

In un film di qualche anno fa l'attrice Meryl Streep impersonò il ruolo di una donna di successo che aveva fatto il patto con il diavolo per rimanere bella e immortale. Titolo: "La morte ti fa bella". Affermazione che specularmente (ma per tutt'altre riflessioni) potrebbe essere applicabile ad una coraggiosa mostra inaugurata di recente a Bolzano dove compaiono volti di persone decedute. Una provocazione come tante di arte contemporanea? No, una riflessione tra arte e vita, poiché la morte è della vita l'episodio più importante.

A guardarli sono volti belli, volti di un'altra dimensione. L'iniziativa della Libera Università di Bolzano (in collaborazione con l'associazione *Il Papavero*), può a prima vista scandalizzare e, invece, fa riflettere a patto che il nostro occhio si lasci guidare ad osservare una cosa tanto vera quanto la vita: il suo contrario, cioè la morte. "Vivere ancora - *noch mal leben*" raccoglie i ritratti realizzati da Walter Schels e Beate Lakotta dopo una lunga ricerca negli hospice in Germania intervistando e fotografando persone che stavano percorrendo l'ultimo tragitto della loro vita. Il risultato è oggi un libro (*Vivere ancora prima di morire*) e una mostra fotografica itinerante che narra la rassegnazione, il dolore, la paura, ma anche la serenità e, infine, l'abbandono alla morte. Sentimenti accennati ai visi delle persone che hanno accettato di farsi ritrarre prima e... dopo.

Un coraggioso concept. Il tema di fondo è il limite umano. Le immagini arrivano in Italia dopo essere state viste da settantamila visitatori a Londra e aver toccato città come Londra, Berlino, Lisbona, Vienna, Tokio, Tel Aviv e molte altre, soprattutto in Germania e Austria. Gli autori hanno vissuto per oltre un anno negli hospice del Nord della Germania e hanno ritratto 24 persone pochi giorni prima e dopo la loro morte. Ogni coppia di ritratti, in bianco/nero e grande formato, viene accompagnata dai dati biografici e dalle testimonianze dei diretti interessati su come hanno vissuto gli ultimi giorni di vita.

Dolore e tenerezza vanno di pari passo: gente che non "è più" e "non è ancora", capitoli di storia che sulla terra si sono conclusi attraverso una malattia da comprendere, accettare, condividere con i sani, in una solitudine a volte lacerante. Umanità e sensibilità emerge nel lavoro degli autori che con estrema delicatezza affrontano il delicato tema del confine tra la vita e la morte. Rispetto e dignità della persona sono la regola con cui agisce l'obiettivo fotografico. Lo scatto è intenso per il personale coinvolgimento del soggetto che sa di essere fotografato perché sta camminando verso la morte.

Nessuna malizia o morbosità da parte dei ricercatori. Emerge semmai il potere trasformante della morte e il coraggio ad essa come ad una parte della vita.

«Non solo Walter e Beate hanno cercato di infrangere un tabù, ma hanno mostrato il volto di una medicina consapevole dei propri limiti e quindi rispettosa della vita delle persone che ad essa si affidano - dice Ingrid Dapunt, presidente de *Il Papavero*, associazione impegnata sul

A BOLZANO FINO AL 1° APRILE LA MOSTRA "VIVERE ANCORA PRIMA DI MORIRE"

LA MORTE IN FACCIA

Due ricercatori fotografano e intervistano alcuni malati terminali. Una testimonianza sulla rassegnazione, il dolore, la paura, la serenità e l'abbandono. E sull'etica del vivere.

fronte delle cure palliative - È medicina che, accanto all'efficienza, non trascura la saggezza. Per questo non utilizza ciecamente tutto quello che oggi ha a disposizione, soprattutto se 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 e abbandonati, ma essere adeguatamente assistiti fino alla fine».

Il progetto e le istituzioni. Non è stato facile far accettare alle istituzioni hospice coinvolte l'approccio al tema, ma il progetto, complesso di per sé, si è reso possibile grazie alla disponibilità anzitutto dei malati terminali. Sollecitare un movimento di idee che crei le basi per realizzare strutture sanitarie dedicate ai malati terminali è lo scopo diretto della mostra che mira anche alla diffusione di un pensiero collettivo consapevole sulle ultime fasi dell'esistenza.

Nella nostra società, la morte e l'esperienza del morire sono tabù. Nel mondo occidentale, la sofferenza e la morte sono sconvenienti, fuori luogo, fonte di angoscia. Siamo nell'epoca della chirurgia estetica che tenta di sconfiggere il naturale decadimento della materia corpo, siamo nel millennio del *wellness*.

