

Synopsis doctorat philosophie

Chloé Prod'homme, Philippe Sabot, Nicolas Pujol

Contexte

Jusqu'à présent, les réponses politiques face à la souffrance en fin de vie ont pris des formes multiples, incluant la promotion des soins palliatifs. L'appréciation de la souffrance en fin de vie dépend des représentations et des vécus subjectifs, mais elle est aussi médiée par la culture collective et le fonctionnement institutionnel. En France, elle passe par la valorisation de la plainte et de la parole du patient, soutenues dans le travail d'accompagnement des équipes de soins palliatifs. Jusqu'au bout, valoriser la parole d'un patient vivant, entouré de ses proches, prendre en compte sa plainte et ses besoins (ou ses désirs), constitue un modèle de « bonne mort », dans lequel la médecine trouverait sa juste place, en répondant à des valeurs d'humanité et de respect de l'autre.

Or, il existe de nombreuses situations où la personne n'est plus en état de faire entendre sa propre souffrance, ni de la communiquer à autrui à travers la plainte ou l'expression de ses besoins (désirs), en fin de vie. Le risque est alors grand de méconnaître l'existence d'une souffrance et de ne pas y apporter une réponse, notamment soignante, satisfaisante. Par exemple, la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, lorsqu'elle répond à une souffrance réfractaire et à une situation jugée insupportable, introduit une rupture dans la communication et, par conséquent, dans l'appréciation de la souffrance par la personne elle-même, risquant ainsi d'invisibiliser l'existence d'une souffrance devenue non communicable, en ne la reconnaissant plus.

Les outils technologiques d'évaluation de la souffrance du patient non communicant sont de plus en plus étudiés dans la littérature et utilisés en recherche, voire en pratique clinique. Ces outils peuvent, par exemple, être fondés sur l'analyse vidéo-matricielle du comportement ou des expressions du visage, ou sur des mesures neurophysiologiques telles que celle du tonus parasympathique (Bauschert et al., 2021; Six et al., 2021; Dieudonné Rahm et al., 2021; Xu et al., 2024). Parmi ces outils, l'Analgesia Nociception Index (ANI) est une technique non invasive et indolore qui évalue l'activité du tonus parasympathique par le biais de la variabilité de la fréquence cardiaque. Elle s'est avérée fiable pour l'évaluation de la douleur aiguë (nociception) pendant la sédation dans le contexte de l'anesthésie générale (Funcke et al., 2017; Jeanne et al., 2014; Logier et al., 2010) ou chez les patients gravement malades en unité de soins intensifs (Broucqsaault-Dédrie et al., 2016). Il a également été démontré que le tonus parasympathique diminue de manière significative lorsque des personnes éveillées sont exposées à des stimuli émotionnels stressants (De Jonckheere et al., 2010, 2012), ce qui en fait un outil susceptible de refléter une variété de symptômes pénibles chez la personne non communicante (Ledowski, 2019; Six et al., 2020a).

D'autres études ont exploré l'acceptabilité de ces outils par les professionnels de santé. L'une, menée en Belgique, montre que des professionnels issus de milieux divers ainsi que des proches se disent bien disposés à utiliser l'outil, sans y avoir été directement confrontés (Six et al., 2020b). Une autre étude, interrogeant des professionnels de santé et des proches sur l'utilisation courante de l'ANI, indique que son interprétation nécessite une réflexion clinique afin d'ajuster au mieux la prise en soin, car l'inconfort perçu par l'outil peut être lié à différentes causes, et pas seulement à la douleur. L'utilisation de cet outil n'est pas anodine : son design n'a pas été conçu pour se trouver dans la chambre d'une personne en fin de vie. Il peut induire de l'anxiété ou distraire les soignants et les proches. Cependant, certains proches s'en saisissent à des fins relationnelles, en interprétant l'ANI comme un indicateur réconfortant de la

réactivité de la personne à leur présence ou à leur parole, l'ANI devenant ainsi un « dernier » moyen de communication (Prod'homme et al., 2025).

Ces recherches ont ouvert des perspectives de recherche plus larges, portant à la fois sur des populations plus étendues et sur une exploration plus approfondie des enjeux éthiques liés à l'utilisation de ce type d'outil en pratique courante. En effet, ces innovations soulèvent des questions cruciales concernant ce qui est réellement mesuré, la manière dont ces données sont interprétées et la façon dont elles peuvent remodeler les pratiques de soins, les relations entre professionnels, proches et personnes malades non communicantes, ainsi que les représentations de la souffrance. Dans ce contexte, deux grands aspects seront questionnés au sein de la thèse, mis en lumière par l'innovation technologique : tout d'abord, le rapport collectif à la souffrance, et, dans un second temps, le rapport collectif au travail du care.

