

Arts et soins en fin de vie

Philosophie de la médecine

Sarah Carvallo

Université Claude Bernard Lyon 1 / Laboratoire S2HEP

CHUSS – Équipe Humanités et Sciences Sociales

Co-présidente de la Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie

Co-porteuse de l'objectif 3 de la Stratégie décennale – Formation et recherche

Cours 1	L'esthétique médicale Sarah Carvallo	19/09	Cours 9	Soins palliatifs et Musique Marco Carollo / Elise Perceau Chambard (Soins palliatifs, Lyon Sud)	28/11 Elise OK	Cours 17	Littérature et fin de vie MBA – Patrick Laudet (IGEN Littérature)	6/02
Cours 2	Emmanuelle Bercot De son vivant, 2021	26/09	Cours 10	Soins palliatifs et Musique M Carollo / E Perceau C	5/12 Elise OK			
Cours 3	Médecine, Science, Art, Technique, Esthétique Sarah Carvallo	3/10	Cours 11	Soins palliatifs et Musique M Carollo / E Perceau C	12/12 Elise abs.	Cours 18	Littérature et fin de vie MBA– Patrick Laudet	13/02
Cours 4	Oncologie : Pourquoi l'art ? Fadila Farsi (Onco Aura)	10/10	Cours 12	Soins palliatifs et poésie : Benjamin Guérin	19/12	Cours 19	Univers du soin MBA	20/02
Cours 5	Soins palliatifs, danse et vidéo : Si j'étais ton miroir (Myriam Legenn Soins Palliatifs, HAD) – Elodie Lefevre (artiste)	17/10	Cours 13	Fin de vie et mort en art MBA – Jean-Christophe Stuccilli	9/01	Cours 20	La recherche en soins palliatifs et fin de vie	27/02
Cours 6	Soins palliatifs, danse et vidéo : Si j'étais ton miroir Myriam Legenn – Elodie Lefevre	7/11	Cours 14	Fin de vie et mort en art MBA – Jean-Christophe Stuccilli	16/01			
Cours 7	Soins palliatifs, danse et vidéo : Si j'étais ton miroir Myriam Legenn – Elodie Lefevre	14/11	Cours 15	Fin de vie et mort en art MBA– Jean-Christophe Stuccilli	23/01			
Cours 8	Arts et soins Sarah Carvallo	21/11	Cours 16	Fin de vie et mort en art MBA – Jean-Christophe Stuccilli	30/01			

Modalités de contrôle de connaissances

- présence et participation 20%
- réalisation et analyse d'un protocole de soin par l'art 50%
- participation à la réalisation d'une exposition ou performance 30%
-
- **Contrôle Continu (CC): 20%**
 - évaluation régulière qui se déroule au cours de l'UE.
- **Contrôle Partiel (CP) :** participation à la réalisation d'une exposition ou performance 30% (20/02) - 4h
- **Contrôle Terminal (CT) :** 50%: Production écrite: réalisation et analyse d'un protocole de soin par l'art. (27/02)
 - évaluation finale portant sur l'ensemble des enseignements de l'UE.

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

Arrêté du 24 juillet 2023 portant modification de l'arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales

NOR : ESR2321414A

R2C

- **V. – Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement**
- L'étudiant doit acquérir les compétences nécessaires en soins palliatifs pour faire face aux situations les plus fréquemment rencontrées lors des phases palliatives ou terminales des maladies graves, chroniques ou létales. L'étudiant doit être capable de **construire une délibération, individuelle et collective, et de prendre une décision relative à des investigations, des orientations de parcours et de traitements, un projet social et un projet de vie**. Il doit être capable de mettre en place et de coordonner les soins palliatifs à domicile ou à l'hôpital chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale.
- N.140. **Soins palliatifs pluridisciplinaires** chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale (2). **Accompagnement** de la personne malade et de son entourage. Principaux **repères éthiques**
- N.141. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale (3). **La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes en fin de vie. Réponse à la demande d'euthanasie ou de suicide assisté.**
- N.144. **Deuil normal et pathologique.**

Travail personnel

- Lire et comprendre les textes (Dossier)
 - 19/09: Nietzsche / Kant / Arendt
 - 26/09: Nietzsche / Kant / Arendt
 - 3/10: Commission du Lancet – Value of death
 - 10/10 : Interventions non médicamenteuses (Berna, Ninot, Lefève, Mastroianni)
 - 21/11: Worms, Berna, Sarrandon
 - 28/11: Platel
- Participer à la création d'une expérimentation en médecine complémentaire et alternative
- Rédiger une analyse sur une proposition d'intervention non médicamenteuse

4 points de vue

- 1. Art et médecine
 - Épistémologie
 - Histoire
- 2. Fin de vie et mort
 - Que nous apprend l'art sur la fin de vie et la mort?
 - En quoi l'art peut-il permettre de mieux vivre la fin de vie?
- 3. Soins palliatifs / Musique, Danse, Vidéo, Poésie
 - Des expérimentations en USP
 - Le champ des interventions non-médicamenteuses / Les médecines complémentaires et alternatives
- 4. Un univers du soin
 - Musée des Beaux-Arts

1. Art et médecine

- Approche historique
 - Comment se sont structurées les relations entre art et médecine?
 - En quoi l'évolution de l'art exprime des changements anthropologiques?
- Approche épistémologique
 - Les raisonnements médicaux/esthétiques
 - Le jugement esthétique
- Approche philosophique
 - Vivre et créer
 - La mort, l'ir-représentable et l'indicible

1. Art et médecine

- Style de Raisonnement 1.
 - Médecine, architecture et géométrie
 - Antiquité – Modernité
- Art et technique
 - Le savoir faire
- Style de Raisonnement 2.
 - Médecine, sculpture et statistique
 - Quételet, 1835
- Conclusion. Ontologie historique du corps
 - Vie, santé, esthétique
 - Canguilhem 1943, Engelhardt, 1975



La médecine : art et science

Alcméon dit que l'isonomie des qualités est cause constitutive de la santé, isonomie de l'humide et du sec, du froid et du chaud, de l'amer et du doux, etc., et que la monarchie de l'une d'entre elles est ce qui crée la maladie ; car la monarchie de l'un des deux principes est destructrice. (...) Et que la santé est un mélange (une *crase*) modéré des qualités.

Vgl. Hipp. d. prisc. med. 14. I 16, 2 Kühlew. Plato Symp. 186 CD (= DK 24 B 4). 9

- De fait, effectivement, la découverte est importante, et réclame beaucoup d'observation et de *technè* : d'ailleurs encore maintenant, ceux qui s'occupent des exercices et de l'entraînement des athlètes ajoutent sans cesse quelque nouvelle découverte en appliquant la même méthode dans leur recherche pour déterminer quels sont les aliments et les boissons dont l'athlète triomphera au mieux et grâce auxquels il sera au summum de sa force. »

- Hippocrate, De l'art, II, 1, trad. Jouanna).trad. J. Jouanna modifiée par P. Demont).





• « La médecine, pour dire l'essentiel, est la science des phénomènes amoureux relativement à la réplétion et à l'évacuation. Et le meilleur médecin est celui qui diagnostique en eux l'amour qui est beau et celui qui est laid, et qui fait changer de façon à acquérir l'un au lieu de l'autre. Quand on sait l'insuffler chez ceux chez qui il est absent, bien qu'il soit nécessaire, ou le chasser, quand il est présent, on est sûrement un bon spécialiste. Il faut en effet être capable de rendre amis, dans le corps, et amoureux, les éléments les plus hostiles. Les plus hostiles, ce sont les plus contraires, le froid et le chaud, l'amer et le doux, le sec et l'humide, etc. C'est parce qu'il savait créer un amour et une concorde entre eux que notre ancêtre Asclépios, comme le disent nos poètes et comme j'en suis convaincu, a constitué notre savoir. » Platon, *Banquet*, 186c-d.

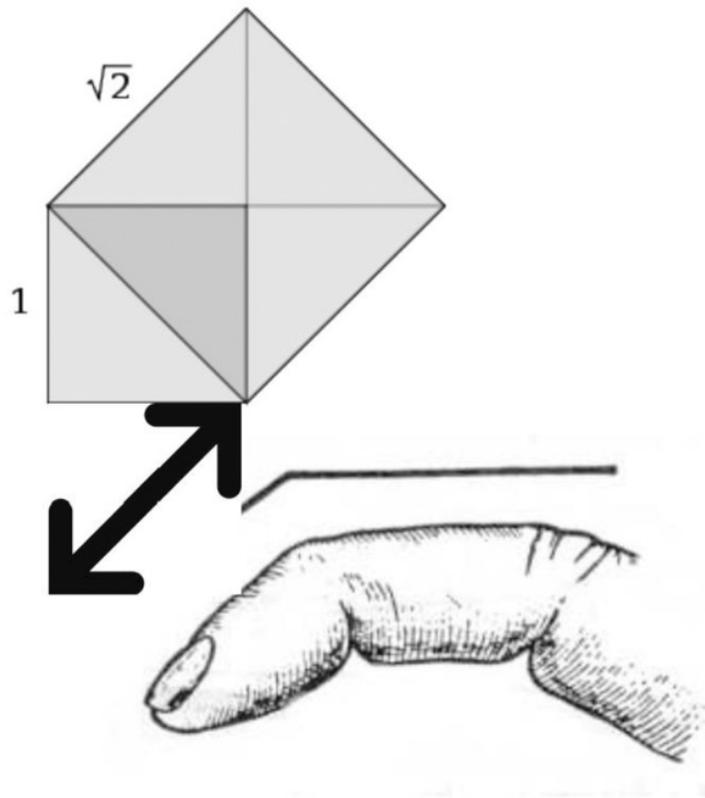


Le L
14-37 apr. J
Copie
d'un
en bronze vers
440 av. J.-C.
Marbre, hauteur
2,12 m
Naples, Musé
archéolo
national, inv. 6C

Style de raisonnement 1. La géométrie

- « Polyclète le premier nous a donné un enseignement dans ce livre sur les proportions du corps et il confirma cet enseignement en acte, en fabriquant une statue en accord avec les postulats de sa théorie ; et il donna à cette statue, comme au traité, le nom de Canon.
 - Galien (129-201), *De Placitis Hippocratis et Platonis*, Kühn V, 3 (Galien, 1821-1833, t. 5, p. 448) ; trad. fcsse Pigeaud, in Pigeaud, 1985.

- Le corps vrai = sain = beau



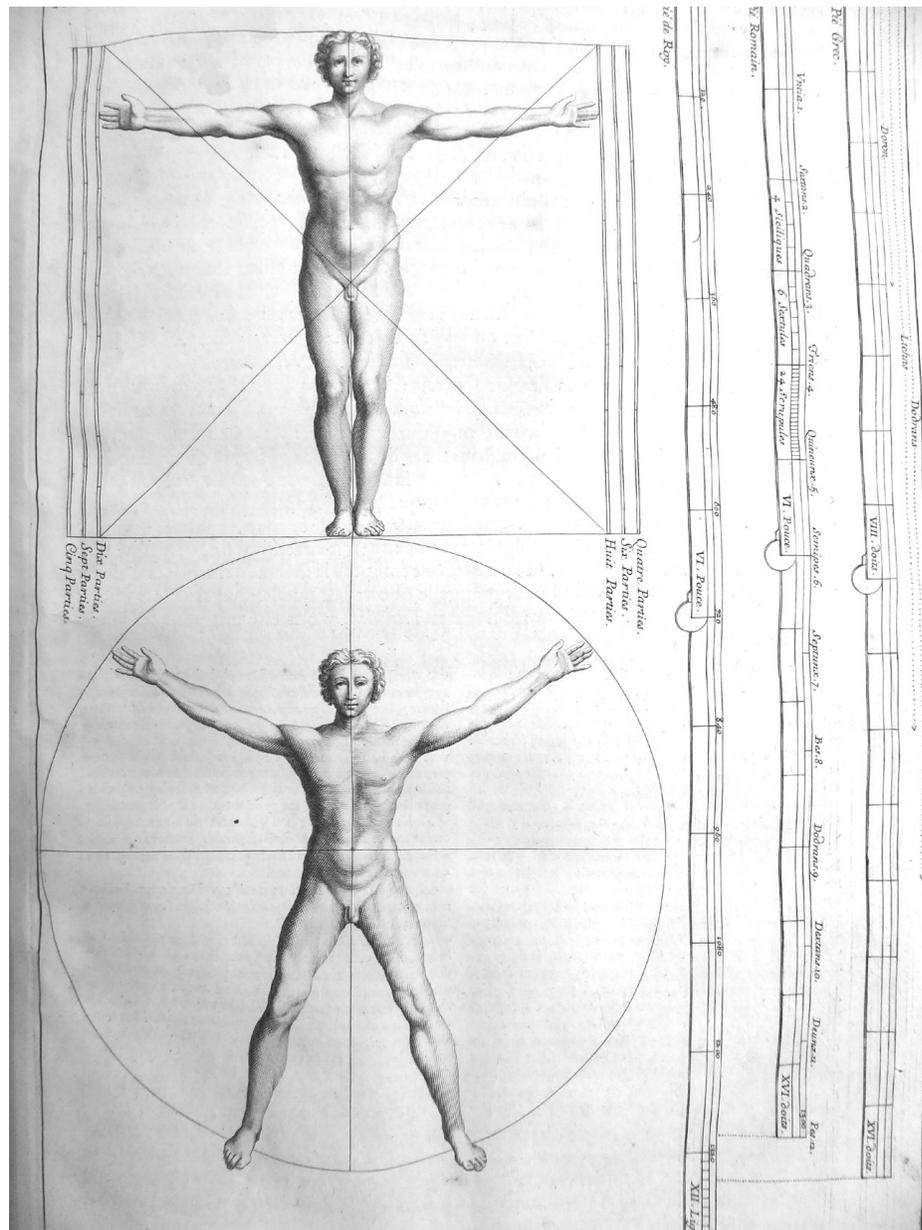


FIG. 1 – L'homme de Vitruve. Source : Claude Perrault, *Les dix livres d'architecture de Vitruve corrigez et traduits nouvellement en françois, avec des notes et des figures*, Paris, J. B. Coignard, 1673, p. 55. Photographie de l'auteur, avec l'aimable autorisation de la Bibliothèque Municipale de Lyon. 22890

L'homme de Vitruve

- « III. 1, 2. La nature a en effet **ordonné le corps humain selon les normes suivantes** : le visage depuis le menton jusqu'au sommet du front et à la racine des cheveux, vaut le dixième de sa hauteur, de même que la main ouverte, depuis l'articulation du poignet jusqu'à l'extrémité du majeur ; la tête depuis le menton jusqu'au sommet du crâne, vaut un huitième; du sommet de la poitrine mesuré à la base du cou jusqu'à la racine des cheveux on compte un sixième (...) Les autres membres ont également **des proportions spécifiques, qui les rendent commensurables entre eux**. C'est en y recourant que **les peintres et les sculpteurs illustres d'autrefois** ont eux aussi acquis à jamais une immense renommée.
- III. 1, 3. **De la même façon, les composantes des édifices** sacrés doivent présenter dans chacun de leurs détails une **concordance proportionnelle parfaitement adéquate** à la somme générale de leurs mensurations globales. Le centre du corps humain est en outre par nature le nombril...

Vitruve, 1990, t. 3 ; Gros, 2006, p. 448.



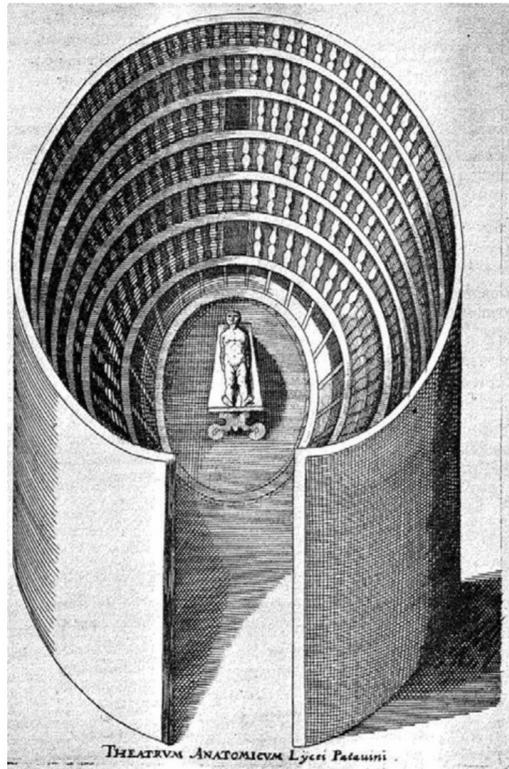


Figure 2. The anatomical theatre of Padua as depicted in *Gymnasium patavinum* by Giacomo Filippo Tomasini (1595–1655). (In Tomasini 1654:74)



Figure 4. The anatomical theatre of Padua, built in 1595, remains standing today at the University of Padua, Italy. (Photo by Marco Bisello; courtesy of Wikimedia Commons)

Le corps vrai = beau = sain: voir l'invisible

→ Daniel Leclerc
et Jacob
Mangetus
*Bibliotheca
anatomica*,
Genève, 1685
Belgique,
université
de Gand



corpore tunc pertractarē, ac pariter in eodem quæ ad interiora spectabāt ad amissim absoluerem, ante sectarum partium ostensionem earum fabricam ad eum modum semper docens, quo illam his libris cōmemorare adnissus sum. Quo autē modo quis hæc omnia obiturus sit, partim in primo & secundo recensui, partim uerò hoc capite & in calce subsequen-
 tium librorum complectar. In primo enim ossium parandorū rationem, in secundo autem musculorū dissecti-
 candi in uno corpore methodum persequer. At hic me negotio ita accingam, ut etiam hæc omnia in uno tantū cadauere, si modo in corporum penuria id opus esset, administrare queas: ac rursus, si uelis, priuatim singula in uarijs cadaueribus perficias: quod longè etiā est cōsultissi-
 mum, ne eorundem organorū partium ue series interturbetur, ac uenas quū musculi ostendun-
 tur, aut quum neruos tractas, musculos explicare tenearis. **Corpus itaq; publicæ sectioni adhi-
 beri conuenit, in suo sexu quàm temperatissimum, & ætatis mediæ, ut ad hoc tanquam ad Po-
 licleti statuam alia corpora possis cōferre. In priuatis autem sectionibus, quæ crebrius accidunt,
 utile erit quoduis aggredi, ut cuiusmodi id quoque sit expendas, corporumq; differentiam, ue
 ramq; multorum morborū naturam assequaris.** Theatrum porrò ac mensam cui cadauer im-
 ponetur, ea ratione confici curabis, qua hanc tibi commodiorem, illud uerò excipiendis specta-
 toribus aptius fore duxeris. ^b Instrumēta autē operi adhibenda, in secundo libro utcunq; recen-
 sui. Quum itaq; in uno corpore omnia absolueri necessum est, neq; seriatim, ut in his libris do-
 cemus, singula pertractare licet, de corporis humani fabricæ cognitionis dignitate & usu qua-
 dam, si uisum fuerit, leuiter præsentī sceleto præfaberis. uix enim hodie ulla est Academia, quæ
 non unum atq; alterū habeat, quod sectioni semper utilissimè adhibeatur. Cadauer autē ipsum
 postquam hominem à cæteris animantibus distinxeris, in caput, corporis truncum, manus &
 crura, oratione diuides. aut tres in suis sedes uel uirtutes constitues, quæ fuerint. Cuiusmodi

