



Noch mal leben – Vivere ancora **Contenuto della cartella stampa**

- Comunicato stampa sulla mostra
- Informazioni pratiche sulla mostra
- Programma delle manifestazioni collaterali
- Testo di introduzione alla mostra
- Testo di approfondimento: "Noch mal leben – Vivere ancora"
- Testo di approfondimento: "Una mostra che ci fa crescere. Tre miti per capire"
- Testo sulle Cure Palliative
- Testo sull'Associazione Il Papavero – Der Mohn
- Testo del Preside della Facoltà di Design e Arti sulla mostra: "Non sempre ciò che è possibile è giusto"
- Miniature e didascalie dei ritratti di: Klara Behrens, Michael Föge, Roswitha Pacholleck, Heiner Schmitz
- Gli autori: Walter Schels e Beate Lakotta

Contatto stampa: Raffaella Fusina
raffaella.fusina@unibz.it
T +39.0471.015 007



Noch mal leben – Vivere ancora Una mostra fotografica sulla vita e sulla morte

"Non temo la morte. Quel che mi spaventa è morire." In questa coinvolgente frase di Klara Behrens, una dei 24 protagonisti della mostra *Noch mal leben* è racchiuso il senso dell'indagine compiuta dal fotografo Walter Schels e dalla giornalista Beate Lakotta. I due hanno fatto un lunga approfondita ricerca negli hospice in Germania intervistando e fotografando persone che stavano percorrendo l'ultimo tragitto della loro vita. Il risultato è stato raccolto nel libro di fotografia *Noch mal leben vor dem Tod – wenn Menschen sterben / Vivere ancora prima di morire – quando le persone muoiono* da cui è poi nata l'idea di una mostra fotografica itinerante che ha toccato città importanti quali Londra, Berlino, Lisbona, Vienna, Tokio, Tel Aviv e molte altre, soprattutto in Germania e Austria.

Dal 27 febbraio al 1 aprile 2010 sarà possibile, grazie alla collaborazione tra l'Associazione Il Papavero – Der Mohn e la Facoltà di Design e Arti della Libera Università di Bolzano, visitare in anteprima nazionale questa particolare mostra negli spazi della Libera Università di Bolzano. Il Papavero – Der Mohn è un'associazione fondata a Bolzano nel 2008, a carattere volontario e senza fini di lucro, che ha per finalità la diffusione della cultura delle cure palliative e dell'hospice.

Gli autori della mostra Walter Schels e Beate Lakotta hanno realizzato un viaggio nel territorio oscuro dei confini della vita, viaggio disperato ma rispettoso e partecipe, il cui risultato è una mostra di una semplicità e sincerità poetica e toccante. Hanno vissuto per oltre un anno negli hospice del Nord della Germania ed hanno ritratto 24 persone, di età compresa tra i 17 mesi e gli 83 anni, pochi giorni prima e immediatamente dopo la loro morte. Ogni coppia di ritratti in bianco-nero di grande formato viene accompagnata dai dati biografici delle persone e corredata da illuminanti e significative righe su come hanno vissuto gli ultimi giorni e sul modo in cui si sono avvicinati al passo verso l'ignoto.

Oggi, principalmente nel mondo occidentale, la sofferenza e la morte sono divenute sconvenienti, fuori luogo, fonte di angoscia.

L'associazione Il Papavero – Der Mohn con il sostegno della Facoltà di Design e Arti ha voluto pertanto riportare le testimonianze, che la mostra *Noch mal leben* propone, con l'intento di rompere il tabù che spesso isola e allontana chi vive il momento più difficile dell'intera esistenza. La mostra ci aiuta a riflettere sul mistero rappresentato da una vita unica ed irripetibile che finisce, ma nella quale una relazione è ancora possibile, anche quando fragilità e debolezza hanno il sopravvento. Solo così la vicinanza al morente consente, a chi sopravvive al distacco, di recuperare il senso di una vita che si conclude e di attribuire un significato al ricordo di chi non c'è più, ma che rimarrà per sempre.

Accompagna la mostra un ricco programma di manifestazioni collaterali.

Seguono informazioni nella pagina successiva



Informazioni pratiche sulla mostra

Luogo

Libera Università di Bolzano
Facoltà di Design e Arti
Ingresso "Ex Museion"
Piazza Università 1, Bolzano

Durata

27.02. – 01.04.2010
Lun – Ven 15:00 – 19:00
Sab 9:00 – 18:00
Dom 9:00 – 12:00

Inaugurazione

26.02.2010, ore 18:00

Sito:

www.vivere-ancora.it

Con il gentile sostegno di:

Caritas Servizio Hospice
Provincia Autonoma di Bolzano: Assessorati alla Cultura; Assessorato alla famiglia, sanità e politiche sociali; Fondo speciale per il volontariato
Città di Bolzano: Assessorato alle Politiche Sociali e alle Pari Opportunità; Assessorato alla Cultura
Fondazione Cassa di Risparmio

