante affermare che la demenza abbia liberato Ciulli: è diventato prigioniero di terribili deliri e

terrori, nonché del crollo incessante e doloroso dei suoi sistemi corporei di base. Ma posso testimoniare questo: una persona con demenza a Corpi di Lewy può continuare a imparare e crescere fino al giorno della sua morte. E l'intimità e il contatto umano sono cruciali per il benessere e la crescita di una persona con demenza quanto l'insulina lo è per un diabetico.

*Quello scioppo viola. Bellezza indelebile. Oltre lo spazio e il tempo. L'amore stesso.*

Dalla morte di Ciulli nel marzo 2024, la mia vita mi è sembrata un fantasma, un giocattolo rotto; ricordo i miei sogni di trent'anni fa in modo più vivido di qualsiasi cosa abbia vissuto fuori dal nostro appartamento da marzo 2020. Mentre la realtà esterna veniva distorta come metallo fuso dalla pandemia, il cervello di mio marito veniva straziato dalla demenza a Corpi di Lewy, ma la sua mente, la sua coscienza più profonda, cresceva, si evolveva e si espandeva, così come la mia.

La mia esperienza di cura di Ciulli durante il corso della demenza a Corpi di Lewy, contemporanea alla pandemia globale, contemporanea alla comparsa di nuove forme di fascismo in quasi tutti i continenti, mi fa concordare con Camus: essere fedeli a ciò che si ama rende la vita degna di essere

vissuta, anche durante una pestilenza, anche di fronte a una malattia incurabile, anche di fronte alla follia mondiale.

Quello che segue non è in ordine cronologico.

[FINE DELLA PRIMA PARTE]

In copertina: particolare di AM Hoch, untitled (caregiver series), olio su tela, 2025