

Piccola filosofia per accompagnare la fine di una vita umana

| 245

Petite philosophie pour accompagner la fin d'une vie humaine

Jean-François Malherbe

Abstract – The issue represents a «little philosophy» for accompanying the end of life, through a reflection on the dying process and the possible therapeutic interventions intended to help human beings to live until the end in a truly human way. This accompanying process is a real «taking care of» the person: in a holistic and global approach to the end of life, the spiritual dimension becomes an essential characteristic of the human condition. The organic and biological component of pain and the psychological, social, and spiritual component of suffering are taken into consideration by palliative care and medicine: in this way, a person can be accompanied through an authentic dialogue for all the time of his or her life and in all his or her necessities, needs, and wishes.

1. La morte può sopravvenire alla fine di un processo patologico ossia di malattia, ma è in sé un processo fisiologico, che fa parte integrante del ciclo della vita. Cambia il modo in cui sopravviene, in particolare alla luce dell'invecchiamento della popolazione, in generale ed anche nella realtà particolare delle persone che vivono con degli handicap.

Visto che la morte è un processo normale, conviene considerare tutte le forme di terapia – ed in particolare quelle che rientrano nell'arte medica – come delle pratiche finalizzate non a lottare a tutti i costi contro la morte, ma piuttosto ad aiutare gli esseri umani a vivere quanto più umanamente possibile fino al momento della morte, a dispetto delle difficoltà della vita ed in particolare di quelle legate alle vicissitudini del loro corpo.

2. Rispettare una persona nella sua globalità significa rispettare il momento della sua morte, senza accelerarla (come accadrebbe nell'eutanasia) nè rimandarla (come succede quando si cade nell'accanimento terapeutico), lasciando che arrivi «alla sua ora», il che può avvenire soltanto entro una relazione di grande fiducia tra la persona che parte e quelle che restano. È questa relazione tra esseri viventi che si confrontano con la morte di uno di loro che viene giustamente chiamata «accompagnamento alla fine della vita».

3. Questo accompagnamento consiste in un autentico «prendersi cura» (*therapia*, in greco) gli uni degli altri, con modalità professionali, amicali o familiari.

Fare una terapia che vada a beneficio di una persona significa aver cura di questa persona. Questo «prendersi cura» si iscrive nella globalità della persona e riguarda i diversi piani che in essa sono compresenti: il piano bio-organico, il piano psicologico, il piano sociale e il piano spirituale.

4. Non c'è dunque accompagnamento a fine vita che si possa pretendere «olistico» (globale) senza considerare realmente ognuna di queste dimensioni ed in particolare la dimensione spirituale di questo accompagnamento, perché essa è specifica per l'essere umano.

Questa dimensione spirituale non è necessariamente religiosa, anche se le religioni tendono ad accaparrarsela. È una dimensione costitutiva

1. La mort peut survenir à l'issue d'un processus pathologique mais, en elle-même, elle est un processus normal qui fait partie intégrante du cycle de vie. La façon dont elle survient change, notamment en raison du vieillissement de la population (en général comme dans le cas particulier des personnes vivant avec des handicaps).

Vu que la mort est un processus normal, il convient de considérer toutes les formes de thérapie – et en particulier celles qui relèvent de l'art médical – comme des pratiques visant non pas à lutter à tout prix contre la mort mais bien plutôt à aider les humains à vivre aussi humainement que possible jusqu'à la mort, en dépit des difficultés de la vie et en particulier celles liées aux vicissitudes de leurs corps.

2. Respecter une personne dans sa globalité implique de respecter le moment de sa mort, de ne pas l'accélérer (euthanasie) ni le repousser (acharnement thérapeutique), de le laisser venir «à son heure», ce qui n'est possible que dans une relation de grande confiance entre la personne qui part et celles qui restent. C'est cette relation entre vivants à l'approche de la mort de l'un d'entre eux que l'on appelle à bon droit «l'accompagnement en fin de vie».

