

## ***Vulnerabilità e dignità negli scenari della cura***

*maggio-settembre 2018*

*Ivo Lizzola*

### *1. La malattia, il limite e la promessa*

La malattia rivela la nostra propria vulnerabilità e ci rivela consegnati alla cura. Ma la ricerca di significare la propria malattia, di vivere negli orientamenti offerti alla (e assunti nella) propria biografia, rendono l'esperienza della malattia un importante passaggio per la reinterpretazione del senso e delle relazioni. Fuori dall'autosufficienza, e oltre l'affidamento al curante, si vive l'esposizione al vincolo, attivo e passivo, dell'aiutare e dell'essere aiutato, dell'accettare di essere preso in cura e di cooperare.

L'esperienza del corpo è esperienza delicatissima, a volte difficile e molto pesante. Esperienza di ciò che mi costituisce, e che "precede ogni mio orientamento, radice irraggiungibile dell'io voglio", come scrive l'Heidegger di *Essere e tempo*. Ricoeur, bene lo richiama Alici in *Il fragile e il prezioso*,<sup>1</sup> parla del confronto radicale col corpo proprio: "Nell'azione io provo il mio corpo come ciò che non solo sfugge alle mie intenzioni, ma anche che mi precede nell'azione. Questa anteriorità disposizionale del corpo si rivela in un certo numero di esperienze-limite [...] l'esperienza di essere 'portato' da un fondo pulsionale largamente inconscio, che è come la terra sconosciuta della sfera psichica".<sup>2</sup>

Ritrovarsi con il proprio limite e la propria fragilità fisica o psichica (o relazionale, esistenziale...) in un circuito di responsabilità, di sollecitudine e custodia è (può essere) vedere ridisegnato il proprio rapporto ad altri al di là di circuiti solo funzionali, o di forza, o di scambio, o di interesse.

La fragilità non designa solo una regione dell'esistenza umana, né richiama solo alcune condizioni sociali o personali ben definite; neppure fa riferimento solo a precise situazioni e a particolari passaggi biografici. Essa qualifica la totalità della vita e delle stesse capacità umane. Su quel confine non vi è separazione tra chi cura, sa, è autonomo, sano, incluso e chi è curato, dipendente, malato, escluso: quel confine attraversa ciascuno e ferisce e, insieme, apre e genera.<sup>3</sup>

La nuova esperienza della malattia e la nuova qualità della scena della cura chiedono "la riqualificazione di un'etica della cura, intesa come paradigma relazionale esigente e coestensivo all'intero volume umano".<sup>4</sup> L'esperienza della malattia e della cura di uomini e donne chiede attento ascolto della vita, cura e impegno nuovi nella relazione e nel pensiero. Molte sono le condizioni di malattia di fronte alle quali chi cura sente di non riuscire a contrastare l'ingiustizia della malattia, di non potere mantenere la "promessa" della cura, la speranza della cura. Non è semplice scoprire i modi e le forme per curare la speranza in un accompagnamento franco e competente, riuscendo a preservare le possibilità della comunicazione.

---

<sup>1</sup> L. Alici, *Il fragile e il prezioso*, Morcelliana, Brescia, 2016, pp 72-75

<sup>2</sup> P. Ricoeur, *La semantica dell'azione*, Jaca Book, Milano, 1986, p 170

<sup>3</sup> I. Lizzola, *L'educazione nell'ombra - educare e curare nella fragilità*, Carocci, Roma 2009, pp 127-128

<sup>4</sup> L. Alici, *Il fragile e il prezioso*, op cit, p 10, 66

Chi è scosso dalla vulnerabilità – delle sue capacità (non solo professionali o tecniche), ad esempio – viene spinto a un lavoro di riappropriazione di sé che passa attraverso un riesame critico del senso, del potere, dell'utilizzo di quelle capacità. Mancando questo lavoro si vivrebbe un mancato riconoscimento.

Perché la messa al bando dell'impotenza (di dire, di fare, di narrare, di essere in relazione) rende invisibili le persone: l'esclusione è una delle forme paradossali dell'istituzione della convivenza tra gli uomini. Questa aggiunge a volte una dimensione ulteriore alla vulnerabilità, e impone la questione della giustizia e del riconoscimento della dignità.

Nella vita personale e nella vita comune ci sono passaggi come notti oscure dell'umano, e passaggi come albe che rompono l'oscurità e rivelano lo svegliarsi di forme. Sono passaggi nei quali ci si gioca in partecipazione, ed in affidamento, sui limitari della vita, quando le cose nascono, o finiscono. E vanno bene vegliate e curate. Gli uni per gli altri, gli uni con gli altri. Ci si alimenta e ci si offre in alimento.

Serve, allora, e servirà tutte le volte che questo si vive tra le donne e gli uomini, un presente adeguato a ricevere *il sempre poter nascere*.<sup>5</sup> Un presente adeguato a sentire l'alito fragilissimo e trepido nell'attesa. Nel respiro di chi è piccolo, di chi è (o torna ad essere) figlio, un poco sfinito. Un presente adeguato è quello che prende respiro nell'incontro tra donne e uomini dalla delicata capacità di attenzione, donne e uomini che l'hanno appresa quando sono stati presi dall'esperienza dello scavo, anzitutto nel corpo.

Nei luoghi della cura si impara di nuovo a sentire il tempo, a sentire l'altro. Lì si apprende un nuovo sapere della propria costitutiva vulnerabilità. Non nella prospettiva del controllo e della risposta (attraverso i saperi e le tecniche diagnostiche e terapeutiche, con i loro protocolli ed interventi) ma in quella della presenza e della responsabilità. Che chiedono la partecipazione al "gioco delle interpretazioni".

L'esperienza della cura assume non di rado i tratti della esposizione alla debolezza irreparabile, ad una fragilità insopprimibile e non celabile. In fondo è una esposizione alla verità più propria della condizione umana, ma diventa difficile sostenerla quando si manifesta in condizioni nelle quali pare quasi impossibile intravedere varchi verso il futuro, coltivare il senso del possibile, vivere ancora il desiderio.<sup>6</sup>

Tale esposizione è di tanti operatori della cura, di operatori sociali dell'area della marginalità, di tanti educatori. Ma, al fine, è di ogni donna e di ogni uomo, di ogni trama familiare e di prossimità. Il nostro tempo ha diffuso di nuovo questa esperienza, nei luoghi quotidiani dove la vita fiorisce e a volte geme, e nei luoghi dove concentriamo il potere delle tecnoscienze a disposizione della medicina. E il nostro si fa, così, tempo di disvelamento della vulnerabilità propria delle figlie e dei figli d'uomo.

Questo nostro tempo del disvelamento dell'evidenza della vulnerabilità che ci lega in consegne reciproche, in affidamenti e presenze gli uni agli altri, è un tempo nel quale scopriamo la nostra originaria filialità. Infine, in esso "torniamo tutti figli", in mano d'altri, nella cura.

Cambia il senso e l'orientamento della cura, della terapia: non è più intervento risolutivo, tanto meno "salvifico"; a volte "stabilizza" a fatica, più spesso rallenta o cerca di contrastare processi.

