

Dispositifs discursifs d'accompagnement et fabrique institutionnelle de l'hyper-vulnérabilité du patient incurable

Laurence Bréau

Maître de Conférences à l'ITIC, chercheure au
LERASS

Université Paul Valéry Montpellier 3

laurence.breau@univ-montp3.fr

Résumé

Dans une perspective critique, cet article interroge la fabrique institutionnelle de l'hyper-vulnérabilité des patients atteints de cancer incurable. L'analyse communicationnelle proposée s'articule autour de trois axes : les rapports entre vérité, mensonge et vulnérabilité dans l'asymétrie symbolique du colloque médecin-patient ; la vulnérabilité du patient à l'épreuve des stratégies discursives du *care* et du *cure* ; le glissement de la vulnérabilité vers l'hyper-vulnérabilité lorsque la compétence du malade se trouve placée au cœur du pouvoir institutionnel. En conclusion, cette analyse suggère de concevoir l'hyper-vulnérabilité du malade non seulement comme produite par des dispositifs institutionnels d'accompagnement, mais aussi comme révélatrice des modalités contemporaines du lien social.

Mots-clés : thanatopouvoir, hyper-vulnérabilité, cancer, fin de vie

Abstract

From a critical perspective, this article questions the institutional construction of the hyper-vulnerability of patients with incurable cancer. The proposed communicational analysis is structured around three axes: the relationships between truth, lies and vulnerability in the symbolic asymmetry of the doctor-patient dialogue; the vulnerability of the patient in the face of discursive strategies of care and cure; the shift from vulnerability to hyper-vulnerability when the patient's competence is placed at the heart of institutional power. In conclusion, this analysis suggests conceiving the hyper-vulnerability of the patient not only as produced by institutional support systems, but also as revealing the contemporary modalities of the social bond.

Keywords: thanatopower, hyper-vulnerability, cancer, end of life

1. Champ de la recherche et cadre théorique

Cet article porte sur la vulnérabilité des patients en fin de vie, en lien avec les dispositifs discursifs contemporains de la trajectoire de la maladie cancéreuse. Si les progrès spectaculaires de la chimiothérapie au cours du XX^e siècle, « peut-être l'invention la plus révolutionnaire dans l'histoire de la thérapeutique » (Canguilhem, 2002, p. 79), ont amélioré l'espérance de vie des patients, le cancer reste toutefois la première cause de décès en France¹. On estime à 162 400 le nombre de décès par cancer² survenus en 2021. Près de 75 % de ces décès surviennent à l'hôpital. Les évolutions contemporaines de la médecine (traitements et modernisation du système hospitalier) ont changé la physionomie de la trajectoire de la maladie³ cancéreuse. Au sein de cette trajectoire, l'allongement de la phase terminale permet aujourd'hui un véritable investissement médical professionnalisé, dédié à l'accompagnement du patient et au soulagement de ses souffrances (physiques, psychiques, sociales, spirituelles) : les soins palliatifs. Ainsi, de l'annonce du cancer aux derniers instants de la maladie, le « malade » s'inscrit-il dans une époque de « modernité intense » (Giddens, 1994, p. 169), au sein de laquelle son rapport continu à l'institution médicale définit son « appartenance à un statut, voire à un groupe » (Herzlich et Pierret, 1991, p. 82). Le processus de prise en charge de la maladie cancéreuse a pris valeur normative : il y a des rôles et des discours à tenir, tant pour celui qui soigne que pour celui qui est soigné. Or, comme le rappelle la sociologue de la santé Marie Ménoret (2023) en nous livrant sa propre expérience de la maladie cancéreuse, les premiers vivent de la maladie en tirant rémunération, les seconds tentent de sauver leur peau.

Cette asymétrie fondamentale, inscrite au cœur de « l'une des institutions les plus importantes de notre société : la médecine » (Herzlich et Pierret, 1991, p. 81), nous renvoie à la question de la vulnérabilité du patient atteint de cancer incurable. Dans une perspective critique, nous questionnerons cette vulnérabilité, et plus précisément la fabrique de son hyper-vulnérabilité, au sein d'une institution hospitalière envisagée comme champ de lutte dans lequel s'organisent des stratégies de domination (Bourdieu, 1977). Tel que le définit Fred Poché (2016), l'hyper-vulnérabilité ne renvoie « pas seulement à un questionnement *éthique*, mais aussi au domaine *politique*, à la notion

1 Selon Santé publique France, les tumeurs, c'est-à-dire les cancers, représentent 27 % des décès survenus en 2023. Santé publique France (2025, 8 juillet). *Grandes causes de décès en France : tendances et disparités territoriales en 2023*. <https://urlr.me/X3etSk>

2 Institut national du cancer (2024). Panorama des cancers en France – Édition 2024. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Panorama-des-cancers-en-France-edition-2024>

3 Conceptualisée par Anselm Strauss (1992), la trajectoire de la maladie fait référence « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués » (p. 143).