Con il patrocinio di:

Provincia Autonoma di Bolzano
Città di Bolzano
Federazione Cure Palliative

Programma delle manifestazioni collaterali

27.02.2010, ore 18:00*

Libera Università di Bolzano
Piazza Università 1, Bolzano
Aula D102

La morte ci pro-voca a vivere la vita

Tavola rotonda sul tema della mostra

Con: Walter Schels, Beate Lakotta, Prof. Paolo Renner, Prof. Gian Domenico Borasio

Moderatore: Rudy Gamper

05.03.2010, ore 20:00

Conservatorio Monteverdi Bolzano
Piazza Domenicani 19, Bolzano

Concerto di pianoforte con

Roberto Cominati, Premio Busoni

Introduzione: Prof. Hubert Stuppner

16.03.2010, ore 20:00*

Libera Università di Bolzano
Piazza Università 1, Bolzano
Aula D102

La morte è la fine?

Pensieri spirituali sulla morte e sul morire.

Con: Prof. Gabriel Looser e Caritas Servizio Hospice Bolzano

19.03.2010, ore 9.00 – 16.00

Sala di Rappresentanza della Città di Bolzano
Vicolo Gumer 7, Bolzano

Convegno Regionale della Società Italiana Cure Palliative

Organizzazione scientifica: Dr. Massimo Bernardo

26.3.2010, ore 20.00*

Libera Università di Bolzano
Piazza Università 1, Bolzano
Aula D102

Il volto che verrà

Dialoghi interdisciplinari intorno alla morte

Con: Prof. Paolo Renner, Prof. Pier Giorgio Rauzi e Prof. Silvano Zucal

Moderatore: Prof. Alessandro Costazza

* Durante queste manifestazioni sarà fornito un servizio di traduzione simultanea



Introduzione alla mostra

Nella nostra cultura abbiamo perso completamente il rapporto con la morte, ma quotidianamente siamo esposti a centinaia di morti televisive e cinematografiche. Eppure non siamo disposti ad avere alcun rapporto con gli ultimi istanti della vita dei nostri simili, morire non è più socialmente accettabile.

Il fotografo Walter Schels e la giornalista Beate Lakotta hanno passato lunghi periodi di tempo negli hospice tedeschi intervistando e fotografando persone che stavano combattendo l'ultima battaglia della loro vita. Il risultato è stata la pubblicazione del libro *Noch mal leben vor dem Tod. Wenn Menschen sterben (Vivere ancora prima di morire. Quando le persone muoiono)*, da cui è poi nata l'idea di una mostra fotografica che ha toccato numerose città tedesche e le principali capitali mondiali. I due autori hanno realizzato un viaggio nel territorio oscuro dei confini della vita, viaggio disperato ma rispettoso e partecipe, il cui risultato è una mostra di una semplicità e sincerità poetica e toccante. Hanno vissuto per oltre un anno negli hospice del Nord della Germania ed hanno ritratto 24 persone, di età compresa tra i 17 mesi e gli 83 anni, pochi giorni prima e immediatamente dopo la loro morte, accompagnando ogni coppia di fotografie bianco-nero di grande formato con una biografia della persona, il breve racconto di una vita, corredata da illuminanti e significative righe su come hanno vissuto gli ultimi giorni e sul modo in cui si sono avvicinati al passo verso l'ignoto. La serie di ritratti, una sorta di "memento mori" fotografico, sono nello stesso tempo cupi e luminosi, sconvolgenti e stupefacenti ed hanno una forte intensità spirituale che accomuna tutti nella commozione.

I ritratti catturano l'espressione umana di chi si avvicina alla propria fine, ma pur mostrando l'inevitabilità della morte, celebrano la vita. Il confronto con queste immagini consente infatti di riportare l'attenzione sulla vita, di afferrarla e viverla ricordando che la morte è semplicemente una parte di essa.

Heiner Schmitz è uno dei personaggi ritratti. All'età di 52 anni capi che a causa di un tumore cerebrale non aveva di fronte a sé una vita lunga. I suoi amici, seppur consapevoli di questo, avevano continuato fino alla fine a fare festa attorno al suo letto. Ma questo era esattamente il contrario di ciò che Heiner si aspettava e lo disturbava molto che tutti gli amici negassero il fatto che lui stava morendo. "Nessuno mi chiede come mi sento" diceva e "sono sorpreso di come tutti evitano l'argomento".

