Incertitude médicale...
Entre médecins et patients
L'exemple de la Rhumatologie

Laurent MESSER(1),
Aggée Célestin LOMO MYAZHIOM(2), Jean SIBILIA(3)

(1) Laurent Messer Service de rhumatologie, hôpitaux civils de Colmar, 39, avenue de la Liberté, 68024 Colmar, France Laboratoire interdisciplinaire en études culturelles (LinCS) - UMR 7069, 67000 Strasbourg, France, (2) Laboratoire interdisciplinaire en études culturelles (LinCS) - UMR 7069, 67000 Strasbourg, France, (3) Service de rhumatologie, centre de référence des maladies auto-immunes rares, hôpital de Hautepierre, hôpitaux universitaires de Strasbourg, 1, avenue Molière, 67200 Strasbourg, France

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8587

Résumé : La Rhumatologie a pour objectif la prise en charge des maladies ostéo-articulaires. Parmi ces affections on distingue des maladies fréquentes dites dégénératives telles que l'arthrose et des maladies plus rares aux mécanismes complexes regroupés sous l'appellation de « Rhumatismes inflammatoires ». Dans tous les cas, il s'agit de maladies chroniques où le principal symptôme est la douleur. Cette dernière peut se transformer en souffrance entravant la qualité de vie des patients sur le long cours. Malgré les progrès majeurs réalisés ces dernières décennies en Rhumatologie que ce soit dans la compréhension de la pathophysiologie, dans le diagnostic ou la thérapeutique, la rhumatologie clinique reste confrontée à l'incertitude qui peut provoquer dans la décision médicale tension, sidération, angoisse, crainte ou paralysie pouvant conduire à l'inaction. A cet effet, trois grands types d'incertitudes peuvent être soulignées : 1. l'incertitude liée aux limites des connaissances scientifiques, aux difficultés de diagnostic et/ou à la nosologie rhumatologique ; 2. l'incertitude liée à la difficulté d'adapter les savoirs théoriques fondés sur les preuves, aux cas particuliers des malades ; 3. l'incertitude relationnelle, entre le médecin et son patient, source de tension, avec la mise en jeu de la confiance est importante pour les cliniciens et conditionne l'adhésion au traitement chez le patient. Mais si L'incertitude est une composante importante de la pratique clinique en Rhumatologie les patients atteints de rhumatisme inflammatoire sont eux aussi confrontés à des niveaux d'incertitudes dans leur parcours de soin. Dans une première partie du travail nous avons mené une étude ethnographique au sein d'un service de Rhumatologie pour observer les comportements médicaux en situation d'incertitude et afin de mieux comprendre la manière dont les médecins perçoivent l'incertitude des entretiens semi directifs ont été réalisés avec les rhumatologues alsaciens. Dans une deuxième partie du travail nous avons exploré les différentes représentations et formes d'incertitude chez les patients atteints de rhumatismes inflammatoires utilisant la méthode dite des focus groups ou groupes focalisés.
Ainsi avec cette image en « miroir » nous pouvons avoir un aperçu des différentes représentations de l'incertitude chez les soignants et les soignés, de ces problématiques, de ces malentendus, et surtout de son influence dans l'interaction médecin malade dans une perspective holistique du soin.

Mots-clés : incertitude ; rhumatologie ; anthropologie

L'existence humaine doit en permanence composer avec l'imprévu, l'adversité et l'erreur. Les sollicitudes auxquelles sont confrontées l'Homme sont intiment liées avec l'incertitude.

L'incertitude nécessite un choix, une décision, qui se traduit par une action. L'incertitude a pour racine *certitudo*, qui vient du latin *certus*, qui est le participe passé adjectivé *decernere*, qui signifie discerner, décider. *Cernere* vient du latin *cerno*, qui lui-même vient de l'indo-européen commun(s) *ker* qui veut dire couper. Sur un plan étymologique, il existe un lien entre l'action de décider qui nécessite un choix entre plusieurs options qui impliquent automatiquement une perte dans la situation d'incertitude.