d'institutions justes, au problème du tiers et de la justice sociale » (paragr. 12). Autrement dit, l'hyper-vulnérabilité relève d'un contexte sociopolitique particulier, tandis que la fragilité inhérente à la fin de vie est liée à la condition humaine. Dans ce cadre, notre problématique est la suivante : si le sujet vulnérable est capable d'autre chose que son incapacité⁴, alors l'essentialisation de sa vulnérabilité dans les stratégies discursives d'accompagnement médical contribue-t-elle à son hyper-vulnérabilité ? Cette analyse s'appuie sur un ensemble d'observations ethnographiques, menées entre 2016 et 2025 dans différents contextes de soins palliatifs – services hospitaliers, réseau de soins palliatifs et équipe mobile – incluant les résultats d'un travail doctoral conduit entre 2017 et 2021. Notre cadrage conceptuel et théorique, développé dans les lignes suivantes, articule une approche « macro » de l'évolution socio-historique du processus de civilisation, une approche « méso » du thanatopouvoir institutionnel, et une approche « micro » des rapports de pouvoir symbolique.

Transversal à ces trois approches, le concept de « dispositif » est central dans notre réflexion. Giorgio Agamben (2014), traçant une généalogie théologique du terme « dispositif » en le reliant au paradigme chrétien de l'oikonomia, rappelle que « tout dispositif implique un processus de subjectivation sans lequel le dispositif ne saurait fonctionner comme dispositif de gouvernement, mais se réduit à un pur exercice de violence » (p. 41). Le dispositif, en ce sens, produit la constitution d'un sujet docile mais libre qui assume sa liberté d'être assujéti. L'évolution contemporaine du statut de ce « sujet » nous invite ici à penser la question de la « vie même », au travers de la théorie du processus de civilisation et d'individuation proposée par Norbert Elias (1987). La théorie éliásienne nous permet en effet de saisir le double mouvement continu structurant les conditions contemporaines de la fin de vie : le processus de civilisation tient à la formation progressive d'une société pacifiée, au sein de laquelle chaque individu développe une certaine capacité d'autocontrôle. Cet individu aux pulsions instinctives maîtrisées se pense alors sans le collectif, ce qui caractérise le processus d'individuation. L'homme moderne se vit en soi-même, indépendant des autres, c'est-à-dire comme un « homo clausus » (Elias, 1987, p. 71) déterminant les nouvelles conditions de son agonie et de sa mort. Cet « homo clausus » reste certes une illusion, mais il ne porte pas moins le « je » réflexif de son individualité.

Ainsi, l'évolution rapide de notre société et de nos institutions ces trente dernières années nous impose aujourd'hui d'enrichir la notion foucaldienne de biopolitique par celle de « biopolitique d'institution » (Memmi et Taïeb, 2009), c'est-à-dire une biopolitique déléguée aux acteurs professionnels nouvellement « dépositaires de la vie nue », outillés de trois modes de gouvernement : la parole, la psychologie et la chair (Memmi, 2014, p. 262). Le philosophe Giorgio Agamben (1997) définit la « vie nue » comme la vie biologique de l'être vivant. Il oppose cette « vie nue » (la *zoé*), c'est-à-dire « le simple fait de vivre, commun à tous les êtres vivants », aux conditions

4 Elisabeth G. Sledziewski, Intervention au colloque du 29 avril 2010, faculté de droit de Douai, revue Droit de la famille, février 2011.

de l'existence (le *bios*), c'est-à-dire « la façon de vivre propre à un individu ou à un groupe » (p. 9). La « vie nue » est la partie désubjectivée de l'humain devenu vulnérable, exposé à la violence du pouvoir. Sur ce dernier point, notre cadre théorique se nourrit également des analyses de Pierre Bourdieu sur le langage et l'ancrage du pouvoir symbolique dans le champ social du pouvoir, c'est-à-dire sur les rapports de force dans la société. L'autorité du langage en effet, qui advient « du dehors », est indissociable des propriétés du discours, de l'orateur et de l'institution qui l'autorise à parler. Le discours d'autorité dépend directement de ses conditions institutionnelles de production et de réception (Bourdieu, 1991/2001, p. 161). Les deux dimensions de production et de réception sont ici fondamentales : pour qu'il y ait rapport d'autorité, de pouvoir symbolique, il doit y avoir croyance (Bourdieu, 1991/2001, p. 210). Le pouvoir symbolique ne peut en effet s'exercer que s'il est reconnu, autrement dit s'il existe une croyance dans la légitimité des mots et dans celui qui les prononce.

