

# Journée Interventions Non Médicamenteuses | 1<sup>er</sup> avril 2025

## Arts et soins en fin de vie

Sarah Carvalho

Université Claude Bernard Lyon 1 / Laboratoire S2HEP / Collège Humanités et Sciences Sociales

Co-présidente de la Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie / Co-pilote Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie

Elise Perceau Chambard (HCL), Myriam Legenne (HAD), Kenza Bobst-Lalanne (UPEC), Clémentine Cochereau (ENS Lyon)

# Arts et soins en fin de vie

Contexte: Fin de vie

Problématique : Souffrance et sens

Objectifs:

- Clarifier la notion de souffrance insupportable
- Mieux comprendre la souffrance dans les situations de fin de vie
- Accompagner la personne concernée et ses proches à connaître et reconnaître le sens de la souffrance
- Proposer des interventions en art et les évaluer

# Spécificité de la souffrance en fin de vie?

## *Total pain* – Cicely Saunders (1964-67)

- “all of me is wrong” - “It was all pain”
- Such pain is a **situation rather than an event** and the hardest aspect of this situation for the patient is that it seems to be meaningless as well as endless. Saunders, 1967, *The Management of Terminal Illness*. Hospital Medicine Publications, London, p. 14
- Clôture sur soi
- Circularité
- Limite - mort

## Suicide

- *Observatoire national du suicide. DREES. Suicide. Penser les conduites suicidaires aux prismes de l'âge et du genre. 6<sup>e</sup> rapport. Février 2025*

## Sens ?

Personal meaning is a fundamental dimension of personhood, and there can be no understanding of human illness or suffering without taking it into account. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45, p. 134

# Souffrance et Sens

- CCNE avis n° 139. Décembre 2022.
  - « La mort n'est ainsi plus perçue comme un temps essentiel de l'expérience humaine. . . Nous vivons un temps de la mort pressée, comme une urgence à mourir (...) » Avis 139 – CCNE. « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie et solidarité » 2023. Ccne-ethique.fr
- SOUFFRANCE
  - « La souffrance physique ou psychologique intolérable la plus souvent citée par les patients est la perte de la capacité à participer à des activités significatives (84,9 %), suivie de près par la perte de la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (81,7 %). » <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir/rapport-annuel-2020.html>
  - Au Québec, « la très grande majorité des formulaires font mention de souffrances en lien avec la perte de capacité à effectuer les activités qui donnaient du sens à la vie (97,3 %) » Gouvernement du Québec, Commission sur les soins de fin de vie. Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec du 1<sup>er</sup> avril au 31 mars 2023, 2025, p. 37.
  - KISSANE D.W. Psychospiritual and existential distress. *Aust Fam Physician*, Nov 2000, 29(11), 1022-1025 / Demoralization syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*, 2001, 17(1)

Level of medical technology	Low	Increasing	High and increasing
Detection of terminal disease	Poor	Improving	High
Definition of death	Simple	Still simple	Complex
Deaths from acute disease (mostly rapid)	High	Still high	Low
Deaths from injuries (mostly rapid)	High	Still high	Lower
Deaths from chronic disease (mostly slow)	Low	Increasing	The majority
Length of dying	Short	Still mostly short	Long
Passivity in response to a person dying	Common	Decreasing	Gone in western medicine
Involvement of doctors in dying	Low	Increasing	High
Number of doctors in UK per 100 000 people	Fewer than 26	26	280
Familiarity with death among the population	High	Still high	Low
Activities to manage death (death awareness campaigns, advance care planning, assisted dying, etc)	Low	Low	High
Community involvement in death and dying	High	Falling	Low
Meaning in death and dying	Mostly supplied through faith and faith organisations	Faith and faith organisations still have an important role	Inadequately supplied by multiple organisations, including the health system

Table 3: The changing nature of death and dying (adapted from Lofland)<sup>47</sup>

# LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

- Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du **meilleur apaisement possible de la souffrance**. Les professionnels de santé mettent en œuvre **tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté**.
- Art. L. 1110-5-2.-A la demande du patient **d'éviter toute souffrance** et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :
- 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une **souffrance insupportable**. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>