---

<sup>5</sup> L. Alici, *Il fragile e il prezioso*, op cit; E. Borgna, *La fragilità che è in noi*, Einaudi, Torino, 2014; A. Canevaro, *Nascere fragili*, EBD, Bologna, 2015

<sup>6</sup> I. Lizzola, *L'educazione nell'ombra*, op cit, pp 8-9; pp 94-95

La diagnostica e l'indagine genetica nello svelare precocemente la presenza di patologie ne permettono, certo, il "trattamento" ma aprono anche a una convivenza a volte prolungata con il proprio essere "minati", con il proprio finire. E ciò, per essere portato, richiede adeguate risorse culturali, psicologiche, affettive e relazionali.

Il tempo del vivere si fa luogo di ricerca di nuovi significati, di nuove attenzioni, d'una nuova destinazione dei beni e delle presenze. D'un nuovo gusto delle relazioni con le cose e le persone. Anche con il proprio corpo. Si danno lente e sorprendenti riabilitazioni al desiderio e al futuro mentre si provano e si trovano nuovi ritmi e nuove collocazioni, ridislocazioni e risimbolizzazioni affettive dei ruoli (familiari e sociali), ridisegni di storie e progetti personali. Tutto l'operare, il dire, il disegnare alleanze terapeutiche e comunicazioni nelle realtà della cura e dell'assistenza, come in quelle di ogni prossimità e vicinanza, viene "compromesso" in questa ricerca di forme nuove della vita personale, familiare, della convivenza. Una "compromissione" che può assumere la forma del  *dono del tempo* , della tessitura impegnativa d'una abitabilità comune del tempo. Quello che si dà, e che si può aprire.<sup>7</sup>

## 2. Declinare: quando "non ci si appartiene più"

I successi della biomedicina e della tecnologia medica, come la presenza di sistemi di sicurezza sociale e della rete di servizi socio-sanitari, hanno diffuso l'esperienza della cronicizzazione della malattia (ed allungato i suoi tempi). Così come ha diffuso le condizioni di vita segnate da invalidamenti, più o meno gravi, o dai percorsi delle patologie degenerative, più o meno rapidi. La vita declinante, la debolezza, spesso contenibile ma irriducibile, sono esperienze diffuse: riportano al rapporto con il limite e la mortalità, richiamano la questione seria delle risorse culturali, etiche, spirituali, psicologiche, emotive, relazionali attivate ed attivabili per assumere e dare senso alla vita umana nel tempo della malattia e della cura. Più ancora, e a fondo, alla questione seria della sua desiderabilità: dell'attesa del tempo a venire, "segnato" dalla esposizione e dalla ferita, come tempo desiderabile, come tempo di vita nel quale continuare ad apprendere a vivere, a consegnare vita nelle relazioni, a stare nel tempo gli uni degli altri.

Possono essere tempo e condizioni di vita portatori di dignità? Domanda ricorrente, a volte vera e drammatica, altre volte "piegata" in retoriche ed argomentazioni poco trasparenti, perché tese (a volte) a giustificare una "disponibilità" di vite "indegne" a politiche di selezione, o di disimpegno, o di utilizzo.

Portare responsabilmente la propria malattia (e non solo la responsabilità della malattia) nel tempo, nella biografia personale e nella rete vitale dove si narra, radica, dove cercare altra possibilità d'essere è provare il rapporto con un'altra fioritura, come direbbe Martha Nussbaum. Ma un ospedale, una casa "riorganizzata" dalla Cure Palliative domiciliari, non è propriamente un giardino, un campo di facile coltivazione. Portare responsabilmente la malattia è possibile in un quadro di relazioni che non facciano spazio a infantilizzazioni, a vittimizzazioni, a un'esagerata attitudine consolatoria e passivizzante. Scoperta una malattia, e il nostro declinare, occorre cercare di declinare la vita di nuovo, rinascendo e rioffrendo, è entrare nella frattura operata dal sentire che "non ci si apparterrà più". E camminare nella frattura per provare a riemergere nell'aperto.

---

<sup>7</sup> G. Bertolini (a cura), *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Guerini, Milano, 2007

Mentre si lavora la malattia e la vita, e la malattia lavora nei giorni, spesso ci si trova là dove non ci si aspettava di trovarsi. In un incontro con sé stessi, e con altri, con l'ombra e l'ignoto, nella possibilità di trascendere, e di iniziare. Occorre non finire di incontrare, di interpretare, di attendere. Approdando (ancora una volta?) alle angosce, restando sulla soglia della speranza, che pare una porta chiusa. La malattia porta lontano, e non in un solo passaggio.<sup>8</sup> Ma nel lungo declinare, nei passaggi d'una debolezza irriducibile, nella ricerca di stabilizzazione, non si potrà che incontrare il segno del fallimento della strategia del nascondimento e il corto respiro, distruttivo, del "gioco di potere" alimentato: gioco senza speranza, incapace di attesa. *L'attente* dice il francese, la *espera* dice lo spagnolo.

A volte si sente l'ignoto che viene a noi (che è ben altro da ciò che ci ha preso e fatto malare, che ci indebolisce e ci conduce a finire). Si apre la difficile richiesta, imposizione, di una sorta di disciplina nuova grazie a questa nuova attesa. Nella quale il sentire in profondità è importante e da coltivare, togliendo spazio al fragore, alla ripetitività, alla distrazione delle possibilità e dei bisogni. Per reggere l'attraversamento occorrerebbe tornare a sentire la bellezza, e la bontà, sentire l'amore, anche la giustizia e l'ingiustizia, l'angoscia e una certa pace. A maturare un nuovo sguardo. Questa "risposta" alla fragilità può riconfigurare in qualche modo la vita quotidiana, i suoi tempi e i suoi spazi, come pure le vicinanze che la abitano. Può.

Questo dovrebbe e potrebbe fare registrare, in alcuni casi, un arricchimento di possibilità creativamente organizzate proprio attorno alla fragilità fisica o psico-fisica. Scoprendo nuove possibilità per viverla in un mondo di senso, in abilità e imprevedute capacità, in una trama di affetti e di cure. Ma è pur vero che in altri casi si assiste, al contrario, ad una silenziosa "deriva" verso un progressivo impoverimento del senso, del desiderio e della capacità di aver cura di sé.

Vivere a lungo con la malattia, oltre a un richiamo alla trasparenza e alla parola chiede la maturazione di competenze per la vita particolari. La prima è la competenza del "trafficare" con la propria vulnerabilità, incontrata ed accolta. Questa competenza permette di riorganizzare le condizioni di vincolo e di possibilità nella vita personale e sociale, coltivando l'equilibrio affettivo e la tenuta psicologica che sono necessarie, e praticando un pensiero strategico.

Questa competenza ne richiama altre: ad esempio quella della cura della dimensione simbolica, e non solo progettuale, dei gesti nei quali si esprimono visione e consegna, indicazione e testimonianza. Vivere nel segno del diminuire e del declinare chiede, e può sostenere, inoltre, la capacità di non oscillare tra libertà immaginaria e abbassamento dell'orizzonte delle attese: può abilitare a tenere il sogno dentro la realtà. Un sogno ad occhi aperti che coglie il valore proprio delle cose, che ne coglie l'attesa. Attesa di rispetto, di coltivazione, di incontro, di dialogo, di attenzione.