2. Vérité, mensonge et vulnérabilité : l'asymétrie symbolique du colloque médecin-malade

Privé aujourd'hui de toute expérience empirique de l'agonie et de la mort « à domicile », le mourant est considéré comme l'être vulnérable par excellence. Le concept de vulnérabilité est ici à définir et à contextualiser. L'étymologie du terme « vulnérabilité » renvoie à la « blessure » (*vulnus*). L'être vulnérable est celui qui « peut être blessé ». Concept évoluant depuis la seconde moitié du XX^e siècle, la vulnérabilité a, depuis les années 1990, intégré le paradigme du soin et de l'éthique du *care*. Joan Tronto (1993/2009) identifie quatre éléments constituant les dimensions du *care* (p. 173) : « se soucier de », (faire attention au besoin du *care*), « prendre en charge » (assumer la responsabilité du *care*), « prendre soin » (travail effectif qu'il est nécessaire de réaliser) et « recevoir le soin » (la réponse de celui qui en bénéficie). Intimement lié aux questions de la *vulnérabilité* et de la *dépendance* inhérentes à la condition humaine, le *care* envisagé comme idéal politique impose toutefois d'être attentif au danger du « paternalisme/maternalisme », situation dans laquelle les fournisseurs de soins se considèrent comme davantage capables d'évaluer les besoins de la personne vulnérable qu'elle-même (Tronto, 1993/2009, p. 221). Dans le champ qui nous intéresse ici, la fin de vie des patients atteints de cancer, cet écueil place au centre de notre réflexion les notions d'*autonomie*, de *compétence* et de *capabilité*⁵ de l'individu vulnérable. Or, si la politique du *care* « met en actes des idéaux moraux » (Tronto, 1993/2009, p. 204), alors la vulnérabilité de l'individu, relative à l'évaluation subjective de sa capacité, dépend d'un cadre normé, socio-historiquement déterminé.

⁵ La capabilité traduit le pouvoir effectif de choisir. Il y a donc une différence entre capacité et capabilité, dans le sens où il faut des « facteurs de conversion positifs » pour que la « capacité » d'un patient (ce qu'il sait faire en fonction de ses ressources internes et externes), permette sa « capabilité » (faire effectivement usage de ses ressources) (Pernet *et al.*, 2018).

Ce cadre normatif en lien avec la fin de vie a fortement évolué au cours des siècles en Occident. Jusque sous l'Ancien Régime, la tradition veut que le médecin dise la vérité au malade concernant sa fin prochaine afin qu'il puisse se mettre en paix avec Dieu (Carol, 2004, p. 19). Ce paradigme de vérité est remis en cause après la Révolution : il apparaît en effet qu'un nouveau discours médical soutienne le bienfondé d'une occultation protectrice. Si la raison principale invoquée est celle de la charité (conserver l'espoir du malade), il s'agit de considérer la possibilité d'une opposition du corps médical au corps religieux inhérent au processus de spécialisation de la médecine (indépendance, autonomie éthique). La charité ne serait plus uniquement chrétienne, elle serait aussi la conception laïque d'une « bonne médecine » cherchant à éviter la souffrance de ses malades (Carol, 2004, p. 20). Les XVIII^e et XIX^e siècles constituent en effet une époque charnière dans l'histoire de la médecine contemporaine. La naissance de la clinique (Foucault, 1963/1995) contribue à former un champ de connaissance, à faire disparaître la conception religieuse de la maladie et à offrir un nouveau « langage » rendant énonçable et visible l'invisible. Ces évolutions s'accompagnent par ailleurs d'une nécessaire réorganisation du champ hospitalier, et d'une définition nouvelle du statut du malade (Foucault, 1963/1995, p. 270). Il s'agit là du début de la phase d'individuation de notre civilisation (Elias, 1987), qui aboutira au XX^e siècle au refoulement social de la mort et à l'isolement des mourants. Ces mutations sociales s'accroissent et s'intensifient dans la seconde moitié du XX^e siècle : le « panmédicalisme » contemporain tend à faire de la santé la valeur suprême de notre société (Comte-Sponville, 2023), tandis que l'ultra-spécialisation de la médecine, les progrès fulgurants de l'oncologie et l'institutionnalisation de la médecine palliative mènent l'administration politique de la fin de vie et de la mort vers un « thanatopouvoir » (Taïeb, 2007), et par capillarité, vers une « thanatopolitique déléguée » (Bréau, 2024). Cette régulation des conduites se fait aujourd'hui par le *discours* et l'*autocontrôle* (Memmi, 2003) : patients et médecins sont tenus d'échanger, d'évaluer les « offres » faites (Balint, 1957/1988), de décider – avec réflexivité – de les accepter, de les refuser, de les négocier, ou de les ajourner.

La parole est donc au cœur du colloque singulier constitué par le médecin et son patient. Idéalement, pour qu'il y ait respect de l'autonomie décisionnelle des parties en présence, la transparence informationnelle doit présider aux échanges. La législation encadre en effet l'information due au patient, alors considéré comme « éclairé » : selon l'article L1111-2 du Code de la santé publique, « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. (...) Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. *Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser* » (nous soulignons). Tout dire, dire la vérité, ou tout

