

# Stare accanto al tramonto della vita

Mario Mozzanica\*

Per chi scrive non è facile riflettere e suggerire qualcosa di sensato su quello che ha già scritto. Si tratta del volume *“Gli ultimi passi con te. Stare accanto al tramonto della vita”*<sup>1</sup>.

Il tempo penultimo e ultimo della vita tocca e raggiunge l'esistenza senza clamori, salvo quando un evento clinico ne segni e ne contrassegni il percorso, inesorabilmente. La riflessione sul fine vita, per quanto riguarda il sottoscritto, nasce da alcune testimonianze personali e da una riflessione professionale. La vicenda soggettiva ha origine dal fatto di avere accompagnato, per un tempo prolungato, mia madre (avevo 17 anni) e, per un tratto più breve, mio padre - 30 anni dopo - negli ultimi giorni della loro vita. Inoltre, mi ha toccato personalmente l'esperienza di un lungo ricovero ospedaliero, per una malattia tanto improvvisa quanto imprevedibile, di cui mi era stata annunciata la quasi certezza di un'improbabile guarigione: avevo 50 anni; ero di fronte alla mia morte annunciata. Forse l'ulteriore e più decisiva spinta a riflettere su un tema tanto rimosso quanto censurato dallo e nello scenario socioculturale postmoderno (la morte) nasce dai molteplici corsi di formazione, da me attivati e gestiti in questi anni, per operatori di RSA, di Hospice, di strutture per pazienti in stato vegetativo, di minima coscienza o con gravi cerebrolesioni acquisite. Del resto, l'età dello scrivente propizia un pensiero autoriflessivo su un tema così personale e vicino, sul quale, culturalmente, scende il silenzio, la censura, la rimozione e la clandestinità. La ragione di questo scritto sta nel desiderio di dare parola a ciò che io ho incontrato direttamente, nella speranza che chi accompagna il percorso del morire possa qui trovare qualche semplice parola, che gli possa tenere compagnia nella vita, nel corso di questo

\* Docente Università Cattolica del S. Cuore di Milano, esperto in servizi sociosanitari.

<sup>1</sup> Carlo Mario Mozzanica, *Gli ultimi passi con te. Stare accanto al tramonto della vita*, Ancora Editrice, Milano 2024.

cammino. Il debito di riconoscenza, per quanto ho appreso dalle tre esperienze personali, mi rende la morte meno ostile e aggressiva, forse non indicibile, non inenarrabile, anche se non compiutamente raccontabile: la penso e la vivo come una transizione dolce nelle braccia della vita (per me del Signore e dei miei cari), confermando per sempre quella relazione d'amore che la vita istituisce, costituisce, istruisce e consegna a ciascuno di noi, quando veniamo al mondo e impariamo a stare nel mondo. Dopo gli ottanta, la morte si fa sempre più *prossima*. È importante coltivare l'*attesa* (del passaggio, della nostra destinazione – più che del nostro destino –). Un *attendere* gioioso e un *sentirsi attesi* dal Signore e dai nostri cari. La morte non fa una grande differenza se ci raggiunge *annunciata* (per una malattia inguaribile o terminale) o *non annunciata*. L'eventuale paura del dolore, oggi, è accompagnata dalle molteplici forme delle cure palliative e temperata dalla terapia del dolore stesso. Anzi, forse se annunciata, la morte può rendere più qualitativa e serena l'attesa! Essa si esprime con il volto del *fidarsi* e dell'*affidarsi*, senza più alcuna riserva possibile e plausibile (la morte non consente scorciatoie o alibi). L'importante - è ciò che fa la differenza - è *attendere/sentirsi attesi* da un incontro trasfigurato e trasfigurante. Dare ad esso parola risulta, anche per chi scrive e ne ha scritto, una sfida, promettente e sorprendente. Articolo la mia riflessione su due profili distinti, ma correlati: di merito e di metodo.