Sur le plan épistémologique on distingue en science biologiques deux grands types d'incertitude. L'incertitude quantitative, qui correspond aux limites de l'expérimentation et de son évaluation le plus souvent statistique, qui contient une marge d'erreur. L'incertitude ontologique est, elle, représentée par la difficulté « d'avoir accès à une connaissance entière et figée des objets biologiques, quelle que soit la pertinence des descriptions produites. » (Paulin, 2020 : 101). Mais au-delà des enjeux ontologiques, sur le plan individuel (Meunier, 2005 : 160) touchant au principe de vitalité, l'incertitude peut être définie comme l'état d'esprit d'une personne qui hésite à croire à la réalité d'un fait, à la vérité d'un jugement ou qui hésite à adopter et à maintenir une ligne de conduite. Tributaire de facteurs intrinsèques et/ou extrinsèques fonctions de contextes socioculturels, dans le primat de l'instabilité, l'incertitude plonge l'humain dans le brouillard, la torpeur, le flou, le vague même s'il dispose d'outils de connaissance et d'analyse. À ce dernier titre, elle peut être appréhendée comme « l'impossibilité dans laquelle est une personne de connaître ou de prévoir un fait, un évènement qui la concerne ; sentiment de précarité qui en résulte » (Dictionnaire du CNTRL). Plus concrètement on peut distinguer deux types d'incertitudes : l'incertitude en finalité ou l'impossibilité de prédire un évènement futur comme le pronostic d'une maladie. C'est cette incertitude qui est mis en jeu lorsqu'il existe plusieurs types de résolutions possibles, lorsque différentes hypothèses de scénario sont identifiées mais où l'incertitude réside à savoir laquelle aura finalement lieu. Dans ce cas, on se retrouve dans une sorte de loterie, ou l'individu ou le groupe social concerné désire plus qu'une autre l'une des perspectives. Il peut souhaiter une issue plutôt qu'une autre et utiliser différents outils pour favoriser cette dernière. L'incertitude en finalité n'en est pas véritablement une dans le sens où elle ne peut être anticipée. Elle est présente dans le système de représentations. L'incertitude de sens peut être définie comme l'état que connait l'individu lorsqu'une partie ou l'ensemble de ses systèmes de représentation sont altérés ou risquent de l'être (Bronner, 1997 : 128). D'où la question essentielle : pourquoi suis-je malade ? La quête de certitude qui en résulte féconde une ou plusieurs actions pour la résoudre.

Depuis sa naissance jusqu'à sa mort l'Homme va devoir composer avec l'incertain et malgré tout agir. La conscience de l'incertitude, n'est pas présente tout de suite dans l'enfance ou les adultes responsables se chargent de l'assumer, l'âge adulte concorde avec la prise de responsabilité vis-à-vis de l'incertain et de sa gestion. L'incertitude de la vie contraste pourtant avec la certitude inacceptable de la mort au bout. Et même

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

si on ne peut y croire à titre personnel, elle marque la fin de la vie. La trajectoire entre ces deux extrêmes dépendent en partie des choix pris par l'acteur, qu'ils soient bon ou mauvais, leurs conséquences ne sont prévisibles entièrement car toujours composés par une partie d'incertitude. Dans ces circonstances, la réaction universelle à devoir anticiper, à prévoir un avenir incertain pour programmer une action, engendre une tension, un stress. Il en découle une quête vaine de certitude, tout au long de la vie.

Les peuples dictent des règles, des lois permettant un vivre ensemble. L'outil que l'Homme a trouvé qui permet de diminuer l'état incertain, et de garantir la sécurité c'est la connaissance. Au-delà de la vérité, les représentations sociales des concepts permettent une cohésion de groupe. Elles permettent un consensus social à propos de l'incertitude. La religion apporte des vérité apodicitives. Ainsi il est nécessaire d'expliquer les phénomènes de la nature observée. La connaissance des sachants est gage de pouvoir vis-à-vis des ignorants. Elle concerne de nombreux domaines. Les mythes religieux apportent une explication et du sens aux évènements. Elle est alors d'ordre mystique. Le positivisme exige plus tard une démonstration des concepts, des preuves pour y adhérer (Durkheim, 1979 : 624). Ce n'est que lorsque les concepts sont admis par la communauté, qu'ils acquièrent une représentation collective qu'ils obtiennent le statut de vérité même s'il existe une marge d'erreur. « II est nécessaire que quelque chose soit tenue pour vrai, – mais il n'est nullement nécessaire que cela soit vrai » (Nietzche, 1930 : 18). Mais elle peut également être théorique, comme les mathématiques qui apportent des vérités pures, certaines. Elle concerne également la technique, le savoir-faire, l'expérience. La connaissance des choses garantit la prédiction de son évolution. Quel que soit son domaine elle est synonyme de quiétude, d'extase. Elle permet de sortir du monde sensible. Les cycles de vie rythmés par les rites de passages marquent les grands tournants de l'existence. Les routines quotidiennes rassurent, parce qu'elles sont prévisibles. Elles donnent ainsi le change à l'incertitude du futur, des événements à venir. Les cosmogonies des peuples anciens livrent des mythes qui racontent comment l'équilibre du cosmos se conserve, qu'elles sont les forces en présences qui le menacent. Les rites, qui impliquent la collaboration des hommes, visent à exorciser l'imprévisible chaos (Grigorieff, 1987 : 383).