3. Cet accompagnement consiste en un véritable «prendre soin» (*thérapie* en grec) les uns des autres, selon des modalités professionnelles, amicales ou familiales.

Conduire une thérapie au bénéfice d'une personne consiste à prendre soin de cette personne. Ce «prendre soin» s'inscrit dans la globalité de la personne c'est-à-dire dans les différents plans qui s'entrecroisent en elle: plan bio-organique, plan psychologique, plan social et plan spirituel.

4. Il n'y a donc pas d'accompagnement en fin de vie qui puisse se présenter comme «holistique» (global) sans prendre véritablement en compte chacune de ces dimensions et tout particulièrement la dimension spirituelle de cet accompagnement car elle est spécifique à l'humain.

Cette dimension spirituelle n'est pas forcément religieuse même si les religions ont tendance à se l'accaparer. C'est une dimension constitutive de la nature humaine que l'on pourrait définir ainsi: «La spiritualité est le rapport que vit l'humain avec ce qui en lui et hors de lui le dépasse» c'est-à-dire avec ce qui en lui et hors de lui ne lui est pas réductible.

della natura umana che si potrebbe definire così: «La spiritualità è il rapporto che l'essere umano vive con quanto l'oltrepassa in lui e al di fuori di lui», ossia con ciò che è irriducibile in lui e fuori di lui. In lui, la spiritualità è il rapporto intimo che si instaura nella vita tra quanto egli ha coscienza di essere e ciò che, nel suo intimo più profondo, lo può sempre sorprendere. Fuori di lui, è il rapporto che lo costruisce e che egli costruisce con il mondo. In un caso come nell'altro, la spiritualità è il rapporto che l'essere umano vive con le sorprese che la vita gli riserva. Sorprese intime quando si scopre lui stesso diverso rispetto a quel che pensava di essere. Sorprese cosmiche quando scopre che il mondo, del quale lui non è che un elemento, non è quello che lui aveva creduto.

Il rapporto con tali «sorprese» cambia da una persona all'altra e da una fase all'altra della vita di ciascuno. Esso può essere di:

- negazione: «Non ci sono sorprese, è tutto sotto controllo»,
- precauzione: «Diffidiamo di quanto nascondono le sorprese, e stiamo attenti!»,
- tolleranza: «Conviene abituarsi all'idea che la vita è sorprendente»,
- piacere: «Il mondo ed io siamo sorprendenti; impariamo ad accogliere queste sorprese»,
- gioia: «È attraverso le sorprese che mi giungono dalla mia intimità così come dalle realtà più lontane che io divengo sempre di più me stesso».

Il credo spirituale si definisce nel percorrere queste tappe (e le molte altre descritte dai grandi spiritualisti).

5. Oggi vengono individuate due modalità principali di cura: le cure terapeutiche e le cure palliative.

Le cure terapeutiche sono volte alla guarigione di una persona, cioè alla sua liberazione da una condizione patologica reversibile o quantomeno superabile rispetto a quella in cui si trova.

Le cure palliative prendono progressivamente il posto delle cure terapeutiche quando la persona non può più essere liberata dalla condizione patologica nella quale si trova¹. Sono volte fondamentalmente a far

¹ Secondo l'OMS «Le cure palliative sono volte a migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, di fronte ai sintomi di una patologia potenzialmente mortale, per la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, identificata precocemente e valutata con precisione, e per il trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicologici e spirituali che sono ad esso legati». Possiamo osservare che l'OMS sembra ricondurre la dimensione sociale all'interno di quella psichica.

En lui, c'est le rapport intime qui se tisse au fil de la vie entre ce qu'il a conscience d'être et ce qui, du plus intime de lui-même, peut toujours le surprendre. Hors de lui, c'est le rapport qui le construit et qu'il construit avec le cosmos. D'un côté comme de l'autre, c'est le rapport que l'humain vit avec les surprises que la vie lui apporte. Surprises intimes quand il se découvre lui-même autre que ce qu'il croyait être. Surprises cosmiques quand il découvre que le monde, dont il n'est jamais qu'un élément, n'est pas tel qu'il l'avait cru.