1. Il testo colloca l'accompagnamento al (del) tramonto della vita, comunque esso appaia (improvviso, atteso, disatteso, dissimulato, rimosso e prorogato), nell'ambito di due orizzonti, che intrecciano lo svolgersi della tutela della salute: lo scenario socioculturale postmoderno, con le ormai improrogabili transizioni del transumano nel postumano e lo scenario socio istituzionale (del cosiddetto *welfare*). Gli scenari della vita cambiano e sono correlati ai molteplici vissuti personali, familiari e comunitari: senza volere e potere, qui, fare una disamina esaustiva, nell'analizzare lo scenario culturale del tempo in cui noi viviamo, certamente possiamo riferirci agli indicatori che maggiormente rappresentano il tempo presente e collocare in quei paradigmi ermeneutici lo sguardo sulla tutela della salute, ricercando le parole che (sole) possano tenere compagnia nella vita, nell'articolarsi e nello svolgersi del suo tratto ultimo.

Lo scenario socioculturale postmoderno è attraversato dall'assenza di una *metanarrazione* condivisa, quale grammatica e sintassi con cui diamo nome al senso, al significato e al valore della vita. Complessità, frammenta-

zione, frammentarietà, parcellizzazione, disgregazione, anomia, *enfasi* sul “*come*” (nella logica del sapere tecnologico e scientifico) si nasce, si vive, si soffre, si gioisce, si muore; ma con una grande dimenticanza, una sorta di *disfasia* del “*dove*” si nasce, si vive, si muore; ma soprattutto un’*afasia* del “*perché*” (si mette – dunque si è messi – al mondo e si esce dal mondo, in una sorta di indicibilità dell’alfa e dell’omega dell’esistenza). Del perché soprattutto si tace; un silenzio, talora assordante, che si fa complice di una grande rimozione. Un tempo dove emerge la demonizzazione della cultura del “*non luogo*”. Si rincorrono gli eventi che generano la *dilatazione dei possibili* e l’*eccedenza delle opportunità*; si moltiplica la *pluralità di appartenenze*, generando – soprattutto nella condizione giovanile – la sindrome delle *appartenenze con riserva*; si rafforza l’*ipertrofia dei mezzi* e l’*atrofia dei fini* (anche penultimi); si accresce il *policentrismo*, soprattutto *esistenziale*, che genera la figura contemporanea dell’uomo *acentrico* ed *eccentrico*. Si consolida la *rimozione del passato*, la *bulimia del presente* e l’*anoressia del futuro*. Nello scenario socioculturale postmoderno, si assiste ad una virtuosa transizione dal *bisogno*, volto immanente dell’umano (con le sue molteplici classificazioni, anche in sanità) al *desiderio*, volto trascendente dell’umano (definibile come la qualità antropologica del bisogno). In tale prospettiva sono molteplici le possibili *configurazioni* del desiderio: il desiderio e la nostalgia del “*bene*” (come ciò che propizia una vita degna e promettente); il desiderio di nascere a sé stessi, di fare spazio all’altro dentro di sé; il desiderio di una vita degna, buona, promettente e sorprendente; la ricerca di intimità, come capacità di stare con se stessi; il desiderio di tenerezza, come relazione “senza finalità”; l’etica dei sentimenti contro l’estetica dei ri-sentimenti; il desiderio di ascolto come risonanza; il desiderio di identità non più e non solo relazionale. Vi è il desiderio di creatività per immaginare nuovi modi di vivere insieme, per inventare altri legami e altre filiazioni (categoria ancora cara all’ultima stagione delle ideologie). La dialettica del desiderio, quale logica differenziata dalle forme desuete del bisogno annuncia interrogativi significativi, in ordine ai percorsi preventivi e di cura della salute; il bisogno *es-clude*, il desiderio *in-clude*. Si può mettere in conto la transizione, esigita nel tempo di accompagnamento nei passi ultimi della vita – al tramonto – appunto: dal bisogno come *appagamento* al desiderio come *riconoscimento*; dal bisogno come *pretesa* al desiderio come *attesa* e *sorpresa*; dal bisogno come richiesta esigente di *prestazione* al desiderio come offerta incondizionata di *relazione*; dal bisogno come *sguardo dal passato* al desiderio

