



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉTUDE ORIGINALE

Prendre soin malgré l'incertitude



Caring in spite of uncertainty



Marcel-Louis Viillard

Marcel-Louis Viillard^{a,b,*}, Sandra Frache^c

^a EA 4569, laboratoire d'éthique médicale, université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris, France

^b Équipe de médecine palliative périnatale, pédiatrique et adulte, hôpital Necker–Enfants-Malades, 149, rue de Sévres, 75015 Paris, France

^c Département de soins palliatifs, équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques de Franche-Comté, CHRU de Besançon, boulevard Flemming, 25030 Besançon cedex, France

Reçu le 24 juillet 2015 ; accepté le 2 septembre 2015
Disponible sur Internet le 1 octobre 2015

MOTS CLÉS

Incertain ;
Soins ;
Médecine palliative ;
Période périnatale

Résumé L'incertitude est fréquente en période périnatale et peut mettre les professionnels de santé en tension éthique. Le contexte technoscientifique et sociétal favorise l'illusion d'une certitude. L'incertitude persistante provoque pour les professionnels un changement de paradigme pour penser le « prendre soin ». De même, l'incertitude nécessite de penser autrement la temporalité. Nous proposons quelques pistes pour essayer d'appivoiser cette incertitude dans la pratique clinique.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Uncertainty;
Care;
Palliative medicine;
Perinatal period

Summary Uncertainty is frequent during perinatal time and can throw health professionals into ethical tension. The societal and technoscientific context promotes the illusion of a certainty. The persistent uncertainty induces a paradigm change for caregivers in thinking about taking care. Moreover, uncertainty prompts us to think about temporality in another way. In this article, we are making proposals on how to deal with this uncertainty in clinical practice.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : marcel-louis.viillard@aphp.fr (M.-L. Viillard).

Un contexte technoscientifique et sociétal favorisant l'illusion d'une certitude ?

Depuis le début du vingtième siècle, les populations des pays occidentaux sont passées d'une conception hétéronomique à une conception anthroponomique de l'homme et du monde. Cela du fait de la sécularisation des sociétés mais aussi par le développement des connaissances issues des différentes recherches en sciences fondamentales comme en sciences humaines. Le Tout-Autre qu'était Dieu médié par les clergés (ou par des « savants » ou « connaisseurs » de la révélation ou des messages du divin, selon la religion) a été progressivement remplacé par un nouveau Tout-Autre : la Science, le Savoir, médié par les savants ou peut être plutôt les « sachants » ou l'interprétation que l'on se fait de leurs savoirs.

D'une réalité démontrée dans des circonstances précises prédéfinies qui permet de décrire un fait lui aussi tout à fait précis et d'en comprendre les mécanismes, la tentation de faire une vérité absolue est grande. D'une réalité factuelle, on peut être tenté de faire une vérité. D'où une possible illusion de certitude. Ce qui est vrai est le fait, ce qui est hypothétique c'est l'interprétation que l'on en fait en généralisant ou en projetant un résultat au-delà de l'expérience.

Alors que les médecins, et les scientifiques s'inscrivent dans une posture « de maîtrise » (au sens d'une rigueur objective) de leurs connaissances, la population s'est progressivement inscrite dans une croyance en la toute puissance de la science passant parfois d'une foi religieuse à une foi scientifique. Le médecin a une formation scientifique et la société lui enjoint d'exercer scientifiquement avant de prendre en compte toute autre considération. Il lui est demandé de fait, d'être un « sachant » autant que d'être un savant. Le médecin est mis en position de rempart rassurant, capable de nous protéger des attaques de la maladie, de la mort, de tout ce qui nous fait peur au fond. On passe alors d'une « maîtrise » raisonnée et raisonnable, à une « hypermaîtrise » plus ou moins rationnelle et donc plus ou moins raisonnable. Au fil du temps, les limites des possibles thérapeutiques ont été repoussées, les capacités à assurer le confort des enfants comme à rendre possible des vies qui peinaient à s'exprimer se sont développées. Le temps qui s'écoule entre le moment du constat de l'incurabilité de la maladie ou de « l'anomalie » et celui du décès de l'enfant s'allonge, le cas échéant au prix d'une obstination thérapeutique justifiée par l'idée que rien ne pourrait échapper à une vérité scientifiquement prouvée ou possiblement accessible. Les miracles que Dieu ne ferait plus pourraient être effectués par la science.

