

Pour une histoire critique du concept de soin centré sur le patient

Giuseppe Bianco

Introduction

L'idée d'un « système de soins centré sur le patient » (« *patient-centered care* ») fait sa première apparition au cours des années 1990 dans la littérature anglo-saxonne en médecine et management de la santé. Souvent présenté avec enthousiasme comme un « nouveau paradigme » en opposition aux systèmes de santé développés au cours des XIX^e et XX^e siècles, le « système de soin centré sur le patient » est une notion aux contours extrêmement flous. Il est difficile d'en saisir la signification si l'on se limite à une simple analyse de la littérature médicale ou économique¹, très souvent marquée par une posture partisane.

Cette contribution propose un tour d'horizon historique visant à inscrire cette idée dans une série de discours et de pratiques au cours du XX^e siècle. Deux notions essentielles à la compréhension du « soin centré sur le patient » vont être analysées : celle de patient conçu comme « totalité intégrée » ou comme tout « biopsychosocial » – impliquant une critique du dualisme corps-esprit et de la fragmentation médicale – et celle de patient « acteur » ou « autonome » – impliquant une critique de la relation dite « paternaliste » en médecine. Le holisme présuppose la dépendance d'une multiplicité de variables organiques, psychologiques et sociales, tandis que l'autonomie du patient est liée à l'idée de l'existence d'une subjectivité indépendante. Le « système de santé centré sur le patient », quant à lui, semble placer les usagers de santé dans une situation de *double-bind* ou double aveugle : d'une part, la responsabilisation,

1. N. Mead, P. Bower, « Patient-centredness : a conceptual framework and review of the empirical literature », *Social Science & Medicine*, n° 51, 2000, p. 1087-1110.

et d'autre part, la confiance dans les institutions médicales. Au centre de cette injonction contradictoire se trouve le concept de personne, mystérieux point de gravité de la bioéthique, dont l'instabilité sémantique a maintes fois été soulignée.

La transformation de ces notions s'inscrit dans un processus socio-épistémique impliquant savoirs médicaux et pratiques des sujets engagés dans la relation de soin. Oublier que les mutations scientifiques et techniques sont liées à des changements sociaux non seulement risque de ne pas faire justice aux multiples acteurs qu'elles engagent, mais aussi de naturaliser les notions et les pratiques. Aujourd'hui, un certain humanisme médical oppose aux dérives objectivantes de la médecine technoscientifique une médecine supposée plus « naturelle » ou « humaine ». Parallèlement à l'émergence d'une discipline comme la bioéthique et d'organismes comme le Comité consultatif national d'éthique¹, les appels à cette médecine, centrée sur le sujet, la personne, la relation soin ou les valeurs, n'ont pas cessé de se multiplier ces dix dernières années en France. Ces appels expriment un malaise causé par la transformation des systèmes de soins et la progressive érosion de l'État-providence. Il convient cependant de se demander si ces discours ont une véritable valeur analytique et critique ou si, au contraire, ils ne se prêtent pas à être facilement utilisés par les instances qu'ils prétendent combattre². Le risque est que les sciences humaines, et en particulier la philosophie, se trouvent bornées à fournir un simple supplément d'âme, ou une « éthique d'alibi³ ».

Une enquête sur les idées et les pratiques entourant la notion de « systèmes de soins centrés sur le patient » s'inscrit dans le prolongement de récents programmes en philosophie⁴, en histoire de la médecine⁵ ou en

1. D. Memmi, *Les Gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique*, Paris, Éditions de l'EHESS, 1996.
2. Il s'agirait donc d'un phénomène comparable à celui de la « récupération de la critique » décrit par L. Boltanski, E. Chiapello, *Le Nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard, 1999.
3. D. Sicard, *L'Alibi éthique*, Paris, Plon, 2006.
4. On renvoie ici aux programmes, largement inspirés par les travaux, désormais classiques, de Georges Canguilhem et de Gilbert Simondon, promus par X. Guchet (*La Médecine personnalisée. Un essai philosophique*, Paris, Les Belles Lettres, 2016), ainsi que par l'équipe du Centre Georges Canguilhem (C.-O. Doron, C. Lefève, A.-C. Masquelet [dir.], *Soin et subjectivité*, Paris, PUF, 2011).
5. Cf. le célèbre article de l'historien R. Porter, « The patient's view : writing medical history from below », *Theory and Society*, n° 14(2), 1985, p. 175-198, qui a ouvert un véritable programme de recherche.

anthropologie de la santé¹, tous interrogeant la question de la subjectivité du patient. Sans revenir sur le détail de ces approches, cette contribution brossera à grands traits une histoire susceptible d'éclairer des problèmes contemporains tant épistémologiques qu'éthico-politiques.