Le rapport avec ces «surprises» varie d'une personne à l'autre et d'une étape à l'autre de la vie de chacune. Il peut consister notamment en

- dénegation: «Il n'y a pas de surprise, tout est sous contrôle!»
- précaution: «Méfions-nous de ce que cachent les surprises et soyons-y attentifs».
- tolérance: «Il faut bien se faire à l'idée que la vie est surprenante».
- réjouissance: «Le monde et moi sommes surprenants ; sachons accueillir ces surprises».
- joie: «C'est au travers des surprises qui me viennent du plus intime de moi-même comme du plus loin cosmos que je deviens davantage moi-même».

La croissance spirituelle consiste à cheminer à travers ces étapes (et de multiples autres que les grands spirituels ont décrites).

5. Il est devenu habituel de distinguer deux modalités principales de soins: les soins curatifs et les soins palliatifs.

Les soins curatifs visent la guérison d'une personne c'est-à-dire sa libération à l'égard d'un état pathologique réversible ou du moins surmontable dans lequel elle se trouve.

Les soins palliatifs prennent progressivement le relais des soins curatifs lorsque la personne ne peut plus être libérée de l'état pathologique dans lequel elle se trouve¹. Ils visent essentiellement à ce que la personne incurable ainsi que son entourage proche² demeurent, jusqu'à la mort

¹ Selon l'OMS, «Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés». Notons que l'OMS semble inclure la dimension sociale dans la dimension psychique.

² C'est-à-dire sa famille, ses amis, les équipes de professionnels qui en prennent soin quotidiennement, les collègues des ateliers et les autres personnes qui partagent sa résidence.

sì che tanto la persona malata quanto il suo *entourage*² abbiano una qualità di vita ottimale, per quanto possibile, fino alla morte (ed anche dopo, per il suo *entourage*, nel vissuto del lutto).

Una qualità di vita ottimale richiede la reciproca presenza delle persone coinvolte, nella maggior consapevolezza possibile del processo in corso e nella comunicazione reciproca più autentica possibile.

Le cure terapeutiche, così come quelle palliative, si sviluppano nelle quattro dimensioni che strutturano la globalità della persona. Quando si percepisce che la morte si sta avvicinando, ossia quando si giudica irreversibile lo stato patologico mortifero nel quale si trova la persona di cui ci si prende cura, le seconde prendono progressivamente il posto delle prime.

6. Le cure palliative implicano un'attenzione tutta particolare alla questione della sofferenza e a quella del dolore che non necessariamente rappresentano la prima preoccupazione delle cure terapeutiche.

Il dolore è un fenomeno legato alla vita bio-organica, cioè fisica, della persona.

Nella maggior parte dei casi può essere controllato attraverso una somministrazione appropriata di farmaci analgesici.

La sofferenza è un fenomeno legato alla vita psico-socio-spirituale, ossia meta-fisica, della persona. È legata alle domande esistenziali più profonde della persona: chi sono? Che cosa devo diventare? Perché le persone a me più vicine mi evitano (o, al contrario, mi vengono tutt'a un tratto a trovare più spesso)? Nella mia vita ho fallito o mi sono realizzato?

La sofferenza non è controllabile somministrando degli analgesici.

È quindi possibile, con l'aiuto di alcuni farmaci psicotropi, togliere a una persona gli interrogativi più insopportabili. Ma tale distanziamento non porta risposte agli interrogativi metafisici; permette solo di attenuarli o di farli tacere. Far tacere questi interrogativi esistenziali può portare un sollievo provvisorio alla persona che s'interroga, le permette di ristabilire le forze per poter essere in condizione d'affrontare le questioni che la tormentano. La somministrazione di tali farmaci psicotropi non è dunque necessariamente la conseguenza di una fuga delle persone più prossime

² Ciò vuol dire la sua famiglia, i suoi amici, le équipe professionali che se ne prendono cura quotidianamente, i colleghi del suo centro e le altre persone che condividono la sua abitazione.