È una competenza mite e delicata che nasce dall'"incontro tra soli", come annota Julia Kristeva, o "tra poveri" come le risponde Jean Vanier. Capaci di fidarsi ed esporsi, di essere promessa senza altre certezze che la parola data. Magari quella silenziosa: non ti abbandonerò.<sup>9</sup>

E lì, dove persone fragilissime rischiano l'annullamento di ogni possibilità narrativa, proprio lì si possono tessere trame di veglia e ricerche concrete che possono portare a dire: "credo di

---

<sup>8</sup> I. Lizzola, "Educazione e cura: chinarsi sulla vita in attesa", in A. Camerella, L. Mortari, *Fenomenologia della cura*, Liguori, Napoli, 2014, pp 1-26

<sup>9</sup> J. Kristeva, J. Vanier, *Il loro sguardo buca le nostre ombre*, Donzelli, Roma, 2011, pp 176-ss

potere, posso provare a potere”; anzi, “devo provare a potere perché tu ci sei”. L’ignoto, il ripresentarsi della sospensione tra essere e nulla, prova la capacità di restare sull’aperto.

L’ignoto, l’aperto che ci fa paura e che temiamo; l’ignoto, l’aperto che ci protegge, ci custodisce, ci difende. Lo sfuggiamo, lo neghiamo e, pure, nella resa e nell’abbandono, può aprire uno stupore senza fine. Nel riverbero della grazia incontrata, della bellezza colta e serbata, dell’innocenza che ci s’affida, nella remissione dei debiti e delle colpe non confessate, lì la vita. La vita può ritrarsi, può continuare a darsi. L’essenziale è nelle pieghe, nelle vite spiegazzate; o un po’ lacerate, rattoppate e anche ritorte. Dove si torna a cominciare un po’ per forza un po’ per desiderio: da ‘segnati’ le donne e gli uomini, i ragazzi e gli adulti e i vecchi, i liberi e i responsabili, i detenuti della colpa e della pena, devono tornare a nascere, provare di nuovo a desiderare, cercare una ragnatela di racconto.<sup>10</sup>

Trovarsi in vita, appunto: grazie, con e tra altri. Ci sono uomini e donne che si ritrovano lì, quando la vita è *flottant*, quando sussulta e fatica, e prova (invano, pare a volte) ad essere una risorgiva. E non temono di vedere riflessa la loro piccolezza e la loro pochezza, le loro paure e le loro impotenze. Incontrano tutto questo, e incontrano il mistero dell’altro che viene loro incontro.

“Non ci si appartiene più”, via via lo si sente con chiarezza. E il corpo, via via, sente il gemito e il finire, e forse anche la bellezza, il piacere del dono d’un corpo vicino; sente la bontà, il piacere d’un corpo che sorregge. Nella povertà e nel forte impaccio dei corpi, le parole non riescono, spesso, ad articolarsi, allora possono provare a sentire quel silenzio della vita dal quale una parola deve continuamente tornare a nascere. Forse solo nella passività del corpo che non regge (più), dell’umano che tocca il suo finire, è possibile re-imparare le parole e il silenzio, la veglia e l’attesa.

Quando ci è capitato di pensare dai margini della vita, (i nostri e quelli che incontriamo o presso i quali ci poniamo), viviamo come uno scioglimento, un legame che è slegame. Il tempo non si dipana più come progetto, si sorprende come luogo di una promessa (di verità e bontà, di riscatto e riparazione, di giustizia e pace).

Vivere declinando richiama anche alla necessità ed alla possibilità di trovare modi e tempi nuovi per il vivere, di declinarlo appunto. Ogni “rottura instauratrice” che si determina nella biografia personale, relazionale (o sociale) impone, e permette, di tornare a cercare una forma, una dimensione, una destinazione nuova al tempo vissuto. Saper resistere, ri-resistere, iniziare, finire e consegnare, curare lasciti, ricapitolare in nuove narrazioni, desiderare, rigenerare, e farlo diminuendo: cercare trovare questa cura di sé, e dell’altro, può chiedere un nuovo, inedito, altro apprendimento del rapporto con il tempo (e con l’altro). Segnato ben diversamente rispetto al volere potere, al controllare e dominare, al disporre, all’accrescere.

Molte donne e molti uomini lo vivono sulla scena della cura nel tempo di malattia, nel quale si sente di “non appartenersi più”. La malattia diventa un luogo esistenziale, un luogo di significazione, un luogo di responsabilità.

### 3. *Figure della vulnerabilità*

Le generazioni stanno riscoprendo, nel nostro tempo, l’evidenza della vulnerabilità come loro dimensione costitutiva, non solo come condizione, piuttosto come tratto della natura e

---

<sup>10</sup> M. Bertin, *La soglia*, Elliot, Roma, 2015

dell'avventura umana nel tempo. Si riscoprono affidate le une alle altre nella loro fragilità, nell'evidenza della loro volontà (della possibilità, della autonomia) e della loro passività (della necessità, della dipendenza e del limite).

È la figura della vulnerabilità che si delinea come la più adatta a dare ospitalità alla ricerca dell'umano nelle avventure delle donne e degli uomini della società dell'incertezza.

È una figura preziosa, capace di cogliere e di trattenere in sé elementi originari della condizione umana. Come di fare riprovare nelle pratiche di prossimità e nelle scelte di una volontà che si cerca buona e giusta, la tensione a trascendere il limite e l'immediatezza, la paura e la pulsione.

Nel 1950 Paul Ricoeur, interpretando un sentire diffuso, scriveva del carattere fluttuante, incerto e titubante (*flottant*) dell'entrare nell'umano, rivelato dalla passività irriducibile che indica il fatto di essere in vita. Passività come recettività, come ciò che è dato di vivere prima dell'esercizio della volontà: trovarsi in vita, appunto, grazie, con e tra altri.<sup>11</sup>

L'attestazione di sé – ben oltre l'illusione superficiale dell'autosufficienza, del farsi figli a se stessi – non assume senso che sullo sfondo del dramma della vita precaria che avvolge ognuno, in una vita che non è garantita né assicurata. Riconoscersi in proprie capacità, dare respiro di narrazione ai propri giorni e dignità alle proprie scelte, vivere la gioia infine, non vale che nei limiti di una vita ricompresa sempre già precaria.

Precarietà e fragilità rinviano alla figura della vulnerabilità. La vulnerabilità non è la precarietà ma può essere ripensata a partire da essa. La vulnerabilità designa la persistenza della precarietà nel processo di umanizzazione della vita. C'è un infragilirsi della vita (a partire dal corpo) e c'è una dimensione vitale della precarietà. L'uomo che si riconosce e ritrova in tale persistente precarietà può viverla come motivazione profonda di un lavoro etico, condizione del lavoro su di sé.

“L'etica trae il suo valore dall'attenzione che essa conferisce alle figure della vulnerabilità”<sup>12</sup>, non prende orientamento dal lato della capacità umana: Troppo spesso quest'ultima attesta il riconoscimento di sé solo in quanto cerca di rispondere del disorientamento della vita umana in termini di controllo, successo, efficienza e strumentalità. Invece l'autonomia “resa fragile” dalla vulnerabilità costitutiva dell'umano appare come condizione e come compito. L'autonomia di ognuno è, certo, resa fragile dalla vulnerabilità ma la vulnerabilità è ciò che costituisce l'autonomia come autonomia umana.