# CCNE - Avis 139 2023

II.2. Questions éthiques relatives aux situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme

## La souffrance : 'pire que la mort' p. 28?

- « il peut exister un « pire que la mort », qui peut entraîner le choix douloureux (et sidérant) de la mort, elle-même, comme « moindre mal » » Frédéric Worms, avril 2022, Libération : [https://www.liberation.fr/idees-et-debats/opinions/affirmer-contre-le-pire-20220415\\_EUNNOUPUIJCRNMC72ERQUDVHCA/](https://www.liberation.fr/idees-et-debats/opinions/affirmer-contre-le-pire-20220415_EUNNOUPUIJCRNMC72ERQUDVHCA/)
- La non-souffrance est donc un objectif compliqué à atteindre. Doit-elle aller jusqu'à mettre en jeu la vie du patient ? Audition du Dr Jean Leonetti au CCNE, 7 octobre 2021.
- la *furor sanandi* ? Freud S. « Observations sur l'amour de transfert », La technique psychanalytique, Paris puf, 1953, p. 130

Au fil des ans et des lois, depuis 1999 jusqu'à 2016, deux droits essentiels ont été obtenus.

**Le droit de ne pas souffrir, car la souffrance n'est pas inévitable et encore moins nécessaire.** Le droit de ne pas subir, c'est-à-dire le droit de dire non à l'acharnement thérapeutique.

(...) Mais, comme toute médecine humaine, et malgré le professionnalisme et le dévouement des soignants, ils sont dans certaines circonstances **démunis face à certaines souffrances réfractaires ou insupportables.**

# ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

---

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 6 mars 2025

## PROPOSITION DE LOI

*relative à la **fin de vie**,*

présentée par

M. Olivier FALORNI,

député.

# Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

## NOR : TSSP2407983L/Rose-1 - Juin 2024

---

- TITRE II - AIDE A MOURIR
- CHAPITRE IER CONDITIONS D'ACCES A L'AIDE A MOURIR. Article 7
- I. – L'aide à mourir consiste en l'administration d'une substance létale, effectuée par la personne elle-même ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne dans les conditions prévues à l'article 8.
- II. – Pour accéder à l'aide à mourir, une personne doit répondre aux conditions suivantes :
  - 1° Être âgée d'au moins 18 ans ;
  - 2° Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ;
  - 3° Être en capacité de manifester sa volonté de façon libre et éclairée ;
  - 4° Être atteinte d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme ;
  - 5° Présenter une souffrance physique ou psychologique réfractaire ou insupportable liée à cette affection.



# **PROPOSITION DE LOI** *relative à la fin de vie*, Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale présentée par M. Olivier FALORNI, le 6 mars 2025

---

- « *Sous-section 2*  
*« Conditions d'accès*
- « *Art. L. 1111-12-2.* – Pour accéder à l'aide à mourir, une personne doit répondre à toutes les conditions suivantes :
- « 1° Être âgée d'au moins dix-huit ans ;
- « 2° Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ;
- « 3° Être atteinte d'une affection grave et incurable, qui engage le pronostic vital, en phase avancée ou terminale ;
- « 4° Présenter **une souffrance physique ou psychologique liée à cette affection, qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne** lorsqu'elle a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement ;
- « 5° Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée. »

of decreasing effectiveness	
<p><u>Transforming the mindset of the system</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dying is understood to be a natural part of life and living</li> <li>• Death is understood to hold value in societies</li> <li>• Dying transcends health care</li> </ul>
<p><u>Changing the goals of the system</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The management of suffering should sit alongside the extension of life as the goals of health-care services and research bodies</li> </ul>
<p>The power to evolve or self-organise the system structure</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vibrant fields of innovation and research in death, dying, and grief, creating new ideas and actors</li> <li>• Ensuring a diversity of people are working in end-of-life care to create new ideas and ways of working</li> <li>• All parts of the system have the power to take action to change the way people live and die</li> </ul>
<p>Changing the rules of the system</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The rules of a system support the open recognition of dying and facilitate people to care for those dying and grieving</li> <li>• Health-care services are accountable for their relief of suffering and management of good deaths</li> </ul>
<p>Changing way information is held and flows</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Information about death and dying should be available to all, not only professionals within death systems</li> <li>• Patients navigating health-care systems should have all relevant information available to them</li> </ul>

- Libby Sallnow et al. Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death: bringing death back into life, *Lancet* 2022; 399: 837–84.