Comment les outils et leurs mesures modèlent-ils l'interprétation de la souffrance ?

L'émergence d'une mesure physiologique prétendant « objective » de la souffrance soulève des questions fondamentales quant à ce que ces outils permettent réellement de saisir et à la manière dont ils reconfigurent les cadres d'interprétation à travers lesquels la souffrance des personnes non communicantes en fin de vie est comprise. D'autre part, l'utilisation de l'analyse vidéo-matricielle pour optimiser le regard des soignants et déterminer l'existence de périodes d'inconfort ou de douleur à travers la lecture continue du visage des personnes malades interroge également ce qui est interprété, voire mesuré, d'autant plus lorsque l'analyse des vidéos est automatisée par une intelligence artificielle. Que mesure-t-on ? Comment mesurer ? Pourquoi mesurer ? Ce sont là des questions épistémologiques fondamentales qui traversent toute l'histoire des sciences et des techniques, dans la mesure où toute opération de mesure suppose le recours à des instruments techniques. Ainsi, l'idée de quantifier, d'objectiver et de mesurer la souffrance n'a rien de simple, puisqu'elle constitue une réalité éminemment subjective et intersubjective (Henry, 1963). La première question qui se pose est alors de savoir si la mesure constitue une manière pertinente d'appréhender la souffrance. Interroger la configuration épistémologique de la mesure conduit ainsi à questionner ce qui est effectivement mesuré.

Les questions éthiques que soulève l'extension des usages de ces outils au sein de la clinique des soins palliatifs sont nombreuses, et se rapportent en premier lieu à ce que donne à voir ou non ces technologies, et à la question de la fixation de leur seuil (Prod'homme, 2024; Prod'homme et al., 2021; Prod'homme & Touzet, 2022). Nous nous demanderons comment est considéré, interprété et utilisé le seuil de la mesure, et comment il est discuté et négocié collectivement. Une nouvelle norme apparaît dans la clinique de l'expérience du patient en fin de vie et de l'interprétation de sa souffrance, et cela peut interroger philosophiquement. Quel seuil établir, pour orienter les objectifs des soins ? Faut-il tout faire taire sous prétexte de la proximité du mourir ? La souffrance constitue-t-elle une dimension fondamentale de l'existence humaine ? Ou, faut-il éviter et réduire toute souffrance ? Jusqu'où vouloir atténuer, voire supprimer la souffrance ? Car la souffrance dérange : il faut interroger aussi le consensus qui présente la « lutte » médicale contre la souffrance comme une évidence, et particulièrement lorsque l'autre ne peut plus exprimer sa propre appréciation vis-à-vis de son vécu. Une fois défini et nommé, cet état au-dessus d'un seuil pourrait-il devenir un objectif à atteindre dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie non communicante ?

Le rapport subjectif et collectif au travail du care, re-questionné par l'outil technologique

Historiquement, les soins palliatifs ont cherché à s'éloigner de la médecine bio technologique pour revenir au cœur des soins et de la relation humaine. Ils plaident pour réhumaniser une médecine

technoscientifique objectivante, centrée sur la pathologie d'organe plus que sur la personne malade et son entourage. La mobilisation d'outils de monitoring technologique comme l'ANI semble introduire un décalage vis-à-vis des pratiques habituelles, qu'on pourrait qualifier de *travail de care* (Le Berre, 2017). Les activités que l'on peut qualifier de travail de care appartiennent au registre de l'accompagnement, des soins du corps « essentiels » qui sont souvent invisibles et mal rémunérés au profit des activités plus techniques du soin. Les soins palliatifs accordent une importance primordiale au registre du subjectif, de l'affectif, mais aussi aux soins de nursing, à l'alimentation et l'hydratation, à la relation d'aide, à l'évaluation de la douleur. Ils mettent en scène une sorte de « renversement » de ce qui est usuellement considéré comme du « sale boulot » (Dejours & Molinier, 1994; Molinier, 2010; Tronto, 2008; Voléry, 2013). Ainsi, en soins palliatifs, un « bon soignant » n'est pas seulement un soignant performant au plan technique, mais c'est aussi un professionnel qui sait donner du temps à tous ces petits gestes, si souvent dévalorisés dans l'institution hospitalière. La tâche que se donnent les soins palliatifs, au plan de la clinique comme de la recherche, est bien de montrer que ce travail de l'attention possède une efficacité en lui-même, contribuant à faire des soins palliatifs une discipline scientifique rigoureuse, en articulant les deux concepts du soin décrits par F Worms, dans sa portée ontologique et thérapeutique (Worms, 2006).