En médecine, l'incertitude questionne à la fois le pouvoir et le savoir scientifique (Dagognet, 1998 : 288). Concernant le rapport au savoir, Fox a montré qu'il existe trois niveaux d'incertitude : un niveau 1 qui « dépend des limites propres à la connaissance médicale », il correspond aux limites de l'« *evidence based medecine* » (EBM) ou médecine fondée sur les preuves ; un niveau 2 qui résulte d'une maîtrise incomplète ou imparfaite du savoir disponible » du moment et un niveau 3 qui tient à la difficulté pour un praticien de faire la part entre le premier et le deuxième niveau (Fox, 1988 : 202). La pratique médicale quotidienne se heurte encore à une autre forme d'incertitude liée à l'interaction entre le médecin et le patient. Face à la situation d'incertitude les malades et les médecins utilisent des modèles explicatifs pour reconstruire les causes et le sens d'un épisode de maladie ainsi que pour élaborer le savoir utile pour une action thérapeutique (Kleinmann, 1978 : 251). La décision pour être recevable doit être acceptée par les acteurs en tant que « moins mauvais chemin possible » (Llorca, 2003 : 288). Les représentations des soignants sont souvent bien loin de celles du patient.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Pour apprivoiser l'incertitude, l'exercice de penser codifie, classe, catégorise, c'est la rationalisation. Ce mécanisme est une qualité de la pensée humaine, présente dans toute culture. Mais paradoxalement, plus la connaissance grandit, plus le schéma d'ensemble s'obscurcit. Les progrès de la connaissance scientifique, et sa mise en application grâce à la technique améliore le quotidien. Les modes de communications ultrarapides transmettent des informations provenant de l'autre bout du monde de manière quasi instantanée. La connaissance, reservée auparavant à l'élite sociale et intellectuelle, s'est démocratisée, Internet fournit l'accès à l'information aux plus grands nombres, les moteurs de recherche scientifique sont accessibles en un clic, même si l'accès aux revues n'est pas toujours grauite. Les modes de transports, sont aussi démocratisés, n'importe quel endroit sur la planète peut être rejoint en un temps record s'il le faut.

La Rhumatologie a pour objectif la prise en charge des maladies ostéoarticulaires. Parmi ces affections on distingue des maladies fréquentes dites dégénératives telles que l'arthrose et des maladies plus rares aux mécanismes complexes regroupés sous l'appellation de « Rhumatismes inflammatoires ». Dans tous les cas, il s'agit de maladies chroniques où le principal symptôme est la douleur. Cette dernière peut se transformer en souffrance entravant la qualité de vie des patients sur le long cours.

Malgré les progrès majeurs réalisés ces dernières décennies en Rhumatologie que ce soit dans la compréhension de la pathophysiologie, dans le diagnostic ou la thérapeutique, la rhumatologie clinique reste confrontée à l'incertitude qui peut provoquer dans la décision médicale tension, sidération, angoisse, crainte ou paralysie pouvant conduire à l'inaction.

Les patients atteints d'autres maladies inflammatoires plus rares souffrent souvent d'une errance diagnostique et d'absence de consensus dans leur prise en charge. La personne malade reste un cas particulier auquel le savoir apporté sous la forme de statistiques par la médecine fondée sur les preuves se heurte. Or le patient attend une médecine pleine de certitude, d'efficacité, et de fiabilité (Boucand, 2020 : 29). L'exercice de la médecine repose bien souvent sur des arguments subjectifs, complexes dont le résultat est incertain qui se confronte au fantasme de la biomédecine toute puissante. De son côté le médecin a parfois du mal à reconnaitre les limites de ses compétences alors que le doute est au fondement de la science et du raisonnement médical. Détenteur d'un pouvoir quasi clérical conféré par les patients (en attente de solutions), le médecin est confronté à l'effet paradoxal que produit l'accumulation monumentale du savoir médical : la science est capable de répondre à toutes les situations, ce n'est juste qu'une question d'usage des bons outils techniques et de temps associés à l'expertise du sachant-traitant. Le médecin est le garant de ces connaissances mises au service du soin pour le bien-être du patient. Mais choisir et décider en contexte d'incertitude pour autrui met en jeu de multiples voies cognitives et comportementales à la fois rationnelles et émotionnelles chez le médecin : il importe dans la pratique quotidienne de les contrôler pour ne pas céder à l'irrationnel. La classification d'un rhumatisme inflammatoire dans une case nosologique est souvent longue et difficile, et les situations cliniques ambigües où le patient est en zone grise sont fréquentes. Elles pointent l'oscillation pour le médecin entre éthique de responsabilité et de conviction wébérienne

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

appliquées aux soins (Weber, 1959 : 232). Ainsi, au-delà de l'alliance thérapeutique avec le patient, face aux différents champs des possibles comment décider s'il faut tenter le « tout pour le tout », se résigner, choisir l'option la plus optimiste pour ne pas regretter (Le Coz, 2019 : 833). Quel est le juste rapport bénéfice / risque ? Différentes réactions sont observées dans ce contexte. L'aversion à l'incertitude peut susciter une anxiété et devenir paralysante et ainsi conduire à l'inaction. À l'inverse, l'incertitude occultée mène à une décision imposée aux autres (Ceccaldi, 2014 : 36). Quelles sont les valeurs qui se confrontent dans des situations incertaines ? L'incertitude appelle à une délibération, mais comment le rhumatologue gère-t-il l'incertitude quotidienne avec son patient ? La compétence du rhumatologue est sa capacité à proposer des soins appropriés, avec une perspective non pas de guérison, mais d'une rémission et une possibilité de disparition des douleurs liées à l'inflammation articulaire.

