



HAL
open science

Incertitudes médicales en rhumatologie... : entre médecins et patients

Laurent Messer

► **To cite this version:**

Laurent Messer. Incertitudes médicales en rhumatologie... : entre médecins et patients. Anthropologie sociale et ethnologie. Université de Strasbourg, 2024. Français. NNT : 2024STRAG010 . tel-04695337

HAL Id: tel-04695337

<https://theses.hal.science/tel-04695337>

Submitted on 12 Sep 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

ÉCOLE DOCTORALE

Sciences Humaines et Sociales, Perspectives Européennes

Laboratoire interdisciplinaire en études culturelles (LinCS) UMR 7069

THÈSE

 présentée par :

Laurent MESSER

soutenue le : 13 mai 2024

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université de Strasbourg**

Discipline/ Spécialité : Sciences sociales - Ethnologie

Incertitudes médicales en rhumatologie... Entre médecins et patients

THÈSE dirigée par :

Monsieur LOMO MYAZHIOM Aggée Célestin

Maître de conférences HDR, Université de
Strasbourg

RAPPORTEURS :

Madame PAGLIACCI Donatella

Professeure, Université de Macerata et Université Cattolica del
Sacro Cuore de Milan (Italie)

Monsieur HÉAS Stéphane

Professeur, Université de Rennes II

AUTRES MEMBRES DU JURY :

Madame GOSSEC Laure

Professeure, Sorbonne Université

Madame CARBONNEAU Hélène

Professeure, Université de Québec à Trois-Rivières (Canada)

Monsieur SIBILIA Jean

Professeur, Université de Strasbourg

Monsieur SOMÉ Roger

Professeur, Université de Strasbourg



Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier vivement Aggée Célestin Lomo Myazhiom pour avoir accepté de diriger cette thèse. La vie est faite d'heureuses rencontres inattendues qui modifient les trajectoires. Je tiens à le remercier pour son accompagnement dans cette recherche, ces conseils justes et précis, ses corrections nombreuses. Mais aussi pour m'avoir intégré dans son équipe au sein de la faculté, en Master APAS-ID, et de m'avoir fait découvrir l'Art thérapie. Il participe ainsi au développement d'une Rhumatologie « intégrative » à Colmar.

Monsieur le Professeur Roger Somé, vous m'avez accompagné pendant ces années de thèse, je vous remercie pour vos conseils avisés et votre soutien. L'idée de ce travail a vu le jour pendant mon parcours d'ethnologie où vous enseignez. C'est un honneur pour moi que vous acceptiez de juger ce travail.

Je remercie chaleureusement Monsieur le Professeur Sibilia. Transmetteur de savoir et de passion pour la rhumatologie, la pratique clinique devient plaisir à ses côtés. Il incarne non seulement l'exigence de l'excellence scientifique du « cure », sans oublier la nécessité du « care ».

Je remercie la Professeure Gossec d'avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse. Vous êtes une grande méthodologiste et une spécialiste de l'éducation thérapeutique, veuillez recevoir toute ma considération.

Je remercie le Professeur Stéphane Héas, de m'avoir accompagné pendant les séances de CST, pour les conseils avisés. Vous avez accepté d'être rapporteur de ce travail, veuillez recevoir toute ma considération.

Je remercie la Professeure Pagliacci Donatella d'avoir accepté d'être rapporteure de ce travail. Permettez-moi de vous exprimer ma plus sincère gratitude.

Madame la Professeure Carbonneau Hélène me fait l'honneur de juger ce travail. Permettez-moi de vous exprimer ma plus sincère gratitude.

L'équipe du service de rhumatologie de Colmar, Lionel, Pierre-Marie, Laura, Paul, Aurélien, Karine c'est grâce à nos échanges permanents, nos vives discussions, et nos...incertitudes que ce travail a été alimenté, il n'aurait pas pu voir le jour sans vous. C'est une grande chance de travailler à vos côtés. Merci.

Un grand merci à Marina, qui m'a aidé à organiser les « *focus groups* ».

Je remercie tous les enquêtés, rhumatologues et patients d'avoir accepté de participer à cette recherche.

Alex, mon fidèle ami (frérot).

Enfin je tiens évidemment à remercier toute ma famille, Papa, Maman, Maya, Zacharie, Caroline, Agathe, et Margot, Arnaud, Eliane, Lucas. Je mesure chaque jour la chance de vivre à vos côtés.

Clara, ma chérie, merci à toi pour ton soutien sans faille.

Incertitudes médicales en rhumatologie... Entre médecins et patients

Résumé

Malgré les progrès phénoménaux de la science, le développement d'internet, de l'intelligence artificielle, l'incertitude reste une composante inhérente à la pratique médicale. La rhumatologie n'échappe pas à la règle, et elle concerne autant les médecins que les patients. Cette recherche propose d'observer l'incertitude dans une spécialité médicale, la rhumatologie, et d'en dégager ses particularités, ses représentations, en questionnant les rhumatologues et les rhumatisants. L'incertitude est appréhendée comme un phénomène vécu individuellement, mais aussi en tant qu'élément façonnant le social. Dans une première phase, j'ai mené une étude qualitative transversale, multicentrique, basée sur de l'observation participante dans le service de rhumatologie de Colmar et 17 entretiens individuels semi-directifs avec des rhumatologues alsaciens aux pratiques variées (libérale et hospitalière). Pour recueillir le ressenti et les opinions des patients, j'ai réalisé des focus groups sur un échantillon de 19 patients atteints de rhumatisme inflammatoire (Spondylarthrite ankylosante, Rhumatisme Psoriasique, Polyarthrite Rhumatoïde) et suivis au sein du service de Rhumatologie de Colmar. L'incertitude est reconnue comme un invariant en rhumatologie. Différents domaines spécifiques d'incertitudes ont été identifiés chez les médecins et les patients. Un troisième domaine prégnant s'est dévoilé, l'incertitude relationnelle entre médecins et patients.

Incertitude, Rhumatologie, Anthropologie, Épistémologie

Résumé en anglais

Despite the phenomenal progress in science, the development of the internet and artificial intelligence, uncertainty remains an inherent component of medical practice. Rheumatology is no exception to the rule, and it concerns doctors as much as patients. This research proposes to observe the uncertainty in a medical specialty, rheumatology, and to identify its particularities, its representations, by questioning rheumatologists and rheumatists. Uncertainty is understood as a phenomenon experienced individually, but also as an element shaping the social. In a first phase, I conducted a cross-sectional, multicenter qualitative study, based on participant observation in the rheumatology department of Colmar and 17 semi-structured individual interviews with Alsatian rheumatologists with varied practices (liberal and hospital). To collect the feelings and opinions of patients, we carried out focus groups on a sample of 19 patients suffering from inflammatory rheumatism (Ankylosing Spondylitis, Psoriatic Rheumatism, Rheumatoid Arthritis) and followed within the Rheumatology department of Colmar. Uncertainty is recognized as an invariant in rheumatology. Different specific areas of uncertainty have been identified among doctors and patients. A third significant area has emerged, relational uncertainty between doctors and patients.

Uncertainty, Rheumatology, Anthropology, Epistemology

Table des matières

Remerciements	3
Résumé	5
Table des matières	7
Travaux en rapport avec le travail de recherche	13
Listes des principales abréviations	15
Liste des figures	19
Liste des tableaux	25
Liste des annexes	27
PRÉAMBULE.....	29
INTRODUCTION GÉNÉRALE	31
1. Enjeux épistémologiques	31
2. Incertitude et culture	37
3. Incertitude et « Médecine »	46
4. Incertitude et Rhumatologie.....	50
5. Problématiques	55
6. Hypothèses : l'incertitude au cœur de la pratique médicale	60
PARTIE 1 : ANTHROPO-HISTOIRE DE L'INCERTITUDE	66
Chapitre 1 : Aux origines de l'incertitude : les tourments de l'incertitude de sens.....	68
1. Où allons-nous ? D'où venons-nous ?.....	70
2. Désacralisation : l'utopie	101
3. Incertitude et maladie	105
Chapitre 2 : Esquisse de l'incertitude dans la biomédecine occidentale	120
1. Éléments de philosophie et d'épistémologie médicale.....	120
1.1 Santé, maladie contingence	124
1.2 Socio-anthropologie et « science »	129
2. La connaissance médicale	132
Chapitre 3 : L'incertitude en finalité en médecine clinique : Approche psychologique.....	142
1. La théorie des perspectives	142

2. Système 1/ Système 2	146
3. Les biais en médecine	148
Chapitre 4 : Pratique quotidienne de la Rhumatologie	156
1. Les différentes formes de raisonnement en médecine.....	156
1.1 L'approche bayésienne	156
1.2 Le raisonnement analogique	157
1.3 Le raisonnement inductif	157
1.4 Raisonnement hypothéticodéductif	158
1.5 Les processus non analytiques.....	159
1.5.1 Les <i>Patterns recognition</i>	159
1.5.2 Les architectures fondées sur les exemples concrets.....	159
1.6 Les architectures prototypiques	160
1.7 Les architectures complexes.....	160
1.7.1 Les réseaux sémantiques.....	160
1.7.2 Les scripts	162
2. L'incertitude dans l'histoire de la Rhumatologie : exemple de la découverte des thérapeutiques antirhumatismales	163
2.1 L'allochrysine et les sels d'or : le hasard et la double erreur	167
2.2 Le méthotrexate ou le pragmatisme de la recherche	170
2.3 Les progrès de la science et le changement de paradigme : Les anticytokines.....	171
2.4 Rôle du hasard et sérendipité : le rituximab.....	175
3. Les représentations biomédicales des maladies	178
3.2 La Spondyloarthrites et les spectres HLA B27	179
3.3 La polyarthrite rhumatoïde.....	183
3.4 La pseudopolyarthrite rhizomélique.	185
3.5 Le lupus érythémateux disséminé.	186
3.6 Le syndrome de Gougerot Sjögren	187
3.7 Les vascularites	188
3.8 La maladie de Horton.	188
3.9 La goutte.....	190
3.10 La Chondrocalcinose	190
3.11 Le rhumatisme hydroxy apatite	191

3.12 La Fibromyalgie	191
3.13 Éléments anthropologiques du patient souffrant de Rhumatismes.	194
PARTIE 2 : LE MÉDECIN, L'ANTHROPOLOGUE, LA RHUMATOLOGIE EN ALSACE. MÉTHODES ET PROBLÉMATIQUES DE TERRAIN.....	201
Chapitre 1 : Le terrain.....	203
1. Petite Histoire de la Rhumatologie alsacienne	203
2. Territoires de la communauté Rhumatologique Alsacienne	203
2.1 L'association des Rhumatologues d'Alsace (ARA).....	203
2.2 Démographie rhumatologique.....	204
2.3 Le service de rhumatologie de Colmar.....	204
3. Considérations éthiques.....	208
Chapitre 2 : Ethnographie des médecins	219
1. L'observation participante.....	219
2. Les biais de l'observation participante	221
3. Entretiens des médecins	222
3.1 Déroulement des entretiens.....	223
3.2 Collecte des données	224
3.3 Présentation de la population étudiée	224
3.3 Interprétation des données	225
Chapitre 3 : Ethnographie des patients	229
1. Choix des patients.....	229
2. Élaboration de la grille d'entretien.....	229
3. Analyse des données.....	230
PARTIE 3 : INCERTITUDE ET PRATIQUE RHUMATOLOGIQUE	233
Chapitre 1 : Incertitude et savoir : le défi des rhumatologues.....	235
1. Définition de l'incertitude	235
2. Les rites d'interaction	238
3. La profanation de l'incertitude.	243
4. L'incertitude source d'embarras	243
5. Incertitude épistémologique / Limites de la connaissance en médecine 244	
5.1 Pour certains médecins, l'incertitude est liée à l'expérience.....	246

5.2 Médecine fondée sur les preuves.....	249
5.3 La singularité de la clinique.....	249
5.4 La nosologie rhumatologique (de la nécessité de classer).....	251
Chapitre 2 : Incertitude au quotidien/pratique clinique	259
1. Banalité de l'incertitude	259
2. Subjectivité de la clinique.....	260
3. Les examens complémentaires.....	263
4. Incertitude diagnostique (être à la hauteur).....	265
5. Incertitude thérapeutique (capacité à soigner).....	271
6. Les émotions de l'incertitude	279
7. Pratique clinique et biais en rhumatologie.....	287
8. Surestimation/Sous-estimation.....	302
9. La superstition.....	305
Chapitre 3 : Représentation sociale et vécu de l'incertitude chez les patients atteints de Rhumatismes inflammatoires	308
1. Définition des patients	314
2. Incertitude et maladie (<i>disease</i>)	315
2.1 Incertitude épistémologique : la quête du pourquoi.....	315
2.2 Incertitude diagnostique des patients.	319
2.3 Incertitude thérapeutique	323
3. Incertitude et vécu (<i>illness</i>)	325
4. Incertitude sociale (<i>Sickness</i>).....	328
5. Les outils.....	331
6. De la certitude à l'incertitude de la maladie	336
Chapitre 4 : Incertitude relationnelle.....	340
1. Les malades incertains	348
2. Explications	350
3. La confiance	352
4. Le sentiment de possession.....	360
5. La balance bénéfice risque.....	363
6. L'expérience et la décision collective.....	364
7. De la décision à l'erreur	367
8. Le discours narratif	370

9. Le devoir d'information.....	375
10. Conflits d'intérêts	377
11. Némésis en Rhumatologie.....	382
12. Madame G : La collusion de l'anonymat	386
13. Madame C : le masque de la maladie en offrande	391
14. Madame K : Soins rhumatologiques complexes !	393
15. Éclairer et comprendre	398
Chapitre 5 : Incertitude et temporalité	402
1. Le temps et la maladie	405
2. Gagner du temps	406
3. Le temps du traitement de fond	408
4. Incertitude en période de crise.....	409
5. Incertitude chronique.....	409
Chapitre 6 : Incertitude et créativité	412
1. Le psoutte	412
2. La sérendipité à l'épreuve du clinicien.....	421
3. Le covid en rhumatologie	424
Conclusion générale.....	432
Des incertitudes à l'altérité médicale.....	433
Difficultés du travail.....	435
Des réponses claires à la question de recherche ?.....	436
Des perspectives pour augmenter la connaissance	441
Pour une prise de conscience de la complexité rhumatologique.....	443
Des pistes pour travailler dans (et sur) l'incertitude	444
Et déjà des solutions pratiques.....	449
Le mot de la fin.....	450
Bibliographie	454
Annexes	482
Grille d'entretien « Médecins »	483
<i>Focus group</i> : trame d'entretien.....	486
COMITE D'ETHIQUE.....	491

Travaux en rapport avec le travail de recherche

Publications :

Messer, L., Sibilila, J., & Lomo Myazhiom, A. C. (2018). Diagnostic uncertainty and clinical decision-making strategies. *Joint, Bone, Spine: Revue du Rhumatisme*, 85(3), 267-269. <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2017.12.006>

Messer, L., Spielmann, L., Duret, P. M., Widawski, L., Rinagel, M., Sibilila, J., & Lomo Myazhiom, A. C. (2022). Incertitude médicale en rhumatologie : Étude qualitative. *Éthique & Santé*, 19(1), 4-13. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2022.01.001>

Messer, L., Felten, R., Duret, P. M., Gottenberg, J. E., Widawski, L., Meyer, A., Lomo Myazhiom, A. C., Spielmann, L., & Sibilila, J. (2021). Quelle taxonomie des maladies inflammatoires en rhumatologie ? - Le concept de psoutte [Which taxonomy for inflammatory diseases in rheumatology? The concept of Psout]. *Médecine sciences : M/S*, 37(10), 927–932. <https://doi.org/10.1051/medsci/2021118>

Messer, L., Spielmann, L., Moreau, P., Widawski, L., Schlencker, A., Duret, P.-M., & Lomo Myazhiom, A. C. (2024). Biais cognitifs et erreurs de diagnostic: Exemple des spondyloarthrites. *Revue du Rhumatisme*. <https://doi.org/10.1016/j.rhum.2024.02.011>

Communications orales :

P.-M. Duret, P.M., Mallick, A., Spielmann, L., **Messer L.** (2020). Modes de découverte des traitements de la polyarthrite rhumatoïde (PR), des sels d'or aux biomédicaments. Semaine de Rhumatologie de Aix-les-Bains, 66 édition.

Messer, L., Rinagel, M., Duret, P.M., Spielmann, L., Widawski, L., Sibilila, J., Lomo Myazhiom, A. C. (2021). Représentation sociale et vécue de l'incertitude chez les patients atteints de spondyloarthrite et de polyarthrite rhumatoïde : étude qualitative. *Revue du Rhumatisme*. DO - 0.1016/j.rhum.2021.10.042. Congrès de la société française de Rhumatologie.

Messer, L., Lomo Myazhiom, A. C., Sibilila, J., Incertitude médicale en rhumatologie. (2021). Congrès de l'Association internationale des sociologues de langue française (AISLF).

Messer, L., Lomo Myazhiom, A. C., Widawski, L., Spielmann, L., Duret, P.M., Sibilila, J. (2021). Incertitude médicale en rhumatologie. Congrès de Rhumatologie d'Aix-les-Bains, 67 éditions.

Messer, L. Vivre dans l'incertitude et la peur. (2021). Forum Européen de Bioéthique.

Messer, L. Incertitudes médicales en rhumatologie... Entre médecins et patients. (2022). Colloque international. « Corps, identité (s) et sociétés, autour de David Le Breton ».

Messer, L., Moreau, P., Szejkowski, C., Spielmann, L., Duret, P.M., Lomo Myazhiom A. C., (2023). Biais cognitifs en rhumatologie. *Revue du Rhumatisme*. DO - 10.1016/j.rhum.2023.10.168. Congrès de la société française de Rhumatologie.

Messer, L., Moreau, P., Szejkowski, C, Spielmann, L., Duret, P.M., Lomo Myazhiom A. C., (2023). Biais cognitifs en rhumatologie. Semaine de Rhumatologie d' Aix-les-Bains, 69e édition.

Poster :

Messer, L., Spielmann, L., Duret, P.M., Widawski, L., Rinagel, M., Sibilia, J., Lomo Myazhiom, A.C. (2020). Incertitude médicale en rhumatologie : étude qualitative. *Revue du Rhumatisme*. DOI:10.1016/j.rhum.2020.10.346. Congrès de la société française de Rhumatologie.

Listes des principales abréviations

Assessment of SpondyloArthritis International Society (ASAS)

Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFP)

Centres Hospitaliers Régionaux (CHR)

Comité médical d'établissement (CME)

Computer Aided Qualitative Data Analyse Software (CAQDAS)

Disease-modifying antirheumatic drugs (DMARDs)

Éducation thérapeutique (ETP)

European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR)

Evidence Based Medicine (EBM)

Intelligence artificielle (IA)

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Interphalangiennes proximales (IPP)

Maladie inflammatoire et chronique de l'intestin (MICI)

Métacarpophalangienne (MCP)

Métatarsophalangienne (MTP)

Patient related outcome (PRO)

Polyarthrite Rhumatoïde (PR)

Rhumatisme inflammatoire (RI)

Rhumatisme psoriasique (RhPso)

Spondylarthrite ankylosante (SA)

Synovite Acné pustulose hyperostose (SAPHO)

Trouble d'anxiété généralisé (TAG)

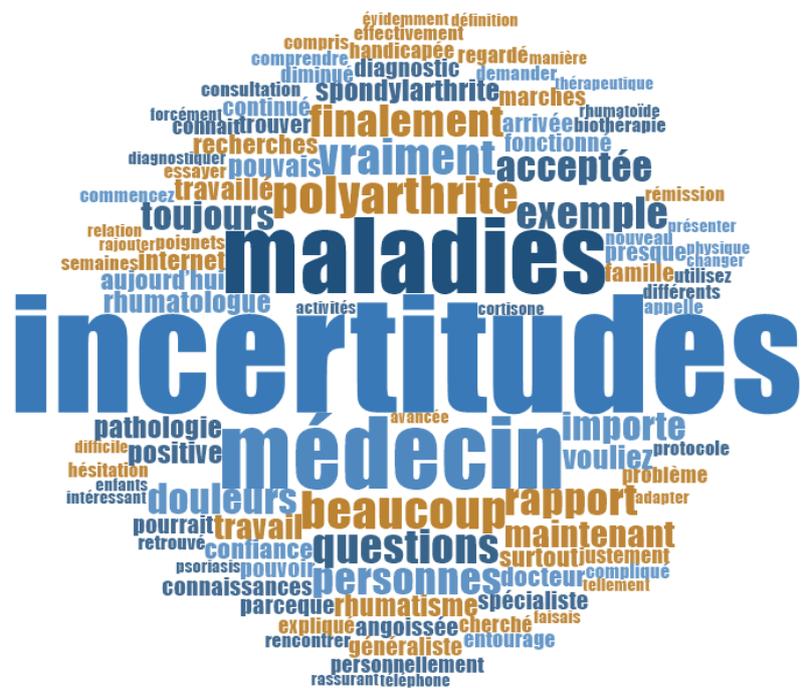


Figure 2: Nuage de mots généré à partir des trois focus groups de patients

Liste des figures

<i>Figure 1: Nuage de mots réalisé à partir d'un entretien avec un médecin</i>	16
<i>Figure 2: Nuage de mots généré à partir des trois focus groups de patients</i>	17
<i>Figure 3: Représentation de l'impact social du risque. Reproduit de « Pour une histoire culturelle du risque », par Collas-Heddeland. (2004). Éditions Histoire et Anthropologie.</i>	35
<i>Figure 4: photos 1 et 2 (collection personnelle) montrant une atteinte inflammatoire du premier orteil, associé à des dystrophies unguéales, plusieurs diagnostics peuvent être discutés : l'infection ostéoarticulaire, la goutte, ou le rhumatisme psoriasique. Photo 1 : Rhumatisme psoriasique. Photo 2 : Goutte.</i>	55
<i>Figure 5: Peinture, Catlin, G. (1832). Homme médecine Blackfoot des plaines accomplissant un rite pour un mourant. Reproduit de, Medecin Man, Performing his mysteries over o dying man (Blackfoot/Siksika). Consulté le 21/12/2023 sur https://fr.wikipedia.org/wiki/Fichier:MedicineMan.Catlin.jpg</i>	66
<i>Figure 6 : la médecine fondée sur les preuves : modélisation de la pratique du raisonnement.</i>	135
<i>Figure 7: Modèle de la décision médicale partagée selon l'HAS. Reproduit de « la décision médicale partagée, synthèse de l'état des lieux ». (Octobre 2013). La décision médicale partagée. HAS. consulté le 07 octobre 2023 sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf.</i>	141
<i>Figure 8: Une perte provoque une réaction négative d'intensité plus forte que celle de la réaction positive provoquée par le gain correspondant. Reproduit de « Daniel Kahneman et l'analyse de la décision face au risque » par, Gollier, K. (2000), Revue d'économie politique, vol. 113, no. 3, 2003, pp. 295-307</i>	144
<i>Figure 9: L'expérience de la maladie asiatique. Reproduit de« Daniel Kahneman et l'analyse de la décision face au risque » par, Gollier, K. (2000), Revue d'économie politique, vol. 113, no. 3, 2003, pp. 295-307.</i>	146
<i>Figure 10 : Modèle conceptuel du raisonnement hypothéticodéductif</i>	159
<i>Figure 11: exemple de représentation du mécanisme de transformation sémantique effectué par le rhumatologue pendant son interrogatoire</i>	161

<i>Figure 12: Première de couverture de la thèse de Landré-Bauvais.....</i>	166
<i>Figure 13: Histoire de l'utilisation des sels d'or dans la polyarthrite rhumatoïde. Le raisonnement se basait sur des conceptions aujourd'hui considérées comme fausses. Ils étaient utilisés pour le traitement de la tuberculose, alors qu'ils n'avaient pas d'efficacité clinique. Ils ont ensuite été proposés pour la polyarthrite rhumatoïde considérée à l'époque comme une maladie infectieuse.</i>	169
<i>Figure 14: Histologie des articulations périphériques des souris transfectées par le gène du TNF-alpha montrant la progression de l'arthrite à différents stades de développement. On peut observer une hyperplasie et un pannus érodant à la fois le cartilage (flèche) et l'os (tête de flèche), dans l'articulation de la cheville de souris Tg197-1121. Reproduit de « Transgenic mice expressing human tumour necrosis factor: a predictive genetic model of arthritis ». de Keffer, J. (1991). The EMBO journal, 10(13), 4025–4031. https://doi.org/10.1002/j.1460-2075.1991.tb04978.....</i>	174
<i>Figure 15: Évaluation rétrospective des symptômes articulaires chez la patiente décrite par l'équipe d' Edwards à Londres. Reproduit de « Remission of inflammatory arthropathy in association with anti-CD20 therapy for non-Hodgkin's lymphoma » de Protheroe, A, (1999). Rheumatology (Oxford, England), 38(11), 1150–1152. https://doi.org/10.1093/rheumatology/38.11.1150.</i>	176
<i>Figure 16: arthrose digitale (collection personnelle).</i>	179
<i>Figure 17: Dactylites, (collection personnelle), « orteil en saucisse », typique d'une spondyloarthrite périphérique, associée à une atteinte unguéale de psoriasis.</i>	179
<i>Figure 18: Le spectre des spondyloarthrites. Plusieurs entités nosologiques sont regroupées dans un groupe de maladies qui ont des caractéristiques génotypiques et phénotypiques communes.</i>	181
<i>Figure 19: le diagnostic de SA est souvent difficile. Le diagnostic dépend donc généralement d'une combinaison de symptômes, d'exams physiques, d'imagerie, de facteurs contextuels et d'exams de laboratoire. Plus qu'une maladie, il s'agit d'un concept de maladie. Différents critères élaborés par différentes société savantes proposent des critères différents pour classer la maladie ce qui est à l'origine d'une incertitude puisqu'il ne s'agit pas de critères de diagnostic. Leur utilisation à des fin de diagnostic peuvent être à l'origine d'erreurs par défaut ou en excès.</i>	182

<i>Figure 20: (Collection personnelle) : Polyarthrite rhumatoïde avec atteinte nodulaire</i>	183
<i>Figure 21: Biopsie d'une artère temporale en microscopie optique (collection personnelle) : Infiltration inflammatoire, par des cellules géantocellaires, de la paroi artérielle, destruction de la limitante élastique interne, aspect typique d'une maladie de Horton.</i>	189
<i>Figure 22 : les différents points douloureux de la fibromyalgie. Reproduit de « The American college of rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and mesurement of symptom severity ». de, Wolfe F (2010). Arthritis Care Res 2010;62:600-10.</i>	193
<i>Figure 23: algorithme décisionnel devant une maladie devant une polyarthrite rhumatoïde difficile à traiter.</i>	195
<i>Figure 24 : Carte des GHT de la région Grand Est</i>	207
<i>Figure 25 : Les Hôpitaux Civils de Colmar sont l'établissement de support et de référence au sein du GHT centre Alsace. Il comprend en plus des Hôpitaux civils de Colmar, le centre départemental de repos et de soin, le CH Guebwiller, le CH Munster-Haslach, l'Hôpital intercommunal de soultz-Issenheim, l'Hôpital intercommunal Ensisheim Neuf-Brisach, le groupe Hospitalier Sélestat Obernai, l'Hôpital intercommunal du Val d'Argent, l'Hôpital de Ribeauvillé, l'institution médico-sociale Les Tournesols (Saintes Marie-aux-Mines). Reproduit de Groupement Hospitalier de Territoires. (2016, 1 juillet). ARS. Consulté le 05 avril 2023 sur https://www.grand-est.ars.sante.fr/media/28914/download?inline..</i>	207
<i>Figure 26 : bâtiment 34 des Hôpitaux Civils de Colmar. Le service d'hospitalisation se trouve au deuxième étage de ce bâtiment.</i>	208
<i>Figure 27: Les rites d'interaction dans le service de rhumatologie</i>	241
<i>Figure 28: La recherche médicale tente de répondre aux questions posées en appliquant une méthodologie statistique qui comprend une incertitude « fondamentale » matérialisée par la marge d'erreur de la méthode. Ainsi le savoir biomédical ne peut jamais être certain. De plus en voulant répondre à une question et en augmentant la connaissance, elle soulève automatiquement de nouvelles questions qui augmentent l'interface entre la connaissance et l'univers des incertitudes.</i>	246

<i>Figure 29: La conscience de l'incertitude est variable chez les médecins interrogés. Les entretiens ont permis de dégager une tendance. Plus les médecins sont expérimentés, plus ils en ont conscience dans leur pratique.....</i>	<i>258</i>
<i>Figure 30: Photo : Examens complémentaires rapportés par un patient pour une première consultation rhumatologique.....</i>	<i>263</i>
<i>Figure 31: Les symptômes de différentes maladies (A, B, C) peuvent être momentanément équivalents, pour ensuite diverger, créer des interférences, et correspondre à des maladies distinctes, au final.....</i>	<i>269</i>
<i>Figure 32:et 31 : exemple de situation clinique engendrant un conflit dans la décision thérapeutique. Dans le premier (la maladie de Horton) cas l'enjeu décisionnel est majeur avec un risque vital en cas d'erreur, est un gain fort en cas de réussite (guérison) dans la deuxième situation l'enjeu comporte un risque moindre pour le patient en cas d'erreur (risque de iatrogénie), mais un gain potentiel important (disparition des douleurs) en cas de succès.....</i>	<i>275</i>
<i>Figure 33: récapitulation des différentes situations dans le temps. Dans certains cas, le traitement peut être introduit avant même que le diagnostic soit certain. Lorsque le traitement est introduit, il persiste différentes zones incertaines liées à l'action thérapeutique.....</i>	<i>279</i>
<i>Figure 34: Tentative de modélisation du vécu subjectif de l'incertitude.....</i>	<i>287</i>
<i>Figure 35: Le vécu de l'incertitude est à l'origine de biais possible. Devant une situation hautement incertaine, en pratique on se rend compte que le choix de la décision est bien entendu dicté par la probabilité du diagnostic, mais aussi par le désir du praticien pour tel ou tel diagnostic. Dans ce cas où le diagnostic de spondyloarthrite est plus qu'improbable, la perspective du praticien de l'efficacité d'un traitement et d'une rémission peut influencer sur le diagnostic de SPA. Le rhumatologue peut avoir tendance à prendre une décision en fonction de son résultat, de ce qu'il espère qu'il va arriver, plutôt de ce qu'il pense vraiment qu'il va arriver.</i>	<i>288</i>
<i>Figure 36: les différentes composantes d'une représentation de la maladie, d'après Elodie Girard.</i>	<i>312</i>
<i>Figure 37 : (Collection personnelle). Mains œdémateuses de survenue brutale dans le cadre d'un rhumatisme inflammatoire débutant du sujet âgé.....</i>	<i>336</i>

<i>Figure 38:(Collection personnelle). Perte du regard horizontal par cyphose irréductible dans le cadre d'une spondylarthrite ankylosante.....</i>	<i>339</i>
<i>Figure 39: Problématique de l'incertitude relationnelle</i>	<i>340</i>
<i>Figure 40: photos, exemple de schémas retrouvés sur bureau d'un médecin à la fin de ses consultations.....</i>	<i>374</i>
<i>Figure 41 : Domaines d'incertitudes entre médecins et...patients.....</i>	<i>401</i>
<i>Figure 42 Capture d'écran d'un exemple de fiche d'hospitalisation dans laquelle toutes les données sont intégrées dans le dossier patient.:.....</i>	<i>413</i>
<i>Figure 43: photo : Croquis initial du concept de Psoutte, réalisé pendant un brainstorming.....</i>	<i>421</i>
<i>Figure 44 : Incertitudes médicales entre médecins...et patients</i>	<i>453</i>

Liste des tableaux

<i>Tableau 1 Tableau sur les niveaux de créance. Adapté de « Points of view on uncertainty and its impact on decision-making practice ». Number 2011-06 of the Cahiers de la Sécurité Industrielle, Foundation for an Industrial Safety Culture, Toulouse, France (ISSN 2100-3874).....</i>	<i>42</i>
<i>Tableau 2: Tableau comparant deux représentations sociales d'une même maladie, illustrant l'importance dans ce cas, d'une approche culturelle de la maladie. Adapté de Médecins et sorciers, de Nathan, T. (1995). Laboratoire Delagrangé/Synthélabo. (P. 12).....</i>	<i>114</i>
<i>Tableau 3 : niveaux de preuves pour chaque type d'études scientifiques</i>	<i>134</i>
<i>Tableau 5 : Caractérisations des deux systèmes de pensées décrits par Kahneman et Tversky.....</i>	<i>147</i>
<i>Tableau 6: caractéristiques des Rhumatologues vus en entretien individuel semi-directif.....</i>	<i>225</i>
<i>Tableau 7: Tableau récapitulatif des patients interrogés dans les trois focus groups. ETP : Éducation thérapeutique ; MTX : Méthotrexate ; RHPSO : Rhumatisme psoriasique ; PR : Polyarthrite Rhumatoïde ; SPA : Spondyloarthrite ; UPA : Upadacitinb ; MTX : Méthotrexate ; GOL1 : Golimumab ; Ritux : Rituximab ; ETA : Etanercept ; SECUKI : Secukimumab ; INFLIX : Infliximab ; TOCI : Tocilizumab ; ADA : Adalimumab.</i>	<i>231</i>
<i>Tableau 8 :: La nosologie rhumatologique tente de définir et d'identifier des maladies qui sont regroupées à partir de nombreuses caractéristiques, comme les symptômes, la séméiologie clinique, les données biologiques, et des examens d'imagerie, les concepts physiopathologiques. À cette complexité se rajoutent leurs dénominations qui peuvent être plurielles. Ci-dessus, à titre d'exemple, un tableau qui liste toutes les appellations proposées qui sont regroupées sous la même entité aujourd'hui sous l'acronyme SAPHO (synovite, acné, hyperostose, ostéite). Reproduit de "The SAPHO syndrome", de Marcel-Francis Khan, (1994), Clinical Rheumatology-- Vol. 8, No. 2, May 1994.</i>	<i>256</i>

Liste des annexes

- Grille entretiens médecins
- Trame entretiens patients
- Formulaire de demande d'avis consultatif pour un objet de recherche
- Lettre adressée au comité d'éthique
- Formulaire d'information et de non-opposition
- Avis du comité d'éthique

« (...) L'incertitude c'est le mal absolu ! ». (B.G, homme, 61 ans, PR)

PRÉAMBULE

Il y a quelques années, l'Association française des Polyarthritiques (AFP) m'invita à intervenir en tant qu'expert lors de leur salon annuel, à Mulhouse, sur les nouvelles thérapeutiques dans les rhumatismes inflammatoires. Je répondis favorablement.

En tant que Rhumatologue Hospitalier, je suis régulièrement amené à animer des réunions professionnelles, à donner des cours aux soignants ou à participer à des soirées « formation médicale continue ». Après avoir préparé un « joli » PowerPoint, avec le souci de vulgariser les connaissances médicales, tout en restant au plus juste, sans les défigurer, je me rendis à la réunion qui avait lieu un samedi matin.

À ma grande surprise, la salle était comble, environ 300 personnes, 300 patients qui attendaient des informations sur leur maladie, 300 patients qui étaient pris en charge par différents soignants (généralistes, rhumatologues, internistes, rééducateurs, ostéopathes, kinésithérapeutes, homéopathes, acupuncteurs, etc.).

Mon intervention dura près d'une heure. Je fis particulièrement attention à bien rester dans les guidelines, les recommandations et les connaissances du moment.

Une fois mon exposé terminé vint le tour des questions. Une demi-heure de questions, avec l'obligation de répondre au public. Si beaucoup me semblaient pertinentes, portant sur des points précis de la prise en charge de ces maladies, un certain nombre me semblaient non appropriées, voire totalement irrationnelles. De nombreuses questions concernaient des croyances des personnes présentes sur les causes des maladies, à ce jour non démontrées scientifiquement, sur l'intérêt de thérapeutiques non validées, mais aussi et surtout, sur les difficultés diagnostiques de certaines maladies, etc. Malgré tous mes efforts pour expliquer ce que sont ces maladies et comment on les traite, les incertitudes scientifiques semblaient plus fortes que les connaissances acquises avec certitude. Je répondis avec plus ou moins d'habileté, mais toujours avec grand respect.

Cette expérience fut pour moi, révélatrice du fossé qui existe entre le paradigme de la biomédecine, qui irrigue mon métier et que j'applique à mes patients, et les représentations que les patients se font de leur maladie. Cette expérience a également fait ressortir un élément essentiel dans l'exercice de la médecine, l'incertitude...

INTRODUCTION GÉNÉRALE

1. Enjeux épistémologiques

L'existence humaine doit en permanence composer avec l'imprévu, l'adversité et l'erreur. Les sollicitudes auxquelles sont confrontés l'homme sont intimement liées avec l'incertitude.

Selon le Cntrl l'incertitude se réfère à un caractère d'imprécision d'une mesure, d'une conclusion¹.

Certitude a pour racine *certitudo*, qui est dérivée du latin classique du latin *certus*, « sur, fixé » qui est le participe passé adjectivé de *cernere*, qui signifie discerner, décider. *Cernere* vient du latin *cerno*, qui lui-même vient de l'indo-européen commun *ker* qui veut dire couper. On voit bien que même sur le plan étymologique, il existe un lien entre l'action de décider qui nécessite une alternative entre plusieurs options qui impliquent automatiquement une perte dans la situation d'incertitude. On remarquera également que l'épithète, si elle est anthéposée à une personne, peut exprimer une ignorance ou avoir un caractère méprisant, « un certain X. »

L'incertitude nécessite un choix, une décision, qui se traduit par une action. Un état incertain est défini par « ce qui n'est pas sûr », « ce qui n'est pas clair ». Une personne incertaine est dans l'ignorance au sujet de quelque chose. Incertain a été formé d'après le latin *incertus*, « ce qui n'est pas sur ». Son tempérament peut manquer de détermination².

Sur le plan épistémologique, on distingue en science biologique 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 est représentée par la difficulté « d'avoir accès à une connaissance entière et figée des objets biologiques et

1 *INCERTITUDE: Définition de INCERTITUDE.* (s. d.). Consulté 16 février 2024, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/incertitude>

2 Rey, A. (2011). *Dictionnaire historique de la langue française*, Le Robert.

géologiques, quelle que soit la pertinence des descriptions produites³ ». Les raisons de la vie, son énergie et son déterminisme sont un invariant anthropologique total. Contrairement à l'être inanimé, qui subit des forces externes, la vie, elle, possède une force interne qui lui est propre. Ainsi la définition de la vie nous renvoie-t-elle au concept de mouvement. La vie et le mouvement sont intimement liés, sans pourtant être simplement analogues. L'énergie et la notion de force vitale sont une permanence culturelle. Elles sont des tentatives d'explication d'une incertitude inexplicable, l'origine de la vie. Chantal Jolliot dans son livre « les notions de force vitale et d'énergie » recense ce concept à travers les cosmologies. Elle nous rappelle aussi qu'il persiste encore de nos jours dans le monde moderne au travers des croyances et des mouvements, des pratiques, mais aussi les médias, la publicité, etc. Les cultures façonnent le concept avec des constantes et des variations. Le monde occidental et la science ne sont pas épargnés. À titre d'exemple, on citera le mana dans les mondes polynésiens et mélanésiens. Il s'agit d'une force invisible qui « transcende le cours régulier de la nature et qui ne peuvent être attribuée qu'à son action⁴. » Dans le monde sibérien on retrouve la notion d'âmes, qui habite tous les êtres vivants, dans le monde chinois les forces élémentaires du yin et du yang sont réunies dans le Tao. Dans le monde hindou, la matière du corps comme celle du monde est constituée de cinq éléments, le vide, le vent, le feu, l'eau, la terre. Dans le monde tibétain, c'est la lumière qui détient le « principe générateur ». Chez les Amérindiens, les notions d'âmes et d'esprit sont omniprésentes. Par exemple, chez les Jivaros d'équateur, trois âmes coexistent au sein d'une personne. L'âme *wakan* ou âmes vraies, l'âme *arutam* transmise de génération en génération et l'âme *muisak*, qui provient de l'ennemi tué à la guerre. Dans le judaïsme on retrouve trois principes de vie, la *rouah*, la *néfesch* et la *nechamah*.

« Alors Yahvé Dieu modela l'homme avec la glaise du sol,
il insuffla dans ses narines une haleine et l'homme devint un être
vivant⁵ ».

3 Paulin, F. & Charlat, S. (2020). L'épistémologie des sciences biologiques et géologiques : une occasion d'enseigner l'incertitude ? *Raisons éducatives*, 24, pp. 101-126.

<https://doi.org/10.3917/raised.024.0101>.

4 Jolliot, C. (2003). *Les notions de force vitale et d'énergie*. L'Harmattan.

5 Pour les citations de la Bible, se référer à : la bible de Jérusalem, Cerf. Genèse (2, 7).

De ces trois principes découleront du grec, la *psyché*, principe interne de la vie, le terme grec *pneuma*, ou *spiritus* en latin correspondant à l'esprit. Selon Aristote, la force vitale de la vie dépend de la puissance rationnelle, dont la mise en jeu peut produire un effet, mais aussi son contraire et ce contrairement à la puissance irrationnelle dont sont pourvus les êtres inanimés qui ne produisent qu'un effet attendu. Cette contingence du vivant s'observe en médecine par les effets de la pratique médicale qui est susceptible d'obtenir un soulagement ou la guérison en cas de réussite, ou la maladie en cas d'échec. Le *logos*, permet l'appréhension de la perception, de la chose, qui peut être interprétée comme bonne ou mauvaise, et par ce fait désirer, et même choisir, c'est-à-dire créer de l'incertitude⁶. Et même si la vie et la santé semblent déterminées par des lois physicochimiques, pour certains elles le sont aussi par une certaine force vitale qui échappe au moins en partie aux explications scientifiques. C'est ainsi que même le grand physiologiste Claude Bernard constatait que « Lorsque l'on observe dans son ensemble un organisme vivant, et que nous tentons d'expliquer les phénomènes vitaux, nous nous heurtons à une forme d'incompréhension, en partie liée au fait que leurs causes nous échappent complètement »⁷. Et encore, lorsque la maladie surgit, par erreur, cette force vitale est capable dans une certaine mesure et en fonction de la nature de la pathogénie d'y remédier grâce à sa force médicatrice. Cette force vitale, à qui l'on attribue le mystère et la responsabilité de la vie, est aussi à l'origine de l'incertitude liée à son altération progressive au cours du temps jusqu'à l'incertitude de la mort⁸⁹.

Mais au-delà des enjeux ontologiques, sur le plan individuel¹⁰ 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

6 Demange, D. (2003). La « définition » aristotélicienne de l'âme. *Le Philosophoire*, 21, 65-85. <https://doi.org/10.3917/phoir.021.0065>.

7 Hément, F. (1870). *De la force vitale*. CH-Delagrave, Lib-éditeurs.

8 Hément, F. (1870). *De la force vitale*. CH-Delagrave, Lib-éditeurs.

9 Chauffard, P.E. (1856). *Lettres sur le vitalisme*. Librairie de Victor Masson.

10 Meunier R. (2005). *Le su et l'incertain*. Gallimard.

appréhendée comme l'impossibilité dans laquelle se trouve une personne pour connaître ou prévoir un fait, un évènement qui la concerne ; sentiment de précarité qui en résulte. Plus concrètement, on peut distinguer deux types d'incertitudes : l'incertitude en finalité et l'incertitude de sens. La première incertitude est l'impossibilité de prédire un évènement futur comme le pronostic d'une maladie. C'est cette incertitude qui est mise en jeu lorsqu'il existe plusieurs types de résolutions possibles, lorsque différentes hypothèses de scénarios sont identifiées, mais où l'incertitude persiste, sans savoir laquelle aura lieu finalement. Dans ce cas, on se retrouve dans une sorte de loterie où 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. Par exemple imaginons que l'on donne le choix à A de gagner 100 euros à coup sûr ou de participer à une loterie, où l'on a une chance sur deux de gagner 1 000 euros (et une chance sur deux de ne rien gagner). Dans ce cas, on se retrouve dans un état incertain en finalité. Notons toutefois qu'il est aussi possible de rester dans un état incertain alors que le résultat lui ne l'est plus objectivement si la loterie a eu lieu, mais que la personne n'a pas encore reçu l'information. Un autre exemple, lorsqu'un étudiant attend le résultat de ces examens, il peut être subjectivement dans l'incertitude alors que ses copies ont déjà été corrigées. Ou encore, le malade, également, peut ne peut être informé du diagnostic alors que les examens complémentaires ou de ses analyses biologiques ont déjà révélé sa maladie. Cette composante subjective nous semble importante pour notre sujet, car elle fait ressortir l'importance de la perception de cet état et de ces réactions possibles à l'échelle individuelle en tout premier lieu, mais aussi collectif¹¹. L'incertitude en finalité n'en est pas véritablement une dans le sens où elle ne peut être anticipée. Elle est présente, dans la vie quotidienne, dans le système de représentation sociale¹². L'incertitude de sens peut être définie comme l'état que connaît l'individu lorsqu'une partie ou l'ensemble de ses systèmes de représentation sont altérés ou risquent de l'être¹³. D'où la question essentielle : pourquoi suis-je malade ? La quête de certitude qui en résulte féconde une ou plusieurs actions pour la résoudre. Dousset reprend ce

11 Ramsey, F. P., & Mellor, D. H. (1978). *Foundations: Essays in philosophy, logic, mathematics and economics* (p. 171). London: Routledge & Kegan Paul. (p.171).

12 Bronner, G. (1997). *L'incertitude*. PUF.

13 Bronner, G. (1997). *L'incertitude*. PUF.

concept pour le préciser, il distingue deux sous-types¹⁴. Les incertitudes existentielles et les incertitudes systémiques. Les incertitudes existentielles sont les conséquences de « perturbations dans la capacité anticipatoire pourtant fournie par les représentations sociales ». Les incertitudes systémiques elles sont provoquées par « une absence d'explication, par une carence de déterminisme, dans les représentations sociales ».

La perception subjective de l'action décidée peut être le risque. Le risque c'est le danger éventuel, plus ou moins prévisible, inhérent à une situation ou à une activité¹⁵.

Les choix réalisés en contexte d'incertitude peuvent avoir des issues espérées ou non. Le risque est alors la probabilité de se tromper dans ses choix.

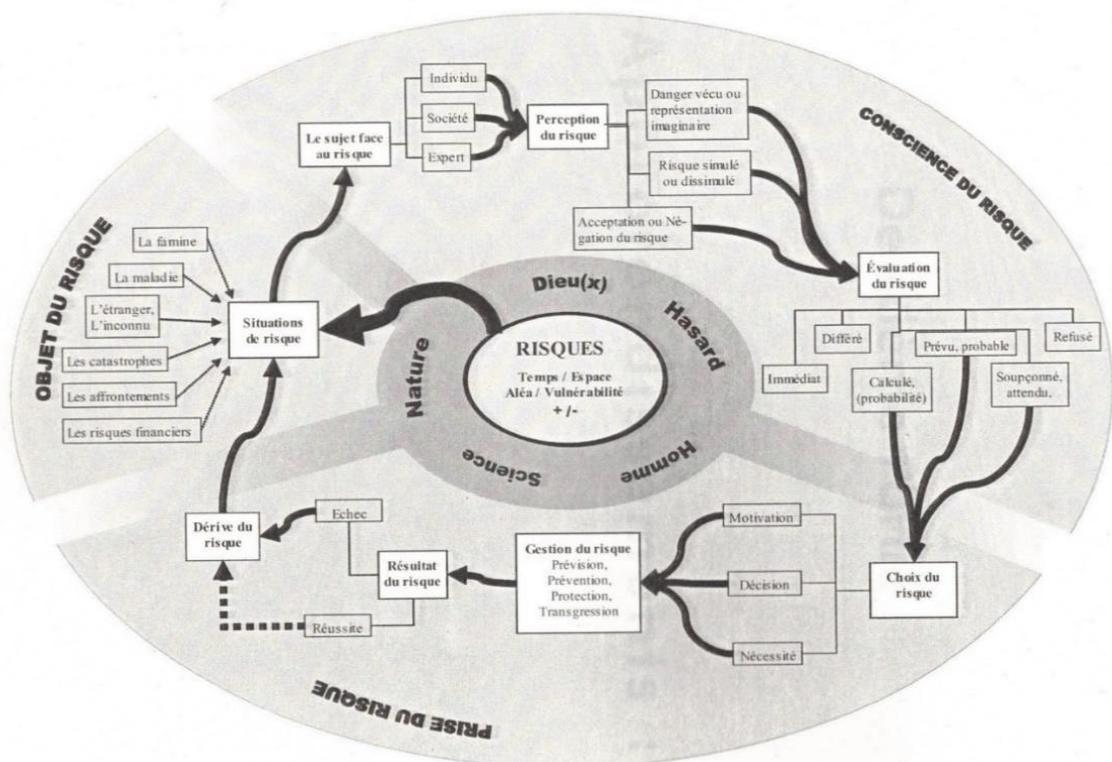


Figure 3: Représentation de l'impact social du risque. Reproduit de « Pour une histoire culturelle du risque », par Collas-Heddeland. (2004). Éditions Histoire et Anthropologie.

14 Dousset, L. (2018). *Pour une anthropologie de l'incertitude*. CNRS éditions.

15 *RISQUE : Définition de RISQUE*. (s. d.). Consulté 16 février 2024, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/risque>.

Le mot risque serait dérivé de « *risco* », en italien, qui lui-même provient du latin *resecum*, « ce qui coupe », d'où l'écueil. Le mot désigne un danger plus ou moins prévisible¹⁶. Plusieurs origines étymologiques sont proposées. L'étymologie latine risque dériverait de « *risco* », du toscan, « enlever en coupant ». Chez les Catalans, au XIIIe siècle, le terme risque signifierait « rocher découpé ». Il s'agit de décrire l'écueil qui se dissimule au regard du navigateur et menace son navire. Une autre hypothèse soutient que le mot risque dériverait de l'Arabe « *rizq* », qui désigne ce que Dieu accorde aux hommes comme une faveur, par exemple les moyens de subsistance fournis par Allah. À ce titre, c'est un don du ciel et de la terre, œuvre du créateur qui possède un caractère de bonté, mais qui n'est pas contrôlable par l'homme. Que ce soit l'hypothèse latine ou arabe, l'apparition de la notion du risque, à cette époque (le XIIIe siècle) dans ce milieu géographique précis qui est le bassin méditerranéen est concordant avec un domaine d'activité risqué commun à ces deux ères culturelles qui est le développement de la navigation commerciale et son corollaire le développement d'une économie d'assurance¹⁷. Le risque est une incertitude en finalité non souhaitée. Entre deux ou plusieurs probabilités, il définit celle la moins désirable, la plus délétère. En médecine elle traduit le pourcentage de chance de réussite de l'action thérapeutique, ou bien la probabilité d'aboutir à un résultat non souhaité comme, la survenue d'effet indésirable, paradoxal ou idiosyncrasique.