On peut alors se demander si l'outil technologique détourne l'attention des acteurs du soin du sujet souffrant, au risque d'un effacement de la personne du patient, en particulier lorsqu'il est fragile et vulnérable, au profit d'un outil technique et objectivant. À l'inverse, on peut également se demander s'il favorise une certaine attention à l'autre, en rendant visible quelque chose de lui, de son fonctionnement corporel et physiologique, qui jusqu'à présent échappait à l'observation. Si le monitoring technologique permet une meilleure appréciation de la souffrance de la personne, instaure-t-il, ou restaure-t-il, une relation avec le patient ? Qu'en est-il de la fonction relationnelle de l'outil ? Quelle est l'importance de maintenir une relation au-delà de l'impossibilité de communiquer avec le patient ? Le monitoring peut-il constituer le support d'une relation ouvrant à une autre forme de communication ? Dans son ouvrage *Care at a distance: On the closeness of technology* (2012), Jeannette Pols montre comment les outils de monitoring ou de télémédecine accomplissent un travail invisible de maintien du lien et de réassurance. Dès lors, il s'agit de mieux comprendre ce que ces outils transforment dans le rapport subjectif des soignants à leur travail (Dejours, 2012).

Enjeux méthodologiques

Mener une enquête pour rendre visible la souffrance d'autrui renvoie à une clinique de l'impuissance ; celle de ce qui échoue, de ce qui résiste à la maîtrise, de ce qui ne peut s'exprimer, ou pas de manière habituelle. Une clinique de ce qui demeure mystérieux, de ce qui se détruit ou se perd, de ce qui reste dramatique, marginal ou exclu. Il existe une méconnaissance ontologique de l'autre et de son expérience, d'autant plus lorsqu'il n'est pas en état de communiquer. Chez la personne non communicante en fin de vie, la recherche d'une éventuelle souffrance constitue une enquête quotidienne, soutenue par les professionnels soignants engagés aux côtés des proches. À travers la lecture du corps et des comportements de la personne (fondée sur la connaissance de la sémiologie et du contexte clinique), les soignants tentent de reconnaître, par une évaluation continue, la présence de douleur ou d'inconfort en fin de vie (Brinkkemper et al., 2013; Deschepper et al., 2014; Imai et al., 2022; Tapp et al., 2019). Cette enquête est collective et nécessite le croisement des regards entre professionnels soignants et proches, mais aussi une relecture des situations a posteriori. Si l'incertitude quant à l'expérience vécue par l'autre demeure, cette enquête permet néanmoins de la réduire et d'orienter l'action, notamment à travers les nombreuses décisions prises en fin de vie (adaptation des thérapeutiques, limitation ou arrêt des traitements, pratiques sédatives...). Les soins palliatifs font de cette enquête l'une de leurs missions

prioritaires, au cœur du travail du care auprès de la personne en fin de vie non communicante, donnant ainsi sens à leur pratique d'accompagnement.

À travers cette thèse, nous souhaitons prolonger ce travail d'enquête clinique autour de la question : « Est-ce qu'il souffre ? » (Vollaire, 2017). Nous proposons de construire une forme de « communauté d'enquêteurs », inspirée des théories de John Dewey, à la fois aux niveaux scientifique et social, dans le souci d'agir et de réfléchir avec les soignants aux meilleures pratiques du soin en contexte de soins palliatifs (Dewey, 1993). Cela nécessite des allers-retours entre la recherche et le terrain, sous la forme d'une relation réflexive, reliant les expériences pour produire des connaissances et transformer les pratiques. Les expériences de terrain, faits vécus, et les expériences de recherche, faits observés, se croisent et dialoguent, afin que la communauté d'enquêteurs (comprenant les différents acteurs impliqués, chercheurs, professionnels soignants, institutions, personnes malades et proches) rééprouve collectivement les acquis des expériences antérieures, dans une quête de sens orientée vers l'action. Il s'agit ainsi d'agir sur la situation donnée, de modifier l'environnement et les expériences suivantes, notamment en prenant des décisions plus ajustées. Cette méthode scientifique d'« enquête » s'inscrit ainsi dans une réflexion éthique, pragmatique et contextuelle. Elle constitue une démarche engagée par les acteurs de terrain visant à définir ensemble la problématique, déterminer des solutions possibles, les tester et les évaluer, en introduisant une boucle de réflexivité dans l'expérience partagée, permettant une véritable expérimentation apprenante au sens de Dewey. En cela, cette enquête s'ancre dans un paradigme socioconstructiviste, dans lequel la subjectivité des acteurs contribue à co-construire les connaissances à expliciter, faisant de l'expérience une « expérimentation démocratique » apprenante (Dewey, 2018).