Prima della morte l'espressione delle persone è seria, gli occhi fissano l'osservatore dando la sensazione che ci hanno già comunicato molto della loro storia. Dopo il decesso, gli occhi sono chiusi e i visi, illuminati come in un quadro di Rembrandt, seppur esausti, trasmettono pace. Ognuno di loro di fronte alla morte ha reagito in modo diverso, chi con rabbia, chi con rassegnazione, ma come dice un'altra malata ritratta, Edelgard Clavey, "la morte è una prova di maturità alla fine della vita; ciascuno di noi prima o poi dovrà affrontarla". Normalmente abbiamo paura di parlare della morte, ma le persone malate che vi si avvicinano hanno voglia di raccontare le loro sensazioni ed è dovere di chi gli sta intorno imparare ad ascoltarle. Osservare i loro volti, leggere le loro parole ci dovrebbe rendere consapevoli che ognuno vuole essere amato fino alla fine della sua vita.



I due autori non solo hanno cercato di infrangere il tabù della morte, ma hanno mostrato il volto di una medicina consapevole dei propri limiti e quindi rispettosa della vita delle persone che ad essa si affidano. Una medicina che accanto all'efficienza non trascura la saggezza e per questo non utilizza ciecamente tutto quello che oggi ha a disposizione, soprattutto se questo non realizza una vita qualitativamente accettabile. È indispensabile che la società impari a convivere con l'idea che, nonostante gli enormi progressi della medicina, per i malati inguaribili è fondamentale non sentirsi soli ed abbandonati, ma essere adeguatamente assistiti fino alla fine.

Ingrid Dapunt
Presidentessa dell'Associazione Il Papavero – Der Mohn

Noch mal leben- Vivere ancora

La narrazione mitologica con la quale gli antichi hanno cristallizzato, rendendoli eterni e consegnandoli fino a noi, dopo millenni, i grandi problemi della vita, narra come i doni più grandi fatti dal titano Prometeo all'umanità non siano stati il fuoco e le tecnologie, ma l'averle insegnato a distogliere lo sguardo dal proprio destino, dimenticando la morte. Questo dono che è inganno (doron/dolon), questo farmaco che cura ed avvelena, che redime e condanna i mortali che lo ricevono, sono le "cieche speranze", le aspettative di futuro. Questo parziale e necessario accecamento rende possibile la vita, quasi come l'unica salvezza sia l'ignorare proprio ciò che ne costituisce la condizione più vincolante, cioè il suo naturale concludersi.

Il "far finta di niente" però ha portato la nostra civiltà a rendere sempre meno sentiti anche tutti quei rituali sociali che in qualche modo, sulla soglia del trapasso, assumendone consapevolezza con serenità e prendendosene cura, riconciliavano i mortali con il loro destino. Così i nostri tempi, tesi a procrastinare l'invecchiamento ed a rinnegare spesso l'ineluttabile della malattia, dilatando innaturalmente e spesso con accanimento quell'area che costituisce il confine tra la vita e la non vita, hanno spesso confinato la morte in una sorta di "non luogo". Non si tratta di sminuire i prodigiosi progressi delle scienze mediche e biologiche, o di aprire qui il doloroso dibattito etico se certe cure siano il prolungamento della vita o della morte, ma di stigmatizzare quell'inutile tentativo di esorcizzare la naturalità di un evento inesorabile. Oblio dunque, contro coscienza e memoria, che al di là di qualsiasi credo religioso, di qualsiasi formazione culturale e filosofica, o semplicemente di qualsiasi esperienza di vita e convinzione personale, sminuiscono il superamento della morte come posta suprema della vita di ciascuno, e raramente ne fanno insegnamento per chi resta. Un tempo ci si esercitava alla morte, che veniva vissuta all'interno della realtà e del quotidiano, ora siamo abituati a vederne le immagini ed ascoltarne le narrazioni con impressionante distacco, e nello stesso tempo a vivere scenari culturali dove sembra sempre più difficile accettare ciò che per molti miliardi di esseri umani prima di noi, nel tempo, ed a noi contemporanei, in altri luoghi, è l'essenza di tutto, e cioè che la morte rientra tra le qualità della vita.

Questa rimozione non ci verrà permessa, però, guardando questi visi intensamente ritratti, leggendo le note che in poche righe condensano ogni vita, in tutta la sua unicità e semplicità. Vite insostituibili, destini che qui conosciamo e che ci vengono consegnati in una sorta di extraterritorialità data da una mostra coraggiosa ma nello stesso tempo piena di pudore, rispetto e discrezione. Sono visi che narrano di vita e di morte, di speranza e di sofferenza, per spingerci sulla difficile strada che conduce al riappropriarsi del senso profondo di esse. C'è un attimo di eterno in ciascuno di quei volti dagli occhi chiusi, che li trasfigura nel segno di un'esperienza finalmente raggiunta. Siamo vivi solo perché siamo mortali, e contemplare la fine della vita accettandola non può che dare maggior senso e maggior valore all'esistenza... per questo e così è "noch mal leben", così come Elisabeth Kubler Ross dice "un po' tutti dovremmo prendere l'abitudine di pensare ogni tanto alla morte per non avere paura della vita", e Guido Petter aggiunge "l'abitudine a pensare molto spesso alla vita, per non avere paura della morte".



