

Du soin à la personne

Clinique de l'incertitude

Sous la direction de
Florence Barruel
Antoine Bioy

Du soin à la personne

Clinique de l'incertitude

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, Paris, 2013
ISBN 978-2-10-058732-2

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Préface

Régis Aubry¹

● *L'incertitude en médecine est-elle un vilain défaut ?*

On peut le penser si l'on juge la place qui lui est laissée dans la formation et la pratique médicales. Un médecin doit savoir : savoir maîtriser avec certitude les connaissances, savoir maîtriser avec certitude les techniques et les thérapeutiques.

Quand bien même elle ne serait pas un défaut, l'incertitude est certainement un signe de faiblesse. Un médecin doit être sûr de lui ou au moins donner l'impression qu'il l'est. Douter empêcherait d'avancer ; cela témoignerait de difficultés à s'engager, à agir, à faire... L'incertitude serait une porte ouverte à la subjectivité alors que la certitude renverrait à la dimension de l'objectivité de la science. Douter serait une source d'angoisse, aussi bien pour le soignant que pour la personne malade. Douter fragiliserait le malade et nuirait à la relation de confiance qui est essentielle dans le soin.

Mais force est de constater qu'il y a, qu'il y a eu et donc qu'il y aura des certitudes en médecine qui s'avèrent, avec le temps, être des idées reçues.

La médecine moderne a beaucoup plus progressé en 50 ans qu'elle ne l'avait fait en 2000 ans. Les formidables avancées dans le domaine de

1. Régis Aubry est chef du département douleurs-soins palliatifs du CHU Besançon, professeur associé des universités, directeur de l'Espace de réflexion éthique interrégional Bourgogne-Franche-Comté et président de l'Observatoire national de la fin de vie.

la santé ont pu laisser penser que la médecine deviendrait une science exacte, que la marge d'incertitude irait en diminuant. Il n'en est rien. La médecine n'est pas une science. La médecine est une pratique soignante personnalisée, avec une visée du bien avec et pour autrui¹. La médecine est le fruit d'intersubjectivités et de rationalité scientifique.

En réalité le progrès produit de l'impensé, des situations inédites, complexes et singulières qui laissent peu de place aux certitudes. La médecine moderne conduit à aborder la question des limites : les limites de la vie, les limites des savoirs, les limites du sens, nos propres limites.... Cela confronte le clinicien moderne de plus en plus souvent à l'incertitude. Comment savoir lorsqu'il reste tant de mystères et que l'incertitude est consubstantielle à la pratique soignante et médicale?

Le plus grand savoir est probablement de savoir que l'on ne sait pas grand-chose. Sans jouer les Socrates ou les Platons, il est assez évident que le savoir est relatif aussi bien dans l'espace que dans le temps. Ce qui est probablement important est en effet de savoir que ce que l'on sait est toujours relatif

- *L'expérience de la médecine dite palliative est à cet égard très intéressante : la clinique de l'incertitude est une belle clinique ; le doute est fécond si on sait le mobiliser.*

C'est elle qui facilite le dialogue entre celui qui soigne et celui qui est gravement malade. L'incertitude, non seulement connue et reconnue mais énoncée par le soignant est souvent ce qui permet à la personne malade d'espérer encore et donc de trouver un sens à sa vie : c'est dans les interstices de l'incertitude nommée par le soignant que s'insinue l'espoir des malades. Bien sûr en fin de vie, l'espoir n'est pas l'attente du miracle ; mais si la personne malade sait ou pressent qu'elle va mourir, le champ de l'espoir se déplace, se rétrécit mais ne disparaît pas et elle peut espérer encore quelque chose de sa vie, de la vie qui lui reste à vivre.

L'incertitude réduit un peu l'asymétrie de la relation entre le soigné et le soignant et contribue probablement à améliorer la relation de confiance qui aide la vie d'une personne gravement malade. Plongée dans la plus grande vulnérabilité, dépendant de ce que la médecine voudra, que reste-t-il à la personne malade pour trouver un sens à sa vie ?

1. Dominique Folscheid, « La question de la médicalité », in Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-le Mintier, Jean-François Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, Puf, p. 121.

L'incertitude est ce qui se partage et contribue au maintien de l'espoir sans « faux espoir ».

L'incertitude « assumée » par le soignant contribue certainement à améliorer « la performance » au travail. L'incertitude, pour un professionnel n'empêche pas d'avoir des convictions. Elle oblige par contre à les argumenter et à les confronter. À condition de ne pas les confondre avec des certitudes, confronter ses convictions argumentées à celles de la personne malade, à celles de ses proches, à celles d'autres soignants intervenant dans les soins est une source d'enrichissement. Les décisions qui se prennent de la sorte sont très probablement plus appropriées que les décisions prises au nom d'un savoir qui n'existe pas en réalité : c'est là tout l'enjeu de l'interdisciplinarité dans le cadre des situations complexes et singulières rencontrées en médecine¹.