Nous formulons l'hypothèse que malgré le développement des bases de données, de l'accessibilité instantanée à l'information, l'incertitude clinique vécue quotidiennement par les rhumatologues reste une composante importante de l'exercice médical et qu'elle est traitée de façon routinière, banale alors même qu'elle influe considérablement la relation soignant/soigné. L'incertitude dans le diagnostic a pour corolaire une décision complexe où aucune prise de décision ne peut être autoritairement acceptable et un accord mutuel indispensable. C'est donc dans une approche compréhensive que nous avons mené ce travail. C'est dans ce contexte qu'il nous est apparu important d'explorer quelles sont les représentations de l'incertitude chez les médecins rhumatologues. Cette composante essentielle influençant notre pratique quotidienne n'a pas encore fait l'objet de recherche qualitative dans cette spécialité.

Nous avons mené une étude qualitative transversale, multicentrique, basée sur de l'observation participante et 17 entretiens individuels semi-directifs. L'observation participante, méthode empruntée au domaine des sciences humaines et sociales a été réalisée dans le service de Rhumatologie de Colmar. Concernant les entretiens, afin de recueillir le maximum d'informations dans la communauté rhumatologique alsacienne et pour ne pas nous enfermer dans une pratique spécifique ou un niveau d'expérience, nous avons pris le parti d'observer et d'interroger les rhumatologues en respectant le principe socio-anthropologique de diversification des profils sociodémographiques (sexe, âge, statut, lieux d'exercice, etc.) et des rapports des individus à l'objet d'étude. C'est ainsi que nous avons obtenu des entretiens avec des médecins libéraux, des médecins hospitaliers, avec des niveaux de pratiques allant des internes, praticiens et enseignants-chercheurs. Les données collectées, *via* les entretiens, ont été intégralement retranscrites. Le codage a été réalisé à l'aide du logiciel NVIVO. Une analyse thématique de premier ordre a consisté à étiqueter l'ensemble des éléments du corpus, puis dans un deuxième temps un travail de catégorisation a permis de créer des liens entre les codes pour susciter l'abstraction et la conceptualisation. Différents items étaient initialement préfigurés : la définition, la tolérance, la gestion, le discours, la décision et la confiance. Après une brève présentation du projet, et le recueil d'un consentement oral, l'interviewé était invité à définir le concept d'incertitude en médecine, puis il lui était demandé de décrire rapidement une situation clinique vécue récemment dans laquelle l'incertitude était prégnante. Soulignons que durant les entretiens, la définition de l'incertitude n'était volontairement pas explicitée afin

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

de ne pas les influencer et surtout de recueillir leurs approches, conceptualisations et représentations. En clôture, une question d'ouverture était posée, en demandant si l'enquêté voulait ajouter quelque chose.

Pour recueillir le ressenti et les opinions des patients, nous avons utilisé la méthode dite des *focus groups* ou groupes focalisés. Nous avons choisi cette technique d'entretien de groupe pour collecter le maximum d'informations sur la thématique de l'incertitude en favorisant une dynamique de groupe. En effet cette technique explore et stimule les différents points de vue par la discussion. L'objectif était de mieux comprendre comment l'incertitude est perçue par les patients rhumatologiques. Afin d'homogénéiser la population étudiée, nous avons sélectionné des patients atteints de rhumatisme inflammatoire (Spondylarthrite ankylosante, Rhumatisme Psoriasique, Polyarthrite Rhumatoïde) et suivis au sein du service de Rhumatologie de Colmar. Après recueil de leurs accords, les participants étaient contactés par courrier, où étaient détaillés les mandataires de l'étude, ses objectifs, la méthode d'entretien de groupe, l'assurance du respect de l'anonymat, les modalités de déroulement des séances. Trois *Focus groups* ont été réalisés pour un total de (19) patients au total et une moyenne de 5 patients de focus par groupe.