« Redouté ou sollicité, le risque est devenu omniprésent dans les sociétés contemporaines qui développent à la fois sentiment d'insécurité et théories sécuritaires »¹⁸.

Exister est le début du risque : « qui ne risque rien n'a rien » dit la croyance populaire. Exister c'est la prise de risque de faire des choix dont on ne connaît pas les résultats à l'avance. Oser prendre le risque, avoir cette liberté de mettre sa vie en jeu donne du sens à l'existence¹⁹.

La décision représente l'activité de l'esprit individuelle ou collective et son résultat qui permet après délibération le passage à l'action. Il s'agit d'un choix parmi

16 Rey., A. (2012), *Dictionnaire historique de la langue française*. Le Robert.

17 Collas-Heddeland., E. (2004). *Pour une histoire culturelle du risque*. Strasbourg, Histoire et Anthropologie.

18 *Ibid*, (p.189).

19 Le Breton. (2022). *Sociologie du risque*. Poche.

l'une des issues après réflexion comme nous l'avons déjà vu, le mot décision vient du latin *decisio, decidere*, qui signifie trancher²⁰. La décision définit le moment du choix et de l'action. Elle marque la fin d'une période de délibération, d'évaluation de l'incertitude, et marque le début d'une nouvelle période par une action volontaire. Avant le 13^e siècle, il ne semble pas exister de notion de risque et celle-ci est confondue avec la notion de danger, et de hasard. Le Kairos constitue le point critique et décisif qui permet l'efficacité de la parole, mais également de l'action. C'est l'instant « T », le moment opportun à saisir. Un instant plein de promesses. C'est le cas de l'archer qui visant la cible peut ou non l'atteindre. En médecine, c'est le pouvoir de décider pour autrui une action dont le résultat espéré est la guérison, le soulagement, mais qui peut également échouer et même avoir des conséquences irréversibles. La prudence est donc de rigueur dans cette situation. Ainsi, le « Kairos », c'est ce lieu précis dans un temps donné où l'homme dispose d'un pouvoir de décision. Mais le « Kairos » est également ce choix raisonné qui permet de conjurer le hasard.

Décision et incertitude sont donc intimement liées. Ces deux concepts proviennent donc de la même racine. Dans l'action de couper, nous voyons tout de suite la perte de quelque chose, d'une information, mais aussi une difficulté, un effort à assumer.

2. Incertitude et culture

Dans les sociétés prémodernes, comme dans les sociétés du « progrès », la force de l'imagination accouche d'une connaissance qui permet de donner sens aux événements. Pour se prémunir ainsi des menaces, et des dangers, l'homme attribue les dangers à une cosmogonie où la nature, les dieux ou les esprits maléfiques sont les acteurs dans le premier cas ; alors que dans le second cas la connaissance acquise par la science permet la projection vers le futur. Or le futur, pour qu'il puisse être anticipé, doit être prévisible. Le risque, lui, constitue un danger quantifiable et contrôlable par l'homme. Le danger invisible est réduit en une probabilité calculée et ainsi maîtrisé au moins partiellement. La décision est le résultat de la prise de risque, elle amorce l'action. Sur le plan individuel et collectif, cette prise de risque nécessaire

20 Gaffiot, F. (1934). *Dictionnaire latin français*. Hachette.

au progrès, souligne son caractère prométhéen, avec la possibilité d'aboutir parfois à des résultats ou des dégâts irréparables...

Depuis les périodes les plus anciennes, en suivant le processus d'homínisation, l'homme avait comme principale affliction, la survie. Il devait affronter un monde et lutter pour lui-même, pour sa famille, pour son peuple, son espèce... Les décisions étaient alors le fruit de l'instinct, proche de celui retrouvé dans le règne animal. Au fil du temps, l'incertitude, stimulus intense pour le cortex cérébral qui la gère et la traite, génère des représentations qui permettent de mieux la tolérer. L'amélioration de la sécurité de son environnement et en parallèle, l'organisation de la vie sociale permet à l'homme de passer de la survie à une vie plus confortable. Il tente d'expliquer les phénomènes naturels pour mieux les contrôler. Les mythes apparaissent dans toutes les sociétés primitives et plus tard dans l'antiquité. Ce sont les premiers témoignages de tentative de réduction de l'incertitude²¹. Les mythes et leur adhésion au sein de la communauté témoignent d'une croyance partagée, unifiée dans le plus haut niveau d'incertitude, l'origine de la vie, son sens et sa finalité, la mort. Ils sont à la fois le témoin de l'imagination créatrice de l'homme face à l'incertain (répondant à une logique déjà scientifique) et des croyances communes réglant la vie d'un groupe social. Leur analyse structurale permet d'appréhender la manière dont l'esprit humain bricole de façon fort complexe les rapports nature/culture²². Les mythes s'accompagnent de rites qui caractérisent différentes phases de l'existence, guident l'individu dans sa trajectoire temporelle, depuis la naissance jusqu'à la finitude de la vie.

« La vie individuelle consiste en une succession d'étapes dont les fins et commencements forment des ensembles de même ordre : naissance, puberté sociale, mariage, paternité, progression de classe, spécialisation d'occupation, mort. Et à chacun de ces ensembles se rapportent des cérémonies dont l'objet est identique : faire passer l'individu d'une situation déterminée à une autre situation tout aussi déterminée... Pour les groupes, comme pour les individus, vivre c'est sans cesse se

21 Bronner, G. (1997). *L'incertitude*. PUF.

22 Lévi-Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*. Pocket.

désagrèger et se reconstituer, changer d'état et de forme, mourir et renaître. C'est agir puis s'arrêter, attendre et se reposer, pour recommencer ensuite à agir, mais autrement. Et toujours ce sont les nouveaux seuils à franchir, seuls de l'été ou de l'hiver, de la saison ou de l'année, du mois ou de la nuit ; seuil de la naissance, de l'adolescence ou de l'âge mûr ; seuil de la vieillesse ; seuil de la mort ; et seuil de la vie pour ceux qui y croient²³ ».

Ces comportements qui remontent à des temps immémoriaux sont la résultante d'une certaine expérience psychique, de ce qui nous échappe, de ce qui n'est pas expliqué par la connaissance, qui ne peut être rationalisé, et qui implique alors une croyance. Le mystérieux des phénomènes suscite la crainte et l'effroi. Collectivement, le sacré s'en empare, des structures symboliques sont utilisées qui aide à construire un système de représentation collectif²⁴.

« L'expérience esthétique du sublime que nous ressentons devant un infiniment puissant (un orage dans la montagne) ou un infiniment grand (une cathédrale) ou les sentiments jubilatoires devant un enfant qui naît ou de désarroi et de frayeur devant un être qui meurt, donnent une première approche d'un spectre d'émotions et de sentiments qui ont permis de dresser une sorte de portrait phénoménologique du sacré²⁵ ».

Cette modification de perception de la réalité sépare le monde en deux parties, le profane et le sacré. La croyance tisse le lien entre les deux. En médecine, il en est de même, quel que soit le moment historique, l'expérience de la maladie est source de craintes, de souffrance. Le savoir médical, détenu par les prêtres, les chamanes est érigé au rang du sacré. À l'époque moderne, la désacralisation liée au progrès, de

23 Van Gennep A. (1981). *Les rites de passages*. A. et J. Picard. (p.4).

24 Wunenburger, J.J. (2019). *Le sacré*. PUF.

25 *Ibid*, (p.10).

la biomédecine, implique une perte de ses pouvoirs et de son efficacité symbolique. Du moins en partie, car il serait sans doute faux de penser que la biomédecine se prive de ces pouvoirs, et elle utilise sans doute, parfois à son insu de procédures qui se rapprochent des techniques sacrées. La pratique biomédicale utilise toujours des rituels thérapeutiques (laïcisés) qui accentuent leurs efficacités.

L'émergence des religions et leur institutionnalisation contribuent à apporter de la certitude aux questions métaphysiques irrésolues. Elles donnent une réponse stable dans le temps aux interrogations humaines. Elles procurent un référentiel commun aux pratiquants pour expliciter le monde. Le dogme sur lequel s'adosse la religion rassure l'individu et sa communauté par le sentiment de sécurité qu'il apporte. Les certitudes sont partagées au sein du même groupe social sous la forme de représentations communes²⁶²⁷²⁸. Les traditions culturelles donnent un socle aux croyances et aux représentations communes. Elles offrent une base solide d'une réalité partagée. Les traditions religieuses ne peuvent être critiquées, elles sont érigées sous forme de dogme, transmises de génération en génération. Les récits explicatifs sont alors des mythes qui n'évoluent guère, ils sont répétés. Par la suite, la philosophie grecque antique apporta un élément nouveau dans la tradition. La critique et la remise en question de ces mythes par la dialectique. Les récits traditionnels sont soumis à la discussion. « Je te conte ce récit, mais dis-moi ce que tu en penses. Médite-le et peut être pourras tu m'en donneras une version différente²⁹ ». La connaissance n'échappe d'ailleurs pas à la tradition. Elle s'érige et progresse sur des vérités temporaires, mais cohérentes avec les idées du moment. Le raisonnement et la réflexion permettent la découverte des grandes disciplines de la connaissance, les sciences, la philosophie, la psychologie, les sciences appliquées, la physique, la chimie, etc. La médecine se développe avec comme moteur principal l'explication, la compréhension des phénomènes et la quête de certitude³⁰. La logique propose des règles de raisonnement pour diminuer l'incertitude. Le développement de ces sciences apporte chacune des vérités qui ne s'accordent pas toujours. Ainsi le raisonnement est soumis à la critique, à la recherche de preuves. La recherche d'objectivité se heurte à la

26 Rivière C. (1997). *Socio-Anthropologie des religions*. Armand Collin.

27 Bottero, J. (1952). *La Religion babylonienne*. PUF.

28 Dejumeau, J. (1997). *Des religions et des hommes*. Desclé de Brouwer.

29 Popper, K.P. (2006). *Conjectures et réfutations*. Payot.

30 Grigoriev, V. (1987). *Mythologie du monde entier*. Marabout.

subjectivité des signes perçus par l'homme à l'échelle individuelle. Toutefois, la quantification et la mesure impliquent une marge d'erreur, aussi si minime soit-elle. Les philosophes antiques marquent le pas dans le développement et la définition des sciences pour diminuer l'incertitude. À la renaissance, Descartes (1596–1650) dans ses ouvrages traitant de la métaphysique tente de résoudre la question de l'incertitude. C'est un tournant dans la méthode permettant d'atteindre la certitude absolue : la vérité. Pour lui, elle est incarnée par la science la plus pure, la plus objective, les mathématiques. Elles sont alors la référence absolue de ce que sont les lois qui dictent les phénomènes. Elles deviennent le socle de la pensée, du paradigme dans lequel la pensée scientifique doit s'intégrer. La preuve doit être démontrée par le raisonnement rationnel. La science tente de décrire, avec beaucoup de certitude, les frontières du monde, ses contraintes et ses lois physiques³¹. Cependant, l'esprit humain se heurte rapidement à la complexité du réel, tout ne peut se démontrer par les lois scientifiques. Toutes les questions que l'homme se pose peuvent-elles être expliquées par la science ? Autrement dit, la science est-elle sans limite ? Le progrès est-il un mythe ? Pascal dans ses « pensées » admet une frontière entre science et métaphysique ainsi que l'obligation de croire dans certains cas. La question ontologique de l'existence de forces surnaturelles ou de Dieu est permanente. Les réponses apportées par les sciences sont en réalité des réponses provisoires. La science apporte de nouvelles questions en répondant à un pourquoi. Elle accroît l'incertitude par ses découvertes³².

De cette tension entre le certain et l'incertain, l'objectif et le subjectif, découlent différentes strates, différents niveaux de certitude.

S'il n'existe pas de preuves objectives ni subjectives, alors nous faisons face à une opinion. Lorsque la conviction repose uniquement sur des faits subjectifs alors il s'agit d'une croyance. Si au contraire, il existe des faits objectifs et subjectifs qui soutiennent les faits, cela constitue un savoir. Enfin, il peut arriver que les faits objectifs ne soient pas perçus comme véritables subjectivement, alors il s'agit d'une irrésolution.³³

31 Edelmann, G. (1992). *Biologie de la conscience*. Odile Jacob.

32 Bachelard, G. (1967). *La Formation de l'esprit scientifique*. Librairie philosophique.

33 Osborne, N. (2016). *Opinion, croyance, savoir : recherches sur la pragmatique kantienne de la pensée. Logique*. Thèse de doctorat en philosophie, Université Charles de Gaulle - Lille III.

Subjectif	Objectif	Niveau de certitude
-	-	Opinion
+	-	Croyance
+	+	Savoir
-	+	Irrésolution

Tableau 1 Tableau sur les niveaux de créance. Adapté de « Points of view on uncertainty and its impact on decision-making practice ». Number 2011-06 of the Cahiers de la Sécurité Industrielle, Foundation for an Industrial Safety Culture, Toulouse, France (ISSN 2100-3874)³⁴.

L'incertitude collective est régie par la culture, mais l'incertitude est avant tout un état vécu individuellement. Elle exprime la difficulté de déterminer les propriétés d'un objet, son abstraction. La prise de décision, la nécessité de faire un choix sans connaître à l'avance ses conséquences peut provoquer des émotions intenses et délétères. Le stress induit des réflexes qui provoquent des effets aléatoires : peurs, activation des sens, activation cérébrale à travers les catécholamines libérées dans la circulation sanguine qui peuvent transformer, déformer la pensée et ses représentations, etc. Mais l'état incertain est aussi un facteur intense de créativité. Il est un des moteurs de la vie. Il est dans l'essence des grandes préoccupations humaines. Le travail, la santé, l'amour ne peuvent être contrôlés totalement. La maladie l'est encore moins, elle est imprévisible, elle surprend, son évolution ne peut être prédite, la mort ne peut être anticipée, et il n'est pas possible de lui donner une date précise. « Ce n'est pas le doute, c'est la certitude qui rend fou !³⁵ ».

De 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 où les adultes responsables se chargent de l'assumer. L'âge adulte coïncide avec la prise de responsabilité vis-à-vis de l'incertain et de sa gestion. Pourtant l'incertitude à laquelle est confronté l'être humain tout au long de sa vie, contraste avec

34 Safety Academy | *Points of view on uncertainty and its impact on decision-mak.* (s. d.). Consulté 16 février 2024, à l'adresse <http://safetyacademy.icsi-eu.org/idea/details.aspx?i=1230>.

35 Nietzsche, F. (2022). *Ecce Homo*. Fayard.

la certitude de la mort comme finalité. Cet inéluctable et inacceptable dessein, provoque un puissant stimulus de l'imaginaire pour tenter de négocier avec elle, de proposer des issues plus cléments. Et même si on ne peut y croire à titre personnel, elle marque la fin de la vie. La trajectoire entre ces deux extrêmes dépend en partie des choix pris par l'acteur, qu'ils soient bons ou mauvais, leurs conséquences ne sont prévisibles entièrement, car toujours composées 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 certitudes, tout au long de la vie. Les peuples dictent des règles et des lois permettant un vivre ensemble. Dans toutes les sociétés, la religion apporte des vérités apodictiques. Dans certaines sociétés, notamment occidentales, un des outils que l'homme a trouvés permettant de diminuer l'état incertain et de garantir la sécurité, c'est la « connaissance » scientifique. Toutefois au-delà de la vérité basée sur les connaissances scientifiques, les représentations sociales des éléments de la vie quotidienne permettent une cohésion du groupe. Elles permettent un consensus social de l'incertitude. 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 et les religions 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 adhérer³⁶. Dans tous les cas, ce n'est que lorsque les faits sont admis par la communauté, qu'ils acquièrent une représentation collective et obtiennent le statut de vérité même s'il existe une marge d'erreur. « Il est nécessaire que quelque chose soit tenu pour vrai, – mais il n'est nullement nécessaire que cela soit vrai »³⁷. Mais la preuve 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 leur évolution. Le savoir, quel que soit son domaine est synonyme de quiétude, d'extase. Il permet de sortir du monde sensible. Anticiper le futur, pouvoir prédire et quantifier les risques est un gage de sérénité. Structurer le temps apporte de la cohérence aux évènements et

36 Durkheim, E. (1979). *Les formes élémentaires de la vie religieuse*. PUF.

37 Nietzsche, F. (1930). *La volonté de puissance. Essai d'une transmutation de toutes les valeurs*. Mercure de France.

un semblant de contrôle. Les cycles de vie rythmés par les rites de passage 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 évènements à venir. Les cosmogonies des peuples anciens livrent des mythes qui racontent comment l'équilibre du cosmos se conserve et les forces en présence qui le menacent. Les rites, qui impliquent la collaboration des hommes, visent à exorciser l'imprévisible chaos³⁸.

Si l'homme normal est voué à évoluer dans un monde imprévisible, sous peine de devenir fou, sa préoccupation première sera la réduction de l'incertitude. Frédéric Lenoir interviewé dans *Ouest France* évoquait en mars 2020 l'importance des réactions humaines face à l'incertitude :

« Quand on est face à quelque chose qu'on ne peut changer, il vaut mieux l'accepter joyeusement que d'être en colère et résister. Si l'on résiste, on va souffrir deux fois plus vite. On va stresser, on va s'angoisser. Au contraire, si l'on regarde une difficulté comme une opportunité, cela développe une souplesse, un lâcher pris, la possibilité d'accompagner le mouvement imprévisible de la vie³⁹ ».

Les perceptions, le vécu et les représentations de l'inattendu, du hasard et de l'imprévisibilité, sont partagés collectivement et soumis à la culture. L'anthropologie a pour habitude l'étude des phénomènes culturels invariants, la cosmogonie, les croyances, les mythes qui constituent les faits sociaux. Ainsi, les observations ethnologiques en situation d'incertitude permettent « d'observer au plus près la fabrique du social⁴⁰ ». Lorsque ces incertitudes sont partagées, elles deviennent alors des faits sociaux inattendus. Ces faits offrent la nécessité de leur partage au sein d'une « cellule de crise » pour tenter de déterminer leurs causes, mais également leurs

38 Grigorieff, V. (1987). *Mythologie du monde entier*. Marabout.

39 Grosmaîtres, R. (2020, mars 29). « *Accepter l'imprévisible, c'est s'ouvrir des opportunités* ». *Ouest-France.fr*. <https://www.ouest-france.fr/sante/virus/coronavirus/coronavirus-pour-frederic-lenoir-accepter-l-imprevisible-c-est-s-ouvrir-des-opportunités-6794667>.

40 Formoso, B. (2019). Laurent Dousset, Pour une anthropologie de l'incertitude. *L'Homme*, 229, 195-197. <https://doi.org/10.4000/lhomme.33723>.

solutions. L'élicitation des différentes possibilités lors d'une délibération est le mode opératoire le plus fréquent.

Sur le plan sociétal, l'incertitude se traduit par une prise de risques. Les dangers incertains collectifs sont nombreux. La société du risque est un corollaire à la société du progrès. La science est pourvoyeuse de risques et d'incertitudes parce qu'elle produit en permanence des effets inattendus et parfois négatifs⁴¹.

« Plus la science sera remise en question comme source constante d'amélioration de la condition humaine, plus nous devons choisir entre les affirmations sans preuve et l'attitude des rationnels tentant en outre d'être raisonnables en aidant à définir au mieux ce qui rend service et ce qui contribue à détruire⁴² ».

Pour la société, les risques sont multiples. La mondialisation et le progrès ont pour conséquence l'apparition de nouveaux risques, parfois imprévisibles. Pour Ulrich Beck dans la société mondiale du risque, l'être humain s'efforce de se sauver des catastrophes qui n'existeraient pas sans lui. À ce sujet, il identifie trois axes de conflits qui définissent la société mondiale du risque : les crises écologiques, les crises financières et la menace terroriste. Ces risques provoqués par l'homme ne sont pas pour autant maîtrisables. Tels sont les cas de la pollution, les progrès technologiques, les risques chimiques et nucléaires qui menacent la santé, mais ils peuvent aussi être indépendants de l'homme comme les avalanches, les séismes, les inondations, etc. Une des formes de mondialisation, le marché économique incontrôlable entraîne des risques qui rendent instables les marchés financiers. Les risques concernent aussi le domaine politique, avec comme risque les guerres, les révolutions, les risques sociaux, les grèves, les émeutes, les révoltes⁴³. De nos jours, il est fort de constater que les technosciences portent avec elles les plus grands biens, mais qu'elles peuvent

41 Bouzon, A. (2002). Ulrich Beck, *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, trad. de l'allemand par L. Bernardi, *Questions de communication* [En ligne], 2 | 2002, mis en ligne le 30 juillet 2012, consulté le 12 août 2020. URL : <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/7281>.

42 Got, C. (2005). La problématique de l'expertise ; quel niveau de preuve pour quelle efficacité et quel risque ? Dans : Claude Got éd., *L'expertise en santé publique* (pp. 39-52). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

43 Collas-Heddeland, E. (2004). *Pour une histoire culturelle du risque. Genèse, évolution actualité du concept dans les sociétés occidentales*. Strasbourg, Histoire et Anthropologie.

également, et presque concomitamment, être associées aux maux les plus effroyables. Le savoir scientifique est générateur de progrès, mais aussi des pires incertitudes. Il comporte en lui la contingence. La découverte scientifique peut permettre le progrès ou la destruction. Des armes chimiques mortelles peuvent ainsi dévoiler des vertus thérapeutiques. C'est ainsi que l'utilisation du gaz moutarde de type « Ypérite » à des fins militaires pendant la Première Guerre mondiale (et qui tua des milliers de personnes) permit de lui découvrir des vertus thérapeutiques du fait des lésions provoquées sur les victimes. Ses dérivées sont encore utilisées à ce jour dans des disciplines aussi diverses que le l'hématologie, la dermatologie et la rhumatologie. Cette inhérente ambivalence de la connaissance scientifique accentue le sentiment d'incertitude pour l'homme qui prend conscience de son extrême fragilité et de l'impossible contrôle de ses actes.

3. Incertitude et « Médecine »

Il apparaît que le développement des connaissances et des moyens technologiques éclipse la subjectivité. Pourtant le paradigme anthropologique de la médecine moderne est d'ordre technoscientifique et ne laisse que peu de place à la subjectivité, qui est remplacée par un biologisme assumé. La connaissance via l'EBM objective la médecine. Ceci peut conduire à une mise en retrait chez le médecin ainsi retiré de la composante subjective de la pratique au profit d'un système de normes scientifiques entièrement closes⁴⁴. La médecine est composée d'anthropologie et de technologie. L'anthropologie médicale aurait donc pour objectif d'étudier et de réfléchir sur les relations qu'entretiennent le médecin avec la connaissance, la relation médecin malade et le médecin avec la société⁴⁵. Anthropologie et technique, singularité et statistiques, objectivité et subjectivité ne sont pas nécessairement une aporétique. La compréhension des mécanismes moléculaires des processus morbides a ouvert la voie à la médecine personnalisée. La découverte de l'origine génétique des maladies ou de certains cancers a fait avancer la médecine préventive. L'identification de

44 *Du corps médical au corps du sujet. Étude historique et philosophique du problème de la subjectivité dans la médecine française moderne et contemporaine.* (s. d.). Consulté 21 février 2024, à l'adresse <https://journals.openedition.org/amades/1508>

45 Guerra, G. (2010). La place de la subjectivité dans le champ de la médecine, *Cliniques méditerranéennes*, vol. 82, no. 2, 2010, pp. 73-85.

nouvelles voies d'activations cellulaires a permis le développement de thérapies hyper spécifiques capables de faire reculer le pronostic désastreux de certains cancers.

Dès lors que le diagnostic médical dépend parfois pour une part non négligeable de ces facteurs subjectifs, il s'expose à une marge d'erreur. L'interaction patient – médecin est au cœur de cette subjectivité. Le premier témoigne et relate ses symptômes à travers le prisme de ses représentations, le second, non dénués de culture, détient le savoir rationnel biomédical. La situation du patient, les représentations de sa maladie, de ses symptômes sont le socle à partir desquels le médecin va élaborer une construction intellectuelle qui va aboutir à une explication raisonnable de l'état clinique, de la nature du mal, raisonnable pour lui et pour le patient. Le médecin joue alors un rôle d'adaptateur pour le patient en lui permettant, à partir de ses perceptions, de sa propre subjectivité de redonner du sens à son nouveau statut, à lui offrir une nouvelle norme. Les deux acteurs, malgré leurs différences de représentation, ont pour obligation de se retrouver sur une histoire, commune acceptable pour les deux parties et surtout convaincante à la fois aux yeux de la science médicale et à ceux du patient. C'est à ce prix qu'il pourra s'établir une relation médecin-malade de qualité dans laquelle l'empathie se traduit par une écoute attentive du patient. Cette approche cerne alors les attentes, les craintes et les angoisses non avouées d'emblée par la verbalisation de la plainte première.

L'expérience de la maladie est unique et singulière, elle échappe de ce point de vue à la science, elle nécessite d'être racontée par le patient et reformulée par le médecin⁴⁶. Des compétences propres, dites narratives, sont essentielles à une bonne pratique de la médecine. « L'éducation des médecins aux compétences narratives devrait permettre de meilleurs diagnostics grâce à une meilleure compréhension du récit du patient⁴⁷». L'humanisation de la médecine rationnelle et technique est rendue possible par la médecine narrative. Le récit reflète l'expérience de la maladie par le patient, chaque récit est donc unique et prend en compte la singularité du patient.

Pendant que le médecin cherche à identifier les symptômes et à construire sa démarche médicale, le malade cherche à donner un sens personnalisé à sa maladie :

46 Charon R. (2001). The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*. 17;286(15):1897-902. [https:// doi: 10.1001/jama.286.15.1897](https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897).

47 Vannatta S, Vannatta J. (2013). Functional realism: a defense of narrative medicine. *J Med Philos*,38(1):32-49. [https:// doi: 10.1093/jmp/jhs060](https://doi.org/10.1093/jmp/jhs060). Epub 2013 Jan 5.

« la maladie frappe de manière qui apparaît à la fois inopinée et sélective, ces caractères requérant un éclairage qui ne peut se limiter au seul mécanisme pathologique »⁴⁸. Ce sens personnalisé dépend de processus sociaux et culturels. Comment cette incertitude influence le médecin, quel est son niveau de conscience et comment la gère-t-il ? Quelles en sont les réactions ? En quoi influe-t-elle sur la relation médecin malade ? Sur la scène de l'incertitude, comment le médecin s'en accommode-t-il, quelles sont les stratégies mises en place pour ne pas perdre la face ? Mais ce qui nous intéresse également c'est la manière dont s'en saisissent les différents acteurs qui vivent et partagent cet état et les logiques sociales qui permettent de les dénouer.

Les grandes incertitudes stimulent l'imaginaire collectif depuis toujours. Dans les sociétés traditionnelles, le chamanisme a permis et permet encore de donner sens aux événements, grâce à des systèmes de pensées complexes. « Le chamanisme implique une représentation particulière de la personne et du monde, il suppose une alliance spécifique entre les hommes et les 'dieux', et il est contraint par une fonction, celle du chamane, qui est de prévenir tout déséquilibre et de répondre à toute infortune : l'expliquer, l'éviter ou la soulager »⁴⁹. Le chamane fait référence aux mythes dont il est le garant pour expliquer les événements incertains. Pour apprivoiser l'incertitude, la pensée codifie, classe et catégorise : c'est le processus de rationalisation. Ce mécanisme est une des qualités de la pensée humaine présente dans toute culture. Mais paradoxalement, plus la connaissance grandit, plus le schéma d'ensemble s'obscurcit.

En médecine, l'incertitude questionne à la fois le pouvoir et le savoir scientifique⁵⁰. Le savoir détenu et acquis par la méthode scientifique offre un pouvoir du médecin sur autrui. L'acte médical, revient à chercher pour l'autre les causes de son mal et décide des remèdes. Les patients sont réduits à leur incompetence et sont interrogés. La maladie doit se dévoiler par des signes, des habitudes de vie, des comportements, des traits phénotypiques. Le médecin se doit d'être en capacité de percer le mystère de la maladie. Le médecin est érigé au rang d'expert qui lui permet

48 Bonte, P., Izard, D. (2006). *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. Quadrige Dicos Poche.

49 Perrin, E. (2017). *Le chamanisme*. PUF.

50 Dagognet, F. (1998). *Savoir et pouvoir en médecine*. Synthélabo – Les Empêcheurs de penser en rond.

d'imposer son avis, de prescrire et d'ordonner. Cet exercice d'autorité crée donc une asymétrie de relation. Le malade soumet son destin au médecin. Le médecin révèle le diagnostic et prédit les évolutions possibles. Contre la maladie, il propose une stratégie de combat pour l'éliminer du corps souffrant. Il dispose pour cela d'un arsenal thérapeutique, qui lui confère également un pouvoir. Pouvoir de soulager, mais aussi de prendre des risques, de toxicité. Cette puissance est heureusement guidée par les valeurs éthiques du soin. 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 medicine* » (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 niveau⁵¹. 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 la maladie ainsi que pour élaborer le savoir utile pour une action thérapeutique⁵². La décision pour être recevable doit être acceptée par les acteurs en tant que « moins mauvais chemin possible »⁵³. Les représentations des soignants sont souvent bien loin de celles des patients.

Le modèle biomédical continue à dominer la façon dont les professionnels de la santé, en particulier les médecins, se représentent les phénomènes de santé et des maladies⁵⁴. La population générale a tendance à adhérer à des conceptions de la santé et des maladies qui diffèrent sensiblement de celles prescrites par le modèle biomédical. Ceci pose les distinctions des savoirs savants et profanes. Ces divergences de perspectives auxquelles adhèrent les professionnels de la santé et leurs patients peuvent entraver la relation patient-médecin, créant une insatisfaction

51 Fox, R. (1988). *L'incertitude médicale*. L'Harmattan.

52 Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*, 88(2), 251–258. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>.

53 Llorca, G. (2003). *Du raisonnement médical à la décision médicale partagée. Introduction à l'éthique en médecine*. Med-Line.

54 Jovschelovitch, S. (1999). Social representations of health and illness: the case of the chinese community in england. *Journal of Community and Applied Social Psychology*. 1999. vol. 9, no 4, p. 247-260.

chez ces derniers quant à la qualité des soins reçus, qui, alors, peut entraîner des conséquences sur leur santé⁵⁵.

4. Incertitude et Rhumatologie

La rhumatologie est une spécialité médicale qui s'intéresse au diagnostic et au traitement des maladies de l'appareil locomoteur. Historiquement, il s'agit d'une discipline relativement récente dans l'histoire de la médecine⁵⁶. En effet, de la médecine hippocratique jusqu'à la renaissance, toute affection touchant les articulations était qualifiée de « goutte » expliquée par un excès d'humeur qui s'accumulait. La nosologie rhumatologique était alors réduite à des variations autour de cette appellation qui permettait le plus souvent de localiser la topographie de l'atteinte. C'est ainsi que l'on retrouvait les gouttes du pied (*podagra*), des mains (*ciagra*) et de la hanche (*sciatica*). Mais elle pouvait aussi être régulière et irrégulière, atonique ou tonique, aiguë ou chronique, latente ou viscérale⁵⁷. La première personne qui a réussi à décrire l'accès goutteux comme une maladie singulière fut Sydenham, grand observateur, il détailla les différentes phases de la crise de goutte, dont il a été lui-même victime⁵⁸. Il fallut attendre ensuite le tout début du XIXe siècle pour identifier et individualiser un rhumatisme touchant les articulations périphériques, différentes de la goutte grâce à la thèse d'Augustin Jacob Landré-Beauvais « Doit-on admettre une nouvelle espèce de goutte sous la dénomination de goutte asthénique primitive ? »⁵⁹. La rhumatologie progressa pas à pas, mais resta essentiellement descriptive. Les progrès des sciences biologiques et la découverte du facteur rhumatoïde et la radiologie permirent ensuite de conforter la nosologie qui individualisa et catégorisa les grands groupes de rhumatismes (rhumatisme inflammatoire, rhumatismes dégénératifs et rhumatismes à microcristaux).

55 Armstrong, T.L., & Swartzman, L. (1999). Asian versus western differences in satisfaction with western medical care: The mediational effects of illness attributions. *Psychology & Health*, 14, 403-416.

56 La rhumatologie s'est individualisée des autres spécialités dans la deuxième partie du vingtième siècle. La première clinique rhumatologique voit le jour à l'hôpital Cochin de Paris en 1948.

57 Leca, A.P. (1984). *Histoire illustrée de la Rhumatologie*. Dacosta.

58 Sydenham, t. D. (1686). Tractatus de podagra et hydrope. Apud Samuelem De Tournes.

59 Landré-Beauvais, A.J. (1985). *Doit-on admettre une nouvelle espèce de goutte asthénique primitive ? : question présentée à l'école de médecine de Paris*. L. Pariente.

Ainsi, la médecine occidentale et en particulier la rhumatologie connaît une révolution diagnostique et thérapeutique depuis la fin du vingtième siècle. En effet, les moyens techniques ont considérablement évolué avec le développement d'outils sûrs, fiables, reproductibles permettant des diagnostics plus précoces et plus précis. Le développement de l'imagerie médicale, est illustré par le scanner qui permet de découper le corps à l'aide des rayons X, en coupes fines millimétriques et de mettre en évidence les rapports anatomiques précis des lésions observées avec le tissu sain, alors que la radiographie ne propose qu'une analyse d'image sur un plan. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) observe la résonance magnétique nucléaire des protons de l'eau contenus dans l'organisme, c'est-à-dire la réponse des noyaux soumis à un champ magnétique extérieur et à une excitation électromagnétique a été développée depuis les années 1970. Elle a permis une analyse tomographique du corps humain encore plus sensible⁶⁰. Elle met en évidence des processus inflammatoires des tissus et de l'os ce que les rayons X sont incapables de réaliser. Ils permettent la détection d'anomalies bien plus tôt que ne le font le scanner et la radiographie qui ne les montrent le plus souvent dans les rhumatismes inflammatoires comme la polyarthrite rhumatoïde (PR) qu'après plusieurs d'années d'évolution de la maladie. L'échographie articulaire s'est également développée depuis la dernière quinzaine d'années grâce à l'apparition de sondes à haute fréquence de faible pénétration tissulaire, permettant l'examen d'articulations peu profondes comme les petites articulations des doigts, avec une précision anatomique encore jamais égalée. Le couplage de l'échographie avec le doppler a permis d'y ajouter une étude fonctionnelle par l'appréciation du degré de vascularisation et ainsi du niveau d'inflammation locale⁶¹. Aujourd'hui, tout rhumatologue bénéficie dans sa formation d'interne en médecine d'une compétence en échographie articulaire et on dit volontiers que l'échographe et plus particulièrement sa sonde est devenue « le stéthoscope » du rhumatologue. Il prolonge la main du clinicien et fait partie de l'examen clinique du patient « suspect » d'une maladie inflammatoire rhumatismale. La biologie a aussi permis de grands progrès avec la découverte des anticorps antiCCP qui sont hautement spécifiques de la PR (de l'ordre de 90 %) qui permettent une quasi-certitude

60 Mansfield, P. (1977). Multi-planar image formation using NMR spin echoes. *Journal of Physics C: Solid State Physic.* DOI 10.1088/0022-3719/10/3/004.

61 Brasseur JL. (2001). Advances in osteoarticular ultrasonography. *Joint Bone Spine.* 68(1):6-9. [https://doi.org/10.1016/s1297-319x\(00\)00223-2](https://doi.org/10.1016/s1297-319x(00)00223-2).

de la maladie en cas de positivité associée à des signes cliniques (ou paracliniques) typiques comme la présence de synovites (inflammation de la membrane synoviale, partie interne de la capsule articulaire spécifiquement touchée dans la (PR)^{62,63,64,65}. Toutes ces avancées ont permis un gain de temps avec la possibilité de réaliser un diagnostic plus précoce et donc de proposer une stratégie thérapeutique plus prompte, plus précise, donc souvent plus efficace. Le profil phénotypique des malades s'est transformé, les lésions irréversibles autrefois observées, les déformations articulaires spectaculaires, comme le coup de vent cubital, bien que n'ayant pas disparu sont devenues rares. De même dans la spondylarthrite ankylosante, les atteintes rachidiennes avec ankylose et cyphose irréductible réalisant la « colonne bambou » sont devenues exceptionnelles. Ces évolutions dans le diagnostic de ces maladies ont en fait été « boostées » par la découverte thérapeutique des biothérapies qui ont transformé dans les années 2000 le pronostic de ces maladies. Les anticorps monoclonaux, en premiers les antiTNF alpha (*tumor necrosis factor*) permettent non seulement un contrôle symptomatique, mais aussi une efficacité structurale telle que dans la plupart des cas (environ $\frac{3}{4}$) les patients traités obtiennent une rémission c'est-à-dire une absence de symptômes couplés à une bonne tolérance et une absence de progression de la maladie⁶⁶. Alors qu'auparavant soit on disposait d'un traitement de fond partiellement efficace comme le méthotrexate avec une réponse clinique d'environ 50 %, soit les autres traitements étaient source d'arrêts précoces en raison de la survenue d'effets indésirables incompatibles avec leur poursuite.

Malheureusement si ces techniques sont très sensibles, elles ne sont pas toujours spécifiques et des signaux qui sont décrits comme pathognomoniques ont également été retrouvés dans d'autres pathologies et même parfois à l'état physiologique. Au début discriminant pour la maladie, elles sont devenues source de

62 McInnes, I. B., & Schett, G. (2011). The pathogenesis of rheumatoid arthritis. *The New England journal of medicine*, 365(23), 2205–2219. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1004965>.

63 Smolen, J. S., Aletaha, D., & McInnes, I. B. (2016). Rheumatoid arthritis. *Lancet (London, England)*, 388(10055), 2023–2038. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30173-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30173-8).

64 Gravallese, E. M., & Firestein, G. S. (2023). Rheumatoid Arthritis - Common Origins, Divergent Mechanisms. *The New England journal of medicine*, 388(6), 529–542. <https://doi.org/10.1056/NEJMra2103726>.

65 Sibia, J. (2000). Autoantibodies, diagnostic and prognostic markers of rheumatoid polyarthritis. *Presse Medicale*, 29(31), 1723-1730.

66 Feldmann M, Maini RN. (2002). Discovery of TNF-alpha as a therapeutic target in rheumatoid arthritis: preclinical and clinical studies. *Joint Bone Spine*. Jan;69(1):12-8. [https://doi.org/10.1016/s1297-319x\(01\)00335-9](https://doi.org/10.1016/s1297-319x(01)00335-9). PMID: 11858351.

débats, d'études, de statistiques, d'écoles, et encore actuellement, les frontières du normal et du pathologique dans ce domaine ne sont pas encore tracées de manière définitive. Les diagnostics en rhumatologie sont réalisés à partir de plusieurs signes, certains objectifs et d'autres subjectifs. Parmi les signes objectifs, on retrouve les tests biologiques, la recherche d'un syndrome inflammatoire, certains tests génétiques comme la recherche du gène HLA B27, qui sont surreprésentés dans les spondyloarthrites, mais qui peuvent être retrouvés à l'état normal, la recherche de la présence dans le sang de certains auto-anticorps associés à d'autres pathologies auto-immunes, la présence en imagerie d'images lésionnelles témoignant d'un processus pathologique... Les signes subjectifs : l'anamnèse du patient, ce qui s'est passé et ne peut être vérifié, objectivé, ce que ressent le patient comme l'horaire des douleurs, diurnes ou nocturnes, l'efficacité de certains traitements sur les symptômes. Le diagnostic de ces maladies multifactorielles repose sur les conjonctions de ces différents facteurs. Si des signes peuvent apparaître comme certains, on voit bien que dans les cas des signes subjectifs il peut se poser la question de leur authenticité. Parallèlement, la thérapeutique médicale, quant à elle, a également beaucoup progressé. L'identification du caractère auto-immun ou auto-inflammatoire de ces maladies a permis le développement et la découverte de médicaments extrêmement efficaces. Les corollaires de ces thérapeutiques modernes sont une prise de risque supplémentaire pour le patient et un coût non négligeable pour la société. Si les situations de certitudes diagnostiques sont fréquentes et ne posent alors pas de problème d'ordre éthique, psychologique, économique dans la décision thérapeutique, les cas incertains restent courants dans la pratique quotidienne. Dans de nombreux cas, les symptômes ne sont pas expliqués par une cause, une lésion identifiée par le médecin lors de l'examen clinique et paraclinique. Bien souvent, les examens complémentaires reviennent normaux. Une discordance importante entre ce que le patient ressent et ce que le médecin perçoit. Dans ce cas, les symptômes inexpliqués mettent en échec le professionnel de santé qui sera tenté de multiplier les examens complémentaires, l'incertitude grandissant au fur et à mesure que le dossier paraclinique grossit. C'est le cas de la fibromyalgie ou malgré une souffrance manifeste, des symptômes florides, bruyants, un retentissement social, professionnel majeur, aucune étiologie dite organique n'est retrouvée. Dans les rhumatismes inflammatoires, les diagnostics sont réalisés à partir d'un faisceau d'arguments

clinique, et avec l'aide de la biologie et des examens radiologiques. Les praticiens s'appuient alors sur des critères qui définissent une taxonomie de maladie. Mais là encore bien souvent tous les critères ne sont pas remplis et le praticien est confronté d'une part à la nécessité de réaliser un diagnostic alors même que tous les critères de la maladie ne sont pas réalisés, le réduisant à l'obligation de décider dans l'incertitude. Dans la polyarthrite rhumatoïde débutante, les lésions pathognomoniques peuvent faire défaut, les auto-anticorps spécifiques de la maladie peuvent être absents. Ces maladies multifactorielles ont aussi des formes cliniques multiformes, des modes de débuts variés, mais également des ressemblances, et peuvent être confondues. Ainsi la polyarthrite rhumatoïde peut se confondre avec la spondylarthrite ankylosante ou un rhumatisme psoriasique. La pseudopolyarthrite rhizomélique peut révéler qu'au bout de quelque temps une autre maladie qui était à l'origine des symptômes. Le syndrome précède souvent le diagnostic de certitude. Une arthrite, définie par la présence d'une inflammation au sein de l'articulation, constitue un signe clinique associé à de nombreuses maladies articulaires. La terminologie distingue la monoarthrite (atteinte d'une articulation), les oligoarthrites (lorsque deux, trois ou quatre articulations sont atteintes) et les polyarthrites. Cette classification ne préjuge pas leur nature. L'étiologie de l'arthrite peut être difficile à identifier, et pourtant indispensable pour pouvoir traiter le patient. Par exemple, l'inflammation articulaire peut autant provenir d'une infection causée par une bactérie et relevant alors d'un traitement par antibiothérapie, que d'une maladie inflammatoire, ou auto-immune, pour laquelle c'est alors d'une thérapeutique immunomodulatrice voir immunosuppressive dont le patient a besoin. D'autres causes comme les arthrites microcristallines (arthrites à cristaux de pyrophosphate, ou d'acide urique) relèvent également de traitement spécifique. En l'absence de certitude, l'erreur de diagnostic expose le patient à des risques non négligeables de iatrogénie. Par exemple, la crise de goutte du gros orteil ressemble à l'échelle macroscopique en tous points à une arthrite septique. L'articulation apparaît gonflée, chaude et douloureuse, et sa ponction retrouve un liquide d'allure inflammatoire (jaune, ou trouble). Seule l'identification des cristaux d'acide urique ou du germe en cas d'infection permet de les distinguer de manière certaine ; or il existe de nombreuses situations où cette information peut manquer. L'articulation n'est pas ponctionnable, car trop petite, le patient a reçu des

traitements préalables qui rendent ininterprétables les résultats des analyses biologiques.



Figure 4: photos 1 et 2 (collection personnelle) montrant une atteinte inflammatoire du premier orteil, associé à des dystrophies unguéales, plusieurs diagnostics peuvent être discutés : l'infection ostéoarticulaire, la goutte, ou le rhumatisme psoriasique. Photo 1 : Rhumatisme psoriasique. Photo 2 : Goutte.

5. Problématiques

Ces questions relèvent d'une analyse non pas quantitative, mais évidemment qualitative. La thématique de l'incertitude étant universelle, et dépassant largement le cadre de la médecine et de la science, c'est vers les outils anthropologiques que je me suis penché.

Dans mes travaux antérieurs, j'ai pu montrer l'importance de l'incertitude dans la relation médecin malade en rhumatologie⁶⁷. L'incertitude modifie le soi, les sens et le rapport au monde. Il est un état sensoriel inconfortable qui provoque une réaction, mobilise de l'énergie et provoque une action nécessaire pour diminuer la tension générée et espérer la diminuer ou la tolérer. Aristote décrit deux réactions extrêmes l'une par excès, l'autre par défaut que le vertueux sait éviter⁶⁸. D'abord l'incertitude paralysante : l'incertitude crée une sidération, une angoisse, une crainte qui rend mutique, qui empêche toute action ou pire qui déforme le jugement et le bon sens pratique. L'incertitude paralysante induit l'inaction, l'apragmatisme, le repli sur soi,

67 Messer, L., Sibilia, J., & Lomo Myazhiom, A. C. . (2018). Diagnostic uncertainty and clinical decision-making strategies. *Joint bone spine*, 85(3), 267–269. <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2017.12.006>.68

68 Aristote. (1985). *Éthique à Nicomaque*. Flammarion.

l'agressivité, un brouillage de la relation médecin-malade⁶⁹. La décision médicale ne peut plus être prise, mais l'inaction n'en demeure pas moins une décision qui demande une forme de responsabilité. À l'opposé, on trouve l'incertitude occultée ou le vice par défaut, l'incertitude non reconnue, ignorée : la décision médicale est fondée uniquement sur les données de la science ou pire sur ses convictions personnelles, imposées aux autres. Il s'agit alors d'une décision arbitraire qu'on impose. L'adhésion au système médical n'est pas toujours totale chez le médecin qui possède aussi un ancrage culturel et des croyances. Le médecin dans son cabinet est seul face à l'incertitude. Une fois le diplôme « en poche », le médecin décide et l'intervention d'un médecin tiers dans la décision thérapeutique concernant un patient est délicate ; le contrôle social entre pairs, une fois les études de médecine terminées, est très limité et consiste essentiellement en un boycott des médecins jugés déviants⁷⁰. Les outils de gestion de l'incertitude en médecine, utilisés préférentiellement en fonction des circonstances, diffèrent. Ils ont pour objectif de diminuer le rôle de l'intuition et de l'expérience clinique non systématique dans la décision. La technologie permet d'explorer en détail grâce à l'imagerie le corps humain. La connaissance médicale n'est plus maîtrisable par un seul être humain depuis bien longtemps. Augmenter son niveau de connaissance théorique est facilité par l'utilisation des outils technologiques et informatiques mis à la disposition des médecins. Mais l'expérience qui n'est pas un gage de vérité, qui peut être trompeuse et conduit souvent à des décisions inexactes, est nécessaire pour devenir un bon praticien. La manière de traiter l'incertitude au sein d'une équipe médicale sera observée, mais aussi la pratique libérale de la rhumatologie, ce qui nous apportera des éléments comparatifs.

Aussi l'incertitude peut concerner d'autres domaines que la connaissance scientifique, elle peut être relationnelle, organisationnelle, le médecin travaillant avec ce qu'il sait, mais également avec ce qu'il a comme outils techniques sous la main, comme réseau et structures, institutions autour de lui.

Dans tous ces cas, l'incertitude diagnostique entre en conflit avec l'enjeu de la sanction, de l'espoir d'une thérapeutique efficace et parfois miraculeuse qui va modifier la trajectoire physique, psychique et sociale du patient. Aujourd'hui, les standards de

69 Ceccaldi, J. (2012). From the science to clinical opening : How to deal with uncertainty into care relation. *Médecine palliative* .11:158-163.

70 Freidson, E. (1984). *La profession médicale*. Payot.

la connaissance médicale sont représentés par les outils de l'épidémiologie médicale. La recherche clinique s'effectue à travers les essais randomisés « en double aveugle contre placebo ». Les résultats d'études, présentés sous forme de corrélations statistiques, risques relatifs et odds ratio, que rapporte l'abondante littérature médicale, sont des risques quantifiés qui accèdent au statut de connaissance médicale. L'incertitude thérapeutique met en jeu ce risque lié à la connaissance basée sur des lois, des règles validées par de telles études ; or le médecin soigne un individu, une personne qui peut ne pas réagir comme les statistiques le voudrait, toutefois un effet idiosyncrasique reste possible. Les réactions médicamenteuses, dites « paradoxales », sont imprévisibles. Dans cette situation, l'administration d'un médicament provoque l'apparition ou l'aggravation de la maladie qu'il est censé améliorer. Malgré le paradigme de la médecine fondée sur les preuves, la certitude scientifique reste un objectif jamais atteint. Le diagnostic construit par le praticien repose sur des faits, des preuves biomédicales toujours discutables. L'exercice de la médecine est plein de subjectivité : subjectivité du médecin qui pratique en intégrant ses connaissances, son expérience dans le domaine avec ses réussites, ses échecs et ses doutes. À cela s'ajoutent ses conceptions de la réalité, sa culture et son éthique inhérente à la nature humaine. La rencontre médecin-patient ne peut être réussie que si elle permet aux deux subjectivités d'exister : la maladie comme une réalité symbolique, et la biomédecine comme une ethnomédecine qui construit ses propres catégories culturelles à travers lesquelles la maladie peut être interprétée. La maladie pour le patient restructure sa vie, une approche⁷¹ narrative est nécessaire, permettant aux personnes de communiquer et socialiser leur condition. L'incertitude médicale, elle, est présente immédiatement dans la relation médecin-malade. Le médecin établit un lien avec son patient par la parole, le toucher lors de l'examen clinique, le regard et son habitus de clinicien. L'incertitude diagnostique, ou thérapeutique peut être verbalisée par le médecin, le patient étant alors le récepteur du discours du médecin. « Les patients souffrent d'*illnesses* » (expérience subjective et directe de la maladie), alors que « les médecins diagnostiquent et traitent la *disease* »⁷² (réalité biologique,

71 Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*, 88(2), 251–258. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>.