# Arts et soins en fin de vie

## Hypothèses

### Souffrance:

- Perte d'intégrité Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982;306:639-45
- La dénégalion: Intolérable, indicible, insupportable....
- La souffrance ne fait pas que résister au langage, elle le détruit. E. Scarry, The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World, Oxford University Press, Oxford and London, 1985, p. 4.

= Scepticisme (S. Cavell): impossibilité du sens

*mettre en lumière ce que le sceptique veut dire, ou doit vouloir dire, et même comment il peut vouloir dire ce qu'il dit » (DVD p. 379).*

= L'indicible / L'invisible : E. Dickinson, *Une âme en incandescence*

There is a pain – so utter –  
It swallows substance up” (F 515.)

Pain – has an Element of Blank – It cannot recollect  
When it begun – Or if there were A time when it was not –  
It has no Future – but itself – It's Infinite contain  
It's Past – enlightened to perceive New Periods – Of Pain. (F 760)

### Art et souffrance

- Poésie, musique, danse, littérature, théâtre, cinéma, arts visuels (peinture, sculpture)
- Les artistes **connaissent** qc de la souffrance et savent l'exprimer, la **reconnaître**

# Comprendre la souffrance

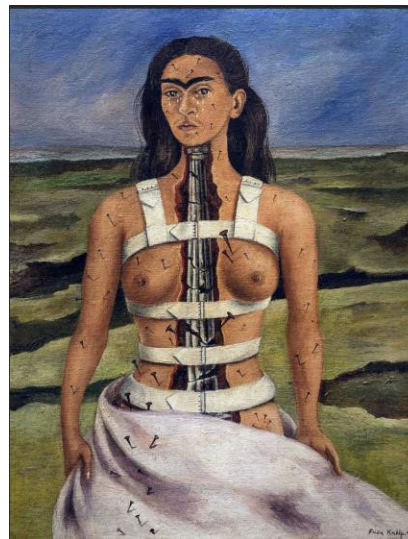
Figures de la souffrance: maladie, handicap, deuil, échec, douleur, angoisse, remords, culpabilité, phobie, mélancolie, détresse, doute, humiliation, abandon, séparation



Christus dolens.  
Cimabue 1272-1288



Mater dolorosa  
Michel Ange 1499



La columna rota 1944  
Frida Kahlo



Souffrance, souffrance  
Victor Brauner, 1941

# Reconnaître la souffrance

## Cadre théorique

« réaffirmation du fait premier concernant l'art qu'il faut le ressentir » = « le connaître pour soi » Cavell, DVD 351.

« dépasse[r] la modalité simple de la connaissance » S. Cavell, DVD p. 401

une révélation du sens ordinaire des choses » S. Cavell, DVD p 495

## Fonction performative de l'œuvre d'art

P. Leavy. Method meets arts. Arts-Based research practice, NY-London: Guilford, 3e éd., 2020.

Pas seulement de l'information, mais connexion, empathie, résonance, prise de conscience, expérience, transformation

= Reconnaître l'importance de l'expérience sans la dénier

*Ressaisir l'important, ce qui fait sens, ce qui est pertinent (significance, relevance, importance, mattering).*

## Donner sens

Les œuvres, comme dans les puits artésiens, montent d'autant plus haut que la souffrance a plus profondément creusé le cœur.

Marcel Proust, Le Temps retrouvé, in À la recherche du temps perdu, éd. J.-Y. Tadié, Paris, Gallimard, La Pléiade », 1989, tome 4, p. 487

# Projet de recherche

---

## Acteurs

- M2 UPEC M2 R Fins de vie et médecine palliative
- M2 ENS Lyon
- Ue Rb – M1

---

Avec des artistes et des médecins

---

## Financements

- Université Claude Bernard Lyon 1 / Faculté de médecine
- ARS Année recherche
- Fondation de France – Soigner Soulager Accompagner
- Partenariat avec Musée des Beaux-arts



# L'intervention



## 1. Relire les œuvres d'art contemporaines

ex. « Le cinéma offre une position pour mettre à l'épreuve, examiner, des événements historiques récents. » S. Cavell, *A la recherche du bonheur* [1981] 2017, p. 368.

