
**Qui a le pouvoir sur mon
corps?**

**La mort sous l'angle de la
Bioéthique**



Prague, 30 sept. 2011

Sandro Spinsanti
Istituto Spinoza, Roma

Tous les vivants meurent:
mais de façon différente!

Comment meurent les animaux?
La chienne de l'écrivain Céline

(voir: Milan Kundera: "*Céline, la chienne et la comédie humaine*")

L.F. CÉLINE

D'UN CHÂTEAU
L'AUTRE

Le
LIVRE
de
POCHE

Texte Intégral



Elle est morte après deux, trois râlements. Oh, très discrètement, sans se plaindre, avec une posture très belle, élancée, en fugue. Mais couchée sur un flanc, à bout de ses forces. Le nez tourné vers ses forêts, d'où elle venait, où elle avait beaucoup souffert. Dieu sait combien. Oh, j'en ai vues d'agonies, ici, là, partout, mais jamais une aussi belle, discrète, fidèle.

Ce qui endommage l'agonie des hommes c'est le tralala. L'homme, malgré tout, est toujours sur la scène.

La scène

La comédie

Le tralala

Le tralala de la mort humaine: l'**éthique**

Les êtres humains aspirent non à une mort
quelconque, mais à une mort avec un
profil particulier

Le désir d'une mort qualifiée d'un adjectif

Substantif: MORT

Adjectif: BONNE

DIGNE

ACCEPTABLE

HUMAINE

BELLE

Les adjectifs de signe contraire:

MAUVAISE

INDIGNE

INACCEPTABLE

INHUMAINE

LAIDE

Quel genre de mort voulons-nous?
Comment obtenir ce que nous voulons?

Le désir le plus souvent exprimé:
éviter la mort qualifiée négativement
et réaliser la mort qualifiée positivement

Analogie avec la recherche du **bonheur**

Le doute d'un célèbre psychologue: Paul Watzlawick

Tous affirment vouloir le *bonheur*, mais
tous (la plupart, au moins...) agissent de
manière à réaliser le *malheur*

Si la vérité ne consiste pas en ce que les hommes disent vouloir, mais en ce qu'ils réalisent,

le livre dont ils ont besoin serait une série d'instructions pour se rendre malheureux ("Faites vous-même votre malheur")

**Paul
Watzlawick**
**Faites vous-même
votre malheur**



Analoguement, par rapport à la mort:

La diffusion de modalités de mourir qualifiées négativement nous crée le soupçon que ce qu'ils s'appliquent à réaliser est le contraire de ce qu'ils disent vouloir...

(décalage entre l'expression verbale et la volonté profonde)

“Faites vous-mêmes votre mort

mauvaise

laide

inhumaine...”

“Instructions pour mal mourir”

Les professionnels des soins palliatifs pourraient nous aider à rédiger de pareils manuels (le contraire des instructions pour “bien” mourir)



Janus snuff

Medicina: cultura, culture



**Naturale
artificiale:
una rivisitazione**

Zadigroma Editore

... fare una cattiva morte

La nostra civiltà conosce un numero di modi di morire molto superiore ai novecentotré riportati dal Talmud babilonese e congelati nel termine *totzaoth*, cioè uscite. Abbiamo aggiunto la morte nei campi di sterminio, la morte atomica, la morte da inquinamento ambientale, la morte per Aids. Da un po' di anni ci perseguitano libri permeati da un acritico buonismo, come *Il dolce morire* o *La morte amica*, portatori di una filosofia che viene proposta a operatori, familiari e morenti per creare un modello di buona morte serena.

Nella realtà, invece, il morente è al centro di un dramma collettivo, dove gli attori recitano a braccio in funzione della scenografia (cioè del setting) e il logos scientifico parla, decide, agisce attraverso il capocomico. Questi, nelle vesti dell'illustre luminare, ha la funzione neo-sacerdotale di officiare l'epifania del trapasso con il rito della medicalizzazione della morte.