La faille du raisonnement réside dans l'oubli de la relativité des « vérités scientifiques », conditionnées par la stricte reproduction des circonstances de l'expérience ayant permis de les établir, circonstances elles-mêmes choisies dans le but de démontrer une hypothèse prédéfinie. Or les conditions expérimentales, comme les hypothèses qu'elles permettent de vérifier ne correspondent quasiment jamais aux situations singulières rencontrées.

On est ici clairement confronté aux limites de la validité d'une loi générale dans une situation singulière.

Considérer que l'incurabilité ou l'échappement thérapeutique est un échec de la médecine ou de la science constitue alors une double erreur. La première est une erreur d'interprétation car il ne s'agit ni d'un échec de la science, ni de celui de la médecine (et encore moins d'un échec du médecin), mais plus simplement d'une confrontation à la réalité comme aux limites de l'une comme de l'autre. C'est le simple renvoi à la nature et à l'essence de chacun. L'autre erreur, conséquence de la première, est une posture d'obstination, au-delà du raisonnable, en s'enfermant, sous prétexte de rationalité, dans l'irrationalisme d'une illusion, celle de l'hypermaîtrise de tout sur tout.

À cela s'ajoute l'enfermement d'une pensée « politique » ou « socialement » correcte celle d'une « normalité excessive, ne laissant plus aucune part à l'altérité dans ce qu'elle a de dérangeante ou empêchant toute expression de ce qui pourrait être « dérangeant » pour la quiétude de nos consciences. Façon peu glorieuse d'éviter l'inquiétude de l'être au monde en évitant de dire ce qui nous paraît plus difficile à dire qu'indicible véritablement. Autrement dit, on botte en touche en paraphrasant, en ne disant rien de ce qui est et en feignant d'ignorer le problème lui-même, se cachant par des paraphrases ou autres attitudes métaphoriques. L'exemple typique est la forte surprenante notion de « sédation profonde maintenue jusqu'au décès » en phase terminale qui pourrait cacher, parfois, pas toujours, une façon déguisée de s'autoriser à transgresser par souci d'humanité lorsque l'on est confronté à une souffrance déshumanisante qui touche, bien au-delà de la seule obligation morale rationnelle (et parfois quelque peu idéologique, voire obscurantiste) la part sensible de l'être humain. À force de ne pas vouloir dire du difficile à dire on pourrait en arriver à dire n'importe quoi. Une sédation profonde est un coma pharmacologiquement induit qui persiste tant que l'on administre la molécule hypnotique. C'est un acte médical, en réponse à une souffrance perçue comme intolérable par le patient pour laquelle nulle autre possibilité ne peut permettre de le soulager. Le fait que cette thérapeutique accélère la survenue du décès fait partie des possibles bien que cela soit discutable mais c'est alors un effet secondaire identifié, prévisible, contrôlable. Certaines circonstances peuvent amener à considérer que la survenue du décès est la seule solution pour enrayer la souffrance ressentie, on entre là directement dans le champ de la possible transgression. La question est bien plus que celle de la transgression celle du pour qui ? Pour quoi ? l'on envisage la transgression. Alors pourquoi ne pas le dire clairement et se mettre en posture de dire ce que l'on fait et de faire ce que l'on dit au non de la transparence qui est peut être la forme la plus aboutie du respect dû à autrui. C'est peut être là une valeur morale à réintroduire. Cette question sera traitée dans un autre travail.

Incertain en début de vie et en médecine pédiatrique ?