## 2. Interventions en art

Concevoir et réaliser une intervention en art

Recherche basée sur l'art

## 3. Résonances Subjectives

- Sujet 1: les étudiants - soignants

- Mémoires recherche M1

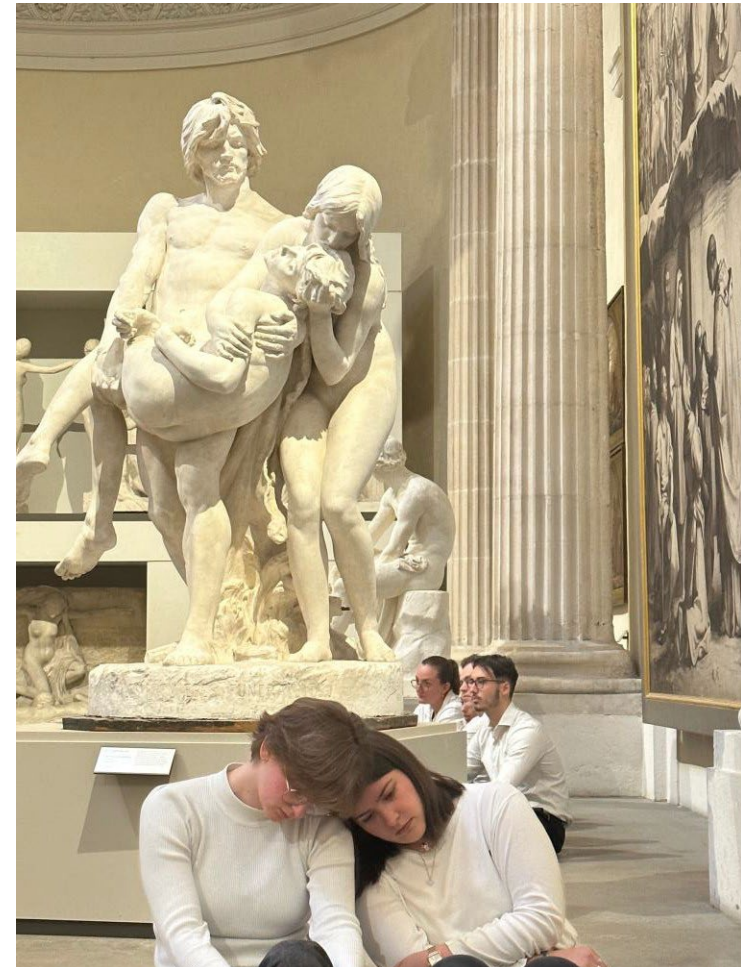
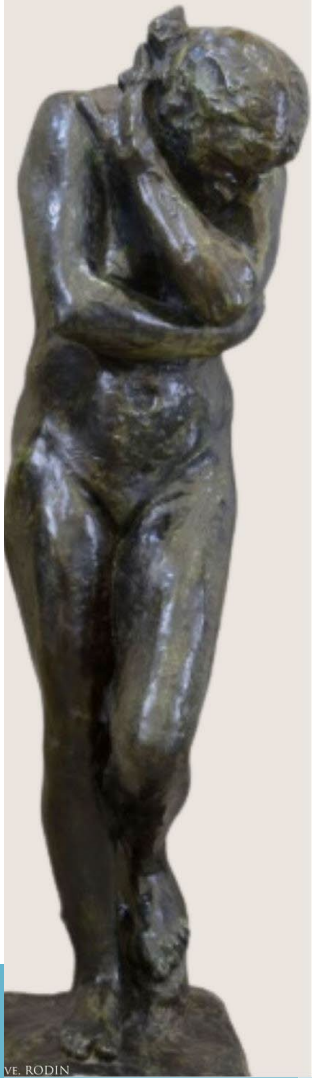
- M2 Kenza Bobst Lalanne Former les étudiants à la médecine complémentaire et intégrative

- Sujet 2: les patients

- M2 Clémentine Cocheau. Engagement dans un projet de médiations artistiques en soins palliatifs : quelles expériences pour les patients, les proches, les soignants, les artistes ?