È generativo, allora, il “paradosso dell'autonomia e della vulnerabilità”<sup>13</sup> proprio della condizione umana: generativo di forme di prossimità e di vicinanza, di tessuti di condivisione e di cura. In essi l'autonomia si dà, e si riprende, come frutto dell'interdipendenza e della capacità di interagire nelle dipendenze, come possibilità di vivere movimenti di dare-avere anche nella asimmetria dei poteri tra le donne e gli uomini. In una danza tra la forza e la fragilità, nella quale sta al fragile offrire ritmi e indicazioni di figure.

La speranza e l'immaginazione sono “memoria del futuro” e attivano risorse “d'inizio”, forza di riconoscimento. A volte la nuova e possibile immagine di chi è fragile, ferito (o colpevole), è serbata o “anticipata” da altri. Dalla positiva attesa di altri – un figlio, una compagna di vita, un genitore – che preservano una membrana vitale, quasi la condizione di una nuova nascita.

Questa memoria di futuro può essere la scoperta di un tempo nuovo nell'intreccio con il futuro di chi mi accompagna, mi è caro, facendolo destinatario di un lascito, di una

---

<sup>11</sup> P. Ricoeur, *Le juste 2*, Esprit, Paris, 2001, p 35 (*Il Giusto* vol 2, Effatà, Torino 2007)

<sup>12</sup> G. Le Blanche, “Penser la fragilité” in *Esprit* 3-4, Paris 2006, p 253

<sup>13</sup> P. Ricoeur, *Le Juste 2*, op cit, p 103

destinazione del mio racconto (“ricapitolato” e consegnato, infine). Racconto di vita scoperto e vissuto in un futuro anteriore tessuto nel suo futuro: lascito (“sarò stato”, “sarò stata”) nel suo avvio (“sarai”, “potrai/dovrai essere”).

Quando tra le donne e gli uomini del nostro tempo è diffusa e forte la prova della debolezza e della privazione, a volte dell’espropriazione e dello spossamento, allora questo tocca profondamente la coscienza di sé. Fa sentire l’impotenza e il fallimento o, quanto meno, l’incertezza. La coscienza morale, indica Ricoeur, può essere ripresa solo in un nuovo rapporto con “la limitazione specifica” che ogni uomo incontra.

È proprio nella contingenza, provata dal peso delle condizioni di vita, dal contesto sociale ed economico in crisi, dalla fatica a tenere iniziative e progetti, che si può entrare nello scarto tra l’onnipotenza e l’impegno responsabile, l’autoaffermazione di sé e la salvaguardia della dignità.

La modernità ha provato a “vaccinare” (con risultati molto incerti) contro il pregiudizio, il razzismo, l’intolleranza nei confronti delle minoranze e della diversità. Ma ha lasciato scoperti nei confronti della vulnerabilità manifesta, della debolezza irreparabile della malattia che sfigura e chiede cura fedele e prolungata nel tempo. Di fronte a questo occorre avere maturato la capacità di “integrare la morte nella vita”.<sup>14</sup>

La dignità umana così come è pensata da filoni forti del pensiero occidentale, si esprime ed è riconoscibile nella libertà, nella autenticità, nell’autonomia, nella razionalità.<sup>15</sup>

Non può certo, così intesa, rispecchiarsi nella figura di donne e uomini resi fragilissimi, dipendenti, incapaci, limitati nelle relazioni incapaci di buon uso della ragione, e di buon governo di sé, portatori di disturbi psichici e distorsioni nel comportamento. Donne e uomini indegni, dunque?

Se ascoltiamo le grandi tradizioni sapienziali e morali conservate nei testi sacri e nei miti antichi della nostra cultura sentiamo richiamare una dignità degli uomini e delle donne che va rispettata e riconosciuta non tanto, non in primo luogo, là dove questi presentano le qualità e i tratti più elevati e nobili (lì già rifugge, e orienta). La sapienza antica chiede invece di serbarla, di ricercarla, di richiamarla con forza proprio là dove donne e uomini perdono la loro “altezza”, proprio nei momenti in cui perdono la “forma umana”. Dove sono deturpati dalla miseria o dallo smarrimento esistenziale, dove sono prostrati dalla malattia o resi vulnerabili e incapaci dalla invalidità. Lì non c’è autonomia e autosufficienza; non c’è abilità dei gesti o capacità della mente che “manifesti” la dignità umana. Queste condizioni sono avvicinate o attraversate da molti, se non da tutti nell’arco della vita. Queste condizioni sono specchio della nostra costitutiva vulnerabilità, della fragilità nella quale siamo nati, e siamo cresciuti, affidati nelle mani d’altri.

La “forma umana” quando si sfigura è del tutto affidata: alla sollecitudine di altri uomini e altre donne, e alle istituzioni di convivenza che essi si danno per la cura e per la giustizia. Edipo nella tragedia di Sofocle afferma, alla fine della sua parabola, che “è proprio quando io non sono niente che divento veramente un uomo”. È questa anche l’indicazione del “servo sofferente” di Isaia.

È la nostra “comune indegnità”, la debolezza e il degrado che è nelle nostre possibilità e (in momenti e con intensità diverse) nella nostra realtà: è questa che ci può fare incontrare in una relazione che riconosce, e manifesta e dà dignità. La dignità è una relazione.

---

<sup>14</sup> J. Kristeva, J. Vanier, *Il loro sguardo buca le nostre ombre*, Donzelli, Roma, 2011

<sup>15</sup> P. Valadier, “Dignità della persona e diritti dell’uomo”, in Pavan A. (a cura di), *Dire persona. Luoghi critici e saggi di applicazione di un’idea*, Il Mulino, Bologna 2003

Ma è dalla parabola del samaritano<sup>16</sup> che ci viene anche un'altra indicazione: chi incontra lo sconosciuto "senza qualità" e ne ha cura in nome dell'umanità vinta e sfigurata, diventa portatore, dà prova di dignità. Noi ci onoriamo riconoscendo un uomo, una donna, in chi è sofferente e sfigurato nel corpo e nella psiche, senza ridurlo alla sua sofferenza, in chi è nella miseria fisica, psicologica, morale senza ridurlo alla sua condizione, alla sua deficienza. La dignità viene a noi, in essa ci riconosciamo, ci incontriamo.

#### 4. Oltre paternalismo ed autonomia: la relazione

Accettare un percorso terapeutico è sentire una vicinanza, è entrare, non da soli, in un nuovo tratto di cammino. Chiede un poco di pace interiore (il provare a cercarla e costruirla), un poco di senso della propria dignità e del proprio valore. Rintracciati almeno negli occhi di qualcuno che non ci lascia, che si prende cura di noi. La passività del patire e l'esercizio attivo della pazienza vanno assunti senza troppi supporti farmacologici. Incontrando una reciprocità per alcuni versi inedita, una custodia nella cura che mi chiama a reagire, a dialogare, a muovermi. In una ricerca e costruzione di gesti, atteggiamenti e significati che provano a dare ordine e forma ad una vita fragile.<sup>17</sup>

Non sono tanto i fatti, l'oggettività della patologia, che decidono e orientano, quanto il senso e la verità che appare, che si disegna e mi impegna nei giorni. Sulla scena della cura ci si aiuta a posizionarsi negli eventi della vita, nei cambiamenti di prospettiva, in nuove progettualità. Fatta di limiti nuovi, di affidamenti osati, di autonomie riconquistate a fatica.