Una mostra che ci fa crescere Tre miti per capire

Alla notizia di questa mostra, in cui vengono esposti i ritratti che il fotografo tedesco Walter Schels ha scattato a pazienti terminali di età, sesso ed estrazione sociale differenti immediatamente prima e subito dopo la morte, molte persone avranno reagito di primo acchito con un rifiuto istintivo: “Perché dovrei visitarla?” “A che scopo sottopormi a questa tortura?” “Che cosa me ne viene?”.

La reazione è assolutamente comprensibile, ma proprio per questo degna di essere interrogata e approfondita. Credo che si possano indicare almeno tre ragioni principali di questo rifiuto. Da una parte esso è espressione della nostra paura di fronte a tutto ciò che ha direttamente o indirettamente a che fare con la morte. Esso può derivare però anche dai dubbi sulla liceità morale di tali fotografie, che potrebbero sembrare il frutto di mancanza di pietà e di puro voyeurismo. Non si capisce, infine, a che cosa potrebbe servire un simile confronto con la morte.

Poiché il mito mette a disposizione le strutture e le strategie per rispondere alle domande fondamentali dell'esistenza umana, cercherò in tre miti greci alcune risposte possibili a questi dubbi o paure. Si tratta naturalmente di una rilettura e di una reinterpretazione in chiave moderna degli stessi, ma d'altra parte il significato dei miti non è dato una volta per tutte, ma consiste piuttosto nella loro continua interpretabilità e nella somma delle loro interpretazioni possibili.

La paura della morte e “il fratello del sonno”

La morte fa paura, si sa, ma non è sempre stato così: l'immagine spaventosa della morte che tutti noi conosciamo, rappresentata come un teschio o come uno scheletro con la falce, è un retaggio del Medioevo ed era ad esempio sconosciuta agli antichi, che raffiguravano la morte invece sotto le sembianze di un fanciullo o di un giovane che reggeva in mano una fiaccola capovolta e spenta. Il significato della fiaccola spenta è evidente, perché il fuoco simboleggia la vita, che ora si è esaurita e ha smesso di ardere. Ma è bella anche l'immagine della morte come un giovane nel fiore degli anni, perché fa capire che la morte fa parte della vita fin dal momento della nascita, suggerendo inoltre che anche nell'anziano muoiono tutte le tappe della sua vita che sono ancora dentro di lui, l'infanzia, la giovinezza, la maturità.

In alcune raffigurazioni che si rifanno alla mitologia greca, *thanatos* (la morte) viene rappresentato vicino a suo fratello gemello *hypnos* (il sonno), caratterizzato da una capsula di papavero che tiene in mano, mentre entrambi giacciono addormentati tra le ginocchia della madre, la notte, che li avvolge e li protegge con il suo mantello. La morte perde in queste raffigurazioni qualsiasi aspetto spaventoso, perché appare come il corrispondente di un'esperienza quotidiana, espressione di quel sonno più grande che è il regno della notte, il quale, come viene detto negli *Inni alla notte* di Novalis, rappresenta la vera e più profonda essenza dell'essere, che avvolge e contiene dentro di sé il brevissimo spazio della luce e del giorno.

Visti in questa prospettiva, anche i volti ritratti da Schels ed esposti in questa mostra perdono qualsiasi sembianza macabra o spaventosa che solo i nostri pregiudizi tendevano ad attribuire



loro. Proprio nei ritratti delle persone morte possiamo vedere allora i visi di persone che si sono da poco abbandonate a un sonno ristoratore, che hanno lasciato dietro di sé le incertezze, i conflitti e le tensioni che ancora si leggono sui loro volti da vivi, nei loro grandi occhi che ci guardano per l'ultima volta, ancora pieni di speranze e di paure. In questi ritratti non contempliamo più la morte, ma solo il "fratello del sonno", di quel sonno che il simbolo del papavero ci permette forse addirittura di identificare con le cure palliative.

Il nuovo compito di una moderna Antigone

A chi nutra dubbi riguardo alla "moralità" di simili foto, riconoscendo in esse il prodotto di un atteggiamento voyeuristico, si può rispondere rimandando a quello spazio invisibile che sta tra i due ritratti di ogni persona raffigurata, vale a dire a quanto sta dietro queste fotografie, così come viene raccontato da Beate Lakotta nel libro da cui è derivata la mostra. Questi ritratti sono infatti solo il risultato ultimo di ripetuti incontri tra gli autori del libro e i malati terminali ricoverati in un *hospice* a Berlino e Amburgo. In questi incontri e colloqui, condotti con grande rispetto ed empatia, i malati hanno raccontato la loro vita, i loro sogni, le loro delusioni, dando espressione alle loro speranze e alle loro paure. In questo modo essi però, come recita il titolo del libro, sono tornati a "vivere ancora una volta, prima di morire". L'esperienza dell'*hospice* è diventata cioè, paradossalmente, una fondamentale esperienza di vita, e proprio di questo gli autori del libro hanno voluto rendere testimonianza attraverso le fotografie e i testi che li accompagnano.