come *volto del futuro*; dal bisogno come *confine* al desiderio come *orizzonte*; dal bisogno come *libertà di scelta* al desiderio come *scelta di libertà*; dal bisogno di *im-munità* (che è la difesa *dall'*altro) al desiderio di *co-munità* (che è la difesa *dell'*altro). È forse questa la sfida che può raggiungere l'*umano-che-è-comune*, solo che ci si faccia attenti alle stagioni inedite della vita, tanto più frequenti oggi, quanto più rimosse, clandestine e censurate. Per questo occorre il coraggio della verità (n) della vita: verità, nel senso etimologico, dell'*uscire dal nascondimento*. Ma la postmodernità sta, in qualche modo, volgendosi al suo inesorabile declino. Altre stagioni, anche *del* e soprattutto *nel* desiderio, si affacciano in un rinnovato ed inedito scenario. Si possono ricordare i profili che si annunciano nella transizione e nell'inveramento del post-moderno verso il *transumano* e il *postumano*.

In questa prospettiva occorre riflettere sul duplice vissuto della *morte propria* (ridefinizione del significato della propria vita, la morte nella mente dell'altro, la morte come ritorno a casa) e della *morte dell'altro* (elaborazione normale, depressiva, paranoicale e maniacale).

Un'ulteriore riflessione si riferisce al dolore e alla sofferenza nel/dell'accompagnare alla morte. Sono ben note le cinque fasi che attraversano il lutto, elaborate da E. Kübler Ross<sup>2</sup>. Sono peraltro differenziati gli itinerari che significano questo inedito tempo ultimo della vita: resistenza e resa, separazione e individuazione, oblatività, silenzio e parola.

La stagione ultima, per chi sta accanto, chiede di interpellare il senso del tempo: prendersi cura del tempo della malattia ultima, per il tempo del malato. La dimensione relazionale ci fa quotidianamente accorti che accettare la vulnerabilità – soprattutto *del e nel* tempo cronico e/o ultimo – e riconoscere i colori del tramonto della vita esige e chiede alla *cura* di attraversare esperienze inedite. L'insulto delle ferite porta con sé domande gravi e talvolta problematiche: spesso senza risposta. Che fare delle ferite, della devastazione e della distruzione, dei suoi segni che restano nel tempo ultimo, della sua inaggirabile presenza? Come la cura può propiziare la transizione virtuosa affinché le "*ferite*" (curate dalla scienza) possano farsi "*feritoie*" (assunte dalla co-scienza)? È attraverso di esse che si può dischiudere lo sguardo al senso (primo e) ultimo della vita. Questa riflessione ha la pretesa, coniugando gli itinerari socioeducativi con i percorsi curativi, di restituire *degnità* e di custodire *dignità* all'umano ferito, riconoscendosi in quell'originaria parola, che ha dato, fin dalle origini, nome

<sup>2</sup> E. Kübler Ross, *La morte e il morire*, Cittadella Editrice, Assisi 2005.

all'umano: un'ospitalità che ha definito il luogo della cura (ospedale) e una cura, che etimologicamente evoca il farsi carico con tenerezza che, accanto alla grazia, evoca la gratitudine, anche di una carezza. La verità del *prendersi cura di tutta la vita e della vita di tutti* consegna una speranza e, ad un tempo, l'annuncia: «Chi trattiene la propria vita, la perde; chi ne fa dono, la rigenera». Nel prendersi cura autenticamente umano – nursing –, si può propiziare, custodire e sostenere la speranza: essa si affida al tempo (*che sarà di me?*). Ecco perché la narrazione del tempo (della malattia e del malato) è fondamentale – è il cuore della presente riflessione – per propiziare l'unica parola umana possibile, nel dolore della distretta del tramonto: la *speranza*. Della speranza non si può parlare; nella malattia, essa non si fa parola se non nella testimonianza di una prossimità autentica. “*Non so che cosa mi succederà, ma tu ci sei, tu sei con me, tu mi sei vicino*”. Appare qui la paradossalità della dialettica nella cura del tratto terminale della vita: il *tempo della malattia* e la *malattia del tempo*. L'intreccio tra le due – talvolta paradossali – scansioni della cura esige di farsi attenta riflessione, profondo discernimento per chi si fa prossimo al tempo inedito della malattia terminale. L'analisi mette conto di disaminare due scansioni decisive per il vissuto del tempo: “Il *tempo della malattia*, per il malato: la transizione dal *cure* al *care* e la *malattia del tempo*, per il malato: la transizione dal *care* al *caring*”.

