

Gli ultimi passi con te. Stare accanto al tramonto della vita

C. M. Mozzanica, *Gli ultimi passi con te. Stare accanto al tramonto della vita*, Ancora, Milano 2024, pp. 200, € 18,50.

Il volume, dal titolo già evocativo, “Gli ultimi passi con te”, è un saggio che affronta il delicato tema della malattia terminale e dell’accompagnamento nel percorso del fine vita.

L’autore, Carlo Mario Mozzanica, esperto di servizi alla persona e di formazione sociosanitaria, con un’ampia esperienza in ambito accademico e istituzionale, introduce il tema attingendo alle proprie esperienze personali e professionali. A partire da queste, condivide con il lettore profonde riflessioni sul senso della vita e della morte, in un’analisi che si snoda gradualmente attraverso le pagine del libro, con un approccio che è al contempo riflessivo, esplicativo e formativo. Non si tratta di una visione assoluta, ma di proposte possibili che intendono guidare e sostenere coloro che, per motivi familiari, affettivi o professionali, si trovano a confrontarsi con la malattia, la fragilità e il fine vita. Al contempo, viene esplorato e interrogato il ruolo delle istituzioni sanitarie e sociosanitarie, dei servizi alla persona e, in generale, della società, chiamate a riconoscere e dare spazio a questa fase cruciale della vita.

Nel primo capitolo, Mozzanica offre una panoramica sul contesto socio-culturale e socio-istituzionale postmoderno, analizzando i processi per cui la società contemporanea tende a censurare, rimuovere o negare la malattia e la morte. Sono infatti descritte le derive e i riduzionismi che ne ostacolano una riflessione approfondita, come la frammentazione del senso di comunità e la perdita di una narrazione condivisa che dia significato alle fasi della vita. Tuttavia, nonostante e proprio a partire da queste criticità, l’autore elabora una lettura costruttiva, introducendo il nuovo concetto di cura che comprenda non solo il *cure* (curare l’aspetto clinico e sanitario), ma anche il *care* e il *caring*, ovvero il prendersi cura della dimensione relazionale e affettiva del malato. La chiave non è tanto “liberarsi dalla malattia”, quanto “liberare la malattia”, ossia accoglierla, riconoscerla, dare ad essa ascolto, voce e parola. Questo passaggio è fondamentale per affrontare i crescenti e complessi bisogni di salute che caratterizzano la nostra società e per recuperare la consapevolezza del significato esistenziale della sofferenza e del morire. Mozzanica parla a questo proposito di “pedagogia dell’umano che nessun’altra situazione è in grado di insegnare” e afferma: «... è forse giunto il tempo in cui l’umano debba farsi istruire dalle vicende della terminalità, del tempo indefinito della malattia cronica, del tempo senza nome e senza numero, che contrassegna e significa la vita di un paziente che è in stato vegetativo persistente

o permanente. È come se fosse il tempo ultimo a definire il tempo penultimo» (pag. 31). In questo contesto, l'autore suggerisce come il sistema dei servizi debba orientarsi verso un welfare di comunità, ponendo la promozione delle relazioni umane al centro, riconoscendo il valore delle competenze empatiche e relazionali accanto a quelle mediche e sanitarie.

Nel secondo capitolo del libro, è trattato in modo diretto il tema del dolore e della sofferenza nel contesto del fine vita, descrivendo come questi si manifestino e le possibili modalità per affrontarli. L'intenzione è favorire una comprensione profonda della fenomenologia del dolore, chiarendo che l'essere umano deve assumersi la responsabilità di affrontare il dolore, proprio e altrui, e suggerendo le modalità per farlo. L'autore parla, a questo proposito, di resistenza e resa, di separazione e individuazione, di interiorità e oblatività, di silenzio e parola, come di "itinerari percorribili" per ottenere non tanto risposte univoche o esaustive all'esperienza della sofferenza, quanto piuttosto la capacità di accettarla e comprenderla con consapevolezza, fiducia e resilienza.