72 Cordier, J.F. (2014). Disease, illness, sickness : 3 sens pour “maladie” ? Disease, illness, sickness: 3 meanings for “maladie”? ». *La Lettre du Pneumologue*, 6 : 198. | 199.

les signes de la maladie). Cette dualité est source d'incertitude et de malentendus avec un risque de « non compliance » en cas de communication défailante. Les modèles explicatifs des médecins sont le produit des savoirs acquis au cours de leur formation et l'obtention du statut professionnel avec la pratique de l'exercice professionnel. Pour le malade, le diagnostic doit répondre à un besoin de connaissance, d'horizon de guérison, de savoir, mais aussi de sens. Surtout lorsqu'on sait que les effets de sens « ne dépendent pas de son degré de vérité, mais de sa pertinence dans une situation événementielle particulière ainsi que de sa cohérence avec le vécu subjectif du malade »⁷³. Les modèles explicatifs et les stratégies narratives seront observés en situation d'incertitude, comme cela a déjà été étudié dans d'autres spécialités comme en oncologie où l'incertitude sur l'avenir comprend une gravité certaine et un risque vital, l'utilisation de l'immédiateté est de règle. La méconnaissance de l'évolution à long terme induit chez le médecin l'utilisation du présent en proposant des objectifs à court terme. Éviter de se projeter dans le temps, se concentrer sur ce qui va se passer maintenant et dans le futur proche permet d'avancer pas à pas. Des processus narratifs grâce à l'utilisation de métaphores peuvent être employés pour mieux expliquer et transcender l'avenir. L'objectif étant d'insuffler de l'espoir et de l'optimisme : « C'est comme lorsque vous gravissez une montagne, et qu'elle paraît tellement immense, la seule manière dont vous pouvez la gravir est de faire un pas à la fois »⁷⁴. En est-il de même en Rhumatologie ? Quelles en sont les particularités et leurs limites ? Nous entendons par limites les difficultés non résolues par les explications narratives des praticiens face aux questionnements des patients atteints de rhumatisme. « Les limites des explications scientifiques et des rhétoriques médicales placent les soignants dans des impasses, d'autant plus qu'ils ne sont pas formés à « gérer » l'incertitude. La gestion de la charge émotionnelle liée à l'annonce et au vécu d'une maladie grave révèle la part des idéologies professionnelles et des convictions personnelles dans la pratique »⁷⁵. La planification des scénarios possibles

73 Sindzingre, N. A. (1985). Présentation : tradition et biomédecine. *Anthropologie, sociétés et santé*, 3 : 9-26.

74 Mattingly C. (1991). The narrative nature of clinical reasoning. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 45(11), 998-1005. <https://doi.org/10.5014/ajot.45.11.998>

75 Vega, A. (2010). Entre rationalité scientifique et croyances individuelles : stratégies d'adaptation des soignants à la maladie grave. *Anthropologie et Sociétés*, 34:229-248.

permet au patient d'envisager les futurs⁷⁶. Chaque scénario envisagé permet de mettre en lumière les bénéfices et les risques des différentes options et donc de conjurer l'incertain⁷⁷.

L'intime conviction est alors dans les situations cliniques complexes, le point final qui marque la décision médicale. L'intime conviction a accompagné le processus interprétatif du médecin du début de la prise en charge du malade jusqu'à la décision diagnostique et thérapeutique. Elle s'est confrontée aux vérifications des hypothèses par l'anamnèse, l'examen clinique, sa probabilité s'est renforcée par les examens complémentaires qui confirment les hypothèses de départ et apportent des preuves de la présence ou de l'absence de la maladie. Le médecin s'efforce alors de faire rentrer le patient dans une case nosologique, de rationaliser le réel, de lui donner une existence scientifique, de le faire adhérer à un modèle.

La décision médicale est le résultat d'une réflexion à partir de plusieurs composantes telles que la connaissance, l'expérience, le bon sens clinique, le rapport bénéfice-risque, le contexte culturel de l'individu décisionnaire et du patient. L'incertitude peut engendrer un conflit dès lors que ces différents aspects s'opposent les uns aux autres. Le médecin en privilégie alors certains qu'il considère comme plus importants à ses yeux. Le conflit décisionnel existe pour le médecin, mais peut également exister entre lui et les patients qui ne perçoivent pas les mêmes aspects de la décision. La participation active à la prise de décision peut être voulue ou non par le patient ou le médecin, elle n'en est pas moins souhaitable⁷⁸. Le partage de la décision médicale peut être mesuré par une échelle qualitative qui examine les

76 Schwarze, M. L., & Taylor, L. J. (2017). Managing Uncertainty - Harnessing the Power of Scenario Planning. *The New England journal of medicine*, 377(3), 206–208.
<https://doi.org/10.1056/NEJMp1704149>.

77 Weber, M. (1959) *Le savant et le politique*. Plon.

78 Brehaut, J. C., O'Connor, A. M., Wood, T. J., Hack, T. F., Siminoff, L., Gordon, E., & Feldman-Stewart, D. (2003). Validation of a decision regret scale. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 23(4), 281–292.
<https://doi.org/10.1177/0272989X03256005>.

attitudes du médecin. L'échelle OPTION, permet d'attribuer un score pour chacun des douze comportements du médecin associés à la prise de décision partagée⁷⁹⁸⁰.

6. Hypothèses : l'incertitude au cœur de la pratique médicale

Si la pratique médicale objective est particulièrement efficace dans de nombreuses situations diagnostiques et thérapeutiques, je suis régulièrement confronté comme tout médecin à certains malentendus et/ou réactions de patients qui relèvent de l'incompréhension. Les situations de sensation « bizarre », d'inconfort, de piétinement intellectuel ou d'explications plus ou moins « vaseuses » face à des questions embarrassantes posées par le patient sont toutes tout à fait justifiées. « Et maintenant Docteur on fait quoi ? Et si ce test est négatif, cela veut dire qu'on ne sait toujours pas ce que j'ai ? Docteur, je viens pour qu'on trouve pourquoi j'ai mal ? Il existe des anomalies sur mon IRM, mais personne ne sait ce que cela veut dire ? Vous me dites que vous me proposez un médicament, mais vous ne savez pas exactement s'il va fonctionner ou pire aggraver la situation. »

Face à ces difficultés, je me suis rendu compte que ce qui constituait le plus grand facteur de ces discussions difficiles, longues et éprouvantes avec le patient était l'incertitude. L'incertitude est en réalité omniprésente dans la relation médecin-malade, mais elle est finalement peu évoquée. Pire, elle est souvent niée. La science biomédicale enseigne à l'étudiant dans durant le premier cycle les connaissances de l'homme sain dépourvu de maladie, du niveau macroscopique, anatomique, jusqu'au niveau cellulaire, moléculaire, génétique. Le deuxième cycle des études, diplôme d'approfondissement en sciences médicales, est consacré à l'apprentissage des pathologies. Durant le troisième cycle, nommé diplôme d'études spécialisé, l'étudiant se voit attribuer une fonction hospitalière, grâce à laquelle il va apprendre la pratique médicale clinique. Gérer un patient, recueillir son anamnèse, interroger ses symptômes, observer, examiner, établir des hypothèses, demander les examens complémentaires adéquats, éliminer les diagnostics différentiels, mais aussi et surtout,

79 Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C., & Grol, R. (2003). Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Quality & safety in health care*, 12(2), 93–99. <https://doi.org/10.1136/qhc.12.2.93>.

80 Phillips, L. S., Branch, W. T., Cook, C. B., Doyle, J. P., El-Kebbi, I. M., Gallina, D. L., Miller, C. D., Ziemer, D. C., & Barnes, C. S. (2001). Clinical inertia. *Annals of internal medicine*, 135(9), 825–834. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-135-9-200111060-00012>.

dialoguer, échanger avec le patient, rassurer, écouter, informer, négocier. À l'issue de ce travail, un diagnostic probable sera établi et une décision pourra être prise. La notion d'incertitude à ma connaissance n'est pas ou très peu enseignée à l'université. À l'Université de Strasbourg, par exemple les sciences humaines, présentent surtout en première année de médecine, abordent bien les problématiques de la relation médecin-malade, mais la complexité et l'incertitude à laquelle est confronté le médecin dans l'exercice de son art ne sont pas explicitées. Il s'agit alors d'une composante de la relation médecin- malade où l'on fait comme on pense, comme on le sent. Or l'attente des patients est que le médecin lève le doute, réduit le champ des incertitudes. Pour le médecin se pose alors la question de son efficacité, de sa compétence, de sa pertinence, de son sens clinique quand l'incertitude persiste. En pratique clinique elle n'est parfois pas reconnue ou identifiée. **Comment gérer cette incertitude médicale et prendre la meilleure décision pour et avec le patient ? Comment inclure cette donnée dans la réflexion médicale et la prise de décision qui en découle ? Comment la maîtriser ?** Enfin l'incertitude est au cœur de l'interaction humaine en médecine, si elle dépend de la situation, elle est vécue et traitée différemment en fonction des réalités des médecins et des patients. Le médecin est une personne objective, positive, mais également psychologique et sociologique confrontée aux représentations culturelles du patient. **Ce travail a pour objectif d'étudier l'incertitude en tant que phénomène auquel est confronté le rhumatologue dans sa pratique, d'en définir les contours et ces différentes facettes. Nous étudierons comment les médecins s'en accommodent. Le but est d'identifier en quoi elle influe sur la position du médecin. Notre hypothèse est qu'elle est une composante majeure de la relation médecin malade, qu'elle joue un rôle important dans le processus décisionnel auquel est confronté le médecin en consultation.** Elle explique en partie la nécessité de travailler collectivement, en équipe, au sein d'une structure hospitalière. La manière de gérer cette problématique à l'intérieur d'un service hospitalier (Service de Rhumatologie de Colmar) sera observée. Nous regarderons les différences entre les incertitudes des patients et des médecins. Une anthropologie de l'incertitude médicale appliquée à une spécialité médicale où se croisent les maladies immunologiques, complexes, mais aussi la douleur chronique, qui modifie l'identité du patient au plus profond de son être. Une anthropologie de la rhumatologie au quotidien qui essaiera de dégager les

comportements implicites, qu'elle induit dans une équipe médicale hospitalière, ainsi que son rôle dans la relation médecin-malade. Si elle a été bien étudiée entre autres en oncologie ou les soins palliatifs, elle ne l'a pas été dans cette spécialité médicale où le symptôme tel que la douleur est prépondérant. La métrologie en rhumatologie reste source de débats et de questionnements en raison notamment de leur zone incertaine. Je tenterai de répondre à ces questions.

Quelles sont les valeurs qui se confrontent dans des situations incertaines ? L'incertitude appelle, elle, à une délibération ? 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 d'une possibilité de disparition des douleurs liées à l'inflammation articulaire.

Je formule l'hypothèse que malgré le développement des bases de données et de l'accessibilité instantanée à l'information biomédicale, l'incertitude clinique vécue quotidiennement par les rhumatologues reste une composante importante de l'exercice médical. Elle est traitée de façon routinière, banale alors même qu'elle influe considérablement sur la relation soignant/soigné. L'incertitude dans le diagnostic a pour corollaire une décision complexe où aucune prise de décision ne peut être autoritairement acceptable et un accord mutuel indispensable. C'est donc dans une approche compréhensive⁸¹⁸² que nous avons mené ce travail. Le doute est donc éthique et l'absence de doute ne l'est pas. C'est dans ce contexte qu'il m'est apparu important d'explorer les représentations de l'incertitude chez les médecins rhumatologues. Cette composante essentielle influençant ma pratique quotidienne n'a pas encore fait l'objet de recherche qualitative dans cette spécialité. L'objectif de ce travail est d'explorer les situations d'incertitudes auxquelles sont confrontées les rhumatologues. Mettre au grand jour l'incertitude au sein de la pratique rhumatologique, c'est permettre son apprentissage. L'incertitude

81 Weber, M., (2003). *Economie et société* Pocket, Agora ; Grassi, V. Sociologie compréhensive et phénoménologie sociale, in, V. Grassi, *Introduction à la sociologie de l'imaginaire : Une compréhension de la vie quotidienne*, Toulouse, ERES, 2005, pp. 61-93.

82 Grassi, V. (2005). *Introduction à la sociologie de l'imaginaire : Une compréhension de la vie quotidienne*. ERES.

reconnue est un formidable stimulant pour la remise en question, le progrès et ouvre la possibilité à une éthique du soin au plus proche du malade.

Ce travail devrait permettre de mettre en avant une composante essentielle de la relation médecin-malade autour de l'incertitude : ses répercussions, ses enjeux et ses conséquences. L'étude vise à apporter une meilleure compréhension de ce phénomène. Elle tentera d'éclairer les sciences biomédicales et en particulier la rhumatologie sur les comportements ordinaires face à ces situations cliniques fréquentes. Il met le concept d'incertitude au cœur de la pratique médicale et essaie de la redéfinir en relation avec la variabilité des acteurs (essentiellement ici les médecins). Cette recherche permettra aussi de donner des outils de compréhension aux différents acteurs de la santé. Ce travail alimentera peut-être également l'idée de proposer une formation théorique minimale sur ce thème pendant le cursus du troisième cycle des études médicales.

La première partie du travail est consacrée à replacer l'incertitude dans une dimension anthropo-historique, j'étudie comment l'homme s'en est accommodé (à travers l'exploration des mythes de l'Âge d'or et des paradis perdus). Les différentes religions monothéistes seront étudiées, mais aussi les mythes des peuples traditionnels à travers plusieurs exemples⁸³.

Je m'intéresserai ensuite aux théories épistémologiques de l'incertitude en médecine, pour mieux comprendre les difficultés des sciences médicales à définir les concepts de santé et de maladie.

83 Dans cette partie comparative, je reste attentif aux recommandations de Marcel Mauss concernant la comparaison dans son *Manuel d'ethnographie* (1926) : L'Ethnographie comparée n'aura en effet de valeur que si elle se fonde sur des comparaisons de faits et non de cultures ». J'évoquerai ici des invariants qui seront replacés dans leur contexte de production comme le souligne Jean Goetz : « Ce qui diversifie les civilisations c'est justement la manière propre à chacune d'elles, d'aborder la réalité et d'établir ses catégories. Chacune s'est élaborée à partir d'une situation particulière par rapport aux problèmes de l'existence, en réussissant, selon un mode qui lui est propre, à intégrer spirituellement ses expériences. On ne peut donc détacher un aspect particulier de l'ensemble d'un complexe idéologique culturel pour le comparer à un aspect isolé d'un système tout autrement organisé et équilibré. Vue sous un angle qui ne correspond pas, au point de vue qui lui est propre la spiritualité d'un groupe humain est nécessairement faussée et l'on passe à côté d'éléments essentiels de sa vie morale et religieuse » (« Tabou et péché chez les primitifs », in *Théologie du péché* (ouvrage collectif), 1960, p. 126).

J'examinerai ensuite les difficultés du raisonnement médical clinique à travers une étude psychologique des théories liées aux perspectives, puis je préciserai les thématiques plus spécifiques de la rhumatologie.

Je présenterai les différentes pathologies prises en charge par les rhumatologues ainsi que leur domaine d'incertitude.

La deuxième partie sera consacrée à la méthodologie de l'enquête et le travail de terrain en Alsace.

La troisième partie présente les résultats du travail anthropologique, nous verrons que loin d'être un aspect anecdotique de la rhumatologie, elle est omniprésente. L'incertitude que vivent les médecins provoque, des stratégies multiples pour y faire face. L'incertitude tisse des liens sociaux, structure la communauté, façonne les représentations. La nosologie rhumatologique n'échappe pas à cette logique. Les médecins sont souvent confrontés à la difficulté du diagnostic. Le système, sémiotique du raisonnement médical, doit répondre à une cohérence. Des systèmes de compensations sont mis en place en cas de carence de représentation, pour que l'ensemble du raisonnement reste intelligible jusqu'à au besoin créer à l'extrême une nouvelle case nosologique. Il s'agit alors bien d'une incertitude dans le domaine de la culture médicale. Les explications, se basant sur des preuves scientifiques rendent acceptables, les patients difficiles ou impossibles à classer. Des logiques sociales en découlent pour tenter de les dénouer. Les médecins tout comme les patients sont soumis à l'incertitude. Les émotions suscitées provoquent des comportements, où s'entrechoquent des logiques rationnelles, mais aussi des croyances. L'interaction asymétrique entre les sachants « médecins » qui détiennent le pouvoir de la connaissance et de la décision et les patients « malades », est largement mise en jeu. Les médecins gèrent leurs propres incertitudes, jusqu'à un certain point, puis la relation médecin-malade. La relation médecin-patient à travers la confiance est finalement au cœur de la problématique de l'incertitude.

PARTIE 1 : ANTHROPO-HISTOIRE DE L'INCERTITUDE



Figure 5: Peinture, Catlin, G. (1832). Homme médecine Blackfoot des plaines accomplissant un rite pour un mourant. Reproduit de, Medecin Man, Performing his mysteries over o dying man (Blackfoot/Siksika). Consulté le 21/12/2023 sur <https://fr.wikipedia.org/wiki/Fichier:MedicineMan.Catlin.jpg>

Chapitre 1 : Aux origines de l'incertitude : les tourments de l'incertitude de sens

L'Âge d'or

Il est ici L'arbre de vie, Nous aurons du pain
Doré comme les filles, Sous les soleils d'or
Nous aurons du vin, De celui qui pétille
Même quand il dort, Nous aurons du sang
Dedans nos veines blanches, Et le plus souvent
Lundi sera dimanche, Mais notre âge alors
Sera l'âge d'or, Nous aurons des lits
Creusés comme des filles, Dans le sable fin
Nous aurons des fruits, Les mêmes qu'on grappille
Dans le champ voisin, Nous aurons bien sûr
Dedans nos maisons blêmes, Tous les becs d'azur
Qui là-haut se promènent, Mais notre âge alors
Sera l'âge d'or, Nous aurons la mer
À deux pas de l'étoile, Les jours de grand vent
Nous aurons l'hiver, Avec une cigale
Dans ses cheveux blancs, Nous aurons l'amour
Dedans tous nos problèmes, Et tous les discours
Finiront par je t'aime Vienne vienne alors
Vienne l'âge d'or
Parolier : Léo Ferré⁸⁴

84 *l'age d'or leo ferre paroles*—Recherche Google. (s. d.). Consulté 1 avril 2024, à l'adresse https://www.google.com/search?q=l%27age+d%27or+leo+ferre+paroles&client=firefox-b-d&sca_esv=92f3b3f3bf62a3d6&sca_upv=1&ei=rnQKZvHBHPqjkdUPnd-N0AE&ved=0ahUKEwjx0KzX0KCFAX6UaQEHZ1vAxoQ4dUDCBA&uact=5&oq=l%27age+d%27or+l%27eo+ferre+paroles&gs_lp=Egxnnd3Mtd2l6LXNlcnAiHGwnYWdlIGQnb3lgbGVvIGZlcnJlIHhcm9sZXMyBRAAGIAESlqPUHFYkw5wAXgAkAEAmAFroAHuBqoBAzYuM7gBA8gBAPgBAZgCCaACTwbCAgoQA BHHGNYEGLADwglGEAAYFhgemAMAIAYBkAYCkgcDNC41oAfkHg&scient=gws-wiz-serp.

1. Où allons-nous ? D'où venons-nous ?

L'être humain, parce qu'il est conscient de sa fragilité et de sa vulnérabilité, présente une aversion pour le risque et l'insécurité. Le sens de son existence est dicté par une recherche permanente et sans doute vaine de certitude. Durant toute son existence, il se met en quête de la sécurité alimentaire, économique, maritale, et sociale. Recherche de l'équilibre interne de la santé. Mais dans ce monde complexe où rien n'est figé, il doit sans cesse se remettre en question sur ses acquis, ses vérités... Avant c'était avant ! Ce que Gérald Bronner appelle les « noyaux d'incertitude » constitue l'ensemble des thématiques en tension responsables de névrose d'angoisse et qui sont retrouvées le plus souvent comme stimulants de l'incertitude dans les sociétés. Pour pallier cette insupportable précarité, de l'existence qui touche l'espèce humaine, l'homme va tenter de réduire l'impondérable par la création de mythes qui vont permettre d'expliquer, de rassurer, de rythmer les différentes étapes de la vie, grâce notamment aux rituels. L'imagination humaine est telle qu'elle produit ainsi un nombre incalculable de récits et de mythologies fantastiques où les grandes thématiques des vicissitudes humaines sont traitées. Le mythe est une tentative de réduction de l'incertitude, notamment de l'incertitude de la vie après la mort, il apporte des certitudes. Il donne du sens. Cette tendance à vouloir donner du sens là où il n'y en a pas, où l'homme tente de trouver un responsable, de ne pas s'en remettre au hasard apparaît comme un invariant. À ces recherches de certitudes se rajoute, bien évidemment la santé, elle aussi précaire. La santé, « silence des organes » devient un trésor perdu dès qu'elle laisse la place à la maladie, qui s'exprime à travers les symptômes souvent incompréhensibles. Pour qu'ils deviennent signifiants, ils doivent être décodés. La maladie provoque dès lors une recherche personnelle, qui prend une bonne part de l'identité de la personne qui tente de retrouver un équilibre corporel ou psychique. Mais dans ce monde complexe, où rien n'est figé, il doit sans cesse se remettre en question sur ses acquis, ses vérités. Si la seule certitude inavouable est bien celle de sa mort, il va proposer à travers les religions, les mythes des arrières mondes passés ou futurs qui annihilent tous les champs de l'incertitude de la condition humaine. C'est ainsi que la recherche de certitude se traduit par les représentations des passés ou futurs eschatologiques, les paradis perdus ou à venir ; perfection des mondes, où la pureté règne, où les différences s'effacent entre les hommes. On

retrouve les mêmes constantes promises par ces arrières mondes à savoir, l'absence de travail, absence de maladie, de douleurs et de vieillissement, immortalité, et harmonie sociale. Max Weber, explique le phénomène religieux et la croyance en un Dieu comme un invariant universel, comme la conséquence de l'imperfection du monde, de ses aléas, de ses accidents non prévisibles⁸⁵. Encore dans cet ouvrage il décrit différents types de réponses religieuses à l'incertitude de sens où il existe une carence de représentation : celui des eschatologies messianiques, celui du monde post mortem, celui (comme c'est le cas pour les protestants) qui fait des décrets de Dieu une réalité impénétrable et où les critères humains de la justice sont inapplicables, celui du dualisme zoroastrien, celui qu'il jugeait le plus parfait, la doctrine indienne du karma.

Les mythologies anciennes témoignent de ce formidable effort, d'imagination pour essayer de proposer un cadre de vie plus compréhensible. Dans l'Égypte ancienne, les cosmologies proposent des mythes pour donner un cadre à la vie en communauté. À cette époque, l'homme lutte pour sa survie.

Les textes religieux égyptiens les plus anciens relatent les mythes de création du monde. Dans le « texte des pyramides », avant que le cosmos ne se structure, il existait un Océan sans limite qui remplissait les ténèbres. Noun était l'être originel. Le Noun représente l'état « de non-existence » d'avant la création, le chaos. Le dieu Atoum est le créateur du monde qui émergea de Noun à l'aube des temps pour créer les éléments de l'univers. Il trône sur une colline qui ressemble à celle qui apparaît après les crues du Nil. Il est le dieu de tout. Il contient l'énergie nécessaire à la vie. Le Dieu du tout est associé à des aspects positifs comme l'accès à la vie éternelle, mais également des aspects destructeurs et capables de donner la mort. Selon la cosmologie d'Héliopolis, la création se déroule en quatre phases génériques. L'émanation du démiurge, Atoum, la création de l'espace différencié entre masculin et féminin (Chou et Tefnou), qui donnera naissance à Geb et Tefnou (le ciel et la terre), puis la séparation, accompagnées de la naissance de quatre enfants, Osiris, Seth, Isis et Nephthys. Ces descendants présentent des qualités et des caractéristiques contradictoires qui illustrent le désordre et le chaos auquel doivent faire face les hommes durant leurs vies. Les hommes doivent faire face à l'instabilité des

85 Weber, M. (2013). *Sociologie de la religion*. Flammarion.

événements, aux circonstances imprévisibles du climat, des pluies, des guerres... conditionnés par les Dieux. Ce désordre est plus particulièrement incarné par le serpent Apophis. Isis est une déesse constructive et positive, alors que Seth est un dieu destructeur. Osiris règne sur l'Égypte, Nephthys protège les hommes et accompagne les morts dans leur voyage. Osiris, Dieu des éléments, apporte la fortune et l'abondance. Il contrôle les eaux de Noun, la végétation abonde et la vie animale prolifère. Mais Seth, ne l'entends pas de cette manière, et perturbe l'harmonie terrestre, en semant la terreur et le chaos. Seth assassine Osiris, et peut ainsi régner sur l'Égypte. Isis désespérée erre à travers le pays à la recherche du corps d'Osiris, son frère et époux. Elle découvre finalement son corps à Abydos. Isis lui insuffle le souffle de vie et s'accouple une dernière fois avec son défunt époux. Pour ce faire, Isis se change en épervier. De cette union naîtra Horus, le Dieu à tête de faucon. Osiris, qui rejoint l'au-delà, devient le juge suprême des défunts, ainsi que le juge suprême des lois de Maât. Pour réguler ces différentes forces qui provoquent le désordre, la déesse Maât, protège la communauté. Il s'agit d'un concept, qui impose un consensus idéologique dont le pharaon en est le garant et qui permet la cohésion sociale. Elle symbolise l'harmonie universelle, la norme. Elle est également la lumière que Rê apporte au monde, la connaissance et la vérité. Les valeurs qu'elle représente participent à la préservation de l'ordre cosmique et social. Elle maintient l'ordre de la communauté et son harmonie, mais aussi l'intégrité corporelle. La notion de Maât comporte la double conception d'un ordre universel source de prospérité, maintenu par l'accomplissement des rites dont le roi est investi, et d'un ordre humain, condition de l'harmonie sociale, dont chacun est responsable et dont le roi est le garant au plus haut niveau. La justice cosmique est la source du droit naturel qui inspire une justice individuelle apaisant les conflits et restituant son dû à chacun. Maât incarne à la fois la justice générale, universelle, et la justice particulière, individuelle. D'une certaine manière, les actes des dieux sont comparables à ceux des hommes. Leurs destinées s'inscrivent dans un cycle perpétuel, où alternent vie, mort et résurrection. Cet élément est illustré par le voyage du Dieu Soleil, Ré qui affronte de nombreux dangers toujours avec succès lors de son passage dans l'au-delà. Trois œuvres majeures les décrivent (le livre de mort, le livre des grottes, le livre de l'amadouât et le livre des portes)⁸⁶.

86 Traunecker, C. (2019). *Les dieux de l'Égypte*. PUF.

Dans le livre des portes, Ré débute son voyage, dans un désert situé en occident. Lorsque Ré voyage, dans l'au-delà, à travers plusieurs portes, son corps anthropomorphe est surmonté d'une tête de bélier, véhiculé par la barque solaire qui vogue sur le fleuve de la Douat accompagnée de Sia « esprit » ou « perception » et « Héka » la magie. Le rationnel et l'irrationnel, le visible et l'invisible. La première porte est gardée par un serpent. À la deuxième porte, Ré croise et salue les Dieux de l'orge qui sortent d'un lac de flammes destiné à éloigner les oiseaux, mais qui ne brûle pas les récoltes (Incertitude alimentaire). Lors du passage de la troisième porte, il atteint un lac gelé gardé par des Dieux, chacals ou cobra. Ces Dieux éloignent les habitants du lac de vie (incertitude physique). Puis à la quatrième porte, douze Dieux sont chargés de peser les récoltes et de les répartir entre les habitants de l'au-delà de manière équitable (incertitude économique et sociale). La cinquième porte, donne sur la chambre d'Osiris qui, à l'aide d'une balance, pèse le cœur des candidats (incertitude individuelle). Ré passe encore la sixième porte où se trouvent des rebelles qui attendent d'être décapités. Ré traverse la septième porte, qui semble plus calme pour arriver à la huitième porte. Il y rencontre les dieux de l'eau originelle et leur accorde le droit de bouger, de respirer et de nager. À la neuvième porte, Ré est accompagné de Dieux armés de filets et de lance qui le protègent d'Apophis. À la dixième porte, Apophis est enchaîné et l'on peut voir le début de la métamorphose de Ré en « visage du disque ». Enfin à la onzième porte Ré se rapproche de l'orient. Cette scène représente le cycle de la naissance du dieu soleil. La barque du Dieu surgit, et il y prend l'aspect du Khepri, le scarabée et d'un disque. Un disque solaire émerge du désert à l'endroit où Rê, doit apparaître à l'aube en Orient. Dans l'Égypte ancienne. Les mythes de la création, le passage dans l'eau delà, œuvre comme une catharsis aux incertitudes humaines. Durant le passage de la vie à la mort, c'est bien le pouvoir de l'esprit, de la connaissance qui accompagne toujours le défunt. On retrouve cette thématique également dans le livre de l'Amdouat, ou c'est en franchissant la troisième porte que Ré fait revivre Osiris en lui procurant la « volonté » et « l'esprit », les éléments indispensables à la décision et l'action.

Dans le « livre des morts », l'accès au royaume des morts se mérite. Dans l'au-delà, le défunt est libéré du fardeau du travail, les statuettes chouabti s'en chargent. Pour accéder au statut de Dieu, et devenir un Osiris à son tour, il doit pénétrer dans la salle à double justice. Là, une grande balance se dresse au centre, près d'elle Maât,

la dame de Vérité et de Justice, se tient debout, prêt à peser le cœur du défunt... Tout autour de la salle sont accroupies à l'orientale, sur leurs talons, quarante-deux divinités drapées dans leurs linceuls ; c'est un jury tiré des quarante-deux provinces de l'Égypte pour juger le défunt. Celui-ci adresse une humble requête : il vient se justifier des quarante-deux péchés canoniques ; chacun des quarante-deux jurés a compétence pour un de ces crimes et en personnifie le châtement. « Salut à vous, maîtres de Justice, salut à toi, dieu grand, maître de Vérité et de Justice... en ce jour où l'on rend ses comptes devant l'Être-Bon, je vous apporte la Vérité et j'ai détruit pour vous les péchés ». Le défunt entame alors une longue suite de confession négative, auprès des juges. Au terme du voyage dans la barque solaire, il gagne sa sortie au jour, qui lui permet notamment de revenir sur terre profiter du culte des vivants lui assurant sa survie dans l'au-delà et de séjourner dans les champs paradisiaques des souchets. Il parvient enfin au tribunal où il est acquitté et devient un Osiris⁸⁷.

« Je n'ai pas fait le mal ;

Je n'ai pas commis de violence ;

Je n'ai pas volé ;

Je n'ai pas fait tuer d'homme traîtreusement ;

Je n'ai pas diminué les offrandes (des dieux) ;

Je n'ai pas dit de mensonge ;

Je n'ai pas fait pleurer ;

Je n'ai pas été impur ;

Je n'ai pas tué les animaux sacrés ;

Je n'ai pas endommagé de terres cultivées ;

Je n'ai pas été calomniateur ;

Je n'ai pas été colère ;

87 Desclaux, V. (2020, 27 Mai). *Le Livre pour sortir au jour ou Livre des Morts des Anciens Égyptiens*. BNF Gallica. Consulté le 20 septembre 2023 sur <https://gallica.bnf.fr/blog/27052020/le-livre-pour-sortir-au-jour-ou-livre-des-morts-des-anciens-egyptiens?>

Je n'ai pas été adultère ;
Je n'ai pas refusé d'entendre les paroles de vérité ;
Je n'ai pas commis de maléfices contre le roi ni contre mon père ;
Je n'ai pas souillé l'eau ;
Je n'ai pas fait maltraiter l'esclave par son maître ;
Je n'ai pas juré (en vain) ;
Je n'ai pas faussé le fléau de la balance ;
Je n'ai pas enlevé le lait de la bouche des nourrissons ;
Je n'ai pas pris au filet les oiseaux des dieux ;
Je n'ai pas repoussé l'eau en sa saison ;
Je n'ai pas coupé une rigole sur son passage ;
Je n'ai pas éteint le feu en son heure ;
Je n'ai pas méprisé Dieu en mon cœur.
Je suis pur, je suis pur, je suis pur ! ».

Dans les eschatologies messianiques, le peuple attend une ère, nouvelle, synonyme d'un nouvel ordre politique et social plus juste grâce à un Messie tant attendu, qui réservera une place privilégiée à ses adeptes. Le Messianisme promet la venue d'un rédempteur, qui mettra fin à l'ordre des choses, soit de manière universelle, soit pour un groupe isolé et qui instaurera un ordre nouveau fait de justice et de bonheur. Selon Desroches, le messianisme promet le bonheur, dans un monde radicalement en retrait, ou dans une transformation du monde. Les messianismes sont souvent rencontrés, et émergent dans des contextes sociaux de domination d'un peuple par un autre. Il s'agit de mouvements témoins d'un changement social, et s'apparentent parfois à des manifestations désespérées de volonté d'exister face à l'oppression.

« Le millénarisme n'est pas une spéculation sur l'au-delà,
mais la transformation possible de ce monde profane, terrestre,

en un univers sacré et céleste dont les moyens d'action correspondent à la réalisation du but recherché⁸⁸».

L'incertitude du destin de la communauté, persécutée, et menacée par une domination terrestre, une invasion, favorise donc l'émergence de la pensée messianique. Par exemple, les chamanes Guarani, faisant face à la colonisation espagnole, persuadaient les Indiens de ne pas se rendre au champ en leur promettant que les récoltes pousseront seules, que la nourriture ne sera plus rare et que les travaux des champs s'effectueront de manière autonome et que les flèches chasseront pour leurs propriétaires et captureront leurs ennemis⁸⁹. Cette insécurité sociale, générée par l'invasion des conquistadors, a conduit à des actions collectives de grandes ampleurs. Cette quête de la terre promise, menant à des mouvements de peuples se dirigeant vers l'inconnu, animés par le désir de découvrir un paradis mythologique, où chacun jouirait des joies d'une éternelle jeunesse. Encore chez les Indiens Guaranis, qui connurent toute une série de tentatives pour accéder aux paradis perdus à la recherche du « Grand Ancêtre » ou de la « Terre d'immortalité », « Terre-sans-mal ». Entre 1539 et 1549, ils traversèrent presque tout le continent sud-américain et lorsqu'ils rencontrèrent les Espagnols, ils leur racontèrent des contes extraordinaires, dans lesquels étaient mentionnées des cités extraordinaires, d'une richesse incommensurable. Ou encore, on attribue la découverte de la Floride, à la croyance en un Paradis terrestre, où la jeunesse éternelle était promise. Ces comportements collectifs sont provoqués par une nécessité, la survie du peuple et de sa culture, mais aussi d'un espoir collectif. Dans un système de représentation rendu confus par l'irruption d'une puissance dévastatrice, le messianisme offre une solution possible à une destinée collective en péril.

En fonction des sociétés, le monde post mortem promet un au-delà qui se situe dans un lieu géographique, souterrain ou supraterrain. Dans ce monde, la réponse qui fait des décrets des divinités ou des créateurs une réalité impénétrable et où les critères humains de la justice sont inapplicables. Les cultes Cargo d'Océanie, et surtout au Vanuatu en est un exemple des plus connus. Les adeptes croient et attendent le jour où les avions provenant d'un pays inconnu livreraient leur richesse

88 Hargous, S. (1985). *Les appeleurs d'âmes*. Albin Michel. (p. 29).

89 Métraux, A. (1957). Les messies de l'Amérique du sud. *Archives de sociologie des religions*, 108-112.

non plus aux blancs, mais aux autochtones⁹⁰ ⁹¹. En effet ,l'arrivée régulière des « cargos », dont les cargaisons se trouvaient à peu près exclusivement destinées aux blancs, provoqua chez les indigènes une interprétation de ces événements comme des messages de leurs ancêtres, mais accaparés par les blancs. Le messianisme s'incarne dans l'attente des cargos qui atteindraient enfin leur véritable destination. En guise de préparation à ce temps futur, la population construit des quais, des hangars, des pistes d'atterrissage, pour permettre d'accueillir comme il se doit le ou les véritables « Cargo ». L'incertitude de sens, ici associée à l'oppression sociale, est un catalyseur de l'imagination collective qui tente de redonner un sens alors que la plus grande partie des causes sont en dehors du système des représentations et qu'il existe une carence importante de savoir. Les indigènes n'avaient pas la connaissance de l'existence à l'autre bout du monde, de pays industrialisés à l'origine de la production de tous ces produits et de leur envoi par ces « Cargo »⁹². Les typologies cosmiques des royaumes messianiques sont plurielles, mais l'on retrouve des prédictions sacrées de l'Âge d'or : économie d'abondance, paix universelle, modification des climats, redressement de l'axe terrestre, nouveau rapport des vivants et des morts. Il s'agit aussi dans bon nombre de cas d'une réédition d'un monde passé, celle d'un monde originel, d'un paradis perdu. Les spécialistes ont d'ailleurs systématisé ce thème de la réédition, qui est aussi celui de la coïncidence entre un point oméga et le point alpha⁹³. Des prophéties les avaient conduits à défricher la brousse pour y construire des pistes d'atterrissage et à porter des uniformes militaires. Toutes ces pratiques « extraordinaires » visaient à imiter les rites des Blancs qui étaient supposés leur permettre d'obtenir d'abondantes richesses sans avoir jamais à travailler⁹⁴. L'attente eschatologique est le plus souvent associée à la croyance en un messie qui, lorsqu'il reviendra, le jour du jugement dernier, apportera en bateau ou en avion les cargaisons promises. Ces messianismes sont souvent retrouvés dans des contextes

90 Névoit, A. (2010). Marc Tabani, Une pirogue pour le paradis. Le culte de John Frum à Tanna (Vanuatu): Paris, Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme, 2008, 254 p. *Archives des sciences sociales des religions*, 152, 118-242. <https://doi.org/10.4000/assr.22497>.

91 Whitehouse, H. (2006). Cognition et religion. Dans : Gérard Fussman éd., *Croyance, raison et déraison* (pp. 83-108). Odile Jacob. <https://doi.org/10.3917/oj.fussm.2006.01.0083>.

92 Desplan, F. (2009). Henri Desroche : Le messianisme et sa forme d'action collective le millénarisme. *Revue Internationale de Sociologie et de Sciences sociales*, 11 (1), pp.1-11.

93 Eliade, M. (1995). *Méphistophélès et l'androgynie*. Folio.

94 Tabani, M. (2019). John Frum Superstar : images du culte du cargo à Tanna (Vanuatu). *Journal de la Société des Océanistes*, 148, 113-125. <https://doi.org/10.4000/jso.10210>.

sociopolitiques, d'oppression et de colonisation, qui provoquent l'attente d'un monde meilleur sur terre. En Afrique subsaharienne, de nombreux prophètes noirs ont ainsi donné naissance à des églises messianiques comme l'Éthiopisme, mais aussi, le Harrisme et de nombreux « Christianismes Célestes ». En Afrique Centrale on retrouve le mouvement des Antoniens, le Kimbanguisme, le Ngounzisme, le Matsouanisme, le Kitawala et différentes variantes de christianismes prophétiques⁹⁵ ou millénaristes⁹⁶. Dans le Matsouanisme, par exemple, l'attente du Messie « qui est déjà venu » symbolise, la purification et la justice. « O Père Matsoua, délivre-nous, délivre-nous, O Père Kipengu, délivre-nous, délivre nous, jetez bas, les corvées des blancs, la trahison des flatteurs noirs, les injustices des étrangers »⁹⁷.

Pour Max Weber, le messianisme juif, est le fruit d'une situation d'inconfort et d'insécurité, d'un « peuple paria ». Le « juif attend, pour ses descendants, la participation à un royaume messianique qui délivrera l'ensemble de sa communauté de sa position de paria et lui donnera une position dominante »⁹⁸. C'est l'attente d'un monde à venir ou l'ordre social sera inversé au profit de sa communauté. Ces attentes et promesses sont retrouvées dans de nombreux messianismes, le héros attendu, le dieu, lorsqu'il viendra, un jour, bientôt ou plus tardivement, réservera à ses adeptes, la place qu'ils ont méritée dans le monde.

Le dualisme peut être une solution proposée à la problématique de l'imperfection des mondes. Le chef de file de cette religion est le zoroastrisme. Le Zoroastrisme est la religion fondée par le prophète Zarathoustra qui vécut en Iran au Sixième siècle. Dieu n'est pas le tout puissant. Il existe des forces venues des ténèbres qui ont un pouvoir sur le monde. Zarathoustra, prophète et poète en son temps, a transmis en vers sa cosmologie zoroastrienne dans l'Avesta. Le dieu unique est Ahura Mazda. Dans chaque être vivant coexiste un esprit saint (Spenta Mainyu) et un esprit mauvais (Angra Mainyu), tous deux opposés. Ses adeptes auront droit après leur mort à la maison du champ avec ses avantages, l'heureux séjour de la bonne pensée, du sage et de la justice, ce qu'il y aura de mieux dans le bien. Dans les Gatha, la fin des

95 Barbier, J.-C. (1998). *Les formes contemporaines du christianisme en Afrique noire*, Les Bibliographies du CEAN, n° 9, Institut d'Études politiques de Bordeaux.

96 Lomo Myazhiom, A.C. (2001). *Sociétés et rivalités religieuses au Cameroun sous domination française (1916-1958)*, L'Harmattan.

97 Kouvouama, A. (2018). *Une histoire du messianisme: Un « monde renversé »*. Karthala.

98 Weber M. (2006). *Sociologie de la religion*. Flammarion. (p. 254).

temps est aussi une source de préoccupation. Ahura Mazda, assurera à lui tout seul le jugement des défunts, et pour les justes, leurs âmes seront gratifiées de l'immortalité. Ce dualisme n'est pas uniquement retrouvé dans la religion Zoroastre et on le retrouve aussi dans le mandéisme et le manichéisme, où le monde est partagé en royaume des ténèbres et le royaume des lumières et encore dans le christianisme primitif, la gnose, où il existe un Dieu du mal et un Dieu du bien.

La théologie indienne du Karma donne une réponse particulièrement séduisante sur l'incertitude de l'existence. Elle désigne le cycle des causes et des conséquences liées à l'existence des êtres sensibles. Max Weber y voit l'explication la plus parfaite⁹⁹.

Enfin, une stratégie commune aux religions qui permet de diminuer les incertitudes de sens, auxquelles les hommes sont confrontés (Pourquoi suis-je ? Qui suis-je ? Quel est le sens de la vie ?) et essayer de diminuer la dissonance entre l'imperfection du monde et la croyance en Dieu est la promesse en un monde meilleur, passé ou à venir, souvent invisible. Cette tentative de réduction de l'incertitude concerne, aussi, la thématique du sens et de l'origine du monde vivant. L'être humain, peine à donner du sens à son existence, les mythes de créations viennent en aide pour comprendre et accepter la vie sur terre. Pour expliquer un des plus grands mystères, c'est-à-dire l'origine de l'homme et de la nature, les mythes de créations donnent une réponse sur l'élément originel.

« Au commencement, Dieu créa le ciel et la terre. Or la terre était vague, évidente, les ténèbres couvraient l'abîme, d'esprit de Dieu planait sur les eaux. Dieu dit : « que la lumière soit », et la lumière fut. Dieu vit que la lumière était bonne, et Dieu sépara la lumière et les ténèbres. Dieu appela la lumière « jour » et les ténèbres « nuit ». Il y eut un soir et il y eut un matin : premier jour... »¹⁰⁰.

Il peut apparaître comme un éveil de la conscience de la réalité. « Au commencement le Créateur de la terre se tenait dans l'espace. Quand il s'éveilla à la

99 Weber M. (1971). *Économie et société*. Plon.
100 Genèse : I.

conscience, il vit qu'il n'y avait rien nulle part »¹⁰¹. La création peut également être le résultat d'un acte accidentel. Rasmussen rapporte la description de la création de l'homme par Apakac, esquimau (Alaska).

« Père Corbeau planta herbes et fleurs. Il découvrit quelques cosses, les regarda, un être humain en jaillit, beau et complètement développé. Père Corbeau en fut si étonné qu'il souleva son masque d'oiseau et le rejeta en arrière, et sa confusion fut telle qu'il redevint un être humain. Il s'approcha en riant de l'homme nouvellement né et dit : « Qui es-tu ? d'où viens-tu ? » l'homme répondit : je suis sorti de cette gousse », et lui montra le trou d'où il était venu. « Je n'ai pas voulu rester couché là plus longtemps, j'ai donc poussé mes pieds contre la paroi du trou et j'ai sauté dehors. » Père Corbeau partit alors d'un rire sonore et dit : « Bien, tu es une drôle de créature ! Je n'ai encore jamais rien vu de pareil ! » Il rit encore et ajouta : « J'avais moi-même planté cette gousse, mais je ne savais pas ce qui allait en sortir. Or, la terre que nous foulons n'est pas encore terminée¹⁰²».

Ce mythe souligne ainsi le rôle de l'aléatoire dans les processus de création, le rôle incompressible du hasard dans le résultat de nos actions. Cet éveil de la conscience va ainsi de pair avec la prise de conscience de l'incertitude comme composante invariante de la condition humaine. D'emblée, l'aléatoire est rattaché au fait nouveau, avec une possibilité de rupture et de créativité. Il n'est pas sans rappeler que « la création par un acte accidentel est un phénomène de la plus haute importance dans le domaine des processus créateurs inconscients ». D'autres mythes soulignent l'importance d'un événement accidentel qui devient le point de départ de la création. Chez les Iroquois, c'est une femme qui, en peignant les cheveux de son mari, a peut-être mangé un pou.

Dans les mythes de création hindous, la vie est née d'un état suprême.

101 Radin, P. (1920). *The Autobiography of a Winnebago Indian*. Berkeley, University of California Press.

102 Rasmussen, K. (1937). *Die Grabe des Adler (le don de l'aigle)*. Francfort-sur-le-Main.

« Le non-être n'existait pas, et l'être n'existait pas, il n'y avait ni l'espace ni le ciel par-delà, la mort n'existait pas ni la vie immortelle, par sa force intérieure, l'un respirait sans souffle. Au-delà, il n'y avait rien d'autre¹⁰³ ».

L'incertitude de l'origine de la vie, le mystère qui l'accompagne restent pourtant présents, et l'on est obligé de se rendre à l'évidence de l'absence de réponse formelle à cette question.

« Qui connaît avec certitude ? Qui pourra ici expliquer ? D'où naquit et d'où vient tout ce qui fut produit ...personne ne sait d'où ce produit a surgi, ni même s'il a été produit oui ou non ? » Personne, si peut être quand même quelqu'un, « Celui qui contemple, du ciel suprême, celui-là sans doute sait...¹⁰⁴».

D'après Mircea Eliade, les mythes se rapportant à l'époque primordiale comprennent des constantes. La mort n'existe pas, les hommes comprennent le langage des animaux, et vit avec eux en paix ; ils ne travaillent pas et trouvent une nourriture abondante. Il s'agit d'un invariant anthropologique, retrouvé partout dans le monde. Dans ce monde, l'homme primordial jouit d'une béatitude. Dans ce monde paradisiaque, il n'y a plus de limites, le ciel est proche de la terre, accessible facilement, relié par un élément naturel, un arbre, une liane. Pour donner suite à un évènement, « la chute », il y a eu séparation, coupure entre ces deux mondes, entraînant la perte du paradis et la « chute » de l'homme, se traduisant par une « mutation ontologique ». Dans ces cosmogonies, il n'y a plus que les chamanes qui sont capables de relier la terre et le ciel, notamment grâce aux techniques de l'extase. D'autres images mythiques existent qui permettent de faire la liaison entre le ciel et la terre, comme celle de la « montagne cosmique » ou « l'arbre du monde ». L'ascension de la montagne mène vers les cieux. Seuls les chamanes ont la capacité de la gravir. L'arbre du monde est présent également dans de nombreux récits mythologiques, ses branches atteignent le ciel. Les âmes des défunts sont

103 Masson, J. (1992). *Mystiques d'Asie*. Desclée de Brouwer.

104 *Ibid.*

posées sur elles comme des oiseaux et attendent d'être descendues sur terre pour donner naissance à des enfants.

« Dans nombre de traditions archaïques, l'Arbre Cosmique, exprimant la sacralité du même monde, sa fécondité et sa pérennité, se trouve en relation avec les idées de création, de fertilité et d'initiation, en dernière instance avec l'idée de la réalité absolue et de l'immortalité. L'Arbre cosmique se présente toujours à nous comme le réservoir même de la vie et le maître des destins¹⁰⁵ ».

« La croyance dans la transmigration des âmes se rattache à des représentations très animistes très répandues, selon lesquelles l'esprit des morts s'introduit dans des objets de la nature. Pour le dogme, la conséquence est la suivante : il n'est plus du tout indispensable de postuler l'existence d'un dieu tout-puissant intervenant dans ce mécanisme, et cette existence est même impensable : car le cours du monde, qui ne s'achève jamais, exécute de lui-même et automatiquement les obligations d'un tel dieu¹⁰⁶ ».

La certitude de la mort, inacceptable, responsable d'angoisse, est encore à l'origine d'une des œuvres littéraires les plus anciennes de l'humanité, et une des épopées les plus connues, celle de Gilgamesh. Issu de la mythologie sumérienne, Gilgamesh, grand roi d'Uruk prend conscience de sa condition d'être humain mortel, à la mort de son ami Enkidou. Terrifié par cette révélation, Gilgamesh est inconsolable, son désespoir est immense et il se met en quête d'immortalité.

« Mon ami, que je chérissais, est redevenu argile ! Et moi, ne me faudrait-il pas comme lui, me coucher pour ne plus me relever, jamais, jamais¹⁰⁷ ».

105 Eliade, M. (1983). *Le chamanisme et les techniques archaïques de l'extase*. Payot. (p. 220).

106 Weber, M. (2013). *Sociologie de la religion*. Flammarion.

107 Lenoir, F. (2014). *Le livre des sagesse. L'aventure spirituelle de l'humanité*. Bayard.

« Quand je serai mort ne vais-je pas moi aussi devenir comme Enkidou. Le chagrin et la tristesse ont envahi mes entrailles, me voici par peur de la mort errant dans les prairies¹⁰⁸».

Dans les cosmogonies africaines, le monde terrestre est en connexion avec le monde invisible. On distingue le monde visible et sensible, où l'être humain prend place sur la terre, où il vit comme une force vitale qui participe à une énergie collective. Aggée Célestin Lomo Myazhiom souligne à ce propos que « la (...) vitalité (ou Force Vitale), (...) c'est la force qui rend la vie possible. Être, c'est la posséder. (...) La force vitale est le catalyseur essentiel de l'existence, sa détention permet un déroulement sans encombre de la vie : c'est le critère de bien vers lequel on doit toujours tendre »¹⁰⁹. Elle est « [...] la force universelle qui explique tout, qui justifie la prière et la magie, et permet à l'homme d'agir sur le cosmos et d'en rétablir l'équilibre, d'emporter parfois la décision ou la bienveillance des génies et des divinités secondaires »¹¹⁰. La force vitale est en lien dans ce système cosmogonique avec les notions de continuité, de totalité, d'humanisme et de santé. Ainsi, « les incantations à l'adresse des divinités servent aussi à cimenter la communauté, et à sauvegarder la solidité et la solidarité. En définitive, l'humanisme africain n'est point individualiste. Il est communautaire. L'Homme ne s'affirme en tant que source et moteur de vie qu'uniquement intégré à une collectivité. Et, cela transparaît dans l'esprit et l'idéal de totalité »¹¹¹. La totalité, traduit une religion « religion globalisante » qui donne une « intégration intime de l'individu à la communauté » des vivants et des morts d'où la notion de continuité qui se traduit par le processus d'ancestralisation¹¹² : « il y a une volonté de 'se souvenir' qui aide à la solidification des liens de la communauté. Qui plus est, nous notons un fort désir 'd'être avec' les ancêtres et les parents morts, toujours membres du groupe. C'est dans la participation effective de chacun que le groupe atteint la totalité. Totalité qui a pour point terminal l'intégration de l'Homme à la nature, au monde invisible ; sa

108 Bronner, G. (1997). *L'incertitude*. PUF.

109 Lomo Myazhiom, A. C. (2001). *Sociétés et rivalités religieuses au Cameroun sous domination française (1916-1958)*. L' Harmattan. (p. 49).