La problématique du devenir incertain et « imprécisable » de ces nouveau-nés dépasse le champ de la seule médecine qui d'ailleurs ne peut pas de façon certaine énoncer des « pronostics ». Considérant les limites de la médecine à

affirmer un devenir, il nous faut interroger d'autres champs dont celui de la place du polyhandicap, de la différence dans la société : « quelle place pour le grand handicap dans un groupe à tendance normative allant parfois jusqu'à la tentation de déshumanisation ? » Il reste aussi les grandes interrogations sur le confort de vie de l'enfant qui survivra, le cadre dans lequel il sera amené à vivre (domicile familial, institution...), sur ses modalités relationnelles, sur le retentissement de cette vie sur la vie des parents, de la fratrie et de l'entourage élargi. Il paraît nécessaire, au-delà des principes ou positions morales aussi de penser pragmatiquement ce que l'on met en place socialement et matériellement pour que cette vie ne puisse pas être seulement temps de vie potentiellement au détriment d'autres vies. De plus, pourquoi le prédictible serait-il obligatoirement le bon ou le mauvais ?

S'ajoute à cette incertitude la question de la temporalité.

L'incertitude bouscule la temporalité médicale habituelle qui s'est habituée à poser le problème en toutes ses composantes, effectuer une analyse globale objective, poser un diagnostic et définir une stratégie thérapeutique, cela en un temps relativement court et en se fixant des objectifs qui à défaut d'être certains sont pour le moins fortement probables quant à leur réalisation. L'incertitude vient enrayer le déroulé des différentes séquences typiques du raisonnement et de la démarche médicale et empêche de définir clairement des objectifs donc une stratégie. Elle trouble le faire autant que le penser.

De même l'incertitude bouscule la temporalité des entourages, plus particulièrement celle des parents qui sont confrontés à l'impossibilité, du moins immédiate de voir l'espoir qu'ils ont mis en leur enfant satisfait par la médecine ne serait-ce que partiellement. La nuit du doute assombrit encore les choses pour eux, prolonge une attente souvent douloureuse, les empêche de redevenir maîtres et acteurs de leur avenir comme de celui de leur enfant. L'incertitude, en revanche, n'est que le reflet de la temporalité de l'enfant puisqu'elle naît de sa réalité physiologique sur l'évolution de laquelle on ne peut pas ou si peu dire à l'instant présent. L'incertitude vient du temps nécessaire pour que des éléments concrets, évaluables, permettent d'envisager un après. L'après ne pouvant jamais intervenir avant le présent qui demande le temps de s'exprimer, de se réaliser. Au fond, la médecine doit quitter le temps de sa réalité scientifique pour entrer dans le temps même de l'enfant, de son corps, de ce qu'il est et tente de devenir. La tension pourrait être là. L'incertitude naît de cela et nous impose d'en rester là, le temps que ce « là » devienne un « là-bas », que ce moment-ci devienne cet autre moment qui peut être nous permettra de percevoir ou pas de nouveaux possibles ou impossibles.

La médecine ne peut résoudre à la place de la société la question de la place de la fragilité, de la vulnérabilité, et de l'altérité qui met à mal l'illusion de normalité. D'autre part, elle ne peut pas non plus maîtriser ce qui lui échappe : le temps du sujet, le temps nécessaire au corps qu'a et qu'est le nouveau-né. Renvoi parfois brutal à nos limites comme à celle de l'enfant et celles des parents, chacun à la place qui est sienne. De même, ce nouveau-né peut appartenir à la cohorte des bébés qui, a priori, étaient considérés comme ne pouvant pas vivre mais qui survivent. Parfois ils

survivent avec des séquelles lourdes, parfois avec moins de séquelles que l'on ne le pensait. Notre savoir médical est probabiliste et ne s'enferme pas, normalement, dans l'illusion d'une vérité définitive. Il est fondamental de ne pas oublier qu'une règle générale ne se comprend qu'en envisageant toujours les situations limites, singulières qui peuvent échapper à la dite règle générale sans pour autant la rendre caduque, simple rappel du toujours possible surgissement de l'imprévu, du hasard, de la « sérénité » naturelle.