Références

Bauschert, L., Prod'homme, C., Pierrat, M., Chevalier, L., Lesaffre, H., & Touzet, L. (2021). End-of-life comfort evaluation: Is clinic enough? A retrospective cohort study of combined comfort evaluation with analgesia/nociception index and clinic in non-communicative patients. *Journal of Palliative Care*. <https://doi.org/10.1177/08258597211063687>.

Brinkkemper, T., van Norel, A. M., Szadek, K. M., Loer, S. A., Zuurmond, W. W. A., & Perez, R. S. G. M. (2013). The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: A systematic review. *Palliative Medicine*, 27(1), 54–67. <https://doi.org/10.1177/0269216311425421>.

Broucqsault-Dédrie, C., De Jonckheere, J., Jeanne, M., & Nseir, S. (2016). Measurement of heart rate variability to assess pain in sedated critically ill patients: A prospective observational study. *PLOS ONE*, 11(1), e0147720. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147720>.

Dantcheva, A., Bilinski, P., Nguyen, H. T., Broutart, J.-C., & Brémond, F. (2017). Expression recognition for severely demented patients in music reminiscence therapy. Retrieved May 5, 2026, from <https://hal.science/hal-01543231>.

Dapogny, A., Bailly, K., & Dubuisson, S. (2016). Confidence-weighted local expression predictions for occlusion handling in expression recognition and action unit detection. *arXiv*. <https://doi.org/10.48550/arXiv.1607.06290>.

De Jonckheere, J., Rommel, D., Nandrino, J.-L., Jeanne, M., & Logier, R. (2012). Heart rate variability analysis as an index of emotion regulation processes: Interest of the Analgesia Nociception Index (ANI). In *2012 Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society* (pp. 3432–3435). IEEE. <https://doi.org/10.1109/EMBC.2012.6346700>.

De Jonckheere, J., Logier, R., Jounwaz, R., Vidal, R., & Jeanne, M. (2010). From pain to stress evaluation using heart rate variability analysis: Development of an evaluation platform. In *2010 Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society* (pp. 3852–3855). IEEE. <https://doi.org/10.1109/IEMBS.2010.5627661>.

Dejours, C., & Molinier, P. (1994). Le travail comme énigme. *Sociologie du travail*, 36, 35–44

Dejours, C. (2012). *Travail vivant*. Payot & Rivages.

Deschepper, R., Bilsen, J., & Laureys, S. (2014). Assessment of patient comfort during palliative sedation: Is it always reliable? In J.-L. Vincent (Ed.), *Annual update in intensive care and emergency medicine 2014* (pp. 663–675). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-03746-2_49.

Dewey, J. (1993). *Logique : La théorie de l'enquête* (2e éd.). Presses Universitaires de France.

Dewey, J. (2018). *Démocratie et éducation ; suivi de Expérience et éducation*. Armand Colin.

Funcke, S., Sauerlaender, S., Pinnschmidt, H. O., Saugel, B., Bremer, K., Reuter, D. A., et al. (2017). Validation of innovative techniques for monitoring nociception during general anesthesia. *Anesthesiology*, 127(2), 272–283. <https://doi.org/10.1097/ALN.0000000000001670>.

Henry, M. (1963). *L'essence de la manifestation*. Presses Universitaires de France.

Imai, K., Morita, T., Yokomichi, N., Mori, M., Naito, A. S., Yamauchi, T., et al. (2022). Association of the RASS score with intensity of symptoms, discomfort, and communication capacity in terminally ill cancer patients receiving palliative sedation: Is RASS an appropriate outcome measure? *Palliative Medicine Reports*, 3(1), 47–54. <https://doi.org/10.1089/pmr.2021.0087>.

Jeanne, M., Delecroix, M., De Jonckheere, J., Keribedj, A., Logier, R., & Tavernier, B. (2014). Variations of the analgesia nociception index during propofol anesthesia for total knee replacement. *Clinical Journal of Pain*, 30(12), 1084–1088. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000083>.