L'homme en tant que totalité biopsychique

Depuis la « naissance de la clinique », et encore plus depuis l'affirmation du paradigme pasteurien, les discours médicaux ont insisté sur la valeur attribuée à l'universalisation des soins, obtenue à travers la standardisation, la quantification, la spécialisation et le paternalisme médical. Épistémologiquement, la médecine a opéré par fragmentation du patient, dans une partie « psychique » séparée et dans des segments « physiques » dont les différents savoirs médicaux s'emparent. Au niveau thérapeutique, comme Georges Canguilhem l'a souligné dès *Le Normal et le pathologique*, non seulement la physiologie « normale », construite à partir d'une norme statistique, a une priorité par rapport à la pathologie, mais de plus la maladie est placée dans une position prioritaire par rapport à l'individu malade. La spécialisation croissante des savoirs médicaux et des institutions hospitalières a accompagné le processus de segmentation du corps du patient – George Weisz décrit le processus de conquête de la santé publique comme une « division » et un « décompte »². Enfin, sur le plan moral, fragmentation, quantification et organisation vont de pair avec un type particulier de relation entre le patient et le médecin, la relation dite « paternaliste ». C'est à ce sujet que Talcott Parsons³ a parlé du patient objet de la relation paternaliste, comme d'un « patient profane », censé ne pas savoir. Quelques années plus tard, Michel Foucault résume ces différents traits dans l'idée d'un regard médical tout-puissant qui confie au pouvoir médical le corps du patient et abandonne celui-ci dans le silence⁴.

1. Cf. les programmes en anthropologie de la santé de l'« anthropologie interprétative » et de « l'anthropologie critique de la santé » : A. Kleinman, *The illness narratives : suffering, healing, and the human condition*, New York, Basic Books, 1988 ; B. Good, *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*, Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo, 1999.
2. G. Weisz, *Divide and conquer : a comparative history of medical specialization*, Oxford, Oxford University Press, 2005.
3. T. Parsons, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », in *Éléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955, p. 197-238.
4. M. Foucault, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, PUF, 1963.

Bouleversés par le drame humain de la Première Guerre¹, des médecins allemands, français, anglais et états-uniens, comme Kurt Goldstein et Viktor Von Weizsacke, René Leriche et Alexis Carrel, William Halse Rivers, Francis Peabody – auteur du célèbre article « *The care of the patient* » –, Georges Camby Robinson – auteur de *The patient as a person* – et Georges Washington Crile – fondateur de la Cleveland Clinic –, vont travailler à la convergence de ces mouvements. Ils contribuent ainsi à l'émergence d'une nouvelle image du corps humain en tant que tout interconnecté réagissant de manière non mécanique à l'environnement et, à plus forte raison, à l'acte thérapeutique. Dans la lignée des travaux de psychologues de la *Gestalt* et de Sigmund Freud dans *Au-delà du principe de plaisir*, ces médecins ont progressivement délogé l'anthropologie médicale du siècle précédent.

La Grande Guerre laisse une inquiétude au sujet de la place et du destin de l'homme². Ainsi, différents courants, parfois liés au catholicisme, initialement minoritaires, proposent une idée de soin alternatif : individualisé, qualitatif, holiste et coopératif. Ces orientations, se rapprochant souvent de la médecine « alternative », vont en France être appelés « synthèse médicale », « humanisme médical » ou encore de « néo-hippocratism ». Dans les années 1940 aux États-Unis³, la médecine psychosomatique naît de la convergence de la psychanalyse et du holisme médical. Des médecins soulignent alors que, du fait de l'interconnexion organique, le rôle du médecin demeure délicat, et son interaction avec le patient doit être repensée.