(et même au-delà de la mort pour l'entourage, dans le vécu du deuil) aussi près que possible d'une qualité de vie optimale.

Une qualité de vie optimale requiert la présence mutuelle des personnes impliquées, dans la conscience la plus lucide possible du processus en cours et la communication entre elles la plus authentique possible.

Les soins curatifs, comme les soins palliatifs se déploient dans les quatre dimensions qui structurent la globalité de la personne. C'est en cas de pronostic de mort prochaine, c'est-à-dire lorsque lorsqu'est jugé irréversible l'état pathologique mortifère dans lequel se trouve la personne dont on prend soin, que les seconds prennent progressivement le relais des premiers.

6. Les soins palliatifs impliquent une attention toute particulière à la question de la souffrance et de la douleur qui ne forme pas nécessairement la préoccupation essentielle des soins curatifs.

La douleur est un phénomène lié à la vie bio-organique (physique) de la personne. Dans la plupart des cas, elle peut être contrôlée par l'administration judicieuse de médicaments analgésiques.

La souffrance est un phénomène lié à la vie psycho-socio-spirituelle (métaphysique) de la personne. Elle est liée aux questionnements existentiels les plus profonds de la personne: Qui suis-je? Que vais-je devenir? Pourquoi mes proches m'évitent-ils (ou, au contraire, viennent-ils tout à coup me visiter plus souvent)? Est-ce que j'ai raté ou réussi ma vie?

La souffrance n'est pas contrôlable par l'administration d'analgésiques.

Il est cependant possible, à l'aide de certains psychotropes, de déconnecter une personne de ses interrogations les plus pénibles. Mais cette déconnection n'apporte pas de réponse aux interrogations métaphysiques ; elle permet seulement de les atténuer ou de les faire taire. Réduire au silence ces interrogations existentielles peut apporter un soulagement provisoire à la personne qui s'interroge, lui permettre de reprendre des forces pour être mieux en mesure d'affronter ses questionnements qui la taraudent. L'administration de psychotropes n'est donc pas nécessairement la conséquence d'une fuite des proches face à l'angoisse de la personne en fin de vie. Elle peut toutefois être complice d'une fuite décidée par la personne elle-même. Tout dépend du désir de la personne à qui ces médicaments sont administrés. Soit elle souhaite vivre en vérité l'approche de sa propre fin. Dans ce cas l'administration de psychotropes serait une violence inacceptable. Soit elle refuse de se

di fronte all'angoscia di chi si trova alla fine della vita. Ma può essere ad ogni modo complice di una fuga decisa dalla persona stessa. Tutto dipende dal desiderio della persona alla quale vengono somministrati questi farmaci. Se desidera vivere in modo autentico la propria morte, la somministrazione di farmaci psicotropi rappresenterebbe una inaccettabile violenza. Se al contrario rifiuta di confrontarsi con le domande inquietanti che solleva in lei l'avvicinarsi della morte, in questo caso la somministrazione di farmaci psicotropi può rimuovere l'angoscia legata ad essi e può diventare una forma di rispetto di questa persona, ossia una forma di violenza simbolica³.

Le questioni esistenziali più profonde non possono essere risolte che dalla persona stessa nel dialogo più autentico possibile con i suoi cari.