Si potrebbe forse intravedere in questa operazione una variante dell'azione compiuta da Antigone nella tragedia omonima di Sofocle. Antigone si ribella infatti al divieto imposto dal re Creonte di dare sepoltura al fratello di lei Polinice e infrange la legge dello Stato, antepostrandovi una legge interiore. L'atto della sepoltura era infatti fondamentale per i greci, perché restituiva all'individuo la sua "dignità", vale a dire quella dimensione "pubblica" che egli aveva rivestito in vita e che aveva perduto nel momento della morte, che appartiene invece alla sfera individuale e familiare.

Qualcosa di simile vale però anche per il funerale e per tutte le onoranze funebri nella nostra società, che rappresentano il tentativo di conferire al defunto, anche dopo la morte che lo ha per così dire espulso dal tessuto sociale, un riconoscimento di quello che egli è stato all'interno della società, del suo ruolo, della sua importanza. Oggi il compito di Antigone non consisterebbe dunque più nel reclamare questa dimensione sociale o pubblica per il morto, che in un certo senso è garantita, bensì al contrario nell'esigere una dignità per il momento privato e familiare che precede la morte. È infatti in questo momento e non tanto dopo la morte, che l'individuo viene oggi abbandonato dalla nostra società e spesso anche escluso dalla sfera familiare e degli affetti. Ma proprio in questo momento di mezzo o di passaggio, quando l'individuo non è più utile alla società né come produttore né come consumatore, egli ha bisogno di "vivere ancora, prima di morire", di ricapitolare e dare un senso alla sua vita, di sentire vicino a sé le persone più care, di dare espressione ai suoi sentimenti, alle paure come alle speranze, di chiarire magari le incomprensioni non ancora risolte, di prendere commiato dalla vita e dagli affetti.

Restituire dignità a questo momento di passaggio significa naturalmente anche liberarlo dal dolore, che renderebbe tutto ciò impossibile. E proprio in questo consiste il compito della medicina palliativa, che potrebbe essere paragonato in un certo senso al nuovo compito di una moderna Antigone.



Un compito simile viene svolto però, almeno in parte, anche dalle foto e dai testi di Walter Schels e Beate Lakotta, che conferiscono dignità a questo momento di passaggio, alla vita prima della morte, rendendola in un certo senso “pubblica”, aperta e accessibile cioè al pubblico.

L'errore di Prometeo e la coscienza del limite

Ci si può chiedere, naturalmente, quale fine possa avere, a cosa possa servire una simile operazione. Si tratta, evidentemente, di un *memento mori*, che assume però, come mostrano i testi di Beate Lakotta, il significato di un prepotente invito alla vita. Guardare in faccia la morte, la propria e quella degli altri, aiuta molti dei pazienti terminali raffigurati a vivere con estrema intensità e consapevolezza gli ultimi attimi, giorni, settimane e qualche volta anche mesi della loro vita. Ma anche gli autori del volume hanno fatto su di sé la stessa esperienza, che dovrebbe trasmettersi in maniera simile a chi contempla le loro foto o legge i loro testi.

La mostra può servire, in altre parole, a renderci coscienti della nostra natura mortale e della nostra finitezza, guarendoci dalla nostra tendenza a sentirci al centro del mondo, da quell'illusione di onnipotenza e volontà di far prevalere la nostra individualità che i greci chiamavano *hybris* e che rappresenta il “peccato originale” di molti uomini ed eroi della mitologia greca condannati nel Tartaro.

Proprio questo peccato sconta anche il titano Prometeo, incatenato a una roccia nel Caucaso, mentre un'aquila gli divora il fegato che continuamente ricresce, per essersi ribellato a Giove e aver salvato gli uomini, insegnando loro le arti (la *techne*) e donando loro il fuoco ma soprattutto “le cieche speranze” che hanno permesso ai mortali di non vedere che erano destinati alla morte. Contro questa pena, che potrebbe esser presa anche a simbolo di una delle molte malattie inguaribili, nulla possono né la *techne* né l'arte dell'oblio che Prometeo aveva insegnato agli uomini. Solo la sapienza più alta, il riconoscimento e l'accettazione del divenire dell'essere, al quale appartiene necessariamente anche il dolore e la morte, potranno alla fine salvarlo. Perché il rimedio contro il dolore può cercarlo e ottenerlo solo chi non si lascia travolgere da *hybris*.