Una certa deriva libertaria del principio di autonomia porta a confondere la differenza tra relazioni reciproche e irreciproche con la differenza tra simmetria e asimmetria.<sup>18</sup> Confusione che scredita ogni forma di asimmetria assimilandola ad assenza di reciprocità. Ciò origina il capovolgimento cui assistiamo del modello paternalista (asimmetria senza reciprocità) nel modello contrattualista (reciprocità senza asimmetria). Al fondo del capovolgimento, e dei due modelli, sta una concezione dell'individuo isolato e autosufficiente (Julia Kristeva parlerebbe di visione "insulare" dell'umano) che non ne riconosce il suo statuto originariamente relazionale.<sup>19</sup> E che smarrisce il senso profondo della "reciprocità asimmetrica" nella quale la forza della relazione è arricchita dal dislivello di ruoli, possibilità, scelte e funzioni.<sup>20</sup>

Da evitare è il rimbalzo continuo tra un approccio contrattualista ed un approccio paternalistico: in entrambi i casi va perso il senso profondo dell'alleanza terapeutica che è attenzione e non compiacenza, che è competenza e accompagnamento non freddo tecnicismo terapeutico. È possibile tessere "insieme il dislivello delle funzioni con una relazione di autentica reciprocità (...) è possibile scoprirci già da sempre coinvolti nell'avventura della corresponsabilità".<sup>21</sup>

Ciò che spesso prevale a livello sociale, professionale, relazionale, è un paradigma utilitarista. L'esperienza di cura della malattia (come l'esperienza educativa e scolastica)

---

<sup>16</sup> Luca, 10

<sup>17</sup> I. Lizzola, *L'educazione nell'ombra*, op cit; I. Lizzola, V. Tarchini, *Persone e legami nella vulnerabilità*, Unicopli, Milano, 2006

<sup>18</sup> L. Alici, *Il fragile e il prezioso*, op cit, p 28

<sup>19</sup> J. Kristeva, J. Vanier, *Il loro sguardo buca le nostre ombre*, op cit, pp 176-ss

<sup>20</sup> M. Foglia, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Giappichelli, Torino, 2018, pp 29-ss

<sup>21</sup> L. Alici, *Il fragile e il prezioso*, op cit, p 166



rappresenta un poco come una zona franca, una prova che nella relazione “c’è dell’altro” (o, quanto meno, che ci può essere anche dell’altro).<sup>22</sup> La cura emerge come *modalità esistenziale* che supera il dato di fatto della coesistenza verso una forma di reciprocità corresponsabile: “alla *responsabilità della cura*, che si fa carico di riconoscerne il valore inderogabile e la doverosa esposizione pubblica, corrisponde *la cura della responsabilità*, vale a dire la sua attivazione in senso culturale, educativo e civile”.<sup>23</sup>

Ciò che gli operatori sanitari e della cura possono sostenere nel dialogo è una reciprocità che permette di aprire “la passività del patire” all’“esercizio attivo della pazienza”, di sostenere il desiderio, l’aver cura di sé. Una reciprocità che può richiamare al collaborare responsabilmente, al re-agire tornando ad agire e a sperare. La malattia apre la questione del senso, sfida la libertà e la responsabilità: la custodia e la cura chiamano in causa la persona come attore morale, capace di riposizionamento nel mondo e nelle relazioni; impegnato in una nuova interpretazione di sé, del proprio itinerario, della propria storia, e della propria speranza, della propria consegna.

La fragilità del corpo e della mente è confronto con la propria biografia, con il già stato e con il possibile. Forse incerto, certo impegnativo. Unico racconto, da riprendere in mano: con un timore e tremore che può essere più profondo di quello per lo stesso stato di salute. Accompagnare nella cura è, allora e sempre, sapere che si fa un po’ male: e non solo perché le terapie possono essere “amare”, dolorose o avere controindicazioni, ma perché, sempre, un poco si apre a un gioco di verità, di sincerità verso le scelte, le storie, le relazioni delle persone. E le dimensioni etiche, di senso, di attesa e di speranza: e la verità è legata alla sofferenza.<sup>24</sup>

Riprendere narrazioni e costruire immaginazioni abitabili di futuro non è facile. Chiede maturazione e tenuta di atteggiamenti adulti. Ed è dell’adulto agire con consapevolezza, avere coscienza, assumere responsabilità, incontrare limiti e fallimenti, riscattarsi, iniziare percorsi nuovi, ristabilire rapporti, cercare sincerità e franchezza senza nascondersi, mettersi alla prova. Accettare la cura è da adulti. L’acceptare e il cooperare per “essere resi possibili”, e non solo il “rendere possibile”, è da adulti: accettare di ritrovarsi e di condursi anche su cammini in parte obbligati. Accompagnati da altri in questo stare.

Si è davanti ad un apprendimento non semplice: come recuperare una sufficiente “passività” e recettività, per alimentare la propria responsabilità? Gli operatori della cura devono vegliare sulla propria intenzionalità: non nel senso che devono tenerla stretta nelle Linee Guida e nei protocolli, bensì nel senso di una *intenzionalità* che in questo contesto è l’esperienza di una coscienza che dà senso al reale. Agire “in scienza e coscienza”, come spesso si dice un poco retoricamente, riporta ai propri orientamenti interiori, agli atti di coscienza, agli oggetti intenzionali. Alla tessitura del senso e dei significati che vengono a noi (anzi *tra noi*) in una realtà costituita intersoggettivamente, nella quale si scelgono strade e si aprono processi: interpretando, aiutando a ridescrivere e a ripensarsi.

Ponendosi dentro una “logica responsiva” dentro un dialogo nel quale “tenere” una sofferenza, non solo una patologia. Al paziente si chiede sempre di attivare risorse morali ed esistenziali per vivere la malattia; non si suggeriscono solo pratiche.

Non è scontato farsi curare, non lo è lasciare che altri si prenda cura di sé; non è facile né immediato aver cura di sé, prendersi cura, stare in un’alleanza terapeutica, mantenere

---

<sup>22</sup> I. Lizzola, *Vita fragile, vita comune*, Il Margine, Trento, 2017

<sup>23</sup> L. Alici, *Il fragile e il prezioso*, op cit, pp 166-167

<sup>24</sup> M. Chiodi, *Etica della vita. Le sfide della pratica e le questioni teoriche*, Ed glossa, Milano, 2006

relazioni di reciprocità nell'asimmetria che ci vede parte debole. Luigi Alici indica come non si debba cercare il senso della vita a partire dalla sofferenza, come occorra, piuttosto, interrogarsi sull'enigma della sofferenza a partire dal senso della vita.<sup>25</sup>

##### 5. *Saper stare sulla scena della cura: "fare posto"*

La ricerca della biomedicina, l'impiego della tecnologia medica, della farmacologia hanno creato negli ultimi decenni, e continuano a creare, nuove possibilità di coinvolgimento responsabile nella scena della cura da parte del "mondo vitale" della persona malata.

Tra le questioni che si aprono assume un rilievo particolare la cura della condivisione nel definire le "storie prospettiche" delle persone malate, storie da assumere, nelle quali integrare terapie, ridefinizione di ruoli, ridisegni di relazioni, desideri.