# Anamnesis

<https://myvideo.univ-lyon1.fr/permalink/v126ae5322482ia1w0ve/iframe/>  
<https://myvideo.univ-lyon1.fr/permalink/v126ae58e27dbfr9ibzl/>





# Évaluer? Quoi, Comment, Pourquoi?

## Quoi?

Re-présenter la souffrance

Multi-dimensionalité

Assumer une forme de créativité : un style, une voix

Une expérience transformationnelle (connaître et reconnaître)

Réflexivité

## Méthodologie

Expliciter le cadre théorique (S. Cavell + ABR)

Observation participante

Entretiens

Recherche participative (artistes – patients – proches)

Cycle de données (le processus)

- analyse partagée

(espaces-temps de partage)

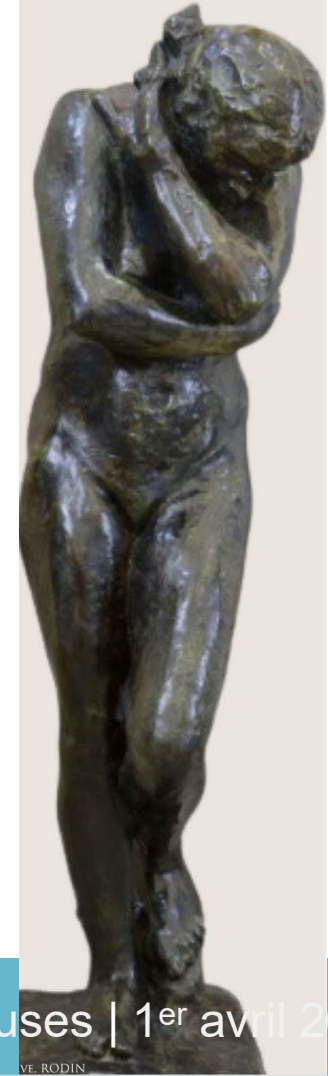
- auto-ethnographie (carnet de bord)

## Critères d'évaluation

Auto-évaluation

Propre à chaque genre

Création? Collectif? Association libre? Beauté?



# Évaluer? Quoi, Comment, Pourquoi, Pour qui?

## Critères d'évaluation

Artfulness, Significance ou Usefulness?

Résonance (H. Rosa, 2018)

Multiplicité signifiante - Ambiguïté

Bénéficiaires: les patients, les proches, les soignants, les citoyens

Acteurs – Audience

## Éthique

Conflits d'intérêts?

Éthique CER (UDL – UCBL)

Recherche participative – droits d'auteurs, droit à l'image

# Bibliographie

Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45

*S. Cavell, A la recherche du bonheur [1981] Paris, Vrin, 2017*

*S. Cavell, Dire et vouloir dire [1969], Le Cerf, 2009.*

*H. M. Chochinov, « Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care », CA: a cancer journal for clinicians, vol. 56, n° 2, 2006, p. 84-103; quiz 104-105*

*R. Campo, « “I Wonder”—The Role of Poetry in Palliative Care », JAMA, vol. 329, n° 10, 14 mars 2023*

*P. Leavy, Arts based research practice (3<sup>rd</sup> ed.), London-New York, Guilford Press, 2020.*

*L. Sallnow et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life, Lancet 2022; 399: 837–84. [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) Vol 399 February 26, 2022*

*C. Tarbi et B. Morgan, « Opportunities for Poetic Analysis in Qualitative Nursing Research », Nursing research, vol. 71, n° 4, 2022, p. 322-327*

*V. Van Bruggen et al., « Systematic review of existential anxiety instruments », Journal of Humanistic Psychology, vol. 55, n° 2, Sage Publications, 2015, p. 173-201*