Définir l'incertitude n'était pas aisé pour les rhumatologues, certains paraissant même désarçonnés par cette question. L'incertitude est omniprésente dans la pratique, mais finalement paradoxalement peu exprimée tant si bien qu'elle peut paraître comme un impensé. Pour les praticiens plongés dans des tâches courantes, quasi ritualisées, sa définition nécessitait un effort de réflexion qui requérait de mettre en mots des habitudes, des attitudes et/ou des usages. Pour la plupart des médecins, elle est inhérente à la médecine. Elle est quotidienne, routinière. Elle constitue une composante inaliénable de l'art médical, qui en fait sa fragilité et sa nécessité. C'est parce qu'il existe une incertitude en clinique que les médecins sont indispensables. La complexité des problématiques dont sont responsables les médecins, que ce soit le diagnostic, la prise en charge thérapeutique, le risque médical, le pronostic et/ou la singularité du patient, sont sources d'une incertitude permanente et tous azimuts.

L'enquête a fait ressortir quatre grands domaines d'incertitudes qui cristallisent des questions éthiques : 1. l'incertitude représentée par les limites de la connaissance – avec ici une portée épistémologique ; 2. l'incertitude liée à la subjectivité de la clinique, aux difficultés de diagnostic, à la nosologie rhumatologique ; 3. l'incertitude liée à la difficulté d'adapter le savoir théorique (fondé sur les preuves *via* l'EBM) aux cas particuliers du malade ; 4. l'incertitude relationnelle qui fonde la singularité du lien, du rapport entre le médecin et le patient.

> *« […] Je crois en fait que c'est quelque chose qui est complètement inhérent à la médecine. Je crois que la médecine c'est justement évaluer l'incertitude et avoir une attitude thérapeutique […], […] indiquer des choses à faire aux patients en ayant évalué cette incertitude. (Médecin Hospitalier,38 ans.*

Pour les patients l'incertitude concerne souvent la cause de leur maladie, qui est volontiers attribuée à des facteurs exogènes. Elle peut être vécue comme un em-

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

poisonnement, aux conditions climatiques, à l'exercice professionnel, au stress ou à l'alimentation.

1 Incertitude de type épistémologique

> « Il n'y a pas de maladies, il n'y a que des malades ».

L'incertitude c'est avant tout celle qui se situe en dehors de l' « *evidence based medecine* » (EBM).

> « *(…) l'incertitude c'est ce qui n'est pas dans le champ du prouvable, dans une méthodologie que nous appliquons tous les jours qui est une méthodologie EBM. Tout ce qui n'est pas EBM pour moi est de l'incertitude […]* ». *(Médecin Hospitalier 59 ans).*

Mais l'EBM présente ses limites face aux cas particuliers :

> *« […] Au final aucune étude ne répond de façon formelle à la question qui est posée initialement, c'est toujours une réponse approximative qui est basée sur une population donnée, on a un assemblage de réponses qui sont imparfaites […]* ». *(Médecin Hospitalier 59 ans).*

Pour certains médecins l'incertitude est liée à l'expérience :

> « *(…) Le praticien de fin de carrière il n'a peut-être pas toujours alors ça dépend aussi dans quel centre il exerce, mais il n'est pas toujours au courant de toutes les nouveautés, mais il a une expérience clinique tellement importante qu'il peut aussi compenser et se faire sa propre idée de chaque maladie, de la trajectoire des malades c'est-à-dire que c'est pas tout d'avoir une connaissance livresque initiale et si tu as vu beaucoup de situations tu as une meilleure idée de la trajectoire des patients […]* ». *(Médecin libéral 39 ans).*

2 Incertitude liée à la pratique clinique

La pratique clinique est grevée d'incertitude, certains aspects sont soulignés comme saillants en rhumatologie. Elle existe dès le début de l'interaction. Le discours narratif du patient est source d'incertitude :

> *« […] Certains patients sont clairement plus difficiles à interroger, parce que […] leur description des symptômes est tellement loin de certains tableaux cliniques auxquels nous on va essayer de rattacher les pathologies […]* ». *(Médecin libéral, 44 ans).*

Mais aussi la subjectivité de la séméiologie :

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

> *« […] Et puis on va l'examiner on peut se tromper, il y a des signes qui ne sont pas évidents, est-ce qu'il y a des synovites est-ce qu'il n'y en a pas, est-ce qu'il y a une raideur est-ce qu'il n'y en a pas […] ? ». (Médecin Hospitalier, 38 ans).*

La subjectivité de la séméiologie, leur manque de spécificité (douleur, raideur, gonflement articulaire, etc.) entraine une incertitude dans les capacités de diagnostic, source d'inquiétude pour le praticien :

> *« […] Le risque il est (là) ! Après c'est le côté humain du risque, c'est que justement, qu'on le catégorise mal en fait, qu'on le fasse rentrer dans un arbre décisionnel qui en fait ne lui correspond pas […] ». (Médecin Hospitalier, 30 ans).*

L'incertitude du diagnostic, est vécue comme une errance, avec parfois un sentiment d'abandon pour le patient. La difficulté de dénommer la maladie ou d'utiliser plusieurs termes différents par le corps médical accentue également ce sentiment de perdition.