La sofferenza e il dolore si distinguono nettamente una dall'altro. Sono tuttavia intimamente legati nella vita di una persona. In effetti, un dolore intenso e persistente suscita inevitabilmente delle domande esistenziali pesanti sul suo senso o sul suo non-senso. E, in modo simmetrico, la sofferenza – soprattutto quando viene negata – finisce per somatizzarsi, cioè per esprimersi nella dimensione bio-organica della persona. È la ragione per cui le terapie del dolore aiutano quelle della sofferenza: rendono infatti la persona più disponibile al dialogo rispetto alle questioni che essa si pone.

7. Le cure prodigate a una persona, siano esse di natura terapeutica o palliativa, hanno di fatto la medesima finalità: che la persona possa per quanto possibile diventare se stessa per tutta la sua vita, sino al momento della morte. È per questo che tutti i desideri, le preferenze, i valori, i progetti di questa persona devono assolutamente essere presi in considerazione nelle più diverse forme di terapia. Questo pone il problema inquietante dell'espressione e dell'ascolto di quella singolare soggettività che caratterizza ogni persona.

Questo problema si pone in modo evidente riguardo a ogni persona, che viva o meno con degli handicap. Come potrebbe infatti un terapeuta essere certo di avere compreso realmente quel che rappresenta per lui la persona di cui si prende cura? Non avrà proiettato durante il suo ascolto i suoi desideri rispetto a questa persona? E anche non fosse

³ Con «violenza» si intende ogni gesto, attitudine, parola, silenzio ecc. attraverso cui un soggetto punta a far fare ad un altro soggetto qualcosa che costui non avrebbe fatto spontaneamente: quando si parla di «violenza simbolica» si fa riferimento a una forma di violenza che riconduce all'armonia.

confronter aux redoutables questions que soulève en elle l'approche de la mort et, dans ce cas, l'administration de psychotropes écarterait l'angoisse qui leur est liée et serait une forme de respect de cette personne c'est-à-dire une violence symbolique.

Les questionnements existentiels les plus profonds ne peuvent être résolus que par la personne elle-même en dialogue aussi authentique que possible avec ses proches.

La souffrance et la douleur se distinguent nettement l'une de l'autre. Elles sont cependant intimement liées dans la vie d'une personne. En effet, une douleur intense et tenace induit inévitablement de pénibles questions existentielles sur son sens ou son non-sens. Et, symétriquement, la souffrance – surtout si elle est déniée – finit par se somatiser c'est-à-dire par s'inscrire dans la dimension bio-organique de la personne. C'est pourquoi les thérapies de la douleur favorisent celles de la souffrance: elles rendent la personne plus disponible au dialogue à propos de ses propres questionnements.

7. Les soins prodigués à une personne, qu'ils soient de nature curative ou palliative, visent en définitive la même finalité: que la personne puisse devenir autant que possible elle-même tout au long de sa vie et jusque dans la mort. C'est pourquoi les désirs, les préférences, les valeurs, les projets de cette personne doivent absolument être pris en compte dans toutes les formes de thérapie. Cela pose le redoutable problème de l'expression et de l'écoute de cette subjectivité singulière qui est celle de chaque personne.

Ce problème se pose manifestement à l'égard de toute personne, qu'elle vive ou non avec des handicaps. En effet, comment un thérapeute peut-il être certain d'avoir véritablement entendu ce que lui signifie la personne dont il prend soin? N'a-t-il pas projeté dans son écoute ses propres désirs à l'égard de cette personne? Et, même si ce devait ne pas être le cas, comment peut-il s'assurer que la personne dont il prend soin ait exprimé ses véritables désirs?

Ce problème se pose de façon particulièrement aiguë dans les relations thérapeutiques avec des personnes dont les capacités d'expression sont plus ou moins sévèrement réduites par la présence de handicaps physiques ou mentaux.

L'expérience montre qu'aucune personne ne peut jamais être certaine d'avoir parfaitement entendu et compris en profondeur ce qu'une

stato questo il caso, come può essere sicuro che la persona di cui si prende cura abbia espresso i suoi desideri più autentici?