Le Berre, R. (2017). En quoi les soins palliatifs sont-ils éthiques ? Dialogue entre les soins palliatifs et les éthiques du care. *Médecine Palliative, Soins de Support – Accompagnement – Éthique*, 16(5), 253–261.

Ledowski, T. (2019). Objective monitoring of nociception: A review of current commercial solutions. *British Journal of Anaesthesia*, 123(2), e312–e321. <https://doi.org/10.1016/j.bja.2019.03.024>.

Logier, R., Jeanne, M., De Jonckheere, J., Dassonneville, A., Delecroix, M., & Tavernier, B. (2010). PhysioDoloris: A monitoring device for analgesia/nociception balance evaluation using heart rate variability analysis. In *2010 Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society* (pp. 1194–1197). IEEE. <https://doi.org/10.1109/IEMBS.2010.5625971>.

- Molinier, P. (2010). Apprendre des aides-soignantes. *Gérontologie et société*, (2), 133–144.
- Pols, J. (2012). *Care at a distance: On the closeness of technology*. Amsterdam University Press.
- Prod'homme, C., Touzet, L., Bauschert, L., & Le Berre, R. (2021). Évaluer le confort du patient en contexte de pratiques sédatives : Enjeux éthiques des innovations en médecine palliative. *Journal International de Bioéthique et d'Éthique des Sciences*, 32(4), 103–115. <https://doi.org/10.3917/jibes.324.0103>.
- Prod'homme, C., & Touzet, L. (2022). Letter to the editor regarding: “Neurophysiological assessments during continuous sedation until death put validity of observational assessments into question: A prospective observational study.” *Pain and Therapy*, 11(2), 739–742. <https://doi.org/10.1007/s40122-022-00368-y>.
- Prod'homme, C. (2024). Est-ce qu'il souffre ? Enjeux éthiques de l'introduction d'un dispositif d'hétéroévaluation du confort en fin de vie. *Éthique & Santé*, 21(2), 113–121.
- Prod'homme, C., Homey-Dusautois, F., Denié, M., Touzet, L., Pasqualini, C., Pierrat, M., et al. (2025). “It showed me that he sensed I was there...”: The “relational” use of an electrophysiological tool for evaluating the level of discomfort of people at the end of life: A reflexive thematic analysis. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177/02692163251393576>.
- Six, S., Van Overmeire, R., Bilsen, J., Laureys, S., Poelaert, J., Theuns, P., et al. (2020a). Attitudes of professional caregivers and family members regarding the use of monitoring devices to improve assessments of pain and discomfort during continuous sedation until death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), 390–399. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.02.015>.
- Six, S., Bilsen, J., Laureys, S., Poelaert, J., Theuns, P., & Deschepper, R. (2020b). A reflection on using observational measures for the assessment and/or monitoring of level of consciousness in palliatively sedated patients. *Journal of Palliative Medicine*, 23(4), 442–443. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0574>.
- Six, S., Laureys, S., Poelaert, J., Maïresse, O., Theuns, P., Bilsen, J., et al. (2021). Neurophysiological assessments during continuous sedation until death put validity of observational assessments into question: A prospective observational study. *Pain and Therapy*, 10(1), 377–390. <https://doi.org/10.1007/s40122-020-00214-z>.
- Tapp, D., Chenacher, S., Gérard, N. P. A., Bérubé-Mercier, P., Gélinas, C., Douville, F., et al. (2019). Observational pain assessment instruments for use with nonverbal patients at the end of life: A systematic review. *Journal of Palliative Care*, 34(4), 255–266. <https://doi.org/10.1177/0825859718816073>.
- Tronto, J. C. (2008). Du care. *Revue du MAUSS*, 32(2), 243–265.
- Voléry, I. (2013). Pascale Molinier, *Le travail du care*. *Nouvelle revue du travail*, (3). <https://nrt.revues.org/1195>.
- Vollaire, C. (2017) *Pour une Philosophie de terrain*. Créaphis. Créaphis, 2017, 191p (hal-04052789)

Worms, F. (2006). Les deux concepts du soin : Vie, médecine, relations morales. *Esprit*, (1), 141–156. <https://doi.org/10.3917/espri.0601.0141>.

Xu, J., Smaling, H. J. A., Schoones, J. W., Achterberg, W. P., & van der Steen, J. T. (2024). Noninvasive monitoring technologies to identify discomfort and distressing symptoms in persons with limited communication at the end of life: A scoping review. *BMC Palliative Care*, 23(1), 78. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01371-0>.