E proprio in questo consiste anche la sola possibile salvezza dell'uomo: non nel combattere la morte e nemmeno nel dimenticarla e rimuoverla, ma nel riconoscerne l'ineluttabilità. Nonostante gli immensi progressi compiuti dalla scienza e dalla tecnica, egli deve ammetterne i limiti, accettando anche la propria individuale limitatezza. Questa consapevolezza non deve però gettarlo nella disperazione, bensì al contrario liberarlo dall'angoscia e fargli amare più intensamente la vita.

Al raggiungimento di questa coscienza, che potremmo anche chiamare “sapienza” (*episteme*) nel senso più alto che esso aveva presso i greci, vuole contribuire anche questa mostra, che rappresenta quindi un mezzo per farci crescere.

Prof. Alessandro Costazza
Professore di Letteratura Tedesca all'Università degli Studi di Milano



Le cure palliative

A tutti è capitato di confrontarsi almeno una volta nella vita con un amico o un parente gravemente malato. Spesso il malato giace in un letto d'ospedale ed attorno a lui tutti si danno da fare velocemente e con efficienza per lottare contro la malattia. Ma chi si avvicina alla fase ultima della vita, chi si confronta con una guarigione non più possibile, chi percepisce che il tempo rimasto è limitato e quindi estremamente prezioso, che risposte ottiene? Questo è il momento in cui l'attenzione deve tornare dalla malattia alla persona, che ha il diritto di essere accompagnata con umanità e nel rispetto della sua dignità e libertà.

Da tempo in Europa si sono diffuse le cure palliative, che nascono dalla necessità di stare accanto ai malati inguaribili ed alle loro famiglie in un momento in cui il dolore, nelle sue diverse componenti fisica, psicologica, sociale e spirituale, richiede risposte rapide ed adeguate. L'obiettivo è quello di restituire ai malati ed ai loro familiari la possibilità di vivere nel miglior modo possibile, avendo prima di tutto la certezza di non essere lasciati soli in un momento così difficile. In futuro il numero di pazienti bisognosi di cure palliative crescerà in modo significativo, poiché le persone affette da patologie spesso inguaribili come tumori, malattie neurologiche e cardio-respiratorie risultano in costante aumento, grazie anche ai notevoli progressi compiuti dalla medicina che consentono di prolungare i tempi di sopravvivenza. La difficoltà con cui ancora oggi si parla di cure palliative e la loro scarsa conoscenza da parte non solo degli utenti, ma spesso anche di molti sanitari, sono la conseguenza di una cultura che tende a rimuovere il più possibile dagli occhi e dalle parole tutto ciò che riguarda la fine della vita ed il processo del morire.

Cicely Saunders, fondatrice delle cure palliative moderne ed in particolare del movimento hospice, ci ha insegnato a non fuggire davanti alla sofferenza di una persona malata, ma a prenderci cura di lei con competenza ed affetto. Questa prospettiva di solidarietà della medicina e quindi della società nella cura della persona inguaribile è l'unica strada che permette a tutti coloro che giungono alla fase finale della vita di continuare ad essere se stessi fino all'ultimo istante, poiché la profondità del tempo è più importante della sua durata.

Le immagini proposte nell'ambito della mostra sono un'occasione per riflettere sulla realtà della malattia terminale, periodo che non va considerato come un' infruttuosa attesa della morte, ma che va riempito di senso, fino all'ultimo giorno.

Dr. Massimo Bernardo
Responsabile del Reparto Cure Palliative all'Ospedale Regionale di Bolzano



L'Associazione Il Papavero – Der Mohn

Nel 2008, un gruppo di familiari che aveva avuto modo di fare esperienza diretta delle enormi potenzialità dell'approccio palliativo nel restituire qualità e dignità alla vita, ha voluto dare vita all'Associazione Il Papavero – Der Mohn.

Si tratta di un'associazione a carattere volontario e senza fini di lucro (ONLUS) che ha per finalità la diffusione della cultura delle cure palliative. Tra gli scopi vi sono quello di promuovere e diffondere la conoscenza, la cultura e la ricerca in cure palliative, di proporre le strutture necessarie e sostenere quelle già operanti, di promuovere incontri e corsi per la formazione di volontari e di tutti gli interessati, di favorire lo sviluppo di ogni attività ritenuta idonea per migliorare le condizioni psico-sociali del malato, di istituire borse di studio per la ricerca nell'ambito delle cure palliative e di promuovere attività di raccolta fondi destinati all'associazione.