*Cuiusmodi
 corpus sectio-
 ni adhiberi cō-
 ueniat.*

*Quum in uno
 corpore om-
 nes partes
 sunt ostenden-
 da, à quibus*

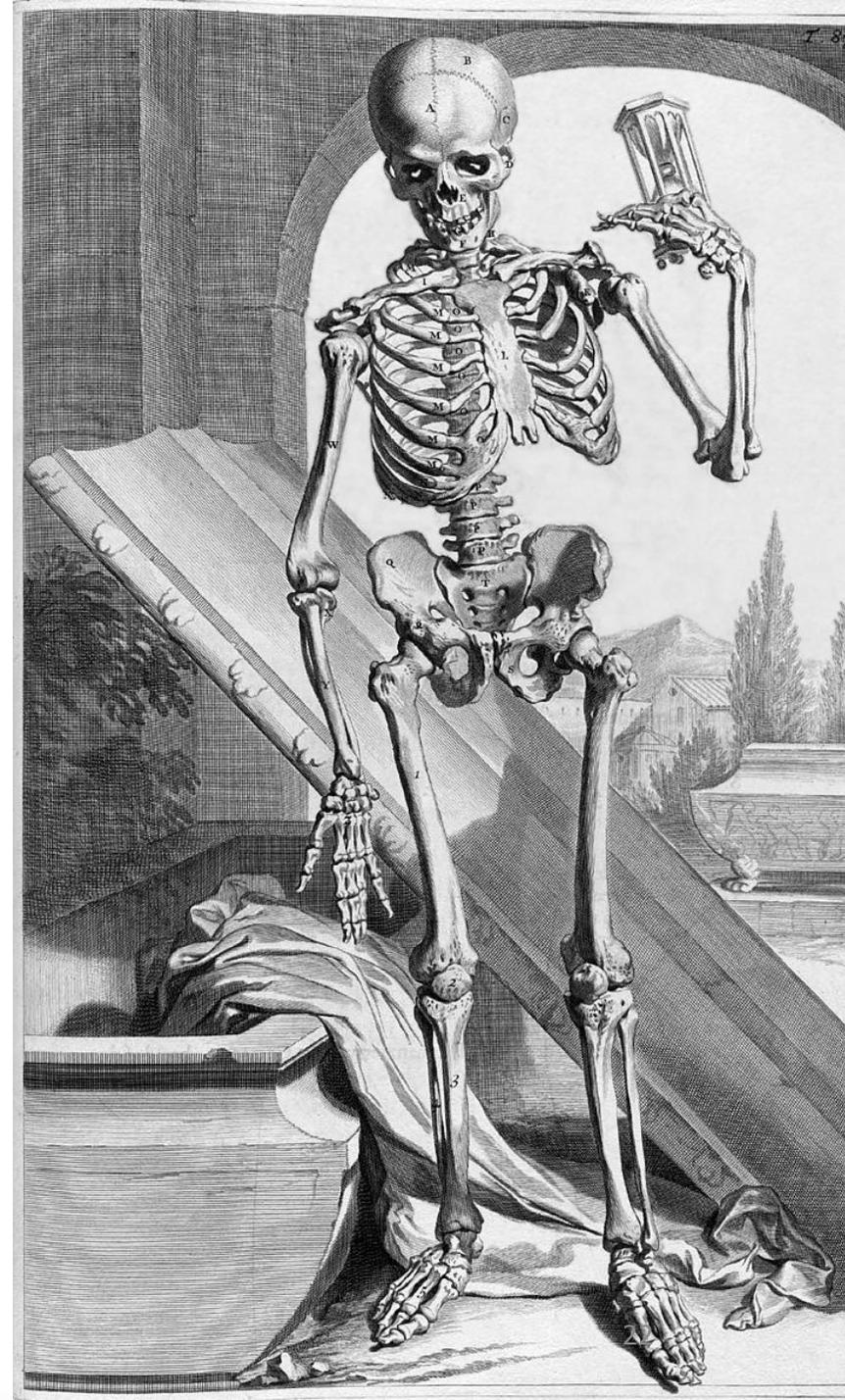
*a Bononie
 & Parisij
 tale parui
 mos, quæ
 ex diuersis
 part. lu-
 mi libri
 front. pro-
 ponit.
 b fig. cap. 7
 lib. 2.*

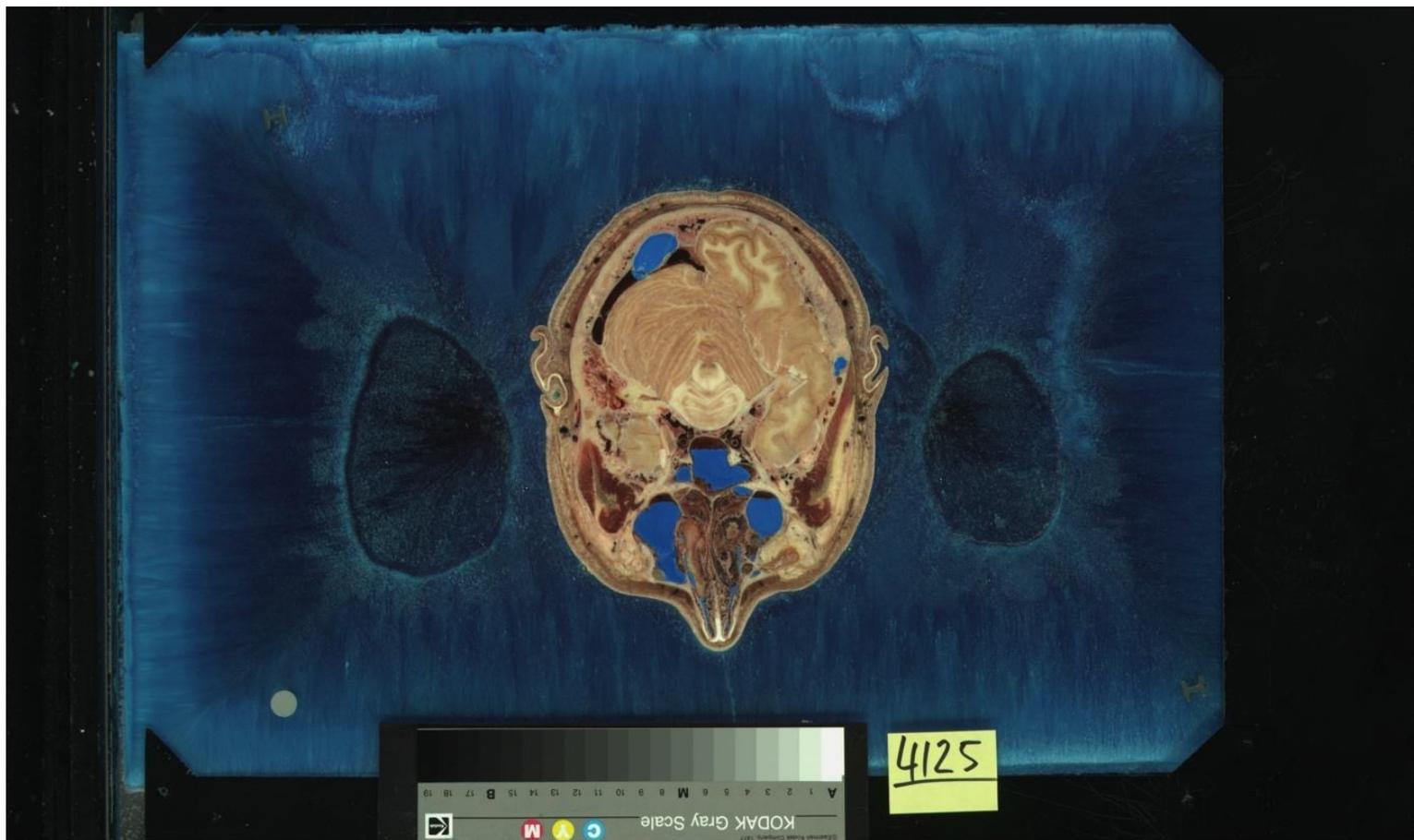
→ André Vésale
De humani corporis fabrica libri septem, 1543
Los Angeles, The
Getty Research
Institute





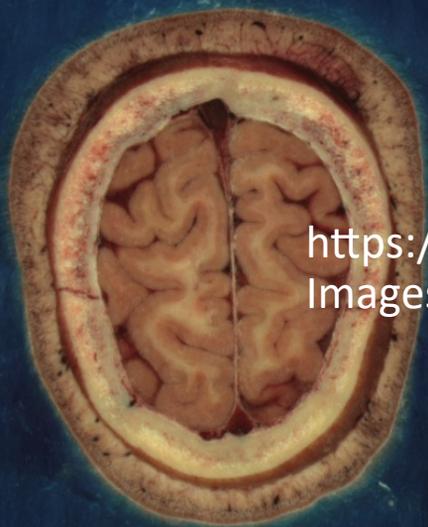
54- Théophile Bonet
*Sepulchretum Sive Anatomia Practica Ex
Cadaveribus Morbo Denatis Proponens
Historias Et Observationes Omnium
Humani Corporis Affectuum, ipsorumque
Causas reconditas relevans*, 1679
Recueil ancien de médecine, reliure sur
papier, 36 × 25 cm
Médiathèque et archives du Grand
Dole, inv. 17C/E75



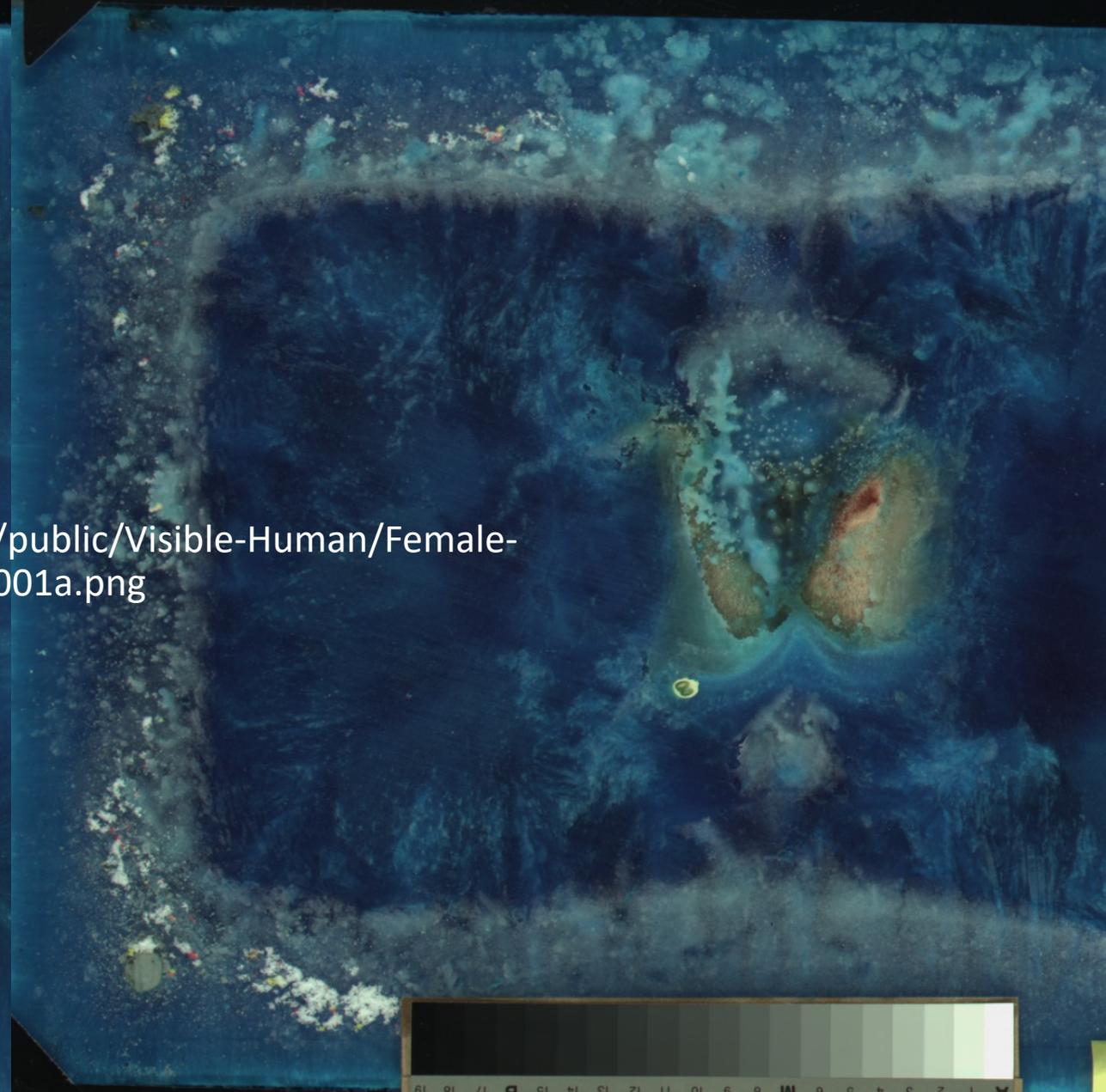


Visible human project

https://www.nlm.nih.gov/research/visible/image/png_mri/a_vm1125.png

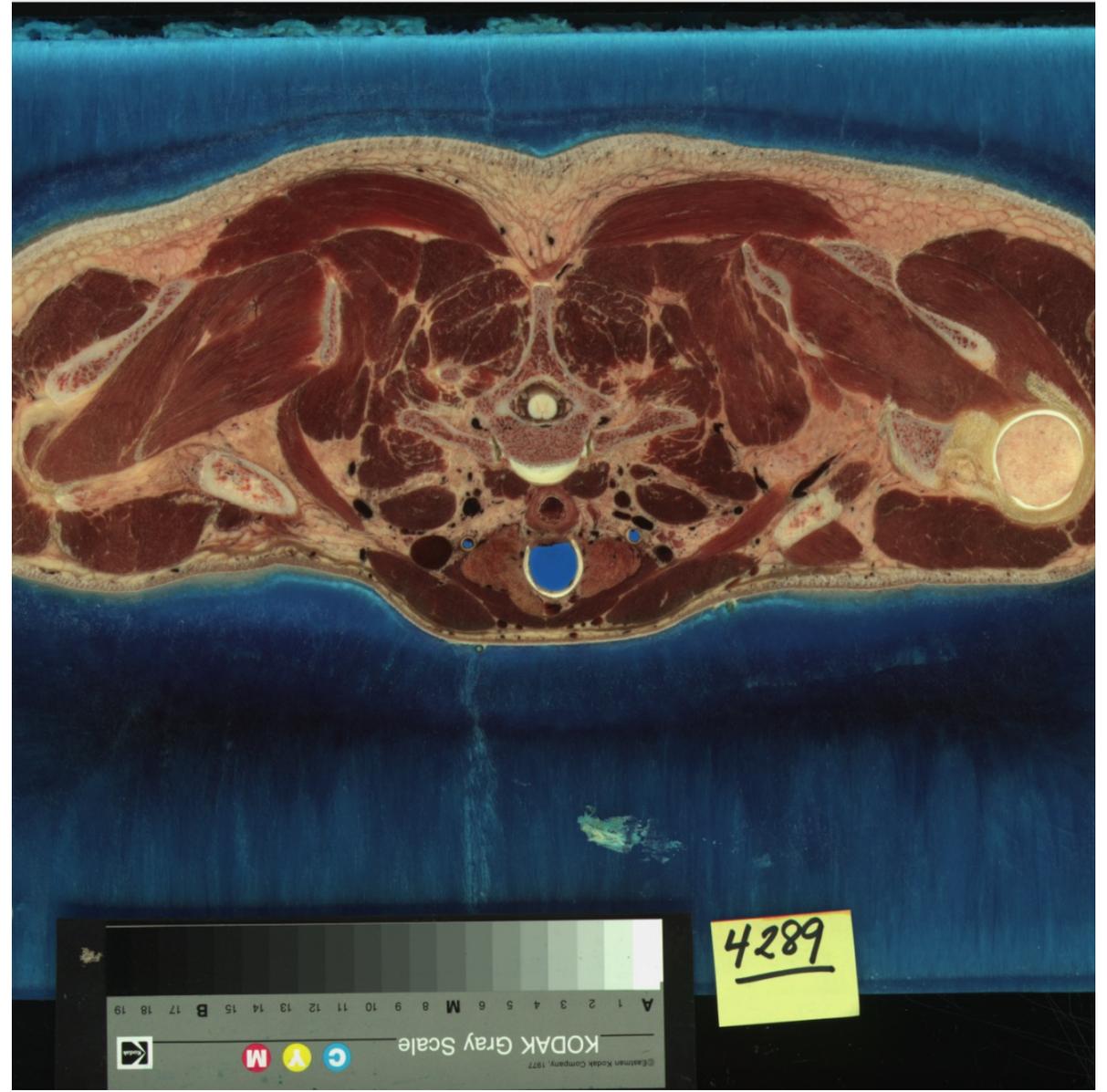


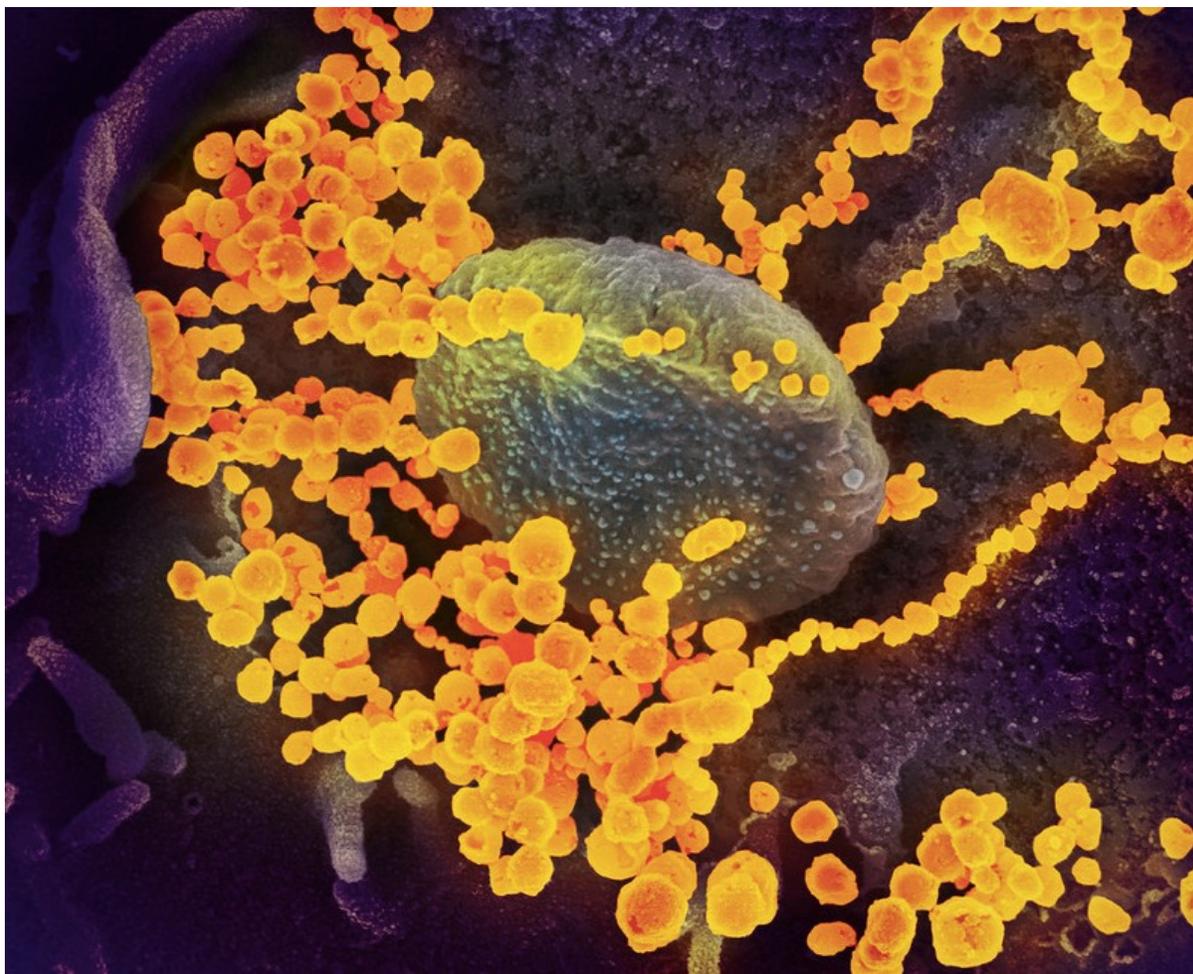
https://data.lhncbc.nlm.nih.gov/public/Visible-Human/Female-Images/PNG_format/head/avf1001a.png