110 Froelich, J.- C.(1990). *Les Animismes*. Editions de L'Orante. (p. 54).

111 Aggée Célestin , A.C. *op. cit.*,(p. 53).

112 *Ibid.*, (p.56).

communion parfaite avec la 'totalité universelle' »¹¹³. D'où la continuité ! Le monde invisible est attribué aux ancêtres, morts, mais qui continuent de participer et interagissent avec les vivants. Ce lien intangible se retrouve pleinement exprimé dans le poème *Les souffles* de Birago Diop :

« Écoute plus souvent
Les Choses que les Êtres
La Voix du Feu s'entend,
Entends la Voix de l'Eau.
Écoute dans le Vent Le Buisson en sanglots :
C'est le Souffle des ancêtres.

Ceux qui sont morts ne sont jamais partis :
Ils sont dans l'Ombre qui s'éclaire
Et dans l'ombre qui s'épaissit.
Les Morts ne sont pas sous la Terre :
Ils sont dans l'Arbre qui frémit,
Ils sont dans le Bois qui gémit,
Ils sont dans l'Eau qui coule,
Ils sont dans l'Eau qui dort,
Ils sont dans la Case, ils sont dans la Foule :
Les Morts ne sont pas morts.

Écoute plus souvent
Les Choses que les Êtres
La Voix du Feu s'entend,
Entends la Voix de l'Eau.
Écoute dans le Vent
Le Buisson en sanglots :
C'est le Souffle des Ancêtres morts,
Qui ne sont pas partis
Qui ne sont pas sous la Terre

113 *Ibid.*, (p. 56).

Qui ne sont pas morts.
Ceux qui sont morts ne sont jamais partis :
Ils sont dans le Sein de la Femme,
Ils sont dans l'Enfant qui vagit
Et dans le Tison qui s'enflamme.
Les Morts ne sont pas sous la Terre :
Ils sont dans le Feu qui s'éteint,
Ils sont dans les Herbes qui pleurent,
Ils sont dans le Rocher qui geint,
Ils sont dans la Forêt, ils sont dans la Demeure,
Les Morts ne sont pas morts.

Écoute plus souvent
Les Choses que les Êtres
La Voix du Feu s'entend,
Entends la Voix de l'Eau.
Écoute dans le Vent
Le Buisson en sanglots,
C'est le Souffle des Ancêtres.

Il reedit chaque jour le Pacte,
Le grand Pacte qui lie,
Qui lie à la Loi notre Sort,
Aux Actes des Souffles plus forts
Le Sort de nos Morts qui ne sont pas morts,
Le lourd Pacte qui nous lie à la Vie.
La lourde Loi qui nous lie aux Actes
Des Souffles qui se meurent
Dans le lit et sur les rives du Fleuve,
Des Souffles qui se meuvent
Dans le Rocher qui geint et dans l'Herbe qui pleure.
Des Souffles qui demeurent
Dans l'Ombre qui s'éclaire et s'épaissit,

Dans l'Arbre qui frémit, dans le Bois qui gémit
Et dans l'Eau qui coule et dans l'Eau qui dort,
Des Souffles plus forts qui ont pris
Le Souffle des Morts qui ne sont pas morts,
Des Morts qui ne sont pas partis,
Des Morts qui ne sont plus sous la Terre.

Écoute plus souvent
Les Choses que les Êtres
La Voix du Feu s'entend,
Entends la Voix de l'Eau.
Écoute dans le Vent
Le Buisson en sanglots,
C'est le Souffle des Ancêtres »¹¹⁴.

Aggée Célestin Lomo Myazhiom souligne cette porosité entre les vivants et les morts dans la vie quotidienne : « les ancêtres morts 'revivent' dans les enfants à naître. Leur âme, leurs qualités, leur personnalité se transmettent de génération en génération ». Les ancêtres ont la capacité d'influencer le monde des vivants. Cette interaction est invoquée pour mieux comprendre les vicissitudes des vivants. Ainsi les différents thèmes responsables d'angoisse tels que la vie sociale, la santé, l'alimentation et l'amour cherchent des solutions grâce à la communication avec les ancêtres. Leurs énergies peuvent se localiser dans des lieux réservés (les villages des défunts par exemple), sur « un mode sensiblement identique à celui qu'ils connaissent sur la terre »¹¹⁵. Chez les Seereer, le culte des ancêtres est le fondement de la vie religieuse. L'univers est traversé par un influx vital. La communication entre le monde visible et invisible est assurée par les prêtres qui exécutent des rites, et des sacrifices, et les offrandes pour rentrer en contact avec les ancêtres. Cependant tous les morts ne peuvent prétendre au statut d'ancêtre. Seuls les « bons morts » y seront promus, c'est-à-dire ceux ayant accompli une vie digne à y prétendre, pour les autres ils

114 Diop, B. (1960). « Les souffles », dans le recueil *Leurres et lueurs*. Présence Africaine.

115 Kalis, S. (1997). *Médecine traditionnelle, religion et divination chez les Seereer Siin du Sénégal*. L'Harmattan.

disparaîtront. Il est à noter qu'entre le monde visible et invisible, une interaction réciproque existe. Si les ancêtres ne se privent pas pour continuer à exercer une certaine autorité sur le monde des vivants, la réalisation de l'ancestralité dépend aussi de l'importance que leur accordent les vivants. Les ancêtres continuent d'exister avec les vivants à travers la mémoire qu'ils exercent. Le temps cyclique permet de gérer les situations d'incertitude. Le passé est le temps de la certitude, conforté par relations étroites avec les ancêtres qui rassurent et constituent un élément fondamental de l'équilibre du monde. Cette continuité est en rapport avec l'humanisme et la santé dans cette intimité entre les mondes visibles et invisibles¹¹⁶. Comme l'indique A. C. Lomo Myazhiom : « la vie comprise comme un cycle, dans l'optique de la sauvegarde du groupe, se crée un esprit de continuité. Elle permet à l'Homme d'avoir une place maîtresse dans l'univers (l'humanisme), de s'intégrer à la réalité cosmo-théologique qui est en lui et en dehors de lui, engendrant le désir de sauvegarde individuelle et collective (participation à la totalité) et ces réalisations aboutissent à en faire un Homme sain, équilibré (en santé). La santé liée à la restauration de la vitalité humaine dans le contexte de la communauté, prise comme un tout. Le concept de Santé ou de Guérison, grâce à la recherche de l'équilibre des forces régissant l'univers, est le trait d'union entre Totalité et Sacré »¹¹⁷.

Avec le temps progressivement, les morts deviennent des mânes des ancêtres, une communauté dans laquelle la plupart gagnent l'anonymat. Ce statut d'ancêtre lointain est associé au droit à la paix et la sérénité au sein d'un « état de survie collective »¹¹⁸. C'est le souvenir qui les maintient actifs dans le monde d'en bas. Les défunts qui n'ont pas eu de vie digne d'ancestralité sont condamnés à errer, dans un arrière-monde et ne connaîtront jamais la paix et la sérénité.

Le naturel et le surnaturel s'entremêlent dans tous les actes de la vie courante. C'est ainsi que les concepts de maladie, de mort sont empreints de superstitions, ce qui explique que la magie, la sorcellerie et le fétichisme sont un support de la médecine traditionnelle.

116 Newell Booth S. Jr. (1977). *African Religions : A symposium*. New York-London-Lagos, Nok Publishers Ltd.

117 Lomo Myazhiom, A.C. *op. cit.*, (pp. 57-58).

118 Vincent, T. (1982). *La mort africaine idéologie funéraire en Afrique noire*. Payot.

Chez les Bamoun du Cameroun, les êtres humains vivent avec les esprits des morts. Ces esprits sont présents dans les actes de la vie quotidienne et réagissent aux actions. Ils ont un rôle de conseil, mais ils peuvent également punir ou récompenser. L'âme, immortelle, est en mesure de « reconnaître l'invisible ». À sa mort, l'âme gagne le pays de ses ancêtres. Il est décrit que les conditions de l'existence y sont à peu près les mêmes que sur la terre sinon meilleure. Sa destinée n'est pas définie, et elle sera vouée au bonheur ou au malheur éternel¹¹⁹.

Les religions africaines traitent l'incertitude le plus souvent par la quête de l'immortalité perdue. Dans les premiers temps de la conception du monde, l'homme éternel vivait en harmonie avec la nature. Selon les Bassa du Cameroun, Lolomb, le dieu qui ne dormait jamais, ordonna aux hommes l'obligation de toujours veiller, sinon la mort ferait son apparition dans le monde. Malheureusement, ils ne purent résister au sommeil et la mort commença son œuvre. Les Tonga développent un mythe extrêmement intéressant : Dieu envoya aux êtres qu'il venait de faire sortir du marais deux messagers, l'un lent (le caméléon) porteur du message : « Les hommes mourront, mais ils ressusciteront », l'autre rapide (le lézard) chargé de dire : « Vous mourrez et vous pourrirez dans la terre ». Le lézard arriva le premier et voilà pourquoi les humains meurent. L'insécurité alimentaire est une source de préoccupation majeure. L'incertitude associée à l'imperfection du monde est le résultat de l'immortalité manquée consécutive à l'échec d'un caméléon messager du créateur, qui devait annoncer aux hommes l'impermanence de la mort, mais qui se fait dépasser par un animal plus rapide comme le lézard.

« Au commencement Dieu créa l'homme et lui dit : "Reste avec moi, car si tu t'éloignes, il peut t'arriver malheur et tu mourras." L'homme, hélas ! n'obéit point, et un jour, il disparut et s'éloigna sur la terre. Alors Dieu lui envoya deux messagers porteurs de deux paroles : c'était le lézard et le caméléon. Seule serait efficace la parole du messager qui arriverait le premier. Au lézard, Dieu dit : 'Va, cherche l'homme et porte-lui cette parole : désormais les hommes meurent, et meurent pour toujours !' Puis, Dieu dit au caméléon : "Va, cherche l'homme et

119 Mongbet, M. (1975). *La médecine Bamoun*. Lamaro.

dis-lui : désormais, les hommes meurent et reviennent à la vie !
” Les deux messagers se mirent en route. Le lézard, qui était malin, s’approche du caméléon et lui dit : “Prends le chemin de gauche ; moi je prends celui de droite. Mais retiens bien mon conseil : la terre est fragile ; si tu cours, tu vas l’ébranler sous tes pas... Marche lentement, lentement ! ” Le lézard prit les devants, rencontra l’homme et lui dit : “Désormais, dit Dieu, les hommes meurent, et meurent pour toujours ! ...” Quand le caméléon arriva, c’était trop tard. Depuis ce jour, les hommes meurent et ne reviennent plus¹²⁰. »

Ce type de mythe est redondant en Afrique même si les acteurs peuvent changer, on peut y trouver un chien dépassé par un crapaud¹²¹, un lièvre qui se trompe dans son annonce¹²², l’oiseau Holawaka et le serpent¹²³.

La perte de l’immortalité peut aussi être le résultat d’un défaut de communication, d’un manque de concentration, d’une difficulté à prioriser ses objectifs et à confondre ses propres intérêts avec des intérêts collectifs. En pays Mossi, l’être suprême prit la décision d’interroger l’homme pour savoir s’il désirait l’immortalité ou s’il se contentait de la condition de mortel. Dieu envoya des messagers, le chat et le chien auxquels il confia la mission d’aller poser la question aux hommes : « les hommes meurent et reviennent à la vie où ils meurent et restent ? ». La réponse des hommes fut la première proposition. » Sur le chemin du retour, le chien se détourna de son chemin attiré par un canari en terre cuite posé sur le feu, croyant que c’était de la viande. Le chat lui se détourna du chemin à la vue d’une souris qu’il pourchassa. Finalement seul le bouc arriva jusqu’à Dieu, mais malheureusement celui-ci ne se

120 (PDF) *Vivre sa mort dans les traditions initiatiques d’Afrique noire. Une voie d’approche au mystère de la croix* | Erudit platform and Didier Mupaya—Academia.edu. (s. d.). Consulté 16 février 2024, à l’adresse

https://www.academia.edu/17203629/Vivre_sa_mort_dans_les_traditions_initiatiques_dAfrique_noire_Une_voie_dapproche_au_mystere_de_la_croix_

121 Scheub, H., H. (2000). *A Dictionary of African Mythology: The Mythmaker as Storyteller.*, Oxford/New York, Oxford University Press.

122 Shooter, J. (1857). *The Kafirs of Natal and the Zula Country.* Stanford.

123 Werner, A. (1906). *The Natives of British-Central-Africa.* Archibald Constable and Company Ltd.

souvenait plus entièrement de la réponse des hommes et ils se trompent en disant : « les hommes ont répondu, ils souhaitent mourir et rester dans l'au-delà¹²⁴ ».

Les premières créatures ne connaissaient pas la faim, ils racontent de très nombreux mythes (Mossi et Bwa du Burkina, Dinka et Giziga du Cameroun par exemple). Le ciel et la terre étaient alors si proches que les hommes, tendant la main, pouvaient couper les morceaux de nuage dont ils se nourrissaient. Mais un jour, racontent les Giziga, une fille, celle qui faisait tout de travers, vit des graines par terre. Elle les ramassa et se mit à les piler. Ce faisant elle donna de grands coups de pilon au ciel qui courroucé s'éloigna. Dorénavant, il fallut travailler pour se nourrir, assure le récit. Ce fut alors aussi que les hommes commencèrent à se quereller, car Dieu ne descendant plus sur terre palabrer avec eux ne résolvait pas leurs problèmes. Bientôt, ils se firent la guerre. Ainsi ces récits entendent-ils expliquer l'inexplicable : une création parfaite et une humanité imparfaite. Ils le font au moyen d'une parole simple et concrète qui peut alimenter la méditation de chacun, mais qui, parce qu'elle est ésotérique, réserve aux seuls initiés son contenu philosophique. Les ancêtres sont toujours prêts à aider leurs descendants. Les premiers Dogons étaient immortels : très âgés, ils montaient au ciel d'où ils regardaient les vivants. Pour les aider, l'ancêtre-forgeron, après avoir rassemblé les végétaux, les animaux et le matériel qui pouvaient aider les humains, s'empara du feu et de la forge céleste et sautant dans l'arche-panier la lança vers la terre, au long de l'arc-en-ciel... Innombrables sont les mythes qui relatent le vol du feu céleste et le don de celui-ci aux hommes¹²⁵.

L'homme est en quête de certitude, depuis sa naissance. Il court après cet objectif. Il motive ses actions. Dans le culte des ancêtres, les différents noyaux d'incertitudes sont sous la dépendance de l'interaction entre le monde visible et invisible ; et la certitude ne semble pas forcément une fin en soi... La perte de l'immortalité contraint l'être humain à ne plus être totalement autonome vis-à-vis de ses ancêtres. D'une part, ses actions terrestres sont pour une partie sous leur contrôle, d'autre part ces mêmes actions seront appréciées et jugées par eux et conditionneront, plus tard l'accession à l'ancestralité. D'autres cosmogonies vont tenter de réduire l'impondérable, par la création des mythes qui vont permettre d'expliquer, de rassurer,

124 Delumeau, J. (1993). *Le fait religieux*. Fayard.

125 Stamm, A. (1995). *Les religions africaines*. PUF.

de rythmer les différentes étapes de la vie, grâce notamment aux rituels. Si la seule certitude inavouable est bien celle de sa mort, il va proposer à travers les religions, les mythes de l'âge d'or et du Paradis qui annihilent tous les champs de l'incertitude de la condition humaine. Dans les grandes religions monothéistes, le Paradis, espace géographique où vivent les bienheureux, toutes ces incertitudes ont disparu, il y règne une paix sociale, il n'y a pas de guerre, une harmonie du corps, il n'y a pas de maladie, il y règne une sécurité alimentaire sans carences. Examinons d'un peu plus près les différentes propositions de l'âge d'or et du paradis des grandes religions monothéistes. L'Âge d'or des grandes religions monothéistes évoque une terre d'abondance, épargnée par les préoccupations humaines. La maladie apparaît après qu'Adam et Eve cèdent à la séduction du serpent en mangeant la pomme, fruit de l'arbre défendu ! « Le serpent était le plus rusé de tous les animaux des champs, que l'Éternel Dieu avait faits. Il dit à la femme : Dieu a-t-il réellement dit : vous ne mangerez pas de tous les arbres du jardin ? La femme répondit au serpent : nous mangeons du fruit des arbres du jardin. Mais quant au fruit de l'arbre qui est au milieu du jardin, Dieu a dit : vous n'en mangerez point et vous n'y toucherez point, de peur que vous ne mouriez. Alors le serpent dit à la femme : vous ne mourrez point; mais Dieu sait que, le jour où vous en mangerez, vos yeux s'ouvriront, et que vous serez comme des dieux, connaissant le bien et le mal. La femme vit que l'arbre était bon à manger et agréable à la vue, et qu'il était précieux pour ouvrir l'intelligence ; « elle prit de son fruit, et en mangea ; elle en donna aussi à son mari, qui était auprès d'elle, et il en mangea ».

Cette tendance symbolise la connaissance du bien et du mal. Par cet acte l'homme accède à sa propre destinée, il se sépare de l'univers divin, et prend connaissance de la contingence, et de l'ambivalence. D'autres récits de la Bible associent la santé avec la fidélité à Dieu, à la croyance, et au mode de vie en accord avec les règles édictées par la religion divine. Tout écart est susceptible de provoquer la colère de Dieu et une punition. On pourrait prendre comme exemple les dix plaies d'Égypte¹²⁶, mais aussi la lettre infligée à Marie, la sœur de Moïse¹²⁷.

« Dites, le juste qu'il est heureux, car il se nourrira du fruit de ses actes. Malheur au méchant, malfaisants, il sera traité

126 Exode, VII-II.
127 Nombres, XII.

selon ses œuvres. »¹²⁸. C'est ainsi que la maladie est la conséquence organique du mauvais comportement, du péché. Malgré cela, le malheur n'est pas toujours justement distribué et peut s'abattre également sur l'homme de foi. « Il y a des juges qui sont traités sur la conduite des méchants, des méchants sont traités sur la conduite des justes.¹²⁹ »

Dans les textes hébraïques, les « Au-delà » individuels ne sont rien d'autre que la conséquence exacte du vécu par l'Homme en monde terrestre. La récompense céleste de ses bonnes actions terrestres, en sera la résurrection des morts qui vivront une vie éternelle. C'est à la fin des temps messianiques, comme nous l'avons déjà vu, que le monde sera détruit et il ne restera qu'une forme subtile qui s'affinera dans les millénaires suivants¹³⁰. À ce sujet on retrouve une production tout à fait intéressante de la littérature apocalyptique. Il s'agit alors de révéler les connaissances sur la création de l'histoire du monde et de donner des informations sur la fin des temps. Parmi ces ouvrages, les plus représentatifs, sont sans doute, le livre d'Hénoch¹³¹, le livre des jubilés¹³² l'apocalypse syriaque de Baruch¹³³. L'ère messianique est généralement conçue comme une période de paix, de justice, de grande abondance et de félicité matérielle et spirituelle.

Tous les arbres d'agrément seront plantés ; on y plantera des vignes, et toute vigne plantée produira des jarres de vin par milliers ; chaque mesure de grain en produira mille, une seule mesure d'olive produira dix baths d'huile.

Quant à Baruch, le seigneur lui promet un pays de délice.

« La terre aussi donnera ses fruits, dix mille pour un, et sur une seule vigne il y aura dix mille rameaux, et un rameau donnera mille grappes, et une grappe donnera mille raisins, et un raisin donnera un cor de vin. Et ceux qui ont eu faim seront

128 Isaïe, III, 10-11.

129 Ecclésiastiques, VIII 14.

130 Shelomo, Z. (2014). Le point de vue du judaïsme sur l'au-delà : la vie après la vie. *Études sur la mort*, 146 :143-154.

131 Hénoch. (2019). *Le Livre d'Hénoch*. Book on demand.

132 Yakudah Man Kamaha. (2018). *Le livre des jubilés ou le livre des secrets du temps*. Independently published.

133 L'apocalypse syriaque de Baruch. (1976). Édition du Cerf.

dans la joie, bien plus, c'est chaque jour qu'ils verront des prodiges, car des vents sortiront d'auprès de moi pour apporter, chaque matin, l'odeur des fruits aromatiques et à la fin du jour, les nuées qui distillent la rosée de la guérison¹³⁴ ».

La condition humaine est transformée après l'ère messianique, mais aussi les corps physiques.

« L'aspect de leur visage sera changé en une lumineuse beauté, afin qu'ils puissent recevoir et accueillir le monde qui ne meurt pas et qui leur fut alors promis (chapitre LI, 3)¹³⁵. »

Le livre des secrets d'Hénoch décrit le paradis de manière beaucoup plus explicite.

« Et les hommes modernes me firent monter au troisième ciel, et ils me posèrent au milieu du Paradis. Et l'aspect de ce lieu est d'une beauté qu'on ne peut pas savoir : toute arbre est bien fleurie, tous fruits mûrs, toute nourriture toujours à profusion. Tout souffle est embaumé. Et quatre rivières coulent d'un cours tranquille le long d'un jardin qui produit toute espèce bonne à manger. L'arbre de la vie est à cette place où le seigneur se repose, quand il entre dans le paradis, et cet arbre est d'une bonne odeur indicible. Et je dis « comme ce lieu est bon !¹³⁶ ».

Dans la tradition biblique, les morts qu'ils soient justes ou non séjournent dans un endroit peu enviable appelé Shéol. Il s'agit d'un pays de poussière et d'obscurité, la région de l'oubli d'où on ne revient pas. Les trépassés vivent comme des larves dans un état léthargique. Dans l'anthropologie juive, l'être humain forme une unité psychosomatique non divisible ; lorsque le souffle de vie est retiré, cette unité se dissout et subsiste un infime résidu de vie. Le destin de l'individu mort importe peu par rapport au destin de la communauté. Il vit avant tout comme un individu isolé. La rédemption d'Israël à travers la venue des temps messianique et l'attente du Messie,

134 Bernheim, P.A. (1991). *Paradis, paradis*. Plon. (p.33).

135 *Ibid*, (p33).

136 Vaillant, A. (1987). *Livre des secrets d'Hénoch, version Slavonique*. Gallimard..

l'espérance d'une indépendance politique, où la perfection morale et le bonheur terrestre sont des éléments essentiels des attentes des israélites. Cette ère sera précédée d'un temps de souffrances particulièrement sévère où Yahvé manifesterà sa colère et où beaucoup succomberont. Les survivants pourront rejoindre la terre promise, et un nouvel âge d'or naîtra. Ce temps sera marqué par un retour à la paix, entre les hommes, entre les hommes et la nature.

« Plusieurs de ceux qui dorment dans la poussière s'éveilleront, les uns pour la vie éternelle, les autres pour la honte éternelle¹³⁷. »

Le temple de Jérusalem sera reconstruit.

« De leur épée elles forgeront des pioches et de leur lance feront des fossiles, il n'y aura plus d'agression d'une nation contre une autre, ne s'exercera plus la guerre. Chacun cultivera en paix sa vigne et ses oliviers sans que personne lui cause de l'effroi¹³⁸ ».

Le mal et la violence disparaîtront.

« Alors le loup séjournera avec l'agneau, la panthère aura mangé avec le chevreau et le lionceau se nourriront ensemble, et un petit garçon les conduira. La vache et l'ours se lieront d'amitié, leurs petits seront couchés côte à côte. Le lion comme le bœuf mangeront du foin. Le nourrisson jouera sur le nid du serpent, et le petit garçon pourra mettre la main dans la cachette de la vipère »¹³⁹. La justice sociale règnera.

« On ne commettra ni mal ni dommage sur toute la montagne sainte du seigneur ; car la terre sera remplie de la connaissance du seigneur, comme le fond de la mer par les eaux qui le couvrent¹⁴⁰ ».

137 Daniel 12 : 2.

138 Michée 4 : 3.

139 Esaïe 11 : 6.

140 Esaïe 11 : 9.

La nature deviendra fertile.

« Car de l'eau jaillira dans le désert, les torrents ruisselleront dans le pays sec. Le sable brûlant se changera en source d'eau¹⁴¹. »

Un lieu où l'eau sera présente en abondance, l'incertitude alimentaire, la faim et la soif disparaîtront.

La santé règnera.

« Alors les yeux des aveugles se mettront à voir clair, et les oreilles des sourds se mettront à entendre¹⁴² ».

Les interdits peuvent être transgressés, et ils n'ont plus lieu d'être en pays divin.

Encore dans le judaïsme, dans l'eschatologie populaire, Dieu est décrit comme un cuisinier qui a mis le Léviathan dans un saloir et a conservé un vin dans ses raisins d'origine. Les justes sont conviés à ce destin paradisiaque.

Ces concepts et ces descriptions vont se décliner avec des variantes dans les deux religions monothéistes issues du judaïsme, le christianisme et l'Islam. Le christianisme reprend les concepts, les conceptions de l'au-delà du judaïsme et les modifie. Les représentations du Paradis ne cesseront d'évoluer au cours du temps et des différents courants de pensée théologiques. Il existe néanmoins des invariables. Les morts attendent la résurrection qui aura lieu après le jugement dernier. Les morts attendent impatiemment dans un lieu intermédiaire entre le ciel et la terre, le *sheol*, la résurrection et sa béatitude éternelle. L'âme pure jouit d'un repos agréable et rafraîchissant tandis que les autres stagnent dans des prisons obscures proches de l'enfer en attendant le jugement dernier. Les justes ressusciteront et seront alors admis au Paradis. Même s'il s'agit d'un état, dans la majorité des cas, pour certains il est aussi un lieu situé le plus souvent dans le ciel, mais il est décrit également comme un Paradis terrestre. Situé sur une haute montagne dans un pays lointain, il est entouré d'une muraille de feu et un ange armé protège son entrée. À ce sujet, Christophe Colomb pensait avoir trouvé le jardin d'Eden et Ponce de León partis à la recherche de la fontaine de jouvence. Les indigènes, si bons, si angéliques, devaient subir

141 Esaïe 35 : 7.

142 Esaïe 35 : 5.

l'influence du Paradis tout proche. L'abondance de fruits, la vie pacifique et insouciante que menaient ces « Indiens » nus, était autant de signes qui le confortaient dans son opinion. Il lui suffisait de trouver une preuve déterminante : une haute montagne ou l'un des quatre fleuves, par exemple. Dans son journal de bord, à la date du 21 février 1493, il indique se trouver à l'extrême de l'orient et donc à proximité du paradis. « En conclusion, dit l'Amiral, les saints théologiens et les sages philosophes déclarèrent justement que le Paradis terrestre se trouve à l'extrémité de l'Orient parce que c'est un lieu très tempéré. C'est ainsi que ces terres qu'il vient de découvrir constituent (dit-il) l'extrémité de l'Orient »¹⁴³.

Il s'ensuit une période de recherche active du paradis, qu'il croit proche, en essayant de faire coïncider les écritures, ses découvertes géographiques et les peuples qu'il rencontre. Cette quête quasi obsessionnelle reste vaine, et il doit se rendre finalement à l'évidence.

« Je crois qu'en ce lieu se trouve le Paradis terrestre
qu'aucun être humain ne peut atteindre, sauf si la volonté divine
en dispose autrement ¹⁴⁴».

Le Paradis existe pour les musulmans, il est nommé le plus souvent Janna. Il est une promesse de vie meilleure où règne, le bonheur et l'extase. Pour les musulmans, les ayant droits au Paradis sont les musulmans eux-mêmes, hommes et femmes. Le paradis, jardin des délices, jardin de l'éternité, demeure de paix de l'autre monde se situe au ciel, près du lotus de la limite (23,11 ; 10,9 ; 16,33 ; 25,15 ; 6,127 ;) le paradis est peuplé de créatures de rêve, les houris qui sont jeunes et belles, au regard modeste aux grands yeux noirs, pareils à des perles dans leurs actes. Au Paradis il n'y aura pas de chaleur torride, ni froide, les jardins seront arrosés de rivières, des torrents et des fleuves les traversent. On retrouve des fontaines, des sources, des ruisseaux. Les jardins sont ombragés et rafraîchissants. Couvert de verdure de fruits en abondance, « de bananiers chargés de fruits du sommet jusqu'en bas ». Dans ce paradis la paix règnera. Les religions provenant d'Asie apportent aussi leurs explications et leurs solutions. Cependant, la délivrance de ce monde imparfait

143 Sanchez, J. (1996). Chapitre VII. Le Paradis dans le Nouveau Monde. In *Mythes et légendes de la conquête de l'Amérique*. Presses universitaires de Rennes. doi :10.4000/books.pur.47935.

144 *Ibid.*, (p.214).

s'obtient, par la recherche d'absolu. Dans l'Hindouisme et le bouddhisme, la vie est source d'incertitude et de douleur. La naissance, la vieillesse et la mort sont les témoins de l'impermanence auxquelles l'homme doit faire face. Pour y remédier, il doit se mettre en quête de la délivrance. Il s'agit d'un état transcendant impossible à se représenter, qui se caractérise par l'arrêt définitif des séries de renaissances. L'objectif est en effet de ne plus renaître. Les directives ordonnées par bouddha ont pour objectif l'extinction de la misère du désespoir de la plainte de la douleur. Cette universalité de la douleur et de la précarité humaine constitue un point de départ, un fondement pour la mise en action pour espérer la délivrance.

« Telles étaient, ô moines, mes richesses, la splendeur, où je vivais. Mais voici que naquit en moi cette pensée : l'homme du commun, bien qu'il soit promis à la vieillesse, bien qu'il ne puisse échapper à la vieillesse, éprouve pourtant aversion et répugnance quand il voit un vieillard... et tandis que je réfléchissais ainsi, toute ma joie m'abandonna¹⁴⁵. »

Le chemin proposé pour atteindre la délivrance, est la lutte contre toute forme de désir, la soif de pouvoir, de jouissance, d'existence... Le nirvana représente l'état atteint par la délivrance.

« De même qu'un lotus, qu'il soit bleu, rose où blanc, bien qu'il soit né dans l'eau, qu'il ait grandi dans l'eau, quand il a atteint la surface, hors de l'eau se dresse, sans être souillé par cette eau, ainsi moi aussi, aux brahmanes, bien que né dans le monde est grandi dans le monde, désormais j'ai vaincu le monde et je demeure sans être souillé par le monde... Comme un lotus pur, admirable, par les eaux n'est pas souillé, je ne suis pas souillé par le monde : c'est pourquoi je suis l'éveillé ! »¹⁴⁶.

Le Nirvana se poursuit après la mort, mais dans un néant où l'âme n'a pas sa place. Des lieux ou des états sont proposés. Il est l'île insurmontable, l'immortel, le refuge assuré¹⁴⁷ ou l'annihilation s'exprime par le néant, où l'on n'expérimente plus,

145 Masson, J. (1992). *Mystiques d'Asie*. Desclée de Brouwer.

146 *Ibid* (p.184).

147 *Ibid* (p.186).

on ne veut plus, on ne pense plus. Le nirvana est ainsi décrit comme un « bonheur suprême ».

Celle de la doctrine indienne du Karma ou « toutes les actions sont quant à elle des produits de la lutte toujours également impuissante de toute vie dotée d'une forme, et déjà condamnée par ce fait à être passagère, pour sa propre existence, vouée à la destruction¹⁴⁸ ».

Chez les bouddhistes, le mot sanskrit « karma » signifie « action – faire ». Les actes de la vie ordinaire (les pensées, les intentions, les actions, les paroles) engendrent des résultats impermanents et insatisfaisants. Les actes humains sont responsables de nouvelles situations impermanentes et instables. C'est à partir de ce principe que l'être humain gère sa vie quotidienne pour préparer au mieux une mort digne et paisible. Le problème de la théodicée, chez les bouddhistes, trouve une explication, par l'obtention d'un salut individuel et la croyance dans la transmigration des âmes. L'individu est responsable de son destin, par les actes qu'il commet sur terre, à la fin de sa vie, son âme se réincarnera dans un nouveau corps vivant. Cette représentation se rapproche de la croyance animiste qui consiste à croire que les esprits des morts s'introduisent dans les objets de la nature. La délivrance de l'âme est obtenue, par l'arrêt du cycle des réincarnations. De même la fatigue, la maladie et les douleurs n'existent plus, ou bien lorsqu'elles existent, elles sont inoffensives.

Dans le bouddhisme du grand véhicule et dans sa forme tantrique, le bouddha Amitabha règne sur Sukhavati. Il existe dans l'univers plusieurs mondes différents de celui que nous vivons. Il en existe certains qui ne sont pas pourvus des passions et des désirs inassouvis humains, ces mondes sont qualifiés de terres pures. Les individus qui méritent à leur mort, l'accès à ce type de paradis seront gratifiés d'une joie indescriptible.

« Il est comme un aveugle qui pour la première fois obtient de voir clair, ou comme un pauvre paysan se retrouve à l'intérieur d'un grand palais royal. Quand il regarde son corps, il voit qu'il a pris la couleur de leur amour, il est vêtu de vêtements magnifiques sans couture et constellé de pierreries, et qu'il est

148 *Ibid*, (p.187).

orné, de manière qui défie l'imagination, de bagues, de bracelets, et d'une couronne parée de bijoux. Quand il voit la lumière du bouddha, ses yeux deviennent purs et à cause des bonnes actions effectuées dans ses vies antérieures, il entend divers renseignements. Tout ce qu'il perçoit, tout ce qu'il entend est merveilleux. Le ciel entier est orné de telle manière que l'œil se perd dans les vols des nuages. Des palais splendides, des bois et des étangs, brillent de tous côtés, est envolés de canards sauvages, d'oies sauvages, de canards mandarins (...) Ici et là des êtres traversent des rivières et se baignent dans des eaux vives ; d'autres jouent de la musique et jettent des fleurs çà et là. Certains vont et viennent dans des palais et chantent les louanges du nyorï... »¹⁴⁹.

Dans ces terres pures, les êtres vivants sont doués de plusieurs pouvoirs. Ils vivent dans une liberté parfaite, faisant ce qui leur plaît. Ils sont capables d'anticipation, et de perception sans commune mesure et ils sont également capables de se souvenir des événements passés dans leurs innombrables vies antérieures.

« Les étangs sont remplis d'eau de mille vertus, le reflet de leur sable précieux illumine même les profondeurs. Les mille vertus sont les suivantes : la transparence et la pureté ; la fraîcheur ; la douceur de goût ; la légèreté ; la brillance ; le calme ; quand on boit de ses eaux, toute soif, toutes faims sont apaisées ; quand elle a été vue, cette eau nourrit les éléments et tous les organes du corps, elle augmente la qualité des racines de bien et les rend encore plus excellentes »¹⁵⁰.

Le bouddhisme, né en Inde, propose un chemin qui mène au salut, qui a pour objectif, l'éveil personnel dans un lieu paradisiaque, comme les terres pures. En chine, Le Taoïsme souhaite dégager l'homme des fausses certitudes. Pour y arriver, la méthode empruntée et l'absence d'action engagée. Le Taoïsme, propose comme

149 Rotermund, H. (2000). *Religions, croyances et traditions populaires du Japon*. Maisonneuve et Larose. (p.242).

150 *Ibid*, (p.246).

objectif de vie, l'accès à l'immortalité. Une fois devenus immortels, les hommes se répartissent en trois catégories distinctes. La première, la plus basse concerne, les individus ayant connus la mort physique, la deuxième est celle des immortels terrestres qui vivent dans les montagnes sacrées, et la troisième, la plus haute concerne les immortels célestes. Les immortels ont des qualités exceptionnelles. Ils ont des pouvoirs surnaturels. Dans ce pays il n'y a pas de chefs, tout y marche spontanément. Les habitants n'ont ni désir, ni convoitise, ni haines, ni intérêts, ni craintes. Leur lieu de vie est le plus souvent des Iles, comme P'eng-lai. Les constructions sont faites en jade et en or, les animaux y sont familiers, la végétation y est merveilleuse, les fleurs embaument, les fruits mangés préservent de la vieillesse et de la mort. Les habitants sont tous des génies, des sages¹⁵¹.

Le monde des morts est en lien direct avec le monde des vivants dans les civilisations précolombiennes. La représentation du monde selon les anciens Mexicains se divisait en plusieurs parties et formait une sorte de croix. Chaque branche correspondait à une divinité, un territoire. Au nord résidaient les ténèbres, lieu de résidence des morts et du règne de Mictlantecuhtli. À l'est, le paradis de l'abondance tropicale sous l'égide de Tlaloc. Au sud, le « pays des épines » et de la sécheresse. À l'ouest, le jardin Tamoanchan et les divinités féminines. Enfin, le dieu du feu, de même que le foyer occupent le centre de la maison. Ceux que Tlaloc avait rappelés à lui connaissaient pour l'éternité le bonheur tranquille du paradis appelé Tlalocan, décrit comme un merveilleux jardin tropical. Malheureusement tout le monde ne pouvait accéder au paradis et la plupart des défunts se rendaient « sous la terre divine », dans l'obscur séjour de Mictlan. Pendant quatre années, ils devaient subir les épreuves d'un ténébreux voyage dans le monde souterrain ; puis, traversant les Neuf Fleuves, ils entraient dans le neuvième séjour des Morts et là, complètement anéantis, ils disparaissaient définitivement¹⁵². Dans ce paradis réside Xochiquetzal, déesse de la beauté et de l'amour. L'arbre de Tamoanchan, Xochitlicacan est souvent décrit comme un saule pleureur, de couleur verte.

151 Wieger, L. (2020). *Les pères du système taoïstes : Lao-tzeu, Lie-tzeu, Tchoang-tzeu, tradition taoïste*. Independently published.

152 Soustelle, J. (2020). *Les Aztèques*. PUF.

2. Désacralisation : l'utopie

L'esprit humain et son pouvoir imaginaire, n'a pas uniquement convoqué le sacré pour proposer des réponses à l'incertitude, la littérature laïque regorge d'œuvres décrivant des sociétés idéales désirées. L'utopie est une réponse à cet état naturel d'incertitude dans lequel l'homme se trouve face à son environnement, les conflits potentiels, des difficultés à se nourrir, l'insécurité : l'être humain imagine depuis toujours un état utopique, idéal dans lequel l'incertitude aurait disparu. Les aspirations des peuples à un ou des futurs plus sûrs se perdent ainsi dans la nuit des temps. De tout temps, les cosmologies ont produit des récits afin d'expliquer et de parfois garantir cet élément de la condition humaine. Les religions ont ainsi proposé l'existence d'autres dimensions auxquelles l'être humain peut accéder. Cette promesse d'une vie meilleure, possible après la mort, proposée par les différentes religions, l'homme va s'en emparer pour essayer de lui donner une réalité terrestre. Les agents ne sont plus des dieux comme dans les récits mythiques, mais des humains. En effet, la quête de certitude, et l'espérance d'un avenir serein, c'est-à-dire prévisible des événements à venir, c'est le projet qui caractérise l'utopie¹⁵³¹⁵⁴. Cet état de perfection s'inscrit non pas dans un autre monde, mais bien comme une réalité terrestre. Les moyens utiles pour y arriver sont représentés par la science, la technique, et la rationalisation des rapports sociaux¹⁵⁵. Mais les idéaux humains étant pluriels, il n'existe pas une, mais des utopies. Les méthodes d'accès au bonheur diffèrent en fonction des aspirations du moment, de l'époque et des idéaux politiques. Je ne ferai qu'aborder un bref aperçu des récits utopiques, pour en isoler leurs lignes d'intersections, leurs points communs, mais aussi leurs limites. L'intérêt ici, est de mettre en relief les mécanismes et la puissance de l'imagination humaine mise au service de cette carence de représentation de l'incertitude de sens. La signification du mot utopique est plurielle. Polysémique, l'homme utopiste peut autant faire écho à un « doux rêveur », qu'à un dangereux révolutionnaire. Utopie, peut désigner un pays, une région imaginaire. Mais il peut aussi signifier un état, gouverné d'une manière telle que tout est parfaitement

153 Brunel, G. (1985). L'homme qui cherchait son corps et sa bonne fortune : Les dimensions socio-économiques du messianisme andin. *Anthropologie et Sociétés*, 9(1), 33-42. <https://doi.org/10.7202/006236ar>.

154 Fabre, J.-B. (1985). Introduire l'utopie : rappels historiques. *Anthropologie et Sociétés*, 9(1), 7-11. <https://doi.org/10.7202/006234a>.

155 Racine, L. (1985). D'un mythe à l'utopie. Éclaircissements typologiques et analyse d'un cas. *Anthropologie et Sociétés*, 9(1), 13-31. <https://doi.org/10.7202/006235a>.

réglé. Ce qui est marquant dans la description de ces mondes est l'extrême difficulté à imaginer une destinée, particulière et individuelle. L'utopie est pensée pour les hommes ensemble et collectivement. Les mondes utopiques sont le siège d'une homogénéité sociale, où l'espace de liberté individuelle est limité pour garantir la sécurité sociale et un destin commun. Une autre caractéristique majeure de l'utopie c'est une disparition du hasard et de l'inattendu dans ces sociétés isolées le plus souvent des interactions extérieures. C'est Thomas More qui invente le terme. En 1516, il publie *Utopia*¹⁵⁶. Le livre est divisé en trois parties. Dans un premier temps, il décrit la situation sociale et politique de l'Angleterre sous la forme d'une conversation. Puis, il décrit le récit d'un voyageur qui se rend dans ce pays imaginaire, qui décrit en détail la vie des utopiens, leurs mœurs et leurs coutumes. Ici, le travail n'est pas le but de l'existence, l'essentiel de la population est rurale, travaille la terre (mais moins de six heures par jour). La famille est le modèle social, mais le célibat est autorisé. Sur cette île, les habitants pratiquent plusieurs religions, avec divers prêtres, mais celle qui prédomine est liée à la nature. Les utopiens ont pour objectif, le bonheur et le plaisir de vivre « suivant les directives de la nature ». L'« Utopie », fait figure de texte fondateur d'un nouveau genre littéraire, le genre utopique. Les textes abordant l'utopie vont rapidement abonder, et on les classe souvent selon trois grandes thématiques qui sont régulièrement abordées : la république imaginaire, le voyage imaginaire et le roman social. Historiquement, le concept d'utopie s'inscrit dans le contexte de la découverte de nouveaux mondes et du mythe des terres australes inconnues « Terra Australis Incognita », déjà introduit par Aristote¹⁵⁷. Ces terres apparaissent même sur les cartes européennes entre le XV et XVIIIe siècles. Ce paradis terrestre a été largement imaginé, dans la littérature, à partir de la renaissance. Dans « La nouvelle Atlantide », Francis Bacon nous livre et nous décrit un monde où l'on peut prédire les maladies, les épidémies, les invasions d'animaux, mais aussi les aléas climatiques, les disettes et les tempêtes, les tremblements de terre, les inondations de telle sorte que l'être humain puisse prendre des mesures adéquates pour les prévenir, s'adapter et y remédier¹⁵⁸. Dans ce monde, les relations entre les êtres humains ne sont pas conflictuelles, l'altérité n'est plus mise à l'épreuve, et la vie sociale est harmonieuse.

156 More, T. (2018). *L'utopie*. Libro.

157 Aristote. (2008). *Météorologiques*. Flammarion.

158 Bacon, F. (1997). *La nouvelle atlantide*. Flammarion.

Dans « La terre australe connue », Gabriel de Foigny décrit le monde espéré pour l'être humain. Jacques Sadeur le héros, part à la quête de ces terres. Au cours de son voyage, il découvre une île peuplée d'êtres non genrés, ces habitants sont hermaphrodites. Dans cette cité la vie est collective, égalitaire. Les excès n'existent pas ou ils sont contrôlés. La paix règne, les habitants ne manifestent aucune agressivité sauf envers les êtres sexués considérés comme imparfaits. Le paradis terrestre s'apparente à un jardin, agréable, où coulent des rivières, et où la nature ne présente aucun danger. L'utopie, c'est la promesse irréalisable d'une paix universelle, de la disparition de la sénescence, de l'action du temps sur la vie humaine, d'une égalité économique, et hiérarchique entre les humains. Cependant, d'autres écrits nous rappellent et nous mettent en garde contre les effets indésirables de l'utopie. La volonté de l'égalité et d'homogénéité humaine engendre de facto l'anéantissement de la diversité. L'uniformisation du monde, entraîne un monde démunie de toute humanité, de toute perspective d'avenir, puisque la certitude d'une trajectoire non modifiable, et donc sans espoir. C'est l'utopie désespérée du « meilleur des mondes » de Aldous Huxley¹⁵⁹, « 1984 » de George Orwell¹⁶⁰, où la liberté individuelle laisse la place au tout collectif. En ce qui concerne l'amour, la cité garantit de subvenir aux besoins, et au plaisir de chacun. Mais en ce qui concerne la reproduction et la régénération de l'espèce, l'eugénisme est la règle, orchestré par la cité dont le but est d'améliorer la race. Les couples sont donc réunis par la qualité de leurs attributs. Ainsi, l'utopie se passe de l'incertitude, de l'espoir, du rêve et met en berne l'imprévu et son aspect positif, la créativité. Dans « la cité du soleil » de Campanella, l'utopie est caractérisée par un progrès technique important, l'économie est planifiée, il existe une égalité de toutes les personnes¹⁶¹. Les Solariens, vivent très longtemps, leur espérance de vie est proche du siècle. L'utopie présente donc deux faces l'une positive, qui véhicule l'espérance d'une société plus juste, et libératrice, de l'autre, la menace de l'autoritarisme, de l'homogénéisation, ou l'absence d'incertitude, conduit à une vie déshumanisée, mais parfaite. Un des moyens d'accès à une société utopique est représenté par la technique. Elle est capable de libérer l'homme de la servitude du travail et de lui permettre d'accéder à l'aisance, à une abondance des biens vitaux et

159 Huxley, A. (2017). *Le meilleur des mondes*. Pocket.

160 Orwell, G. (2020). *1984*. Gallimard.

161 Campanella, T. (2004). *La cité du soleil*. Droz.

du temps à lui accorder. Mais, cette fuite en avant de la technique s'accompagne d'effets indésirables qui mettent en péril l'avenir de l'humanité par les risques qu'elle engendre, qui ne sont pas prédictibles. Dans « la nouvelle Atlantide » de Bacon, le développement du savoir technique permet d'accéder à un monde utopique. Dans la maison de Salomon, la connaissance est synonyme de pouvoir et de décision. Sans savoir, l'utopie ne peut persister. Il en est de même dans « voyage en Icarie » de Cabet¹⁶². La technique permet un travail dénué de pénibilité, et sans fatigue. L'essor de l'industrialisation permet d'espérer une amélioration des conditions de vie par une généralisation de l'utilisation des machines. L'agriculture devient industrielle ainsi que l'industrie de sorte que les agriculteurs et les ouvriers n'ont que très peu de choses à réaliser. Le rêve de remplacer les bras par des machines est exaucé. Par exemple, les boulangeries Icarieuses, pétrissent la pâte, la coupent et la portent dans les fours. La technique offre un pouvoir émancipateur. Dans une approche plus anarchique, au XIXe siècle « L'humanisphère », propose également un monde où la technique vient en aide à l'homme¹⁶³. Concernant la santé, l'utopie promet un monde sans maladie, sans souffrance. La standardisation des êtres humains, promet une égalité, le contrôle des naissances, la garantie d'une vie sans émotion négative grâce à l'utilisation du soma, et l'élimination des maladies par sélection génétique. La question de la vieillesse est traitée par une finitude qui définit les individus lorsqu'ils atteignent l'âge de 50 ans. La médecine utilise la technique pour une efficacité toujours croissante. Supprimer, les maladies et la souffrance sont un des objectifs utopiques. Atteindre, une société où, l'hygiène, la prévention, serait telle qu'aucun individu ne tombera plus malade. Une société sans risque pour la vie. Les causes exogènes des maladies, comme les maladies infectieuses, sont progressivement éradiquées. La prise en compte de la pollution. Mais l'homme ne s'arrête pas là dans son progrès pour atteindre une santé éternelle. Il tente également de modifier son corps dans ce qu'il est de plus intime, sa génétique. Dans cette quête de la grande santé, l'homme, tente de contrôler son déterminisme génétique, par thérapie génique, mais aussi par un diagnostic préventif, qui permet de mettre en évidence les prédispositions à des maladies qui ne se déclarent que bien plus tard dans la vie par exemple la maladie de Huntington. La médecine prédictive promet grâce notamment aux progrès de la génétique de prévoir

162 Cabet, E. (1988). *Voyage en Icarie*. Gallica.fr.

163 Dejacques, J. (1899). *L'humanisphère*. Gallica.fr

longtemps à l'avance les affections qui frapperont la personne. De là découlent également les pratiques préventives de l'oncogénétique comme l'ablation des ovaires ou des seins à titre préventif chez les femmes qui présentent des antécédents familiaux et une prédisposition génétique à développer un cancer. À l'extrême, Lucien Sfez dans « La santé parfaite »¹⁶⁴ émet l'hypothèse, de l'utopie d'une grande santé, et d'un programme médical qui permettrait d'ôter toute maladie héréditaire à l'homme avant même qu'il soit né. Mais au sens plus large, la médecine prédictive concerne également les pathologies non génétiques comme la détection des facteurs de risques cardiovasculaires, dont les marqueurs prédictifs sont l'existence d'un diabète, d'une hypercholestérolémie, une hypertension artérielle, des antécédents familiaux. Dans le cadre du diagnostic prénatal, la détection de la maladie avant la naissance peut aboutir à une interruption volontaire de grossesse, si la probabilité de la maladie à l'issue du test est hautement probable, et qu'elle a un caractère incurable et qu'elle est considérée comme grave¹⁶⁵.