Si cela est généralement admis dans le champ de la périnatalogie, il pourrait être utile d'élargir cette réflexion dans le champ de la médecine pédiatrique. Ces doutes, ces incertitudes, ces limites repérées lors de la période périnatale peuvent se retrouver tout aussi fortement et précisément dans certaines situations chez l'enfant, voire même l'adolescent. Citons par exemple bon nombre de pathologies polyhandicapantes, certaines pathologies métaboliques, neurodégénératives, etc.

Illustrons cela par l'exemple de la mucoviscidose, lorsque l'enfant ou l'adolescent devient notamment oxygène-dépendant. La logique médicale et soignante est relativement claire et va probablement mener vers un possible projet de transplantation mono- ou multiorgane(s) en fonction de l'expression de la pathologie, de l'évolution et des réponses aux traitements. L'enfant, l'adolescent appréhende, à sa façon ce corps qu'il a, ses possibles, ses limites, ses impératifs. Tout ou quasiment tout est tourné pour que ce corps puisse passer ce cap d'acutisation plus ou moins critique. La vie est alors essentiellement soins, traitement, toute occupée par le souci du corps. Pas ou peu de place pour être soi, comme si l'enfant ou l'adolescent était prisonnier de ce corps qui lui impose un vivre quasi normatif, voire ritualisé. Comment persister à être soi, à s'inscrire dans un projet ou la maladie laisserait en fin de compte peu de place à soi comme sujet, comme être agissant et décidant mais aussi jouissant, pouvoir enfin être plus que sa seule maladie. Comment penser sa place dans la société qui elle nous renvoie en permanence sa seule préoccupation, guérir ou à défaut faire vivre mais faire vivre quoi ? Une vie socialement considérée par la société comme bonne ? Ou simplement permettre à cet enfant, à cet adolescent de vivre sa vie à lui telle qu'il la rêve, la souhaite, la pense, la veut ? Là est une incertitude, l'enfant comme l'adolescent ne pense peut être pas la vie comme nous, comme la société comme ses parents. Ses priorités sont peut être ailleurs tout en ayant en partie des objectifs partagés avec le corps médical, les parents, la société.

La société ce n'est rien d'autre que nous, nos représentations, nos projections, cette construction collective que nous élaborons et figurons au fil du temps avec nos illusions mais aussi avec nos incertitudes, nos limites, nos impossibles. Cette incertitude du début de la vie n'a de spécifique que le moment où elle surgit comme préoccupation première (le début de vie, l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte, la maturité, la grande vieillesse, la fin ultime de vie). Cette réflexion pourrait fort bien s'étendre à tout le champ du vivre, de la médecine, de la construction sociale. À chacun de ces moments spécifiques si la médecine à sa place potentielle elle ne peut tout résoudre. Elle ne peut que participer comme chacun de nous à interroger la société sur ce qu'elle considère comme adapté, comme envisageable, comme acceptable. Or, la société est autant chacun

de nous que tout sujet la composant. Le médecin, le soignant, comme le patient sont sujet, acteur (du moins en théorie selon les droits qui lui sont octroyés ou subtilisés) de ce qu'est le sujet social.

Une dimension palliative dans une pratique médico-soignante qui change de paradigme

Se limiter aux données de l'*evidence-based medicine* ne suffit pas toujours pour déterminer le juste traitement, le juste soin, même lorsque notre raisonnement privilégie le confort, le ressenti, du nouveau-né, et tient compte de la volonté et des désirs de ses parents comme de nos aspirations de soignants [1,2].