Questo problema si pone in modo particolarmente incisivo nelle relazioni terapeutiche con le persone le cui capacità d'espressione sono ridotte, in maniera più o meno severa, per la presenza di handicap fisici o mentali.

L'esperienza mostra che nessuno può essere mai del tutto certo di aver capito perfettamente e di aver compreso in profondità quello che un'altra persona vorrebbe riuscire ad esprimere, anche in maniera del tutto sincera. Nessuna comunicazione è del tutto priva di possibili malintesi⁴. Ma ciò non significa che non sia possibile alcuna comunicazione autentica. A quali condizioni è possibile allora un'autentica comunicazione? Più condizioni devono essere soddisfatte. Oltre alla condizione preliminare legata al fatto che le persone coinvolte parlino delle cose nella loro verità, cioè della morte che si avvicina per uno di loro, è anche necessario: che le persone tanto per cominciare riconoscano che la comunicazione perfetta è impossibile e che queste stesse persone accettino in secondo luogo di analizzare la comunicazione in un tempo che le permetta di venir migliorata, nonostante tutti i suoi limiti. Tra i membri di una famiglia o tra amici, questa durata dovrà coincidere con la durata della vita o dell'amicizia.

Tra il terapeuta e la persona di cui egli si prende cura, questa durata dovrà coincidere con la durata della relazione di cura nel suo insieme, ossia con quel tempo all'interno del quale si inscrivono gli interventi dei diversi terapeuti, sia che provengano da diverse specialità e si occupino contemporaneamente della stessa persona, sia che nel corso dei mesi e degli anni si avvicendino nella successione delle loro relazioni professionali con questa persona.

Va evidenziata l'importanza fondamentale dell'organizzazione concreta di queste «staffette». Nel caso di terapie molteplici e simultanee, si tratta di staffette «sincroniche». Nel caso di terapie che si susseguono, si tratta di staffette «diacroniche». Che siano sincroniche o diacroniche, queste staffette sono di estrema importanza – soprattutto nel caso di una persona le cui capacità di comunicazione siano ridotte in maniera più o meno severa – perché permettono loro – e in particolare agli operatori professionali – di mantenere viva – vale a dire imperfetta e dunque sempre perfezionabile – un'immagine della persona che accompagnano.

⁴ Questo limite è una delle manifestazioni della finitudine di cui è portatrice la condizione umana.

autre personne aurait réussi à exprimer, même de façon parfaitement authentique. Aucune communication n'est jamais totalement à l'abri de malentendus³. Mais cela n'implique nullement qu'aucune communication authentique ne soit possible. À quelles conditions une communication authentique est-elle possible? Plusieurs conditions doivent être remplies. Outre une condition préalable qui est que les personnes concernées parlent des vraies choses c'est-à-dire de la mort qui s'approche pour l'une d'entre elles, il est nécessaire: d'abord que les personnes en présence reconnaissent que la communication parfaite est impossible; ensuite, que ces mêmes personnes acceptent d'inscrire la communication dans la durée qui lui permet de rester perfectible malgré toutes ses limites. Entre membres d'une même famille ou entre amis, cette durée devrait coïncider avec la durée de la vie ou de l'amitié. Entre un thérapeute et la personne dont il prend soin, cette durée devrait coïncider avec la durée de la relation thérapeutique dans son ensemble, c'est-à-dire avec la durée dans laquelle s'inscrivent les interventions de différents thérapeutes, soit qu'ils appartiennent à des disciplines différentes et prennent soin simultanément de la même personne, soit qu'au cours des mois et des années ils se relaient dans la succession de leurs relations professionnelles avec cette personne.

C'est-à-dire l'importance incontournable de l'organisation concrète de ces relais. Dans le cas de thérapies multiples et simultanées, il s'agit de relais synchroniques. Dans le cas de thérapies successives s'inscrivant dans la même discipline thérapeutique, il s'agit de relais diachroniques. Qu'ils soient synchroniques ou diachroniques, ces relais sont d'une extrême importance – surtout dans le cas d'une personne dont les capacités de communication sont plus ou moins sévèrement réduites – car ce sont eux qui permettent – tout particulièrement aux accompagnants professionnels – de maintenir vivante – c'est-à-dire imparfaite et toujours perfectible – une image de la personne accompagnée.