Dans l'après-guerre, la réflexion sur l'homme en tant que totalité biopsychique s'accompagne de la tentative de repenser la relation patient-médecin. En 1956, Thomas Szasz et Marc Hollander⁴ formalisent trois modèles de la relation médecin-patient : activité-passivité, guide-coopération et participation mutuelle. En adoptant une posture relativiste, ils complexifient la relation médecin-patient : il n'y a pas de « bonne relation » dans l'absolu et ce qu'on juge « bon » dépend de la congruence

1. S. Geroulanos, T. Meyers, *The human body in the age of catastrophe. Brittleness and the Great War*, Chicago, Chicago University Press, 2018.
2. Sur ces aspects, cf. C. Lawrence, G. Weisz (eds.), *Greater than the parts : Holism in biomedicine 1920-1950*, Oxford, Oxford University Press, 1998.
3. R.D. Johnston, *The politics of healing : Histories of alternative medicine in Twentieth-Century North America*, Londres, Routledge, 2004.
4. T. Szasz, M. Hollander, « A contribution to the philosophy of medicine : The basic model of the doctor-patient relationship », *Archives of International Medicine*, n° 97, 1956, p. 585-592.

entre les attentes sociales d'une part et les orientations pratiques et les valeurs du médecin d'autre part.

Dans le même temps en Angleterre, le médecin et psychanalyste Michael Balint¹ publie un livre qui a fait date : *Le Médecin, son malade et la maladie*. Selon Balint, les avancées de la médecine ainsi que la progressive spécialisation des systèmes de santé peuvent constituer des dangers pour la qualité de la relation médecin-patient. Face aux difficultés thérapeutiques, il propose une approche fondée sur la discussion entre médecins. La confrontation entre collègues permettrait de comprendre le contexte de la pratique de la médecine, le type de relation instaurée avec le patient et améliorerait la capacité de guérison. Balint attire ainsi l'attention sur les conséquences « pharmacologiques » de la relation patient-médecin, qui peut avoir des effets de « remède » comme des effets secondaires nuisibles. Il développe une série de méthodes d'écoute et d'interaction afin de comprendre les symptômes du patient dans leurs dimensions psychosomatiques et d'aboutir à un « diagnostic global ». C'est ainsi que, en 1969, la femme et collaboratrice de Michel Balint, l'indid, utilise pour la première fois l'expression « *patient-centered medicine*² », qu'elle oppose à la « *illness-centered medicine* ». Trois ans plus tard, le premier congrès des médecins utilisant les techniques élaborées par Balint a comme thème la *patient-centered medicine*.

Dans le cadre de cette tradition « holiste », développée notamment par les médecins de la clinique de Rochester aux États-Unis – dont John Romano –, s'insère la réflexion du psychiatre Georges Libman Engel. Celui-ci, influencé par la médecine psychosomatique et par la psychanalyse, publie plusieurs articles et livres sur l'implication des facteurs physiologiques et psychologiques, ainsi que sur les méthodes d'interaction entre le patient et le soignant, avant de publier un article de référence dans lequel il propose un nouveau modèle médical, le modèle « biopsychosocial », prenant en compte les facteurs psychologiques, sociaux et biologiques des patients³.

1. M. Balint, *Le Médecin, son malade et la maladie*, Paris, PUF, 1962 ; *Techniques psychothérapeutiques en médecine*, Paris, Payot, 1966.
2. E. Balint, « The possibilities of patient-centered medicine », *Journal of the Royal College of General Practitioners*, n° 17, 1969, p. 269-276.
3. G. Engel, « The need for a new medical model : a challenge for biomedicine », *Science*, n° 196, 1977, p. 129-136. Pour une perspective historique, cf. R.M. Frankel, T.B. Quill, S.H. McDaniel (eds), *The biopsychosocial approach : Past, present, and future*, Rochester, University of Rochester Press, 2003.

Le développement de l'autonomie du patient

Si Szasz, Balint et Engel ont ouvert la voie au « *patient-centered care* », l'interaction entre les pratiques des usagers et celles des médecins doit aussi être signalée. Faisons un pas en arrière. Pendant les années 1920 et 1930, lorsque la médecine « holiste » fait ses premiers pas, on assiste à une grande expansion de la santé publique. La standardisation a un résultat d'apparence paradoxale : l'efficacité de la lutte contre les maladies transforme un grand nombre de patients – qui, au XIX^e siècle, seraient morts – en des malades chroniques. C'est le cas par exemple du diabète, traité avec l'insuline à partir de cette période.