1104







Novel Coronavirus SARS-CoV-2; 2019-nCoV. Image captured and colored at NIAID's Rocky Mountain Laboratories (RML) in Hamilton, Montana. Credit: NIAID

Source: <https://www.flickr.com/photos/niaid/40557785707/in/album-72157712014621487/>

Kant Critique de la faculté de juger

- Le jugement téléologique [...] suppose un concept de l'objet et juge de la possibilité de celui-ci selon une loi de la liaison de la cause et des effets. Par conséquent, on pourrait appeler *plastique* cette technique de la nature, si l'on n'avait déjà mis en vogue ce terme dans une signification plus générale, en l'utilisant aussi bien pour la beauté naturelle que pour les intentions de la nature : on peut donc l'appeler, si l'on veut, la *technique organique* de la nature. *Première introduction à la Critique de la faculté de juger* E. Kant, *Critique de la faculté de juger*, Paris, Flammarion, 2015 [1790], p. 124.
- « que les parties de cette chose se reliant en l'unité d'un tout à travers *la manière* dont elles sont mutuellement les unes vis-à-vis des autres cause et effet de leur forme » E. Kant, *Critique de la faculté de juger*, Paris, Flammarion, 2015 [1790], p. 364-365

Kant Critique de la faculté de juger

- « *La Critique de la faculté de juger* est donc le témoin direct d'une mutation des concepts par lesquelles une science de la vie telle que nous l'entendons devient possible » Ph. Huneman, *Métaphysique et biologie. Kant et la constitution du concept d'organisme*, Paris, Kimé, 2008, p. 8.
- « *technique*, entendue plutôt au sens de création d'un objet harmonieux qu'au sens artisanal de fabrication d'une machine en vue d'une fin [...] la technique dans la nature s'oppose ici à la *mécanique* ». Ph. Huneman, *Métaphysique et biologie. Kant et la constitution du concept d'organisme*, Paris, Kimé, 2008, p. 267
- Précéllence de l'idée du tout
 - plutôt que son côté instrumental-utilitaire (moyens en vue de buts)

Art et nature

- « Les beaux-arts ne sont de l'art que pour autant qu'ils ont en même temps l'apparence de la nature » Kant, CFJ p. 292
- Le génie comme « le talent (don naturel) qui donne à l'art ses règles » et qui, « comme pouvoir de produire inné chez l'artiste, appartient lui-même à la nature
- Auto-organisation : « les parties (quant à leur existence et à leur forme) n'en [sont] possibles que par leur relation au tout » ... il faut aussi « que les parties de cette chose se relient en l'unité d'un tout à travers *la manière* dont elles sont mutuellement les unes vis-à-vis des autres cause et effet de leur forme ». Kant, CFJ 2015 [1790], p. 364-365
- « une force formatrice qu'[elle] communique aux matières qui n'en disposent pas » Kant, *Critique de la faculté de juger*, CFJ, p. 366
- Téléologie : « là où les lois de la causalité selon le simple mécanisme ne suffisent pas [...] nous mettons en avant un fondement téléologique [...] en pensant par conséquent la nature comme *technique* en vertu de son propre pouvoir » Kant, CFJ p. 349
- Technique ≠ *Mécanique*

Avec Kant

Une nouvelle science: l'esthétique
Une nouvelle distinction: l'art et
les beaux-arts

Une nouvelle figure : le génie

Une nouvelle forme de
subjectivité : le goût

Nietzsche, Le crépuscule des idoles. Flâneries inactuelles.

- la faculté de *pouvoir* de l'artiste n'est-elle pas la condition première de l'art ? L'instinct le plus profond de l'artiste va-t-il à l'art, ou bien n'est-ce pas plutôt au sens de l'art, à la vie, à un **désir de vie** ? — **L'art est le grand stimulant à la vie** : comment pourrait-on l'appeler sans fin, sans but, comment pourrait-on l'appeler *l'art pour l'art* ?
- Ni une sublimation (Freud) ni une résignation (Schopenhauer)
- *L'artiste tragique, que nous communique-t-il de lui-même ?* N'affirme-t-il pas précisément l'absence de crainte devant ce qui est terrible et incertain ? — Cet état lui-même est un **désir** supérieur
- MON IDÉE DU GÉNIE. — Les grands hommes sont comme les grandes époques, des matières explosibles, d'énormes accumulations de forces
- Le génie — en œuvre et en action — est nécessairement gaspilleur : qu'il se *gaspille* c'est là sa grandeur... (...) Il déborde, il se répand, il se gaspille, il ne se ménage pas, fatalement, irrévocablement, involontairement, tout comme l'irruption d'un fleuve par-dessus ses rives est involontaire.

Style de raisonnement 2. Les statistiques

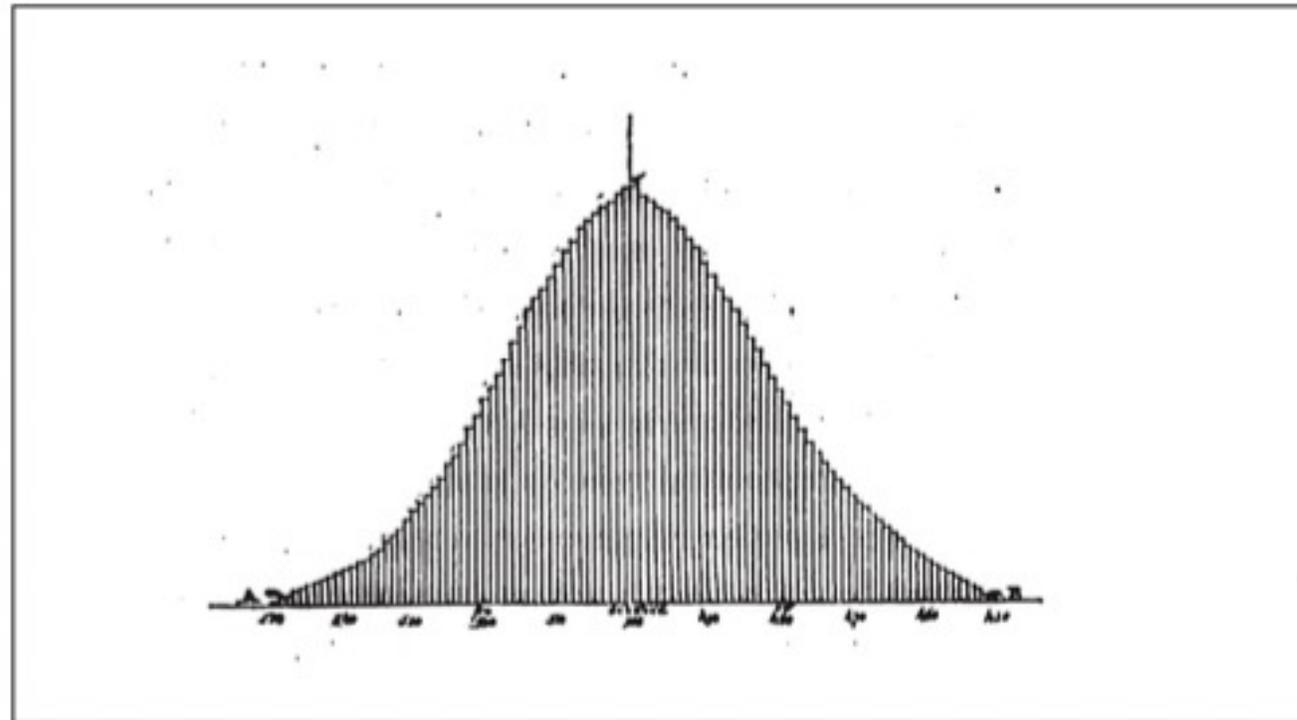
- Quételet, *Sur l'homme et le développement de ses facultés, ou essai de physique sociale*, 1835.
 - « le type d'un peuple », à la limite « le type humain ».
- Tout se passe donc comme s'il existait un homme type, dont tous les autres hommes s'écartent plus ou moins. La nature a mis sous nos yeux des exemples animés de ce que nous montre la théorie : chaque peuple présente sa moyenne et les différents écarts de cette moyenne en nombre calculables à priori. (*sic*) (...) La loi de possibilité a donc ce nouvel avantage qu'elle aide à résoudre un problème très intéressant sous le **rapport anthropologique**. Quételet, Lettres à S. A. R. le Duc régnant de Saxe-Cobourg et Gotha, sur la Théorie des probabilités appliquée aux sciences morales et politiques, Bruxelles, 1846 p. 142-3.

Style de raisonnement 2. Les statistiques

- « ...les choses se passent absolument comme si les poitrines qui ont été mesurées avaient été **modélées sur un même type, sur un même individu, idéal si l'on veut**, mais dont nous pouvons saisir **les proportions** par une expérience suffisamment prolongée. Si telle n'était pas **la loi de la nature**, les mesures ne se grouperaient pas, malgré leurs défauts, avec **l'étonnante symétrie** que leur assigne la loi de possibilité. Parmi les admirables lois que la nature attache à la conservation de l'espèce, je crois pouvoir mettre en première ligne celle de la conservation du type. Dans mon travail sur la physique sociale, j'avais déjà cherché à déterminer ce type, par la connaissance de l'homme moyen. Mais si je ne me fais pas illusion, ce que l'expérience et le raisonnement m'avaient fait reconnaître, prend ici **le caractère d'une vérité mathématique**. Le type humain pour des hommes d'une même race et d'un même âge, se trouve si bien établi, que **les écarts** entre les résultats de l'observation et ceux du calcul, malgré les nombreuses causes accidentelles qui peuvent les provoquer et les exagérer, ne dépassent guère ceux que des maladresses pourraient produire dans une série de mesures prises sur un même individu. » Quételet, Lettres à S. A. R. le Duc régnant de Saxe-Cobourg et Gotha, sur la Théorie des probabilités appliquée aux sciences morales et politiques, Bruxelles, 1846 137-8

Style de raisonnement 2. Les statistiques

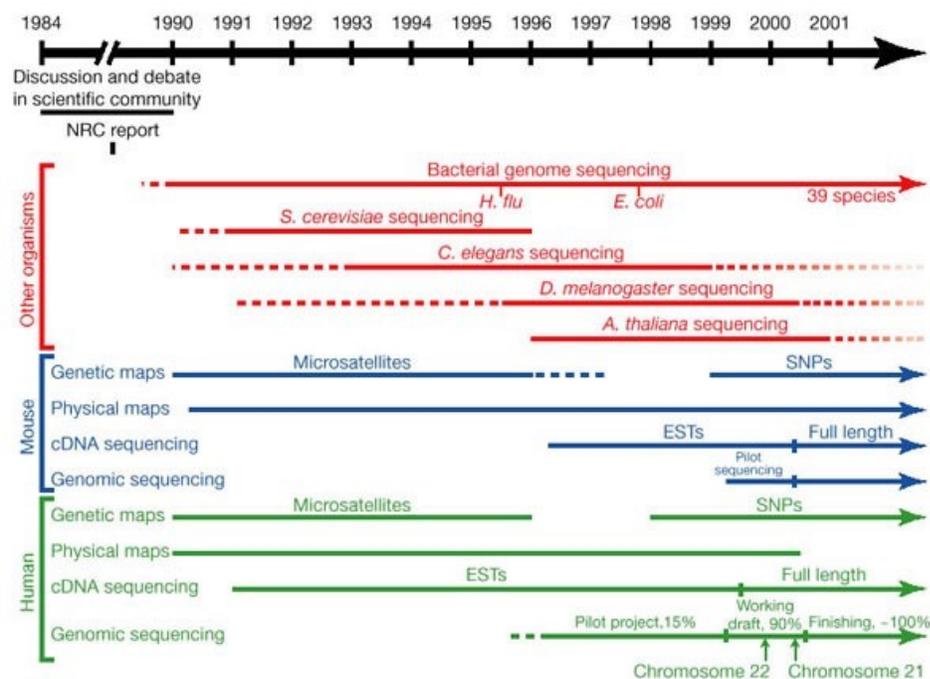
→
Adolphe Quételet
*Lettres à S. A. R.
le Duc régnant
de Saxe-Cobourg
et Gotha, sur la
Théorie, 1846*
Détail : *La Loi de
possibilité, p. 103*



Le gladiateur est sans contredit l'un des plus beaux ouvrages de la sculpture ancienne. C'est avec raison que les artistes ont étudié ses formes nobles et dégagées, et qu'ils ont souvent mesuré les principales dimensions de la tête et du corps, pour en saisir **les rapports et l'harmonie**. (...) Modifions notre hypothèse, et **supposons qu'on ait employé un millier de statuaires pour copier le gladiateur avec tout le soin imaginable**. Votre Altesse ne pense certainement pas que les mille copies qui auront été faites reproduiront chacune exactement le modèle, et qu'en les mesurant successivement les milles mesures que j'obtiendrais seraient aussi concordantes que si je les avais prises sur la statue du gladiateur même. » Quételet, *Lettres à S. A. R. le Duc régnant de Saxe-Cobourg et Gotha, sur la Théorie des probabilités appliquée aux sciences morales et politiques*, Bruxelles, 1846 p. 134-5.

→ Agasias
d'Éphèse (1^{er}
siècle av. J.-C.)
*Héros
combattant dit
le gladiateur
Borghèse*, vers
100 av. J.-C.
Marbre
Musée du Louvre,
inv. MA527





International Human Genome Sequencing Consortium. Initial sequencing and analysis of the human genome. *Nature* **409**, 860–921 (2001).

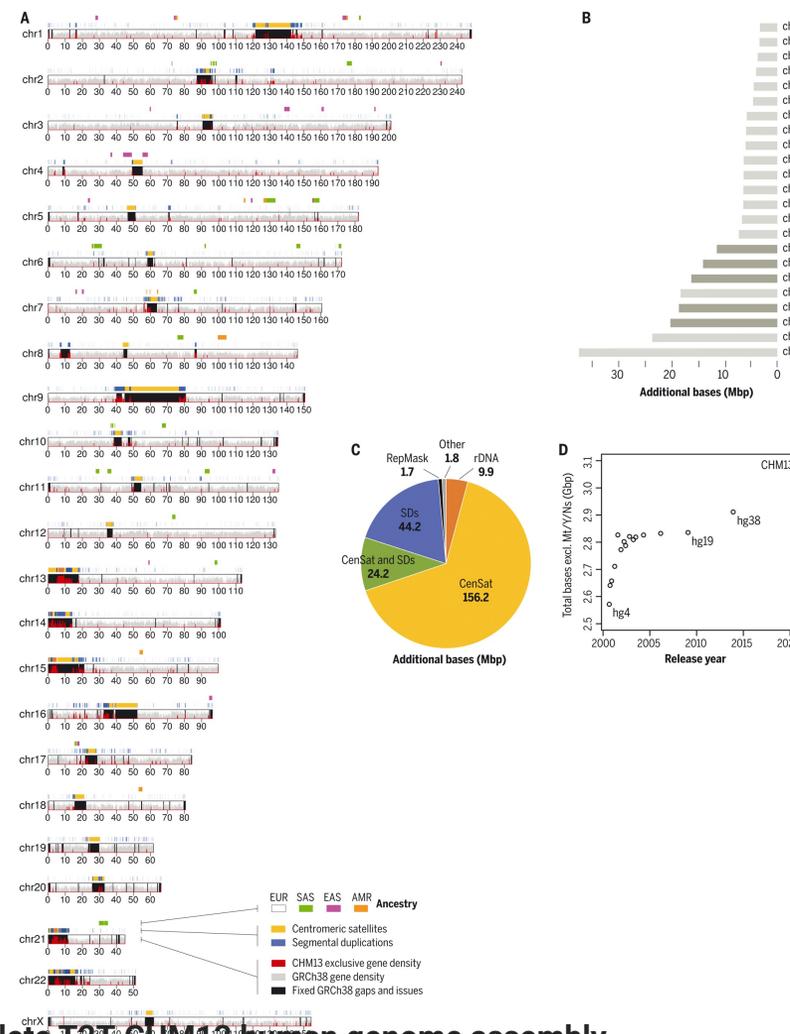


Fig. 1. Summary of the complete T2T-CHM13v1.1 human genome assembly.