Certes, douter peut être une source d'angoisse. Mais l'angoisse peut être un moteur de l'action et du progrès. C'est parce que l'on doute que l'on peut avancer. C'est parce que l'on n'a pas de certitudes qu'il faut mener des travaux de recherche pour progresser. Bref, l'incertitude est une ressource et peut faire sens pour tous. L'incertitude peut être féconde, ce qui n'est pas évident dans une époque et dans une société qui aiment la rationalité et la norme

Cet ouvrage fait du bien à lire. Il est rassurant de constater qu'enfin, dans notre monde à mon sens beaucoup trop pétri de certitudes, on évoque l'incertitude. Il est rassurant que les sciences de l'homme et la médecine se rejoignent sur ce sujet. Et il est particulièrement important que cette rencontre se fasse dans la visée du respect et des limites de la personne atteinte de maladie grave.

S'il est opportun de parler d'incertitude dans la pratique médicale... il sera important, à l'aube de la réforme des études médicales d'y introduire la place de l'incertitude. Cela devrait renforcer la nécessité d'une approche épistémologique qui manque beaucoup à la pratique des acteurs de santé.

1. Edgar Morin, *Introduction à la pensée complexe* (1990), Paris, Seuil, Points essais, 2007.

Sommaire

<i>PRÉFACE</i>	V
Régis Aubry	
<i>LISTE DES AUTEURS</i>	XIII
<i>INTRODUCTION</i>	1

PREMIÈRE PARTIE

PLACE DE L'INCERTITUDE DANS LE SOIN : CONCEPT, RÉALITÉS ET ENJEUX

1. Le concept d'incertitude	7
Joël Ceccaldi	
2. Émergence de l'incertitude dans le soin	25
Jérôme Alric, Christine Préaubert	
3. Dynamique des relations entre patients et soignants et enjeux	41
Florence Barruel	

DEUXIÈME PARTIE

INCIDENCE D'UN AUTRE REGARD SUR L'INCERTITUDE DANS LA CLINIQUE

- | | |
|---|----|
| 4. Quel autre regard possible sur l'incertitude dans la clinique ? | 55 |
| Joël Ceccaldi, Florence Barruel, François Goldwasser | |
| 5. L'incertitude assumée, une valeur ajoutée du soin | 73 |
| Pascale Vinant, Antoine Bioy | |
| 6. Quelles ressources en pratique de soin ? | 89 |
| Christine Préaubert, Antoine Bioy, Florence Barruel | |

TROISIÈME PARTIE

INTÉGRER L'INCERTITUDE ÉLÉMENTS DE PRATIQUE ET ADAPTATIONS NÉCESSAIRES

- | | |
|--|-----|
| 7. À l'échelle individuelle des professionnels de santé | 111 |
| Pascale Thibault, Antoine Bioy, Florence Barruel | |
| 8. À l'échelle des pratiques collectives de soin | 131 |
| Marie Claude Daydé, Alain Derniaux | |
| 9. À l'échelle de l'institution | 153 |
| Pascale Thibault, Philippe Colombat | |

QUATRIÈME PARTIE

REGARDS CLINIQUES AUTOUR DE L'INCERTITUDE

- | | |
|---|-----|
| 10. L'éloge de l'incertitude en consultation de génétique | 171 |
| Marcela Gargiulo et Ouriel Rosenblum | |
| 11. Le handicap moteur cérébral | 177 |
| Pierre Ancet | |
| 12. En oncologie | 183 |
| François Goldwasser | |
| 13. Regard clinique autour de l'incertitude en douleur chronique | 189 |
| Antoine Bioy | |

14. De certitudes en incertitudes : la dialyse	199
Hélène Riazuelo, Dominique Cupa	
15. Incertitude et soins palliatifs	207
Pascale Vinant	
16. Incertitude en neurologie : l'exemple de la SLA	213
Hélène Brocq	
17. Incertitude et sclérose en plaques	219
Emmanuelle Dieu, Khadija Chahraoui	
18. Incertitude et réanimation	223
Khadija Chahraoui	
19. Témoignage : Bousculer les certitudes ?	229
Bettina Granier	

CINQUIÈME PARTIE

QUELQUES DISPOSITIFS PROTOTYPIQUES

20. Du modèle bio-psycho-social vers le modèle intégratif	237
Antoine Bioy	
21. La démarche palliative (participative)	241
Philippe Colombat	
22. La notion de qualité de vie au travail des soignants	245
Philippe Colombat	
23. Les soins oncologiques de support	249
Ivan Krakowski	
24. L'approche en clinique de la douleur	253
Antoine Bioy	
<i>CONCLUSION</i>	259
Florence Barruel, Antoine Bioy	
<i>TABLE DES MATIÈRES</i>	265

Liste des auteurs

Coordination

Florence BARRUEL, psychologue clinicienne en onco-hématologie, docteur en psychologie clinique, GHI Le Raincy-Montfermeil.