La nuova scena della cura, resa possibile ed insieme condizionata dalla medicina, è un contesto di vita nel quale le memorie ed i vissuti vengono ricostruiti e ridefiniti. La sua "capacità", cioè il suo essere più o meno "capace" (da *capax*) si realizza nel suo saper far prendere forma nuova al tempo, alla vita, al senso. Il rapporto con il limite, con i gesti scambiati, con le parole della memoria e dell'impegno, con i lasciti e le riscoperte... che si trovano (che si ritrovano) tra "pazienti" e i prossimi (e, lì accanto, i "terzi", gli operatori della cura) sono qualcosa cui attendere. La vita prende forma, e da dentro la forma che la vita prende si configurano e condividono anche le scelte, i consensi, le limitazioni, l'assistenza palliativa.<sup>26</sup>

È importante aumentare la consapevolezza di quanto succede (patologia, condizioni, terapie, ...), e di quello che si muove (le interazioni, i pensieri, le emozioni, le rappresentazioni, le comunicazioni). Servono anche attenzioni e sguardi sulle dimensioni co-educative e relazionali, psicologiche, culturali, spirituali: per curare bene quello che sta avvenendo, quello che si dà nelle storie delle persone, nei loro mondi vitali; tra questi mondi e gli operatori. Sulle scene della cura si danno passaggi e "luoghi" della formazione del senso, della definizione delle questioni etiche rilevanti, della responsabilità reciproca e del riconoscimento.<sup>27</sup>

È prezioso preservare una "capienza antropologica" che ospiti dentro l'umano, la felicità e il dolore, la possibilità e il limite. È questione di rapporto con la vita. Sì, alla vita che riconosce la morte come costitutiva della finitezza, o non aprendo al rifiuto della vita quando mostra il suo corredo di difettività ritenute insopportabili.

La "cellula del buon consiglio" di cui parla Paul Ricoeur<sup>28</sup> può essere conflittuale, difficile, "aperta", vissute tra prossimità diverse. Che devono divenire capaci di affrontare la sofferenza: non si può aiutare una persona sofferente se prima non si ascolta la propria sofferenza. Il curante deve farsi carico delle sue ferite, questo per non separarsi dalla sofferenza altrui.

Sulla scena della cura si dà sempre un delicato gioco di proiezioni, di assimilazioni, di suggestioni, di abusi, di giustificazioni, di rispetto, di dedizione. Occorre apprendere sul

---

<sup>25</sup> L. Alici, *Il fragile e il prezioso*, op cit, pp 208-ss

<sup>26</sup> G. Bertolini (a cura) *Scelte sulla vita*, op cit.

<sup>27</sup> M. Chiodi, *L'enigma della sofferenza e la testimonianza della cura*, Edizioni Glossa, Milano, 2003

<sup>28</sup> P. Ricoeur, "Etica e vivere bene", in AAVV. *Il male*, Cortina, Milano, 2000, pp 4-8

campo cosa farsene della propria impotenza e, insieme, come ritessere nella evidenza del limite, e anche del finire, le possibilità di desiderio.

Sono luoghi e momenti di un apprendimento della vita: in essi a volte matura non solo l'accettare ma, piuttosto, l'integrare la mortalità ed il desiderio, e il gusto dei gesti. Riuscendo, così, ad addomesticare un poco le paure e la depressione.

Nella cura ci troviamo quasi sempre là dove non ci aspettavamo di trovarci, presso una sofferenza che può essere incontrata con la possibilità di trascenderla, di trasformarla, almeno un poco.

È preziosa la tessitura di un ambiente di relazioni, di scambi e riflessioni nel quale ospitare le domande e gli incontri attorno alla sofferenza e alla debolezza.<sup>29</sup> Un ambiente di cura nel quale fare spazio e riunire famiglie e reti di prossimità, aiutare orientamenti per chi vive nelle relazioni educative, professionali e lavorative, per chi condivide esperienze sociali con chi è segnato dalla debolezza.

È preziosa la creazione di inedite realtà e relazioni vitali, quasi "zone franche" nelle quali possono avvenire cose che rischiano d'essere negate ed eluse nelle istituzioni della cura quando la logica che presiede le relazioni è quella tecno-efficientistica, segnata da protocolli, linee guida e consensi informati. Eluse anche nei luoghi e negli incontri d'una assistenza intrisa di intenzionalità consolatoria e compassionevole. Logica ed intenzionalità di separazione e di fuga.

Queste "zone franche" possono, invece, garantire rispetto e salvaguardia in una situazione nella quale si vive una invasione, una irruzione della diagnosi e delle terapie. E possono aiutare a contenere e dare direzione al dilagare delle emozioni, delle immaginazioni. Possono aiutare i traghettamenti verso condizioni nuove, e la elaborazione di visioni e di strategie di vita inedite. Le esperienze dell'angoscia, dello smarrimento, della paura hanno bisogno di essere espresse, depositate, ospitate e così pure l'esperienza di un silenzio che curi l'intimità, che non lasci spazio alla falsificazione di tante parole, e non sia distacco.<sup>30</sup>

Serve una zona franca anche per la messa a fuoco e per l'esame attento e sereno di vissuti contraddittori e ambivalenti, come quelli di colpa e risentimento, di imputazione e di riconoscimento, di distruttività e di dubbio. La condizione che sperimentano molti operatori della cura, molti educatori di fronte a condizioni esistenziali dure e difficili, dove la sofferenza e la malattia si impongono fino a togliere il fiato, è quella di essere ridotti quasi alla impotenza. Le loro competenze, i loro saperi, le loro organizzazioni sono messe alla prova, quasi messe in un angolo.

Le risposte che le persone provano a dare a questa esposizione sono diverse.

Alcune rimandano alla propria fatica esistenziale in cerca di uno spazio interiore e sociale in cui poter rielaborare l'immersione nella fragilità umana nelle sue manifestazioni estreme. Altre rimandano ad una sorta di autodifesa che porta a tenersi distanti, a non lasciarsi toccare: confortati in questo dalla possibilità di rifugiarsi nell'uso di tecniche e strumenti che permettano di mantenersi, appunto, a una giusta distanza di sicurezza.

Altre reazioni, infine, esprimono l'essere sorpresi, amareggiati, soli nel momento in cui si tocca con mano che la società - che spesso ha "costruito" la sofferenza, il disagio profondo, la stessa patologia e che, in ogni caso, è responsabile del fare spazio alla fragilità costitutiva

---

<sup>29</sup> M. Foglia, *Consenso e cura*, op cit, pp 23-25

<sup>30</sup> M. Balmory, *Il monaco e la psicanalista*, Ed San Paolo, Milano, 2008

dell'uomo - non vede e si organizza per non vedere, si ritrae, delega la sofferenza umana a professionisti dell'assistenza e della cura.<sup>31</sup>

In questi nostri anni - senza che si abbiano a disposizione adeguate risorse etiche, culturali e psicologiche - il disagio, vissuto e incarnato dai fragili, penetra nella vita di chi si occupa di loro, in maniera spesso violenta e improvvisa, come una sorta di epidemia in cui i "mali di vivere" si ingarbugliano, si intrecciano, si incastrano gli uni negli altri. Questo mentre paiono rinforzarsi le ideologie dell'efficienza e del "successo", i cui vessilli spesso impediscono la visione chiara e distinta delle ferite dell'altro. Sembra che sbagliare, inciampare, stare male, trovarsi smarriti in una colpa o in un errore, siano calamità naturali da evitare, come la morte.