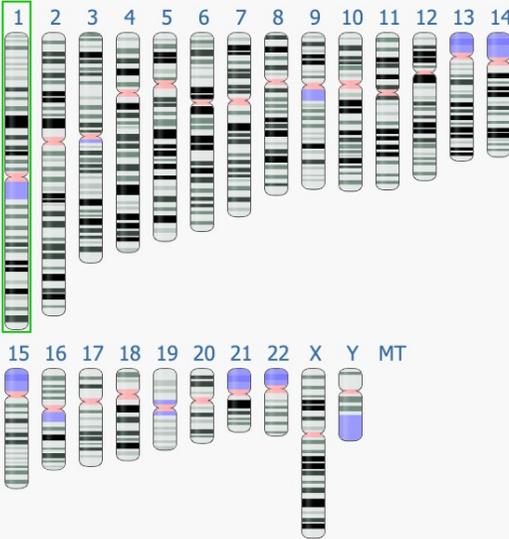
- (A) Ideogram of T2T-CHM13v1.1 assembly features. For each chromosome (chr), the following information is provided from bottom to top: gaps and issues in GRCh38 fixed by CHM13 overlaid with the density of genes exclusive to CHM13 in red; segmental duplications (SDs) (42) and centromeric satellites (CenSat) (30); and CHM13 ancestry predictions (EUR, European; SAS, South Asian; EAS, East Asian; AMR, ad-mixed American). Bottom scale is measured in Mbp. (B and C) Additional (nonsyntenic) bases in the CHM13 assembly relative to GRCh38 per chromosome, with the acrocentrics highlighted in black (B) and by sequence type (C). (Note that the CenSat and SD annotations overlap.) RepMask, RepeatMasker.
- (D) Total nongap bases in UCSC reference genome releases dating back to September 2000 (hg4) and ending with T2T-CHM13 in 2021. Mt/Y/Ns, mitochondria, chrY, and gaps. <https://www.science.org/doi/10.1126/science.abj6987>

Search assembly
  [Examples](#)

Assemblies

Ideogram View

Unplaced/unlocalized scaffolds: 166
 Alt loci/patches: 514



Tracks and User Data

BLAST

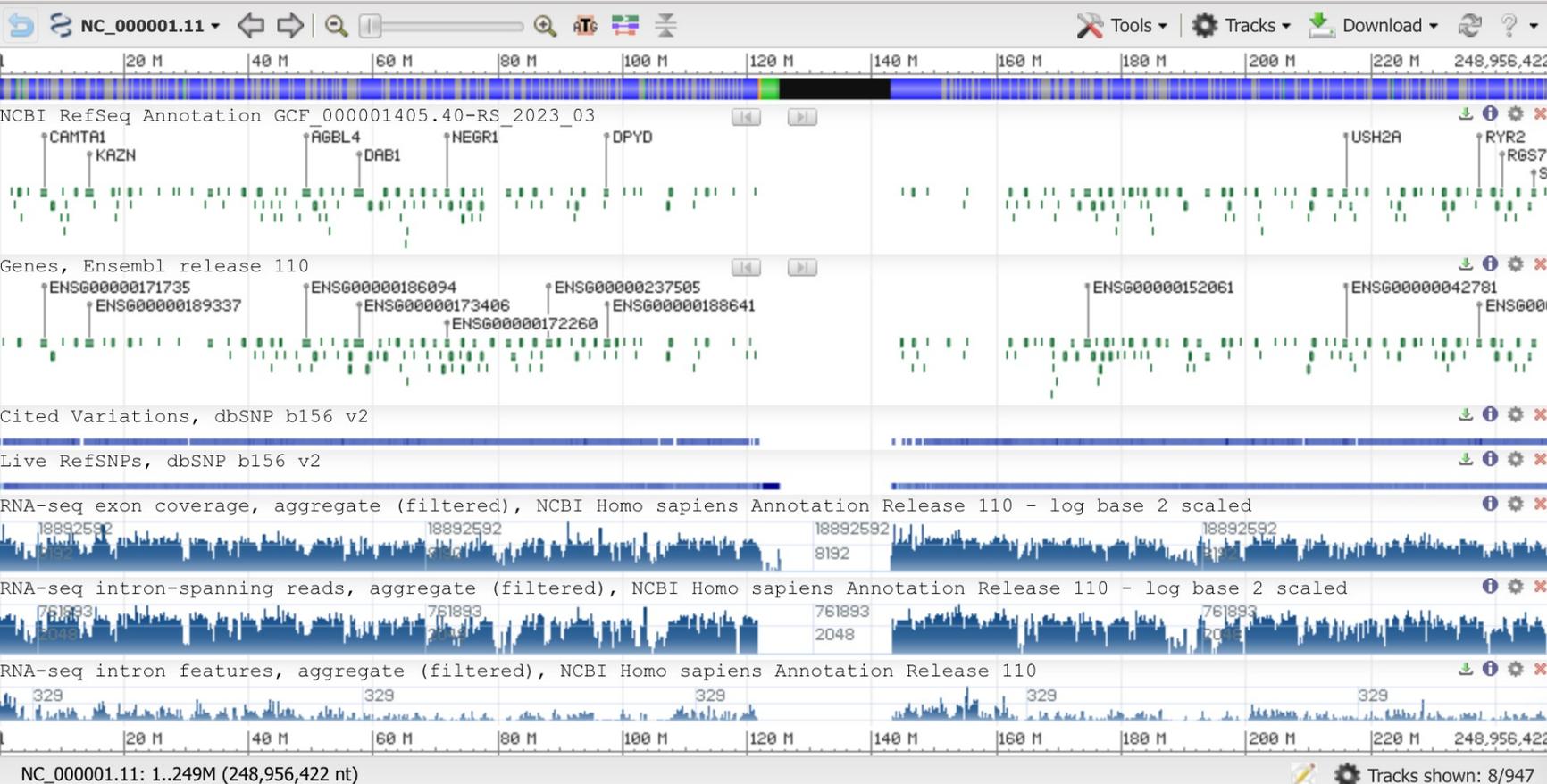
Tracks by Accession

Assembly Region Details

History

NC_000001.11: 1 - 248,956,422

! Exon Navigator: There are too many (5501) genes in the region. Please narrow the region to enable exon navigation.



NC_000001.11: 1..249M (248,956,422 nt)  Tracks shown: 8/947

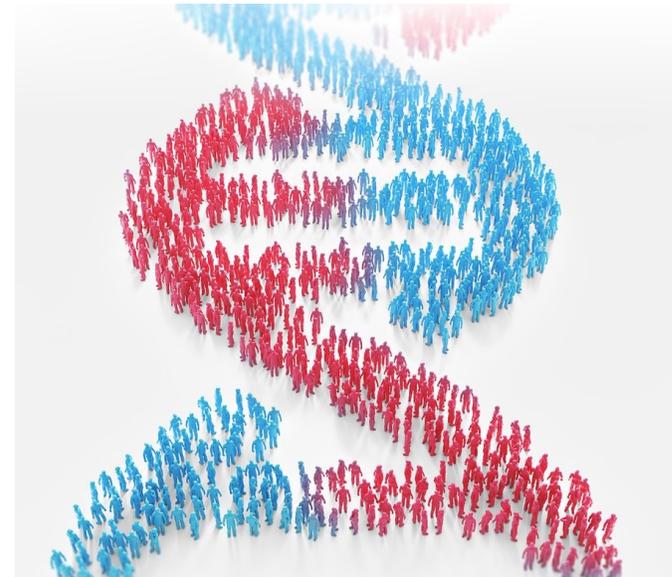
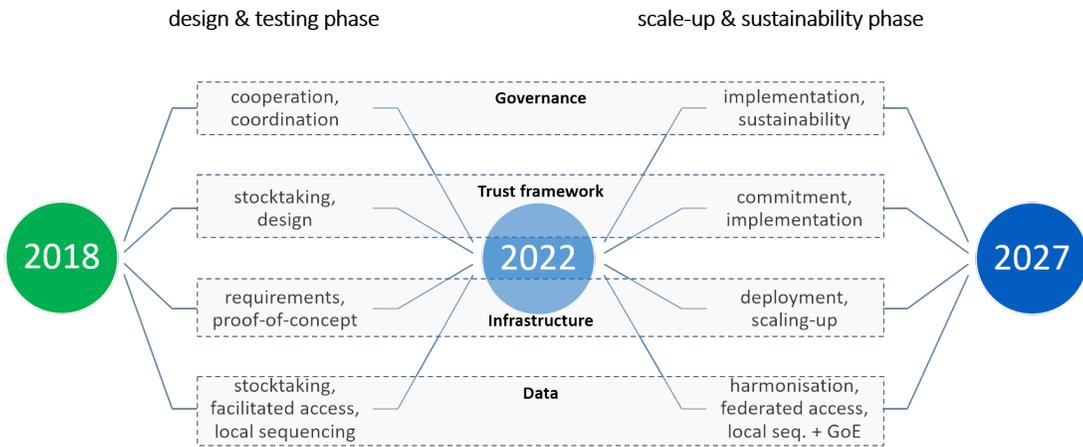


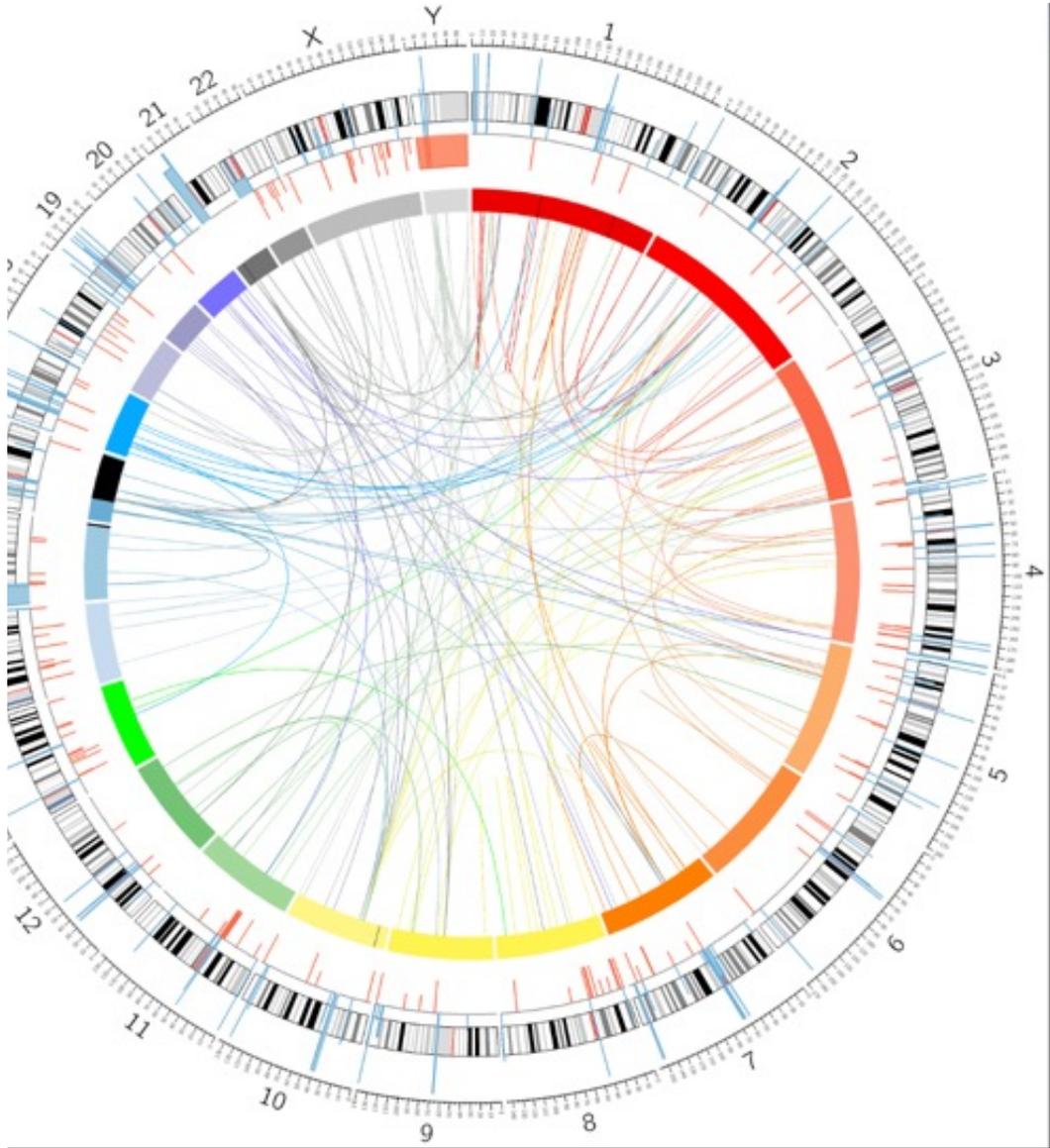
EU countries agreed to cooperate in linking genomic data across borders

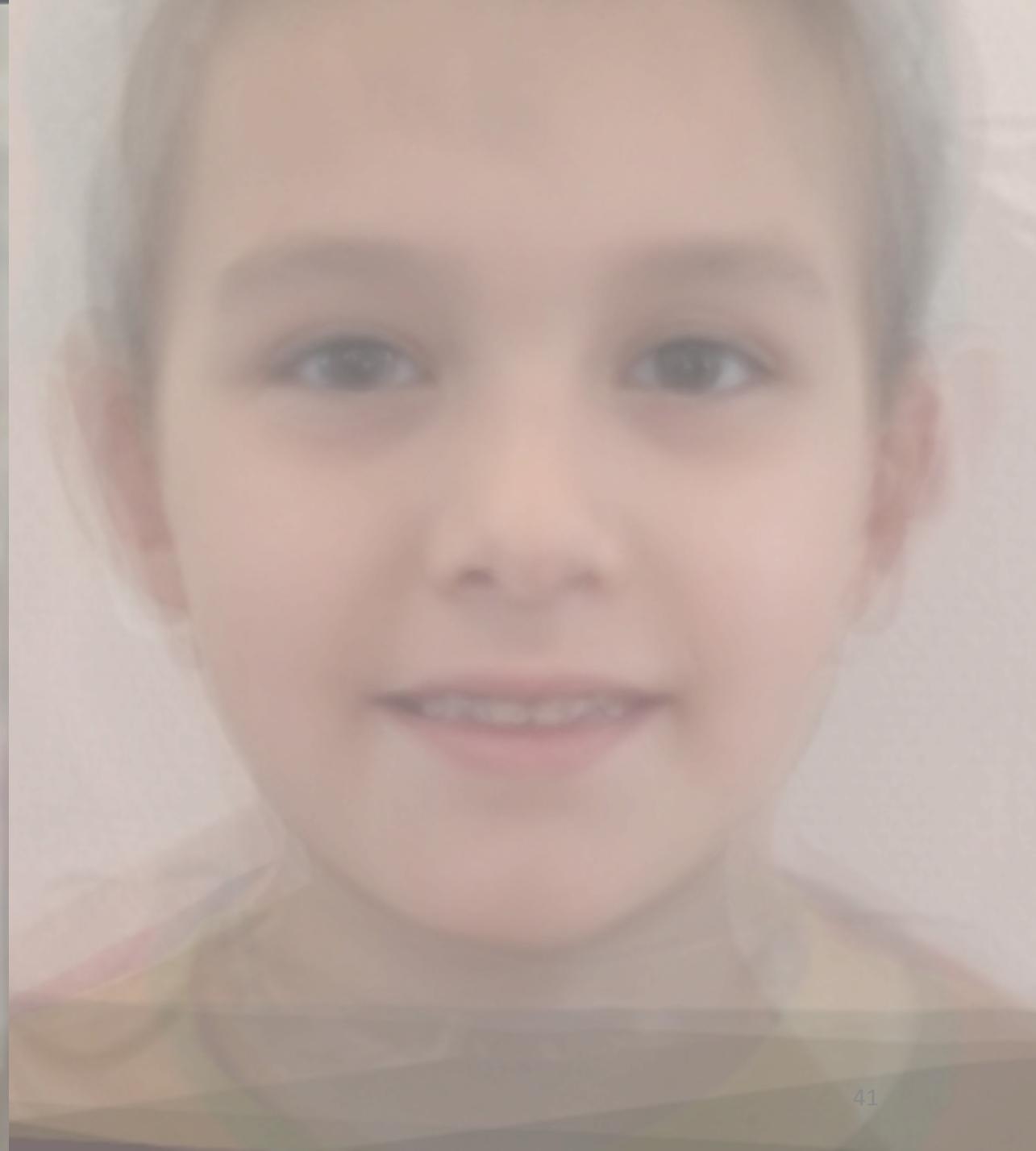
THEY DID IT!
& more will too



- Austria
- Bulgaria
- Croatia
- Cyprus
- Czech Republic
- Estonia
- Finland
- Greece
- Hungary
- Italy
- Lithuania
- Luxembourg
- Malta
- Portugal
- Slovenia
- Spain
- Sweden
- Netherlands
- UK
- Latvia









Tout élément a donc un aspect extérieur et un aspect intérieur – lequel n’est plus un “aspect”, rien qui puisse encore être vu, mais une révélation invisible. Dans le cas de la couleur, l’aspect extérieur est cette sorte de plage colorée répandue à la surface des choses, la couleur objective, “noématique”. La révélation intérieure, c’est la sonorité de cette couleur, le sentiment du possible, d’un monde naissant pour le blanc, de la mort pour le noir, du calme pour le vert, de la profusion, c’est-à-dire de la vie elle-même, pour le rouge, etc. Dans le cas de la forme, l’élément extérieur c’est le graphisme visible, qu’on peut définir de multiples façons, par exemple comme “délimitation d’une surface par une autre surface”. L’élément intérieur c’est ici encore un pathos. Il faut relire ces affirmations essentielles : “toute chose extérieure renferme nécessairement aussi un élément intérieur (...) chaque forme a donc aussi un contenu intérieur ». *La forme est la manifestation extérieure de ce contenu.* M. Henry, *Voir l’invisible, sur Kandinsky*, Paris, éd. François Bourin, 1988, p. 143

Art et médecine

- Historicer la notion de vie
- Historicer les techniques et les arts

Canguilhem (1904-1995)

- **La santé comme valeur**

- (...) les essais ou aventures que sont **les formes vivantes** sont considérées moins comme des êtres **référables à un type réel préétabli** que comme des **organisations dont la validité, c'est-à-dire la valeur, est référée à leur réussite de vie** éventuelle. Finalement, c'est parce que **la valeur est dans le vivant** qu'aucun jugement de valeur concernant son existence n'est porté sur lui. Là est le sens profond de l'identité, attestée par le langage, **entre valeur et santé** ; *valere* en latin c'est se bien porter. (...) le terme de normal n'a aucun sens proprement absolu ou essentiel. *Connaissance de la vie*, 1952.