La figure du malade chronique, qui apparaît alors, est complètement nouvelle¹. N'étant pas destiné à guérir mais à survivre dans son état pathologique, le malade chronique remet en cause les cadres et les valeurs de la médecine officielle, et notamment la nette division entre état pathologique et état normal – que Georges Canguilhem contestait au même moment d'un point de vue épistémologique. La maladie chronique brouille les distinctions entre « maladie en acte » et « maladie en puissance », ou entre le « temps de la guérison » et « temps de la maladie² ».

L'affranchissement d'un grand nombre de malades chroniques à l'égard de la nécessité d'une intervention constante des autorités médicales – qui leur délèguent leur propre suivi – leur donne du pouvoir. Dotés de connaissances, de techniques et de médicaments, les malades font l'expérience de la possibilité d'une autonomisation. Déléguée ou encouragée par la médecine, cette autonomie est certes partielle, mais elle est alors perçue comme une conquête. Elle provoque ainsi une réflexion sur la concentration du savoir-pouvoir entre les mains du corps médical, et suscite l'émergence de nouvelles formes de subjectivité, avec l'apparition des « groupes de malades » et, à partir des années 1980, des fédérations des usagers de la santé et des mouvements d'« aide mutuelle ». De la sorte, la standardisation a engendré à la fois l'émergence d'une nouvelle figure de malade et le début de la politisation de la santé de la part des usagers. Les deux mouvements impliquent une critique épistémologique et politique de la médecine. En opposition au « patient profane » s'instaure ainsi la figure du « patient autonome ».

1. Pour une étude des maladies chroniques, cf. l'importante étude de G. Weisz, *Chronic disease in the Twentieth Century*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2014.
2. A. Klein, « Contribution à l'histoire du "patient" contemporain. L'autonomie en santé : du *self-care* au *biohacking* », *Histoire, Médecine et Santé*, n° 1, 2012, p. 115-128.

Cette tendance prend une ampleur majeure au cours des années 1960, avec la critique radicale que font les courants marxistes des valeurs sous-jacentes à la pratique de la médecine et aux institutions médicales. Les mouvements féministes, prolongeant la lutte pour l'avortement, jouent aussi un rôle déterminant, en dénonçant la médicalisation du corps féminin et les interventions sur celui-ci pratiquées par un groupe professionnel médical quasi entièrement masculin. Dans ce sillage, le Groupe information santé (GIS), qui émerge au même moment que le Groupe d'information prisons (GIP), réclame une réforme démocratique du monde médical et provoque des discussions au sujet de la relation liant médecine, société capitaliste et pouvoir médical.

Par ailleurs, au cours des années 1970, émerge la notion d'« anti-médecine », qui reprend celle d'« antipsychiatrie ». Dans le même temps, Ivan Illich propose, dans son célèbre ouvrage *Medical Nemesis*, l'idée de « contre-productivité », selon laquelle, en ne considérant pas l'« humanité » du patient, la médecine finirait par nuire¹. À la même période, la version « principaliste » de la bioéthique promue par Tom Beauchamp et James Childress², renforce ce mouvement en insistant sur l'importance de la critique du paternalisme et la défense de l'autonomie du patient.

De nouvelles approches

À partir de la deuxième moitié des années 1980, à la confluence de ces différents courants, pratiques et mouvements, s'affirme, dans les publications médicales anglo-saxonnes, l'idée d'une médecine « centrée sur le patient » ou « centrée sur la personne » – « *patient-focused care* », « *patient-centred care* », « *person-centered medicine* ». Par ce biais, il s'agit de relever le défi de prendre en compte les patients dans leur singularité socio-psycho-somatique, ainsi que de leur rendre la parole et de leur permettre de choisir tout au long de leur « parcours de soin³ ».

Si les expressions de « *patient-centered* » ou celle de « *client-centered* », reprise à la psychothérapie rogérianne⁴, avaient déjà été mention-

1. I. Illich, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Le Seuil, 1975.
2. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of biomedical ethics*, Oxford, Oxford University Press, 2008.
3. A. Strauss, *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992.
4. C.R. Rogers, « The characteristics of a helping relationship », in *On becoming a person : A therapist's view of psychotherapy*, Boston, Houghton Mifflin, 1961, p. 39-58.

nées au cours des années 1970, notamment dans les publications concernant les soins infirmiers, ce n'est qu'en 1984 que le médecin généraliste sud-africain Joseph Levenstein se réclame de la première. Deux ans plus tard, il publie, en collaboration avec son équipe de médecins de famille de l'Université Western Ontario, un article manifeste, « The patient-centred clinical method¹ ». Dix ans plus tard, cette approche a été formalisée dans des manuels². Dans ceux-ci, l'approche psychanalytique et psychothérapeutique, qui se concentre sur une structuration différente du colloque singulier entre le patient et le médecin, est couplée avec le modèle biopsychosocial.

Un rapport concernant la santé aux États-Unis, publié en 2001 par l'Institute of Medicine, a particulièrement contribué à la visibilité du concept³. Ce rapport se concentre sur l'amélioration de la qualité des services médicaux américains. Le soin « *patient-centered* » y est défini comme un type d'approche consistant en : l'information et l'inclusion du patient dans les prises de décision médicales ; la coordination et l'intégration des différentes thérapies ; le confort physique et le support émotionnel ; la recherche d'une compréhension de la pathologie en incluant les croyances du patient ; la prévention à travers des changements de comportements. Ces principes ont ensuite été formalisés dans la *Declaration on Patient-Centred Healthcare*, de l'International Alliance of Patients Organizations (IAPO). Puis, en 2007, est apparu le modèle de « *Patient Centered Medical Home* » (PCMH) dont l'objectif était d'organiser des soins en fonction de ces principes.

Aujourd'hui, plusieurs hôpitaux anglo-saxons se revendiquent d'une « restructuration » guidée par la centralité du patient (« *patient-focused restructuring* »). Cette restructuration – déjà préconisée par les manuels des années 1990 – suit le modèle de l'interconnexion holistique et vise à améliorer les rapports entre le soignant et les malades, entre ceux-ci, les

1. J. Levenstein, M. Stewart, E. McCracken, J. Brown, « The patient-centred clinical method. 1. A model for the doctor-patient interaction in family medicine » et « 2. Definition and application », *Family Practice*, n° 3(1), 1986, p. 24-30, 3, 2, p. 75-30.
2. M. Gerteis, S. Edgman-Levitan, J. Daley, T.L. Delbanco (eds.), *Through the patient's eyes : Understanding and promoting patient-centered care*, San Francisco, Jossey-Bass, 1993 ; M. Stewart, J. Belle Brown, W. Weston, et al., *Patient-centered medicine : Transforming the clinical method*, Londres, Radcliff, 1995.
3. Committee on Quality of Health Care in America. Institute of Medicine, *Crossing the quality chasm : A new health system for the 21st Century*, Washington, National Academy Press, 2001.

familles et les institutions médicales (avec le « *family-centered care* »). Ces systèmes de santé s'opposent directement à la standardisation, la segmentation, la quantification et au paternalisme propres à la clinique des XIX^e et XX^e siècles.

Le « *patient-centered care* » n'est pas la seule approche soucieuse de tenir compte de la singularité des patients. D'autres « courants », en apparence antagonistes, se réclament des idéaux de l'autonomie et de l'holisme. C'est le cas de la médecine dite « personnalisée », de « précision », ou 4P (prédictive, préventive, personnalisée, participative). Cette médecine a pour objectif de conseiller les malades potentiels ou actuels pour optimiser leurs chances de guérison. Cette médecine s'est développée à partir de la révolution génétique, et vise, en informant le patient, à renforcer son autonomie, en le laissant libre de choisir les comportements préventifs et les choix thérapeutiques. Les quatre P de cette médecine – prédictive, préventive, personnalisée, participative – rappellent les quatre propositions de la médecine holiste des années 1930 : individualisée, holiste, qualitative, participative¹.

Des nouveaux courants émergent ainsi en médecine² : médecine « centrée-patient », « médecine individualisée », médecine « narrative³ », médecine « centrée-valeurs », médecine « personnalisée ». Ces courants ont en commun de vouloir contrer la standardisation et le paternalisme au profit d'un discours fondé sur le holisme, l'autonomie ou l'« *empowerment* ».

La courte histoire du concept de « *patient-centered care* » a suivi trois moments dominés par l'épistémologie médicale, la thérapie médicale et l'économie des systèmes de santé⁴. Ces phases correspondent à celles du développement de la bioéthique, où on distingue couramment une première période ayant comme protagonistes les praticiens et les théologiens (années 1970-1980), une deuxième dominée par les philosophes (années

- 1 R. Tutton, *Genomics and the reimagining of personalized medicine*, Londres, Ashgate, 2014.
- 2 P. Dubrock, M. Braun, J. Ried (eds), *Individualized medicine between hype and hope : Exploring ethical and societal challenges for healthcare*, Zürich, Lit, 2012 ; T. Fischer, M. Langanke, P. Marschall, S. Mich (eds), *Individualized medicine : Ethical, economical and historical perspectives*, Londres, Springer, 2015.
- 3 Cf., par exemple, T. Greenhalgh, B. Hurwitz (eds), *Narrative based medicine : Dialogue and discourse in clinical practice*, Londres, BMJ Books, 1998.
- 4 J. Brody, *The future of bioethics*, Oxford-New York, Oxford University Press, 2009.

1990) et une troisième, où interviennent économistes et gestionnaires des systèmes de soins (période contemporaine)¹.

Des solutions douteuses

L'actuelle promotion de la notion de « *patient-centered care* » de la part d'experts et de gestionnaires des systèmes de soins appelle à la prudence. Ces acteurs revendiquent l'idée que ce nouveau modèle permet de prendre en compte les patients dans leur totalité, de les transformer en protagonistes de leur parcours de guérison. Cela permet d'allier efficacité et efficacité, ou encore d'articuler la valeur économique et les valeurs de la vie des patients².

Les solutions proposées par les publications en management de santé anglo-américaines soulèvent cependant plusieurs questions. La première concerne le lien entre autonomie et holisme, qui provoque la situation de *double-bind* évoquée plus haut : on oscille entre un idéal impossible d'autonomie absolue et une vision, également impossible, de prise en charge « maternelle » qui gomme l'importance de la politisation de tous les acteurs de santé³. Pour se rendre compte à quel point holisme et autonomie peuvent se trouver en contradiction, il suffit de confronter le modèle psychosomatique proposé par Engel à celui d'une autonomie absolue proposé par Szasz au cours des années 1960. Sur la base de son appel à l'autonomie, Szasz fut certes l'un des plus forts critiques du paternalisme, mais aussi le promoteur d'un libéralisme forcené qui l'avait amené à déclarer, en 2002, que « la liberté est plus importante que la santé⁴ ».

Quelle est cette subjectivité libre dont parle Szasz ? Les gestionnaires de santé conçoivent les sujets de soins suivant une conception atomiste inspirée par le behaviourisme, la seule susceptible de permettre une mesure. Or, cette conception a été la cible de la médecine « holiste » depuis les années 1930. Le holisme renvoie à l'indécidabilité de la frontière

1. A.R. Jonsen, *The birth of bioethics*, Oxford-New York, Oxford University Press, 2003 ; R.C. Fox, « The evolution of American bioethics : a sociological perspective », in G. Weisz (ed.), *Social science perspectives on medical ethics*, Londres, Springer, 1990.
2. R. Epstein, R.L. Street, « The values and value of patient-centered care », *The Annals of Family Medicine*, n° 9(2), 2011, p. 100-103.
3. F.P. Adorno, *Faut-il se soucier du « care » ?*, Paris, L'Olivier, 2015.
4. Cf. T. Moncrieff, « "Freedom is more important than health" : Szasz and the problem of paternalism », *International Psychiatry*, n° 11(2), 2004, p. 46-48.

entre individu et milieu, à la critique radicale du modèle adaptatif propre au behaviourisme, à l'incertitude dans l'acte médical, la relativité des normes de santé, bref à l'impossibilité de la mesure de l'efficacité.

Non seulement les études sur l'efficacité de la « santé centrée-patient » ont été, jusqu'à aujourd'hui, menées par des acteurs qui sont loin d'être neutres et dépourvus d'intérêts¹, mais de plus elles utilisent des concepts, comme celui de « qualité de vie », dont le bien-fondé épistémologique est loin d'être unanime². De façon générale, c'est bien la « complexité de l'objet à mesurer³ » – l'efficacité du soin – qui rend toute mesure particulièrement ardue dans ce domaine.