Enfin, que ces mêmes personnes considèrent que toute communication, quelque imparfaite qu'elle soit, reste possible si l'on considère qu'elle est une activité tout à la fois blessante et auto-réparatrice. Il est toujours possible, en effet, – du moins en principe – de revenir sur un malentendu et de tenter de le dissiper. Evidemment, une telle tentative court le risque de créer de nouveaux malentendus. Mais, c'est précisément de malentendu partiellement dissipé en malentendu partiellement dissipé que peut se déployer dans la durée une communication authentique.

³ Cette limite est une des manifestations de la finitude liée à la condition humaine.

Un'ultima importante condizione è che queste stesse persone considerino che ogni comunicazione, per quanto imperfetta essa sia, resta possibile se si considera che essa è un'attività che allo stesso tempo ferisce e autoguarisce. È sempre possibile, in effetti, almeno in linea di principio, ritornare su di un malinteso e cercare di dissiparlo. Ma è precisamente superando – uno alla volta e almeno in parte – i malintesi che si può realizzare nel tempo una comunicazione autentica. Sentirsi in grado di superare – benché parzialmente – ogni potenziale malinteso ha la capacità di impregnare la comunicazione di questa fondamentale fiducia – tra colui che parte e quelli che restano –, che gli permette di essere autentico, cioè allo stesso tempo imperfetto e perfettibile.

È indispensabile che resti dinamica l'immagine che ci si fa dei desideri di una persona le cui capacità d'espressione sono più o meno severamente ridotte. In effetti è a questa condizione che l'immagine in questione può servire da guida quando è necessario rispondere al posto di questa persona, le cui capacità sono più o meno severamente ridotte, rispetto alla questione di sapere che cosa desidera veramente, quali sono i suoi progetti di vita, quali sono le sue preferenze, e così via.

Quest'immagine diventa allora una risorsa analoga a quella rappresentata dalle direttive anticipate nel caso di persone le cui capacità comunicative non sono ridotte, o lo sono in misura sensibilmente minore: esse possono, a fine vita, accompagnare la considerazione dei desideri di queste persone nell'assunzione di decisioni che le riguardano.

8. La problematica etica della violenza è dunque molto presente nel fine vita. Si manifesta nel contrasto tra forme diaboliche di violenza, che distruggono le persone e le loro relazioni, e forme simboliche di violenza che, al contrario, provocano e inducono le persone a diventare maggiormente se stesse e a iscriversi in maniera creativa nelle loro reti relazionali.

Le principali forme diaboliche di violenza che si manifestano in situazioni di fine vita sono l'oggettificazione delle persone, l'accanimento terapeutico, l'eutanasia, il ricorso ai farmaci psicotropi per evitare alla persona, alla quale vengono a sua insaputa somministrati, di doversi confrontare con le sue personali questioni esistenziali, e l'omertà⁵ o la legge del silenzio.

Le principali forme simboliche di violenza che si manifestano in situazioni di fine vita sono legate alla trasgressione della legge del silenzio, cioè a

⁵ In italiano nel testo (n.d.t.).

Le fait de se sentir capable de surmonter – même partiellement – tout malentendu potentiel est de nature à imprégner la communication de cette confiance fondamentale – entre celui qui part et ceux qui restent –, qui lui permet d’être authentique c’est-à-dire tout à la fois imparfaite et perfectible.

Il est indispensable que reste dynamique l’image que l’on se forme des désirs d’une personne dont les capacités d’expression sont plus ou moins sévèrement réduites. C’est en effet à cette condition que l’image en question peut servir de guide lorsqu’il est nécessaire de répondre à la place de cette personne (dont les capacités de communication sont plus ou moins sévèrement réduites) à la question de savoir ce qu’elle désire véritablement, quel est son projet de vie, quels sont ses préférences.