- **Généalogie de l'esthétique, la technique et la médecine dans la vie**

- La vie comme pouvoir créateur que prolonge la technique, l'art, la médecine
- « l'essence de **la création c'est de réaliser un idéal** », *Activité technique et création, Œuvres Complètes*, 2011, t.1, p. 502
- La médecine: « **comme une technique ou un art au carrefour de plusieurs sciences**, plutôt que comme une science proprement dite. » Canguilhem, G., *Le normal et le pathologique*, [1943], 1975, p. 7.
- « Il en est de la médecine comme de toutes les techniques. Elle est **une activité qui s'enracine dans l'effort spontané du vivant pour dominer le milieu et l'organiser selon ses valeurs de vivant.** » Canguilhem, G., *Le normal et le pathologique, op. cit.*, p. 156.

Tristram Engelhardt (1941–2018)

- Health and disease are cardinal concepts of the biomedical sciences and technologies. Though the models of health and disease may vary, these concepts play a defining role, indicating **what should and what should not be the objects of medical concern**. The concepts are ambiguous, operating **both as explanatory and evaluative** notions (...) normative as well as descriptive. (...)
- Health is a normative concept but not in the sense of a moral virtue.
- Health is more an aesthetic than an ethical term; it is more beauty than virtue.
- The concepts of health and disease, in *Evaluation and explanation in the biomedical sciences*, Dordrecht, D. Reidel, 1975



- *Le corps, on ne le rencontre jamais. Il est mythique, au sens où le mythe est un discours non expérimental qui autorise et règle des pratiques. Ce qui fait corps, c'est une symbolisation socio-historique caractéristique de chaque groupe.*

Histoire de corps. Entretien avec Michel de Certeau, *Esprit*, n°62, 1982, p. 179.

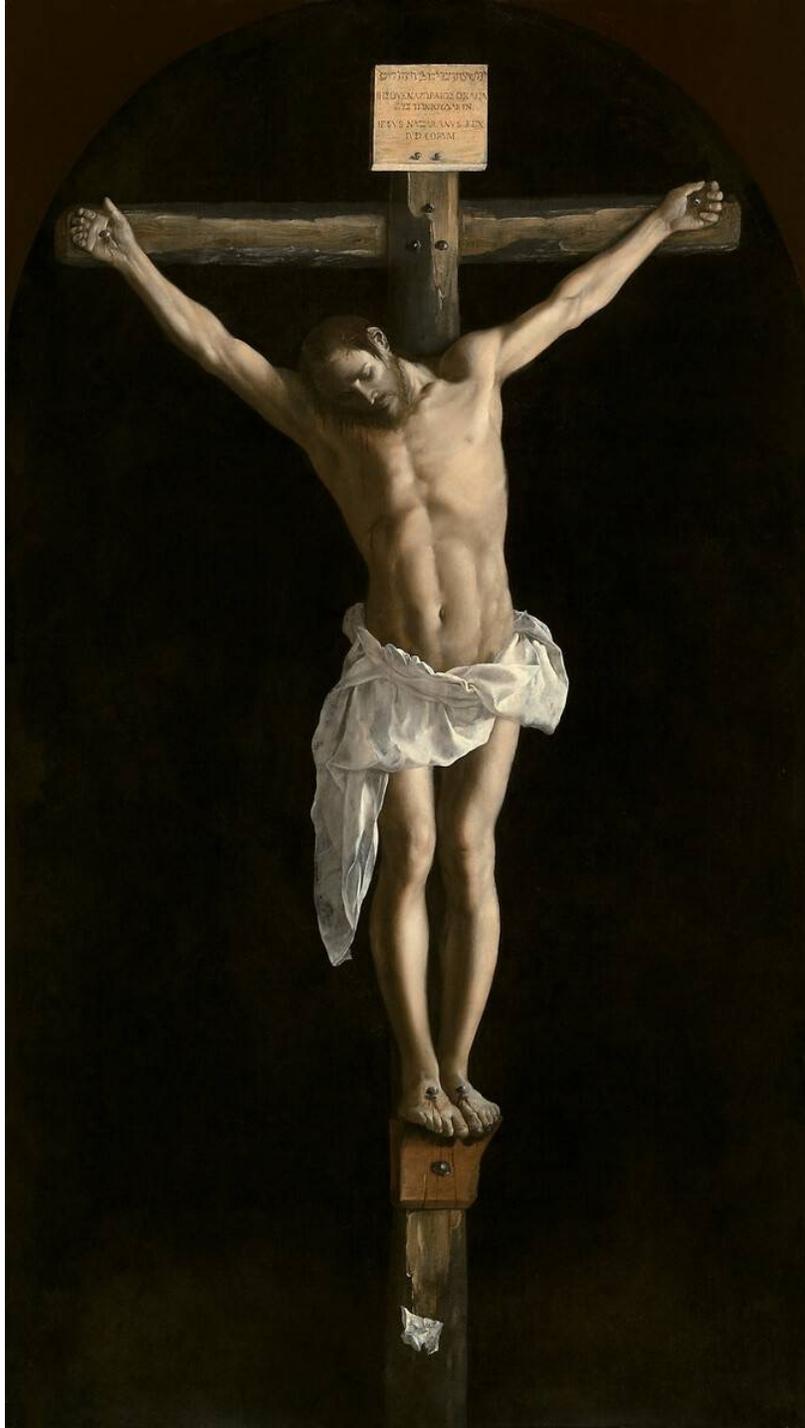
2. Fin de vie et mort







Bruegel l'Ancien Coll. musée du Prado, Madrid • © Photo Josse/Leemage.





Albert Jansz van der Schoor (1603–1672) Coll. Rijksmuseum, Amsterdam



Paul Gauguin (1848–1903) *Manao Tupapau* Albright Knox Art Gallery, Buffalo • © Bridgeman Images.

1) Approche historique de la mort

Long terme

Lancement d'un programme de recherche

- 1919: J. Huizinga (Histoire des mentalités) => XVe : danses macabres
- Thèse : déni => 1915: Sigmund Freud, " Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort "

Geoffrey Gorer, *The pornography of death*, 1955 - Anthropologie

- Expérience de l'absence de deuil pour son frère
- Enquête systématique sur le deuil en Angleterre 1963

Sociétés traditionnelles

- la veillée des corps exposés, les repas funéraires, l'assistance aux cérémonies religieuses à la maison, à l'église, au cimetière, les visites de condoléances, le port réglementé du deuil, l'isolement gradué pendant la période de deuil

Sociétés contemporaines

- Le refus de célébrer le deuil, or l'individu mourant « a plus besoin d'une assistance de la société qu'à aucun autre moment de sa vie depuis son enfance et sa première jeunesse, et c'est pourtant alors que notre société lui retire son aide et lui refuse son assistance. Le prix de cette défaillance en misère, solitude, désespoir, en état maladif, est très élevé. => le tabou de la mort
- Innovations sociales : *funeral homes* US

« la solidarité de la science et des mœurs ou des mentalités » Ariès, Ph. Gorer G., *Death, grief, and mourning*, In: *Revue française de sociologie*, 1966, p. 539.

1) Approche historique de la mort – *L'homme devant la mort*. Ph. Ariès, 1977

La mort apprivoisée – 5^e- 18^e s. – Le temps des gisants

- « une résignation naïve et spontanée au destin et à la nature »: Nous mourrons tous
- 12^e s. : Mort familière et apprivoisée
- 16^e s. La mort de soi – vers plus d'individualisme
 - « Si, au travers des testaments, la mort est particularisée, personnalisée, si elle est aussi la mort de soi, elle reste toujours la mort immémoriale, en public, du gisant au lit. »
 - « d'une mort conscience et condensation d'une vie, à une mort conscience et amour désespéré de cette vie ».

La mort ensauvagée 18^e – 20^e s.

- Mort exaltée et dramatisée (Romantisme)
- La mort de toi intolérable
- La démission de la communauté
- Vers « une sorte d'indifférence à la mort et aux morts »
- 20^e s. : Mort taboue



La mort désolée

- Tolstói (1828-1910)

- Anna Karénine (1877), Le suicide.
- *La mort d'Ivan Illich* (1886) : «membre inutile de plusieurs administrations inutiles» (p. 77) / Solitude devant la mort – Son valet Guérassime

- Max Weber, *Le savant et le politique* (1919)

- Prenons maintenant un autre exemple, celui d'une technologie aussi développée du point de vue scientifique que la médecine moderne. Exprimée de façon triviale, la « présupposition » générale de l'entreprise médicale se présente ainsi : le devoir du médecin consiste dans l'obligation de [78] conserver la vie purement et simplement et de diminuer autant que possible la souffrance. Mais tout cela est problématique. Grâce aux moyens dont il dispose, le médecin maintient en vie le moribond ! même si celui-ci l'implore de mettre fin à ses jours, et même si ses parents souhaitent et doivent souhaiter sa mort, consciemment ou non, parce que cette vie ne représente plus aucune valeur, parce qu'ils seraient contents de le voir délivré de ses souffrances ou parce que les frais pour conserver cette vie inutile (...). Mais la médecine ne se pose pas la question si la vie mérite d'être vécue et dans quelles conditions ? Toutes les sciences de la nature nous donnent une réponse à la question : que devons-nous faire si nous voulons être techniquement maîtres de la vie ? Quant aux questions : cela a-t-il au fond et en fin de compte un sens ? devons-nous et voulons-nous être techniquement maîtres de la vie ? elles les laissent en suspens ou bien les présupposent en fonction de leur but. » Max Weber, *Le savant et le politique* (1919) 1963, p. 68-69.

La mort déniée

Freud, 1915

- Cette attitude n'était rien moins que franche et sincère. A nous entendre, on pouvait croire que nous étions naturellement convaincus que la mort était le couronnement nécessaire de toute vie, que chacun de nous avait à l'égard de la nature une dette dont il ne pouvait s'acquitter que par la mort, que nous devons être prêts à payer cette dette, que la mort était un phénomène naturel, irrésistible et inévitable. Mais en réalité, nous avons l'habitude de nous comporter comme s'il en était autrement. Nous tendions de toutes nos forces à écarter la mort, à l'éliminer de notre vie. Nous avons essayé de jeter sur elle le voile du silence et nous avons même imaginé un proverbe : « il pense à cela comme à la mort » (c'est-à-dire qu'il n'y pense pas du tout), bien entendu comme à sa propre mort (à laquelle on pense encore moins qu'à celle d'autrui).
- Le fait est qu'il nous est absolument impossible de nous représenter notre propre mort, et toutes les fois que nous l'essayons, nous nous apercevons que nous y assistons en spectateurs. C'est pourquoi l'école psychanalytique a pu déclarer qu'au fond personne ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même, dans son inconscient chacun est persuadé de sa propre immortalité.
- Pour ce qui est de la mort d'autrui, l'homme civilisé évite soigneusement de parler de cette éventualité en présence de la personne dont la mort paraît imminente ou proche. Seuls les enfants ne connaissent pas cette discrétion
- Nous insistons toujours sur le caractère occasionnel de la mort : accident, maladie, infection, profonde vieillesse, révélant ainsi nettement notre tendance à dépouiller la mort de tout caractère de nécessité, à en faire un événement purement accidentel. “ Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort ” (1915), p. 19-20.

1) Approche historique de la mort

L'homme devant la mort. Ph. Ariès, 1977

- « Mais comment expliquer la démission de la communauté ? Bien plus, comment en est-elle venue à renverser son rôle et à interdire le deuil qu'elle avait mission de faire respecter jusqu'au XXe siècle ? C'est qu'elle se sentait de moins en moins impliquée dans la mort d'un de ses membres. D'abord parce qu'elle ne pensait plus nécessaire de se défendre contre **une nature sauvage désormais abolie, humanisée une fois pour toutes par le progrès des techniques, médicales** en particulier. Ensuite, elle n'avait **plus un sens de solidarité suffisant**, elle avait en effet abandonné la responsabilité et l'initiative de l'organisation de la vie collective ; au sens ancien du terme, elle n'existait plus, remplacée par un immense agglomérat d'individus atomisés. » Ariès, *L'homme devant la mort*, 1977.

2) Le dispositif contemporain de la fin de vie 1960 – 2024

Une mort médicalisée

- Sciences et techniques: la mort biologique
 - Un nouveau critère de la mort (1968 – 1976) lié à de nouvelles situations longues d'état végétatif
- *Cure et care* : la mort sociale et médicalisée
 - Les soins palliatifs
 - L'aide à mourir
- Bioéthique: la mort humaine
 - L'autonomie
 - Le sens

2) Le dispositif contemporain de la fin de vie : 1960 – 2024

1. Sciences et techniques: Le critère cérébral de la mort

- De nouvelles situations longues de survie
 - Mollaret, Goulon, *Revue Neurologique*, 1959 ; 101(1) : 3-15
 - « des patients survivants indéfiniment »

- Une conquête technique
- Et un problème médical

➤ « Y a-t-il une frontière claire entre la vie et la mort? »

Une *révélation*, parce que la survie de tels malades n'a pu être assurée, minute après minute, que par les conquêtes techniques polyvalentes suivantes :

- techniques de contrôle de la respiration artificielle qui peuvent prétendre à demeurer efficaces pour une durée prolongée ;
- technique de contrôle de la circulation par la noradrénaline en perfusion intraveineuse permanente, qui ne peut prétendre, elle, à demeurer efficace (voire même inoffensive) que pour une durée plus limitée ;
- techniques de correction des déséquilibres hydro-électrolytiques qui peuvent prétendre à demeurer efficaces pour une durée assez prolongée ;
- techniques, essentiellement physiques, d'atténuation des hyperthermies, d'efficacité limitée dans leurs effets et dans leur durée.

Une *rançon*, parce que la survie dans le coma dépassé, impose des efforts croissants aux équipes de réanimation et prolonge un spectacle de plus en plus douloureux aux yeux des familles. Tout ceci, joint au fait de l'évolution fatale habituelle, amène inéluctablement à hausser le problème jusqu'à la discussion des ultimes frontières de la vie et, plus encore, jusqu'au concept d'un droit à fixer l'heure de la mort légale.

La survie d'un tel malade, en effet, cesse *automatiquement* dès que le contrôle respiratoire ou circulatoire est arrêté, ne serait-ce que pendant un très court laps de temps : si les contrôles sont minutieusement mainte-

2) Le dispositif contemporain de la fin de vie : 1960 – 2024

1. Sciences et techniques : Le critère cérébral de la mort

• Coma dépassé?

- 1959 : Mollaret P, Goulon M « Le coma dépassé », *Revue Neurologique*, 1959 ; 101(1) : 3-15

« ... »

C'est à ces trois degrés traditionnels du coma, que nous suggérons d'ajouter un quatrième degré, celui du *coma dépassé* : Soulignons nous-même que ce terme n'est pas parfaitement satisfaisant et que nous accepterons toute suggestion d'un terme meilleur. Mais il est le terme utilisé depuis 4 ans dans le service, depuis que nous avons défini le coma dépassé comme : *le coma dans lequel se surajoute à l'abolition totale des fonctions de la vie de relation, non des perturbations, mais une abolition également totale des fonctions de la vie végétative.*

Un tel coma est à la fois une *révélation* et une *rançon* de la maîtrise acquise en matière de réanimation neuro-respiratoire.

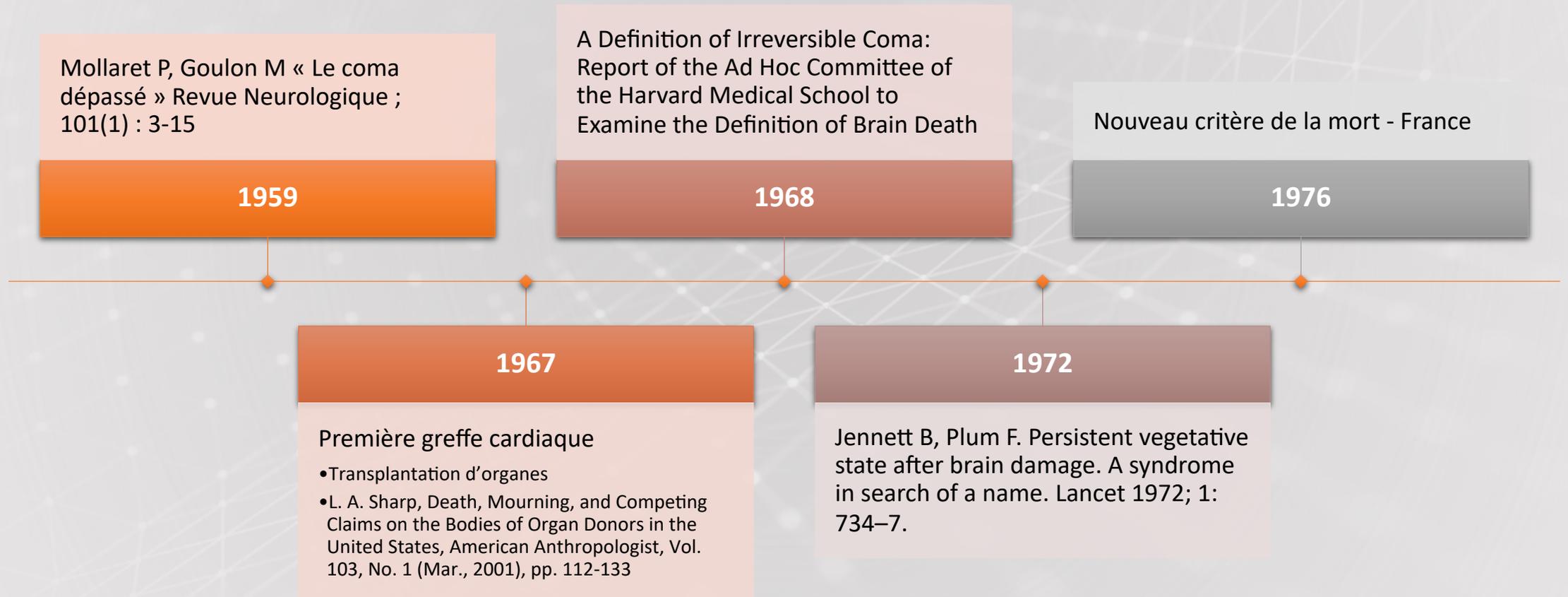
Coma irréversible ? Pb de la démarcation