Nel terzo capitolo, è affrontato il tema dell'esperienza della malattia, concentrandosi sulla sua gestione attraverso il concetto di cura e il passaggio cruciale tra *cure*, *care* e *caring*. Questo passaggio è interpretato alla luce della gestione del tempo, che, soprattutto nel contesto delle malattie croniche e terminali, si pone come una dimensione determinante per scandire e definire il vissuto esistenziale della persona malata. A questo proposito, l'autore parla del "tempo della malattia" come di un tempo che diviene sempre uguale a sé stesso e che, per essere contrastato, richiede la transizione dal *cure* al *care*. In questo processo, sono descritti diversi significati che possono caratterizzare il tempo nella malattia, per il malato e per chi gli sta accanto e, in modo complementare, sono fornite suggestioni per favorire la comprensione, l'accoglienza e la risposta adeguata ai vissuti che lo accompagnano. Al contempo, l'autore evidenzia il rischio che la malattia terminale assuma le forme di una "malattia del tempo", in cui il tempo stesso sembra ammalarsi, diventando vuoto e privo di significato. Per contrastare questa condizione, si suggerisce l'ulteriore passaggio dal *care* al *caring*, in cui assumono ancora più rilevanza le capacità di ascolto, di relazione e di narrazione, in grado di riconoscere e legittimare l'esperienza della malattia e della sofferenza. Attraverso l'uso di metafore legate al tempo e al viaggio, Mozzanica rappresenta la persona malata come un viandante, che vive momenti di partenza, abbandono e ritorno. Queste immagini aiutano a definire come la cura debba essere orientata: emergono i concetti di fede, di speranza e di amore e una concezione del *caring* declinato in azioni suggerite dalle logiche del cuore, le uniche capaci di impedire che il tempo, con il decorrere della malattia, perda il suo significato e si ammali.

Nel quarto capitolo, l'autore approda, in continuità con i discorsi affrontati in precedenza, a un approfondimento dei connotati e delle finalità della cura nel contesto della malattia terminale e del fine vita. La cura è da collocare in una

prospettiva antropologica olistica, che non si limita alla dimensione tecnica e scientifica del “come” curare, ma si spinge a esplorarne soprattutto il “perché”, ovvero il significato originario che sottende l’atto del prendersi cura e farsi carico dell’altro. Come afferma l’autore: “una cura attenta al *processo*, più che all’*esito*, alla *relazione* più che alla *prestazione*, allo *stare accanto* piuttosto che al *fare per*” (pag. 83). Un passaggio fondamentale è l’idea della cura come custode di una promessa di speranza: non si tratta semplicemente di un atto tecnico, ma di un’interazione che intende riconoscere e accompagnare la persona nella sua totalità, oltre il suo stato di malattia, a tutela “della dignità e della degnità della vita, sempre” (pag. 89). È una cura che mira a re-inserire e valorizzare la dimensione umana all’intero di procedure e di percorsi medico-sanitari troppo spesso disumanizzanti.

L’ultimo capitolo del libro è dedicato all’esemplificazione del passaggio dalla prestazione alla relazione nel contesto della cura, trattato sia a livello concettuale sia pratico, illustrando le buone prassi che definiscono la relazione interpersonale e professionale con la persona malata, all’insegna delle dimensioni dello “stare con” e dell’incontro. L’autore delinea un’applicazione concreta di questa prosimità autentica, collegandola a ciascuna delle dimensioni costitutive dell’Io (Io corporeo, Io affettivo e Io intenzionale), insieme alle dimensioni istitutive dell’Io, ovvero il rapporto con sé, con la realtà e con gli altri. Mozzanica conclude il capitolo con un lavoro di sintesi, proponendo un decalogo del *caring*, una guida concettuale e pratica allo “stare con” il malato. In questo decalogo, vengono citati verbi come *accogliere*, *affidarsi*, *accorgersi*, *ammirare* e *animare*: descritti come verbi della vita, paradossalmente sono riscoperti quando ci si confronta con il fine vita. Questi verbi rappresentano diverse modalità di entrare in relazione con l’altro, arricchendo così il significato delle azioni di cura e di assistenza.

A “non” conclusione del libro, Mozzanica lascia spazio a una serie di testimonianze che comprendono racconti di esperienze vissute e poesie. Queste esperienze, che l’autore ha avuto modo di incontrare o conoscere nel corso della sua esperienza, offrono uno sguardo ricco e plurale sul tema trattato che, oggi più che mai, ricerca e richiede occasioni di approfondimento, di narrazione e di confronto.

In un’epoca che tende a escludere dal discorso pubblico il dolore, la malattia e la morte, il testo di Mozzanica si propone come un’opera controcorrente. Esso offre ai lettori e alle lettrici, indipendentemente dalle ragioni che li portano alla sua lettura, un’opportunità per avvicinarsi e approfondire questi temi complessi, fornendo preziose riflessioni su come affrontare con dignità e umanità le sfide della malattia e del fine vita.

Aurora Torri