Cette image devient alors une ressource analogue à ce que seraient des directives anticipées dans le cas de personnes dont les capacités de communications ne sont pas (ou sont sensiblement moins) réduites: elles peuvent, en fin de vie, guider la prise en compte des désirs de ces personnes dans la prise de décisions qui les concernent.

8. La problématique éthique de la violence est donc bien présente en fin de vie. Elle se manifeste dans le contraste entre les formes diaboliques de violence, qui détruisent les personnes et leurs relations, et les formes symboliques de violence qui, tout au contraire provoquent et soutiennent les personnes à devenir davantage elles-mêmes et à s’inscrire de façon créative dans leurs réseaux relationnels.

Les principales formes diaboliques de violence qui se manifestent en contexte de fin de vie sont l’objectification des personnes, l’acharnement thérapeutique, l’euthanasie, le recours aux psychotropes pour éviter à l’insu de la personne à laquelle on les administre la confrontation à ses questionnements existentiels, et l’*omertà* ou loi du silence.

Les principales formes symboliques de violence qui se manifestent en contexte de fin de vie sont liées à la transgression de la loi du silence c’est-à-dire aux interventions qui disent aussi délicatement et respectueusement que clairement aux personnes concernées ce qu’il en est d’une mort qui s’annonce. Les bénéficiaires de ces actes de clarification sont les personnes en fin de vie elles-mêmes, leurs familles et les professionnels qui en prennent soin car une fois les choses clairement dites, les relations sortent du mensonge où elles risquaient de se perdre et le dialogue peut prendre la place de l’*omertà*.

interventi che dicono in maniera delicata, rispettosa e chiara che cosa ne è di una morte che si sta annunciando. I beneficiari di tale gesto di chiarificazione sono le persone stesse che sono alla fine della propria vita, i loro familiari e i professionisti che se ne prendono cura, perchè una volta che le cose vengono dette chiaramente, le relazioni escono dalla menzogna nella quale rischierebbero di perdersi e il dialogo può sostituire l'omertà.

È chiaro che un annuncio brutale sull'avvicinarsi della morte non rappresenterà una violenza simbolica ma, al contrario, una violenza diabolica, poiché essa potrà provocare dei blocchi comunicativi deleteri.

D'altra parte il ricorso ai farmaci psicotropi su richiesta insistente della persona a fine vita non costituisce una violenza diabolica, perché c'è un diritto inalienabile della persona a rifiutare la condizione di lucidità. Conviene semplicemente, di fronte a tale domanda, spiegare con chiarezza a questa persona che la somministrazione di questo tipo di medicinale ha l'effetto di eliminare dalla sua coscienza l'insieme di domande che la affollavano, ma non quello di tranquillizzarla mediante risposte adeguate.

Queste sono le prospettive etiche nelle quali si dovrà inscrivere ogni accompagnamento di una persona a fine vita, che viva o meno con degli handicap.

Evidemment, une annonce brutale de l'approche de la mort ne relèverait pas de la violence symbolique mais, tout au contraire, de la violence diabolique car elle pourrait provoquer des blocages communicationnels délétères.

D'autre part, le recours aux psychotropes à la demande insistante de la personne en fin de vie n'est pas une violence diabolique car c'est un droit inaliénable de la personne que de refuser la lucidité. Il convient simplement, face à une telle demande, d'explicitier clairement à cette personne que l'administration de ce type de médicament a pour effet d'écarter de sa conscience son questionnement et non pas de l'apaiser par des réponses adéquates.

Telles sont les perspectives éthiques dans lesquelles devrait s'inscrire tout accompagnement d'une personne en fin de vie, que celle-ci vive ou non avec des handicaps.