Nel lavoro di cura, in molto lavoro sociale, si è portati di fronte ad un volto, in prossimità a una "nudità umana" che è "mendicità, ma anche una strana autorità disarmata, ma imperativa, che mi interpellava in qualità di io responsabile di questa miseria". Prima di essere sguardo, l'altro è volto, eccede il mio potere, segna una "impossibilità di sottrarsi che non è servitù ma elezione".<sup>32</sup>

Potremmo dire che l'ansia del controllo mortifica l'attenzione, perché la schiaccia sotto un pesante fardello fatto di classificazioni e diagnosi, di tecniche e strumenti che assorbono a tal punto le energie degli operatori da lasciarne poche per l'incontro con l'altro.

È una tendenza molto diffusa questa, di cercare riparo nell'oggettività di un sistema "asettico", o nel controllo di un linguaggio o di una tecnica che non obbligano a mettersi in gioco. Lo si vede in tantissimi luoghi, i più diversi: i reparti ospedalieri, i luoghi della riabilitazione, i servizi psichiatrici e gli istituti di pena, i consultori e i servizi per il disagio adulto o per la disabilità grave.

## 6. *Declinare: la malattia come responsabilità*

Occorre dire la malattia, narrarla, per vivere la vita con essa e con le promesse che permette comunque d'ospitare (ancora). Ci vuole un serio e delicato lavoro ermeneutico, un approfondimento delle simboliche della malattia, da sviluppare insieme agli uomini e alle donne che la vivono, insieme alle donne e agli uomini che la condividono e la accompagnano. Ascoltando lo smarrimento, il cammino, i passaggi difficili, le fratture instauratrici, i movimenti interiori delle persone malate. Ascoltandone la lamentazione, il silenzio sospeso.<sup>33</sup>

La malattia porta lontano (dal)l'altro, anche nella distanza dolorosa. Ma crea, così, anche uno spazio di risonanza e di fraternità, di incontro della comune umanità; e quindi lo spazio della dedizione, del dono profondo e leggero. Della deposizione. L'impotenza che si sente può essere accolta, e la pratica può essere una prova di risposta, di ricerca dentro ciò che la vita offre e chiede. Come un compito e un impegno, come un'occasione e un dono, in un presente che viene vissuto e scoperto anche come evento.<sup>34</sup>

---

<sup>31</sup> L. Mortari, *La pratica dell'aver cura*, Bruno Mondadori, Milano, 2006

<sup>32</sup> E. Lévinas, *Totalità e infinito*, Jaca book, Milano, 1977

<sup>33</sup> L. Mortari, A. Camerella, *Fenomenologia della cura*, Liguori, Napoli, 2014; I. Lizzola, *Aver cura della vita*, Città aperta, Troina (Enna), 2004

<sup>34</sup> M. Bertin, *La soglia*, op cit

Nell'impegno e nell'esperienza di essere presenti a sé, all'altro, nel mondo le donne e gli uomini della cura si trovano ad essere lì dove *devono* essere: attivi e creativi, ma anche capaci di fare spazio, di lasciar essere, di dare tempo.

L'azione loro (che ha i tratti dell'"azione deponente") *non prende forza solo da una dimostrazione* di ciò che è più efficace e conveniente, o migliore. La ricava anche *dall'attestazione* di ciò che le persone che la sviluppano credono.<sup>35</sup> E che mostrano vivendola. Criteri di valore, attenzione all'altro, riconciliazione e incontro. Quello che si realizza è *attestazione del realmente possibile*, e della bontà che porta con sé per le persone coinvolte. Questo indipendentemente dal pieno compimento e senza l'illusione di poter cambiare sé, gli altri, il mondo.

È guardare alla possibilità, non alla probabilità, è aiutare a far nascere ciò che matura attorno a noi, e che necessita di responsabilità e cura. È attestazione contro il nichilismo e l'adattamento sofferto: nel coraggio dell'azione, dell'esistenza, delle relazioni.

Apprendere a diminuire è un saper restare nella necessità e nella azione, nella evidenza dei limiti e dell'impotenza e nel non sottrarsi. Misurandosi, momento per momento, con la sofferenza e la perdita, e insieme, 'con la perfezione': così avrebbe detto Simone Weil.<sup>36</sup>

L'incontro con la fragilità (e un infragilimento progressivo pur se rallentato) e il confronto con il limite, apre una stagione che chiede un nuovo apprendimento della vita: l'apprendimento del diminuire e del saper stare nel limite, oltretutto da dentro una condizione che quasi impedisce il generare, l'essere liberi e responsabili, di nuovo e dal limite.

Vivere fuori dal potere, dal controllare, dall'accrescere; vivere e desiderare indebolendo e diminuendo, declinando e lasciando, vivendone la libertà: riscoprendo il valore simbolico dei gesti e delle scelte quotidiane è concepita cui ci spinge la malattia. Quasi impossibile in carcere. Avere "cronicizzato" la malattia, grazie al progresso scientifico ed ai nuovi farmaci, ha "riconsegnato" la questione della capacità di vivere delle donne e degli uomini. Nel tempo e nelle relazioni, nelle destinazioni e nei progetti, nelle consegne e nei desideri. Richiamando alla capacità di "vivere mancanza e attesa, novità e distacco, come 'esseri mancanti, prorogati nell'essere di momento in momento', come scrive Edith Stein".<sup>37</sup>

Nella dell'incertezza, che è anche società della cura, la dignità è affidata agli occhi degli altri, alla loro veglia. L'esposizione, la responsabilità, il patto, la coscienza vivono dimensioni "drammatiche", vivono intensità particolari. E si possono vivere e rappresentare fratture instauratrici.

Riconquistare pratiche di libertà e cura di sé, dalla condizione di affidamento, di prostrazione, non si rivela facile. Occorre che chi cura, chi costruisce un'alleanza terapeutica, una *compliance*, si ponga oltre l'orizzonte dei diritti (alla cura, alla assistenza) sostenendo e vivendo percorsi e dinamiche di riconoscimento, di corresponsabilità: di obbligazione direbbe Simone Weil.<sup>38</sup>

La malattia è "un tempo per volere" indica Giuseppe Angelini in un testo molto ricco di alcuni anni fa.<sup>39</sup> Tempo in cui è necessario scegliere, in cui occorre reinterpretare tempo e biografia. Nel quale ricomprendere sé stessi come persone uniche e vulnerabili. Si tratta di

---

<sup>35</sup> M. Magatti, *Prepotenza, impotenza, deponenza*, Marcium Press, Venezia, 2015; I. Lizzola, *Incerti Legami*, La Scuola, Brescia, 2012

<sup>36</sup> C. Zamboni, *L'azione perfetta*, Ed. Virginia Woolf, gruppo B, Roma, 1993

<sup>37</sup> M. Bertin, *La soglia*, op cit

<sup>38</sup> S. Weil, *La prima radice. Preludio ad una dichiarazione dei doveri verso la creatura umana*, SE, Milano, 1990

<sup>39</sup> G. Angelini, *La malattia un tempo per volere*, Vita e Pensiero, Milano, 2000; vedi anche: M. Foglia, *Consenso e cura*, op cit, pp 124-ss

una ricomprensione difficile, sospesa tra “lasciare la presa” e “prendere cura di sé”, specie quando la malattia, che è sempre “ingiusta” aggressione, può essere vissuta come punizione, come espiazione. Ma il tempo di malattia può essere incontrato, via via, anche come esperienza di affidamento, di dialogo e di franchezza di relazione e prossimità. Una relazione come responsabilità reciproca, come attenzione; una attivazione in autonomia come interdipendenza.