Comité *ad hoc* Harvard 1968

- D. A. Shewmon, "Recovery from 'Brain Death': A Neurologist's Apologia," *Linacre Q* 64, no. 1 (1997): 30-96.
- Cranford, Even the dead are not terminally ill anymore, *Neurology*, 51/6, 1998
- J. L. Bernat, "On Irreversibility as a Prerequisite for Brain Death Determination," *Adv Exp Med Biol* 550 (2004): 161-7; and J. L. Bernat, "The Whole-Brain Concept of Death Remains Optimum Public Policy," *J Law Med Ethics* 34, no. 1 (2006): 40.
- *Controversies in the Determination of Death. A White Paper of the President's Council on Bioethics*, Washington, DC, Dec 2008. www.bioethics.gov

2) Le dispositif contemporain de la fin de vie : 1960 – 2024

1. Sciences et techniques: Le critère cérébral de la mort



2.1. Des réactions philosophiques et scientifiques sur les critères de la mort biologique

• Georges Canguilhem

- La pratique de la transplantation implique qu'on a rationalisé le phénomène de la mort en le décomposant. Quand on sait définir la mort cérébrale par des critères d'irréversibilité de la désintégration fonctionnelle, on peut se permettre de soustraire un organe encore vivant, tel le cœur. [...] On invente alors les protocoles d'échange d'organes disjoints. On envisage comme possible la constitution d'un pool national, voire même international, de viscères séparés, disponibles à la demande. Ayant ainsi inventé, au bénéfice d'une élite de patients, une technique de production d'organes anonymes, les médecins ont-ils ou non oublié que la rationalité de leur discipline s'est d'abord manifestée à tous par les preuves qu'elle leur a données de son pouvoir d'assistance pour la réalisation d'un de leurs plus vieux rêves, la conservation et le bon usage de leur santé ? Puissance et limites de la rationalité en médecine 1978

• Hans Jonas

- „was menschliches Leben ist.“ 1985 „Gegen den Strom“. *Technik, Medizin und Ethik. Praxis des Prinzips Verantwortung* 1987
- Primärgrund – die Sinnlosigkeit bloß vegetativer Fortexistenz“ [Jonas 1987, S. 224]

• Ivan Illich

- La mort médicalisée définie à partir du critère encéphalique réduit la personne à son utilité ou inutilité sociale en tant que producteur et consommateur → Lien systématique mort – santé

• Giorgio Agamben

- « Bichat ne pouvait savoir qu'un jour les technologies médicales de réanimation, d'une part, et celles biopolitiques, de l'autre, travailleraient justement à cette déconnexion de l'organique et de l'animal, pour réaliser ce cauchemar d'une vie végétative survivant indéfiniment à la vie de relation, d'un non-homme infiniment séparable de l'homme. » Agamben, *Ce qui reste d'Auschwitz*, Payot, 1992, 2003, 168

• Lionel Naccache

- First, the adjective 'vegetative' often conveys a pejorative connotation originating from an incorrect etymological association with the noun 'vegetable' (whereas it actually derives from the vegetative functions) Naccache, MCS or CMS, Brain, 2018, 141; 949-960

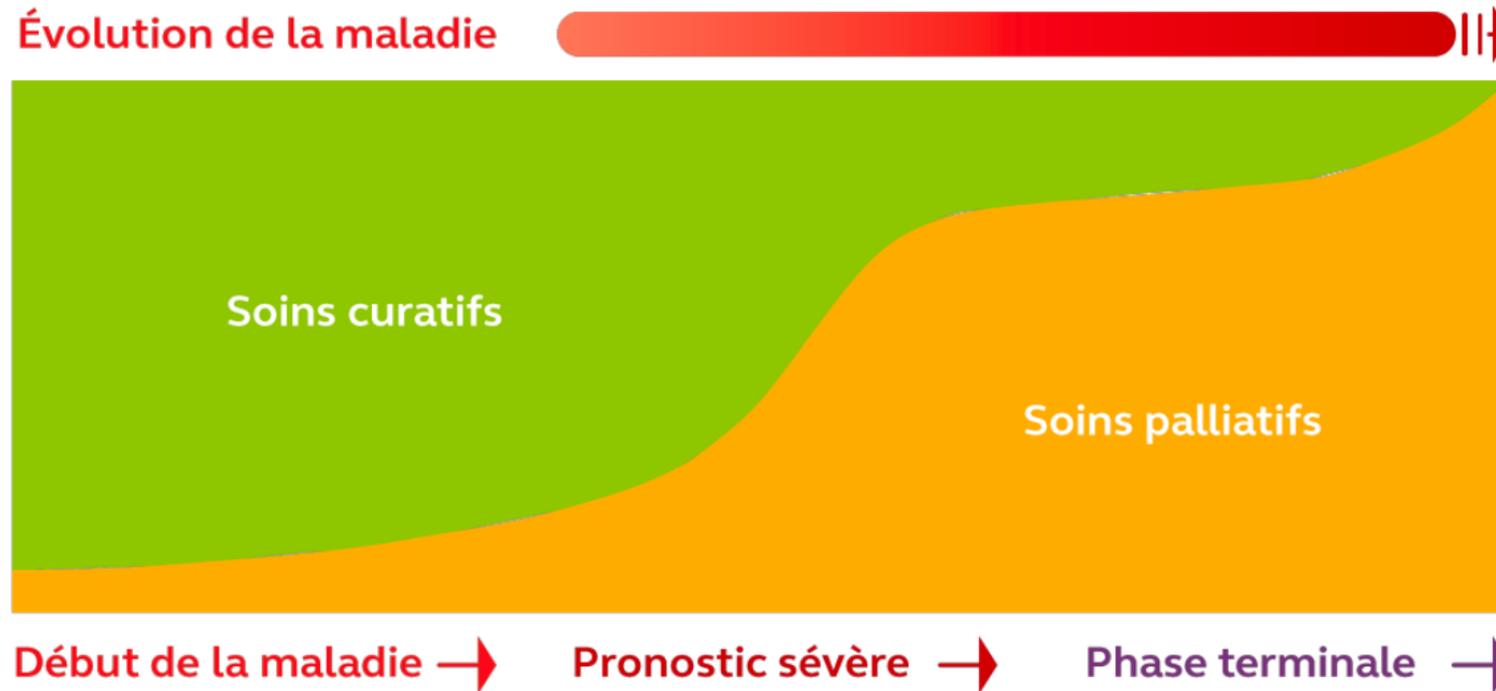
2) Le dispositif contemporain de la fin de vie : 1960 – 2024

2. *Cure et care*

- « Nous avons ce mot dans notre langue, ce bon mot : **cure** (soins, cure, traitement, guérison). Si ce mot pouvait parler, il nous raconterait certainement une histoire. Les mots ont ceci de précieux qu'ils possèdent des racines étymologiques ; ils ont une histoire : comme les êtres humains, ils doivent parfois se battre pour affirmer et conserver leur identité.

Au niveau le plus superficiel, le mot anglais *cure* met en évidence un **dénominateur commun entre pratique religieuse et pratique médicale**. Je crois qu'à l'origine *cure* signifie *care* (soin, intérêt, attention). Vers 1700, le sens du mot a commencé à bouger et à désigner **le traitement médical**, comme dans la cure thermale. Un siècle plus tard s'y ajoutait celui d'heureux dénouement : le malade recouvre la santé, la maladie est éliminée, le mal exorcisé (guérison). Les vers : « Let the water and the blood / Be of sin the double cure », traduisent déjà assez clairement le passage du *care* (soin) au *cure* (traitement), cette transition qui m'occupe précisément ici. » Donald W. Winnicott, *Cure*, 1970.

Graphique n° 1 : représentation du parcours de soins palliatifs



Source : *Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, 2009*

2) Le dispositif contemporain de la fin de vie : 1960 – 2024

2. Cure et care: Les soins palliatifs

Cure et care (D. Winnicott)

Dr Cicely Saunders (1919-2005) Grande Bretagne – infirmière puis médecin.

- Saint Christopher's Hospice
- Total pain : "convergence de la prise en charge technique et de l'accompagnement"

Dr Elisabeth Kubler Ross (Zurich 1926 – Scottsdale, Arizona 2004) Etats-Unis – psychiatre.

- l'accompagnement des mourants.
- "*Les derniers instants de la vie* » : dénégation, colère, marchandage, dépression, acceptation, étapes du deuil de soi.

Dr Balfour Mount (1939-) Canada. Chirurgien

- pallier / palliatif

France

- Soins palliatifs (1960)
- « Soigner et accompagner jusqu'au bout » (1986), Geneviève Laroque
- « Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie » (1993), Henri Delbecque
- SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (1990)
- Maison médicale Jeanne Garnier

2. Le dispositif contemporain de la fin de vie : 1960 – 2024

3. éthique

- La question centrale de l'autonomie
- 1975-2000: Un accent systématique sur l'autonomie et la rationalité
 - Consentement
 - Autonomie
 - I will argue that this history, still in the making, is a history of expanding commitments to autonomy. The right to die, much like the right to give an informed consent, is an impressive example of the triumph of autonomy in bioethics
 - Beauchamp, *The Right to Die as the Triumph of Autonomy*, *Journal of Medicine and Philosophy*, 2006, 31:643–654

Bioéthique =
Éthique principiste-
Beauchamp
Childress 1979

- ". . . attempts to bring the common morality into greater coherence through specification risk decreasing rather than increasing moral agreement in society" (Beauchamp T., Childress J., *Principles of biomedical ethics* 1979, 2001, p. 407).
- = "éthique minimaliste"

Bioéthique = Éthique principiste- Beauchamp Childress 1979



1. Principe d'autonomie

Devoir de valoriser la capacité du patient de décider par lui-même et pour lui-même, ce qui suppose qu'il ait reçu une information claire et adaptée => consentement libre et éclairé



2. Principe de bienfaisance

Accomplir en faveur du patient un bien sur le plan thérapeutique
Quels bénéfices possibles ?
Mise en œuvre de traitements qui soutiennent la vie.



3. Principe de non-malfaisance

Ne pas exposer le malade au risque de subir un mal qui ne serait pas la contrepartie du rétablissement de sa santé
•Ex. *l'obstination déraisonnable*; « *Ne pas faire au seul motif que l'on sait faire* »; balance « *bénéfice / risque* »



4. Principe de justice

Une approche populationnelle, collective (l'égalité d'accès aux soins pour tous et tous points du territoire; l'équité de l'offre)
une approche individuelle (le soin juste, au double sens de justifié par les connaissances et adapté à l'état ou à la volonté de la personne)

Bioéthique : L'autonomie du patient

- Beauchamp, Childress, *The principles of biomedical ethics* (1979). 'Principlism'
 - 1e éd. Autonomy = "a form of personal liberty of action where the individual determines his own course of action in accordance with a plan chosen by himself or herself. The autonomous person is one who not only deliberates about and chooses such plans but who can act based on such deliberations" [*Principles*, 1979, p. 56].
 - 3e éd. Autonomy = a 'moral limit,' which "obligates agents to respect the autonomy of others" [p. 13–4].
 - to respect autonomy "flows from the recognition that all persons have unconditional worth, solely as ends in themselves determining their destinies"
 - right "to hold views, to make choices and to take actions based on their personal beliefs and values" [p. 103].
 - la procédure du consentement
Libre et éclairé

Éthique de la discussion- Habermas 1992

- Découvrir une « fondation *ultime* de l'éthique » = Fondation hypothétique
 - « répondre à la question *épistémique* de savoir comment les jugements moraux sont possibles, mais non à la question *existentielle* de savoir ce que cela veut dire que d'être moral ».
- Liberté de chacun
 - Concept intersubjectif d'autonomie
- Supposer et viser un consensus idéal
 - Capacité à se situer au point de vue de tout autre
 - Viser un universel capable de tenir compte de chaque individu
- Le « tribunal d'une communauté de communication illimitée »
 - Discussion rationnelle

Éthique de la discussion- Habermas 1992



« Chaque norme valide doit satisfaire à la condition selon laquelle les conséquences et les effets secondaires qui, de manière prévisible, résultent de son observation universelle dans l'intention de satisfaire les intérêts de tout un chacun, peuvent être acceptés sans contrainte par toutes les personnes concernées. » Habermas, 1992



« La politique délibérative acquiert sa force de légitimation grâce à la structure, fondée sur la discussion, d'une formation de l'opinion et de la volonté qui ne peut remplir sa fonction d'intégration sociale que grâce à l'attente, dont elle fait l'objet, d'une qualité *raisonnable* de ses résultats » J. Habermas, *Droit et démocratie*, p. 329



= éthique minimaliste



Applications

Réunions de concertation
Pluridisciplinaire
Procédure collégiale
Comité d'éthique
Conseil Consultatif National
d'Ethique
Comité de protection de la
personne

2. 3. éthique: L'autonomie

- Jonas – *Droit de mourir*, 1978

- Le « droit de vivre » = droit le plus fondamental, source du droit de mourir (p. 13-14).
- possibilité de retarder la mort « au-delà du point où la vie ainsi prolongée garde encore son prix » (p. 19)
- => le droit de mourir fait partie de la sphère du choix (p. 16)
- À distinguer du suicide: « l'existence de la maladie mortelle en tant que cause proprement dite de décès » (p. 18).
- «[...] l'autonomie du patient devrait être respectée ; [...] il ne faudrait pas lui enlever par la tromperie la possibilité d'effectuer son propre choix [...] sauf si le patient [*souhaite*] qu'on le trompe. Détecter *cela* fait partie de l'art du vrai médecin » (p. 39)
- « se trouve alors non pas le "droit de mourir" [...], mais le droit *contemplatif* à sa propre mort, tel qu'il s'accorde à la dignité humaine ». Au stade terminal d'une maladie, « le cri réclamant l'adoucissement de la souffrance fait taire l'interdiction de nuire à la vie et même de l'abrégé, et il devrait être entendu » (p. 51). En somme, « le droit de "posséder" sa propre mort dans la conscience concrète de son imminence » (p. 42) est un droit « inaliénable », et ce même si « la faiblesse humaine préfère assez souvent y renoncer » (p. 43).
- Vocation du médecin:
 - « Est-ce que retenir simplement le malade devant le seuil de la mort pour différer l'échéance fait partie des buts ou des devoirs authentiques de la médecine ? », demande l'auteur (p. 70).
 - « Garder brûlante la flamme de la vie et non simplement rougeoyante sa cendre, telle est la tâche de la médecine, pour autant qu'elle ait encore à veiller sur la braise » (p. 73).
 - Risque: réduire le médecin à un « technicien général du corps » (p. 71).
- « la défense du droit de mourir exige une nouvelle affirmation de la vocation de la médecine, afin que médecins et patients soient libérés de leur actuelle servitude » (p. 72 et 73).

2. 3. éthique: L'autonomie dans la relation

- **Canguilhem**, «Le droit à la mort» Dialogue entre Georges Canguilhem et Henri Péquignot (1975)
- « le droit à la mort peut-il être reconnu par la médecine » ?
- Donc la question du droit à la mort, c'est, me semble-t-il, la question du droit pour un malade qu'on sait et qui se sait perdu, incurable, dans une situation vitale tout à fait diminuée, le problème est de savoir si on doit lui reconnaître la possibilité d'exercer le droit au choix du moment et des modalités de sa mort, de sa mort personnelle. Il ne peut pas être question évidemment ici d'aborder la mort comme phénomène biologique. C'est le problème de la mort d'un homme dans son rapport à un autre homme, à savoir son médecin. Donc le problème du droit à la mort pose la question du devoir possible du médecin de reconnaître ce droit et de procurer en quelque sorte au malade la possibilité de l'exercer (Dialogue, p. 1-2)
- le droit à la mort est trop souvent confondu avec la possibilité d'accéder au vœu du malade qu'il soit mis fin en quelque sorte aux services qu'il a demandés au médecin. Ce qui est la difficulté dans cette situation, dans le rapport du malade au médecin, c'est qu'après qu'il a été fait appel au médecin à sa science, à sa présence, à son dévouement, en somme la relation s'inverse et on lui demande de renoncer précisément à la fois à sa science, à sa présence et à son dévouement. Je pense que là, c'est le médecin qui doit répondre à cette question (Dialogue, p. 3).
- C'est un peu autre chose. Le problème est de savoir si, dans ce cas, le médecin ne peut pas avoir une action autre que celle qui consiste à procurer au mourant tout le confort susceptible d'atténuer cette fin. La question est plutôt de savoir si le médecin peut, positivement ou par abstention, faire quelque chose pour que ce vœu du malade, correspondant à un droit dont précisément je vais essayer de montrer quel pourrait être le fondement, la question est de savoir si le médecin précisément peut accepter en quelque sorte cette demande implicite. Il me semble que la question du droit à la mort peut se traiter d'abord hors de toute référence à l'état actuel des connaissances médicales, à l'état actuel du coût de la santé publique ou privée. La question est de savoir si ce droit a un fondement quelconque (Dialogue, p 7-8).

2. 3. éthique: L'autonomie dans la relation

Canguilhem, «Le droit à la mort» Dialogue entre Georges Canguilhem et Henri Péquignot (1975)

- Côté médecin: Oui, mais précisément il me semble que les hypothèses d'école ne sont pas inutiles à l'école. (...) Il n'est pas question de légiférer en la matière mais peut-être serait-il bon que, dans la formation des médecins, des problèmes de ce genre soient examinés, discutés, c'est-à-dire que l'apprentissage de la médecine à la faculté ne soit pas seulement l'apprentissage d'un savoir, d'un pouvoir, d'une technique mais aussi une initiation à ce genre de questions. Voilà pourquoi, « hypothèses d'école », je l'admets et je me permets de vous renvoyer comme proposition d'une réforme des études médicales la possibilité d'introduire obligatoirement dans la formation du médecin l'examen de ces hypothèses d'école (Dialogue, p. 10-11).
- Côté patient :La question est de savoir si ce droit a un fondement quelconque. Eh bien, je pense qu'il en est du droit à la mort comme de n'importe quel droit. Les droits sont la prise de conscience à un moment donné du fait qu'on est engagé sans l'avoir voulu, sans l'avoir cherché, dans une situation qu'on peut reprendre. Je m'explique : les droits politiques sont la prise de conscience à un moment donné qu'on fait partie d'une société qu'on n'a pas choisie mais qui, précisément parce qu'on ne l'a pas choisie, c'est-à-dire parce qu'on lui trouve des insuffisances, des défauts, pourrait être modifiée par l'exercice personnel d'une activité de réforme qui aboutirait à faire du fait social, du fait que je vis en société, association. Autrement dit, le droit c'est la reprise par la conscience d'une situation dans laquelle elle est engagée sans l'avoir cherchée. Eh bien, il en est de même de la vie. Le droit à la mort, c'est d'une certaine manière la prise de conscience à un moment donné que je suis né sans y avoir été en quelque sorte invité, et pour cause. C'est-à-dire que mon existence, le fait que je suis là, vivant, souffrant et conscient de vivre précisément parce que je souffre, ce fait c'est un engagement, je suis engagé, je suis le gage de quelque chose, un engagement que je n'ai pas souscrit. Alors le droit à la mort n'est que l'expression de ce fait que la seule chose que je puisse faire sur la vie, de ma vie, à un moment donné, c'est de choisir la façon dont j'en sortirai. De sorte qu'il y a un rapport à mon avis nécessaire entre le problème du droit à la mort et une question dont il n'est jamais parlé dans la littérature consacrée à la question, c'est le rapport entre le droit à la mort et le suicide. Alors naturellement revenons au problème de la relation médecin- malade. Il n'est pas possible naturellement ici de faire intervenir la notion de suicide : on ne demande pas à quelqu'un de vous rendre le service de vous aider à se suicider. Mais c'est pour dire que le problème du droit à la mort, si on essaie de le poser d'un point de vue en quelque sorte existentiel, ce problème du droit à la mort tient à ceci que le malade auquel on se demande s'il le faut le reconnaître, ce malade c'est précisément l'être conscient que la seule initiative qu'il puisse prendre en ce qui concerne sa vie, c'est de l'interrompre » (Dialogue, p. 8).