Le sujet peut appartenir à une cohorte, répondre en grande partie aux données générales. Il n'en est cependant pas le Tout, mais Un parmi ce Tout. Il est global en ce qu'il est singularité. Humain, totalement humain, mais singulièrement Lui, singulièrement et spécifiquement humainement Lui. Chaque nouveau-né, chaque parent, nécessite cette approche singularisée, renforcée par une objectivation globale de ce qu'il est, de ce qu'il vit, de ce qu'il ressent par rapport à ce devenir qui échappe à une globalisation, car chaque personne humaine est unique. La médecine périnatale se doit alors d'être une médecine du détail, détail qu'il faut savoir repérer au milieu de moult éléments d'analyse à considérer au sein d'une complexité et d'une incertitude persistante sur le devenir et l'évolution du nouveau-né. Une telle médecine est capable d'ajouter à une prise en charge technique hyperspécialisée dans le champ de la pathologie, des éléments de prise en charge tout aussi spécialisés, dédiés aux détails. L'anticipation devient possible, au moins en partie, puisque chacun, à sa place, peut apporter l'efficacité de son regard, de son expertise, complémentaire de celle des autres, sans concurrence, ni substitution possible.

Cet objectif ne doit pas cependant se limiter à la seule médecine périnatale mais doit être aussi celui de la pédiatrie comme de la médecine adulte. Au fond c'est la médecine tout court, dans sa globalité qui devrait se penser ainsi.

Dans cette médecine du détail, ajustée à la personne, il est coutume de considérer la question de la volonté de cette personne comme un point de départ. Mais en pédiatrie, la question de la volonté et celle du désir du nouveau-né ou du petit enfant n'est pas « évidence ». Que pouvons-nous en savoir? La volonté et les désirs des parents sont prégnants. Le nouveau-né, l'enfant est certes l'objet du désir ou du projet de ses parents mais, il est, avant tout, lui en tant que tel même s'il ne peut rien dire expressément de lui. Il est sujet, pleinement sujet, alors qu'il est encore en devenir.

L'intégration d'une démarche globale centrée sur le sujet au sein de la démarche clinique classique, très précocement dans l'évolution de la maladie, est probablement la meilleure façon d'aller aussi loin que possible dans la visée curative sans jamais négliger le cœur même de la médecine, qui est de permettre à l'enfant de se sentir mieux dans le corps qu'il a, le corps

qu'il est au sein de ses capacités comme de ses limites propres.

Autrement dit, c'est l'objectif d'une pratique médicale que les soins soient nommés « soins curatifs » « soins palliatifs ». La médecine est au fond toujours soignante et ces deux visées – palliative, curative – sont totalement compatibles et sans opposition entre elles. [3]. Elles sont même obligatoirement concomitantes si l'on veut assurer à un enfant la meilleure prise en charge possible : lui permettre d'accéder à « toutes les chances possibles » tout en lui assurant qu'il sera considéré comme un sujet particulier, ayant des besoins particuliers et définissant sa singularité. Une telle démarche nécessite de passer de la conception de soins palliatifs terminaux, à celle d'une médecine palliative, véritable démarche intégrée alliant visée palliative, désir ou attente du meilleur intérêt de l'enfant comme de ses parents et visée curative, lui permettre la guérison tant que celle-ci est possible et reste dans des considérations raisonnables et dans les limites de ce que l'on peut en dire. Elle permet de décliner une prise en charge qui soit toujours soignante, et tenant compte de l'ensemble des besoins du sujet. Elle offre la possibilité d'un plan de soins et un projet de vie partagé entre l'enfant, les parents, les professionnels. Le nouveau-né, l'enfant, l'adolescent dépend de ses capacités, mais aussi de nos représentations, voire de nos projections en tant qu'adulte.

Cette conception d'une médecine palliative intégrée n'est plus dans l'objectif, illusoire et justement contesté, d'offrir une possible « bonne mort » idéalisée, position tout aussi dogmatique qu'un vouloir guérir à tout prix et aussi éloignée de son sujet. Cette conception de la médecine propose une démarche palliative efficace et réaliste. La question du sens du juste soin se pose avec une acuité qui pousse à ne plus se satisfaire du seul accompagnement humain, même si celui-ci reste un élément fondateur et indispensable à la démarche. Certains traitements actifs, certaines techniques doivent être maintenues ou mises en place parce qu'elles peuvent être des éléments de confort. Le sens dont il s'agit n'est pas le sens de la personne ni celui de la maladie, voire de la mort. Le sens de la personne n'appartient qu'à elle. La mort et la maladie n'ont pas de sens mais sont une réalité à laquelle nous sommes confrontés. Le médecin, le soignant est dans une posture de rationalité scientifique. L'être humain est dans une part de rationalité autant que dans une part de subjectivité [4].