Antoine BIOY, maître de conférences HDR en psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Psychologie médicale, Université de Bourgogne ; docteur en psychologie clinique attaché au Centre d'Étude et de Traitement de la Douleur du CHU Bicêtre.

Contributeurs

Jérôme ALRIC, psychologue clinicien au département des soins palliatifs à l'hôpital St Eloi, CHRU de Montpellier. Docteur en psychopathologie clinique et psychanalyse. Chargé d'enseignement universitaire.

Pierre ANCET, maître de conférences en philosophie, vice-président d'université, directeur de l'Université pour tous, Université de Bourgogne, Dijon.

Hélène BROCCQ, psychologue clinicienne, Centre de référence pour les maladies neuromusculaires et la SLA, CHU de Nice.

Joël CECCALDI, médecin hématologue, Hôpital Robert Boulin, Libourne ; Administrateur de l'Espace Bioéthique Aquitain.

Khadija CHAHRAOUI, professeur de psychologie, directrice du Laboratoire de Psychopathologie et Psychologie Médicale (EA4452), Université de Bourgogne, Dijon.

Philippe COLOMBAT, professeur d'hématologie, service d'oncologie et des maladies du sang, responsable de l'unité de soins palliatifs, CHU Bretonneau, Tours.

Dominique CUPA, professeur de psychopathologie, psychanalyste, directrice de l'EA 4430 CLIPSY, Université Paris Ouest Nanterre La Défense. Chef de service de l'Unité de PsychoNéphrologie, AURA Paris.

Marie-Claude DAYDE, infirmière libérale et réseau douleur-soins palliatifs Haute-Garonne, Colomiers.

Alain DERNIAUX, médecin chef de service de l'unité de soins palliatifs des Hautes Alpes, Centre hospitalier intercommunal des Alpes du sud, site de Gap.

Emmanuelle DIEU, psychologue clinicienne, Service de psychiatrie adulte et addictologie, CHU de Dijon. Doctorante LPPM, Université de Bourgogne, Dijon.

Marcela GARGIULO, psychologue clinicienne, Institut de Psychologie, CHU de la Salpêtrière, Paris.

François GOLDWASSER, professeur en cancérologie, Faculté de Médecine Paris Descartes. Chef du pôle Spécialités médico-chirurgicales et cancérologie, Groupe hospitalier Cochin, Paris.

Bettina GRANIER, patiente.

Ivan KRAKOWSKI, professeur en oncologie médicale, centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy.

Christine PREAUBERT-SICAUD, infirmière d'oncologie clinique, Clinique du Pont de chaume, Montauban.

Hélène RIAZUELO, maître de conférences en psychopathologie, EA 4430 CLIPSY, Université Paris Ouest Nanterre La Défense. Psychologue clinicienne au sein de l'unité de Psycho-Néphrologie, AURA Paris.

Ouriel ROSENBLUM, professeur de psychologie, pédopsychiatre et psychanalyste, Université de Bourgogne, Dijon.

Pascale THIBAUT-WANQUET, cadre supérieur de santé, puéricultrice. Responsable pédagogique et co-fondatrice d'Amaé-Santé, Paris.

Pascale VINANT, médecin chef de service de l'unité mobile de soins palliatifs du CHU Cochin, Paris.

Introduction

CET OUVRAGE EST NÉ D'UNE DISCUSSION que nous, Florence Baruel et Antoine Bioy, avons eue en 2008 autour de la notion d'interdisciplinarité. Cette notion nous est apparue centrale dans la façon d'envisager une dynamique contemporaine de prise en soins des patients. Ce qui nous a semblé motiver cette notion d'interdisciplinarité est la place très particulière de l'incertitude dans le champ de l'attention portée à celui qui souffre et aux dispositifs qui en découlent. Nous avons proposé à trois sociétés savantes de se réunir pour élaborer autour de cette notion d'incertitude : l'Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS), la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) et enfin la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). La Société française de psycho-oncologie (SFPO) nous a rejoints en 2011. Nous remercions ces sociétés savantes de nous avoir suivis et encouragés dans cette démarche. Un premier colloque inter-sociétés s'est tenu en 2011, et un second en 2013¹. Identifié comme une contribution utile à faire progresser les pratiques, réclamé par les participants du premier colloque le présent ouvrage a été souhaité par le comité de pilotage de ces colloques, et nous avons le plaisir de l'avoir coordonné. Nous avons réuni des auteurs autour de ce thème de l'incertitude, et nous les remercions pour leur apport que vous allez découvrir dans quelques pages.