au moins dire avec transparence, les interactions médecin/patient sont autant d'instantanés *kairos*, c'est-à-dire d'occasions permettant une certaine *parrèsia*. La notion antique de *parrèsia* (du grec ancien « courage de dire la vérité », « tout dire »), développée par Michel Foucault (2012), apporte ici un éclairage particulier sur ces dispositifs discursifs, en les reliant au « souci de soi ». Envisageant la *parrèsia* sous l'angle de la pragmatique du discours, c'est-à-dire un « discours de l'autre » comme « action sur moi », l'auteur dégage plusieurs caractéristiques de cette notion : la *parrèsia* s'oppose à la flatterie ; la *parrèsia* se caractérise par une liberté de forme (la conversation en est la forme matricielle) ; la *parrèsia* a pour point d'accrochage le *kairos*, (c'est-à-dire l'occasion, l'opportunité à saisir) qui s'apparente à l'art du *kairos* de la médecine ; enfin, la *parrèsia* se joue toujours entre deux partenaires. Selon cette approche, le « pacte parrésiasique » est « une ouverture réciproque de deux partenaires lorsque celui qui dit de l'autre s'implique dans ce qu'il dit, non pas simplement pour affirmer qu'il est exactement conforme à la vérité de ce qu'il dit, mais qu'il fait effort lui aussi pour y arriver » (Foucault, 2012, p. 182).

Une première lecture nous invite à y voir la plus petite unité d'une démocratie sanitaire en acte. Une deuxième lecture, plus critique, nous permet d'interroger la notion de « consentement éclairé » en soulevant deux points : premier point, il existe des pratiques mensongères et de la rétention d'information de la part des médecins et des malades (Fainzang, 2006). Bien que ces mensonges ne soient pas « sous-tendus par les mêmes mécanismes (...) les modalités et les motivations du mensonge sont liés à une dimension structurelle de la relation médecin/malade » (Fainzang, 2006, p. 117). Les médecins évaluent, souvent sur la base des caractéristiques sociales du patient, sa capacité psychologique à supporter l'information. Si la structure psychologique du malade est ressentie par le médecin comme fragile, ou qu'aucune demande d'information n'est explicitement formulée, des stratégies d'euphémisation, de rétention d'information ou de mensonge seront fait « du moins explicitement – au bénéfice du patient » (Fainzang, 2006, p. 117). Le patient, quant à lui, peut dissimuler des informations ou mentir pour diverses raisons, au compte de son propre bénéfice : ne pas entendre un mauvais diagnostic, ne pas avouer la non-observance d'un traitement, la peur de déplaire au médecin ou la défiance envers la légitimité de sa parole... Si la dialectique de ces mensonges faits par « humanité », par « faiblesse » (Fainzang, 2006, p. 62) ou par « résistance » (Fainzang, 2006, p. 151), peuvent parfois servir à la thérapeutique, ils forment aussi des « secrets » indissociables du pouvoir, ce qui nous amène à notre deuxième point : dans la trajectoire de la maladie cancéreuse incurable, le pouvoir symbolique du langage établit une asymétrie relationnelle en faveur du médecin, qui soumet finalement le patient aux dispositifs discursifs visant à le conformer à la culture médicale dans laquelle il est immergé.

3. La vulnérabilité du patient à l'épreuve des stratégies discursives du *care* et du *cure*

L'accompagnement du patient atteint de cancer s'appuie sur des dispositifs discursifs omniprésents. En cancérologie, chaque consultation est l'occasion d'un échange, au cours duquel l'anamnèse⁶ permet de reconstituer l'histoire médicale du patient, d'évoquer son évolution et de faire un bilan sur les traitements achevés. En service de soins palliatifs, la « maïeutique palliative », définie comme une « technique interactionnelle de questionnements dont l'objectif est de guider le patient vers la conscientisation de sa finitude » (Bréau, 2023), permet la coconstruction d'un « projet de vie », destiné à individualiser le temps qui reste. Sous l'angle de la médecine narrative, conceptualisée par Rita Charon (2006), ces temps interactionnels peuvent être envisagés comme une « nouvelle écologie relationnelle », faisant glisser le modèle médical paternaliste vers un modèle plus égalitaire centré sur la personne (Herbland, 2020, p. 50). Dans ce cadre éthique du *care*, l'intention du soignant est de guider le patient dans la (re)construction de sa biographie : « Notre tâche en tant que cliniciens ou auditeurs pourrait être décrite plus modestement comme un rôle maïeutique relatif au processus par lequel notre écoute des patients, avec notre compétence particulière, peut leur permettre de chercher et de trouver quelque chose qu'ils peuvent ressentir comme authentique » (Charon, 2023, p. 23). Cependant, cette vision de l'interaction soignant-soigné ne peut qu'être relativisée : plus pragmatiquement en effet, la trajectoire de la maladie impose avant tout une prise en charge du corps organiquement malade, sur lequel le médecin doit agir directement, de façon plus ou moins invasive. Sous l'angle d'une médecine utilitaire, « parole et action praxique » servent finalement surtout à la nécessité du *cure* : la parole structure l'activité, tout autant que l'activité structure la parole (Traverso, 2007). Sous ce même angle utilitaire, la trajectoire de la maladie impose par ailleurs une prise en charge séquencée, coordonnée, au sein de laquelle les interactions, *in fine* la direction des négociations, ne peuvent échapper aux contraintes économiques, organisationnelles et culturelles de l'institution hospitalière.