3. Incertitude et maladie

La maladie est à la fois la plus individuelle et la plus sociale des choses¹⁶⁶. Elle est perçue et ressentie individuellement et a pour conséquences des modifications de facto du rapport aux autres, au travail, à sa famille, à sa vie sociale, etc. Dès lors, la maladie ne saurait s'envisager uniquement comme une atteinte lésionnelle, ressentie physiquement individuellement, mais comme une construction socio-culturelle, au sein d'un groupe. Les représentations, issues d'un imaginaire collectif, permettent de remplacer les incertitudes du déterminisme de la maladie par un système cohérent. Elle apparaît comme une intrigue, à résoudre et à expliquer, une « forme élémentaire », individuelle et sociale soumise à un traitement d'ordre symbolique. La maladie à ce titre, peut s'apparenter à un rite de passage, d'un état à un autre comme, la naissance

164 Sfez, L. (1995). *La santé parfaite*. Seuil.

165 Agence de la biomédecine. (2020, 2 Avril). *Diagnostic prénatal, diagnostic préimplantatoire et génétique postnatale*. *agencebiomedecine*. consulté le 27 septembre 2023 sur https://www.agence-biomedecine.fr/Diagnostic-prenatal-diagnostic-preimplantatoire-et-genetique-postnatale_

166 Augé, M, Herzlich, C. (1984). *Le sens du mal*. Édition des archives contemporaines.

et la mort. À la différence de ces deux extrémités de la vie, la maladie permet à la personne concernée de participer activement à ce passage¹⁶⁷.

« L'individu ne s'est pas vu naître, il n'assiste pas non plus à son enterrement, mais c'est précisément au moment où il émerge du néant ou y disparaît qu'il est l'objet de la socialisation la plus intense, celle qui marque les temps forts de la vie collective des adultes vivants »¹⁶⁸.

L'incertitude de représentation liée aux maladies est responsable d'une stimulation de l'imaginaire social. Les systèmes médicaux non occidentaux peuvent être distingués selon les causes reconnues des maladies. Foster distingue deux grands types de systèmes, « personnalistic » ou « naturalistic ». Dans le premier système, les causes sont attribuées à l'intervention active d'un agent humain, non humain ou surnaturel. Les pratiques médicales thérapeutiques impliquent une convocation du sacré, de la magie, de la religion. Dans le système naturalistic la maladie serait due à l'influence d'éléments naturels, du froid, du chaud, de l'humide, du sec et finalement à une perte d'équilibre de ces éléments¹⁶⁹. L'ensemble de cette tradition nosologique serait commun à la Grèce, l'Inde, la Chine, la conception Romaine. Foster signale encore que ces deux types d'étiologies ne s'excluent pas mutuellement, mais peuvent coexister au sein d'un même système ou sein d'une même maladie. Que cela soit dans les sociétés de type traditionnelles ou les sociétés modernes, la maladie provoque chez l'individu qui en est victime une quête de sens. Il s'agit d'un évènement qui nécessite une explication. Partout, la maladie suscite les mêmes questions : le « Pourquoi moi ? » de la douleur et la maladie est une incertitude particulièrement prégnante. Le « pourquoi maintenant ? », également. Être le sujet d'une infortune est un évènement fondamentalement injuste pour quiconque, et convoque une logique causale, qui s'inscrit dans un processus explicatif. La maladie pour le malade est une représentation.

167 Klein, A. (2011). Les sensations de santé. *Pour une épistémologie des pratiques corporelles du sujet de santé*. Les Presses universitaires de Nancy.

168 *Ibid*, (p. 41).

169 Foster, G. M. (2016). Disease etiologies in non-western medical systems. In *Understanding and Applying Medical Anthropology* (pp. 180-187). Routledge.

« Un Mal vécu, un donné pour la perception, pour l'interprétation, pour l'imaginaire, un donné qui s'insère dans un apprentissage culturel et que le malade tente de rendre cohérent avec le reste de sa vie, même si cela n'aboutit qu'à nommer son mal¹⁷⁰ ».

La maladie en tant que telle et sa représentation causale semblent indissociables. L'explication, par le médecin, le tradipraticien, le nganga, le prêtre, le chamane, en fonction du système dans lequel elle s'inscrit est indispensable. Bien souvent le malade cherche une explication à la rupture entre l'équilibre de la santé passée et son infirmité présente. Que s'est-il passé ? Recherche d'une culpabilité, qu'ai-je donc fait pour mériter cela ? Pourquoi suis-je tombé malade ? Qu'elle est le sens de ma maladie ? Avant c'était avant¹⁷¹¹⁷²¹⁷³¹⁷⁴. En l'absence d'éléments de certitude sur le déterminisme de la maladie, son imagination va lui permettre de se construire une explication, une représentation de ce mal qui l'habite. Elle peut prendre une valeur métaphorique, parfois liée à des peurs archaïques véhiculées par la société. Elle peut aussi s'inscrire dans l'économie subjective du patient. Ce qui semble à peu près constant, c'est que les choses doivent avoir un sens, et tout particulièrement lorsqu'elles sont désagréables ou portent atteinte à l'intégrité physique. « Le non-sens de la douleur et non la douleur elle-même est la malédiction qui a jusqu'à présent pesé sur l'humanité »¹⁷⁵. La recherche de sens se traduit alors par des représentations profanes des maladies, de leur cause, et de leur mécanisme. Les malades imaginent des théories qui tentent de rendre compte de leurs rapports à leur corps, des relations entre les organes, des sensations ressenties et des causes des souffrances qu'ils éprouvent, qu'elles soient liées à la maladie ou à son

170 Benoist, J. (1981). Sur la contribution des sciences humaines à l'explication médicale. *Anthropologie et Sociétés*, vol. 5 no 2 : 5-15.

171 Bertrand, A. (2011). Une critique anthropologique de l'éthique du soin. *Recherche en soins infirmiers*, 104, 5-22. <https://doi.org/10.3917/rsi.104.0005>.

172 Benoist, J. (1966). Du social au biologique : étude de quelques interactions. *L'Homme*, 6 : 5-26.

173 Girard, E. (2016), Les représentations de la maladie : quelle démarche utile pour le clinicien ?, *Rev Med Suisse*, 2, no. 505, 303–305.

174 Villani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S. & Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*, 528, 477-487. <https://doi.org/10.3917/bupsy.528.0477>.

175 Nietzsche, F. (1972). *Généalogie de la morale*. Gallimard.

traitement¹⁷⁶. Ces perceptions sont partagées dans le groupe. Les modèles explicatifs cherchent à expliquer la maladie selon cinq axes : l'étiologie, le moment et le mode d'apparition des symptômes, la physiopathologie, l'évolution du trouble (avec le degré de sévérité, le type d'évolution aiguë, chronique...) et le traitement. L'œuvre de Herzlich a mis en lumière ces représentations. Les causes sont préférentiellement exogènes plutôt qu'endogènes par exemple. La maladie peut apparaître comme destructrice, lorsqu'elle provoque l'inactivité, le repli sur soi, la perte du lien social. Elle peut également être libératrice, et redonner du sens, l'inactivité est au contraire vécue comme une libération, un allègement des charges, un repos, une liberté, une défense face aux exigences de la société. L'expérience de la maladie suscite une réflexion sur ses problèmes, sa propre vie... Elle peut finalement occuper un espace bien plus important dans la structure du patient et devenir un métier¹⁷⁷. Dans la maladie chronique, l'adaptation est possible en se créant un nouveau mode de vie et en développement des relations avec les autres malades. La lutte contre la maladie intègre la connaissance de l'état organique, condition essentielle à l'implication dans la lutte. L'efficacité perçue des soins dépend du moral et de la volonté. La maladie perturbe l'identité de l'individu. Elle oblige à entrer en lutte contre elle, mais aussi contre l'identité que les autres attribuent à la personne en fonction de son handicap ou de sa maladie¹⁷⁸. La maladie chronique engage l'individu dans une réflexion sur le sens de son existence physique et sociale, et provoque aussi de nouvelles facettes de son identité¹⁷⁹¹⁸⁰. Pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques, leurs croyances peuvent être interprétées comme un processus de reconstruction narrative, et comme une tentative pour reconstituer et repérer les ruptures entre le corps, soi et le monde, en reliant et en interprétant différents aspects de la biographie afin de réordonner le présent, le passé et le soi avec la société¹⁸¹.

176 Taïeb, O. (2005). Donner un sens à la maladie: de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle [Finding a meaning for illness: from medical anthropology to cultural epidemiology]. *Med Mal Infect.*,35(4):173-185. doi:10.1016/j.medmal.2005.02.004.

177 Herzlich, C. (2005). *Santé et maladie, Analyse d'une représentation sociale*. EHESS.

178 Strauss, A. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: The CV Mosby Company.

179 Charmaz K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness*, 5(2), 168–195. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>.

180 Le Breton, D. (2017). *Tenir*. Métailié.

181 Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of health & illness*, 6(2), 175-200.

La maladie vectrice d'incertitude par les conséquences qu'elle engendre sur le statut social du patient, dépend aussi de la capacité individuelle de réaction et d'adaptation à lui faire front. La médecine, elle, reconnaît la maladie à travers sa capacité à la classer dans un cadre nosologique, résultat d'un processus réflexif, où les éléments subjectifs, des plaintes et des symptômes se mêlent avec des résultats biologiques, radiographiques, échographiques qui aboutissent dans la plupart des cas à des probabilités de diagnostics et dans le meilleur des cas à de la certitude. La représentation médicale qui en découle, est complexe, parce qu'elle implique des concepts médicaux parfois difficiles à communiquer et que le patient a de fait du mal à s'approprier, comme le concept d'auto-immunité, mais aussi par ce qu'il n'existe pas de corrélation linéaire entre les lésions objectives médicales et ses conséquences dans la vie sociale. Le savoir biomédical organique ne se traduit pas toujours par des prédictions justes en termes de capacités fonctionnelles et de santé sociales. L'objective réalité n'est pas de fait en adéquation avec le vécu du patient. La dimension sociale de la maladie est vectrice d'incertitude. Elle peut entraîner l'inactivité, la baisse de productibilité, et l'incertitude sociale. Le désir de guérir, revendiqué par le patient, peut contraster avec son incapacité à s'adapter, à ces nouvelles dispositions et la reconquête de sa place dans ce processus productif.

Ces représentations ne sont pas réductibles au champ de la biomédecine occidentale. Elles sont aussi retrouvées dans d'autres espaces de soin, à l'instar des explications chamaniques. La maladie peut résulter d'un égarement ou un vol d'âme ou bien à l'intrusion d'un objet magique dans le corps du malade ou sa « possession » par de mauvais esprits. Dans les sociétés dites traditionnelles, l'accent est aussi mis sur les causes de la maladie qui sont le plus souvent aussi de nature exogène, et d'origine persécutrice comme la sorcellerie. Différents types d'agression peuvent affecter le malade, la vengeance d'un ancêtre, la possession par un esprit, le maléfice, l'attaque par un sorcier. Elle peut aussi résulter d'une règle sociale immanente comme les interdits, rapportés à certaines circonstances.

Dans chaque système explicatif profane ou sacré, traditionnel ou moderne, on retrouve la nécessité de catégoriser, les symptômes, à les agréger, pour en constituer un diagnostic, qui est la conséquence de causes (étiologies), et qui répond à une thérapeutique. La théorie humorale d'Hippocrate puis de Galien a longtemps prédominé en Europe. Au temps de l'antiquité, les savants avaient élaboré la théorie

des humeurs pour apporter du sens aux évènements biologiques. La théorie des humeurs d'Hippocrate explique le physiologique et le pathologique comme un équilibre et un déséquilibre de quatre humeurs en perpétuelles interactions. Le mot humeur, tiré du latin *umor*, signifie « eau », d'où provient l'humidité, mais aussi le mot Rhumatologie. Selon cette théorie, les quatre éléments fondamentaux, l'air, le feu, l'eau et la terre sont associés à quatre qualités : le chaud ou le froid, le sec ou l'humide qui sont mutuellement antagonistes, (l'eau et la terre éteignent le feu, le feu fait s'évaporer l'eau), doivent coexister en équilibre pour que la personne soit en bonne santé. Les liquides corporels sont le sang, le phlegme, la bile jaune ou noire. La maladie est le résultat d'un dérèglement de cet équilibre. En Asie, de nombreuses maladies résultent de blocages de fluides, physiques, énergétiques ou symboliques circulant dans le corps. La médecine chinoise considère la maladie comme un déséquilibre d'énergie, sous la forme d'un excès ou d'une insuffisance en un ou plusieurs organes, qui aboutit à une rupture d'équilibre entre Yin et Yang . Dans les sociétés traditionnelles africaines, l'origine de la maladie provient de causes naturelles (« réelles ou imaginaires » ou non naturelles (transgression règles sociales, conflits dans les relations interpersonnelles, « relation particulière découverte entre le malade et les esprits¹⁸² », des « motifs internes au monde de la sorcellerie ou des fétiches (ruptures d'interdits, prix à payer à un fétiche, etc.) »¹⁸³. Dans les deux cas, l'apparition de maladies est extérieure à l'individu. Les dernières, considérées souvent comme surnaturelles ont une place centrale dans l'espace social, rentrant souvent dans la catégorie des « maladies nocturnes »¹⁸⁴. La ou les causes du mal ont une origine divine, c'est donc avec eux qu'il va falloir agir pour espérer une guérison, physique tout du moins. Les causalités extrinsèques ont des possibilités plurielles. Elles peuvent aussi se combiner. Elles peuvent ainsi relever d'une rupture d'équilibre et de lien, d'une intervention ou punition divine, d'une action de sorcellerie ou de mauvais sort, ou de la transgression d'un tabou ou des règles sociales, ou encore de la mise à l'épreuve et l'affirmation de la puissance divine. En Afrique subsaharienne dans un système de croyances holistique avec une prégnance du sacré-social¹⁸⁵, le rapport de l'homme à

182 Sofowora, A. (1996). *Plantes médicinales et médecine traditionnelle d'Afrique*. Karthala.

183 Palou, J.(1980). *La sorcellerie*. Puf.

184 Lomo MyazhioM, A. C. (2002). *Remember sida. Témoignages de séropositifs camerounais*. Homnisphères.

185 Ici, comme chez les durkheimiens, il n'y a pas de séparation entre sacré et profane.

la nature se construit dans un équilibre entre ordre et chaos, à maintenir à travers différentes pratiques magico-religieuses et par le respect de règles ritualisées. Dans ces sociétés cycliques, comme l'indique Viviana Pâques, « [...] il n'y a pas de coupure entre Dieu, le cosmos et l'Homme, mais véritablement participation, communion. Macrocosme et microcosme sont en continuité ; on pourrait presque parler d'unité »¹⁸⁶. Ainsi, les tourments de la vie sont concomitamment liés à des causes naturelles et surnaturelles. Le déclenchement d'une catastrophe naturelle est l'expression de la rupture d'un équilibre. La nature, en lien avec la force vitale, est fondatrice d'ordre et de désordre. Dans cette optique, les catastrophes les plus dévastatrices sont dues à la colère du dieu créateur¹⁸⁷. Il est question pour les humains d'effectuer en permanence, comme l'écrit Ernest Damman, un « dépassement d'une catastrophe globale »¹⁸⁸ issue des commencements. Sur un tout autre plan, en suivant la logique de la subordination des vivants aux morts et du respect des traditions, la transgression d'un interdit est cause de « rupture de l'ordre terrestre » avec l'apparition de désastres (sécheresse, famine, maladies, handicaps, mort, etc.)¹⁸⁹. Dans ce système holistique d'explication du monde, toute maladie, tout handicap, est une sociopathie. En reprenant François Laplantine¹⁹⁰, on dira que l'acceptation de la maladie, physique ou mentale, induit les notions et les interprétations suivantes : négation du hasard, logique du malheur, forces personnalisées et déséquilibre et restauration. Ce qui fortifie le lien entre pur et impur avec le handicap comme représentation d'un « corps souillé »¹⁹¹. En tout état de cause, le corps, dans tous ses états, est un médiateur vers le sacré. L'étiologie des pathologies et handicaps s'opère autour de trois axiomes : simples ; diurnes ; nocturnes. Ceci s'intègre dans une existence marquée par une osmose nécessaire entre nature et activités humaines, entre le visible et l'invisible, entre les

186 Pâques, V. (1995). *L'arbre cosmique dans la pensée populaire et dans la vie quotidienne du nord-ouest africain*. L'Harmattan.

187 Il existe des dieux qui régissent la vie quotidienne des négro-africains, un Dieu lointain créateur et architecte de l'univers et un dieu proche, de la vie quotidienne.

188 Damman, E. (1978). *Les religions de l'Afrique*. Payot.

189 Wagoum, C. (2005). *Les fondements historico-religieux de la pratique de l'autopsie dans les sociétés bantoues : étude de cas chez les Bamileké de l'Ouest-Cameroun 1845-1960*. [Mémoire de DEA en Histoire, Université de Yaoundé].

190 Laplantine, F. (1976). *Maladies mentales et thérapies traditionnelles en Afrique Noire*. Jean-Pierre Delarge, Editions Universitaires.

191 Douglas, M. (1966). *Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. Routledge and Kegan Paul.

vivants et les morts, rythmés par une vision cyclique du temps¹⁹². Dans celle-ci, il importe d'éviter la survenue d'évènements considérés comme un signe de la colère des dieux ou des ancêtres et une conséquence de la rupture des liens. Par exemple, au Cameroun, chez les peuples forestiers bantous lors de la fête des Morts, il est de coutume d'aller sarcler la tombe des ancêtres. Dans les croyances, le non-respect de cette pratique introduit une rupture de lien avec les ancêtres qui peut entraîner le handicap. Selon Célestin Wagoum¹⁹³, à propos des sociétés Ngyemba de l'ouest Cameroun, lorsque les ancêtres sont négligés, ils deviennent dangereux à l'égard de leur descendance, allant jusqu'à châtier et même faire mourir ceux qui transgressent les normes sociales ou négligent leurs devoirs. La maladie, le handicap, le malheur et la mort sont donc les signes ou manifestations de leur colère¹⁹⁴¹⁹⁵.

Pour Laplantine, la maladie en Afrique Noire s'apparente à une sociopathie. L'acceptation de la maladie, physique ou mentale, induit différentes notions. Elle ne peut être le résultat du hasard, elle est la résultante d'une causalité naturelle, et d'une origine extérieure. La maladie est un cas particulier d'un phénomène plus général, le malheur.

« La maladie s'inscrit dans une logique globale du mal et du malheur, elle n'est jamais à vrai dire considérée comme une atteinte d'un membre du corps ou d'un organe. En poussant le raisonnement jusqu'au bout, on pourrait presque dire que c'est tout l'individu, et plus encore le groupe auquel il appartient, qui est frappé par un ulcère à l'estomac ou un épisode délirant. C'est la raison pour laquelle toutes les thérapies africaines sont simultanément des sociothérapies¹⁹⁶. »

192 Zahan, F. (1970). *Religion, spiritualité et pensée africaines*. Payot. (p. 70). Cette vision est également fondée sur les temps mythiques qui impose aux vivants de respecter différents rituels pour maintenir l'équilibre du monde (Damman, E. (1978). *Les religions de l'Afrique*. Payot.

193 Wagoum, C. (2013). *Anthropologie comparée des autopsies rituelles en Afrique centrale. Situations camerounaise et gabonaise* [thèse de doctorat en anthropologie, Libreville, Université Omar Bongo].

194 Lomo, A.C. (2002). *Remember sida. Témoignages de Camerounais vivant avec le VIH-SIDA*. Homnisphères.

195 Reichhart, F., Lomo Myazhiom, A. C. (2020), Penser le handicap comme une production sociale et culturelle, in Maria Fernanda Arentsen et Florence Faberon (dir.), *Regards croisés sur le handicap en contexte francophone*, Clermont-Ferrand, Presses Universitaires Blaise Pascal, pp. 67-79.

196 Laplantine, F. 1993). *Anthropologie de la maladie*. Payot.

Si la maladie est extérieure à l'individu, la chance et la malchance interviennent dans la construction individuelle et collective du risque / on se trouve dans une logique de la protection ou de la reconstitution des flux vitaux qui sous-tendent l'existence, qui lie le visible et l'invisible.

Une altérité qui impose de s'interroger et de s'intéresser à d'autres types de thérapies, à d'autres modalités de constructions de la « vérité médicale », à d'autres approches dans les structures de soins du malade. Une des approches, - placés que nous sommes dans un rapport à l'autre-migrant, souvent un rapport dominant (où celui qui est en posture de demande ou d'intégrant se doit d'être pris dans sa spécificité, avec les caractéristiques de sa société d'origine, sans lui imposer le proverbe « la main qui donne est toujours au-dessus de la main qui reçoit », pour dire qu'il ne faut pas imposer au « demandeur » un rapport autoritaire de verticalité, qui lui fera encore sentir une autre forme d'exclusion) - est de réfuter la dichotomie entre « thérapie scientifique et thérapie sauvage ». L'expérience de Tobie Nathan et des ethnopsychiatries du Centre Georges Devereux sont un exemple probant de ce syncrétisme de soin qui confronte des sociétés à univers unique et des sociétés à univers multiples. Voici quelques points de réflexion développés par Tobie Nathtan dans son opuscule *Médecins et sorciers* rédigé avec Isabelle Stengers¹⁹⁷. Dans « son manifeste pour une psychopathologie scientifique » à partir du cas « d'une femme qui s'évanouit », il nous donne le tableau suivant :

	Sociétés à univers unique	Sociétés à univers multiples
<i>Cause</i>	Maladie - Hystérie	Attaque par un esprit
<i>Etiologie</i>	▶ pulsions sexuelles inconscientes	▶ Intentionnalité de l'être surnaturel
<i>Acteur social</i>	▶ Maître du savoir rationnel	▶ Maître du savoir caché
<i>Représentation de la femme</i>	▶ Obsédée par la sexualité ▶ Infantile ▶ Régressée	▶ Informatrice inconsciente d'un monde invisible ▶ « Sorcière » ▶ Elue

197 Nathan, T. (1995). *Médecins et sorciers*. Laboratoire Delagrang/Synthelabo.

		► Interprète
<i>Attitude du thérapeute envers la femme</i>	<ul style="list-style-type: none"> ► « Humanitaire », il s'occupe de la femme ► Il la plaint, il la sermonne, il la soutient, il l'aide... 	<ul style="list-style-type: none"> ► Il ne s'occupe pas de la femme, mais de l'esprit ► Il détourne son regard, s'en va « interroger » le caché...
<i>Conséquence de l'intervention</i>	<ul style="list-style-type: none"> ► Perte des groupes de référence ; ► Recours à la médecine et à son clergé ► Isolement 	<ul style="list-style-type: none"> ► Affiliation à un nouveau groupe ► Assignation à des lieux sociaux

Tableau 2: Tableau comparant deux représentations sociales d'une même maladie, illustrant l'importance dans ce cas, d'une approche culturelle de la maladie. Adapté de Médecins et sorciers, de Nathan, T. (1995). Laboratoire Delagrange/Synthélabo. (P.12)

Dans ce cas de figure, il importe au soignant, grâce à l'interprète, d'être instruit des sociétés d'origine pour « soigner efficacement ». Ce qui revient à interroger les représentations sociales de la maladie dans les sociétés d'origine et dans la société d'accueil afin d'éviter les écueils de la non-communication et de mettre le plus efficacement possible les (infra)structures au service des individus migrants. Étant entendu qu'il n'y a pas de « pathologie objective » et que le vécu du malade, « le fonctionnel », précède la maladie. Tout système thérapeutique, est composé d'une action qui a pour objectif, la correction d'un désordre biologique, chimique, ou même physique, mais qui s'articule nécessairement avec une intervention psychique, et sociale. En ce qui concerne les maladies mentales, elles peuvent être attribuées à la perte d'une partie de l'âme, d'un nom ou de son ombre, ou encore liées à une possession par un génie ou une force supérieure¹⁹⁸. Dans de nombreuses sociétés traditionnelles, les phénomènes de la vie sont expliqués par la présence d'un petit homme dans l'homme, l'âme. L'activité normale s'explique par la présence de l'âme. Les maladies sont, elles, expliquées par un dérèglement de l'âme. D'autres états, comme le sommeil ou l'extase, sont considérés comme une absence temporaire de l'âme. La mort est le résultat d'une absence permanente de l'âme. Pour éviter que l'âme quitte le corps de l'homme, des précautions d'usage sont prises sous la forme d'interdictions, de tabous qui ont pour objectif de garder l'âme ou d'inciter fortement

¹⁹⁸ Bon, D. (1998). *L'animisme*. Édition de Vecchi.

son retour. Le Rameau d'or nous livre l'existence de nombreuses croyances et représentations de la maladie, présentes dans les sociétés animistes, traditionnelles. Les causes sont liées à des dérèglements de l'âme, sous l'influence d'esprits externes, mauvais, ou d'une punition d'un ancêtre¹⁹⁹. Les représentations de l'âme sont pures et multiples. Par exemple chez les Hurons, l'âme aurait une tête et un corps, des bras et des jambes, chez les Esquimaux l'âme a la même forme que le corps auquel elle appartient, mais de nature plus « subtile ». Chez les Nootkas de la Colombie-Britannique l'âme a la forme d'un petit homme dont le siège est le sommet de la tête, ou encore dans certaines tribunes indiennes l'homme possède quatre âmes, dont l'une à la forme d'un mannequin et les trois autres sont des ombres. Chez les anciens Égyptiens, le « Ka » représente son double avec les mêmes traits et la même démarche et le même habillement que l'homme lui-même.

En Bolang Mongondo, district de l'ouest des Célèbes, on attribue la cause de toutes les maladies aux esprits des ancêtres qui ont ravi l'âme du patient. L'homme médecin a donc pour mission le plus souvent d'empêcher l'âme de s'évader du corps qui peut s'échapper par les ouvertures naturelles notamment par la bouche et les narines. Chez les Dayaks on suppose que ses doigts sont pourvus d'hameçon avec lesquels il saisira ensuite l'âme humaine pour la rendre au corps malade. Ou encore l'un des instruments d'un homme médecin Haïda est un os cave dans lequel il enferme les âmes qui s'envolent et les rend ainsi à leur possesseur. La représentation de l'âme prend souvent la forme d'un oiseau prêt à prendre son envol. Cette conception existe encore dans les religions monothéistes, mais provient d'une représentation plus ancienne. Par exemple les Bororos du Brésil pensent que l'âme quitte le corps pendant les rêves. Principale fonction du Chamane lorsqu'il intervient auprès des malades et la capture de l'âme qui s'est égarée ou a été volé. Le traitement consiste alors à la réintégration dans le corps du malade de l'âme. C'est le rappel de l'âme.

« Reviens dans ta patrie !...Dans la yourte, près du feu
brillant !...Reviens auprès de ton père !...Auprès de ta
mère !... »²⁰⁰.

199 Frazer, J. G. (1998). *Le rameau d'or*. Robert Laffont.

200 Eliade, M. (1968). *Le Chamanisme et les techniques de l'extase*. Payot.

Les Mongols expliquent parfois la maladie en supposant l'âme du patient absente, et ne tient pas à retourner dans son corps ou ne peut pas en trouver le chemin.

Lorsqu'une épidémie fait rage, les Indiens Goajires de la Colombie l'attribuent à un mauvais esprit, qui est sans doute le fantôme errant d'un ennemi. Certaines tribus du Congo croient que quand un homme est malade, son âme a quitté son corps et se promène ailleurs. Ou encore, la maladie, une grande frayeur et la mort sont attribuées par les Bataks de Sumatra à l'absence d'âme (*tendi*)²⁰¹.

Quelque soit les modèles explicatifs, des faits, des états, qui jalonnent l'être humain durant sa vie, tous ont en commun de ne laisser que peu de place au hasard, ou à des événements non prévisibles. La vie collective s'ordonne selon des codifications, des rituels, qui donnent un cadre, et codifient les événements collectifs, ils sont les garde-fous des impondérables. L'irruption de la maladie, dans une trajectoire de vie, singulière, tranche avec l'idée d'une destinée collective voulue par un dieu. Et lorsque la maladie n'est pas compréhensible, par des éléments objectifs, les Dieux interviennent. Déjà, Max Weber, mentionne le libre arbitre d'un Dieu qui régit le monde selon des valeurs propres difficilement compréhensibles par les hommes.

« Frappé d'un malheur dont il n'est pas responsable, le roi Yudhishthira, accompagné de son épouse, expose en détail dans l'épopée la manière dont le Dieu régit le monde, un peu à la manière du Livre de Job. Sa femme en conclut que le grand Dieu ne fait que jouer à sa guise avec les hommes²⁰². »

Expliquer l'existence du mal, malgré un dieu tout puissant, c'est la problématique de la théodicée. La toute-puissance du Dieu explique à elle seule, l'imperfection du monde et ses incertitudes. Ses décisions ne correspondent pas forcément à la raison, mais à une logique qui dépasse la compréhension humaine. Les valeurs éthiques de justice par exemple ne sont pas du ressort de Dieu. On ne peut appliquer aux actes divins les lois humaines.

201 Frazer, J.G. (1927). *Le Rameau d'or*. Robert Laffont.

202 Weber, M. (2015). *Hindouisme et bouddhisme*. Flammarion.

L'histoire de Job illustre, dans les traditions monothéistes (chrétiennes, juives et en islam), parfaitement ce questionnement religieux sur la signification de la souffrance humaine, alors que son Dieu est protecteur, juste et aimant²⁰³. Comment Dieu a-t-il pu créer le monde et tolérer le mal ? Job est soumis à diverses épreuves. C'était un homme riche de troupeaux et de serviteurs qui menait une vie intègre. Un jour Satan décide de le mettre à l'épreuve. La première épreuve de Job est matérielle, il perd l'intégralité de ses biens de son bétail, mais également ses enfants. « Alors Job se leva, déchira son manteau, se jeta à terre et se prosterna. Puis il dit : « nu je suis sorti du ventre de ma mère, nu j'y retournerais. Le seigneur a donné, le seigneur a repris : que le nom du seigneur soit béni ! ». La deuxième épreuve de Job consiste à lui infliger une maladie (un ulcère de la main, probablement une lèpre ?). C'est alors que trois de ses amis (Eliphaz, Bildad et Tsophar) viennent pour tenter de consoler Job, mais finalement ils ne font que l'acculer de sa culpabilité face à un tel acharnement. Malgré cette mise à l'épreuve, sans raison apparente, puisqu'il est convaincu de son innocence, Job ne renie pas Dieu. Enfin, Dieu se décide à intervenir en faveur de Job, mais sans lui rappeler, à sa condition d'être humain, qu'il ne peut atteindre l'omniscience, et la vérité. « Où étais-tu quand je fondai la terre ? Parle si ton savoir est éclairé. » (Job, XXXVIII). La connaissance ultime n'est pas atteignable par les hommes, de même que les raisons de la souffrance qui restent inexplicables à Job. Elles ne sont pas pour autant inutiles, mais le mystère persiste. La demande d'explication de la souffrance ne trouve pas de réponse. L'homme est seul, mais la confiance en dieu persiste. La recherche de signification et de compréhension des événements qui lui arrivent, lui permettent de survivre et de faire face à ses douleurs. Cette nécessité de sens est une condition nécessaire à l'acceptation de sa condition humaine ? Les problématiques qui entourent les concepts de santé et de maladie sont donc étroitement liées aux espérances de salut. Elles sont sous la dépendance de l'univers spirituel et religieux dans lequel elles s'inscrivent.

La dissociation entre l'intelligibilité humaine et la logique céleste sera pour Max Weber accentuée par la suite dans le puritanisme qui insiste sur le caractère prédestiné des événements et l'Islam encore par leurs prédéterminations.

203 Legrain, J.F. (1986). Variations musulmanes sur le thème de Job. *Bulletin d'étude orientales*, 51-114 <https://www.jstor.org/stable/41604713>.

« Il ne reste alors d'autre issue, en fin de compte, que celle vers laquelle tend, déjà, le Livre de Job, par un renversement de la croyance dans la toute-puissance du Créateur : placer ce Dieu tout-puissant dans une sphère située au-delà de toutes les exigences éthiques de ses créatures, regarder ses décrets comme inaccessibles à toute compréhension humaine, considérer que sa toute-puissance sur les créatures est si absolue et si illimitée qu'il est impossible d'appliquer à ses actes les critères de la justice humaine ; de la sorte, le problème de la théodicée en tant que tel se résout de lui-même. C'est ainsi que les adeptes les plus passionnés de l'islam se représentent Allah, et les virtuoses de la piété chrétienne le 'Deus absconditus' chrétien. Comme le destin sur la terre, le destin dans l'au-delà est arrêté par le libre décret de Dieu, souverain, absolument insondable et fixé depuis toujours – une conséquence de son omniscience »²⁰⁴.

La prière, pour le croyant, est le premier des remèdes, des moyens utilisés pour combattre les incertitudes, de représentation de la maladie, et de sa finalité. « La prière est la première des médecines »²⁰⁵.

204 Weber, M. (2006). *Sociologie des Religions*. Flammarion. (p 302).

205 Le Breton, D. (2012). *Anthropologie de la douleur*. Métailié..

Chapitre 2 : Esquisse de l'incertitude dans la biomédecine occidentale

« Mais ne nous y trompons pas, l'Occident n'échappe pas à la règle. Comme n'importe quelle autre culture, cependant il prend ses mythes pour la réalité objective. Notre divinité, nous la connaissons, elle s'appelle Médecine²⁰⁶ ».

1. Éléments de philosophie et d'épistémologie médicale

L'incertitude, qu'elle soit liée à une difficulté de représentation ou à l'impossibilité de prédire un événement futur, dépend en partie des dispositions de l'être humain pour délibérer et faire ses choix. Lorsque l'incertitude survient dans l'esprit humain, ou qu'elle persiste, elle induit une réaction cognitive qui tente de la réduire et une action (ou d'une inaction) résultant d'une décision. Le niveau de connaissance objective réduit la zone d'incertitude et augmente la précision de la décision. La science espère trouver des explications aux phénomènes naturels. Lorsqu'un événement est le résultat d'un processus mal compris, elle cherche, les lois et les causes qui en sont l'origine. La médecine cherche une explication causale et mécanistique de la machine humaine, de son fonctionnement physiologique et de la manière dont elle se dérègle pour en former une pathologie. Le savoir de la biomédecine repose sur la rationalité scientifique. Le savoir scientifique n'est jamais total et absolu, ou dogmatique, mais il progresse pas à pas à travers une suite de réussites et d'erreurs. La connaissance comprend une part incertaine, garante de sa scientificité. La pensée scientifique occidentale trouve ses racines, au-delà de Platon et d'Aristote et des philosophes antiques, chez Descartes. Que ce soit dans le discours de la méthode ou dans les méditations métaphysiques, le projet de Descartes est de définir les lois immuables de notre univers. Le doute méthodologique de Descartes affirme qu'il n'existe pas de certitudes totales dans les sciences excepté dans les sciences les plus élémentaires comme les mathématiques. Il est donc capital de douter !

206 Nathan, T. (1994). *L'influence qui guérit*. Odile Jacob. (p 186).

« (...) et je continuerai toujours dans ce chemin, jusqu'à ce que j'ai rencontré quelque chose de certains ou du moins, si je ne puis autre chose, jusqu'à ce que j'ai appris certainement, qu'il n'y a rien au monde de certains²⁰⁷ ».

La connaissance est un élément de l'identité culturelle, qui est collective. Elle est le fruit d'une histoire, de circonstances particulières qui ont permis sa révélation. La découverte scientifique n'est que rarement le résultat d'une recherche individuelle, mais issue de recherches antérieures qui lui ont permis la préparation mentale, et parfois technique ainsi que les dispositions et le contexte propice à de tels événements. La connaissance représente ainsi une masse d'information qu'il est difficile de vérifier à titre individuel. Elle est donc transmise de génération en génération et oblige d'une certaine manière à croire. C'est ainsi que toute connaissance ne peut être qu'incertaine puisque transmise par l'éducation, par la croyance à la vérité de la connaissance de ceux qui nous ont transmis leur savoir c'est-à-dire nos parents, nos maîtres à l'école. « La première et principale cause de nos erreurs sont les préjugés de notre enfance »²⁰⁸. Partant de cette constatation, le philosophe se propose d'essayer d'éliminer tous nos préjugés, d'anéantir nos anciennes opinions pour reprendre les fondements de notre connaissance à zéro. Dans cet exercice, il ne faut pas beaucoup de temps pour se rendre à l'évidence, que cette tâche est impossible pour un être humain. « Établir quelque chose de ferme et de constant dans les sciences »²⁰⁹. Le doute s'établit sur les choses perçues par le moyen des sens. Pour Descartes le seul élément que l'on peut considérer avec certitude sont les vérités apportées par les sciences simples c'est-à-dire principalement les mathématiques pour lesquels les lois évoluent dans un espace sans interférence sans influence extérieure ce qui n'est pas le cas des sciences composées comme la médecine, l'astronomie, la physique. Dans ces sciences les sens sont utilisés pour leurs applications²¹⁰.

« C'est pourquoi peut-être que de là nous ne concluons pas mal, si nous disons que la physique, l'astronomie, la

207 Descartes, R. (1996). *Méditations métaphysiques*. Hachette.

208 Descartes, R. (2000). *Les principes de la philosophie*. Librairie philosophique Vrin.
187 *Ibid.*

210 Descartes, R. (1996). *Méditations métaphysiques*. Hachette.

médecine et toutes les autres sciences qui dépendent de la considération des choses composées sont fort douteuses et incertaines ; mais que l'arithmétique, géométrie, et les autres sciences de cette nature, qui ne traitent que de choses fort simples fort générales, sans se mettre beaucoup en peine s'ils sont dans la nature, aussi elles n'y sont pas, contiennent quelque chose certain et d'indubitable²¹¹. »

Les mathématiques ne constituent pas une science de la nature. Prises isolément, elles existent sous forme de théories et de concepts, qui dès lors qu'ils sont appliqués à des phénomènes naturels sont altérés par des interférences et des zones d'incertitudes. Dans la nature, les règles de la vie sont soumises aux phénomènes imprévisibles, au hasard et à la complexité. La seule chose dont Descartes est certain c'est d'exister, et il existe parce qu'il pense. Je suis « une chose qui pense ». C'est la pensée humaine, sa capacité d'abstraction, et d'interprétation du monde, qui permet l'organisation des idées dans un système cohérent. L'incertitude conduit à la recherche de vérité. Les méditations de Descartes aboutissent à la conclusion qu'elle est obtenue probablement de manière temporaire lorsqu'elle correspond à une perception claire et distincte, pour l'individu, mais aussi pour ceux avec qui elle est partagée. La seule certitude c'est la vérité et pour lui la vérité correspond à une perception claire et distincte.

« (...) toutes les choses que nous concevons fort clairement et fort distinctement, sont tout vraies (...)»²¹².

L'incertitude provoque l'action de celui qui la subit pour tenter de la résoudre et de la diminuer. Le doute sème le désordre, le déséquilibre, trouble la pensée... Vécue individuellement, elle expose l'homme à sa vulnérabilité. La quête de certitude est une des composantes de la condition humaine, un stimulus inépuisable pour le progrès et l'accumulation de savoir.

« La quête de certitude est la quête d'une paix garantie, d'un objet que n'affecte nul risque et sur lequel ne s'étend pas

211 Descartes, R. (1996). *Méditations métaphysiques*. Hachette. (p. 22).

212 *Ibid.*, (p. 40).

l'effrayante ombre portée de l'action. Car ce n'est pas l'incertitude en tant que telle que réprouvent les hommes, mais le fait que l'incertitude nous expose à souffrir mille maux²¹³. »

Le dualisme entre pensée et action a été fixé par les premières religions avant d'être repris par la philosophie grecque qui l'a, toutefois, reconfigurée en séparant théorie et pratique d'un côté, connaissance et action de l'autre. Les doctrines philosophiques ont ensuite perpétué le schéma de pensée selon lequel toute connaissance ne peut se rapporter qu'à ce qui nous préexiste. Pour Dewey, il en « résulte inévitablement une théorie de la connaissance dominée par le spectateur »²¹⁴. La certitude si elle nous promet l'idéal à atteindre, son état nous empêche de penser²¹⁵. Selon le philosophe américain, la séparation entre connaissance et action trouve son origine dans la quête de certitude. Entouré de dangers, l'homme est en effet voué à rechercher la sûreté soit par la technique, soit par la religion, dont la philosophie grecque prend le relais. Or, celle-ci a discrédité la pratique au profit de la théorie, l'action implique l'incertitude. La connaissance est alors conçue comme le dévoilement d'une réalité antérieure et indépendante : la quête de certitude conduit à privilégier uniquement ce qui est immuable et permanent. Pour Dewey, la véritable révolution scientifique vient d'avoir lieu avec le principe d'incertitude de Heisenberg, posant l'impossibilité de mesurer la vitesse et la position d'un corps : la science conduit désormais à « chercher la sûreté dans le changement plutôt que la certitude rattachée à ce qui est fixe ». Les conséquences pratiques de ce principe pour la science expérimentale résident dans l'impossibilité d'obtenir une mesure stable des phénomènes de la nature autrement dit, il n'y a pas de réponses univoques, mais des réponses équivalentes, différentes de par les conditions dans lesquelles elles sont obtenues, sans que cela change quoi que ce soit à la réalité de l'objet observé. Pour la pensée, au lieu d'être un roc, la certitude, selon Dewey, se révèle un fardeau. Elle paralyse, alors même qu'elle prétend soutenir. Une fois atteinte, elle est stérile : rien au-delà, par définition. Surtout, pour tenter d'atteindre des points fixes, des objets éternels et universels, la pensée s'est contrainte à ne regarder que le

213 Dufaud, G. (2014). *John Dewey, La quête de certitude. Une étude de la relation entre connaissance et action*. Gallimard.

214 *Ibid.*

215 *Ibid.*, (p. 240).

ciel. Elle en est venue à dévaloriser les gestes terrestres, la pratique, les expérimentations où s'inventent des nouveautés, où se mettent à l'épreuve des solutions éventuellement inédites. Le pragmatisme de John Dewey tente d'inverser ce mouvement. Le développement de la méthode scientifique en est le garant. Elles se sont en effet émancipées de la certitude. Leur progression n'est que le fruit de l'expérimentation, de résultats parfois incohérents, toujours éphémères et transitoires. C'est bien en renonçant à la certitude que les sciences progressent.

Chaque système médical se rapporte à une tradition à un ensemble de références et de pratiques de soins au sein d'une même société. Il possède une théorie de l'étiologie de la maladie (explication des causes), des méthodes de diagnostic basées sur cette théorie, ainsi que des prescriptions et des pratiques de prise en charge appropriées au diagnostic. La pensée médicale occidentale est positive, rationnelle, biologique et déterministe. La biomédecine est un système culturel spécifique.

1.1 Santé, maladie contingence

L'Organisation mondiale de la santé définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

La connaissance scientifique n'est donc jamais figée, toujours en mouvement, dans une dynamique, ou les faits considérés comme des vérités à un moment donné, sont prédestinées à être transformées, et devenir progressivement grâce à de nouvelles découvertes, erronées. Les découvertes de la physique quantique à travers le principe d'indétermination soulignent l'inévitable variabilité du vivant, et son approximation permanente. Dès lors que sa mesure est corrélée à une marge d'erreur même infime, elle ne peut être absolue et contient en elle de l'incertitude. La connaissance du vivant n'en fait pas défaut. Malgré cette difficulté, ontologique, la médecine pour pouvoir être effective se doit de reconnaître la norme, de l'expression de la vie, la santé de celle qui est considérée comme anormale par la maladie. « Sans les concepts de normal et de pathologique la pensée et l'activité du médecin sont

incompréhensibles »²¹⁶. La philosophie se préoccupe bien sûr d'essayer de définir le normal et la santé. Pour Paul Valéry « la santé est l'état dans lequel les fonctions nécessaires s'accomplissent insensiblement ou avec plaisir »²¹⁷. Pour Diderot, « Quand on se porte bien, aucune partie du corps ne nous instruit de son existence ; si quelqu'une nous en avertit par la douleur c'est, à coup sûr, que nous nous portons mal ; si ce n'est par le plaisir, il n'est pas toujours certain que nous nous portions mieux »²¹⁸.

La santé c'est le silence des organes disait Leriche pour en donner une définition par défaut. C'est donc l'absence de maladie. Mais à partir de quelle mesure et de quelle norme, la maladie se définit ? Existe-t-il des formes cliniques de transition ? Plus tout à fait normal et pas encore entièrement pathologique. C'est à partir du concept de normativité biologique qui mêle les notions de normes et de valeurs que Canguilhem rend compte de la distinction entre le normal et le pathologique. Pour les physiologistes le normal c'est ce qui est reproductible lors de l'expérience en laboratoire dans des conditions contrôlées.

« Ce que les physiologistes, depuis Claude Bernard entendent par phénomènes normaux, ce sont des phénomènes dont l'exploration permanente est possible grâce à des dispositifs de laboratoire et dont les caractères mesurés se révèlent identiques à eux-mêmes pour un individu donné, dans des conditions données et à quelque écart d'amplitude définie près, identiques d'un individu à l'autre dans des conditions identiques. Il semblerait donc qu'il y a une définition possible du normal, objectivé absolu, à partir de laquelle toute déviation au-delà de certaines limites serait logiquement taxée de pathologique²¹⁹ ».

216 Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*. PUF.

217 Valéry, P. (1942). *Mauvaises pensées et autres*. Gallimard.

218 Diderot, D. (1713-1784) A. du texte. (1751). *Lettre sur les sourds et muets. A l'usage de ceux qui entendent & qui parlent. Avec des additions*. <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/btv1b86262546>

219 Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*. PUF.

L'incertitude du normal : la variabilité du normal se distribue selon une courbe de Gauss. Le médecin a pour mission en partie d'identifier les « états » pathologiques au sein de ceux considérés comme normaux. Aussi, pour être capable de réaliser un diagnostic d'un état pathologique, cela requiert diverses compétences. Une connaissance à jour, théorique, une connaissance pratique qui permet d'adapter cette connaissance à la variabilité interindividuelle, c'est-à-dire être capable de discriminer, d'envisager chez un patient, en fonction de ses spécificités, de sa singularité, la probabilité de l'évènement pathologique. Pour complexifier encore un peu plus, Canguilhem, reprenant Emmanuel Kant pose la maladie comme un objet hors du champ du savoir, et propose même une définition qui dépasse le champ scientifique. « Santé n'est pas un concept scientifique, c'est un concept vulgaire, ce qui ne veut pas dire trivial, mais simplement commun, à la portée de tous »²²⁰.

Définir la santé et la maladie est une question majeure en épistémologie médicale. Elodie Giroux dans son livre « Après Canguilhem, définir la santé et la maladie »²²¹ décrit trois courants principaux dominants : celui de Canguilhem, la théorie biostatistique de Boorse et la théorie holistique de Nordenfeld. En effet, depuis Canguilhem, la pathologie n'est plus qu'une simple variation quantitative par excès ou par défaut, mais également qualitative par l'altération d'une fonction d'un organe. Si le normal est ce qui est conforme à la règle, régulier, il l'est aussi étymologiquement, normal signifiant « fait à l'équerre »²²², ce qui ne penche pas de côté, ce qui est droit, ce qui se tient juste au milieu en équilibre. Être normal c'est correspondre à ce qui se rencontre le plus souvent dans une espèce donnée, ou bien être dans la moyenne. L'anomalie, elle, n'est pas forcément pathologique. Lorsqu'elle le devient, elle est maladie. La santé est la norme, mais sa persistance dans le temps est anormale. L'expérience du vivant inclut la maladie. En rhumatologie, le symptôme principal de consultation est la douleur, qui fait partie intégrante de la vie. Cette sensation est indispensable à une vie normale. Sans douleur la vie ne peut exister. Pour connaître l'anormal, il faut déjà définir le normal, la santé et c'est donc à cette pulsion de vie qu'il faut s'intéresser pour mieux la définir. La santé est sécurité et relève d'une certitude

220 Canguilhem, G. (1988). *La santé concept vulgaire et questions philosophiques*. Sables.

221 Giroux, E. (2010). *Après Canguilhem, définir la santé et la maladie*. PUF.

222 *NORMAL : Définition de NORMAL*. (s. d.). Consulté 16 février 2024, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/NORMAL>.

dans sa capacité à agir, c'est un sentiment d'assurance dans la vie qui ne s'assigne de lui-même aucune limite. Elle est normative, mais capable de s'adapter à l'incertitude des variations environnantes. Et même si la maladie survient, elle y fait face et la surmonte. La maladie est l'impossibilité de s'adapter à son milieu. Elle est une normativité restreinte.

Boorse donne une définition négative de la santé (absence de maladie). Il s'agit ici d'un objectif, mesurable par les statistiques. Il s'appuie sur deux grands principes, le premier définit la norme par sa physiologie, le deuxième poursuit l'idée d'Adolphe Quetelet qui avait conceptualisé la notion d'homme moyen, et avait ouvert la voie à l'épidémiologie pour définir le normal de l'anormal²²³.

« Je soutiens que la santé au sens théorique est l'absence de maladie (disease), la maladie n'est pas autre chose que le fonctionnement biologique d'une partie de l'organisme statistiquement subnormal pour l'espèce ; donc la classification des états humains comme sains ou pathologiques est une question objective, que l'on doit résoudre à partir des faits biologiques de la nature sans qu'il soit nécessaire de recourir à des jugements de valeur²²⁴ ».

L'épidémiologie joue un rôle central aujourd'hui en médecine, dans l'étude des maladies contagieuses, dans sa capacité à prédire, on l'a vu durant la crise *COVID 19*, mais aussi et surtout dans les maladies chroniques et complexes, dans les constructions des savoirs. Elle tente de mettre en évidence les déterminants des maladies, leur facteur de risque. Elle développe l'idée d'une normativité statistique. Les termes associés et utilisés pour différencier la santé de la maladie sont dans ce cas « statistique », « fréquent », « uniformité », « habituel » « constance », « typique » , « standard », « distribution statistique », « valeur centrale », « classe de référence », « moyenne » et « moyenne arithmétique ».

À partir de quel moment considère-t-on un signe comme le témoin d'une maladie ? À partir de quelle déviation de la moyenne une valeur biologique sera

223 Quetelet, A. (1835). *Sur l'homme et le développement de ses facultés. Essai de physique social*. Bachelier.

224 Giroux, E. (2010). *Après Canguilhem, définir la santé et la maladie*. PUF.

considérée comme anormale et donc pathologique ? Comment réaliser le diagnostic d'une maladie multifactorielle avec certitude ?