1. Le site des colloques : <http://cliniquedelincertitude.fr>

Mais pourquoi l'incertitude ?

L'incertitude est inhérente à la vie. À ce titre, il est logique de retrouver sa manifestation dans le contexte du soin. Pourtant, bien qu'elle ponctue la pratique clinique d'interrogations régulières, elle y est malgré tout peu identifiée, reconnue et nommée. Ceci est d'autant plus problématique que l'incidence d'une incertitude « non intégrée » à la clinique pèse lourdement sur la vie des personnes malades et de leurs proches, ainsi que des soignants.

Les professionnels sont d'autant moins préparés à y faire face que la pratique clinique actuelle n'incline pas à la prendre en compte : c'est une démarche scientifique qui tend à s'imposer, dédiée à une logique du « tout objectivable » et de recherche d'une rentabilité optimale. La recherche permanente d'actions conformes aux protocoles de « bonnes pratiques » élaborés sur une base d'objectivité tenue pour vérité absolue, et la nécessité de faire incessamment la preuve du bien-fondé des actions entreprises peuvent aisément donner l'illusion que notre pratique est entièrement « scientifique » et détentrice de la vérité, sans espace d'incertitude, donc.

Bien sûr, c'est oublier les cas particuliers, c'est ignorer la présence de tout ce que l'on ne connaît pas et des situations qui échappent à ce qui n'est pas mesurable, c'est faire l'économie de la prise en compte des savoirs profanes des personnes malades, et d'une manière générale, c'est faire abstraction d'une subjectivité pourtant toujours à l'œuvre et inhérente à l'humain.

Il va sans dire que dans ces conditions, le soin ne s'accomplit pas sans difficultés. Car, dans la pratique clinique quotidienne, face aux nombreuses interrogations qui portent sur la vie des uns et des autres et plus particulièrement sur la durée de vie comme sur la forme plus ou moins acceptable qu'elle peut prendre, la science rencontre ses limites, convoquant sans détours la subjectivité des divers protagonistes : il n'y a alors plus de vérité absolue toute faite qui puisse tenir lieu de réponses satisfaisantes.

On identifie à cet endroit un manque colossal de préparation des professionnels. Comment peuvent-ils faire en l'absence d'un climat favorisant la prise en compte de l'incertitude, sans formation spécifique et sans espaces de réflexion dédiés à cette question ? Il faut dire, qu'angoissés par leur situation indéterminée, les patients exercent une pression visant à obtenir des certitudes qui n'existent pas et, les conduisent souvent du fait de l'incapacité à traiter de l'incertitude, à renforcer les impasses d'une situation inextricable où ne reste que la fuite ou le « blindage » pour s'en sortir.

Il n'y a donc pas d'autre issue pour intégrer l'incertitude dans les soins, que de s'intéresser à la subjectivité, mais aussi à la rencontre des subjectivités, aux relations centrées sur la personne, transversales, pluriprofessionnelles et interdisciplinaires. C'est pourquoi nous nous interrogerons sur la place qui existe pour ces dimensions en pratique clinique. Les différents contributeurs montreront en quoi la mise en œuvre de telles pratiques subjectives peut permettre de faire face aux angoissantes interrogations qui se posent et de les traiter.

Nous souhaitons prendre le temps d'interroger les liens entre soin et incertitude, à l'abri des exigences de rentabilité et de gestion bureaucratique, et des pressions relationnelles hiérarchiques et humaines produites par l'angoisse et la maladie. Ceci afin de dégager :

- une vision claire des enjeux de l'incertitude dans le soin resitué dans le « contexte contraint » actuel ;
- des pistes permettant d'intégrer pleinement les enjeux de l'incertitude dans une clinique, du coup plus complexe, plus humaine, ne clivant plus technicité et humanité.

Il s'agit bien de prendre conscience de cette problématique et de ses effets, d'envisager et de penser autrement l'incertitude dans le cadre de la dynamique des soins pour l'enrichir, de définir une « clinique de l'incertitude » utile au changement des pratiques. Cet ouvrage est à ce titre un simple élément « starter », une proposition à réfléchir à ces questions et une invitation à s'en saisir au quotidien.