Quant à l'incertitude, nous ne pouvons que tenter de l'appivoiser sans oublier qu'à toute question, nous n'avons pas systématiquement une réponse.

De même, il est des réalités cruelles, douloureuses auxquelles nous ne pouvons pas échapper. Rien ne peut empêcher la douleur de la perte, de l'inéluctable. On ne peut faire qu'avec tout en bénéficiant d'une attention très particulière à ce que rien qui pourrait être évité ne vienne ajouter au désarroi, à la souffrance.

Les situations inédites et complexes qui surgissent posent en permanence la question du juste soin, et des limites de la médecine, avec en regard celles de l'humain, ou de

l'humainement supportable. Certaines situations de handicaps, certaines «différences», de nouvelles vulnérabilités sont vécues comme intolérables, voire impensables par une société du paraître, de l'immédiateté, du jeunisme et de la puissance productiviste, entraînant des demandes qui parfois interrogent la pratique médicale et soignante [3]. Des idées, étonnantes du point de vue ontologique, émergent comme le «droit à mourir», le «droit à l'enfant», se substituant à celles des droits de la personne, de cet enfant ou de ce nouveau-né en fin de vie ou n'ayant pas les moyens physiologiques rendant possible l'expression de sa vie.

Au-delà de ces changements de paradigmes qui amènent à repenser nos limites et provoquent un bouleversement de nos imaginaires mythiques, sociétaux, culturels et culturels, ces situations nécessitent aussi de repenser le temps. Le temps qui s'écoule entre le diagnostic d'incurabilité et celui de la mort est modifié. La mort pouvant intervenir à tout moment sans que l'on puisse au fond dire exactement ni quand, ni même comment. Le changement de temporalité de la «fin de vie», qui peut ainsi s'étendre sur une durée très longue, est lui aussi, de nature à changer les paradigmes des professionnels et de la société vis-à-vis de la médecine palliative.

Une démarche nécessitant une anticipation et une nouvelle pensée de notre rapport au temps

La variabilité du temps de vie qui reste entre le moment où le traitement n'est pas mis en œuvre, limité ou arrêté du fait de sa futilité ou des complications qu'il pourrait provoquer sans aucun bénéfice, ou encore entre le diagnostic d'incurabilité et celui du moment du mourir est un élément de complexification de la prise de décision d'une démarche médicale et d'accompagnement adaptés. L'incertitude ajoute là aussi de la complexité. La question du sens de la personne qu'est le nouveau-né ou l'enfant, celle de la qualité de la vie qu'il pourrait avoir ou pas, vient à l'esprit de chacun. Que pouvons-nous réellement en dire en pure rationalité sans être parasité par nos émotions, nos interprétations et nos projections? De même, il semble opportun de ne pas oublier que la question de la qualité de vie de l'enfant impose de considérer et de penser également le retentissement qu'elle a ou aura sur la qualité de vie de l'entourage.

Mais la question du sens concerne essentiellement le juste soin dès lors que l'on ne peut plus raisonnablement guérir, que l'on ne peut pas dire de ce qui peut possiblement advenir. La question du sens ne se résume pas à la qualité de la vie présumée, que ce soit celle de l'enfant ou celle de son entourage. Il reste encore et toujours à prendre soin de l'enfant, du nouveau-né lui-même, à le soulager, en veillant à ne jamais l'abandonner, en accompagnant ses parents et leur entourage [5].