La morte entra ed esce dalle nostre case con i fatti di cronaca ma è morte per azione di terzi, o frutto di depressione, mai come riconoscimento di un limite umano connesso alla specie dei viventi. Il clamore per Welby, Eluana, Terry Schiavo ci hanno detto molte cose al riguardo.

Basterà riflettere sul fatto che non si direbbe mai di una persona vivente il suo reale corrispettivo: che è cioè di fatto anche un morente, per il fatto stesso che vive. È la rimozione-prima, quotidianamente compiuta dalla cultura e dal singolo per un ovvio istinto di conservazione, ma anche per una carenza intellettuale che, ad esempio, i padri del deserto non avevano: abituarsi a vivere con la morte accanto è motivo di saggezza e sprone per una vita rivolta a Dio.

«Volevamo seguire i malati terminali per apprendere da loro alcune sensazioni sul prendere commiato dalla vita e sulla morte» dicono gli autori della ricerca. «Oggi si è perso completamente il rapporto con la morte, ma quotidianamente siamo esposti a centinaia di morti televisive e cinematografiche. Tuttavia non

siamo disposti ad avere alcun rapporto con gli ultimi istanti della vita dei nostri simili, morire non è socialmente accettabile» affermano Walter Schels e Beate Lakotta. «Il nostro è stato un viaggio nel territorio oscuro dei confini della vita, viaggio disperato ma rispettoso e partecipe».

"Vado a morire". E loro, i soggetti, cosa dicevano? «Non temo la morte. Quel che mi spaventa è morire». In questa frase di Klara Behrens, una dei 24 protagonisti, è racchiuso il senso dell'indagine. Semplicità e sincerità toccano vette poetiche.

E chi osserva, come commenta? Un giro in mostra conferma pareri unanimi: il *memento mori* fotografico stupisce e coinvolge, regala riflessioni di forte intensità spirituale, commuove. I ritratti catturano l'espressione umana di chi si avvicina alla propria fine, ma - pur mostrando l'inevitabilità della morte - celebra 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 capì 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». E questo dimostra tutta la nostra impreparazione.

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». Se noi abbiamo paura di parlare della morte, le persone malate che vi si avvicinano hanno invece voglia di raccontare le loro sensazioni ed è dovere di chi gli sta intor-

no 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.

Le cure palliative, vera alternativa. Esiste, dunque, un'alternativa all'eutanasia. A tutti è capitato di confrontarsi almeno una volta nella vita con un amico o un parente gravemente malato. Al suo capezzale ci si affanna per lottare contro la malattia. Ma chi si avvicina alla fase ultima della vita e si confronta con una guarigione non più possibile, percepisce che il tempo rimasto è limitato e quindi estremamente prezioso. Pensa diversamente. «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» afferma Massimo Bernardo, responsabile del reparto cure palliative all'ospedale di Bolzano.

«Da tempo in Europa si sono diffuse le cure palliative: nascono dalla necessità di stare accanto ai malati inguaribili e alle loro famiglie in un momento in cui il dolore fisico, psicologico, sociale e spirituale, richiede risposte rapide e adeguate». L'obiettivo vero è restituire ai malati e ai loro familiari la possibilità di vivere nel miglior modo possibile questo cammino e di non essere lasciati soli.

«In futuro la domanda di cure palliative crescerà in modo significativo: le persone affette da patologie inguaribili come tumori, malattie neurologiche e cardio-respiratorie sono in costante aumento, grazie anche ai notevoli progressi compiuti dalla medicina che può oggi prolungare i tempi di sopravvivenza. La difficoltà a parlare di cure palliative, e la loro scarsa conoscenza fra gli utenti come fra i sanitari, è conseguenza di una cultura che tende a rimuovere dagli occhi e dalle parole tutto ciò che riguarda la fine della vita e il processo del morire» aggiunge Bernardo che cita Cicely Saunders, fondatrice delle cure palliative moderne e in particolare degli hospice. «Lei ci ha insegnato a non fuggire davanti alla sofferenza di una persona malata, ma a prenderci cura di lei con competenza e affetto. Questa prospettiva di solidarietà 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, la profondità del tempo è più importante della sua durata».

Dunque, queste immagini sono un'occasione per riflettere sulla possibilità realmente alternativa all'eutanasia, specie nelle malattie terminali. Il fine vita è un periodo che non va considerato come un'infelice attesa della morte, ma va riempito di senso, fino all'ultimo giorno.

Kuno Prey, preside della Facoltà di design e arti della Libera Università di Bolzano afferma: «Non sempre ciò che è possibile è giusto. 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». Ecco come l'etica del vivere entra nelle sue declinazioni più comuni.

Corona Perer