E, da ultimo, per non lasciare le voci della *persona* e della *cura* alla logica nominalistica e retorica è parso utile rivisitare le dimensioni *costitutive* (corporeità, affettività e intenzionalità) ed *istitutive* (rapporto con sé/identità, rapporto con la realtà/esperienza, rapporto con gli altri/relazione interpersonale) della persona, per avviare con la conclusione dei dieci verbi ausiliari, che accompagnano e definiscono la cura del tempo ultimo, la raccolta di alcune testimonianze di personalità, conosciute e incontrate in questi anni.

2. Per concludere, con un cenno al metodo del testo, mi piace evocare il significato originario della “cura”, riaffermando il tentativo di dare parola, volto e voce all'accompagnamento del fine vita, con uno sguardo antropologicamente non esaustivo dei comportamenti, alla ricerca non tanto e non solo delle *regioni del care*, quanto delle *ragioni del caring*; per evitare uno sguardo meramente clinico o psicologistico del tempo che contrassegna gli ultimi passi della vita; il tempo della malattia e la possibile degenerazione nella malattia del tempo (che chiede, talvolta con profili maniacali, di allontanare o avvicinare il termine finale dell'esistenza).

*Cura* etimologicamente evoca la domanda (*cur*), il cuore (*cor*), il cuore che *scalda* (*cor urat*), l'essere accorti (*cautum*, dal verbo *cavere*), il farsi carico con tenerezza (*charis*): accanto alla grazia evoca la gratitudine, anche di una carezza, così come avviene, nel compiersi del tratto ultimo della vita. L'elemento termico, e quindi tattile (per scaldare bisogna abbracciare, toc-care e stare vicino, essere prossimi), qualifica un tratto fondamentale della cura: l'abolizione della distanza, della lontananza, della separatezza, anche quando si è fisicamente vicini, il farsi prossimo. Ma cura ha anche una radice sanscrita, «ku», che viene da «kau», «guardare e osservare con attenzione» (da cui la saggezza). C'è dunque un legame con lo sguardo e con il volto, ma anche con il sapere. O, forse meglio, con la sapienza e con la saggezza (il sapore). C'è una saggezza del corpo, che nei gesti di cura si affina e custodisce i tratti inediti dell'intimità, dell'interiorità, della tenerezza e della coscienza. Perché l'altro non è mai oggetto di uno sguardo distaccato, che assistenzializza e che oggettualizza, ma soggetto che lo sguardo scruta, avvolge ed abbraccia. E quando si è imparato ad abbracciare, si invoca e si desidera sempre che l'evento possa ripetersi. Lo si desidera e lo si ricerca, anche inconsciamente. È la sapienza del cuore; è l'intelligenza dei sentimenti. Il termine «charis» è molto suggestivo, come si vede in questo passo del Vangelo di Luca (Lc 1,28), che in greco recita: «*Chaire, kecharitoméne, o Kyrios meta su*», e in latino suona: «*Ave, gratia plena; Dominus tecum*», e che noi potremmo addirittura tradurre così: «T'accarezzo, tu che sei stracolma di carezze; il Signore è con te». Tra l'altro il verbo greco intransitivo «*charizomai*» significa «accarezzare e perdonare; rallegrarsi, compiacersi, appagare, favorire»; mentre il verbo greco «*eucharistéo*» significa «ringraziare ed essere grati a». La logica dei bisogni (se non appagati) dice la morte, la metalogica del desiderio (se non rimosso e censurato dal presentismo della risposta immediata) dice la vita; la transizione segna il passaggio dalla pretesa all'attesa e alla sorpresa; dalla prestazione alla relazione. Per questo la domanda di salute (bisogno) è sempre invocazione di salvezza (desiderio), anche laddove non matura l'affidarsi fiducioso e fedele alla speranza: dall'*e-vento* all'*av-vento*. Vi è una domanda di salvezza spesso dissimulata, nel percorso della memoria buona e grata, di poter vivere nella memoria di altri. Certo, vi sono anche percorsi obbiettivi di possibile disperazione, laddove la solitudine del morire è disabilitata e consegnata all'abbandono, soprattutto relazionale. Sono le parole di chi accompagna (al)la morte; sapendo che anche la morte è parte della vita e la ricomprende come ultima *parola*. Dice la liturgia: *Vita*