Nulla lo ferma. Ha una ferma capacità di sopportare il dolore altrui. Con lucidità olimpica dispiega tutto il poten-

ziale tecnico disponibile per prolungare artificialmente la vita e difenderne la sacralità. Lui si occupa della vita, poco importa che non sappia inserire la morte né in una visione filosofica della natura né sappia viverla nella ritualità culturale del gruppo sociale del morente. In genere, allontanata i parenti, perché danno fastidio e perché consumano ossigeno.

E il malato? «Che sia paziente! Si è affidato a noi e quindi noi dobbiamo fare. Senza interferenze!».

«E chiamare uno specialista della terminalità?». Ancora lui, continuando nel delirio di onnipotenza: «Per carità! Quelli prescrivono solo morfina e lo fanno morire prima!».

E poi, senza malato, che Grande Medico sarebbe?

Cura di tutto, cambia maschera: è oncologo, chirurgo, rianimatore. Intorno al morente, cresce il suo attivismo clinico, prescrive farmaci il cui scopo è soprattutto quello di sedare la propria ansia e la propria impotenza. E quando ormai il paziente non ha più pazienza di aspettare la ripresa vitale, pietosa-

mente lo rimanda a casa, se gli riesce. Perché è sicuramente meglio sbarazzarsi di un morente che ha il cattivo gusto di non rispondere alle cure, piuttosto che preoccuparsi del problema imbarazzante di un cadavere in reparto. Ma l'attore principale, cioè il malato, aveva scelto l'ospedale perché ignorava di essere tanto grave da morire, e confidava nelle capacità della medicina.

Pensando alla propria morte, probabilmente, avrebbe scelto di mettere in scena un altro spettacolo. Invece la morte è stata mascherata con la malattia. E ogni altro attore significativo ha rimandato all'altro la gestione dei suoi ultimi giorni di vita. Se avesse potuto scegliere il luogo dove trascorrere i propri ultimi giorni, l'attore protagonista avrebbe scelto casa sua, tra le sue cose e i suoi affetti. Come è stato dimostrato da un sondaggio svolto nel 2001 nel nostro paese dalla Fondazione Floriani, da cui è emerso che la casa, nella graduatoria delle preferenze per la

L'autore

► Gianbattista Cossolini è direttore dell'Hospice di Bergamo tdhospice@ospedaliruniti.bergamo.it

propria dipartita. In ospedale 62% a. Invece il nostro protagonista è morto sì come un cane, in lamento spaziale, che dietro un paravento, in isolamento nazionale, per gli apparecchi via via sempre più pieni di imbarazzi e nella progressivamente rarefazione delle visite dei parenti. Aveva avuto la sensazione di essere come suo zio, che durante l'ultima guerra era caduto da esilio in un confino senza aver detto addio alla propria terra e ai propri cari. La sua morte è stata davvero un privato e l'ospedale luogo della sua solitaria.

Se poi il ludo scenico ha previsto come scenografia la casa del morente, evento sempre più raro nella civiltà occidentale, il trasferimento in ospedale è stato dettato dalle famiglie, spesso facilitato dalla loro complicità, data opportuno con i caratteri degli attori.

I personaggi, in questo caso, sono scaturiti, comparse di contorno, e parenti cui amore non serve mette al riparo il protagonista da imprevedibili scenari.

Due ciechi sotto un tetto

Ricordo un profes-

Di modi per morire ce ne sono tanti. Nella nostra società, per esempio, è sempre più diffusa la morte per malattia in una corsia di ospedale, dove il medico agisce come il capocomico di una commedia in cui avviene di tutto ma nessuno ascolta la voce del paziente. Poi c'è chi ha il privilegio di poter morire a casa. Ma, anche lì, lo spettacolo non è poi molto diverso.

“Mal mourir est très facile. La pratique n’est pas nécessaire: il suffit de laissez faire les autres... Surtout si vous avez une famille toujours en conflit, qui profitera de vos propres besoins pour créer des malentendus, des oppositions...”