Mais la caractéristique la plus générale la plus pertinente pour définir la santé n'est pas le fonctionnement biologique normal, qui restreint trop la vie humaine à la survie et à la reproduction, mais la capacité (*ability*) selon Nordenfeld. Dans cette théorie de l'action, l'individu est intimement lié à son environnement ainsi qu'avec le but qu'il a l'intention d'atteindre. La santé est un concept mettant en relation trois éléments fondamentaux que sont la capacité d'agir, les objectifs et son environnement. La santé n'est plus liée au bon fonctionnement des organes, du corps humain. Cette condition n'est même pas nécessaire ni suffisante. La santé ne s'inscrit plus uniquement dans une perspective biologique, mais aussi et surtout dans une normativité sociale. C'est la capacité de l'individu à vivre en harmonie avec lui-même et avec la communauté. Ceci peut susciter une zone de tension parfois extrêmement prégnante entre le médecin et son patient. Dans ce contexte, l'incertitude relationnelle du médecin et de son patient augmente lorsque la capacité d'action du patient est restreinte alors que son état physiologique fonctionne à plein régime. Ceci peut s'expliquer dans certains cas par la présence de la souffrance vécue par le malade sans lésions organiques présentes. Pour Nordenfeld la possibilité d'une action rentre dans la définition de l'état de santé et/ou de maladie. Une lésion organique doit se traduire par une diminution des capacités pour qu'elle soit qualifiée de maladie. Aussi un état entraînant une ou des incapacité(s) doit être qualifié de maladie, et ce même en l'absence de lésions objectivables. Par exemple, dans la fibromyalgie la qualité de vie est diminuée, mais il n'y a pas d'anomalie biologique, mesurable et quantifiable, c'est l'*illness* dans sa totalité. À l'inverse, certains malades le sont selon les résultats des examens d'imagerie. Par exemple dans l'arthrose, rhumatisme très fréquent, lié à une souffrance chronique du cartilage, il n'existe pas toujours de concordance radio-clinique. Il n'est pas rare d'objectiver sur le plan des examens complémentaires, d'importantes lésions arthrosiques, qui n'ont pas de traduction symptomatique. Ces patients malgré leurs lésions anatomiques bien réelles n'ont pourtant pas ou peu de symptômes, et n'éprouvent pas de difficultés à maintenir, une vie professionnelle, sociale, familiale. Ce sont en d'autres termes des malades qui s'ignorent, malades du point de vue du médecin, mais non de leur point de vue. D'autres situations de discordances ou de dissonances peuvent être liées aux maladies elles-mêmes, qui

peuvent sous la même appellation, être responsables d'atteintes très légères, ou à l'extrême engager le pronostic vital. À titre d'exemple un lupus cutané peut présenter un préjudice esthétique et nécessiter comme thérapeutique une éviction de l'exposition solaire alors qu'un lupus systémique peut être responsable de troubles neurologiques graves, d'une insuffisance rénale irréversible pouvant nécessiter la dialyse.

1.2 Socio-anthropologie et « science »

La connaissance est le fruit d'un travail collectif. Il faut lui faire confiance pour pouvoir ensuite la faire évoluer. Le savoir et « l'état de l'art » et plus encore la recherche reposent sur le crédit que l'on a accordé à la source d'information principale initiale. Si l'esprit est individuel, les actions qui en découlent sont sociales et collectives. Le savoir théorique s'applique dans un système social de temps et de lieu. La pensée et le corps social saisissent la connaissance, et lui donnent un sens. Les institutions fixent des règles d'usage, de pratiques et une légitimité. Ces pratiques sont socialement acquises par des dressages et des entraînements. Il existe en effet un caractère commun de la pensée chez tous les humains. Et s'il existe une liberté de conscience individuelle, l'esprit est en fait incarné dans des directives provenant des institutions des lois, mais aussi des us et coutumes, la culture et la société. C'est que cette connaissance objective commune permet une régulation du social au travers des opérations intersubjectives. Garfinkel a pu montrer l'importance de ces opérations dans l'organisation de l'ordre social en tant que donneur de sens et en produisant les structures stables de la vie courante. Les actions comme les pensées sont à la fois individuelles, mais aussi socialement déterminées. Elles naissent dans un cerveau, d'un individu, mais le social contrôle sa mise en œuvre à travers le sens commun, des règles établies. La science, et son rapport à la vérité, n'échappe pas à l'analyse « holiste ». La compréhension de la science comme fait sociale s'opère au sein d'un système complexe et ne laisse que peu de possibilités aux esprits individuels. L'accomplissement de l'action ne se fait pas au hasard, elle répond à un planning cognitif préétabli. D'un autre côté, une certaine improvisation reste possible. Le raisonnement pratique, serait alors la capacité à se saisir de la singularité concrète des phénomènes et des situations et d'y ajouter un comportement approprié. Garfinkel

parle alors de « l'éccéité des phénomènes de l'ordre »²²⁵. Mais les comportements peuvent parfois sortir de la norme attendue, et si leur résultat n'est pas ce à quoi l'on pouvait s'attendre, ils deviennent des erreurs. L'erreur est donc une décision défailante dont le résultat pouvait être mieux. Mais parfois ces erreurs peuvent avoir du sens, s'il s'agit d'illusions, de fausses croyances, pire elles peuvent être le fruit d'un aveuglement cognitif. « Nous ne voyons que ce que nos préjugés nous permettent de voir et nous ignorons nos préjugés »²²⁶.

« Des nains sur des épaules de géants ! »

La force et la puissance de l'incertitude peuvent se mesurer par les efforts fournis pour la résoudre. Ses noyaux invariants comme la santé et tous les besoins élémentaires de l'être humain ont un formidable pouvoir stimulant pour tenter de les expliquer, les contrôler et les résoudre. La connaissance fait ainsi office de référence dans les discours explicatifs auxquels ils se réfèrent. Dans les cas observés dans le chapitre 1, les individus issus d'une même communauté adhèrent aux modèles explicatifs fournis par les mythes. Ils obtiennent le statut de connaissance. Les mythes fournissent des explications, qui ont un gage de vérité. Il s'agit-là de la pensée magique décrite par Lévy-Bruhl : « Le fait consiste en ceci, que le primitif, Africain ou autre ne se préoccupe aucunement de rechercher les liaisons causales qui ne sont pas évidentes par elles-mêmes, et que, tout de suite, il fait appel à une puissance mystique²²⁷ ». C'est une autre forme de rationalité qui tire sa source du rapport étroit entre le visible et l'invisible, de la relation inextricable entre les vivants et les morts, où tout acte de la vie quotidienne est investi par la notion de « totalité ». La matérialité du monde repose sur l'invisible, le lien avec les mânes des ancêtres. Les modes de construction de la vérité sont différents entre les « les sociétés à univers unique et les sociétés à univers multiples »²²⁸. Dans son texte « manifeste pour une psychopathologie scientifique », Tobie Nathan souligne que le « malade est comme un galet » :

225 Garfinkel, H., & Wieder, D.L. (1992). *Two incommensurable, asymmetrically alternate technologies of social analysis*. Sage Publications.

226 Durkheim, E. (2014). *Sociologie et Philosophie*. PUF.

227 Lévy-Bruhl, L. (1960). *La pensée magique*. PUF.

228 Nathan T. et Stengers I. (1995). *Médecins et sorciers*. Synthélabo - Les empêcheurs de penser en rond.

« Au premier abord, il semble monolithe, entier, parfaitement lisse. Déclenchez l'interrogation sur le caché et vous le verrez se fracturer devant vous selon les lignes de ses failles. S'il est nécessaire de faire appel aux esprits pour déclencher un tel système, alors les esprits existent bien, au moins en tant qu'âmes invisibles du dispositif »²²⁹.

Si dans les sociétés à univers multiples « la construction de la vérité » passe par exemple par « la divination », écrit T. Nathan, dans les sociétés à univers unique, la méthode est celle du « diagnostic »²³⁰. C'est une des raisons pour lesquelles, la pensée positiviste²³¹, exige du discours qu'il soit conforté, renforcé, argumenté par un raisonnement méthodique. Surtout il est soumis à la critique, et il se doit d'être falsifiable²³². La force de la preuve scientifique, sa force de conviction, est liée à sa fiabilité, mais aussi son honnêteté. Toute découverte, ouvre de nouveaux questionnements, de nouvelles problématiques, à l'origine de nouvelles recherches, qui permettront de nouvelles découvertes et ainsi de suite. Les normes qui régissent les comportements scientifiques sont donc de deux ordres, méthodologiques et éthiques qui forment ce qu'appelle Merton l'Éthos de la Science. La vérité scientifique se partage notamment au travers des publications qui se doivent d'être accessibles. La recherche se doit d'être désintéressée. Elle est par essence communiste, c'est-à-dire le fruit d'un travail collectif, et devient un bien commun au service de tous. La recherche est constamment soumise à un examen critique par les autres membres de la communauté scientifique et remise en cause. « Tout ce qui entre en contact avec la science est susceptible de transformation à l'exception de la rationalité elle-même ». C'est ce qui en fait sa force et sa faiblesse. Ce constat relativise son ambition à atteindre la vérité. Son scepticisme implique la remise en question permanente, et le doute. La rationalité de la science se voit alors divisée entre extérieur et intérieur. À l'intérieur, par son progrès constant, sa recherche, elle se contredit régulièrement, évolue et se transforme. À l'extérieur au contraire, elle tente de divulguer aux profanes des règles stables, véritables, et prêtant à une certaine infaillibilité. Ainsi les résultats

229 *Ibid.*, (p. 24).

230 *Ibid.*, (p. 22).

231 Comte, A. (1998). Discours sur l'ensemble du positivisme. GF – Philosophie.

232 Popper, K. (1973). *La Logique de la découverte scientifique*. Payot.

d'études, de recherche, d'essais cliniques qui en raison des conditions d'obtention, de leurs critères d'inclusion ou d'exclusion, d'éligibilité qui ne sont finalement que des erreurs en sursis, accèdent au rang de connaissance valable éternellement. Elle perd donc la vérité, et renonce à une aspiration dogmatique et divinatoire, faillible comme l'être humain, elle contient l'erreur et parfois les fautes. La science et la médecine ne sont pas la vérité ! « Quand on convoque trois médecins, on a quinze avis différents ». Cet aspect souligne l'impact social de la science. La pluralité des discours scientifiques accentue son discrédit aux yeux des profanes. La médiatisation des joutes scientifiques sur les plateaux de télévision en *prime time* (aux heures de grande écoute) entretient leur dissonance, la rend inaudible alors que dans le même temps le grand public grâce à la démocratisation d'internet et de l'accès à l'information sans filtre devient lui-même un expert en devenant capable de diffuser ses croyances à grandes échelles sur les réseaux sociaux. Il se peut aussi que deux théories scientifiques s'affrontent. Dans ce cas, comment alors trancher entre ces deux vérités. Ici encore, la méthodologie scientifique comprenant, la confrontation des deux théories, par leur analyse, la réfutabilité, mais aussi de leur confrontation avec l'expérience, permettre de retenir la plus retenir la plus crédible. Dans le cas où, des limites sont identifiées dans les deux théories, il se peut aussi qu'une nouvelle théorie différente des deux autres apparaisse.

2. La connaissance médicale

La connaissance médicale, sur laquelle s'appuie le thérapeute pour décider des soins et des conduites à tenir, est la résultante d'une méthodologie qui a vu le jour dans la deuxième moitié du vingtième siècle. Jusque-là, la manière de diagnostiquer et de traiter dépendait de courants de pensées ou d'écoles qui garantissaient la qualité des soins. La médecine se référait alors le plus souvent de la connaissance physiopathologique des maladies pour raisonner. Le médecin face au patient décidait seul avec sa bonne conscience. Cependant, dans les années 1970, pour faire face à l'augmentation considérable de la masse de connaissances scientifiques l' « *evidence based medicine* » (EBM) ou médecine fondée sur les preuves, appellation, peu pertinente qu'il faudrait plutôt appeler, médecine factuelle s'est développée d'abord au

Canada sous l'impulsion de Sackett²³³. Elle est une nouvelle manière de penser la pratique médicale et marque ainsi une rupture dans la mise en œuvre non seulement dans la reconnaissance de la puissance de la connaissance acquise par la recherche biomédicale, mais aussi dans sa pratique. Il s'agit en quelque sorte d'une méthode qui a pour objectif de faire passer le processus décisionnel résultat de l'intuition et de l'expérience du médecin à une application pragmatique, raisonnée et prudente des « preuves », apporté par le savoir médical universel que l'on retrouve dans la littérature, adaptée à la situation clinique, particulière. En cela elle marque une rupture dans le refus de l'autorité des anciens maîtres et des experts locaux à l'origine de recommandations non valides. Pour cela, l'EBM utilise l'informatique et son outil les statistiques afin de préciser avec le plus haut degré de preuves et de connaissance, la conduite à tenir, face à une problématique clinique.

233 Evidence-Based Medicine Working Group (1992). Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA*, 268(17), 2420–2425.
<https://doi.org/10.1001/jama.1992.03490170092032>.

Niveaux de preuve
<p>Niveau 1</p> <ul style="list-style-type: none"> - Essais comparatifs randomisés de forte puissance - Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés - Analyse de décision basée sur des études bien menées <p>Niveau 2</p> <ul style="list-style-type: none"> - Essais comparatifs randomisés de faible puissance - Études comparatives non randomisées bien menées - Étude de cohorte <p>Niveau 3</p> <ul style="list-style-type: none"> - Étude cas-témoin <p>Niveau 4</p> <ul style="list-style-type: none"> - Étude comparative comportant des biais importants - Étude rétrospective - Série de cas - Étude épidémiologique descriptive (transversale, longitudinale)

Tableau 3 : niveaux de preuves pour chaque type d'études scientifiques

La pratique de la médecine fondée sur les preuves répond donc à un processus méthodique bien codifié. Ainsi face à une problématique clinique, le point de départ consiste à réaliser un exercice cognitif qui se déroule en plusieurs étapes. Dans un premier temps le praticien se doit de bien identifier la difficulté à laquelle il est confronté, et il formule sa problématique. Par la suite, il conceptualise, la question posée. Il tente ainsi dans dégager dès les grandes lignes et domaines de la médecine qui sont concernées, il s'agit donc de se demander, par exemple, à quel groupe de malades semblable correspond le patient, quelle est l'intervention envisagée, quelle est la principale alternative à cette intervention, et quel résultat est-il en mesure d'espérer ? Une fois la problématique identifiée, la deuxième étape consiste à la recherche de preuves et de solutions, par l'examen de la littérature existante au sein des bases de données. Les bases de données bibliographiques sont actuellement facilement accessibles et interrogeables gratuitement sur internet, la plus connue et de loin la plus utilisée, étant ([http : // WWW. Ncbi.nlm.nih.gov/Pubmed/](http://WWW.Ncbi.nlm.nih.gov/Pubmed/)). Cette étape,

malgré son apparence aisée, n'est pas si triviale qu'elle n'y parait, notamment par la masse gigantesque des articles référencés. L'autre difficulté peut résider dans la capacité du médecin-chercheur à réaliser une « lecture critique d'article », c'est-à-dire à pouvoir identifier la validité de l'étude et de son niveau de preuves, autrement dit d'avoir confiance dans son résultat. Ensuite il faudra l'adapter, au cas particulier, et se poser la question de son applicabilité. La question sera donc de la pertinence de l'utilisation de l'information généraliste à la situation particulière. Ce dernier point on le voit est dépendant de l'expertise du praticien, elle est donc soumise au doute. Néanmoins elle permet d'approcher la réponse à la question posée.

Ainsi apparait la définition formulée par Sackett « la combinaison de l'expertise clinique du patient, y compris ses craintes, ses croyances..., et de l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse de la meilleure « preuve » actuelle lors de la prise de décision concernant les soins apportée à ce patient ».

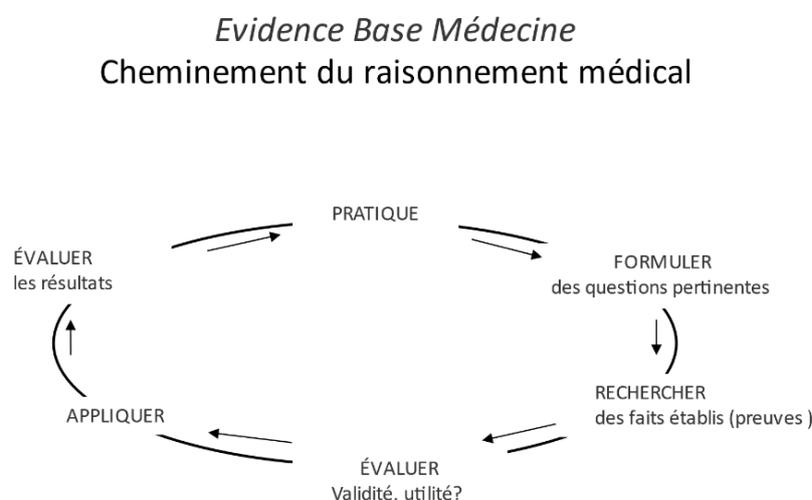


Figure 6 : la médecine fondée sur les preuves : modélisation de la pratique du raisonnement.

Ainsi, la médecine fondée sur les preuves devient une composante supplémentaire à la relation médecin malade. Jusqu'à présent le médecin exerçait son

art à partir de sa connaissance livresque et son savoir-faire, fruit de son expérience clinique et de son apprentissage, par tâtonnement, au lit du patient. Cette méthodologie a donc été remise en question par l'arrivée de l'EBM qui rajoute à ces deux composantes la nécessité d'une confrontation du médecin à une vérité scientifique probabiliste, mesurée sur une population normée. Cette discipline médicale (l'épidémiologie) qui étudie la façon dont sont distribuées les maladies, les pathologies, l'efficacité et l'évolution des thérapeutiques sur les patients permet de prédire avec précision la probabilité de certitudes et de réussites de la science médicale à cette situation donnée. Sa méthodologie fait appel à l'utilisation d'essais cliniques randomisés, ce qui permet la maîtrise de l'effet placebo: ce phénomène inexplicable à ce jour, induit chez les patients, qui croient recevoir une thérapeutique alors qu'ils ne reçoivent que de l'eau sucrée ou du liquide physiologique, une efficacité uniquement liée à un processus psychologique. Le *Gold Standard* de la méthodologie des essais cliniques est les essais randomisés en double aveugle contre placebo, multicentriques et internationaux de grande envergure incluant une grande population. Ce sont ces essais qui permettent d'apporter le plus haut niveau de preuve de l'effet d'une thérapeutique.

Les preuves ainsi produites aboutissent in fine au statut de « vérité scientifique », qui va permettre d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques ou « guidelines » élaborées par les institutions de références professionnelles et/ou publiques telles que la Haute Autorité de santé (HAS), les sociétés savantes, pour la rhumatologie, la Société française de rhumatologie. Ces recommandations peuvent servir d'outil de référence, mais leurs utilisations restent en pratiques limitées. Si elles permettent de circonscrire l'incertitude d'une problématique, elle ne fait pas autorité, et peut être adaptée en fonction de la variabilité du problème. Toutefois, certains écueils existent. Cette médecine fondée sur les preuves est surtout efficace pour démontrer l'efficacité de nouvelles molécules sur des patients bien sélectionnés répondant à des critères d'inclusion drastiques. Elle ne prend pas en compte la relation de soins et s'intéresse peu ou pas aux stratégies non médicamenteuses.

L'épidémiologie mesure les paramètres du corps humain qui, ainsi, peuvent-être soumis à des mesures statistiques. Elle donne une réponse moyenne, sur un individu médian, réduit à des paramètres mesurables. Les variables sont représentées par les comorbidités, les autres paramètres moins quantifiables comme son

environnement familial, social, professionnel, ne sont pas pris en compte. Finalement son défaut principal est qu'elle se substitue alors au colloque singulier médecin malade. Le modèle EBM devient un critère normatif dans l'exercice médical, il permet la garantie d'une médecine de qualité du point de vue des moyens mis en œuvre pour mobiliser les savoirs, il affirme en quelque sorte l'incertitude de niveau 1 décrit par Fox et en fait même un impératif moral. Il en résulte une réelle perception de perte d'autonomie décisionnelle, face aux protocoles et recommandations, et ainsi ouvre le questionnement herméneutique du rapport à la loi. Le risque étant la réduction de la pratique médicale à une simple application de procédures standard, vérifiable et mesurable. En effet, si l'existence de ces recommandations peut être rassurante pour le patient comme pour le médecin, le praticien peut aussi être tenté de se cacher derrière les recommandations et déresponsabiliser sa décision. Agir selon les recommandations n'est pas forcément synonyme, d'agir « au mieux », elle n'en constitue pas une finalité d'action. La finalité de l'action reste imprévisible, comme pourrait l'illustrer le dialogue entre le chat du Cheshire et Alice. La méthode EBM implique au médecin de reconnaître dans le particulier, ce qui a été décrit sur le plan général, et permet de prédire avec plus ou moins de marge d'erreur, de probabilité la réussite de la thérapeutique. Savoir reconnaître, pour agir, diagnostiquer pour traiter. La capacité à reconnaître chez autrui les éléments d'une maladie, implique, donc l'application du savoir scientifique dans le décodage de l'immense variabilité d'expression, de formulation de la plainte, qui sera précisée, modélisée, conceptualisée, mais aussi la prise en compte des questions subjectives, ou implicites posées par le patient dans un objectif de soin. En effet l'objectif du patient n'étant pas forcément le même que l'objectif du médecin ou du chirurgien. La normativité du patient peut être différente de la normativité du médecin. La maladie peut être considérée comme guérie, mais le malade peut encore éprouver des symptômes. La médecine de la « cure » ne suffit donc pas, à l'exercice de la médecine, il lui faut adjoindre la composante du soin « care » ou les qualités requises sont l'empathie, l'attention, l'écoute, la consolation. Une médecine dénuée de ces qualités est réduite à de la simple technicité médicale, mais à l'inverse, un excès d'empathie, de prise en compte des plaintes sans rationalisation scientifique, aboutirait à de l'esbroufe (charlatanisme) médicale.

Compétence scientifique Cure	Compétence médicale Care	
+	-	Technicien médical
-	+	Charlatan
+	+	Médecin accompli
-	-	Exercice illégal

Tableau 4 : illustration de la synergie des deux compétences requises dans la pratique de la médecine. La compétence scientifique (connaissance et technique), et la compétence du soin. Ces deux sont nécessaires. Si la compétence du soin fait défaut, le médecin se réduit à l'application technique de la science, dénuée de tact médical. En l'absence de connaissance scientifique, le médecin est réduit à une thérapeutique irrationnelle, qui s'apparente au charlatanisme.

Au-delà de la mesure, du diagnostic et de l'efficacité (réelle ou symbolique d'ailleurs) de l'action, l'activité médicale nous apparaît comme une dialectique, où le savoir impose ses directives via le thérapeute, et met sous tension la singularité du patient qui altère les certitudes que la connaissance scientifique nous apporte. Il en résulte une nécessité de pratique éthique de la médecine, où ces différents points de vue s'affrontent pour aboutir au meilleur ou moins mauvais choix possible. Dans le colloque singulier entre malades et médecins, la contextualisation, la prise en compte des petits détails non perceptibles, peu mesurables, pour ne pas dire implicites de la pratique clinique rend le médecin indispensable certainement, mais plus encore la relation médecin/patient qui s'apparente alors à de l'artisanat, un savoir-faire particulier à de l'herméneutique médicale.

Pourtant, malgré ce constat, la relation médecin/patient, a longtemps souffert et souffre encore d'une asymétrie de pouvoir, voire de soumission. Le médecin incarnant la toute-puissance du savoir, capable à lui seul de décider pour autrui. Depuis les années 1950, le modèle conceptuel de décision médicale qui prévalait jusque dans les années 80 était le modèle conceptuel décrit par Parson, qualifié de modèle « paternaliste ». Le médecin dans ce modèle, est le seul légitime pour décider à partir de ses préférences de traitement et on regarde ce qui lui semble le plus approprié,

dans ce modèle les préférences du patient ne sont pas prises en compte puisque le médecin c'est ce qui est le mieux pour son patient. Tout au plus, le patient est réduit à donner son consentement. Ce modèle caricatural n'est pas l'unique et d'autres modèles de décision médicale ont pu être proposés. C'est le cas du modèle du médecin décideur, qui a tenté de résoudre la symétrie d'informations entre le médecin et le patient dans ce modèle, le médecin après avoir transféré les informations à son patient, celui-ci exprime ensuite ses préférences et laisse ensuite le médecin de prendre seule la décision. Dans le modèle collectiviste, un troisième acteur intervient, la société qui constitue en quelque sorte un décideur public et/ou cet acteur prend part à la décision dans un idéal d'utilité collective. Voilà que ce modèle repose sur les principes de solidarité et de justice.

L'incertitude et la décision médicale génèrent le conflit décisionnel : la décision médicale est le résultat d'une réflexion à partir de plusieurs composantes telles que la connaissance, l'expérience, le bon sens clinique, le rapport bénéfice- risque, le contexte culturel de l'individu décisionnaire, et du patient. L'incertitude peut engendrer un conflit dès lors que ces différents aspects s'opposent les uns aux autres. Le médecin en privilégie alors certains qu'il considère comme plus importants à ses yeux. Le conflit décisionnel existe pour le médecin, mais peut également exister entre lui et les patients qui ne perçoivent pas les mêmes aspects de la décision qualitativement, par méconnaissance, ou valeurs culturelles. La participation active à la prise de décision peut être voulue ou non par le patient ou le médecin, elle n'en est pas moins souhaitable. Faire connaître le degré d'incertitude inhérent au savoir est une obligation morale pour le médecin. La prise de conscience de l'incertitude inhérente aux évidences scientifiques est une condition à l'ouverture, au questionnement et à la tolérance.

« Le conflit décisionnel se définit comme une incertitude quant à l'option à privilégier lors d'une prise de décision qui implique un choix parmi des options contradictoires auxquelles sont potentiellement associés des risques, pertes, regrets ou qui se situe en contradiction avec des valeurs personnelles »²³⁴.

234 O'Connor A. M. (1995). Validation of a decisional conflict scale. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 15(1), 25–30. <https://doi.org/10.1177/0272989X9501500105>.

C'est dans cette démarche, ou le partage des incertitudes, entre soignants et soignés s'avère nécessaire, la promotion de la participation active des patients dans leur choix, et toujours dans une optique de préservation de la qualité et de leur sécurité de prise en charge que le concept de décision médicale partagée s'est développée depuis les années 2000. Selon la HAS, la décision médicale partagée « correspond à l'un des modèles de décision médicale qui décrit deux étapes clefs de la relation entre professionnels de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle du patient ». Là encore, il s'agit d'un processus méthodique qui se déroule en plusieurs étapes :

Dans un premier temps, le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique retrouvée dans la littérature.

Dans un second temps, le patient reçoit le soutien nécessaire qui lui permet d'envisager les différentes options possibles et notamment exprimer ses préférences en fonction de ses croyances, ses besoins, ses difficultés. Il est à noter que ces différentes options peuvent être du domaine de la prévention du diagnostic du traitement et que dans ses actions possibles il persiste la possibilité de ne pas agir comme option.

Enfin, le choix éclairé entre différentes options effectuées acceptées mutuellement par le patient et le soignant.

Modèle de la décision médicale partagée

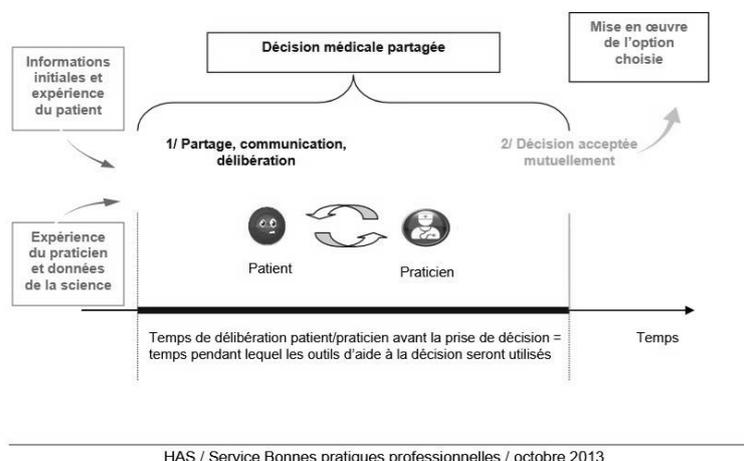


Figure 7: Modèle de la décision médicale partagée selon l'HAS. Reproduit de « la décision médicale partagée, synthèse de l'état des lieux ». (Octobre 2013). La décision médicale partagée. HAS. consulté le 07 octobre 2023 sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf.²³⁵.

Or la mesure est toujours soumise à une imprécision, dont l'auteur est responsable. Même si elle se veut objective, elle n'est qu'une interprétation du réel. Cette recherche d'objectivité passe par une application subjective des règles de la mesure que l'homme des sciences s'impose. En Rhumatologie l'épidémiologie établit des corrélations entre des marqueurs biologiques et des maladies. Malheureusement ces associations ne sont pas présentes de manière systématique et l'absence de ces marqueurs ne signifie pas absence de maladie.

235 *Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnel de santé.* (s. d.). Haute Autorité de Santé. Consulté 16 février 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838959/fr/elements-pour-elaborer-une-aide-a-la-prise-de-decision-partagee-entre-patient-et-professionnel-de-sante_

Chapitre 3 : L'incertitude en finalité en médecine clinique : Approche psychologique

1. La théorie des perspectives

C'est dans le domaine de l'expérimentation économique que de grands progrès ont été réalisés dans la description des processus décisionnels en situation d'incertitude. Lorsqu'un individu fait des choix dans des situations où les conséquences dépendent de probabilités, on parle de processus décisionnel. Kahneman et Tversky dans la théorie des perspectives²³⁶ pour lesquels ils ont reçu le prix Nobel en 2002, décrivent les processus cognitifs face aux situations à risque. Leurs travaux ont permis de rationaliser les mécanismes auxquels l'individu est soumis en situation incertaine. Avant eux le modèle qui prévalait était celui de l'utilité espérée. Ce modèle écrit par Morgan Stern et John von Neumann est un modèle purement normatif et rationnel et ne prenait pas en compte la composante subjective présente dans le processus de décision. Ce modèle fait figure d'aide à la décision, il tente de répondre à cette question : « quel choix est-il plus rationnel de faire face à cette situation d'incertitude ? ».

L'utilité espérée correspond en fait à ce qui a été décrit de « *l'homo economicus* » traditionnel. Dans ce cas, lorsqu'il est nécessaire de prendre une décision sans avoir connaissance des conséquences exactes de celle-ci, le choix se porte sur celui qui maximise son utilité. Ici, le temps, l'espace-temps est particulièrement important puisque c'est lui qui détermine la notion d'incertitude. Cette distance qui sépare le présent, du champ des possibles constitue une variable qui va être prise en compte dans le concept d'utilité espérée. Selon ce principe les décideurs sont censés passer en revue toutes les possibilités, les alternatives possibles et sélectionnent l'option qui représente l'utilité espérée maximum. Cette utilité attendue se calcule en multipliant la valeur de chaque conséquence possible par sa probabilité et en ajoutant les produits.

Pourtant la raison ne veut pas toujours dire rationalité, comme l'atteste le paradoxe de Saint-Pétersbourg, où face à une question où l'espérance de gain est

236 Tversky, A., & Kahneman, D. (1974). Judgment under Uncertainty: Heuristics and Biases. *Science (New York, N. Y.)*, 185(4157), 1124–1131. <https://doi.org/10.1126/science.185.4157.1124>.

infinie mathématiquement, les joueurs refusent de jouer tout leur argent. Soit le jeu de pile ou face suivant : un joueur et une banque. Le joueur parie une mise initiale. La banque encaisse la mise du joueur. On lance une pièce de monnaie. Si face apparaît, la banque paie 1 euro au joueur, et on arrête le jeu. Sinon, on relance la pièce. Si face apparaît, la banque paie 2 euros, et on arrête le jeu. Sinon, on relance la pièce. Si face apparaît, la banque paie 4 euros au joueur, et ainsi de suite. Quelle est la mise initiale du joueur pour que le jeu soit équitable, c'est-à-dire pour que ni la banque ni le joueur ne soient avantagés par ce jeu ? Il faut calculer le gain moyen espéré du joueur au cours d'une partie. Pour que le jeu soit équitable, la mise initiale du joueur doit être égale à l'espérance du gain. Si face intervient dès le premier lancer, on gagne 1 euro. La probabilité pour que cela arrive est $\frac{1}{2}$, ce qui donne une espérance de gain pour ce coup de $\frac{1}{2} \times 1 = \frac{1}{2}$. Si face intervient pour la première fois au 2^e lancer, ce qui se produit avec une probabilité de $\frac{1}{2} \times \frac{1}{2} = \frac{1}{4}$, le gain est de 2 euros, ce qui fait une espérance de gain de $\frac{1}{2}$ euro pour ce coup. Plus généralement, si face apparaît pour la première fois au n-ième lancer, ce qui se produit avec une probabilité de $\frac{1}{2^n}$, le gain est de $2(n-1)$ euros, d'où une espérance de gain de $\frac{1}{2}$ euro pour ce coup.

L'espérance s'obtient en sommant les espérances de gain de tous les cas possibles. On somme une infinité de termes qui valent tous $\frac{1}{2}$: la somme est donc infinie. Le jeu est donc défavorable à la banque dans tous les cas, sauf si la mise initiale était infinie. Dans ce cas, si l'individu raisonnait d'une manière rationnelle selon la méthode de l'utilité espérée, il devrait miser une somme infinie, alors que la raison dans la plupart des cas nous conduit à ne miser qu'une faible somme pour un tel jeu. C'est dans ce paradoxe que Daniel Bernoulli établit une distinction entre l'utilité espérée et la valeur psychologique qu'un individu attribue à un objet. À travers ce paradoxe il est perçu un des comportements majeurs décriés en situation d'incertitude qui est l'aversion au risque.

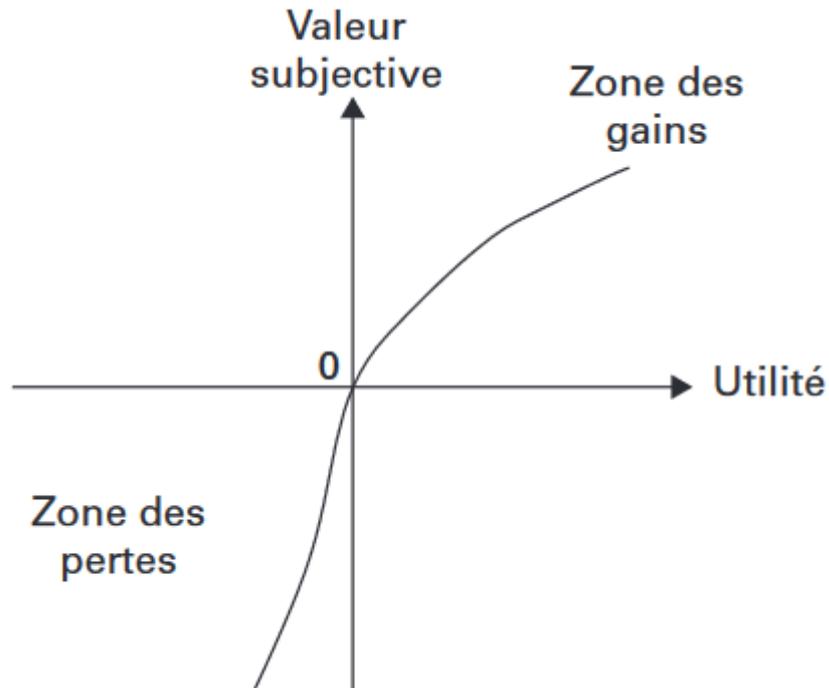


Figure 8: Une perte provoque une réaction négative d'intensité plus forte que celle de la réaction positive provoquée par le gain correspondant. Reproduit de « Daniel Kahneman et l'analyse de la décision face au risque » par, Gollier, K. (2000), *Revue d'économie politique*, vol. 113, no. 3, 2003, pp. 295-307²³⁷.

En fait, l'individu face au risque et l'incertitude réagissent différemment qu'il se situe dans le domaine des gains ou des pertes. Si la problématique souligne les risques, il adopte une conduite sécuritaire, si elle souligne les gains au contraire il présente une attirance pour ce dernier. Par exemple, sur le plan économique, cela se traduit par la contrariété que l'on éprouve en perdant une somme d'argent qui est plus grande que le plaisir de gagner la même somme. Sur le plan émotionnel, la joie d'un évènement n'est pas égale à l'émotion ressentie par un évènement négatif de même intensité. Les menaces sont prioritaires par rapport aux opportunités. Lorsque les perspectives sont formulées sous forme de gain alors les individus expriment une aversion au risque, se manifestent alors la préférence à des solutions certaines. Lorsque les perspectives sont formulées sous forme de perte, alors les individus

237 La forme en S de la fonction de valeur traduit une aversion des choix risqués dans la zone des gains et une recherche des choix risqués dans la zone des pertes. Une autre propriété essentielle postulée dans cette théorie est l'existence d'une discontinuité dans la dérivée première au niveau du « statu quo ». Elle signifie qu'une perte provoque une réaction négative d'intensité plus forte que celle de la réaction positive provoquée par le gain correspondant.

expriment une attirance pour les risques. Quotidiennement, des situations se présentent où des choix doivent être pris en contexte d'incertitude en termes de gain ou de perte tout en n'oubliant pas qu'il existe toujours une troisième possibilité, celle de rejeter le pari. Dans la théorie des perspectives, la valeur psychologique des gains ou des pertes n'est pas équivalente. La réaction aux pertes est plus forte que la réaction aux gains correspondants. Le point de référence correspond au contexte dans lequel s'inscrit la situation. En médecine, pour un praticien, en exercice ou pour le patient concerné, la perspective d'effet indésirable d'un traitement sera vécue psychologiquement comme plus intense que ce que le risque représente réellement et ne sera compensée par une conviction d'amélioration beaucoup plus importante. Bien entendu, le niveau symptomatique de départ aura son importance.

Pour illustrer cet exemple, voici la description de l'expérience de la maladie asiatique décrite de Tversky et Kahnemann, en 1981. Les étudiants imaginent qu'une épidémie qui arrive dans leur pays nécessite une décision politique. Le premier groupe d'étudiants doit choisir pour lequel des traitements il se décide, ceci permettant respectivement de sauver 200 personnes à coup sûr sur les 600 contaminés et d'avoir une chance sur trois de sauver les si 600 individus. Un deuxième groupe d'étudiants est soumis à ce même choix, mais présenté de manière différente, à savoir si le programme C est adopté alors 400 personnes mourront et si le programme D est adopté il y a une chance sur trois que personne ne meurt. Alors que la valeur attendue des quatre propositions est la même du point de vue mathématique, et que l'effet des traitements proposés aux deux groupes étudiants soit identique, les résultats montrent que le traitement majoritairement choisi diffère selon la formulation des propositions.

Figure 1: L'expérience de « la maladie asiatique » (Tversky et Kahneman, 1981)

« Imaginez que les Etats-Unis se préparent à l'arrivée d'une maladie Asiatique, supposée tuer 600 personnes. Deux traitements sont disponibles pour endiguer cette maladie ».

Groupe 1 (N = 152)	Groupe 2 (N=155)
Si le programme A est adopté, 200 vies seront sauvées (72 %)	Si le programme C est adopté, 400 personnes mourront (22 %)
Si le programme B est adopté, il y a 1 chance sur 3 que tout le monde soit sauvé et 2 chances sur 3 que personne ne survive (28 %)	Si le programme D est adopté, il y a 1 chance sur 3 que personne ne meurt et 2 chances sur 3 que les 600 personnes meurent (78 %)

Lequel des 2 programmes choisissez-vous ?

Le pourcentage de répondants ayant choisi chaque proposition est entre parenthèses

Figure 9: L'expérience de la maladie asiatique. Reproduit de « Daniel Kahneman et l'analyse de la décision face au risque » par, Gollier, K. (2000), Revue d'économie politique, vol. 113, no. 3, 2003, pp. 295-307²³⁸.

2. Système 1/ Système 2

Deux modes de pensées coexistent, en permanence, dans l'esprit humain. Le premier ou plus communément appelé système 1, fonctionne automatiquement, rapidement, et ne demande que peu d'effort pour celui qui l'utilise, et aucune sensation de contrôle délibéré. Le système 1 permet par exemple d'effectuer des opérations mentales rapides, comme faire la grimace face à une situation horrible, résoudre un calcul simple, détecter de l'hostilité dans une voie, résoudre une situation clinique simple en médecine. Le système 1 comprend des capacités innées, propres à l'espèce, comme ceux qui nous permettent d'orienter notre attention, de percevoir le monde qui nous entoure. D'autres activités relevant du système 1 peuvent être acquises par l'expérience. Ce système est performant. Il permet des associations d'idées. Le système 2 vient en aide au système 1 lorsque celui-ci se retrouve en difficulté et qu'il n'arrive pas à résoudre un problème. Le système 2 accorde de l'attention aux activités mentales contraignantes qui le nécessitent. Il est associé à

238 Martinez, F. (2010). L'individu face au risque : l'apport de Kahneman et Tversky. *Idées économiques et sociales*, 161, 15-23. <https://doi.org/10.3917/idee.161.0015>.

l'expérience subjective de l'action, du choix, de l'attention²³⁹. Chaque personne possède un capital d'intention limité. Il est difficile, voire impossible, de mener plusieurs activités qui sollicitent le système 2 en même temps. De plus se concentrer intensément sur une tâche rend les gens insensibles, même à des stimuli qui, d'ordinaire, attirent l'attention comme l'a démontré l'expérience du gorille invisible²⁴⁰. Ce qui a pour conséquences que certains signes évidents peuvent passer inaperçus et que nous pouvons ne pas être conscients de ces évidences.

Système 1	Système 2
Rapide	Lent
Simplifie le réel	Prends en compte la complexité
Instinctif	Réflexif
Émotionnel	Rationnel
Efficace	Couteux en énergie
Spontané	Demande de l'attention
Inconscient	Conscient
Créatif	Analytique
Fortement lié à l'expérience	Faiblement lié à l'expérience

Tableau 4 : Caractérisations des deux systèmes de pensées décrits par Kahneman et Tversky.

Bien que la théorie classique postule que l'homme est un sujet rationnel qui effectue des choix optimaux, les résultats empiriques soulignent que les préférences de l'individu, supposé être stable et cohérent, se montrent floues, variables et sensibles à la manière de les éliciter. L'individu utilise alors des heuristiques qui aboutissent à des biais de jugement. C'est à partir du constat des biais de jugement, et pour tenter d'en rendre compte que Tversky et Kahneman ont proposé le concept d'heuristiques : ce concept désigne des procédures cognitives d'élaboration de réponses dont la justification n'est pas rigoureuse et qui, à ce titre, peuvent conduire à des biais systématiques. Un médecin se tromperait de diagnostic dans près d'un cas

239 Kahneman, D. (2016). *Système 1/ Système 2*. Flammarion.

240 Most, S. B., Simons, D. J., Scholl, B. J., Jimenez, R., Clifford, E., & Chabris, C. F. (2001). How not to be seen: the contribution of similarity and selective ignoring to sustained inattention blindness. *Psychological science*, 12(1), 9–17. <https://doi.org/10.1111/1467-9280.00303>.

sur six. En médecine interne, trois quarts de ces erreurs sont liés à une erreur de raisonnement²⁴¹. L'erreur de diagnostic est relativement fréquente en rhumatologie ²⁴².

3. Les biais en médecine

L'utilisation d'heuristiques est courante dans le processus de diagnostic et plus généralement dans toutes les étapes de la pratique médicale²⁴³. Elle est plus prégnante dans l'étape du diagnostic parce que, l'enjeu et les conséquences sont là plus impactant pour le patient. Une erreur, d'appréciation, menant à un diagnostic erroné, engendre un traitement inadapté et de possibles effets indésirables, sans aucune espérance de gain pour le patient concerné. Les heuristiques sont le plus souvent mises en jeu lorsque le temps est contraint et que le moment nécessite une prise de décision. La réflexion s'appuie alors sur des schémas réflexes cliniques, des associations de signes cliniques, des hypothèses qui semblent le plus probables, et/ou le clinicien va rechercher des signes qui vont avoir tendance à confirmer cette hypothèse. Dans la grande majorité des cas, les heuristiques aboutissent à un résultat juste, mais il peut faillir. Ce mode de réflexions est efficace pour les cas prototypiques. Dans ce processus, il pourra ainsi, avoir inconsciemment tendance à ne pas retenir les éléments du dossier qui vont à l'encontre de l'hypothèse principale. De plus, les présentations atypiques des maladies courantes, ou les diagnostics difficiles auront beaucoup plus de mal à être identifiés. Lorsque le système cognitif aboutit à une erreur, on parle alors de biais. Les biais cognitifs, en médecine, ont été étudiés surtout dans le contexte de la médecine d'urgence, ou le médecin travaille avec de fortes contraintes d'exigence, de décision, avec peu de temps à sa disposition, dans une atmosphère de stress et/ou il ne dispose pas souvent de toutes les informations suffisantes pour prendre une décision éclairée. De nombreux biais médicaux ont été décrits, et je rappellerai les différentes catégories auxquelles ils se rattachent.

Les biais liés à un attachement excessif pour un diagnostic particulier.

241 Graber, M. L., Franklin, N., & Gordon, R. (2005). Diagnostic error in internal medicine. *Archives of internal medicine*, 165(13), 1493–1499. <https://doi.org/10.1001/archinte.165.13.1493>.

242 Gorter, S., van der Heijde, D. M., van der Linden, S., Houben, H., Rethans, J. J., Scherpbier, A. J., & van der Vleuten, C. P. (2002). Psoriatic arthritis: performance of rheumatologists in daily practice. *Annals of the rheumatic diseases*, 61(3), 219–224. <https://doi.org/10.1136/ard.61.3.219>.

243 Croskerry P. (2002). Achieving quality in clinical decision making: cognitive strategies and detection of bias. *Academic emergency medicine : official journal of the Society for Academic Emergency Medicine*, 9(11), 1184–1204. <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2002.tb01574.x>.

- Biais d'ancrage : « tendance à raccrocher le diagnostic à la première information qu'ils ont reçue (l'ancre). Dans la plupart des situations, le sujet accomplit des estimations numériques en partant d'une valeur initiale qu'il ajuste, dans une direction et une proportion déterminée par d'autres aspects de la situation, jusqu'à fournir une valeur finale. Un des exemples retenus consiste à estimer le pourcentage de nations africaines représentées dans l'Organisation des Nations unies. Dans l'expérience réalisée, une valeur initiale comprise entre 0 et 100 est déterminée par un tirage purement aléatoire à l'aide d'une roue de loterie. Dans un premier temps, les sujets doivent indiquer si le pourcentage de nations africaines à l'ONU est inférieur ou supérieur au nombre déterminé par la roue. Celle-ci est toutefois truquée de telle manière qu'elle s'arrête invariablement sur le nombre 10 ou 65 selon les conditions expérimentales. Ensuite, on doit fournir une réponse plus précise, c'est-à-dire donner le pourcentage exact de nations africaines à l'ONU. Les résultats révèlent que l'estimation finale des sujets est fortement influencée par la valeur initiale. Lorsque la valeur initiale est 10, l'estimation médiane est 25 ; lorsque les 65 estimations médianes deviennent 45. En d'autres termes, la valeur aléatoire fournie par l'environnement sert d'ancre, de point de référence, pour réaliser l'estimation, alors qu'elle n'est d'aucune utilité logique. Les sujets ajustent par après la valeur initiale jusqu'à fournir leur estimation finale. Le médecin focalise sur une ou plusieurs caractéristiques saillantes de la présentation initiale du problème et ne réussit pas à modifier cette première impression à la lumière des données recueillies ultérieurement. Les erreurs d'ancrage surviennent lorsque les médecins s'accrochent fermement à une première impression, même devant des données contradictoires qui s'accumulent ».

- Biais de confirmation : « ce biais consiste à privilégier la recherche d'informations qui viennent conforter l'hypothèse, plutôt que les éléments qui la réfutent. Il consiste à privilégier les informations confirmant des idées préconçues. Il est mis en jeu grâce à la diffusion massive des données d'informations sur internet rendues disponibles par exemple. Il est sans doute le plus déterminant dans les processus qui pérennisent les

croyances »²⁴⁴. Ce biais est particulièrement important pour entretenir les croyances chez les soignés en population générale. Prenez le cas où vous êtes persuadé de souffrir d'une maladie de Lyme. Cette maladie est connue pour présenter des symptômes polymorphes et parfois difficiles à diagnostiquer. Si vous tapez vos symptômes suivis de l'interrogation « est-ce que j'ai une maladie de Lyme ? », vous trouverez sans aucun doute de nombreux témoignages de personnes qui comme vous présentent les mêmes symptômes et croient souffrir de cette maladie. Pour le médecin, il renvoie au fait de favoriser la prise en compte des informations compatibles avec l'hypothèse diagnostique explorée et à ignorer celles qui auraient dû conduire à rejeter l'hypothèse.

- Biais de fermeture prématuré : « le médecin arrête très tôt son verdict, sans se remettre en question, et ce même devant l'arrivée de nouvelles informations. L'erreur qui consiste à ne plus laisser la possibilité d'un autre diagnostic, et d'arrêter son raisonnement trop précocement ».

- Biais de cout irrécupérable : « (*Sunk Cost Effect*) est la tendance qu'ont les individus à être influencés de manière irrationnelle par des décisions prises antérieurement (investissement financier réalisé, temps passé, efforts consentis, etc.) »²⁴⁵. Plus un clinicien investit pour confirmer un diagnostic particulier, plus difficile il aura à abandonner cette hypothèse ou chercher un autre diagnostic.

Les biais liés à la difficulté de considérer d'autres diagnostics.

- Biais d'alternative : « s'il existe trop d'options dans le diagnostic différentiel, cela va conduire à une situation conflictuelle et d'incertitude. Le biais consiste à se limiter à envisager un nombre restreint de possibilités connues du clinicien et ne pas prendre en compte d'autres possibilités auxquelles il n'est pas familier ».

- Biais de représentation : « l'heuristique de représentativité permet de répondre aux questions du type : « quelle est la probabilité qu'un objet A

244 Bronner, G. (2013). *La démocratie des crédules*. PUF.

245 https://www.toupie.org/Biais/Biais_couts_irrecuperables.htm.

appartienne à la classe B ? » Quelle est la probabilité qu'une personne A appartienne à la catégorie B ? Elle se manifeste lorsque le sujet base son jugement sur la ressemblance d'une donnée avec sa classe d'appartenance ». En médecine, ce biais se présente par une erreur d'interprétation, lorsque par exemple le médecin s'appuie sur son expérience, et considère un signe clinique comme étant représentatif d'une maladie particulière.

- Biais de satisfaction : « elle survient lorsque le médecin ne poursuit pas la recherche d'anomalies ultérieures après en avoir identifié une première. Cette première détection d'une anomalie satisfait la "recherche de sens". Tendence à arrêter ses recherches d'informations lorsque l'on a trouvé quelque chose de satisfaisant ».

- Erreur de Sutton : « Willie Sutton était un célèbre pilleur de banque. Quand le juge lui a demandé pourquoi il dévalisait les banques, il a répondu : « parce que c'est là que se trouve l'argent ». La stratégie diagnostique qui va directement vers l'évidence est la loi de Sutton. L'erreur peut survenir lorsque les possibilités moins évidentes ne reçoivent pas assez de considération ».

Les biais liés à la pensée d'un autre.

- Biais de momentum : « lorsqu'un diagnostic est évoqué, à chaque intermédiaire impliqué, il devient de plus en plus fort et les autres possibilités sont exclues »²⁴⁶.

- Biais de cadrage : « tendance à être influencé par la manière dont un problème est présenté (verre à moitié vide ou à moitié plein) - le médecin doit être conscient de l'influence potentielle liée à la façon que l'infirmière lui présente le problème ».