La prise de décision thérapeutique, alors qu'il existe une situation d'incertitude diagnostique, est fréquente en Rhumatologie, notamment dans le cas des rhumatismes inflammatoires indifférenciés. Elle induit une prise de risque pour le praticien d'administrer une thérapeutique immunosuppressive en excès exposant le patient à des risques, ou à l'inverse, de priver un patient d'une thérapeutique efficace dans le cas de la non-reconnaissance de la maladie. La notion d'efficacité de l'acte médical soulève l'antienne de l'éthique autour de la « prudence » de la décision », de la « rectitude », de la « justesse » de l'action (Bourgeault, 2000)). Ainsi l'incertitude concerne tout le champ thérapeutique : de l'efficacité attendue du traitement, mais aussi ses effets indésirables possibles :

> *« […] De mettre un traitement immunosuppresseur à quelqu'un qui n'en a pas besoin […] ». (Médecin libéral, 35 ans)*

Mais l'incertitude est aussi d'une absolue nécessité dans la mise en éveil de la réflexion, elle pousse à l'action, elle est utile :

> *« […] Ça stimule à être tout le temps aux aguets pour rechercher d'autres symptômes, enfin un petit truc que le patient ne penserait pas à raconter […] ». (Médecin Hospitalier 31 ans)*
>
> *« […] Je pense effectivement qu'elle est positive tant qu'elle (ne) te bloque pas, c'est-à-dire que tant que tu es capable de la gérer et de permettre de proposer des choses aux patients et une prise en charge adaptée […] ». (Médecin libéral, 39 ans).*

Les sentiments que provoquent l'incertitude dans le face à face médecin-malade sont proches de l'angoisse à cela se rajoute la sensation de ne pas être à la hauteur de l'enjeu et de se tromper.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Mais les incertitudes de l'avenir pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques, sont également source d'angoisse, lié à la perspective du handicap, de catastrophisme ou bien souvent l'idée de mort prédomine. L'incertitude sociale (sickness) est représentée par les perturbations et remise en question de son statut dans la sphère familiale, par la difficulté à assurer son activité professionnelle mais aussi ses loisirs. C'est la difficulté de reconnaissance d'une maladie douloureuse et donc invisible. Au final c'est l'acceptation de la maladie qui permet une résilience positive et une diminution du sentiment incertain.

Pour les médecins, pour résoudre l'incertitude et retrouver un équilibre, des rituels sont mis en œuvre sous la forme de staffs, de contre-visites, de visites seniorisées et de réunions bibliographiques pluriprofessionnelles qui permettent à la fois de retrouver un consensus collectif (Doucet, 2018 : 382) et de revenir sur les problèmes éthiques.

3 Incertitude relationnelle

L'incertitude pratique, en clinique, est dépendante de la qualité de l'interaction entre les deux protagonistes. Face aux représentations de la maladie notamment leur « noyau central »(Abric, 1994 : 20) leurs fonctions (savoir, identitaire et orientation) ainsi que de l'importance accordée aux croyances (profanes), on constate que celles des patients se heurtent à la nécessité de rationalisation du médecin. Plongés dans la chronicité, les malades et les médecins utilisent des modèles explicatifs pour reconstruire les causes et le sens d'un épisode de maladie ainsi que pour élaborer le savoir utile pour une action thérapeutique. Les représentations construisent de part et d'autre des conventions, sécrètent des jugements, forgent des normes, peut-être réalité commune à un ensemble social et surtout édifient des logiques interprétatives des évènements conformément à la place des acteurs dans un système donné. Il faut donc alors expliquer l'incertitude. Dans ce processus d'interaction réciproque la confiance est mise en jeu, elle est indispensable pour la prise de décision. Pourtant, communiquer le diagnostic complexe et incertain c'est se heurter à une carence de représentation pour le soigné. Ces difficultés pour s'accorder sur un diagnostic, identifier les causes, envisager les différents scénarios thérapeutique possibles, peut prendre du temps. On ne peut prédire le moment ou l'incertitude se dévoilera.