Des temps spécifiques entre le moment du diagnostic, puis de la discussion collégiale, puis de la prise de décision, puis de son explication à tous et enfin de sa mise en œuvre doivent être pensés. Cela, non seulement pour respecter le cadre légal mais aussi pour laisser le temps à la maturation éthique. Ainsi le sens médical et humain de la situation

amenant à une décision ou l'énoncé d'un diagnostic pourra émerger et persister au fil du temps et de l'évolution du nouveau-né comme de sa pathologie.

Le temps, dans ces situations, n'est pas un temps «médiatique» mais bien celui du patient lui-même mais aussi celui de son entourage. Ces deux temporalités ne sont pas superposables. Le temps des professionnels se doit alors aussi d'être un temps humain, plus qu'un temps strictement technique.

La démarche palliative n'est pas une médecine des limites mais une médecine consciente de ses limites comme des limites de la condition humaine. Autrement dit, la démarche palliative n'est pas une médecine qui cherche «le sens de cette existence-là» mais qui participe à donner sens à son agir, à son faire dans une temporalité propre à chaque sujet dans sa réalité. Elle participe à la préservation du sens du prendre soin adapté et partagé en mettant à disposition des professionnels un outil précieux permettant de garder une efficacité, objective, au moment même où la situation est devenue irréversible ou reste imprévisible. L'objectif est bien de ne pas rajouter de souffrance au bouleversement émotionnel et éthique auquel on ne peut échapper à ce moment là. Cela pour conserver une visée et une analyse objectivante, indispensable à l'efficacité. Ces difficultés peuvent interférer avec l'obligation de mobiliser toutes les énergies des soignants à tenter de calmer une douleur qui se serait chronicisée ou acutisée, à apaiser une détresse psychique ou existentielle insuffisamment considérée ou accompagnée et qui s'acutise alors à l'extrême en toute fin de vie. Ce n'est pas dans l'urgence que l'on pourra prendre en considération les éléments de détails qui participent au confort. Dans l'urgence on ne peut parer qu'au plus pressé, au plus «explosif».

Comment apprivoiser l'incertitude?

L'incertitude en médecine n'est rien d'autre qu'une conscience éclairée des limites de nos savoirs, de notre condition humaine (en tant que professionnel de santé?) comme de nos possibles tant technoscientifiques qu'autres.

L'incertitude nous impose au fond d'être clairement dans l'ici et le maintenant dans la réalité de la situation, de ce que l'on peut en dire, de ce que l'on peut faire.

Pour prédictive que puisse être la technoscience, elle ne prétend nullement être dans l'hypermaîtrise. Il s'agit bien de s'ancrer dans une attitude rationnelle, en conscience de la part de subjectivité à laquelle nous ne pouvons échapper.

Apprivoiser l'incertitude est aussi s'inscrire dans l'humilité de ce que nous sommes : des humains au milieu d'autres humains se souciant les uns des autres.

C'est aussi ne pas oublier la fragilité de nos prises de décision avec le risque de se tromper, malgré l'attention portée à limiter celui-ci. L'apprivoiser c'est se prémunir de

la tentation d'enfermement dans une fausse idée de solitude en mobilisant la pluralité d'expertises dont nous pouvons disposer.

Autrement dit, apprivoiser l'incertitude pourrait être faire avec et malgré elle, identifier ce qui est démontré, avéré ou pas comme ce qui peut être affirmé ou pas. L'incertitude n'est donc ni un échec, ni un manquement ni un frein, c'est simplement une réalité qui oblige à élargir le champ des réflexions et des prises en compte avant de décider ou pas, d'agir ou pas. De même, elle oblige à s'accorder le temps indispensable en laissant le temps à ce qui pourrait apparaître potentiellement possible, ou pas. Les équipes de médecine palliative, équipes mobiles adultes, équipes mobiles pédiatriques, ou équipes ressources régionales pédiatriques, peuvent être une ressource dans cette recherche d'approcher le sujet malade en tant que personne afin d'apprivoiser l'incertitude au cœur de l'humain.