Les coordinateurs.

PARTIE I

Place de l'incertitude dans le soin : concept, réalités et enjeux

■ Chap. 1	Le concept d'incertitude	7
■ Chap. 2	Émergence de l'incertitude dans le soin	25
■ Chap. 3	Dynamique des relations entre patients et soignants et enjeux	41

Chapitre 1

Le concept d'incertitude

Joël Ceccaldi

*M*ORS CERTA, HORA INCERTA¹ : cet aphorisme de la Rome antique dit bien la conscience qu'avaient nos ancêtres de notre commune condition de mortels au savoir limité et de leur manière lucide de tracer la ligne de démarcation entre certitude et incertitude dans un tel contexte.

Deux millénaires plus tard, que reste-t-il de la pertinence de cette devise ? Malgré les avancées de l'hygiène, de la sécurité alimentaire, de la médecine et d'artifices divers, à l'origine d'un recul sensible de l'échéance de la vie pour un nombre croissant d'entre nous, rien n'a changé du côté des choses certaines : la mort est toujours au bout du chemin, quels que soient la longueur et le tracé de ce dernier. Quant au jour et à l'heure, notre société est traversée par une tension entre d'un côté, ceux qui continuent d'admettre de ne pas savoir, considérant la mort comme un évènement qui se produit et auquel on s'adapte, et de l'autre, ceux et celles qui entendent balayer cette incertitude de trop par un texte de loi ouvrant sur une ultime liberté, celle de fixer soi-même les modalités de la sortie, vue comme un évènement qui est produit et qu'on adapte à sa convenance, à défaut de pouvoir l'éviter ou l'empêcher.

En filigrane de cette tension, et au-delà de la stricte question de notre fin de vie qui a ici valeur de paradigme, on peut percevoir deux postures opposées face à l'incertitude qui marque peu ou prou notre condition humaine : ou bien, on s'en accommode, jusqu'à parfois la voir positivement comme un espace de jeu, une occasion de liberté aux marges et dans les interstices du déterminisme ambiant, une possibilité

1. « La mort est certaine, son heure est incertaine. »

de choix parmi les différents futurs envisageables, et l'intégrer alors dans les décisions ; ou bien on peut la récuser – ou l'ignorer, ce qui revient au même en pratique – parce qu'elle est perçue comme une entrave à la maîtrise et à l'autonomie qui nous caractérisent, du moins en principe. Ces deux types d'attitude s'inscrivent dans des courants de pensée que l'on pourrait faire remonter au temps des stoïciens, qui proposaient de différencier les choses qui dépendent de nous et les autres, sur lesquelles nous n'avons pas de prise...

Après plus de vingt siècles marqués par des rapports plus ou moins tendus avec la théologie dont elle a fini par s'affranchir, la philosophie apparaît désormais de plus en plus sollicitée par une société en quête de sens et inquiète de voir la techno science aller plus vite que l'homme, retrouvant dans le débat public sur les questions d'éthique et de bioéthique une place qu'elle avait perdue sous les vagues successives du christianisme dominateur puis de la science plus ou moins dévoyée en scientisme. Qu'a-t-elle à nous dire sur l'incertitude après l'émergence de la physique quantique et des théories de la relativité, en contexte sécularisé et pluriculturel, alors qu'explorent savoirs et pouvoirs disponibles, gros de promesses autant que de menaces pour nos vies et notre avenir ? Plus précisément encore, que peut-on en attendre au sein du monde de la santé où les professionnels, de plus en plus conscients de l'incertitude inscrite au cœur même du soin qu'ils pratiquent, ouvrent désormais leurs espaces d'échange à d'autres logiques et à d'autres regards – dont ceux des philosophes – pour répondre le mieux possible aux situations toujours plus complexes auxquelles ils sont confrontés ?

PHILOSOPHIE ET INCERTITUDE

Sans prétendre à l'exhaustivité, et sans chercher à écrire l'histoire ou à faire une typologie des philosophies de l'incertitude – chantier qui reste en attente et qui excède notre domaine de compétence – tentons d'abord d'explorer le champ sémantique de l'incertain.

Formé au xv^e siècle¹, le mot *incertitude* peut s'entendre de deux manières :

- dans un registre *objectif*, il désigne le caractère de ce qui n'est pas assuré, imprévisible, mal connu. Il concerne alors avant tout

1. Selon le *Dictionnaire historique de la langue française*, dirigé par Alain Rey, Paris, Robert, p. 681.