Le contexte culturel dans lequel se déploient les pratiques et les discours médicaux est en effet déterminant. Si des cultures professionnelles globales peuvent être identifiées par spécialité (réanimation, chirurgie, anesthésiologie, cardiologie, etc.), il existe aussi des « cultures locales », qui diffèrent d'un service à l'autre, au sein d'une même culture professionnelle (Kentish-Barnes, 2008). Dans le cas des cancers incurables liés aux tumeurs solides, deux cultures professionnelles forment le cadre de la clinique : la cancérologie et les soins palliatifs. Bien que « l'accompagnement » soit un objectif commun à ces deux cultures professionnelles globales, leurs valeurs et objectifs diffèrent fortement (Bréau, 2022). D'un service à l'autre pour chacune de

6 Définition du Larousse en ligne : l'anamnèse est « l'ensemble des renseignements fournis au médecin par le malade ou par son entourage sur l'histoire d'une maladie ou les circonstances qui l'ont précédée » (<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/anamn%C3%A8se/3248>).

ces deux cultures, valeurs et objectifs détermineront encore plus spécifiquement les conditions de la fin de vie et de la mort. Ainsi, lorsque vient la phase terminale de l'incurabilité, plusieurs types de négociations peuvent avoir lieu, entre le cancérologue et son patient, entre le cancérologue et le médecin de soins palliatifs, entre le médecin de soins palliatifs et le patient. Ces négociations portent essentiellement sur les points suivants : la poursuite des traitements et des rendez-vous de suivi (proposition explicite du patient ou du cancérologue), l'annonce de l'incurabilité à la charge du médecin de soins palliatifs (demande oncologique souvent implicite, provoquée par l'absence d'annonce), l'annonce de l'incurabilité à la charge des cancérologues (demande palliative explicite auprès du cancérologue), une introduction précoce de l'accompagnement palliatif dans le parcours de soins du patient (demande palliative explicite, notamment lors des réunions de concertation pluridisciplinaire), l'arrêt des traitements agressifs de fin de vie (souhait du patient soumis au cancérologue –ou le contraire, proposition palliative explicite ou implicite auprès du patient et/ou du cancérologue) (Bréau, 2021, p. 280).

Pour accéder aux thérapeutiques complexes pouvant le guérir ou le soulager, le patient dépend obligatoirement de relations interhumaines structurées par des interactions servant à la fois à la coconstruction (*care*) de ses projets de soin, et à l'obtention de son adhésion aux thérapeutiques proposées (*cure*). Cette adhésion vaut certes pour « consentement explicite », mais elle peut aussi être définie comme « consentement résigné » (Fainzang, 2006, p. 148). Rappelons en effet que l'asymétrie de la relation médecin-patient (bien que parfois préservée par les patients eux-mêmes en utilisant des techniques interactionnelles de légitimation de l'expertise médicale (Heath, 1993)), l'inégal accès aux informations, la soumission aux connaissances et aux techniques médicales, la verbalisation et la répétition obligatoire des demandes spécifiques (pour la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès par exemple), orientent fortement le sens des négociations, et par conséquent la trajectoire de la maladie. La subjectivité du patient, placée au cœur des dispositifs discursifs assumant de dépasser le modèle paternaliste, reste finalement au service des négociations permettant de poursuivre la décision médicale (Pereprosova, 2017). Quelle autonomie décisionnelle possible en cas de consentement résigné ? La vulnérabilité ontologique du malade en fin de vie, qui renvoie à sa finitude, est ici exacerbée par une thanatopolitique d'institution, dans le sens où le thanatopouvoir étatique est en partie délégué aux acteurs de soins dont dépend directement le patient. Les stratégies discursives du *care* déployées par ces acteurs de soins, annoncées au service de cette vulnérabilité, servent aussi (surtout ?) les stratégies du *cure*, pouvant mener paradoxalement à l'hyper-vulnérabilisation des malades incurables. Si cette éthique du *care* tente de « prendre soin contre l'individu libéral » (Brugère, 2011), c'est-à-dire de prendre en compte la vulnérabilité et la dépendance fondamentale de l'individu, nous voyons là que ce devoir de « protection des vulnérables » (Tronto, 1993/2009, p. 181) n'est pas sans danger quant au pouvoir que peuvent s'arroger les fournisseurs de soins concernant la définition même des besoins de ces personnes vulnérables.