*mutatur, non tollitur* (la vita cambia, non viene meno). Se i mondi dell'umano, le relazioni, lo sguardo, una carezza, l'ascolto si fanno abitabili, la parola trova il suo destinatario. La parola è itinerante, e molto spesso esiliata: defraudata e impoverita della sua cittadinanza di significato e di senso. Esiliata perché umiliata, cancellata perché rimossa, anche e soprattutto dai "sensi truculenti", di cui parla J. Lacan, con riferimento, tra l'altro, alle logiche sacrificali di un malcelato discorso religioso, nella logica sacrificale. Si esilia la parola quando la si defrauda del suo potere invocativo, evocativo e vocativo. La si esilia quando all'ipertrofia delle *parole* si accompagna l'atrofia della *Parola*. Parola e parole, capaci di tenere compagnia nella vita e dunque anche nella morte. Quando si esilia la parola (perché rimossa, messa in clandestinità, ridotta al silenzio muto dell'incomunicabilità, consegnata all'insignificanza) si defrauda anche l'umano desiderio. È per questo che il silenzio della morte appare assordante a chi vive. La parola entra nella notte della prova, nel chiarore del tramonto; sola, può tenere compagnia nella fragilità, nella solitudine, nella semplicità, nell'amicizia. La parola abita la misteriosa fecondità del silenzio, cerca l'innocenza, ha pudore e invoca nostalgia. È parola che si piega e si curva – soprattutto nel tramonto - sulla vita: non argomenta, non cerca di spiegare, non vuole di-mostrare (semmai mostrare), non chiede risposta, anche quando si fa domanda. Parola che con *dolcezza e pietà* straordinarie entra nelle inedite e carsiche profondità dell'ordinario quotidiano dell'umano vulnerato e dà volto, voce e parola all'esperienza, anche la più contaminata: inedita, sfolgorante e silenziosa bellezza e verità di una parola che si offre, che sta sulla soglia, che si nasconde nel silenzio, che abita il mormorio di un vento leggero, che tiene compagnia nella vita, fino all'ultimo.

Questi pensieri, sparsi e disordinati, sono anche il frutto di differenziati momenti di formazione, con operatori sociosanitari, familiari e volontari. A loro va il mio più cordiale ringraziamento per le suggestioni, gli approfondimenti e i contributi condivisi. Lo scorrere delle riflessioni è partita un po' da lontano, con l'analisi di alcuni scenari contemporanei, laddove spesso proprio la morte è censurata e rimossa, resa clandestina da un silenzio complice (quanto meno della propria morte). Dentro tale prospettiva si è potuto e voluto analizzare il tempo della malattia e la malattia del tempo, nello stadio ultimo della vita, con il suggerimento e l'indicazione di differenziati itinerari di cura, nell'orizzonte, pur sempre annunciato, di una possibile speranza, che sa trasformare il futuro *anteriore* in futuro *interiore*.