Nei suoi primi due anni di vita l'Associazione, che conta più di 400 soci, è entrata a far parte della Federazione Nazionale Cure Palliative, che raccoglie oltre 60 associazioni che operano nel settore. Ha collaborato alla raccolta di firme che hanno portato a risultati fondamentali per l'assistenza ai malati, quali la semplificazione da parte del Ministero della Salute della modalità di prescrizione dei farmaci utilizzati nella terapia del dolore. Sono stati erogati fondi e concesse borse di studio per la formazione del personale sanitario che a livello locale opera nell'ambito delle cure palliative ed ha acquistato e donato apparecchiature destinate a dare sollievo alle persone degenti presso il Reparto di Cure Palliative dell'Ospedale di Bolzano.

Tra i bisogni del paziente in fase avanzata di malattia vi è quello di restare il più possibile al domicilio ed è quindi necessario avvicinare i servizi di cura e di assistenza al contesto in cui il paziente e la sua famiglia vivono. Questo è possibile solo integrando le risorse sociosanitarie del territorio con quelle ospedaliere, con l'attività del volontariato, l'impegno delle associazioni che si interessano di cure palliative e il sostegno da parte delle istituzioni e dei cittadini. In questa ottica prosegue l'attività di informazione della popolazione sulle finalità delle cure palliative e la raccolta di fondi per sostenere la costruzione di un Hospice per la città di Bolzano.

Oggi la sofferenza e la morte sono divenute sconvenienti, fuori luogo, fonte di repulsione, respinte ai margini della società. L'associazione Il Papavero – Der Mohn ha voluto pertanto riportare le testimonianze che la mostra *Noch mal leben – Vivere ancora* propone.

Queste ci consentono di riflettere sul mistero rappresentato da una vita unica ed irripetibile che finisce, ma nella quale una relazione è sempre possibile, anche quando fragilità e debolezza hanno il sopravvento. Solo così la vicinanza al morente consente, a chi sopravvive al distacco, di recuperare il senso di una vita che si conclude e di attribuire un significato al ricordo di chi non c'è più, ma che rimarrà per sempre.



Non sempre ciò che è possibile è giusto

Il lavoro di Walter Schels e di Beate Lakotta presenta un argomento che di solito non trova posto nella coscienza pubblica: in una società orientata alla produttività e al guadagno, il tema della morte è un tabù difficilmente commercializzabile. Al giorno d'oggi la dimensione umana del finevita viene rappresentata raramente in maniera così differenziata come nel caso del reportage di Water Schels e Beate Lakotta. Il loro modo esemplare di trasmettere visivamente questo tema difficile e delicato è stato motivo sufficiente per indurci a presentare la mostra a studenti, docenti e amici della Facoltà di Design e Arti.

In questa mostra, oltre ai racconti delle singole persone raffigurate, si tocca anche il tema delle cure palliative: le fotografie presentate sono state scattate infatti negli *hospice* in cui i protagonisti hanno potuto trascorrere con dignità gli ultimi giorni della loro vita. Prima dell'avvento delle cure palliative la morte veniva vista come una sconfitta della medicina, dal momento che la ricerca medica più avanzata non poteva offrire ai pazienti di vivere più a lungo. Le cure palliative mettono invece in secondo piano il prolungamento della vita ad ogni costo, a favore di una vita vissuta in modo dignitoso fino all'ultimo. Ed è proprio qui che risulta chiaramente ciò che vale anche per noi designer: non possiamo non chiederci cosa sia tecnicamente possibile. Dobbiamo conoscere lo stato dell'arte della ricerca e sfruttarlo al meglio. Alla fine però dobbiamo chiederci cosa sia giusto per l'uomo. Gli *hospice* sono un buon esempio di una "progettazione" più umana delle nostre condizioni di vita.

L'Associazione Il Papavero – Der Mohn ha fatto propria questa idea e si dedica con tutte le sue forze a diffondere in Alto Adige la conoscenza e la cultura delle cure palliative. Noi ci auguriamo che questa mostra possa servire a questo fine e riesca a destare interesse per un tema che ci riguarda tutti.

Kuno Prey
Preside della Facoltà di Design e Arti della Libera Università di Bolzano

Didascalie delle immagini

Photo credits: Walter Schels

Klara Behrens

83 anni
Nata il 2 dicembre 1920
Primo ritratto, 6 febbraio 2004
Morta il 3 marzo 2004
Hospice Sinus, Amburgo



Klara Behrens intuisce che presto potrebbe giungere la fine. “Talvolta, è vero, spero di tornare a stare meglio”, confessa. “Ma quando poi sto di nuovo tanto male, non ho nemmeno più voglia di vivere. Pensare che mi ero appena comprata un nuovo frigo-congelatore! Se solo l'avessi saputo prima...”