246 Jacques E., Jacques J.-M <https://www.louvainmedical.be/fr/article/lerreur-de-diagnostic-en-medecine-durgence-son-incidence-et-ses-causes>.

- Instinct de horde : « tendance commune à adopter les opinions et comportements de la majorité pour se sentir plus à l'aise et éviter les conflits ».

Les biais liés à une mauvaise estimation ou perception

- Biais de disponibilité : « l'heuristique de disponibilité consiste à accorder plus de valeur aux informations les plus accessibles, les plus saillantes, aux informations qu'on génère plus difficilement. C'est donc la tendance à considérer les diagnostics dont il est facile de se souvenir (par exemple, parce que le médecin les a récemment posés chez d'autres patients ou parce qu'il s'est récemment trompé sur ce diagnostic) comme étant les plus probables ».

- La négligence du taux de base : « par exemple, lorsque l'on confronte une personne issue d'un groupe comportant 70 ingénieurs et 30 juristes, ou 30 ingénieurs et 70 juristes, les sujets tendent à estimer avec la même probabilité qui les exerce la profession d'ingénieur, indépendamment de la probabilité réelle au sein d'une population de base ».

- L'erreur du parieur : « Il s'agit d'une erreur qui consiste à croire que dans un tirage aléatoire, si l'opération se déroule un nombre élevé de fois, les résultats vont avoir tendance à se compenser. Prenons l'exemple d'un jeu de pile ou face, les personnes ont tendance à dire que la série « P-F-P-F-F-P » reflète le hasard de façon plus fréquente que la série « P-P-P-F-F-F ». Il s'agit-là d'une erreur de conjonction ».

- Biais rétrospectifs : « il s'agit d'un biais de déni du hasard, désignant la tendance qu'ont les personnes à surestimer rétrospectivement, le fait que les évènements auraient pu être anticipés ».

Les biais qui impliquent les caractéristiques du patient ou le contexte

- Biais d'appartenance au groupe : « également connue sous le nom de favoritisme au sein du groupe) est la tendance des personnes à accorder un traitement préférentiel aux autres qui appartiennent au même groupe qu'eux. Ce biais apparaît même lorsque les gens sont placés dans

des groupes au hasard, ce qui rend l'appartenance à un groupe effectivement dénuée de sens ».

- Effet de contraste : « la perception d'une information est affectée par la perception d'une information de nature opposée produite antérieurement ou en même temps ».

Les biais liés aux émotions du médecin, sa personnalité, son style de décision

- Biais d'action : « tendance à l'action plutôt qu'à l'inaction, davantage présente chez les individus confiants ».

- Biais de constatation : « surviens lorsque la réflexion d'un médecin est déterminée au préalable par ses prévisions, par exemple en fonction de certains stéréotypes (comportement méditerranéen par ex) ou selon le sexe du patient ».

- Biais d'omission : « considérer que causer éventuellement un tort par une action est pire que causer un tort par inaction - les événements qui surviennent de par l'évolution de la maladie sont plus acceptables que ceux qui seraient directement attribués à une action du médecin, les biais de résultats, le biais de sur confiance, les biais de croyance, les biais d'ego ».

- Biais de résultat : « tendance à prendre une décision en fonction de son résultat, de ce qu'il espère qu'il va arriver, au lieu de ce qu'il pense vraiment qu'il va arriver - tendance à opter pour des décisions diagnostiques qui vont conduire à un bon résultat, plutôt que celles qui risquent de conduire à une mauvaise nouvelle, et ainsi éviter le chagrin qui accompagnerait cette dernière ».

- Le biais égocentrique : « Il a lieu lorsque le médecin (ou le patient) s'attribue plus de responsabilités par rapport aux résultats d'une action conjointe que ne l'aurait fait un observateur extérieur ».

- Le biais de sur confiance de Dunning et Kruger : « Kruger et Dunning ont montré que moins nous sommes compétents dans un domaine, plus nous avons tendance à surestimer notre compétence comme si cela nous rendait inaptes à imaginer ce que précisément nous ignorons ». À

contrario, les individus très compétents ont tendance à se sous-estimer, pensant alors que si une tâche est facile pour eux, cela doit être aussi le cas pour les autres²⁴⁷. En médecine ce biais peut avoir de grave conséquence en cas d'ignorance de son incompétence pouvant aboutir à l'erreur médicale²⁴⁸.

On l'a bien compris : le médecin est soumis à une contrainte maximale temporelle, dans sa relation au patient. Il est obligé de sélectionner l'information, c'est-à-dire de procéder à son appauvrissement pour aboutir à une chose compréhensible à laquelle il peut faire appel aux heuristiques pour pouvoir proposer une action semblant logique et intelligible. Les multitudes de variables, proposées par l'anamnèse du patient, les mots utilisés, les phrases toutes faites, les métaphores qui illustrent la pensée vont devoir être encodés, pour être classées par catégories, et par ordre d'importance, de pertinence. L'analyse médicale choisit en fonction de ces connaissances, mais aussi de son identité propre, de ces valeurs, et de la manière dont il ressent ces informations pour élaborer et penser une décision. La complexité des symptômes et le caractère profane de la plainte se heurtent ainsi, à différents risques de déformations, liées à la nécessité de rationalisation d'une part, mais aussi à la perspicacité du médecin et ses qualités d'empathie. Sur le plan épistémologique, l'anthropologie considère que l'individu est morcelé, par des identités plurielles qui coexistent et s'expriment en fonction du contexte. Ces identités privilégient un mode de pensées, des afférences extérieures qui vont devenir significatives et déterminantes pour élaborer un plan d'action. L'expérience joue alors un rôle important pour pouvoir entrevoir le champ des possibles et peser les chances de réussite²⁴⁹. Pour décider, dans l'imprédictible et dans les situations complexes, où s'entremêlent, objectivité et élément subjectifs, il est nécessaire de comprendre non pas seulement le sens, mais aussi l'interprétation des motifs. L'analyse a posteriori des faits historiques nous montre qu'un évènement peut engendrer, une réaction, de manière

247 Kruger, J., & Dunning, D. (1999). Unskilled and unaware of it: how difficulties in recognizing one's own incompetence lead to inflated self-assessments. *Journal of personality and social psychology*, 77(6), 1121–1134. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.77.6.1121>.

248 Berner, E. S., & Graber, M. L. (2008). Overconfidence as a cause of diagnostic error in medicine. *The American journal of medicine*, 121(5 Suppl), S2–S23. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2008.01.001>

249 Schutz, A. (1987). *Le chercheur et le quotidien*. Méridiens/Klincksieck.

totalemment intelligible, mais que, le scénario contraire s'il avait été ne l'aurais été tout autant. Tout dépend de l'environnement dans lequel est placé le sujet²⁵⁰.

250 Sagnol, M. (1987). [Review of *Les problèmes de la philosophie de l'histoire. Une étude d'épistémologie*, by G. Simmel & R. Boudon]. *Revue Française de Sociologie*, 28(1), 148–150. <https://doi.org/10.2307/3321452>.

Chapitre 4 : Pratique quotidienne de la Rhumatologie

1. Les différentes formes de raisonnement en médecine.

On nomme raisonnement clinique « les processus de pensée et de prise de décision qui permettent au clinicien de proposer une prise en charge dans un contexte spécifique de résolution de problème de santé »²⁵¹. Il peut être considéré comme l'activité intellectuelle par laquelle le clinicien synthétise l'information obtenue dans une situation clinique, l'intègre avec les connaissances et les expériences antérieures et les utilise pour prendre des décisions de diagnostic et de prise en charge. L'objet ici réside dans de décrire ces principaux mécanismes qui sont mis en jeu de manière inconsciente dans le processus du diagnostic et de décision relative au soin. Dans ce processus le médecin fait appel à différentes compétences, qui s'entrecroisent, comme l'épidémiologie ou la sémiologie clinique. Au cours de ce processus, le raisonnement s'élabore sur des faits rationnels, mais également sur des éléments cliniques subjectifs. Sa finalité, étant la prise de décision, l'élaboration d'un diagnostic le plus probable, tout en épargnant au patient le moins d'examen complémentaires inutiles ou non dénués de risques. Le phénomène est hautement complexe, il pourrait à lui seul faire l'objet d'un travail de recherche, mais en ce qui concerne notre sujet il ne nous paraissait pas envisageable de ne pas l'aborder tant il est mis en jeu lors de l'activité professionnelle médicale.

1.1 L'approche bayésienne

Le théorème de Bayes permet de déterminer la probabilité d'un événement à partir d'un autre événement qui s'est réalisé, en particulier lorsque ces deux événements sont interdépendants. Devant un cas clinique, le clinicien émet une hypothèse diagnostique dont il évalue la probabilité à priori. À ce diagnostic est corrélé, des probabilités conditionnelles représentées par les résultats d'informations supplémentaires, obtenues, par l'examen clinique, les résultats d'examen complémentaires. Ses éléments vont être incorporés au problème et conduire à une évaluation d'une nouvelle probabilité de diagnostic.

251 Higgs, J., Jones, M. (2008). *Clinical reasoning in the health profession*. Elsevier.

1.2 Le raisonnement analogique

Si a produit B, selon un certain rapport b/a , et si C ressemble à A alors c donnera d selon le même rapport b/A . Le raisonnement analogique désigne la capacité à établir une correspondance entre deux situations : une situation de base et une situation cible. Il nécessite de découvrir la structure commune entre deux situations et de pouvoir faire correspondre un ensemble de relations à un autre. Le fait d'utiliser de telles analogies permet de comprendre le domaine cible et de dresser des inférences quant à ses propriétés ou son fonctionnement.

1.3 Le raisonnement inductif

Si le phénomène A a été observé un grand nombre de fois et s'il a toujours eu cette propriété B alors il serait possible de conclure que le phénomène A possède cette propriété. Le raisonnement inductif construit des lois générales des théories à partir de prémices qui ne sont que des observations particulières, mais répétées. Ce raisonnement, cher à l'anthropologue, est aussi utilisé de manière quotidienne par le médecin clinicien. Il est au service du particulier, de l'individu plutôt qu'à la masse, il accepte sa variabilité. Ses limites sont importantes, et dans ce cas on ne peut, en science médicale, en tirer des lois générales. En clinique, le médecin débute son raisonnement diagnostique à partir de la plainte et des symptômes du patient. Il va problématiser et du sens sera donné aux faits observés sans que des hypothèses soient formulées à priori. Cependant l'observation de cas particuliers, caricaturaux, peut surligner, mettre en évidence des facteurs, des aspects importants d'un processus pathologique, qui peuvent être masqués dans les cas les plus communs, et ainsi permettre de mieux saisir les variabilités individuelles. Dans les rhumatismes inflammatoires, nombre de situations cliniques particulières de ce type permettent de mieux préciser la maladie. Par exemple, un patient présentant une polyarthrite rhumatoïde avec de forts taux d'anticorps anti-CCP ne sera pas tout à fait traité de la même manière qu'une polyarthrite rhumatoïde immunonégative car par expérience, ces polyarthrites sont plus sévères et difficiles à traiter, et ont tendance à répondre plus difficilement aux traitements. Un rhumatisme psoriasique, associé à un syndrome métabolique et une hyperuricémie ne bénéficiera pas de la même stratégie thérapeutique. En effet, ces patients présentent des risques accrus d'évènements cardiovasculaires et hépatiques. Les molécules utilisées viseront à éviter cette

comorbidité. C'est ainsi que l'observation reste en médecine un élément clef permettant d'isoler, de mieux comprendre les malades. Elle permet de soulever des hypothèses qui seront ensuite soumises à l'épreuve des essais cliniques pour vérifier si on peut en dégager des lois plus générales. C'est ce va-et-vient entre l'induction et la déduction qui est indispensable en médecine. En ce sens le rapprochement du laboratoire, au lit du patient, est une évidence dans la recherche de la vérité médicale.

1.4 Raisonnement hypothéticodéductif

Dans le raisonnement hypothéticodéductif, lorsque le médecin est face à une problématique clinique, grâce à quelques signes cliniques et quelques mots clefs de l'anamnèse, il émet des hypothèses diagnostiques assez rapidement. Le nombre d'hypothèses émises est limité (rarement plus de 4 ou 5)²⁵². Elles servent ensuite de socle au recueil d'informations supplémentaires. Les données cliniques sont interprétées en permanence pour juger si elles sont compatibles avec l'hypothèse testée. Puis l'hypothèse est elle-même évaluée pour être soit retenue, soit écartée, soit vérifiée par une recherche orientée de données complémentaires.

252 Elstein, A., Shulmann, L. (1978). *Medical Problem Solving: An Analysis of Clinical Reasoning*. Cambridge (MA): Harvard University Press.

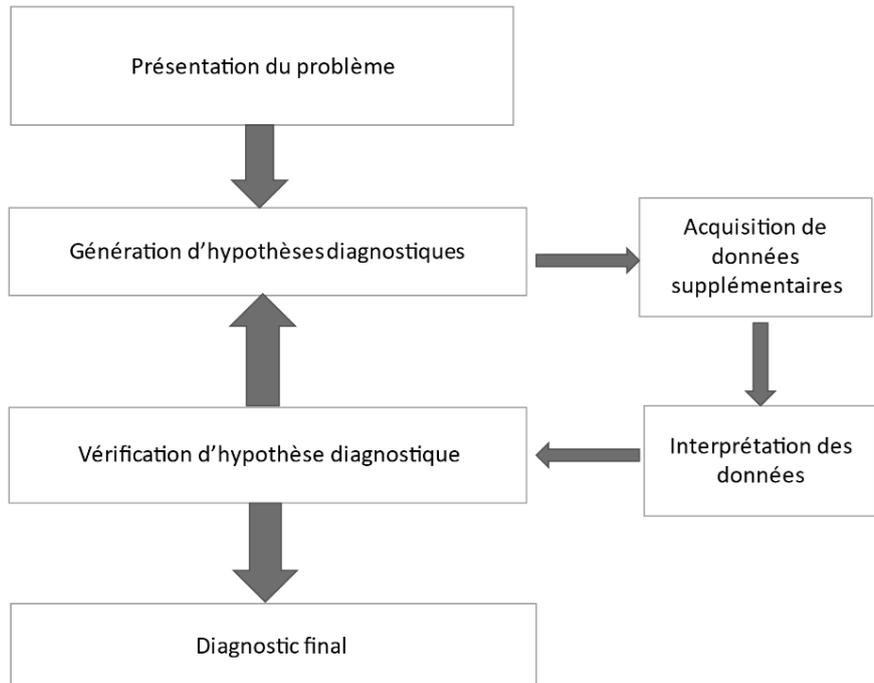


Figure 10 : Modèle conceptuel du raisonnement hypothético-déductif

1.5 Les processus non analytiques

1.5.1 Les *Patterns recognition*

Lorsque le médecin est confronté à un cas fréquemment rencontré, il met en jeu un raisonnement caractérisé par une récupération rapide et automatique d'un savoir expérimental. Il reconnaît des motifs, de présentation ou s'agrège différents signes et symptômes en faveur d'un diagnostic. Ce type de raisonnement nécessite donc une pratique éprouvée de la clinique. Le nombre de cas similaires, déjà rencontrés, font référence. Les caractéristiques de ce processus font appel à une certaine routine de l'exercice médical. Il s'agit d'un raisonnement automatique²⁵³.

1.5.2 Les architectures fondées sur les exemples concrets.

Dans ce modèle, la connaissance est essentiellement la résultante d'une accumulation en mémoire de situations cliniques, avec pas ou très peu d'abstractions. L'expertise repose sur une collection de cas utilisés pour reconnaître des situations

253 Patel, V. L., & Groen, G. J. (1986). Knowledge based solution strategies in medical reasoning. *Cognitive Science*, 10(1), 91–116. https://doi.org/10.1207/s15516709cog1001_4.

cliniques similaires²⁵⁴. Bien entendu, le contexte est également pris en compte comme l'origine du patient, sa situation professionnelle, un séjour en pays tropical.

1.6 Les architectures prototypiques

Dans ce modèle les situations et les caractéristiques des cas rencontrés subissent une modification cognitive aboutissant à un certain degré d'abstraction. Il en résulte au final un résumé du cas, qui produit un archétype du problème²⁵⁵. Les symptômes et signes présents chez le patient doivent évoquer le diagnostic ou des catégories de diagnostics. Par exemple une arthrite de la première métatarsophalangienne de survenue brutale pourrait représenter un prototype d'une crise de goutte.

1.7 Les architectures complexes

1.71 Les réseaux sémantiques

Les cliniciens intègrent le langage spontané des patients pour en extraire la signification et lui donner un sens médical. Le plus souvent, ils analysent et transforment les données émises par le patient de façon binaire, qui forment des axes sémantiques qui s'opposent mutuellement. Ainsi la douleur sera mécanique ou inflammatoire, le symptôme sera aigu ou chronique, continue ou discontinue, l'atteinte neurologique sera motrice ou sensitive. Cette modélisation cognitive, ou plutôt cette codification du discours sémantique, permet aux cliniciens de se construire une représentation du problème ainsi qu'une signification. Cette représentation permet de mettre en jeu les différentes hypothèses diagnostiquent, de les comparer et d'essayer de trouver des relations cohérentes entre les différents concepts pour aboutir à une résolution diagnostic. Mais en fonction des connaissances, des capacités, et de l'expérience du praticien, ces réseaux sémantiques peuvent être plus ou moins développés. Bordage a proposé une classification de ces réseaux sémantiques en fonction du niveau d'élaboration²⁵⁶.

254 Coughlin, L. D., & Patel, V. L. (1987). Processing of critical information by physicians and medical students. *Journal of medical education*, 62(10), 818–828. <https://doi.org/10.1097/00001888-198710000-00005>

255 Ilen, SW. (1992). Experimental studies of learning dermatological diagnosis: the impact of examples. *Teach Learn Med*, 1992;4:35-44.

256 Lemieux, M., & Bordage, G. (1992). Propositional versus structural semantic analyses of medical diagnostic thinking. *Cognitive Science*. 1992. 16(2), 185–204.

Les connaissances peuvent être réduites, il n'y aura alors que peu de transformations sémantiques de la part du médecin.

Les connaissances peuvent être dispersées, ce qui aboutira à quelques transformations qui ne permettront pas d'ordonner des hypothèses dans un ordre hiérarchique et seront simplement listées sans pouvoir être comparées les unes avec les autres.

Les connaissances peuvent être élaborées, et on assistera alors à une transformation sémantique qui sera nombreuse et utilisée à bon escient pour comparer et contraster les hypothèses.

Les connaissances seront compilées, dans ce cas le clinicien reconnaît d'emblée un ensemble sémantique qu'il associe à une hypothèse clinique.

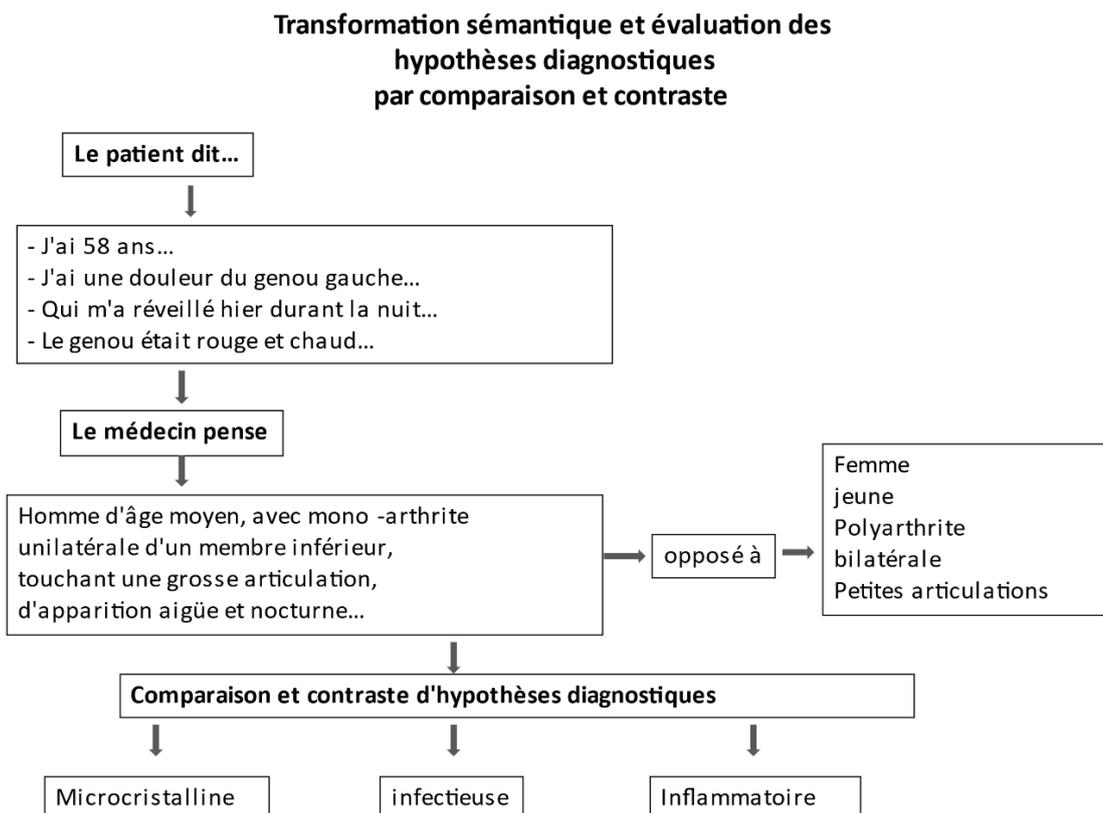


Figure 11: exemple de représentation du mécanisme de transformation sémantique effectué par le rhumatologue pendant son interrogatoire

1.7.2 Les scripts

Les scripts sont définis par les architectures de connaissance adaptées à des actions spécifiques²⁵⁷. Dans ce modèle, les médecins possèdent des connaissances organisées spécifiquement pour être efficaces dans leur action de soins. Ainsi, il existe des scripts diagnostiques, des scripts d'investigation et des scripts de thérapeutique. En pratique, face à un nouveau cas clinique, les médecins mobilisent ces réseaux préétablis et les utilisent pour comprendre la situation et agir en fonction de leur but qu'il soit de diagnostic ou de traitement. Au cours de son expérience, le clinicien construit ses scripts cliniques qui lui permettent de raisonner sur un mode associatif.

Mais, que les processus de raisonnement soient hypothéticodéductifs, ou analytiques ne joue pas forcément sur les performances et les capacités de résolution des problématiques cliniques. En clair, certains cliniciens y parviendront et d'autres non. Il en découle que l'expertise qui permet le juste diagnostic met en jeu encore d'autres systèmes de raisonnement clinique. Lors de l'expertise, il se produit une interaction entre les concepts cognitifs, mais aussi des expériences vécues, et notamment la mémoire des cas déjà rencontrés lors de sa pratique²⁵⁸. Ces réseaux élaborés tissent un nombre important de liens entre les éléments de connaissance. Très certainement, ces réseaux ne sont pas identiques chez tous les praticiens qu'ils soient expérimentés ou non. Ces représentations cognitives complexes peuvent être présentées selon plusieurs modèles. Il apparaît ainsi que l'utilisation de ces différents modes de raisonnement, est variable d'un clinicien à l'autre pour un même problème. Les chemins qui mènent à la solution sont pluriels. Les informations collectées, leur intégration et le poids de leur importance ne sont pas similaires d'un praticien à un autre. Les hypothèses émises peuvent être de qualité variable. Au-delà de ces considérations, chaque médecin possède ses compétences propres. La quantité d'information peut varier, les buts mêmes de l'information recherchée ainsi que la stratégie mise en place pour progresser dans la recherche. Néanmoins, si chaque acteur du soin possède son style, des caractéristiques communes existent. On retrouve les questions clés, dont on ne peut se passer, elles sont posées

257 Fayol, M. (1988). The notion of script: from general to developmental and social psychology. *Eur Bull Cogn Psychol.* 8:335-61.

258 Cougling, L.D. (1987). Processing of critical information by physicians and medical students. *Journal of medical education.* 62:818-28.

précocement. La recherche de la clarification de la plainte permet l'élaboration d'un résumé et d'une synthèse, des informations recueillies²⁵⁹. La zone d'incertitude débute donc au tout début de l'interaction, dans le motif de la consultation et ses objectifs, qui doivent être partagés.

2. L'incertitude dans l'histoire de la Rhumatologie : exemple de la découverte des thérapeutiques antirhumatismales

Une approche historique de l'incertitude pourrait être une façon d'aborder le phénomène. Les découvertes s'inscrivent dans un espace de temporalité, dans une époque ou des concepts scientifiques, des normes s'imposent. La culture fait le terreau des idées créatives du moment, qui les intègre ou les rejette. L'analyse de l'histoire de la rhumatologie permet aussi de mieux cerner son identité. Les faits scientifiques marquants qui ont permis la progression de la discipline, parfois en créant de véritables ruptures, et des fameux « changements de paradigme », participent à l'élaboration de représentations collectives, qui balisent et donnent des repères aux médecins. L'histoire d'une spécialité médicale montre aussi son cheminement vers sa quête de vérité. En mettant au grand jour, la genèse des découvertes, le génie créateur, le rôle de l'intuition, de l'observation, elle révèle l'évolution de la pensée, c'est-à-dire sa logique interne.

La spécificité de l'incertitude en rhumatologie, les secteurs psycho-cognitifs mobilisés sont issus en partie d'une histoire, de la manière dont les découvertes se sont succédées, que cela soit sur le plan des maladies elles-mêmes, mais aussi et surtout de l'élaboration de stratégies pour les traiter, dans un premier temps, et même pourquoi pas les guérir. Jusqu'à la fin du vingtième siècle, le médecin ne disposait que d'un arsenal thérapeutique, qui d'une part n'était pas toujours efficace et qui n'était pas dénué d'effets secondaires parfois sévères. Autrement dit, les bénéfices n'étaient pas toujours au rendez-vous et le risque de toxicité élevée. Il m'est apparu intéressant de recueillir les modes de découvertes des thérapies antirhumatisme dans le but de mieux comprendre, l'imaginaire du rhumatologue. Nous verrons que, comme dans la

259 Hasnain, M., Bordage, G., Connell, K. J., & Sinacore, J. M. (2001). History-taking behaviors associated with diagnostic competence of clerks: an exploratory study. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*, 76(10 Suppl), S14–S17. <https://doi.org/10.1097/00001888-200110001-00006>.

plupart des domaines scientifiques, les éléments requis sont la sagacité, mais aussi la capacité à exploiter l'inattendu et l'accident.

La classification des maladies rhumatologiques, l'identification et la division des rhumatismes inflammatoires en plusieurs sous-groupes se sont faites progressivement à partir du XIXe siècle. Auparavant, on catégorisait l'ensemble des rhumatismes qu'ils soient dégénératifs ou de nature inflammatoire sous le nom d'une maladie : la goutte. La Spondylarthritis ankylosante est décrite à la toute fin du XIXe siècle par trois neurologues Adolf Ernest von Strumpell, Vladimir Mikhailovitch Bechtereff (1857–1927)²⁶⁰ et Pierre Marie (1853-1940)²⁶¹. En France on attribue la découverte de la polyarthrite rhumatoïde à Landré Beauvais, qui publia en 1800 une thèse intitulée « Doit-on admettre une nouvelle espèce de goutte sous la dénomination de goutte asthénique primitive ? ». Dans cette thèse ce jeune médecin rapporte la description clinique de neuf malades présentant un rhumatisme inflammatoire déformant qu'il attribue à une autre maladie que la goutte.

La malade éprouva, selon Landré-Beauvais :

« ... d'abord des engourdissements, ensuite des douleurs lancinantes, de la rougeur, de la tuméfaction et de la difficulté à mouvoir ces parties. Au bout de deux mois, les douleurs devinrent très violentes... Enfin tous les symptômes cessèrent, et il ne resta que de la difformité et du gonflement aux poignets et aux mains. Un grand nombre de rechutes ont suivi cette première attaque. Plusieurs fois la 'goutte' s'est portée sur la poitrine et y a causé les accidents les plus alarmants. Depuis quelques années la difformité des articulations est si grande, que la malade sort à peine de son lit »²⁶².

260 Von Bechterew, W.L. (1893). Streifigkeit der irbelsaudeundihre Verkrummungals besonderes Erkrankungsform. *NeuroCentralblatt*, 12. 420-434.

261 Marie, P. (1898). Sur la spondylose rhizomélique. *Rev Med*, 18 : 265-315.

262 Landré-Beauvais A.J. (1885). *Doit-on admettre une nouvelle espèce de goutte sous la dénomination de goutte asthénique primitive ?* De l'imprimerie de J.A. Brosson.

Suite à l'évolution fatale, une autopsie a été réalisée et une analyse anatomopathologique post mortem, montrant un aspect fortement évocateur de polyarthrite rhumatoïde.

" À l'ouverture du corps, on trouva... le tissu cellulaire sous-cutané très épais et dense, les capsules articulaires et les ligaments sensiblement épaissis. Les recherches ayant été continuées dans l'intérieur des articulations, les cartilages articulaires de l'avant-bras et du carpe parurent entièrement désorganisés, et n'offrant plus qu'une espèce de tissu boursoufflé et rougeâtre : les têtes des os étaient inégalement tuméfiées et même cariées dans plusieurs points de leurs surfaces. La plupart des os du carpe se trouvaient réunis par une vraie continuité de substance osseuse. Quelques-uns étaient presque doublés de volume, et d'un tissu tellement ramolli qu'on les coupait facilement. Les os du carpe étaient ossifiés avec ceux du métacarpe, et également altérés »²⁶³.

263 *Ibid.*, (p19).

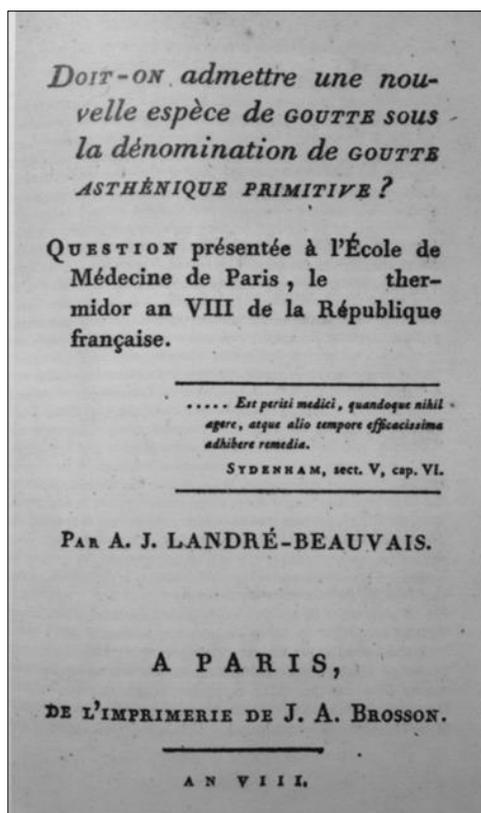


Figure 12: Première de couverture de la thèse de Landré-Bauvais

Si ces rhumatismes inflammatoires sont reconnus depuis moins de trois siècles, l'évolution de la taxonomie rhumatologique ne s'est pas accompagnée de la découverte de traitements de manière concomitante, la médecine a erré pendant de longues années avant de découvrir des médicaments dotés d'une certaine efficacité, pour réduire l'inflammation et freiner la destruction articulaire. De plus les premiers médicaments testés dans ce type d'affections étaient aussi efficaces que pourvoyeurs d'effets secondaires majeurs, qui obligeaient bien souvent leur arrêt. Une des raisons pour laquelle il aura fallu attendre la deuxième moitié du vingtième siècle pour voir apparaître les premières thérapeutiques efficaces réside dans la difficulté à comprendre le mécanisme de ces pathologies ainsi que leurs causes. En l'absence de certitude sur le déterminisme de ces maladies, les recherches ont reposé sur des concepts non vérifiables, sur des spéculations quant à la nature, les causes et leur physiopathologie. Il aura fallu attendre la deuxième moitié du XXe siècle pour trouver des médicaments qui permettent de freiner voire de stopper l'effet destructeur de la polyarthrite rhumatoïde et des rhumatismes inflammatoires en général sur les articulations. La complexité de leur mécanisme explique ces difficultés. Faire face à l'incertitude, pour le médecin chercheur, c'est utiliser, ou épuiser toutes les qualités

d'observations, de raisonnement, de schéma cognitif permettant de formuler des hypothèses cohérentes, qui restent logiques, avec les conceptions, les représentations des maladies du moment. À travers l'exemple de quelques traitements, nous examinerons de quelles manières et en mobilisant quelles qualités ces découvertes ont pu avoir lieu. Nous verrons comment les chercheurs/médecins devaient, face au peu de connaissance disponible, utiliser leur intuition, et comment le hasard leur venait en aide parfois mettant en jeu tout leur talent de sérendipité. À partir du moment où le concept de rhumatisme inflammatoire a émergé, grâce notamment à l'identification de la polyarthrite rhumatoïde, l'espoir de découvrir des traitements plus adaptés et spécifiques, se fit jour. De nombreuses innovations thérapeutiques ont été proposées avec plus ou moins de succès, mais reposantes alors sur des raisonnements basés sur des modèles physiopathologiques, mouvants, incertains, et souvent faux. La mise en lumière de ces éléments nous permet de mieux comprendre dans quelle situation le Rhumatologue se trouve encore actuellement.

2.1 L'allochrysine et les sels d'or : le hasard et la double erreur

Les maladies infectieuses étaient responsables d'une bonne partie de la morbi mortalité au début du vingtième siècle. Plus précisément, la tuberculose était un véritable fléau et le sujet de grandes préoccupations. Maladie polymorphe, elle était suspectée comme responsable dès lors qu'une maladie n'était pas comprise ou chronique. Depuis la découverte du bacille de la tuberculose en 1882, de nombreux travaux scientifiques ont été réalisés dans le but de trouver une molécule capable de stopper la prolifération de ce dernier. Robert Koch démontre que l'or a cette capacité d'inhibition du bacille de la tuberculose *in vitro*, mais non *in vivo*²⁶⁴. En 1924 Christian Möllgaard publie sur l'efficacité de l'hyposulfite double d'or pour traiter la tuberculose. Depuis, sur la base de différents essais réalisés, l'or était utilisé pour traiter la tuberculose dans des situations particulières, et ce avec beaucoup de prudence compte tenu des risques de toxicité et d'effets indésirables notables. Cette thérapeutique sera utilisée jusqu'à la fin de la Deuxième Guerre mondiale et la découverte de la streptomycine qui deviendra le traitement de base de la tuberculose

264 Benedek T. G. (2004). The history of gold therapy for tuberculosis. *Journal of the history of medicine and allied sciences*, 59(1), 50–89. <https://doi.org/10.1093/jhmas/jrg042>.

à partir de 1947²⁶⁵. Jacques Forestier, rhumatologue, observa plusieurs cas de patients atteints de rhumatismes inflammatoires, mais aussi de tuberculose qui sont traités par des sels d'or s'amélioraient. Forestier émit alors l'hypothèse que la polyarthrite rhumatoïde pouvait être sous le déterminisme d'un agent infectieux et pourquoi pas la tuberculose. Il ne lui en faut pas plus pour qu'il émette l'hypothèse que l'administration de sels d'or pouvait être efficace sur la polyarthrite rhumatoïde. C'est ainsi que par une approche empirique, par une accumulation d'observations de l'amélioration des symptômes articulaires de certains rhumatisants atteints de tuberculose traitée par les sels d'or, mais aussi par une supposition physiopathologique que les sels d'or furent présentés comme une thérapeutique prometteuse dans ces rhumatismes.

À propos de la polyarthrite, Jacques Forestier s'exprime ainsi :

« Si, pensions-nous, la chrysothérapie bien conduite est capable d'arrêter, dans certains cas, l'évolution d'une maladie infectieuse chronique, dont nous connaissons le germe, la tuberculose, sous ses divers aspects cliniques, pourquoi ce même médicament utilisé dans une maladie chronique, dont l'origine est sûrement infectieuse dans la plupart des cas, quoique son mécanisme pathogénique nous échappe encore, ne donnerait-il pas des résultats comparables et peut-être même des guérisons²⁶⁶. »

À cette époque, en effet, la polyarthrite rhumatoïde encore appelée rhumatisme articulaire chronique ou polyarthrite chronique évolutive est assimilée à une pathologie de nature infectieuse. L'utilisation des sels d'or dans la tuberculose fut par la suite abandonnée, devant son efficacité limitée et ses nombreux effets secondaires, notamment avec la découverte de la streptomycine. En fait les sels d'or n'étaient pas efficaces en clinique sur la tuberculose, mais ils l'étaient dans une certaine mesure chez les patients atteints de polyarthrite.

265 Bonnelann, B. (2013). L'usage thérapeutique de l'or : de l'or-cinabre aux nanoparticules. In: *Revue d'histoire de la pharmacie*, 100e année, N. 380. 339-352.

266 Arlet, J. (1988). *Jacques Forestier, des stades aux termes, vie d'un grand rhumatologue*. National publi production.

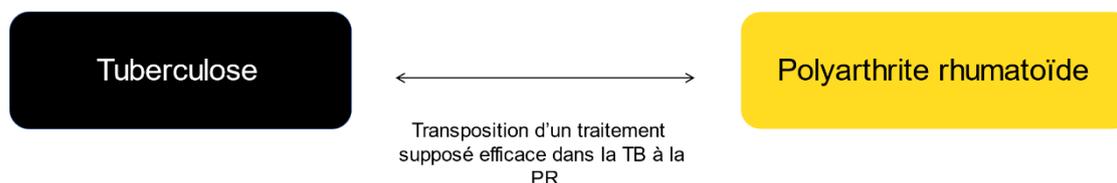


Figure 13: Histoire de l'utilisation des sels d'or dans la polyarthrite rhumatoïde. Le raisonnement se basait sur des conceptions aujourd'hui considérées comme fausses. Ils étaient utilisés pour le traitement de la tuberculose, alors qu'ils n'avaient pas d'efficacité clinique. Ils ont ensuite été proposés pour la polyarthrite rhumatoïde considérée à l'époque comme une maladie infectieuse.

En ce qui concerne le raisonnement physiopathologique ayant mené à la proposition des sels d'or dans cette indication, il était en grande partie faux puisqu'il ne s'agit pas d'une maladie infectieuse (enfin selon les conceptions actuelles). Elle est en effet considérée aujourd'hui comme une maladie multifactorielle, et auto-immune²⁶⁷. Les sels d'or ont par la suite démontré largement leur efficacité avec un haut niveau de preuves²⁶⁸. Ils furent un des traitements de référence de la polyarthrite rhumatoïde. Les sels d'or ont été utilisés dans cette indication jusque dans les années 2000. C'est finalement sur une double erreur de raisonnement que les propriétés des sels d'or furent découvertes et utilisées comme traitement de fond des rhumatismes inflammatoires. Ils n'étaient pas ou peu efficaces dans la tuberculose, et la polyarthrite rhumatoïde n'est pas de nature infectieuse. En 2006, ils étaient encore mentionnés par la haute autorité de santé française et considérés comme apportant un service

267 Forestier, F., & De Sèze, S. (1992). Histoire de la découverte de l'action des sels d'or dans la polyarthrite rhumatoïde [History of the discovery of gold salts action in rheumatoid polyarthritis]. *La Revue du praticien*, 42(14), 1804–1806. 0.

268 Research sub-committee of the empire rheumatism council. (1961). Gold Therapy in Rheumatoid Arthritis: Final Report of a Multicentre Controlled Trial. *Annals of the rheumatic diseases*, 20(4), 315–334. <https://doi.org/10.1136/ard.20.4.31>.

médical rendu important²⁶⁹. La découverte de l'effet thérapeutique des sels d'or alors que la physiopathologie de la polyarthrite était encore largement méconnue et reposait sur des concepts en grande partie faux allait permettre de progresser. Ces concepts ont permis un cadre cohérent utile pour ancrer des représentations causales et mécanistiques de la maladie nécessaire à l'élaboration d'hypothèses probantes de mécanismes d'action et expliquer les observations cliniques de patients atteints de rhumatismes déformants qui s'amélioraient après adjonction de sels d'or. Mieux vaut une fausse vérité, une réalité scientifique erronée commune qui permet le raisonnement clair et distinct plutôt qu'un état d'ignorance assumée qui entretient la confusion générale. C'est cette interaction de l'observation empirique au lit du malade et du raisonnement spéculatif de son possible mécanisme d'action qui permet cette découverte.

2.2 Le méthotrexate ou le pragmatisme de la recherche

Dans certains cas, c'est le repositionnement d'une molécule développée dans une pathologie qui révèle des propriétés réutilisées à d'autres fins thérapeutiques. Dans d'autres cas, ce sont les progrès des sciences militaires qui ont permis la découverte thérapeutique antirhumatisme et immunomodulatrices. Durant la Première Guerre mondiale, les gaz moutarde dont la fameuse Ypérite a largement été utilisée pour neutraliser l'ennemi des tranchées. Ce gaz provoquait des brûlures de la peau et des muqueuses, et rendait aveugles ses victimes. Si ces premiers effets ne venaient pas à bout du soldat, il survenait ensuite des troubles hématologiques à types d'aplasie médullaire, et il mourait, de syndrome hémorragique, ou d'infection opportuniste. C'est en observant ces propriétés que ces agents furent utilisés plus tard par les hématologues dans les années 1950 pour l'élaboration de chimiothérapie anticancéreuse et pour lutter contre les leucémies²⁷⁰. Les dérivés des gaz moutarde ont la capacité de stopper les cellules à renouvellements rapides. Ces drogues antimétabolite et antifolique ont été par la suite réutilisées en dermatologie pour lutter contre le psoriasis, maladie inflammatoire où la cellule résidente de la peau, le

269 HAS. (2006, 26 mars). *Commission de la transparence*. HAS. Consulté le 12 octobre 2023 sur <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ct032541.pdf/>.

270 Farber, S., Diamond, L. K. (1948). Temporary remissions in acute leukemia in children produced by folic acid antagonist, 4-aminopteroyl-glutamic acid. *The New England journal of medicine*, 238(23), 787–793. <https://doi.org/10.1056/NEJM194806032382301>.

kératinocyte se multiplie excessivement. Il s'agissait alors d'une intuition féconde qui a porté ses fruits, puisqu'encore aujourd'hui ce traitement est prescrit et utilisé dans les formes sévères de psoriasis cutané et dans le rhumatisme psoriasique²⁷¹. Sa remarquable efficacité dans cette dernière maladie rhumatismale a permis à d'autres maladies rhumatologiques inflammatoires de bénéficier d'essais thérapeutiques positifs. Le méthotrexate par son action antimétabolique, inhibe la dihydrofolate réductase qui joue un rôle important dans la synthèse des nucléotides pyrimidiques et de la thymidilate. De cette manière, il induit l'apoptose des cellules de l'inflammation. Le méthotrexate reste aujourd'hui la pierre angulaire du traitement de la polyarthrite rhumatoïde alors qu'au départ sa synthèse était motivée par des besoins militaires. Son utilisation en pratique courante permet une rémission dans environ la moitié des cas de polyarthrite rhumatoïde. C'est encore une fois l'observation de ces effets inattendus qui a permis le repositionnement de la molécule, au départ toxique, à des fins thérapeutiques.

2.3 Les progrès de la science et le changement de paradigme : Les anticytokines

La progression des sciences fondamentales et le développement de nouveaux outils permettent d'augmenter la perception du réel. Par exemple, la découverte et l'utilisation du microscope ont permis de voir l'infiniment petit vivant et de mettre fin à des concepts faux sur lesquels la pensée s'était figée. La théorie de la génération spontanée n'a plus tenu longtemps lorsque Leeuweoek a mis en évidence les spermatozoïdes, les agents infectieux, les bactéries. Dans les années 1980, la polyarthrite rhumatoïde était considérée comme une maladie auto-immune où, parmi les multiples acteurs cellulaires, le lymphocyte T jouait un rôle majeur, qualifié par certains de véritable « chef d'orchestre » de la réponse inflammatoire rhumatoïde²⁷². En effet, cet argument était supporté par le fait que la synoviale inflammatoire était « gorgée » de ces cellules, que leur neutralisation permettait une amélioration clinique des patients, que certains patients atteints de VIH au stade Sida et de polyarthrite

271 Rees, R. B., Benneth, J. H., Hamlin, E. M., & Maibach, H. I. (1964). Aminopterin for psoriasis. A decades's observation. *Archive of dermatology*, 90, 544–552. <https://doi.org/10.1001/archderm.1964.01600060010002>.

272 Firestein, G. S., & Zvaifler, N. J. (1990). How important are T cells in chronic rheumatoid synovitis?. *Arthritis and rheumatism*, 33(6), 768–773. <https://doi.org/10.1002/art.1780330602>.

c'est-à-dire avec une carence importante de lymphocyte CD4, s'amélioreraient spontanément²⁷³. Mais malheureusement, l'inhibition de ces acteurs cellulaires, les lymphocytes T qui du point de vue physiopathologique semblaient jouer, un rôle important dans la maladie n'avait pas été couronné de succès et semblait même plutôt délétère, avec une toxicité certaine et des effets secondaires significatifs ^{274 275}. C'est pendant cette décennie qu'une magnifique découverte allait bouleverser le modèle physiopathologique de la polyarthrite et provoquer une révolution thérapeutique. La découverte de la réaction de polymérisation en chaîne. « *polymérase chaîne réaction* », par Kary Mullis²⁷⁶ a permis l'identification de médiateurs pro-inflammatoires présents dans les tissus synoviaux en excès : les cytokines. Il s'agit d'une méthode de biologie moléculaire qui permet d'obtenir rapidement, in vitro, un grand nombre de séquences identiques, à partir d'une séquence initiale. Elle permet en recherche d'obtenir des quantités suffisantes pour être exploitées et ainsi mettre en lumière des agents jusqu'alors imperceptibles. Cette nouvelle technique de biochimie a rapidement identifié ces substances sécrétées par les cellules activées et responsables de l'inflammation. Au sein de la synoviale rhumatoïde, plusieurs cytokines pro-inflammatoires ont été retrouvées (IL-1, IL-6, TNF- alpha)²⁷⁷. La cytokine pro-inflammatoire la plus prometteuse pour se porter candidate comme cible thérapeutique était alors l'IL-1. Non seulement elle était retrouvée en grande quantité dans les tissus malades, mais un antagoniste naturel, aux propriétés anti-inflammatoires, l'IL-1 RA était mis en évidence dans le pannus synovial²⁷⁸. Le clonage puis la production de cet inhibiteur naturel pour l'utilisation thérapeutique suscitaient d'importants espoirs. Mais ce fut le TNF alpha qui se révéla posséder un rôle pathogène majeur. Curieusement

273 Guillevin, L., Sibilia, J. (2015). *Traité des maladies et syndromes systémiques*. Médecine Sciences.

274 Weinblatt, M. E., Maddison, P. J., Bulpitt, K. J., Hazleman, B. L., Urowitz, M. B., Sturrock, R. D., Coblyn, J. S., Maier, A. L., Spreen, W. R., & Manna, V. K. (1995). CAMPATH-1H, a humanized monoclonal antibody, in refractory rheumatoid arthritis. An intravenous dose-escalation study. *Arthritis and rheumatism*, 38(11), 1589–1594. <https://doi.org/10.1002/art.1780381110>.

275 Van der Lubbe, P. A., Dijkmans, B. A., Markusse, H. M., Nässander, U., & Breedveld, F. C. (1995). A randomized, double-blind, placebo-controlled study of CD4 monoclonal antibody therapy in early rheumatoid arthritis. *Arthritis and rheumatism*, 38(8), 1097–1106. <https://doi.org/10.1002/art.1780380812>.

276 Mullis, K., Faloona, F., Scharf, S., Saiki, R., Horn, G., & Erlich, H. (1986). Specific enzymatic amplification of DNA in vitro: the polymerase chain reaction. *Cold Spring Harbor symposia on quantitative biology*, 51 Pt 1, 263–273. <https://doi.org/10.1101/sqb.1986.051.01.032>.

277 Fontana, A., Hengartner, H., Weber, E., Fehr, K., Grob, P. J., & Cohen, G. (1982). Interleukin 1 activity in the synovial fluid of patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology international*, 2(2), 49–53. <https://doi.org/10.1007/BF00541245>.

278 Feldmann, M. (1996). *Role of cytokines in rheumatoid arthritis*. *AnnuRevImmunol*.14:397-440.

l'administration d'anticorps antiTNF alpha induisait une diminution de la synthèse d'IL-1. Ce résultat inattendu modifia l'intérêt pour l'IL-1²⁷⁹. La mise en évidence de ces cytokines dans les tissus malades fut confirmée par la création d'un modèle murin de polyarthrite. Après transfection du gène codant pour le TNF-alpha, ces souris présentaient une polyarthrite mimant une polyarthrite rhumatoïde. De plus l'administration d'anticorps monoclonaux antiTNF alpha induisait une rémission des symptômes. Le phénotype de cette souris validait le rôle pathogène crucial du TNF-alpha dans la PR et les RI²⁸⁰. Cette découverte accéléra le développement clinique de cette cible thérapeutique. En effet le TNF-alpha était à ce moment déjà à l'étude pour son rôle dans le choc septique et son inhibition par des anticorps monoclonaux antiTNF-alpha faisait l'objet de recherches cliniques dans cette indication. Malheureusement si les modèles animaux permettaient des espoirs, ²⁸¹²⁸² ces molécules ne passèrent pas la phase de recherche clinique en provoquant même un surplus de mortalité chez l'homme ²⁸³.

279 Brennan, F. M., Chantry, D., Jackson, A., Maini, R., & Feldmann, M. (1989). Inhibitory effect of TNF alpha antibodies on synovial cell interleukin-1 production in rheumatoid arthritis. *Lancet (London, England)*, 2(8657), 244–247. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(89\)90430-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(89)90430-3).

280 Keffer, J., Probert, L., Cazlaris, H., Georgopoulos, S., Kaslaris, E., Kioussis, D., & Kollias, G. (1991). Transgenic mice expressing human tumour necrosis factor: a predictive genetic model of arthritis. *The EMBO journal*, 10(13), 4025–4031. <https://doi.org/10.1002/j.1460-2075.1991.tb04978.x> KEFFER, J. Transgenic mice expressing human tumour necrosis factor a predictive genetic model of arthritis. *EMBO J.* 1991;10(13):4025–4031.

281 Beutler, B., Milsark, I. W., & Cerami, A. C. (2008). Passive immunization against cachectin/tumor necrosis factor protects mice from lethal effect of endotoxin. *Science*, 1985, 229(4716) :869-871. Classical article. *Journal of immunology (Baltimore, Md. : 1950)*, 181(1), 7–9.

282 Tracey, K. J., Fong, Y., Hesse, D. G., Manogue, K. R., Lee, A. T., Kuo, G. C., Lowry, S. F., & Cerami, A. (1987). Anti-cachectin/TNF monoclonal antibodies prevent septic shock during lethal bacteraemia. *Nature*, 330(6149), 662–664. <https://doi.org/10.1038/330662a0>.