4. **De la vulnérabilité à l'hyper-vulnérabilité : la compétence du malade au cœur du pouvoir institutionnel**

Dans les pratiques, la notion de vulnérabilité « renvoie à l'importance d'une posture bienveillante de la part des professionnels » (Bastiani, 2025b, p. 9). En fin de vie, la culture palliative « prescrit une sollicitude constante dans la conduite avec la personne malade et son entourage » (Mino et Fournier, 2018, p. 296). Sans conteste, nos propres observations attestent des déclarations d'intention bienveillante et de grande sollicitude dans les discours et les pratiques médicales de l'accompagnement des patients atteints de cancer incurable. Il n'en reste pas moins que ces derniers sont « évalués » par les professionnels de santé sur leurs « compétences ». Le « travail » du malade est en effet considérable dans le cadre des consultations médicales (Lacoste, 1993) : travail de remémoration biographique, travail de remémoration de la maladie en cours, travail descriptif, travail de signalement, travail de coopération corporelle, travail de maîtrise de soi, travail de préparation à la consultation, travail d'application de la prescription, et enfin travail de la prise en charge de soi. Plus largement, est aussi évaluée la « compétence de communication » du malade, autrement dit sa parole comme acte culturel et social (Hymes, 1991), indissociable d'un travail de catégorisation. Les pratiques de différenciation des médecins selon le profil social du patient (et les différenciations des pratiques qui en découlent) sont en effet bien documentées depuis les années 1960 (Paillet, 2021). Du point de vue des professionnels de santé, il y a donc les « bons » malades, et les autres. La capacité du patient à être un « bon malade » définit alors sa relation à l'environnement hospitalier : si le malade vulnérable ne s'adapte pas à son nouveau milieu, il devient hyper-vulnérable. Ce n'est en effet pas tant la maladie (la pathologie) qui définit l'hyper-vulnérabilité du patient incurable, que sa capacité à développer des compétences de soins et des savoirs singuliers lui permettant de s'adapter à son nouvel environnement (à la nouvelle norme) (Canguilhem, 1966/2017). Or cette compétence, nous l'avons vu plus haut, est difficilement maîtrisable (dissimulation de certaines informations, asymétrie de la relation médecin-malade, stratégies discursives d'accompagnement, cultures médicales des différentes spécialités liées à la maladie cancéreuse).

En toute fin de vie plus spécifiquement, la vulnérabilité du malade est totale : physique (liée à la nudité lors des soins, à la défaillance organique), psychique (mort non représentable, pertes successives), sociale (statut à la marge, problématiques financières, familiales), existentielle (perte de sens, perte de la foi). Cette immense fragilité peut évoluer en hyper-vulnérabilité, si on admet de surcroît sa vulnérabilité institutionnelle (liée à sa compétence de malade), sa vulnérabilité expérientielle (la mort empêche la transformation de la phase terminale en expérience, donc en savoir) et son inter-vulnérabilité (liée à celle de ses proches et des soignants qui l'accompagnent) (Henri, 2025). Sur ce dernier point, la vulnérabilité des soignants est en effet un élément d'analyse : les professionnels de santé engagés auprès des

patients en fin de vie travaillent dans un environnement à fort potentiel traumatogène. Bien que des réunions de supervision régulières permettent de nourrir une réflexion sur les pratiques et d'extérioriser les émotions contrôlées en situation, une dimension psychique plus profonde, peut-être liée à la pulsion de mort (donc non maîtrisable), complexifie davantage encore la relation. Dans cet élan, alors même que « les soins palliatifs réhabilitent le sujet-souffrant dans le champ de la médecine moderne » (Maillé, 2013, p. 20), il peut arriver que le médecin assène son savoir plus qu'il ne le mette à disposition, menant à la désubjectivation du patient (Maillé, 2022). En miroir indissociable, la pulsion de vie du soignant, projetant sur le patient ses désirs de résistance à la mort, peut aboutir au même résultat. Savoir pour l'autre, vouloir pour l'autre, faire pour l'autre, quand cet autre est dans un état d'extrême dépendance, constituent autant de « stratégies de suppléance à l'existence » inventées par les soignants (Bastiani, 2025a, p. 39).

Le concept agambien de « vie nue », se référant à la souveraineté, à l'exception⁷ et à la figure de l'*homo sacer* (« l'homme sacré »)⁸, nous semble intéressant pour ouvrir la réflexion sur l'évolution et les limites de ce processus institutionnel d'hyper-vulnérabilisation des patients incurables : il existerait dans toute société « un seuil au-delà duquel, en cessant d'être politiquement pertinente, la vie n'est plus qu'une "vie sacrée" et peut, en tant que telle, être impunément supprimée » (Agamben, 1997, p. 150). Son autonomie décisionnelle fragilisée, placé dans un espace d'exception (le service hospitalier), le mourant du XXI^e siècle se rapproche doucement du statut d'*homo sacer*, l'« homme sacré », un homme à la « vie nue », désubjectivé, et peut-être dans un futur proche, tuable sans être inculpé d'homicide (si l'euthanasie est légalisée). Le paradoxe du citoyen occidental moderne est de s'être saisi de l'injonction à contrôler son propre corps (de la procréation à la mort), de vouloir à présent obtenir l'ensemble des droits relatifs à ses choix, tout en dépendant d'une autorité étatique, d'un pouvoir institutionnel et de techniques de plus en plus complexes pour y accéder. La fabrique sociopolitique de l'hyper-vulnérabilité tient alors à l'inadéquation entre le désir (et le devoir) d'autonomie du malade, et sa dépendance absolue aux dispositifs médicaux institutionnels.