L'alternative: participer *personnellement*
aux choix de fin de vie

On parle plus franchement du choix des
funérailles que des décisions qui portent sur
la fin de la vie

Telefonische
Beratung
(kostenlos)

Persönliche
Beratung
(in Ihrer Nähe)

0800 000 07 01

montags bis freitags
von 9.00 bis 16.00 Uhr



„Mein Opa ist erst 71,
aber er hat
schon für alles gesorgt.“



Vorsorge im Fokus

Warum schon heute an die
eigene Bestattungsvorsorge
denken?

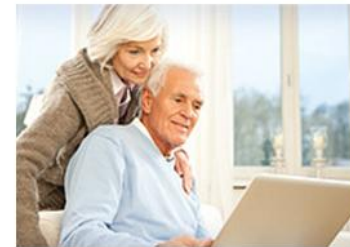
Film abspielen



Wünsche in treuer Hand

Es ist nie zu früh, durch eine
sichere Vorsorge die eigenen
Wünsche zu wahren.


Für mehr Informationen



„Mein Mann ist erst 71,

... aber er hat schon für
alles gesorgt.“

Zum Online-Antrag



La question préliminaire:
Comment la plupart des morts se
passent-elles dans un contexte
médical?

Un malade peut-il participer au choix
des traitements médicaux?

La mort imaginée comme un théâtre;
plus particulièrement, comme un théâtre de
marionnettes



Qui tire les fils?

A) Les réponses religieuses

B) Les réponses naturalistes

Le modèle éthique approprié à la mort comme
destin: s'adapter au “**marionettiste**”

- accepter la volonté de Dieu
 - laissez faire la nature (la mort est bonne quand elle est “naturelle” ...)
-

Les objections au modèle religieux:
voir le livre de Job (Dieu se moque des
interprétations de sa volonté, données par les
trois théologiens qui, après un silence de
trois jours, commencent à expliquer à Job
son destin, vu de la part de Dieu...)

“Attribuer à Dieu la souffrance des hommes fait
haïr honnêtement le christianisme”

(P.Teilhard de Chardin)

-
- Les objections naturalistes: est-ce que l'on meurt mieux si la mort est naturelle?
-

Les objections naturalistes:

“Laissons tomber la nature, cette putain!”

(Céline: *Voyage au bout de la nuit*)

Le fatalisme n'est pas acceptable:

- ni au point de vue religieux
 - ni au point de vue laïque
-

La participation aux derniers choix:

- ❖ Un trait culturel (sortir de l'hétéronomie et accepter l'autonomie du sujet)
 - ❖ Une responsabilité morale
-

Faire connaître à l'avance ses propres
préférences relativement à la

- ❑ Quantité
- ❑ Qualité

des soins médicaux qui accompagneront la fin
de la vie: DIRECTIVES ANTICIPÉES

Avec qui partager les décisions?

- - la famille, oui, mais...
 - - les intimes
 - - un procureur légal
-

Le médecin



Les meilleurs parmi les médecins sont sensibles au problème de la juste mesure

"Atul is a maverick, a series of stories set inside the four walls of a hospital that end up telling us something extraordinary about the world outside."

—NACOLEN CLARWELL, author of *STAY*

Atul Gawande

AUTHOR OF *COMPLICATIONS*

BETTER

A SURGEON'S GUIDE TO PERFORMING



REMARKS

“Savoir lutter, savoir se rendre”:

Une fois je pensais que la chose la plus difficile du métier de médecin était d’acquérir les compétences nécessaires. Mais ce n’est pas vrai. Je me suis rendu compte que la chose la plus difficile est de comprendre où commence et où finit notre pouvoir.

Il est vrai que notre devoir est toujours de lutter.
Mais lutter ne signifie pas nécessairement
faire encore plus. Il signifie de faire la chose
juste pour le patient (même si ce qui est juste
ce n'est pas toujours clair)

Une nouvelle tâche pour les professionnels de la santé: s'engager pour chercher avec la personne qui termine sa vie "ce qui est juste"

Qui peut

Qui veut

nous accompagner dans cette recherche?

Une mort personnalisée est “l’artifice” suprême