2. 3. éthique

L'autonomie dans la relation

- Un droit suppose un devoir. Dans quelle mesure, à supposer que ce fondement du droit à la mort soit ce que j'en pense, dans quelle mesure le médecin doit-il, si je puis dire, répondre à ce droit par un devoir ? (Dialogue, p. 9)
- [Il est] nocif de légiférer en la matière parce que c'est dans un cas individuel donné qu'un médecin qui aurait reconnu la légitimité de l'interrogation sur ce droit du malade, qui aurait par conséquent laissé ébranler sa certitude qu'il doit à tout prix être le serviteur de la vie, ce médecin décidera en présence du cas singulier. Si je dis qu'il ne faut pas légiférer, c'est parce que contrairement à ce qu'on dit souvent : « il y a des choses qui vont bien sans les dire mais qui vont mieux en le disant », je pense, au contraire, que ce type de décision, cette sorte de décision à prendre, cette nouvelle relation du médecin au malade, cela va mieux sans le dire qu'en le publiant (Dialogue, p. 12).

2. 3. éthique

L'autonomie dans la relation

- Canguilhem, Un droit à la mort ?
- Ce droit ne peut pas être inscrit dans la *loi*.
- Le devoir que se reconnaît le médecin non plus. Mais la *loi* peut laisser expressément la chose en *suspens*.
- La loi peut reconnaître la valeur de la clause de conscience.
- Euthanasie : moins on en parle mieux ça vaut. Pratique qui va mieux sans dire qu'en le disant » (Notes sur le droit à la mort, p. 1)

La situation en 2024

Quel idéal de la mort en France?

Une mort endormie, aseptisée

(Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès – 2016)

Une mort choisie = ultime liberté

(Convention citoyenne sur la fin de vie, CESE – 2023)

« 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

3.2) La situation en 2024 en France

- Répondre au mal mourir = Campagne présidentielle 2012. François Hollande
- « Une assistance médicalisée pour finir sa vie dans la dignité »

 RÉPUBLIQUE FRANÇAISE <i>Liberté Égalité Fraternité</i>	LOIS LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)
---	---

 HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ	Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? 2018	Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie 2020
--	---	--

3.2) La situation en 2024 en France

- La troisième voie: ni euthanasie, ni suicide assisté

Journal of
Medical Ethics 2018

The 'French exception': the right to continuous deep sedation at the end of life

Horn R.

The Journal of
Medicine & Philosophy 2023

Intentions at the End of Life: Continuous Deep Sedation and France's Claeys-Leonetti law

STEVEN FARRELLY-JACKSON*

Loi Claeys Leonetti 2016

Article 3 (1110-5-2)

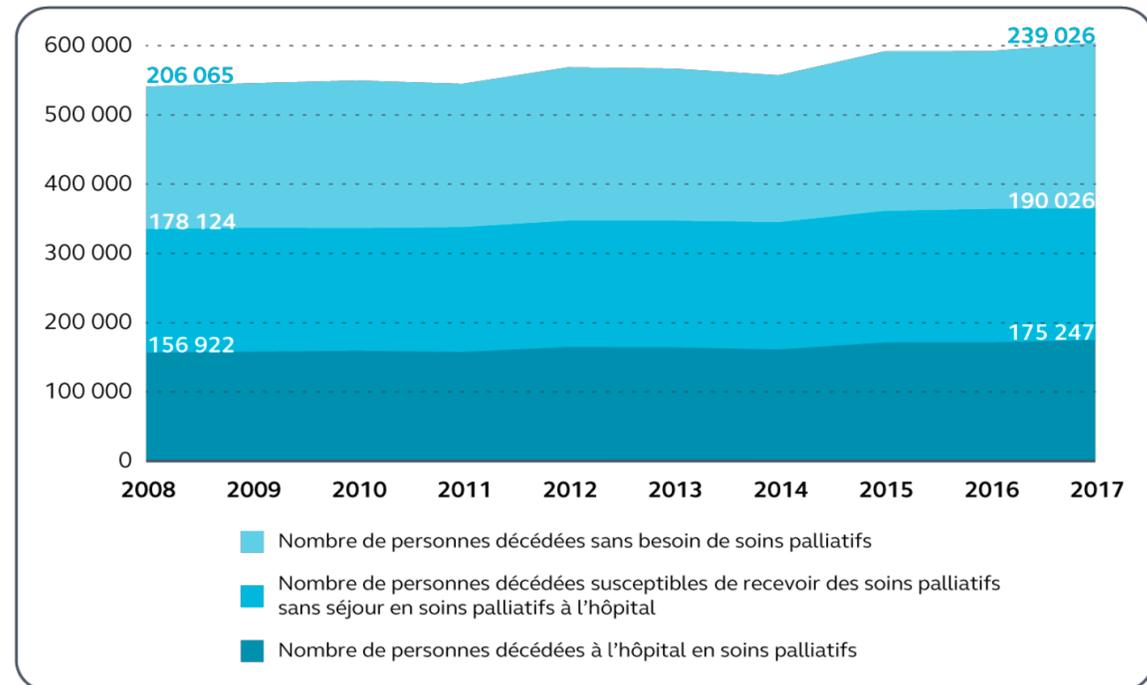
Droit à la sédation profonde et continue

Article 4 (1110-5-3)

Droit à des traitements analgésiques et sédatifs et des soins visant à soulager la souffrance réfractaire

Organisation de la santé

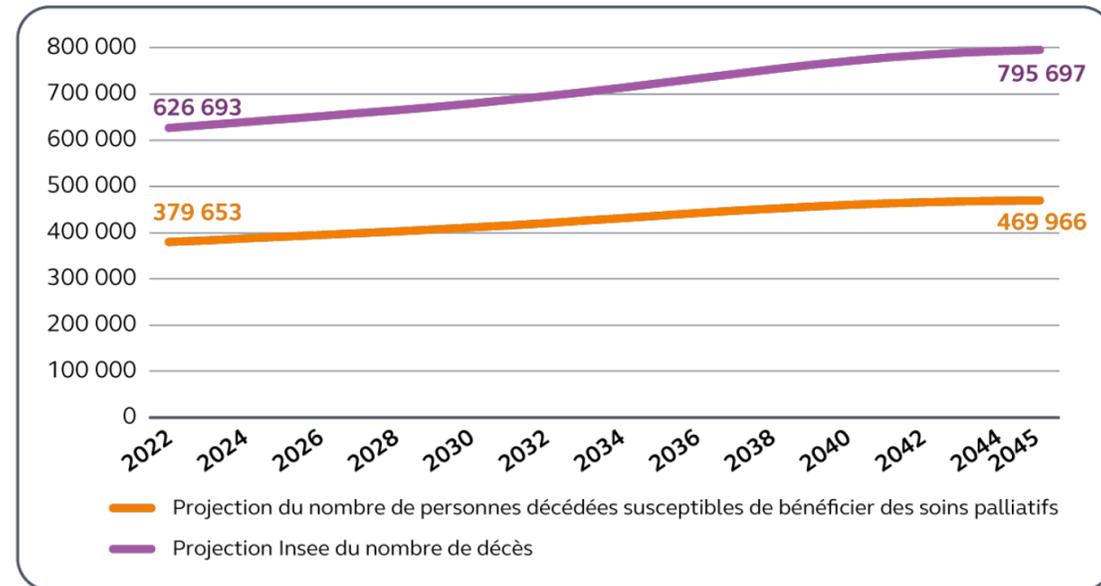
Graphique n° 2 : évaluation des besoins en soins palliatifs sur la période 2008-2017



Source : Cour des comptes, à partir des données du CépiDC (INSERM), personnes de plus de 18 ans, France entière

Organisation de la santé

Graphique n° 3 : projection du besoin estimé de prises en charge palliatives (2022-2045)



Source : CépiDC (INSERM) et INSEE, personnes de plus de 18 ans, calcul Cour des comptes (Dnum).

Tableau n° 1 : projection du nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative jusqu'en 2046

	2023	2030	2035	2040	2046	Évolution 2023-2046
Nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative	383 328	411 100	437 245	460 408	470 175	23 %

Source : CépiDC (Inserm) et Insee. Personnes de plus de 18 ans, France entière, retraitement Cour des comptes

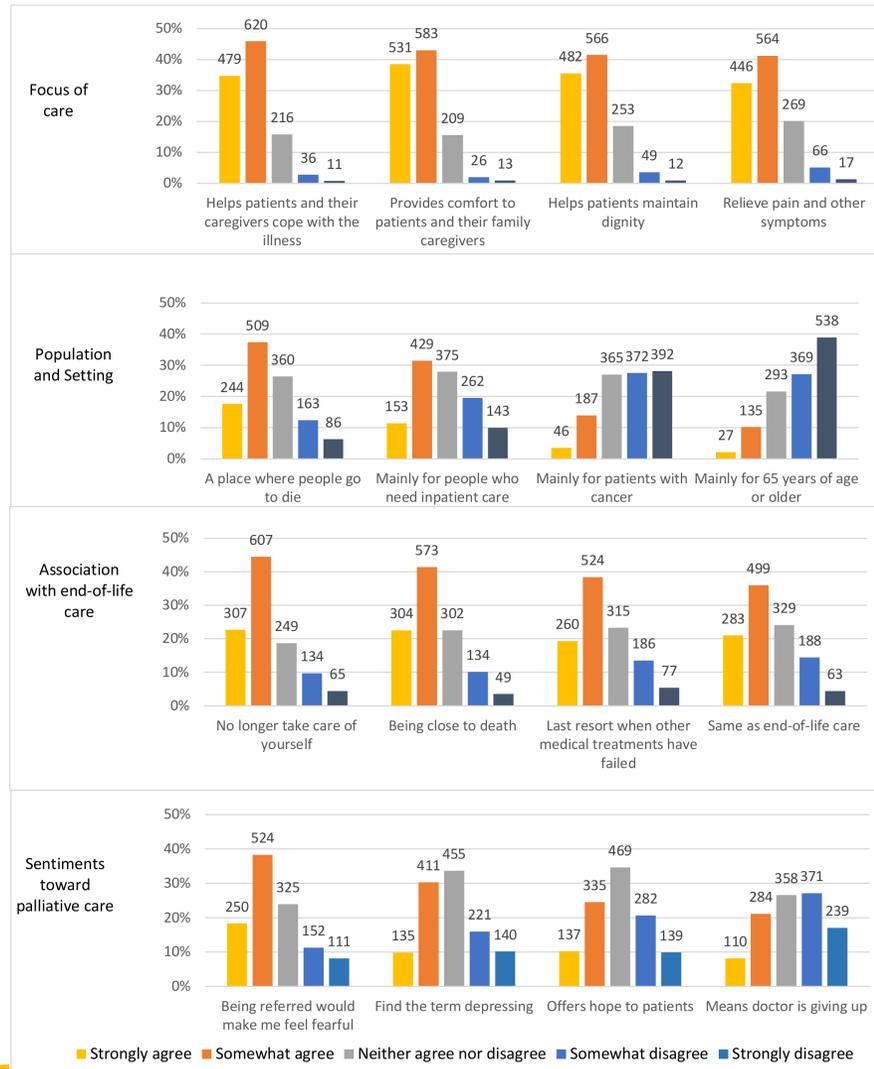


Figure 1 Attitudes and opinions about palliative care, n=1362.

than those with low perceived knowledge to believe that palliative care offered hope to patients, but also more likely to have learnt about palliative care from healthcare professionals. In previous surveys and qualitative studies, physicians tended to associate palliative

care with terminal care,^{9 24–26} and patients and caregivers recalled conversations with healthcare providers who had equated palliative care with end-of-life care.¹⁴ Together, these findings underline the importance of including healthcare professionals as well as patients

Éthique: la question du sens

- Quel est le sens des soins palliatifs?
- Zimmermann C, *et al. BMJ Supportive & Palliative Care* 2021;0:1–11. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003340

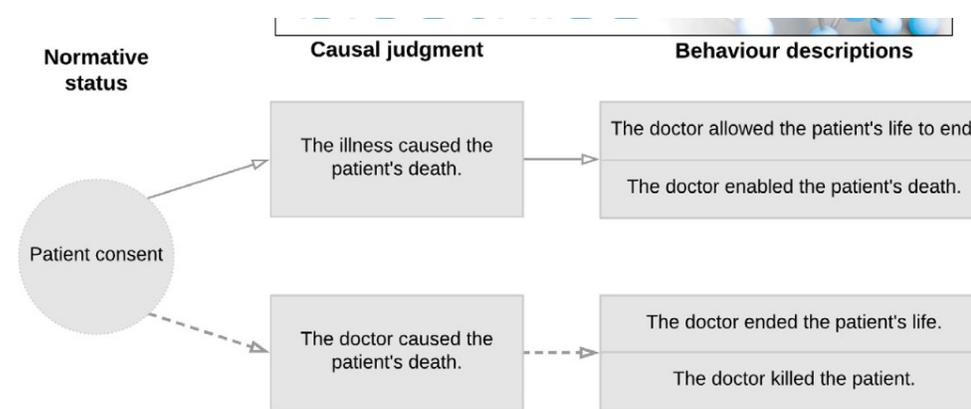


FIGURE 2 Diagram of the mediation model representing the sequence of inferences in the presence (solid line) versus absence (dashed line) of patient consent

- Quel est le sens de l'acte?
 - Suicide assisté – Euthanasie – Aide (médicale) à mourir
 - Letting die / Killing

- Qui décide du sens de l'acte?
 - Enquête Espagne : pour les étudiants, le patient
 - Letting die / Killing / Enable
 - Rodríguez-Arias D, Rodríguez López B, Monasterio-Astobiza A, Hannikainen IR. How do people use 'killing', 'letting die' and related bioethical concepts? Contrasting descriptive and normative hypotheses. *Bioethics*. 2020;34:509–518. <https://doi.org/10.1111/bioe.12707>

 - Pour les proches: Balard F., Pott M. & E. Yampolsky (2021), « Suicide Among the Elderly in France and Switzerland: What Does the Societal Context Tell Us about the Place of Relatives? », *Death Studies*, vol. 46, n° 7

- Des quêtes singulières

Lancet Commission on the Value of Death 2022

- **Constat**

- Climate change, the COVID19 pandemic, environmental destruction, and attitudes to death in high income countries have similar roots—our delusion that we are in control of, and not part of, nature. p. 837
- Much of the value of death is no longer recognised in the modern world p. 837

- **Future of death**

- the social determinants of death, dying, and grieving;
- dying is a relational and spiritual process rather than simply a physiological event;
- networks of care lead support for people dying, caring, and grieving;
- conversations and stories about everyday death, dying, and grief become common; and
- death is recognised as having value.

Lancet Commission on the Value of Death 2022

- Death and dying are distinct, **multilayered, and culturally charged concepts**. Death can be seen as simply the end of life; as the opposite of health—**although the Commission believes that it is healthy to die**; as a **symbol**, classically a skeleton or a grim reaper; as a **failure** (and many would argue that doctors or healthcare professionals can see death as a failure, inspiring them to do all they can to defeat death); as a **punishment** for moral failure; as **an escape from the suffering** of life; as a **gateway** to Heaven, Valhalla, Nirvana, or the many other religious and cultural depictions of eternal bliss or to a version of Hell; or **as an essential part** of a cycle of ending and beginning. P. 841
- => Death system Kastenbaum R. Death, society, and human experience. St Louis, MO: CV Mosby, 1977.
- as “interpersonal, sociophysical and **symbolic** networks through which an individual’s relationship to mortality is mediated by society” (Kastenbaum). **Death systems are the means by which death and dying are understood, regulated, and managed**. These systems implicitly or explicitly determine where people die, how people dying and their families should behave, how bodies are disposed of, **how people mourn, and what death means for that culture or community**. **Systems are shaped by social, cultural, religious, economic, and political contexts and evolve over time**. P. 846

Les désirs de sens

- Roland Barthes

- ... à mon avis, l'actualité des problèmes de sens est beaucoup plus qu'une actualité. C'est une vague de fond de la civilisation de la seconde moitié du XXe siècle.
 - Tandis que la seconde moitié du XIXe siècle, dans l'ordre des sciences humaines, a été dominée par la notion de *faits*, par la hiérarchie et l'établissement du *fait*, par la domination du *fait*, au XXe siècle, la recherche est dominée par le sens : il y a là une sorte de projet historique collectif très grand qui nous dépasse tous... Roland Barthes, Une problématique du sens, Œuvres complètes, Paris, Seuil, 2002, p. 507
 - ... le sens repose sur le conflit. Tout sens repose sur le conflit, c'est-à-dire le choix d'un terme contre un autre. Créer du sens, c'est choisir un terme contre un autre terme. Le neutre. Cours au collège de France. 1978. Paris, Le seuil, 2023, p. 49
- Un troisième sens?