Vulnérable, le patient atteint d'un cancer incurable devient donc hyper-vulnérable dès lors qu'il peine à démontrer sa compétence de malade en s'adaptant aux logiques médicales qui sous-tendent les discours et les pratiques soignantes de

7 Selon Agamben (1997), la relation d'exception est « cette forme extrême de la relation qui n'inclut quelque chose qu'à travers son exclusion » (p. 26). L'exception est en ce sens une « exclusion inclusive » (qui sert à inclure ce qui est expulsé) (p. 29). Les espaces d'exception (camp, service de réanimation) forment des territoires « biopolitiques » où le citoyen devient un homme sacré, insacriable mais tuable.

8 Dans le droit de la Rome antique, la sacerté consiste à faire perdre à un homme son statut de personne et sa personnalité juridique. Il s'agit d'une éviction totale du genre humain (dénégation du droit de propriété, du droit de cité, de ses liens de parenté). L'*homo sacer* est considéré comme un mort-vivant. Il ne conserve que sa vie biologique, sa « vie nue ».

sa prise en charge. Pour autant, peut-on parler de désobjectivation, d'homme à la « vie nue » ? Si l'hyper-vulnérabilité est admise comme le « prix à payer » pour bénéficier des progrès de la médecine moderne – une forme d'hyper-exposition aux soignants et à l'institution – alors ne confine-t-elle pas au social dans ce qu'il a de plus ontologique, c'est-à-dire à la dépendance absolue à l'autre pour naître, vivre et mourir ? Dans ce déplacement du regard proposé en conclusion, les dispositifs discursifs d'accompagnement apparaissent comme une forme de lien rituel, et la compétence du malade comme un impératif de réciprocité face aux offres médicales. En effet, comme l'a montré Marcel Mauss (1925/2021), le don n'est jamais gratuit : il ne peut être refusé (p. 156), et « l'obligation de rendre dignement est impérative » pour ne pas perdre « la face » (p. 159). Transposé au champ médical, le soin peut être envisagé comme un don que le malade est implicitement tenu d'accepter et de rendre par sa coopération, son adhésion, sa compétence de malade. En fin de vie toutefois, cette logique atteint ses limites : l'extrême fragilité du patient ne lui permet plus de surenchérir sur l'offre médicale. Or, si l'on accepte le don, c'est toujours dans l'horizon d'un contre-don possible, autrement dit de « prouver qu'on n'est pas inégal » (Mauss, 1925/2021, p. 158). Ainsi, l'hyper-vulnérabilité du mourant naîtrait à la fois des dispositifs institutionnels d'accompagnement et de la blessure (*vulnus*) d'une dette symbolique impossible à honorer.

Bibliographie

- Agamben, G. (1997). *Homo Sacer. Le pouvoir souverain de la vie nue*. Paris : Seuil.
- Agamben, G. (2014). *Qu'est ce qu'un dispositif ?* Paris : Payot & Rivages.
- Balint, M. (1988). *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris : Payot. (Ouvrage original publié en 1957)
- Bastiani, F. (2025a). Devenir enfant et devenir parent en service de soins critiques. Dans F. Bastiani, *Penser les vulnérabilités dans la santé et le social. De l'expérience vécue à la réflexion sur les pratiques* (pp. 31-40). Paris : Éditions Seli Arslan.
- Bastiani, F. (2025b). Introduction. Une pluralité de vulnérabilités. Dans F. Bastiani, *Penser les vulnérabilités dans la santé et le social. De l'expérience vécue à la réflexion sur les pratiques* (pp. 9-12). Paris : Éditions Seli Arslan.
- Bourdieu, P. (1977). Sur le pouvoir symbolique. *Annales. Économies, sociétés, civilisations*, 32(3), 404-411.
- Bourdieu, P. (2001). *Langage et pouvoir symbolique*. Paris : Éditions Fayard. (Ouvrage original publié en 1991)