È l'ultimo giorno di febbraio, il sole splende, in cortile sono sbocciate le prime campanule. “La cosa che mi piacerebbe fare di più è andare all'Elba, sedermi sui sassi e tenere i piedi nell'acqua. Da bambini lo facevamo quando si andava al fiume a raccogliere legna per la stufa. In una seconda vita farei tutto in modo diverso. Non voglio più trascinare legna. Ma c'è una seconda vita? Non credo. Si crede solo a ciò che si vede. E si vede solo quello che esiste. Non temo la morte. Diventerò il milionesimo, il miliardesimo granellino di sabbia del deserto. Quel che mi spaventa è morire. Non sai mai come e cosa succede”.

Michael Föge

50 anni
Nato il 15 giugno 1952
Primo ritratto, 8 gennaio 2003
Morto il 12 febbraio 2003
Ricam Hospice, Berlino



Michael Föge, alto, sportivo, brillante conversatore, viene nominato primo pianificatore della viabilità ciclistica di Berlino. È felice. Festeggia il suo cinquantesimo compleanno con numerosi ospiti. Qualche tempo dopo, nel parlare non gli giungono più alla mente le parole. I medici riscontrano un tumore al cervello. Tumore che nel giro di pochi mesi gli distrugge il centro della parola, gli paralizza il braccio destro e la metà destra del viso. Giorno dopo giorno nell'hospice il signor Föge si fa sempre più assonnato. Un giorno non si sveglierà più.

Finché ne ha avuto la possibilità, Michael Föge non ha mai parlato della sua vita interiore. Ora non è più in grado di farlo. “Cosa avviene nella sua testa?”, si domanda la moglie.

La musicoterapista ha avuto l'idea del braccio di ferro. Ha preso la mano sana di Föge, misurando la propria forza con la sua, un dialogo senza parole. “Ho sentito la sua vitalità. Ci siamo divertiti”.

Roswitha Pacholleck

47 anni

Nata il 13 maggio 1955

Primo ritratto, 31 dicembre 2002

Morta il 5 marzo 2003

Ricam Hospice, Berlino



“È così assurdo”, commenta Roswitha Pacholleck: “Adesso che ho un cancro, per la prima volta desidero vivere”. Si trova all’hospice da un paio di settimane. “Ci sono delle belle persone qui. Assaporo ogni giorno che mi rimane ancora. Prima non era bella la mia vita”. Trascurata da bambina, cresciuta in un istituto, irrealizzata nella vita lavorativa, umiliata come moglie e delusa come madre: “Non ho costruito nulla, non ho nulla da esibire”.

Ma non muove più un rimprovero a nessuno. Nemmeno a se stessa. Si è riconciliata con tutti. È contenta delle attenzioni e della simpatia che riceve all’hospice. Preoccupata, si tasta i nodi che ha nella pancia. Ogni giorno ingrandiscono. Roswitha Pacholleck non si arrende: “So che morirò, ma chissà, forse avverrà invece un miracolo”. Giura che in caso di guarigione lavorerà all’hospice. Roswitha Pacholleck ci spera fino alla fine.

Heiner Schmitz

52 anni

Nato il 26 novembre 1951

Primo ritratto, 19 novembre 2003

Morto il 14 dicembre 2003

Leuchfeuer Hospice, Amburgo



Heiner Schmitz vede una macchia nella risonanza magnetica del suo encefalo. Comprende subito di non avere più tanto tempo. Schmitz è un pensatore arguto ed eloquente, mai superficiale. Lavora nel ramo pubblicitario. Lì sono tutti bravi in questo, normalmente. Gli amici di Heiner non vogliono che sia triste. Cercano di distrarlo. All’hospice guardano insieme le partite di calcio, come d’abitudine. Birra, sigarette, una festa in camera. Le ragazze delle agenzie portano fiori. Molti vengono in due perché non vogliono stare da soli con lui. Di cosa si parla con chi è in attesa della morte? Al momento dei saluti, alcuni augurano buona guarigione. Rimettiti presto, vecchio mio!

“Nessuno mi domanda come sto”, protesta Heiner Schmitz. “Perché hanno tutti strizza. Questo sforzo spasmodico di parlare di tutto e di più, fa male. Ehi! Non capite? Sto per morire! Questo è il mio unico argomento in ogni minuto in cui sono da solo”.

Gli autori

Walter Schels

Nasce nel 1936 a Landshut, Germania. Nel 1966 si trasferisce a New York per diventare fotografo. Nel 1970 torna in Germania e lavora nel campo della pubblicità e per diverse riviste. Noto per i suoi ritratti di artisti, politici, personaggi famosi della cultura e intellettuali.
www.walterschels.com

Beate Lakotta

Nasce nel 1965 a Kassel, Germania. Studia Germanistica e Scienze Politiche ad Heidelberg. Dal 2000 lavora come redattrice nel settore scientifico del giornale SPIEGEL, pubblicando numerosi reportage su svariati argomenti nel campo della medicina e della psicologia.

Beate Lakotta e Walter Schels sono sposati. Vivono ad Amburgo.