Bien souvent la gestion de l'incertitude a besoin de temps (Assal et Lacroix, 2011 : 220). Le malade voit son temps se contracter dans une insupportable attente, le médecin lui a besoin de temps pour détecter la maladie. Les rhumatismes sont des maladies chroniques qui s'inscrivent dans le temps. Les modes de débuts des maladies sont variables. Le tableau clinique peut être d'emblée bruyant[1] et caractéristique d'un rhumatisme, mais pour la plupart des patients l'entrée de la maladie s'effectue de manière progressive, ne dévoilant pas totalement son visage. Certains rhumatismes verront leur activité fluctuer avec des périodes plus ou moins marquées. La maladie

[1]Les modes de début buyant prennent la forme de crises articulaires inflammatoire, qui surviennent brusquement sans prémices. Les articulations atteintes sont le siège d'un gonflement, conséquences de la production excessive de liquide synoviale au sein de l'articulation responsable d'un épanchement articulaire. L'inflammation locale, se manifeste par une augmentation de la chaleur locale, associée à une rougeur des téguments. L'ensemble est responsable d'une vive douleur. L'exemple le plus caractéristique et la crise de goutte.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

peut se transformer, et d'une atteinte essentiellement articulaire au départ se localiser ensuite dans un autre organe, ou se diffuser et devenir systémique. Il en résulte une incertitude dans le pronostic au cœur de la réflexion éthique. Dans d'autres cas, le rhumatisme ne peut être que l'expression ou l'annonciatrice d'une autre maladie. L'incertitude, rompt la biographie du malade, brouille la projection dans les futurs possibles, s'inscrit dans la durée et crée une nouvelle temporalité. Le médecin, à la manœuvre, dans ses rôles de prescripteur et de sachant, oriente et dirige « l'intrigue », la gestion du temps de ce corps souffrant. D'autant plus que les rhumatismes engendrent des douleurs, des angoisses, le catastrophisme, la kinésiophobie, la peur du handicap et de la mort (Le Breton, 2017 : 272) etc., autant de symptômes qui ne peuvent attendre. Des stratégies narratives sont observées de la part des cliniciens non pas pour gagner du temps, mais pour mieux le circonscrire et ne pas laisser le patient dans l'angoisse de l'incertitude.. Face aux difficultés de classer le patient dans une case nosologique, il utilise des métaphores qui permettent de masquer les incertitudes et surtout démarrer une action thérapeutique. C'est ainsi qu'il nomme le « Rhumatisme inflammatoire débutant indifférencié » pour rassurer et effacer le sentiment d'errance en attendant un possible dénouement… final. Souvent pour raccourcir le temps et donner un sentiment d'immédiateté, un examen complémentaire est prescrit permettant de fixer un cap, ce qui permet au patient de se concentrer sur ce moment plus proche du présent… jusqu'à la prochaine consultation…

Les incertitudes liées au nouveau statut de « malade » sont avant tout psychologiques, sociales, familiales. Bien entendu avoir un diagnostic précis est important pour pouvoir espérer bénéficier d'une thérapeutique efficace mais finalement c'est le résultat fonctionnel qui compte. On peut être malade pour le médecin mais se sentir en bonne santé. Dès lors que la maladie remet en question le bon fonctionnement du quotidien, l'incertitude grandit. La capacité d'adaptation à cette nouvelle donne nécessite une condition : son acceptation.

Ces incertitudes profanes, peuvent paraître bien loin de celles qui animent le médecin mais il se doit de les prendre en considérations, pour ne pas passer « à côté » de sa consultation. Il doit ainsi faire preuve d'écoute, d'attention, de temps pour que se révèle au fur et à mesure de la consultation les véritables incertitudes, qui vont bien au-delà de la mesure de l'activité d'une maladie ou de la tolérance d'un traitement. Le discours médical émanant du spécialiste et du généraliste semble aussi important comme aide à la résolution et à la tolérance de l'incertitude. Pour diminuer l'incertitude, les patients utilisent des outils. Les patients qui ont bénéficié d'ETP confirment son intérêt comme outils bénéfique, mais aussi son manque d'accessibilité, de réactivité. Les recours immédiats (Internet, famille, entourage, prière) sont perçus d'une manière plus ambivalente, moins positive.

L'incertitude est reconnue comme un invariant en pratique rhumatologique. Elle est liée aux caractères complexes et multifactoriels des pathologies, à la subjectivité de sa séméiologie qui crée une difficulté de diagnostic. Les représentations biomédicales en évolution permanente sont source d'incertitude épistémologique. Dans nombre de cas, la taxonomie rhumatologique ne permet pas de classer le patient avec certitude. Les rhumatologues avouent facilement l'omniprésence de cette composante dans leur pra-

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

tique, mais la conscience du rôle de l'incertitude semble plus grande chez les praticiens expérimentés. Chez eux, elle est néanmoins mieux tolérée. L'incertitude est vécue individuellement comme une carence du système de représentation chez le médecin, elle induit son partage, ce qui se traduit souvent par l'hospitalisation du patient incertain. Elle possède des vertus, elle peut être stimulante, pour la recherche en mettant en évidence les zones grises de l'état de l'art. Des formes créatives de résolution peuvent aussi apparaitre. C'est ainsi qu'il a été observé dans cette étude la proposition d'un nouveau taxon de maladie comme mode de résolution à l'incertitude. Elle influe sur la décision, mais elle peut également être délétère, inhibitrice et responsable de biais cognitifs.