- Bréau, L. (2021). *Une approche communicationnelle des conditions contemporaines de la fin de vie en France : interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes* [thèse de doctorat]. Aix-Marseille Université.
- Bréau, L. (2022). *Les soins palliatifs à l'épreuve de la communication*. Paris : L'Harmattan.
- Bréau, L. (2023). La communication onco-palliative à l'épreuve des idéologies thérapeutiques. Enjeux organisationnels de la trajectoire de soins du cancer incurable. *Communication & Organisation*, 63, 125-138. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.12086>
- Bréau, L. (2024). Le *malentendu* en fin de vie : un impensé des soins palliatifs. *Semen*, 56, 43-57. <https://doi.org/10.4000/13wx5>
- Brugère, F. (2011). *L'éthique du care*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Canguilhem, G. (2002). *Écrits sur la médecine*. Paris : Seuil.
- Canguilhem, G. (2017). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France. (Ouvrage original publié en 1966)
- Carol, A. (2004). *Les médecins et la mort. XIX^e-XX^e siècle*. Paris : Flammarion.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the stories of Illness*. Oxford : Oxford University Press.
- Charon, R. (2023). Entretien avec Rita Charon. Propos recueillis par Plagnol, A. *PSN*, 21(1), 15-30.
- Comte-Sponville, A. (2023). *La clé des champs et autres impromptus*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Elias, N. (1987). *La solitude des mourants*. Paris : Christian Bourgeois éditeur.
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Foucault, M. (1995). *Naissance de la clinique*. Paris : Presses Universitaires de France. (Ouvrage original publié en 1963)
- Foucault, M. (2012). La Parrèsia. *Anabases. Traditions et réceptions de l'Antiquité*, 16, 157-188.
- Giddens, A. (1994). *Les conséquences de la modernité*. Paris : L'Harmattan.
- Heath, C. (1993). Diagnostic et consultation médicale : la préservation de l'asymétrie dans la relation entre patient et médecin. Dans J. Cosnier, M. Grosjean et M.

- Lacoste (dir.), *Soins et communication. Approches interactionnistes des relations de soins* (pp. 65-76). Lyon : Presses Universitaires de Lyon.
- Henri, B. (2025). La relation de soin en situation palliative : un équilibre fragile entre le patient, son entourage, les soignants et l'institution. Dans F. Bastiani, *Penser les vulnérabilités dans la santé et le social. De l'expérience vécue à la réflexion sur les pratiques* (pp. 55-67). Lyon : Presses Universitaires de Lyon.
- Herbland, A. (2020). La relation patient-proches-soignants en réanimation : des pratiques discursives « hors cadre » vers une éthique narrative dans la relation de soin. Dans N. Garric et A. Herbland (dir.), *Nouveaux discours de la santé et soin relationnel* (pp. 31-56). Paris : Éditions de la maison des sciences de l'homme.
- Herzlich, C. et Pierret, J. (1991). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris : Payot.
- Hymes, D. H. (1991). *Vers la compétence de communication*. Paris : Les Éditions Didier.
- Kentish-Barnes, N. (2008). *Mourir à l'hôpital*. Paris : Éditions du Seuil.
- Lacoste, M. (1993). Le « travail » du malade dans la consultation hospitalière. Dans J. Cosnier, M. Grosjean et M. Lacoste (dir.), *Soins et communication. Approches interactionnistes des relations de soins* (pp. 85-97). Lyon : Presses Universitaires de Lyon.
- Maillé, O. (2013). *La place du sujet en médecine*. Montpellier : Sauramps Médical.
- Maillé, O. (2022). La médecine et l'exclusion du sujet en trois dimensions. Dans J. Alric, *La pulsion de mort dans les soins. Une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie* (pp. 23-39). Toulouse : Érès.
- Mauss, M. (2021). *Essai sur le don*. Paris : Flammarion. (Ouvrage original publié en 1925)
- Memmi, D. (2003). *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*. Paris : La Découverte.
- Memmi, D. (2014). *La revanche de la chair. Essai sur les nouveaux supports de l'identité*. Paris : Éditions du Seuil.
- Memmi, D. et Taïeb, E. (2009). Les recompositions du « faire mourir » : vers une biopolitique d'institution. *Sociétés contemporaines*, 75, 5-16. <https://doi.org/10.3917/soco.075.0005>
- Ménoret, M. (2023). *Sociologie et cancérologie : un regard de biais*. Paris : Presses Universitaires de Vincennes.

- Mino, J.-C. et Fournier, E. (2018). *Les mots des derniers soins*. Paris : Les Belles Lettres.
- Paillet, A. (2021). Valeur sociale des patient·e·s et différenciations des pratiques des médecins. Redécouvrir les enquêtes de Glaser & Strauss, Sudnow et Roth. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 236-237, 20-39. <https://doi.org/10.3917/arss.236.0020>
- Pereprosova, K. (2017). Négocier jusqu'au dernier souffle. L'autonomie décisionnelle des professionnels au prisme des échanges patient-médecin en soins palliatifs. *Politiques de communication*, 9, 89-116. <https://doi.org/10.3917/pdc.009.0089>
- Pernet, A., Mollo V. et Falzon, P. (2018). Développer les capacités des patients pour coproduire un soin sûr et efficace. *Activités*, 15(1), 1-28. <https://doi.org/10.4000/activites.3065>
- Poché, F. (2016). De l'hyper-vulnérabilité. Diagnostic du présent et clarification conceptuelle. *Revue des Sciences Religieuses*, 90(1), 51-61. <https://doi.org/10.4000/rsr.3049>
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*. Paris : L'Harmattan.
- Taïeb, E. (2007). Du pouvoir au thanatopouvoir. *Quaderni*, 62, 5-15.
- Traverso, V. (2007). Pratiques communicatives en situation : objets et méthodes de l'analyse d'interaction. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 21-32.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable*. Paris : La Découverte. (Ouvrage original publié en 1993).