Pour conclure ce temps de réflexion

La médecine moderne ouvre des possibilités techniques innovantes et une expansion croissante des connaissances mobilisables. Le bénéfice, pour les enfants gravement malades, en termes de durée mais aussi de qualité de vie est indéniable. La capacité à prédire de la « normalité », de la « viabilité » de l'enfant à naître est aujourd'hui impressionnante. Cela peut donner l'illusion d'être en certitude, à défaut, en quasi certitude de prédire ce qui sera. Cependant, tous ces progrès mis en application sans réflexion éthique, notamment, peuvent faire surgir des situations inédites parfois douloureuses, parfois « insensées ». Il y a nécessité, pour les professionnels, à penser leur pratique, les limites de leur pratique comme celles de leurs savoirs et de leurs capacités. L'essor des connaissances comme des possibilités nourrit l'illusion d'un tout possible, tout accessible, voire idée surréaliste et chimérique, que l'homme pourrait être en capacité de répondre à tout en toute situation.

Le risque est de dépasser toutes les limites, d'aller au-delà des possibles. Or la science, les savoirs, les techniques sont d'essence humaine. Chacun d'entre eux germe dans la pensée humaine. L'objectivité pure n'existe que dans la procédure utilisée pour mener une expérience ou une réflexion intellectuelle. Celle-ci peut, malgré toutes les attentions être marquée par quelques biais qui relativisent, ipso facto, la puissance de démonstration. Les hypothèses de départ bien que rationalisées et argumentées ne peuvent en totalité échapper à une part de subjectivité. Les savoirs sont en mouvements, d'une part, les certitudes ne sont certaines que dans des conditions bien précises et sous l'effet de certains présupposés. Cela change, de fait, l'espace au sein duquel il faut penser les limites sans pour autant les remettre en cause totalement. Au fond, tout est construction intellectuelle. La médecine s'intéresse à l'humain. Les

modèles scientifiques sont des outils qui aident à rationaliser l'ensemble des décisions ou propositions qui peuvent dès lors se justifier.

Cependant, ces modèles ne décrivent que l'aspect physiologique, pathologique, organique. Ils ne disent rien sur le ressenti, le vécu de tel ou tel acteur. Les limites évoluent au même rythme que les nouvelles connaissances et il est parfois difficile de faire évoluer en même temps les compétences et les représentations (ou a priori) de tous les acteurs.

Les possibilités thérapeutiques sont parfois poussées trop loin, ou à l'inverse renoncées trop tôt dans l'idée que la fin de vie doit être totalement démedicalisée.

À la naïveté d'une confiance aveugle en la puissance de la science peut s'ajouter ou se substituer la naïveté d'une croyance en une possible « bonne mort ». Ce qui est en jeu ici est la notion de juste milieu, de sagesse de l'homme savant sans illusion sur ses limites propres comme sur celle de ses savoirs. Il n'y aurait pas d'absolu définitif au fond. Penser les limites revient à penser non seulement ce que les techniques, les savoirs ouvrent comme possibilités mais aussi à garder comme idée première que la finalité du soin de la personne est de lui permettre d'être elle, dans l'optimum de ses possibles comme de ses aspirations ou désirs en ce qu'ils sont humainement accessibles. Autrement dit, penser les limites c'est donner toutes ses chances au progrès visant le bien-être de l'autre comme à la raison humaine en ce qu'elle est ancrée dans un souci de l'autre. C'est le patient qui se retrouve ainsi au cœur de nos préoccupations de professionnel de santé.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312:71–2.
- [2] Guyatt G, Cairns J, Churchill D, Cook D, Haynes D, Hirsh J, et al. Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA* 1992;268:2420–5.
- [3] Malherbe JF. *Sujet de vie ou objet de soins?* Montréal: FIDES; 2010.
- [4] Platon. *Phédon* 79a. In: *Œuvres complètes, Tome 1* [collection Bibliothèque de la Pléiade]. Paris: Gallimard; 1940.
- [5] Bétrémieux P. *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris: Springer; 2010.