Bibliographie

Paulin, Fabienne. « L'épistémologie des sciences biologiques et géologiques : une occasion d'enseigner l'incertitude ?. », *Raisons éducatives*, 2020, 24, 101-126.

Meunier, R. Le su et l'incertain. Paris, Gallimard, 2005, 160 pages.

Bronner, Gérald. *l'incertitude*. Paris, PUF, Coll. « Que sais je ? », 1997.

Durkheim, Emile. *Les formes élémentaires de la vie religieuse*, Paris, PUF, 1979.

Nietzche, Friedrich, *La volonté de puissance. Essai d'une transmutation de toutes les valeurs*, tome 2, Paris, Mercure de France, 1930

Grigorieff, Vladimir. *Mythologie du monde entier*. Paris, ed. Marabout, Ailleurs 1987.

Dagognet, Francois. *Savoir et pouvoir en médecine*. Paris, Synthélabo – Les Empêcheurs de penser en rond, 1998.

Fox, Renée. *L'incertitude médicale*. Paris-Louvain-la-Neuve, L'Harmattan-CIACO, 1988.

Kleinmann Arthur, "Culture, illness, and care : clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research". *Ann Intern Med*. 1978 ; Feb ;88(2) :251-8.

Llorca Guy. *Du raisonnement medical à la decision médicale partagée. Introduction à l'éthique en médecine.* Paris, Ed. Med-Line, 2003.

Boucand Marie-Hélène. L'incertitude en médecine. Médecine et philosophie, Association Médecine et philosophie, 2020. Hal-02490158

Weber Max. « *Le savant et le politique* ». Paris, Plon, 1959.

Le Coz Pierre. « Des repères éthiques pour les décisions médicales irréversibles », *Soins*, Elsevier Masson, 2019, 833, 26-30.

Ceccaldi Joël. « Incertitude et hématologie ». *Hématologie*. 2014, 20(1) :36-47.

Le Breton David. « *Tenir* ». Paris. Métailié, 2017.

Weber Max. « *Economie et société* », Paris, Pocket, Agora, 2003.

Abric Jean Claude. *« Pratiques sociales et* représentations », Paris PUF, 2016.

Lacroix Anne, Assal Jean Philipe. *« L'éducation thérapeutique du patient, Accompagner les patients avec une maladie chronique, nouvelle approche », Paris, Maloine, 2011.*

Doucet Laurent. « *Pour une anthropologie de l'incertitude* », Paris, Bibliothèque de l'anthropologie, 2018.

Bourgeault Guy. « *Eloge de l'incertitude* », Canada Bellarmin, 1999.

Laurent Messer est Rhumatologue, Praticien Hospitalier, responsable du Service de Rhumatologie aux Hôpitaux Civils de Colmar depuis sa création en 2014. Dans sa spécialité médicale il s'intéresse plus particulièrement aux interactions réciproques des maladies rhumatismales complexes et systémiques.

Il promeut l'éducation thérapeutique du patient, et l'activité physique adapté en Rhumatologie.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Intéressé par les Sciences Humaines et Sociales, soucieux de confronter les sciences de la santé et les sciences humaines, il effectue un travail Anthropologique sur l'incertitude médicale en pratique quotidienne.

Bibliographie récente :

Duret PM, Sebbag E, Mallick A, Gravier S, Spielmann L, Messer L. Recovery from COVID-19 in a patient with spondyloarthritis treated with TNF-alpha inhibitor etanercept. *Ann Rheum Dis*. 2020 ;79(9) :1251-1252. doi :10.1136/annrheumdis-2020-217362.

Felten R, Duret PM, Gottenberg JE, Spielmann L, Messer L. At the crossroads of gout and psoriatic arthritis : "psout". *Clin Rheumatol*. 2020 ;39(5) :1405-1413. doi :10.1007/s10067-020-04981-0.

Messer L, Sibilia J, Myazhiom ACL. Diagnostic uncertainty and clinical decision-making strategies. *Joint Bone Spine*. 2018 ;85(3) :267-269. doi :10.1016/j.jbspin.2017.12.006.

Messer, L., Felten, R., Duret, P. M., Gottenberg, J. E., Widawski, L., Meyer, A., Lomo Myazhiom, A. C., Spielmann, L., & Sibilia, J. (2021). Quelle taxonomie des maladies inflammatoires en rhumatologie ? – Le concept de psoutte [Which taxonomy for inflammatory diseases in rheumatology ? The concept of Psout]. *Medecine sciences : M/S*, *37*(10), 927-932.

Messer L., Spielmann L., Duret P.M., Widawski L., Rinagel M., Sibilia J., Lomo Myazhiom A.G., Incertitude médicale en rhumatologie : étude qualitative, Éthique & Santé, Volume 19, Issue 1, 2022, 4-13.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779