Une quête personnelle importante

- Pas de sens objectif ou certain: sortir du paradigme
 - Pas d'opposition entre soins palliatifs et aide à mourir (Fortin et al. 2024)
 - In light of these experiences, the question of whether MAID [Medical assistance in dying] is palliative care or something on its margins remains unanswered. Yet, while altering life trajectories, MAID remains care at the end of life. Fortin S. et al., Diversity and Access to Palliative Care and Medical Assistance in Dying in an Urban Setting, OMEGA—Journal of Death and Dying 2024, Vol. 0(0) 1–20, p. 12
- Des trajectoires
 - *The aspirational death* Buchbinder, M. (2018). Choreographing death: A social phenomenology of medical aid-in-dying in the United States. *Medical Anthropology Quarterly*, 32(4), 481–497.
 - Quelles formes et significations des désirs de soin?
 - Médecines complémentaires
 - Plus de 80% des patients avec un cancer recourent à des médecines complémentaires
 - Entre 21,6 et 26,4% de la population générale recourent à des médecines complémentaires
 - Quelles formes et significations des désirs de mort?
 - Anthony STAVRIANAKIS, Thinking the Obvious. Determination and Indetermination in a Voluntary Death. *Terrains* 2018. <https://doi.org/10.4000/terrain.1610>
- De nouvelles formes de vie et de mort impensées par la sociologie du suicide (Durkheim)
 - the endeavor and effort of a subject to produce movement and motion toward ends, to act in a situation of the experience of stasis.
 - to actively shape her experience of giving up on the hope of ameliorating her situation.
 - = showing us a historical transformation in moral forms from the point of view of today, based in an experience in the present. We can see the significance of this historical transformation, it seems to me, in the invention of new manners of suicide and in particular in the fact that this manner of suicide indexes the importance of intransigence against the social determination of moral forms; a kind of social activity that has no place in Durkheim's asymmetrical schema.
 - an ending of life that is considered to be a form of death that is able to give control back to the suffering person. (ni désespoir, ni mélancolie, ni isolement)
 - a plurality of indeterminate norms and forms for governing oneself relative to others=> to produce heterogeneous and obstinate forms of autonomy, with ambivalent relations to regulation:
 - Obstination (2 sens: résister/persévérer) *Obstination and suicide 2016 | Hau: Journal of Ethnographic Theory* 6 (1): 163–188 P. 172
- = sens
- L'obstination: ce qui importe pour moi

Sens et sens- Cavell

- Sens: aisthesis, Sinn, Gefühl, feeling, sense
- Sens : dianoia, Bedeutung, meaning, signification
 - L'art et la question du sens / L'art et les sens
 - Enjeux symboliques, culturels
- La question de la logique (Frege, Quine, etc.): Frontière sens / Non-Sens
- Quelle est la source du sens ?
 - Wittgenstein : le langage ordinaire – nous
 - Cavell, *Must we mean what we say?* 1969/*Dire et vouloir dire* (1969) : je suis la seule source + accord=> l'œuvre d'art: occasion de tester les limites de nos accords
 - Dépsychologiser le sens:
 - Pourquoi attribuons-nous une signification à quelque mot ou à quelque acte que ce soit, qu'il vienne des autres ou de nous-mêmes? Pourquoi quoi que ce soit que nous disons ou faisons peut-il être tenu pour du gribouillage, être une forme de non-sens; et pourquoi tout le reste serait-il condamné à avoir une signification? Cavell, *Dire et vouloir dire - Must we mean what we say?* 1969 P. 508.

Sens et sens- Cavell

- Qu'est ce qui compte (matter) pour nous?
- Que voulons (mean) nous dire?

- accès aux œuvres d'art à partir de leur importance pour nous et de leur signification ordinaire (*significance*)
- *Partir de notre expérience ordinaire de l'art*
- *Quels modes de signification de l'œuvre d'art?*

- *Le cinéma*
- *Impact du cinéma dans nos vies comme expériences esthétiques*

Cavell, Sens et sens

- Tolstoï, « Qu'est-ce que l'art ? »
 - Contre l'art canonique: l'art éprouvé
- Cavell: « Quelle est l'importance (*importance*) de l'art ? »
 - Dirions-nous que Tolstoï s'est trompé sur l'art ? [...] Pour ma part, je me faisais la réponse suivante : Tolstoï ne s'interroge pas sur la nature de l'art, mais sur la nature de l'importance (*importance*) de l'art. (*La Projection du monde*, p. 27)
 - juger de l'importance des œuvres pour nous : quelle présence dans nos vies? => « l'expérience de films qui ont compté pour moi ». (*La Projection du monde*, p. 34)
 - « ...[la démarche de Tolstoï] prend en compte le fait que souvent nous ne trouvons pas, que nous n'avons jamais trouvé, que des œuvres que nous ferions rentrer dans un canon d'œuvres d'art ont pour nous de l'importance ou de la pertinence. [...] des objets devenus ainsi canoniques n'existent pas pour nous. (dvd, p. 319-320)
 - [...] l'une de ses motivations [Tolstoï], et peut-être la plus fondamentale, était précisément d'arracher l'art authentique (qui l'était pour tout le monde) à sa condamnation à la non-pertinence [...] (dvd, p. 359)
 - [...] s'intéresser à un objet, c'est s'intéresser à l'expérience qu'on a de l'objet ; si bien qu'examiner et défendre l'intérêt que je porte à ces films, c'est examiner et défendre l'intérêt que je porte à ma propre expérience, aux moments et aux passages de ma vie que j'ai partagés avec eux. (A la recherche du bonheur, p. 15)
- Pourquoi les pauvres n'attachent pas d'importance à l'art?
 - Le cinéma comme art populaire
 - Le cinéma dramatise « tout ce qui est sous vos yeux », d'une manière qui lui est propre, qui n'existe pas dans la peinture. Les films sont *mis* sous vos yeux et *persistent* à vous dire quelque chose sous vos yeux. Je suppose que c'est une source de la popularité du cinéma. Comme si nous savions ce que cela veut dire... La popularité est une idée fautive et trompeuse de ce que doit être le pouvoir des films, pour qu'ils détruisent des fausses barrières au sein des publics, et au sein des spectateurs individuels des films. (Cavell 2005, p. 175)

Sens et sens- Cavell

- Percevoir
- croire à une œuvre d'art, c'est la percevoir, la voir ou l'entendre.
- [...] une œuvre d'art moderne [...] ne nous demande pas exactement *davantage* en guise de réaction, mais une réaction qui soit davantage personnelle. Elle ne nous promet pas le réassemblage de la communauté [...] ; non pas une victoire sur notre isolement, mais de partager cet isolement [...] (Cavell, Décomposition de la musique, p. 366)
- Les critères de l'art ne sont pas donnés ailleurs que dans notre expérience. Nous n'avons pas d'autre « mesure (*measure*) » pour juger de l'art que le compte-rendu sincère de notre expérience. E. Domenach, S Cavell, Le cinéma et le scepticisme, PUF, Promesse et problème d'une esthétique ordinaire, P. 35
- [...] l'art moderne impose le problème de la sincérité, en privant l'artiste et son public de toutes les mesures hormis une attention absolue à notre expérience, et une honnêteté absolue pour l'exprimer. (Cavell, Décomposition de la musique,, p. 342-343)
- // Philosophie
- Le philosophe qui fait appel au langage de tous les jours se retourne vers le lecteur [...] pour faire qu'il prouve quelque chose, qu'il teste quelque chose, contre lui-même. (Cavell, Décomposition de la musique, p. 194)

Sens et sens- Cavell

- Nous apprenons et nous enseignons des mots dans certains contextes, et on attend alors de nous (et nous attendons des autres) que nous puissions (qu'ils puissent) les projeter dans d'autres contextes. Rien ne garantit que cette projection ait lieu [...], de même que rien ne garantit que nous fassions et comprenions les mêmes projections. Que nous le fassions en fin de compte est affaire de ce que nous partageons certains itinéraires d'intérêt et de sentiment, certains modes de réaction, certains sens de l'humour, de l'importance et de l'accomplissement, de ce qui est insupportable, de ce qui est comparable à quoi d'autre, de ce qu'est un reproche, de ce qu'est le pardon, des cas où tel énoncé est une affirmation, où il est un appel, et où il est une explication – tout ce tourbillon de l'organisme que Wittgenstein appelle des « formes de vie ». (dvd, p. 138-139)
- C'est une capacité que ne garantit pas la compréhension du langage dans lequel l'objet est composé, et pourtant il se peut que nous ne comprenions pas ce qui est dit ; une capacité que ne garantit pas non plus le fonctionnement salubre de nos sens, quoiqu'on nous dise peut-être que nous ne *voyons* pas, ou que nous n'arrivons pas à *entendre*, quelque chose ; une capacité que ne garantit pas enfin l'exactitude de nos facultés logiques, quoique peut-être ce que nous avons laissé échapper, ce soit la cohérence de l'objet, ou la façon dont une chose découlait d'une autre. Il se peut que nous ayons laissé échapper sa tonalité, que nous ayons négligé une allusion ou une tendance secondaire, ou que nous ayons été totalement incapables de voir où il voulait en venir [...] (dvd, p. 316)

Sens et sens- Cavell

- Émotions : reconnaître l'ordinaire de nos vies => « croire notre expérience »
 - [...] [Le cinéma et la philosophie] sont tous deux occupés à leur manière par le quotidien, le diurne [...]. Cela veut dire entre autres choses qu'ils sont tous deux préoccupés par les manières dont nous manquons notre vie, manquons la densité de signification qui passe dans les films, dans nos paroles, dans nos vies. [...] L'évident absolu, dont nous sommes à tout moment oublieux, apparaît au cinéma d'une manière puissante et unique, qui se joue de la conscience et l'inconscience. (Cavell 2005, p. 206)
 - « [...] mettre en mots les impressions que font sur moi les choses, les personnes et les événements du monde, les diverses manières dont ils importent (*matter*), comptent pour moi, tout ce que contient le mot « impression » que les « impressions » des empiristes grignotent.
- Esthétique: comment la signification advient au cinéma
 - il n'y a rien d'autre à connaître que soi-même : « Sorti de notre expérience de l'art, il n'y a vraiment rien à connaître sur lui » (« L'importance se faire comprendre », dvd, p. 351-352).
 - Pas une évidence empirique, mais une entreprise de signification
 - [...] un film sérieux, comme n'importe quelle œuvre d'art, résiste à l'interprétation, insiste pour ainsi dire pour être considéré dans ses propres termes. (Cavell 2005, p. 179)
 - Je pourrais appeler cela la conviction que le cinéma partage avec les autres grands arts la proposition que tout compte [*matters*] – et on ne sait pas ce que tout veut dire. (Cavell 2005, p. 169)

Sens et sens- Cavell

- Signification et importance

- Critique de l'intention de l'auteur

- « Ne demandez pas ce que l'artiste pense ou quelles sont ses intentions, mais demandez pourquoi l'œuvre est comme elle est, pourquoi *ceci* est précisément *ici* et *ainsi*. [...] Ma formulation, selon laquelle l'œuvre pense ou est porteuse d'intention ou veut quelque chose, est destinée à souligner le sentiment que l'œuvre veut quelque chose de nous qui l'observons, l'entendons ou la lisons. (Cavell 2005, p. 186).

- La peur de surinterpréter: la peur du réel

- [...] les gens qui s'inquiètent d'une lecture forcée, [...] qui ont peur d'aller trop loin, craignent (ou craignaient), de manière typique, de commencer ; ils craignent la lecture en tant que telle, comme s'ils avaient peur que les textes [...] ne veuillent dire des choses, et de surcroît qu'ils ne veuillent en dire plus que vous n'en savez. C'est donc la peur du réel [...]. Pourtant, mon expérience m'apprend que pour la plupart des textes, comme pour la plupart des vies, il n'y a pas excès mais défaut de lecture. (À la recherche du bonheur, p. 40-41)

- « L'importance de se faire comprendre (*A Matter of Meaning It*)

- [...] donner signification et importance aux possibilités et aux nécessités spécifiques du moyen d'expression physique du cinéma [...] et leur assigner signification et importance sont les actes fondamentaux, respectivement, du metteur en scène d'un film et du critique (ou du public) de cinéma [...] (La projection du monde, p. 11-12)
 - occasion de tester les limites de nos accords
 - Donner sens et valeur
 - [...] je pourrais définir le problème du modernisme comme un problème où la question de la valeur vient en premier aussi bien qu'en dernier [...] c'est une des réalités de la vie et de l'art mises à nu par l'art moderne que la valeur est incontournable dans l'expérience et la conduite des hommes. (dvd, p. 349)

Arendt, Condition de l'homme moderne 1958

- Parmi les objets qui donnent à l'artifice humain la stabilité sans laquelle les hommes n'y trouveraient point de patrie, il y en a qui n'ont strictement aucune utilité et qui en outre, parce qu'ils sont uniques, ne sont pas échangeables (...) Même si l'origine historique de l'art était d'un caractère religieux ou mythologique, le fait est que l'art a glorieusement résisté à sa séparation d'avec la religion, la magie et le mythe.
- Nulle part la durabilité absolue du monde des objets n'apparaît avec tant de clarté, nulle part, par conséquent, ce monde d'objets ne se révèle de façon aussi spectaculaire comme la patrie non mortelle d'êtres mortels
- Penser est autre chose que connaître. La pensée, source des œuvres d'art, se manifeste sans transformation ni transfiguration dans la grandeur philosophique, tandis que la principale manifestation des processus cognitifs, par lesquels nous acquérons et accumulons des connaissances, se trouve dans les sciences
- La pensée, au contraire, n'a ni fin ni but hors de soi : elle ne produit pas même de résultats ; non seulement la philosophie utilitariste de l'*homo faber*, mais aussi les gens d'actions, les admirateurs des succès scientifiques, ne se lassent jamais de montrer à quel point la pensée est « inutile » - aussi inutile, en effet, que les œuvres d'art qu'elle inspire.
- L'activité de penser est aussi incessante, aussi répétitive que la vie, et la question de savoir si la pensée a un sens se ramène à l'énigme sans réponse du sens de la vie : ses processus imprègnent si profondément la totalité de l'existence humaine que son commencement et sa fin coïncident avec ceux de la vie elle-même

Art et vie Marcel Proust, À la recherche du temps perdu

- La vraie vie, la vie enfin découverte et éclaircie, la seule vie par conséquent réellement vécue, c'est la littérature. Cette vie qui en un sens, habite à chaque instant chez tous les hommes aussi bien que chez l'artiste. Mais ils ne la voient pas, parce qu'ils ne cherchent pas à l'éclaircir. Et ainsi leur passé est encombré d'innombrables clichés qui restent inutiles parce que l'intelligence de les a pas « développés ». Notre vie ; et aussi la vie des autres car le style pour l'écrivain aussi bien que la couleur pour le peintre est une question non de technique mais de vision. Il est la révélation qui serait impossible par des moyens directs et conscients de la différence qualitative qu'il y a dans la façon dont nous apparaît le monde, différence qui s'il n'y avait pas l'art resterait le secret éternel de chacun. Par l'art seulement, nous pouvons sortir de nous, savoir ce que voit un autre de cet univers qui n'est pas le même que le nôtre et dont les paysages nous seraient restés aussi inconnus que ceux qu'il peut y avoir dans la lune. Grâce à l'art, au lieu de voir un seul monde, le nôtre, nous le voyons se multiplier, et autant qu'il y a d'artistes originaux, autant nous avons de mondes à notre disposition, plus différents les uns des autres que ceux qui roulent dans l'infini, et bien des siècles après qu'est éteint le foyer dont il émanait, qu'il s'appelât Rembrandt ou Ver Meer, nous envoient encore leur rayon spécial.

Marcel Proust, À la recherche du temps perdu

- Ce travail de l'artiste, de chercher à apercevoir sous de la matière, sous de l'expérience, sous des mots quelque chose de différent, c'est exactement le travail inverse de celui que, à chaque minute quand nous vivons détournés de nous-même, l'amour-propre, la passion, l'intelligence, et l'habitude aussi accomplissent en nous, quand elles amassent au-dessus de nos impressions vraies, pour nous les cacher entièrement, les nomenclatures, les buts pratiques que nous appelons faussement la vie. En somme cet art si compliqué est justement le seul art vivant.
- « les sources de l'inspiration artistique cessent d'être publiques pour devenir privées [...] Ce n'est pas la *vie* de Marcel qui offre un motif d'exaltation, mais son *expérience*. » (Vincent Descombes, *Proust : philosophie du roman*, Paris, Minuit, p. 153-154)

Art et mort Antoine Compagnon, La vie derrière soi

« Belle devise d'un quelqu'un, – d'un dieu, peut-être? “Je déçois.”¹ » Le commentaire de Roland Barthes déplie la pensée de Valéry: « Quel dieu, disait Valéry, oserait prendre pour devise: Je déçois? La littérature est ce dieu; peut-être sera-t-il possible un jour de décrire toute la littérature comme l'art de la déception². » Dans la version de Barthes, la déception s'entend aux deux sens du verbe *tromper*, non seulement abuser par une apparence fallacieuse, mais aussi désappointer, donner lieu à une déconvenue. Je ne sais pas si la littérature est un art de la déception, mais je crois bien que c'est le cas de l'enseignement, du moins tel que je le conçois. Durant quarante-cinq ans, j'aurai pratiqué l'art de la déception, sans exclure l'usage que le français de Suisse fait de ce verbe, puisque là-bas on peut parfois aussi « être déçu en bien ».

Antoine Compagnon, La vie derrière soi

Sartre, Les mots

Ce que j'aime en ma folie, c'est qu'elle m'a protégé, du premier jour, contre les séductions de « l'élite » : jamais je ne me suis cru l'heureux propriétaire d'un « talent » ; ma seule affaire était de me sauver – rien dans les mains, rien dans les poches – par le travail et la foi. Du coup ma pure option ne m'élevait au-dessus de personne : sans équipement, sans outillage je me suis mis tout entier à l'œuvre pour me sauver tout entier. Si je range l'impossible salut au magasin des accessoires, que reste-t-il ? Tout un homme, fait de tous les hommes et qui les vaut tous et que vaut n'importe qui⁸.

Pasolini, Une vitalité désespérée

Jean-Paul Godard, A bout de souffle

Bibliographie

- Beauchamp T.L, Childress J. (1979, 2001). *Principles of Biomedical Ethics (5e édition)*, Oxford University Press.
- The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Preliminary papers, Appendix, vol.1, Washington DC, DEHW Publications, N8 (OS)78-0013, 1.1-1.44.
- Canguilhem
- Fainzang S., 2006, *La relation médecins-malades : Information et mensonge*, Paris, PUF.
- Fox R.C., 1988, *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan, Louvain-laNeuve, CIACO.
- Gilligan C., 2008 [1982], *Une voix différente : pour une éthique du care*, Paris, Flammarion, Champ-Essais.
- Habermas J. [1991] (1992). *De l'éthique de la discussion*, trad. M. Hunyadi, Paris : Cerf.
- Hottois G. (2004). *Qu'est-ce que la bioéthique ?* Paris :Vrin.
- Jonas, *Le droit de mourir*, 1978.
- Joffe S., Miller F.G., 2008, Bench to bedside: Mapping the moral terrain of clinical research, *Hastings Center Report*, 38, 2, 30–42.
- Keating P., Cambrosio A., 2012a, *Cancer on Trials. Oncology as a New Style of Practice*, Chicago and London, University of Chicago Press
- Mol A., 2009, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines.
- Ogien R. (2004). *La panique morale*, Paris : Grasset.
- Tronto J., 2009 [1993], *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte.