La certitude confondue avec l'objectivité, l'incertitude avec l'humanisme ?

Is Certainty Objectivity and Uncertainty Humanism?

F. Barruel · G. Marx · M.-F. Bacqué

© Lavoisier SAS 2016

Le soin est aujourd'hui encadré par des pratiques normées et protocolaires. Les modalités de prévention et d'anticipation dominent la pratique médicale et soignante. Les recommandations de bonnes pratiques, initialement conçues pour constituer des repères, sont souvent utilisées pour réduire les doutes et éviter de se fier au « flou artistique » du sens clinique [1]. Les protocoles finissent par avoir plus de valeur que la clinique. Au-delà de l'organisation nécessaire, tout est planifié, tracé, comptabilisé... Avec les directives anticipées, le droit du patient est certes renforcé, mais le prix à payer est qu'il doit déjà savoir ce qu'il souhaitera lorsqu'il se trouvera dans une situation qu'il ne connaît pas encore, et pour laquelle les directives se substitueront à la façon dont il réagira en temps réel... Qui plus est, cette situation concerne les représentations très anxiogènes et on ne peut plus incertaines de la fin de la vie, du mourir et de la mort.

Les progrès thérapeutiques accomplis confrontent à une complexité croissante qui a de quoi effrayer parfois. En repoussant les limites du réel, ils induisent de nouvelles incertitudes qui nécessitent des espaces pour les penser et élaborer des processus de prise en compte de la complexité.

La nécessité d'intégrer l'incertitude à la clinique

Or, la tendance est à supprimer la place accordée à l'incertitude. Plus on la limite, moins on développe de compétences pour la prendre en compte. Plus elle dérange et plus on cherche à l'évincer. Les implications d'une incertitude, « non intégrée » à la clinique, pèsent lourdement sur la vie des personnes malades, de leurs proches ainsi que des soignants, elle engendre des confusions, des non-dits et de la souffrance. De nombreux patients atteints de cancer sont confrontés, dans un premier temps, à un passé tout en questionnements liés à l'incertitude des origines du cancer et la certitude d'un futur sans espoir.

Lors de l'annonce du diagnostic, l'équation cancer = mort les submerge, et ils se précipitent sur les traitements comme un noyé en instance attraperait une bouée. Cependant, en devenant maladie chronique, le cancer envahit le présent au point qu'une patiente [2] écrit : « *Peut-on vivre le présent sans autre certitude que des retours à l'hôpital pour y être soigné ou y mourir. Vivre le présent sans avoir de prise sur le futur ?* ».

Un avenir définitivement « en suspens » n'est-il pas destructurant en profondeur ? « *Comment se reconstruire durablement sans croire en une certaine durée, alors que tout projet est susceptible d'être remis en question à chaque moment, et cela pour tout le temps de vie qu'il vous reste ?* »

Question qu'un bien-portant ne se pose pas, ayant la vie devant lui et non la présence d'une maladie chronique en lui-même. Ici, une certitude s'est dangereusement rapprochée : celle de mourir. Une autre certitude envahit douloureusement l'existence, celle de rester malade. Ce que demande cette patiente, c'est de conserver l'espoir, cette incertitude qui permet de rêver et d'imaginer un avenir ouvert. C'est pourquoi la consultation avec l'oncologue qui annonce, soulagé : « *votre cancer a été stabilisé, c'est maintenant devenu une maladie chronique* » ne rencontre pas forcément

F. Barruel (✉)
Pôle d'oncohématologie, GHI de Montfermeil,
10, rue du Général-Leclerc,
F-93370 Montfermeil, France
e-mail : florence.barruel@gmail.com

G. Marx (✉)
Unité de Psycho-Oncologie – SISSPO,
Hôpital René Huguenin - Institut Curie Saint-Cloud,
35, rue Dailly, F-92210 Saint-Cloud
e-mail : gilles.marx@curie.net

M.-F. Bacqué (✉)
Rédactrice en chef de Psycho-Oncologie
EA 3071, université de Strasbourg, France
e-mail : mfbacque@club-internet.fr

la mobilisation souhaitée en face de lui. Comment s'apaiser en effet de ne voir comme espoir que celui de rester malade jusqu'au bout, jusqu'à la mort... ? À quelle(s) condition(s) les patients sont-ils susceptibles de saisir l'incertitude pour ouvrir et cultiver le champ des possibles et la créativité ? Les professionnels peuvent-ils les aider par leurs attitudes et le choix de leurs formulations à espérer le meilleur tout en évitant le pire ?

L'incertitude permet d'échapper à une réalité trop difficile à vivre, au moins sur le plan de l'imaginaire

Le premier écueil de la relation entre la personne atteinte d'un cancer et son médecin est bien de tenir pour *vérité* les seuls éléments objectivables. Par exemple, à défaut d'une communication adaptée, certains praticiens répondent par des éléments statistiques à des patients qui les interrogent sur leur pronostic et leur avenir, alors qu'ils attendent une information singulière, qui parle de leur histoire.

L'incertitude n'est pas réductible, elle reste incompressible. Elle est l'enjeu de la pratique soignante d'aujourd'hui : comment continuer de bénéficier des progrès scientifiques tout en intégrant la notion d'incertitude à la pratique clinique. En effet, les patients et leurs proches réclament la prise en compte de leur singularité, du dialogue et posent des questions qui confrontent inévitablement les praticiens à appréhender des zones de doute auxquelles ils ne sont pas préparés.

Voilà pourquoi la SFAP, la SFETD, la SFPO et l'AFSOS se sont associées pour réaliser des colloques intitulés « Clinique de l'incertitude » en 2011, 2013 et 2015.

Cependant, la recherche de certitudes des personnes malades est rarement une fin en soi ; elle s'articule à une quête de sécurité. La clinique montre que les patients préfèrent l'incertitude et l'authenticité que de fausses certitudes qui conduisent le plus souvent à des désillusions, à une perte de confiance, à une dépression et à de l'isolement. À défaut de possibles certitudes, les personnes malades accueillent l'incertitude à condition de se sentir accompagnées dans une relation contenant, ce qui suppose que le praticien assume l'incertitude avec confiance [3].

Accompagner l'incertitude : une formation du médecin et des soignants

Quels que soient les progrès de la médecine, les patients auront toujours besoin d'être soutenus dans les espaces de

doute et d'incertitude qui entraînent une anxiété profonde. Le savoir médical les rassure souvent, mais la compétence médicale qui ne se réduit pas au savoir sécurise bien plus. La prise en compte et en charge de la dimension d'incertitude doit véritablement être considérée comme une compétence médicale inhérente à l'approche clinique.

Les soignants ont besoin d'accompagnement pour intégrer l'incertitude dans leur pratique clinique contrainte et asséchée par la prédominance de l'objectivité.

Les études sur la clinique de l'incertitude ont contribué à définir les conditions favorables qui permettent d'appréhender l'incertitude. Citons, par exemple et sur un mode non exhaustif, les espaces pour aborder la complexité, l'interdisciplinarité et développer des espaces sécurisants pour aborder des questions qui touchent à la vulnérabilité profonde. L'éthique clinique, sous-tendue par un questionnement interdisciplinaire et multiprofessionnel, donne la possibilité d'appréhender cette incertitude, pré-requis de la décision thérapeutique qui sera prise [3].

Nommer et reconnaître l'incertitude est un premier pas fondamental pour faire évoluer les pratiques. L'un des enjeux essentiels est sans doute de transformer le regard négatif qui est souvent associé à l'incertitude. Comment serait-il possible que des professionnels puissent adopter une attitude de communication plus ouverte au doute s'ils n'ont pas la conviction intime de parvenir à aider les patients et leurs proches, malgré l'incertitude ?

Au final, une telle clinique peut se développer à partir d'approches pédagogiques et organisationnelles appropriées, de formations spécifiques des soignants et médecins dont l'objet est d'accorder une place aux subjectivités.

Nous nous situons très vraisemblablement à l'aube d'un changement de paradigme de la médecine dont les « excès » technoscientifiques et protocolaires appellent une dimension plus humble, ouverte aux dimensions « non mesurables » et à la sensibilité. Il s'agit peut-être d'une médecine personnalisée dans l'acception humaine du terme et non plus simplement biologique.

Références

1. Jonas H (2012) L'art médical et la responsabilité humaine. Préface d'Emmanuel Hirsch. Éd. du Cerf, Paris
2. Poeydomenge ML (2005) Cancers à la chaîne. Rev Francoph Psycho-Oncol 4:124-33
3. Barruel F, Bioy A (Dir.) (2013) Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude, Dunod, Paris