L’esperienza di malattia va tessuta, costruita come relazione con il futuro e con l’altro, come attraversamento della vulnerabilità propria e della dignità personale. Perché si riveli esperienza di patto e di vicinanza. Mentre la corresponsabilità cerca spazio tra verifiche e controlli, nell’intreccio delle connessioni e delle azioni di operatori di diverse aree. Specie quando, oltre l’emergenza, occorre sviluppare una continuità di cura che va al di là di procedure e di separazioni che possono renderla difficile.

Malati e presenti ad altri, nella rete di una esposizione reciproca e di una fiducia delicata, che si rideclina continuamente in responsabilità, attenzione e trasparenza. Che chiede nuove accoglienze, consapevoli nuovi posizionamenti e stili di vita quotidiana perché la vita sia ritessuta e riaccolta come ancora generativa da dentro il limite, con passività aperte, attente. È una conoscenza della malattia, la propria, che va condivisa, come gesto di prossimità e di sollecitudine; per vivere un gioco di stili di vita, di gesti e comportamenti segnati dalla reciprocità. Tra uomini e donne vulnerabili e capaci, responsabili e capaci. Delineando una autonomia e una libertà inevitabilmente e delicatamente relazionali.<sup>40</sup>

Vivendo l’esperienza del lasciarsi guardare, anche dallo sguardo del giudizio: con il quale fare i conti, dal quale prendere le distanze con altri e per altri. Soprattutto attraverso un vivere di nuovo, e nuovi, concretamente aprendo un tempo a venire in nuove riconfigurazioni di affetti, dedizioni, espressività e ruoli di responsabilità.

Il sottile e delicato gioco di costruire nuove trame di fiducia si sviluppa, si diceva, nella possibilità di *costruire insieme una “storia prospettica”* di vivibilità e di cura, per il tempo prossimo futuro. Si tesse sul terreno della qualità delle relazioni e dell’incontro. La stagione della malattia specie in lunghe terminalità consapevoli apre ad una nuova pagina di vita che chiede una necessaria ricapitolazione, una nuova reinterpretazione del vivere. Obbliga a rinarrazioni delle relazioni, a nuova esperienza del proprio sentire e della propria capacità.

## 7. La parola e la tecnica

La cura può aprire ad un paradigma relazionale inedito, più alto rispetto a quelli legati alla utilità, allo scambio, all’immagine, all’efficacia, alla eguaglianza al diritto. Nella cura si dà una reciprocità asimmetrica.<sup>41</sup>

La reciprocità asimmetrica è una relazione nella quale non avviene uno scambio alla pari, o il semplice riconoscimento d’una eguaglianza di fronte al diritto. Nella cura le condizioni di chi è ferito e di chi cura sono distanti, radicalmente diverse: e c’è spazio per una soggezione o per una disposizione.

Eppure tutto questo, nella cura, non impedisce la generazione di un dare-avere, di una scambievole destinazione d’attenzione e gesti, d’offerte e riserbi. Ed è dal fragile che

---

<sup>40</sup> I. Lizzola, *L’educazione nell’ombra*, op cit, pp 93-ss

<sup>41</sup> L. Alici, *Il fragile e il prezioso*, op cit, pp 187-198; L. Mortari, *Filosofia della cura*, Cortina, Milano, 2015

vengono dettati i ritmi e i movimenti, perché il dare cura possa ritrovare il dono della mitezza.

Questa reciprocità asimmetrica, questa danza di donne e uomini capaci e fragili, vulnerabili, avviene nel ritrovamento di una parola che torna all'origine. Scrive María Zambrano che "la vita ha bisogno della parola, della parola che sia il suo specchio, che la rischiarì, che la potenzi, che la innalzi e, al tempo stesso (ove necessario, e portandola in giudizio), che dichiari il suo fallimento". La parola trova il suo senso solo "nella simbiosi piena con la vita". Questa parola a volte "turbina priva di nido" perché la vita si è fatta durezza e prova, restrizione o esilio, malattia o abbandono. Solo se il mondo, le relazioni, gli ascolti si fanno abitabili, la parola trova il suo destinatario.<sup>42</sup>

La parola è itinerante, esiliata. Può entrare dove i saperi e i poteri non entrano: entra nella notte della prova, nello sperdimento; e nella fragilità, nella semplicità, nell'amicizia.

La cura si reincontra come formazione dell'uomo. Più volte, tutte le volte che nella fatica e nella ferita ci riprendiamo, o che facciamo i conti con un limite acquisito, o che ci troviamo a finire e a prendere congedo, la realtà della cura crea un tempo e un contesto nel quale ci formiamo, di nuovo, alla fraternità.

Diagnosi, prognosi, terapia – nelle quali così grande parte e spazio hanno gli apparati tecnologici – si danno sul limitare di un incontro tra storie personali, nel quale una storia in particolare è chiamata a una prova (un ridisegno, una ricapitolazione, una reinterpretazione) dei suoi gesti, delle scelte, dei ruoli, dei pensieri, degli affetti. Incontro difficile e complesso, ma non eludibile. La tecnica e la tecnologia permettono, (possono permettere), insieme sia la distanza e il pudore, che la vicinanza e lo scambio.

Una appropriazione della malattia e del morire (una presa di controllo sul limite di ciò che non si riesce a controllare e risolvere) da parte di un ambiente tecnologicamente sofisticato e attrezzato, capace di forti insistenze terapeutiche, può incontrare per qualche tratto quelle storie di malattia nelle quali prende il sopravvento il sogno della delega, o il desiderio della fuga e della rinuncia. Per un tratto solo. Occorrerà sorvegliare molto bene quegli equilibri difficili e importanti sui quali si gioca il possibile scivolamento in una riconsegna, quasi abbandonica seppur tecnicamente assistita, del morire ai margini della struttura sanitaria o agli spazi privati, alle famiglie.

È una competenza mite e delicata quella che serve, che nasce dall'"incontro tra soli", come annota Julia Kristeva, o "tra poveri" come le risponde Jean Vanier.<sup>43</sup>

Competenza di donne e uomini capaci di fidarsi ed esporsi, di essere promessa senza altre certezze che la parola data. Magari quella promessa silenziosa: non ti abbandonerò.

La promessa può emergere anche dalle forme incerte, e a volte indistinte, della debolezza e della fragilità, può germinare, e poi trovare fiore e frutto, nella trama di relazioni attente, fedeli e creative.

---

<sup>42</sup> M. Zambrano, *Dell'aurora*, Marietti, Genova, 2000, pp 65-ss

<sup>43</sup> J. Kristeva, J. Vanier, *Il loro sguardo buca le nostre ombre*, op cit, pp 176-ss