Le « *patient-centered care* » apparaît ainsi comme un patchwork d'orientations parfois incompatibles. Le rapport entre le normal et le pathologique propres aux différents courants composant la « médecine centrée sur le patient » contribue à cette hétérogénéité. Ce rapport a été questionné de manière radicale par Georges Canguilhem dès les années 1940 et est encore au centre de la discussion de plusieurs philosophes de la médecine qui se divisent en naturalistes et normativistes⁴.

Les contributions des chercheurs en histoire sur les systèmes médicaux et en anthropologie de la santé, qui conçoivent les systèmes de soins comme des systèmes culturels, peuvent fournir un premier guide pour comprendre les appropriations différenciées des idées de holisme et d'autonomie⁵. Par ailleurs, la perspective foucauldienne⁶ montre que si les idéaux et les pratiques cliniques de l'après-guerre ont été marqués par une rupture, cela ne signifie pas nécessairement que ce tournant soit allé dans la direction d'une pratique de la médecine plus « humaine ». Le sociologue David Armstrong⁷ soutient, par exemple, que la prise en compte du

1. Cf. infra, p. 31 et suiv., le chapitre d'Élisa Chelle.
2. D. Armstrong, « Origins of the concept of quality of life in health care : a rhetorical solution to a political problem », *Social Theory and Health*, n° 2, 2004, p. 361-371.
3. Sur ce sujet, cf. J.-C. Weber, « Présences et absences du sujet dans le discours et la pratique de la médecine actuelle », in J. Giot (dir.), *Résistances au sujet – résistances du sujet. Actes du colloque de Cerisy*, Namur. Presses Universitaires de Namur, 2003, p. 487 et suiv.
4. E. Giroux, *Après Canguilhem : définir la santé et la maladie*, Paris, PUF, 2010.
5. A. Kleinman, « Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems », *Social Science and Medicine*, n° 12, 1979, p. 85-93.
6. M. Ménoret, « La Prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & Santé*, n° 10, 2015.
7. D. Armstrong, « The patient's view », *Social Sciences and Medicine*, n° 18(9), 1985, p. 737-744.

point de vue du patient doit être comprise comme une nouvelle manière de saisir et de contrôler les corps et les esprits. William Ray Arney et Bernard J. Bergen¹ partagent cette position : holisme et autonomie ne sont pas tant une conquête des mouvements des patients que les signes de l'émergence d'une « nouvelle logique médicale » visant à contrôler les aspects les plus intimes de la vie. Christopher Meyers, qui a analysé la manière dont la médecine « centrée-patient » structure la communication, évoque celle-ci comme une nouvelle forme du pouvoir pastoral².

Les idéaux de la *customisation* et de l'*empowerment*, que prônent certaines cliniques privées nord-américaines, renvoient à une conception de l'usager en tant que client ou consommateur. De ce point de vue, l'idée du patient au centre du système des soins, qui serait à respecter dans sa propre nature, correspondrait surtout à un nouveau type de gouvernement de la vie qui encourage le *self-management* et le contrôle de soi³.

Le lien entre, d'une part, les idéaux d'autonomie et de *customisation*, et, de l'autre, les modifications actuelles du travail reste à être fait. Ce n'est pas un hasard si la notion de « capital santé », utilisée par les gestionnaires d'organisations de soins depuis la fin des années 1990, est apparue peu après celle de « capital humain ». Cette forme d'économisme inspire une médecine centrée sur l'individu en ce qu'elle implique une mise en rationalité de soi-même. Dans les deux cas, une structuration non paternaliste des interactions provoque l'émergence d'une nouvelle morale de l'auto-responsabilisation et de l'auto-efficacité⁴ qui reste encore à analyser.

Giuseppe Bianco, docteur en philosophie, est chercheur postdoctoral à l'Universidade do Estado de São Paulo (Brésil), et à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS, Paris).

-
1. W.R. Arney, B.J. Bergen, *Medicine and the management of living : Taming the last great beast*, Chicago, Chicago University Press, 1984.
 2. C. Meyers, « Pastoral power and the confessing subject in patient-centred communication », *Journal of Bioethical Inquiry*, n° 6, 2009, p. 483-499.
 3. N. Rose, *The politics of life itself : Biomedicine, power, and subjectivity in the Twenty-First Century*, New York, Princeton University Press, 2006.
 4. A. Bandura, *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*, Bruxelles, De Boeck, 2007.