283 Fisher, C. J., Jr, Agosti, J. M., Opal, S. M., Lowry, S. F., Balk, R. A., Sadoff, J. C., Abraham, E., Schein, R. M., & Benjamin, E. (1996). Treatment of septic shock with the tumor necrosis factor receptor:Fc fusion protein. The Soluble TNF Receptor Sepsis Study Group. *The New England journal of medicine*, 334(26), 1697–1702. <https://doi.org/10.1056/NEJM199606273342603>.

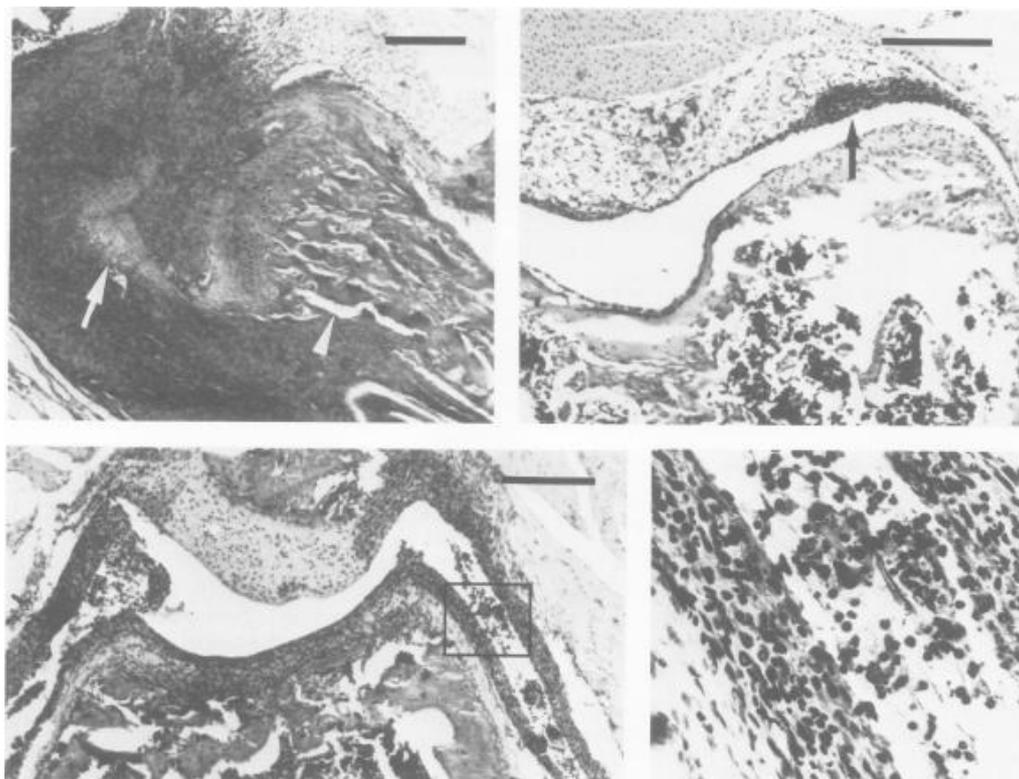


Figure 14: Histologie des articulations périphériques des souris transfectées par le gène du TNF-alpha montrant la progression de l'arthrite à différents stades de développement. On peut observer une hyperplasie et un pannus érodant à la fois le cartilage (flèche) et l'os (tête de flèche), dans l'articulation de la cheville de souris Tg197-1121. Reproduit de « Transgenic mice expressing human tumour necrosis factor: a predictive genetic model of arthritis ». de Keffer, J. (1991). *The EMBO journal*, 10(13), 4025–4031. <https://doi.org/10.1002/j.1460-2075.1991.tb04978>.

Moins de 10 ans allaient s'écouler avant de voir la publication de l'essai randomisé en double aveugle sur l'utilisation des antiTNF alpha dans la PR et amorcer une révolution thérapeutique avec des résultats sans appel chez les patients non ou partiellement répondeurs au méthotrexate²⁸⁴. L'infliximab a été une innovation majeure révolutionnant la prise en charge de pathologies chroniques graves et invalidantes comme les rhumatismes inflammatoires chroniques, mais également les maladies inflammatoires de l'intestin, la maladie de Verneuil, les uvéites inflammatoires, et d'autres maladies inflammatoires plus rares et par voie de conséquence un des premiers postes de dépenses médicamenteuses des hôpitaux publics.

284 Maini, R., St Clair, E. W., Breedveld, F., Furst, D., Kalden, J., Weisman, M., Smolen, J., Emery, P., Harriman, G., Feldmann, M., & Lipsky, P. (1999). Infliximab (chimeric anti-tumour necrosis factor alpha monoclonal antibody) versus placebo in rheumatoid arthritis patients receiving concomitant méthotrexate: a randomised phase III trial. ATTRACT Study Group. *Lancet (London, England)*, 354(9194), 1932–1939. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(99\)05246-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(99)05246-0).

2.4 Rôle du hasard et sérendipité : le rituximab

Dans les années 2000, l'attention était portée sur les cytokines pro-inflammatoires, depuis le développement des antiTNF-alpha et leur remarquable efficacité. La découverte du rôle de ces médiateurs inflammatoires, associée à la possibilité de développer des molécules capables de les bloquer spécifiquement, a constitué une véritable révolution dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires. Quasiment au même moment, une observation clinique allait encore modifier la compréhension de la maladie et permettre le développement d'un traitement visant d'autres cibles, non plus des médiateurs inflammatoires, mais des cellules de l'immunité jusque-là délaissées, les lymphocytes B. En effet, on considérait que le lymphocyte B jouait un rôle plutôt secondaire dans la PR. Jusque-là, on le savait capable de présenter des antigènes au lymphocyte T, de sécréter des cytokines, mais aussi et surtout, des auto-anticorps, comme les facteurs rhumatoïdes et les anticorps antiCCP, qui étaient utilisés comme marqueurs diagnostiques essentiellement, mais dont le rôle pathogène quoique suspecté, n'était pas établi. Depuis 1987, des anticorps monoclonaux étaient développés qui ciblaient le CD20, un marqueur du lymphocyte B présent spécifiquement sur la lignée lymphocytaire B pour le traitement des lymphomes malins non hodgkiniens²⁸⁵. Fin des années 1990, le rituximab était conventionnellement utilisé en complément des chimiothérapies habituelles pour le traitement de ces hémopathies. Une équipe londonienne observa alors chez une patiente traitée pour un lymphome par le rituximab et qui présentait une polyarthrite invalidante une surprenante rémission de sa polyarthrite après la première perfusion de cette molécule. Le professeur Edwards, rhumatologue à Londres fut appelé pour avis et celui-ci ne tarda pas à faire le lien avec le probable effet thérapeutique de cet anticorps sur la maladie rhumatologique ²⁸⁶.

285 Press, O. W., Appelbaum, F., Ledbetter, J. A., Martin, P. J., Zarling, J., Kidd, P., & Thomas, E. D. (1987). Monoclonal antibody 1F5 (anti-CD20) serotherapy of human B cell lymphomas. *Blood*, 69(2), 584–591.

286 Protheroe, A., Edwards, J. C., Simmons, A., Maclennan, K., & Selby, P. (1999). Remission of inflammatory arthropathy in association with anti-CD20 therapy for non-Hodgkin's lymphoma. *Rheumatology (Oxford, England)*, 38(11), 1150–1152. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/38.11.1150>.

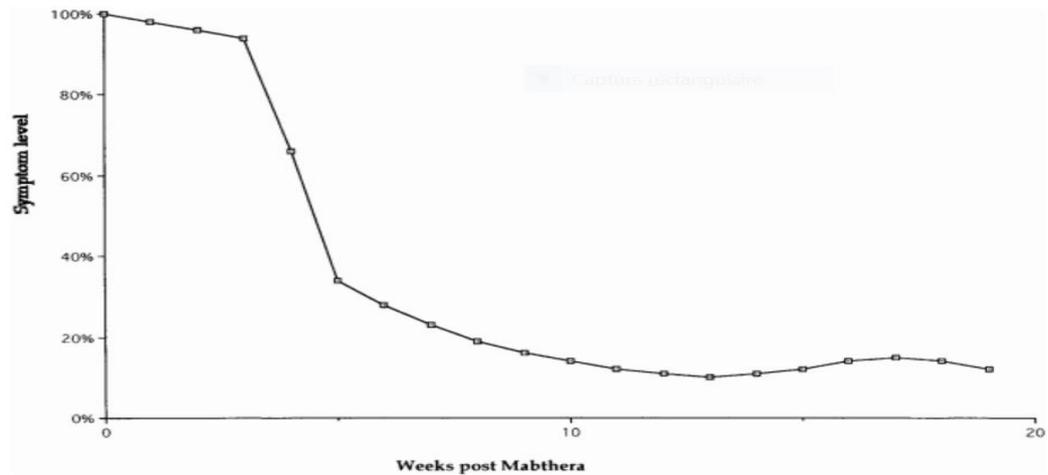


Figure 15: Évaluation rétrospective des symptômes articulaires chez la patiente décrite par l'équipe d' Edwards à Londres. Reproduit de « Remission of inflammatory arthropathy in association with anti-CD20 therapy for non-Hodgkin's lymphoma » de Protheroe, A, (1999). *Rheumatology (Oxford, England)*, 38(11), 1150–1152. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/38.11.1150>.

La coopération locale, étroite entre les médecins d'oncohématologie et les Rhumatologues londoniens, et cette observation empirique allaient rapidement aboutir au développement de cette molécule dans la PR. En 2004 un essai thérapeutique multicentrique randomisé contre placebo validait le traitement dans la PR.

Le récit de ces modes de découverte des thérapeutiques antirhumatismal est un bon moyen pour redécouvrir le contexte dans lequel la connaissance scientifique progresse. Les processus de découvertes s'inscrivent dans l'histoire des sciences au sens large, mais aussi dans un mode de pensée. Il donne un aperçu de l'immensité de l'incertitude dans laquelle se trouve le rhumatologue. Malgré cela, il s'efforce de raisonner avec quelques petits archipels de connaissance, de vérités, parfois fausses d'ailleurs, et propose des solutions tirées de ses qualités d'imagination, comme c'est le cas dans l'exemple de Jacques Forestier et des sels d'or. La recherche de nouveaux traitements s'appuyait essentiellement sur des concepts physiopathologiques incertains, sur des spéculations intellectuelles. Ces concepts servaient d'ancrage pour la réflexion et l'imagination de substances thérapeutiques. On voit bien les différents modes de raisonnement mis en œuvre dans la recherche. Une part importante est soutenue par l'observation des phénomènes cliniques, la comparaison et le raisonnement par analogie, la conjonction de la qualité d'observation avec une intuition qui permet le développement du concept thérapeutique. Mais ce mécanisme inductif,

passant du cas particulier pour une proposition de loi générale, est conjugué avec une réflexion hypothéticodéductive. Si la Polyarthrite est de nature infectieuse alors elle doit pouvoir être soignée par des traitements anti-infectieux.

Pour le méthotrexate, ses propriétés toxiques au départ utilisées comme armes ont finalement été recadrées pour une utilisation thérapeutique. Dans ce cas c'est encore le rôle de l'observation des effets toxiques chez les individus qui permet la déduction d'une utilisation en médecine, d'abord en oncohématologie puis un repositionnement en dermatologie, et enfin en rhumatologie. Le rôle heureux du hasard, comme dans l'exemple du rituximab, illustre comment le processus de découverte et de créativité peut survenir chez un esprit « préparé » ; la recherche scientifique, impose une méthodologie, basée sur sa reproductibilité et la statistique, il n'empêche que la production de nouveaux savoirs, dépend également de conjonctures imprévues, d'évènements inattendus. L'observation d'un cas particulier ouvre l'esprit, à une induction, et la formulation de nouvelles hypothèses.

Pour Sylvie Catellin,

« La sérendipité est la capacité humaine à œuvrer avec l'inattendu, à prêter attention à un fait surprenant et à en imaginer une interprétation pertinente, reconnaître sa centralité dans les processus de découverte et d'invention implique de prendre en compte la part de subjectivité, d'imagination, d'inconscient dans la production des savoirs, imagination appréhendée non pas comme un obstacle à la raison – ce qui a contribué à développer le mythe de l'objectivité pure –, mais au contraire comme une ressource, une compétence humaine forgée par l'éducation et la culture, l'expérience accumulée et la réflexivité il montre aussi à quel point la communication transdisciplinaire est importante et souvent nécessaire pour permettre une découverte majeure, qui n'était pas imaginable parce que, ne correspondant pas aux concepts et vérités du moment²⁸⁷. »

287 Catelin S. (2014). *Sérendipité. Du conte au concept*. Seuil.

3. Les représentations biomédicales des maladies

3.1 l'Arthrose

L'arthrose est une maladie de l'articulation, caractérisée par une usure du cartilage, associée à une ostéophytose marginale de production osseuse, et des remaniements de l'os sous-chondral. Il existe dans l'arthrose une inflammation minime de la membrane synoviale. Le plus souvent la maladie résulte d'une surcharge mécanique qui va progressivement détériorer le cartilage. L'évolution de la maladie s'effectue sur le mode chronique. La particularité de l'arthrose est qu'il existe une importance de discordance radioclinique de la maladie. Les symptômes peuvent varier en intensité et ne sont pas en lien direct avec les atteintes articulaires visualisées sur les radiographies. Il s'agit d'une maladie extrêmement fréquente et on estime à 6 millions le nombre d'arthrosiques en France. Son incidence évolue avec l'âge. L'arthrose est une cause majeure de morbidité dans les pays développés où elle constitue la 2ème cause d'invalidité après les maladies cardiovasculaires. Les articulations les plus fréquemment touchées sont les genoux, les hanches et les doigts. Lorsqu'elle touche plusieurs articulations, on parle alors de polyarthrose. Différents facteurs de risque d'arthrose sont identifiés. Le surpoids, ainsi que des facteurs génétiques, il existe effectivement un risque accru de développer de l'arthrose chez les patients apparentés au premier degré de patients souffrant d'arthrose. D'autres facteurs locaux peuvent être associés à l'arthrose comme les traumatismes articulaires, la ménissectomie, les activités sportives intenses de compétition, la laxité articulaire et l'inégalité des membres inférieurs. La douleur et la raideur articulaire sont responsables d'un retentissement fonctionnel important, les activités quotidiennes sont perturbées. La raideur articulaire gêne le patient et il existe également une raideur articulaire. Le traitement médical repose sur le ménagement articulaire, la rééducation fonctionnelle, l'activité physique adaptée, et les traitements médicamenteux sont utiles notamment les antalgiques simples, de type paracétamol, en associant la prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens en cas de poussée. Il n'y a pas de traitement de fond très efficace dans l'arthrose. Lorsque l'atteinte de l'articulation notamment de la hanche du genou est trop importante, un traitement chirurgical est proposé sous la forme de la mise en place d'une prothèse totale de hanche ou de genou.



Figure 16: arthrose digitale (collection personnelle).

3.2 La Spondyloarthrites et les spectres HLA B27



Figure 17: Dactylites, (collection personnelle), « orteil en saucisse », typique d'une spondyloarthrite périphérique, associée à une atteinte unguéale de psoriasis.

Dans une étude française, sa prévalence est estimée à 0,43% de la population générale²⁸⁸. Les spondylarthropathies regroupent plusieurs entités qui ont en commun des facteurs génétiques, une cible pathologique particulière constituée par l'enthèse et des caractéristiques cliniques et d'imagerie. La spondylarthrite ankylosante, fer de

288 Costantino F., Talpin A., Said-Nahal R., Goldberg M., Henny J., Chiocchia G., et al. (2015). Prevalence of spondyloarthritis in reference to HLA-B27 in the French population: results of the GAZEL cohort *Ann Rheum Dis* ; 74 : 689-693.

lance de ces entités, est caractérisée par une atteinte pelvirachidienne, une évolution vers l'ankylose, une association fréquente aux polyenthésopathies. Les spondyloarthropathies (SA) sont des maladies rhumatismales inflammatoires dont la lésion élémentaire est une atteinte des enthèses, c'est-à-dire l'endroit où les formations collagéniques (tendons, ligaments ou aponévroses musculaires), sont en contact avec l'os. C'est une zone de transition qui passe du muscle au tendon puis au cartilage et enfin dans l'os lui-même. Dans ce groupe de maladies, on note la spondylarthrite ankylosante (SA), l'arthrite réactionnelle, le rhumatisme psoriasique (RhPso), les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) telles que la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, ainsi que les spondylarthrites à début juvénile, le syndrome Synovite-Acné-Pustulose-Hyperostose-Ostéite (SAPHO) et les spondylarthrites indifférenciées. La terminologie a évolué ces dernières années et actuellement on définit plusieurs sous-groupes de maladies en fonction de leur phénotype clinique. Il s'agit de maladies aux causes multifactorielles. Plus qu'une maladie, il s'agit en fait d'un concept de maladies qui partage des facteurs étiologiques, communs, dont le terrain génétique, et les facteurs environnementaux (microbiotes, agents infectieux) essentiellement²⁸⁹. Dans les facteurs génétiques, on retrouve un ou des terrains associés à certaines maladies. C'est le cas du gène HLA B27 qui est fortement associé à la spondylarthrite ankylosante, puisqu'il est présent chez 80% des malades. Cependant sa prévalence dans la population générale n'étant pas négligeable, environ 10%, sa présence n'est pas suffisante pour le diagnostic de même que son absence ne l'élimine aucunement.

289 Taurog, J. D., Chhabra, A., & Colbert, R. A. (2016). Ankylosing Spondylitis and Axial Spondyloarthritis. *The New England journal of medicine*, 374(26), 2563–2574. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1406182>

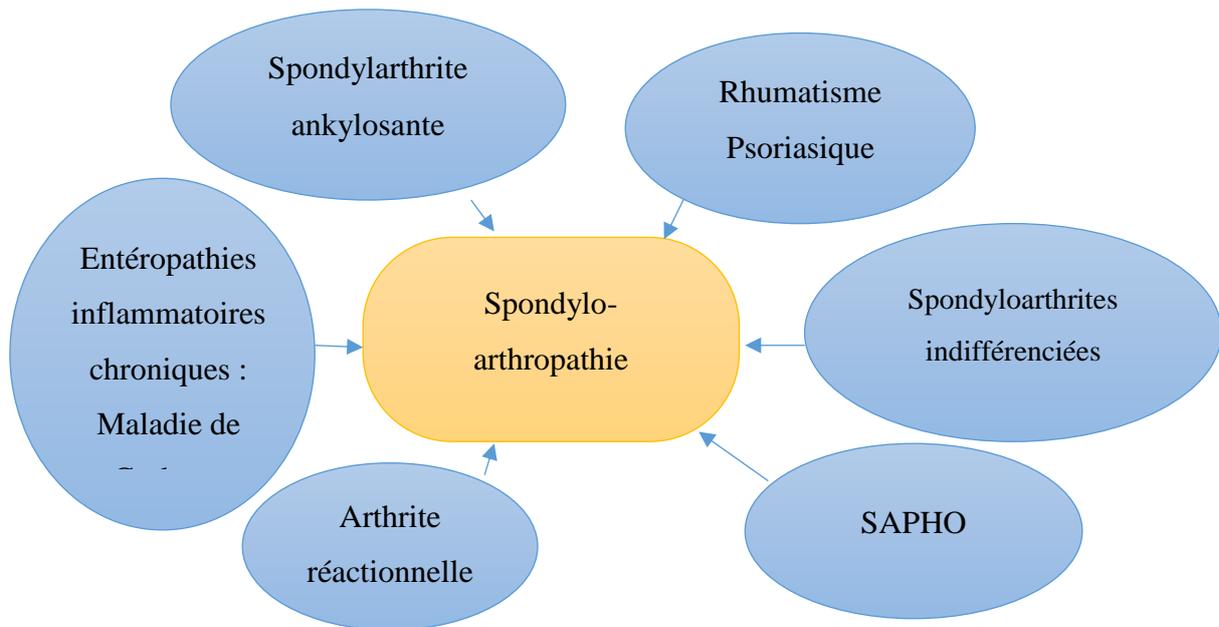


Figure 18: Le spectre des spondyloarthrites. Plusieurs entités nosologiques sont regroupées dans un groupe de maladies qui ont des caractéristiques génotypiques et phénotypiques communes.

Sa physiopathologie est encore aujourd'hui largement inconnue, différents modèles hypothétiques sont décrits. La SA se manifeste par des atteintes rhumatologiques et extra-articulaires. Le diagnostic de SA est souvent difficile du fait des critères diagnostiques qui manquent de spécificité. Il n'existe aucun critère isolé qui permette le diagnostic. Il est à fois clinique, biologique et radiologique. Le fait qu'il existe de nombreux exemples de critères de classification témoigne de la difficulté à en établir de bons cliniquement utiles.

Au cours de la dernière décennie, des progrès majeurs ont été réalisés dans la reconnaissance, la classification et le traitement de la SA. Des critères de classification ont été développés pour la SA axiale et périphérique par l'Assessment of SpondyloArthritis International Society (ASAS) en réponse à de nouvelles connaissances sur le tableau clinique et les besoins non satisfaits. Les critères ASAS ont envisagé une meilleure compréhension du spectre complet de la SA axiale et périphérique et du potentiel de traitement. Cependant, si tous les patients remplissant ces critères doivent être considérés comme ayant une véritable SA est un sujet de débat. D'autres critères de classifications ont été utilisés par le passé, comprenant des variables différentes qui peuvent modifier la prévalence de la maladie en fonction de

leur utilisation, car des patients déjà non identifiés dans l'une pourraient désormais être classés comme atteints de la maladie, dans une autre.

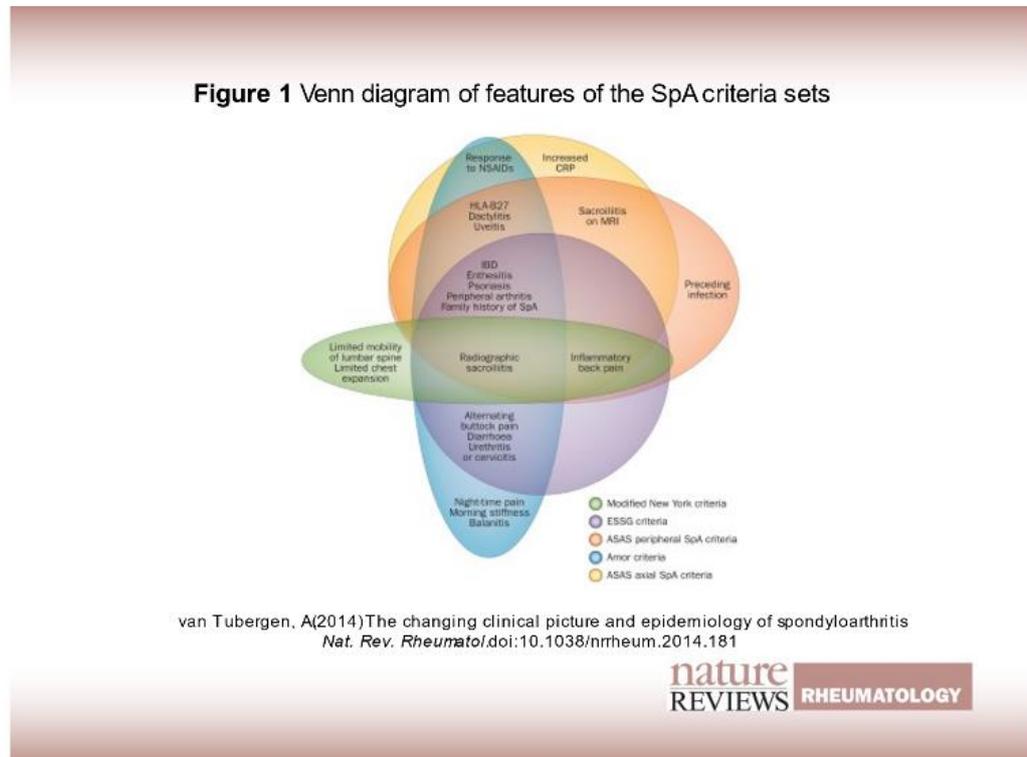


Figure 19: le diagnostic de SA est souvent difficile. Le diagnostic dépend donc généralement d'une combinaison de symptômes, d'examen physiques, d'imagerie, de facteurs contextuels et d'examen de laboratoire. Plus qu'une maladie, il s'agit d'un concept de maladie. Différents critères élaborés par différentes sociétés savantes proposent des critères différents pour classer la maladie, ce qui est à l'origine d'une incertitude puisqu'il ne s'agit pas de critères de diagnostic. Leur utilisation à des fins de diagnostic peuvent être à l'origine d'erreurs par défaut ou en excès.

Les traitements médicamenteux utilisés diffèrent des formes cliniques et phénotypiques de la maladie, certains médicaments n'étant pas efficaces dans les formes axiales. Les médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens sont utilisés en première intention. En cas d'échec, les traitements immunomodulateurs comme le méthotrexate pourront être proposés dans les formes dites périphériques, puis les médicaments ciblés, appelés biothérapies, seront proposés. Aujourd'hui, il existe trois classes de biothérapies disponibles dans cette indication, les antiTNF alpha, les antiIL23, et les antiIL17. D'autres molécules chimiques sont aussi utilisées avec succès, comme les inhibiteurs de la voie JAK/STAT. À noter que 20 à 40% des patients ne répondent pas à ce traitement. Ces traitements ont montré une grande amélioration de l'atteinte axiale (rachialgies), des atteintes périphériques, des capacités

fonctionnelles des patients, des atteintes extra-articulaires (psoriasis, uvéites...), ainsi que pour les marqueurs de l'inflammation. Ils auraient également des effets bénéfiques sur les symptômes généraux comme la fatigue et la qualité de vie des patients. Les interventions thérapeutiques non médicamenteuses sont complémentaires des traitements médicamenteux et ne s'y substituent pas. Elles doivent être systématiquement envisagées lors de l'élaboration du projet thérapeutique global, quel que soit le stade d'évolution de la maladie. Elles ont pour objectifs la diminution de la douleur, la lutte contre l'enraidissement. L'éducation thérapeutique du patient constitue une pierre angulaire comme support à la mise en œuvre de ces mesures du « care » en favorisant l'autonomisation du patient dans sa gestion au quotidien de sa maladie, en incitant à la mise en place de ces mesures comme l'activité physique adaptée.

3.3 La polyarthrite rhumatoïde



Figure 20: (Collection personnelle) : Polyarthrite rhumatoïde avec atteinte nodulaire

La polyarthrite rhumatoïde est le plus fréquent des rhumatismes inflammatoires. Elle est classée parmi les maladies systémiques, en raison de l'existence de manifestations extra-articulaires, mais également des maladies auto-immunes caractérisées par la présence d'auto-anticorps comme les anticorps antipeptides citrullinés et les facteurs rhumatoïdes. La polyarthrite rhumatoïde concerne entre 0,2 et 0,5 % de la population générale. Il existe une prédominance féminine. La polyarthrite rhumatoïde débute souvent entre 40 et 50 ans, mais peut s'observer à tous les âges de la vie. La polyarthrite rhumatoïde est une maladie multifactorielle, les facteurs génétiques existent et leur poids est estimé à 20 %. Le facteur génétique le plus

reconnu et l'association avec l'antigène HLA DR4. Il existe aussi des facteurs d'environnement qui favorise le développement et le maintien de l'inflammation articulaire, notamment des facteurs infectieux via l'activation de certains récepteurs cellulaires, les TLR ou « *Toll like recepteur* ». Le rôle du tabac est reconnu, responsable d'une maladie plus sévère et plus difficile à traiter. Le rôle du stress est également évoqué. Au final, l'ensemble de ses causes aboutit au développement d'un dérèglement du système immunitaire, se manifestant par une inflammation synoviale particulièrement intense. C'est la synovite rhumatoïde.

Sur le plan clinique, la polyarthrite se caractérise par l'installation progressive d'une polyarthrite bilatérale, symétrique, et distale. Différents modes de débuts sont décrits. Les symptômes peuvent apparaître progressivement, de manière intermittente avec des épisodes de rémission, la polyarthrite rhumatoïde peut mimer un autre rhumatisme inflammatoire comme une pseudopolyarthrite rhizomélique qui se caractérise par des douleurs inflammatoires des ceintures., ou la survenue d'une monoarthrite. L'examen clinique retrouve un gonflement articulaire caractéristique l'arthrite sur les articulations touchées et les tendons peuvent également être touchés et le siège d'inflammation. Des douleurs inflammatoires c'est-à-dire à prédominance nocturne associée à un dérouillage matinal et amélioré par l'effort. Sur le plan des examens complémentaires, la biologie retrouve un syndrome inflammatoire, fréquemment, et les examens immunologiques peuvent détecter la présence de facteurs rhumatoïdes, d'anticorps antiCCP. La ponction articulaire lorsqu'elle est réalisée retrouve un liquide inflammatoire. Sur le plan de l'imagerie, les radiographies ne montrent peu d'anomalies au début, les signes à chercher sont les érosions caractéristiques de la polyarthrite rhumatoïde qui témoignent de l'envahissement ostéoarticulaire par la synovite. Des examens comme l'échographie et l'IRM permettent d'objectiver l'inflammation synoviale de manière plus précoce. Si la maladie est méconnue, en l'absence de traitement de fond, l'inflammation synoviale est capable de détruire progressivement les tissus adjacents comme l'os, le cartilage, la capsule et les ligaments qui se trouvent à proximité de l'articulation. Il en résulte des déformations qui caractérisent la polyarthrite rhumatoïde destructrice.

Les principes du traitement répondent à trois objectifs principaux, soulager les douleurs par un traitement symptomatique, ralentir ou stopper la maladie par l'administration d'un traitement de fond, maintenir la fonction articulaire et l'insertion se

professionnelle et la prévention des déformations. Les traitements symptomatiques sont représentés par les antalgiques et les anti-inflammatoires ainsi que la corticothérapie permet de contrôler les symptômes sans aucune efficacité sur le déterminisme de la maladie. Les traitements de fond doivent être instaurés dès le diagnostic de certitude, c'est-à-dire le plus tôt possible. Ces traitements modulent l'inflammation synoviale, ils ne sont actifs qu'après plusieurs semaines ou quelques mois de traitement et sont prescrits au long court. La pierre angulaire du traitement est représentée par l'utilisation du méthotrexate, qui permet de contrôler 50 % des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Si cette première ligne de traitement n'est pas suffisante, on peut proposer un traitement de seconde ligne qui sont présentés par les biothérapies, et les inhibiteurs de Jack kinases.

3.4 La pseudopolyarthrite rhizomélique.

La pseudopolyarthrite rhizomélique touche les sujets âgés de plus de 50 ans et se caractérise par des douleurs inflammatoires des ceintures cervicales scapulaires et pelviennes. Cette maladie est régulièrement associée avec la maladie Horton bien que ces deux affections puissent survenir de façon indépendante. Elle touche approximativement deux femmes pour un homme, et il est à noter qu'il existe des variations saisonnières et fait éventuellement évoquer une hypothèse infectieuse.

La pathogénie de la pseudopolyarthrite est méconnue. Les symptômes sont caractérisés souvent par un début brutal qui associe une altération de l'état général c'est-à-dire un amaigrissement, une fièvre et une profonde asthénie. Ses symptômes sont associés à des douleurs intenses et très inflammatoires avec réveils nocturnes est une raideur matinale importante empêchant le patient de lever ses bras par exemple. L'atteinte est symétrique dans la majorité des cas. Sur le plan des anomalies biologiques, il existe un syndrome inflammatoire important dans quasiment tous les cas. Le diagnostic de pseudopolyarthrite du rhizomélique repose sur des arguments cliniques, biologiques, évocateurs et qui sont peu spécifiques. En effet, il existe de nombreux diagnostics différentiels qui peuvent mimer une authentique pseudopolyarthrite rhizomélique. L'enjeu devant des symptômes évoquant une pseudopolyarthrite rhizomélique et donc de ne pas méconnaître une autre maladie. Ces autres maladies sont essentiellement la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante du sujet âgé, les pathologies de la coiffe des rotateurs, un syndrome para

néoplasique, une chondrocalcinose, une hémopathie, une vascularite, une maladie de Horton. Le traitement repose sur la corticothérapie, qui permet dans la grande majorité des cas une guérison. Lorsque la guérison n'est pas atteinte avec un traitement bien conduit, il est licite de reconsidérer la véracité du diagnostic. En l'absence d'erreur, d'autres thérapeutiques peuvent être proposées notamment des traitements immunomodulateurs comme le Méthotrexate ou les biothérapies anti-IL-6.

3.5 Le lupus érythémateux disséminé.

Il s'agit d'une maladie systémique, auto-immune. Elle est caractérisée par un grand polymorphisme clinique. Les principales manifestations sont rhumatologiques, cardiologiques, hématologiques, et néphrologiques. Il s'agit de la maladie systémique la plus fréquente même si sa prévalence reste relativement stable entre 10 à 60 pour 100000 habitants. Il existe dans cette maladie une hyper activité du système immunitaire humorale et cellulaire entraînant une cascade d'évènements inflammatoires à l'origine de la production de différents auto-anticorps, qui sont capables d'être détectés par les analyses biologiques de routine. Il s'agit aussi d'une maladie multifactorielle avec un volet génétique avec en cas de jumeaux monozygotes une concordance de l'ordre de 30% ce qui permet d'apprécier le poids de cette dernière. Les facteurs environnementaux existent comme des ultraviolets capables d'induire des lésions cutanées et des poussées évolutives de la maladie, des facteurs toxiques, certains médicaments. Comme dans toutes les maladies inflammatoires, le rôle des agents infectieux est suspecté. Les facteurs endocriniens sont importants dans le lupus comme le démontre la prise d'œstrogènes comme la pilule contraceptive ou la grossesse qui peut aggraver la maladie. Sur le plan clinique, la maladie a des expressions très polymorphes. Des signes généraux peuvent être présents (fièvre, asthénie, anorexie). Il existe souvent des arthralgies, qui sont volontiers migratrices et touchent les petites articulations. Il peut également s'agir de véritables arthrites comme dans la polyarthrite rhumatoïde. Classiquement, l'atteinte articulaire du lupus ne déforme pas les articulations, mais exceptionnellement on peut observer des déformations liées à une subluxation des tendons des doigts qui est alors appelée rhumatisme de Jaccoud. Les lésions cutanées sont sensibles à l'exposition au soleil, ce qui explique leur localisation caractéristique dans les zones photos exposées (visage, décolleté, main). L'atteinte du visage, caractéristique, réalise le vespertilio

(aspect de chauve-souris), mais il existe de nombreuses atteintes cutanées décrites au cours du lupus comme les plaques érythémato squameuses des zones photos exposées, les lésions discoïdes... Le lupus est une maladie systémique parfois grave qui peut toucher des organes vitaux comme l'atteinte rénale, les atteintes cardiaques (péricardite, myocardique), les atteintes pulmonaires, mais également le système nerveux central. Au final tous les organes être le siège d'une atteinte lupique.

En ce qui concerne le diagnostic, il repose sur un faisceau d'arguments clinico-biologiques, dont la présence d'anticorps antinucléaires et plus particulièrement d'anticorps antiADN natif. Comme dans les autres maladies auto-immunes, leur présence n'apporte pas la certitude diagnostique, mais un argument supplémentaire. Le traitement du lupus repose sur des mesures préventives, en évitant l'exposition solaire, la contraception par oestrogènes. Les traitements de fond sont représentés par les antipaludéens de synthèse, certains anticorps monoclonaux, et les médicaments immunomodulateurs comme le Méthotrexate par exemple.

3.6 Le syndrome de Gougerot Sjögren

Il s'agit d'une maladie auto-immune systémique caractérisée par une atteinte exocrine en particulier salivaire et lacrymale, souvent associée à des manifestations articulaires, pulmonaires, neurologiques et rénales. Il existe une prédominance féminine. Les causes de la maladie sont inconnues, mais comme dans les autres maladies inflammatoires, il s'agit de maladies multifactorielles mêlant des facteurs génétiques et environnementaux. Les symptômes sont marqués par des signes généraux et en particulier la fatigue, un syndrome sec, oculaire caractérisé par une sensation de corps étranger dans les yeux, de flou visuel ou de douleurs. Il existe fréquemment une sécheresse buccale associée responsable de difficultés à mastiquer les aliments, de douleurs, de chéilites. Les manifestations systémiques sont représentées par des manifestations articulaires comme des polyarthralgies inflammatoires ou d'authentique polyarthrite, les atteintes du système neurologique, des atteintes pulmonaires, cardio-vasculaires rénales, une atteinte des petits vaisseaux de type vascularite. La maladie de Gougerot est fréquemment associée à une autre maladie auto-immune comme les hépatites auto-immunes, la thyroïdite auto-immune lupus, la polyarthrite rhumatoïde. Le diagnostic repose sur l'objectivation du syndrome sec par différents tests comme le test de Schirmer, le test du flux salivaire,

la détection biologique de stigmata auto-immunité comme la présence de facteurs rhumatoïdes, d'anticorps antinucléaires en particulier les anticorps antiSSA et SSB, et l'analyse anatomopathologique d'une glande salivaire accessoire.

3.7 Les vascularites

Les vascularites sont un groupe d'affections caractérisées par une inflammation de la paroi des vaisseaux artériels et veineux. La symptomatologie dépend ainsi directement du type et du nombre de vaisseaux atteints par la maladie. Il existe fréquemment des arthralgies. Il s'agit d'affections rares, mais il faut ne pas méconnaître le diagnostic puisqu'elles mettent parfois en jeu le pronostic vital. Les vascularites sont décrites en fonction de leur localisation c'est-à-dire du type de vaisseaux touchés et des caractéristiques histologiques de la lésion, qui peut être granulomateuse, nécrosante, ou leucocytoclasique. L'étiopathogénie de ces maladies n'est pas totalement connue, mais elles sont considérées comme des affections inflammatoires caractérisées par une réponse immunitaire anormale à un antigène souvent exogène comme l'exposition à des maladies infectieuses comme l'atteste par exemple l'association de la périartérite noueuse à différents virus comme l'hépatite B par exemple. Les facteurs d'une génétique existent et sont mal connus. Certaines vascularites sont associées à des auto-anticorps (granulomatose avec polyangéite) comme les anticorps antipolynucléaires et ils sont alors d'excellents marqueurs diagnostiques. Le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments biologiques et des examens complémentaires dirigés. Les traitements reposent sur la corticothérapie et les immunomodulateurs comme le rituximab par exemple.

3.8 La maladie de Horton.

La maladie de Horton est une vascularite qui affecte préférentiellement les vaisseaux de grand et moyen calibre, dont l'aorte et ses branches principales, ainsi que l'artère temporale. Son incidence augmente avec l'âge et il existe une association fréquente avec la pseudopolyarthrite rhizomélique. Il s'agit d'une artérite segmentaire. Le diagnostic de certitude repose sur la mise en évidence d'une vascularite typique sur la biopsie de temporale. Les causes de la maladie de Horton sont inconnues, mais il existe certainement un terrain génétique ainsi que des facteurs infectieux puisque dans la pseudopolyarthrite il existe une variation d'incidence saisonnière. Les

symptômes sont représentés par des signes généraux souvent marqués, une altération de l'état général avec amaigrissement, des céphalées, liées à l'atteinte de l'artère temporale. Des manifestations sévères peuvent exister comme la complication oculaire liée à une oblitération de l'artère ophtalmique qui entraîne la cécité, la survenue d'un accident vasculaire cérébral, une démence, un syndrome confusionnel, une dépression. En réalité, la maladie de Horton est extrêmement polymorphe et il peut exister des atteintes neurologiques périphériques, des atteintes des membres inférieurs et des atteintes des artères pulmonaires responsables de toux chroniques. Le diagnostic repose sur des arguments clinico-biologiques représentés par le terrain, la présence de céphalées chez un sujet âgé, un syndrome inflammatoire important, une atteinte de l'artère temporale objectivée par une artérite à la biopsie, ou un épaississement de la paroi artérielle à l'échographie. Le traitement repose sur la corticothérapie à forte dose. La guérison est possible, mais il peut exister des rechutes nécessitant l'administration de traitement immunomodulateur supplémentaire, notamment les inhibiteurs de l'interleukine six ou le méthotrexate.

Il existe encore de nombreuses maladies auto-immunes systémiques, qui présente des manifestations articulaires pour ne citer qu'elles, mentionnerait de principe-là la sarcoïdose, la maladie de Still, les arthropathies inflammatoires de la rectocolite ulcéro-hémorragique et la maladie de Crohn, les fièvres périodiques héréditaires.

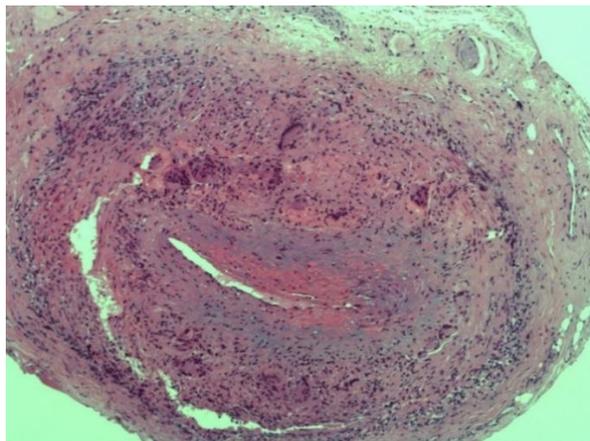


Figure 21: Biopsie d'une artère temporale en microscopie optique (collection personnelle) : Infiltration inflammatoire, par des cellules géantocellaires, de la paroi artérielle, destruction de la limitante élastique interne, aspect typique d'une maladie de Horton.

3.9 La goutte

La goutte résulte d'un trouble du métabolisme de purine qui a pour conséquence une hyperuricémie. L'hyperuricémie entraîne la déposition d'urate de sodium dans les articulations responsables d'accès gouteux. La goutte est donc la conséquence hyperuricémie, mais l'hyperuricémie n'est pas synonyme de goutte. Sur le plan épidémiologique, l'hyperuricémie est présente dans 5 % de la population masculine, et 3 % de la population féminine. Les causes sont représentées par l'hyperuricémie, la prédisposition familiale et donc le terrain génétique, ainsi que des facteurs environnementaux comme la consommation excessive de photos, d'alcool, d'aliments riches en purines. D'autres facteurs peuvent favoriser la crise de goutte comme par exemple le traitement diurétique les interventions chirurgicales, la mise en route d'un traitement hypouricémiant, une maladie intercurrente. La crise de goutte survient généralement la nuit brutalement responsable d'une douleur, qualifiée d'atroce, pulsatile, lancinantes exacerbées par le moindre mouvement. Sur le plan clinique on note des signes inflammatoires locaux importants. Les articulations touchées sont essentiellement les mains, les articulations des pieds, en particulier la première métatarso-phalangienne. La crise dure quelques jours (entre un et cinq jours). Le diagnostic est posé devant l'aspect clinique, la présence d'un syndrome inflammatoire biologique, la mise en évidence de cristaux d'acide urique dans l'articulation après ponction articulaire. En dehors de la crise de goutte, il existe d'autres formes cliniques comme la goutte chronique responsable d'un état inflammatoire quasi permanent, de dépôts d'acides uriques dans les tissus, comme la peau réalisant alors les tophus gouteux, le rein, avec présence de lithiase rénale voire d'insuffisance rénale. L'accumulation du dépôt d'urates dans les articulations d'arthropathies entraîne des lésions destructrices parfois invalidantes. Le traitement repose d'une part sur la prise en charge de la crise de goutte par la colchicine et des anti-inflammatoires, et surtout par la mise en route de traitement ayant pour but de normaliser l'uricémie. L'éducation thérapeutique est sans doute importante avec mise en place d'un régime hyperuricémie en permet d'abaisser l'uricémie, mais surtout d'éviter les erreurs alimentaires pouvant être responsable de crises.

3.10 La Chondrocalcinose

Il s'agit d'une arthropathie métabolique caractérisée à part l'accumulation dans les tissus articulaires, de cristaux de pyrophosphate de calcium. La prévalence augmente avec l'âge et la chondrocalcinose est souvent associée à l'arthrose. La chondrocalcinose est responsable de la survenue de crises douloureuses, qui ressemblent aux authentiques crises de goutte. Le diagnostic repose sur la mise en évidence de cristaux de pyrophosphate à la ponction articulaire, et de l'objectivation de liserés radio-opaques dans les cartilages d'encroûtements et dans les fibrocartilages. L'origine des cristaux reste inconnue, mais il s'agit d'une pathologie plus fréquente au cours du vieillissement. Certaines formes secondaires existent notamment, la chondrocalcinose associée à l'hyperparathyroïdie, à l'hémochromatose, à l'hypomagnésémie. Le traitement repose sur le traitement de la crise, les traitements de fond sont souvent peu efficaces.

3.11 Le rhumatisme hydroxy apatite

Le rhumatisme à apatite correspond à des dépôts périarticulaires de microcristaux d'hydroxy apatite. Le rhumatisme touche plus la femme que l'homme, surtout au niveau des épaules. Le diagnostic a été évoqué devant la présence d'une calcification périarticulaire associée à différents tableaux cliniques comme un épisode est hyperalgique, ou une douleur chronique.

3.12 La Fibromyalgie

La fibromyalgie est une entité particulièrement incertaine ! Maladie controversée, elle passionne autant qu'elle provoque des réactions de rejet de la part du corps médical. La fibromyalgie est un syndrome douloureux, diffus, chronique, associé à des troubles spécifiques comme la fatigue et les troubles du sommeil. Il s'agit de la pathologie douloureuse chronique la plus fréquente. Selon les spécialistes, on peut la classer dans la catégorie des troubles somatoformes, des troubles fonctionnels, « les symptômes médicalement inexpliqués ». La fibromyalgie est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes et survient préférentiellement entre 30 et 50 ans. C'est la deuxième cause de consultation en rhumatologie après l'arthrose. Les symptômes sont caractérisés par des douleurs mal systématisées. Les patients ont « mal partout ». Les douleurs sont constantes, généralement ressenties comme sévères, et évoluent volontiers par intermittence. Les troubles associés les

plus fréquents sont des troubles du sommeil, une asthénie, des migraines, des troubles digestifs, des paresthésies, des acouphènes, des dysménorrhées, des instabilités vésicales. Ces symptômes contrastent avec un examen physique, rhumatologique et neurologique normal. L'examineur peut retrouver une douleur provoquée à la pression digitale de 4 kg/cm² sur des sites anatomiques précis nommés points de la fibromyalgie. Avec ces critères, la sensibilité est de 88,4% et la spécificité de 81,1%²⁹⁰. Ce syndrome touche plus souvent la femme d'âge mûr. Sa principale caractéristique est qu'il n'est pas retrouvé de support lésionnel pouvant expliquer les symptômes. La fibromyalgie est une maladie fréquente, dont la prévalence est estimée entre 1 à 2 % de la population générale. Il s'agit d'un diagnostic d'élimination, puisque cette maladie peut mimer d'autres maladies, ou être associée à des maladies symptomatiques, rhumatismales ou neurologiques. Ceci explique en partie son extrême difficulté, et le doute constant d'avoir omis un autre diagnostic. Il est en effet impossible d'exclure de manière certaine toutes les maladies organiques, susceptibles de contribuer à une douleur diffuse, ce qui oblige à un moment donné de décider de stopper les investigations paracliniques, en considérant qu'un seuil d'exhaustivité a été atteint. Il s'agit donc dans la démarche diagnostique de réaliser un bilan minimal permettant d'éliminer les diagnostics différentiels, et dans un deuxième temps de vérifier la compatibilité des symptômes avec l'hypothèse de la fibromyalgie. Des critères cliniques existent, élaborés par les différentes sociétés savantes dont ceux l'*American College of Rheumatology*, qui permettent d'aider le clinicien pour confirmer le diagnostic. La physiopathologie, reste floue, mais associe différents facteurs de risque en rapport avec un terrain prédisposant et souvent des facteurs précipitants. Certains facteurs de risque ayant été identifiés comme des maladies chroniques, les syndromes douloureux périphériques, les traumatismes physiques, les événements stressants survenus tôt dans la vie et les violences sexuelles. Le traitement de la fibromyalgie est multimodal. Il est axé sur la prise en charge non médicamenteuse actuellement.

Elle repose essentiellement sur un travail de reconnaissance de la maladie. Un travail de partenariat est nécessaire avec le patient. L'activité physique adaptée est un

290 Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Katz, R. S., Mease, P., Russell, A. S., Russell, I. J., Winfield, J. B., & Yunus, M. B. (2010). The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis care & research*, 62(5), 600–610. <https://doi.org/10.1002/acr.20140>.

élément clef de l'arsenal thérapeutique non médicamenteux. D'autres techniques sont volontiers proposées comme les thérapies complémentaires (musicothérapie, ergothérapie, art thérapie), la stimulation transcrânienne. Les traitements médicamenteux reposent sur les antalgiques classiques, qui sont la plupart du temps peu efficace, associé dans certains cas aux antidépresseurs.

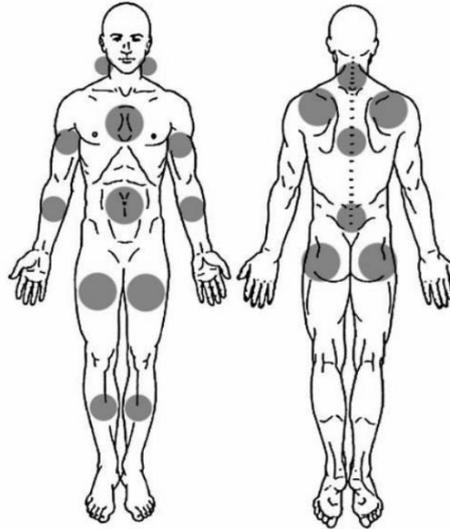


Figure 22 : les différents points douloureux de la fibromyalgie. Reproduit de « The American college of rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and mesurement of symptom severity ». de, Wolfe F (2010). Arthritis Care Res 2010;62:600-10.

Il n'existe aucun signe paraclinique spécifique de la maladie. Les examens biologiques sont normaux, de même que les examens d'imagerie médicale. Une difficulté supplémentaire pour le médecin réside dans le fait que la fibromyalgie accompagne de nombreuses autres maladies rhumatismales comme la polyarthrite rhumatoïde, les spondyloarthrites etc. On parle alors de fibromyalgie secondaire. Ainsi, environ 20% des rhumatismes s'accompagnent de symptômes de fibromyalgie²⁹¹. La fibromyalgie est aussi associée, à différents troubles psychiatriques, dont au premier plan, l'anxiété et la dépression. Par exemple, une tendance aux conduites de somatisation et de dépression et aux inquiétudes hypocondriaque est un des facteurs d'invalidité dans la fibromyalgie.

291 Wolfe, F., & Michaud, K. (2004). Severe rheumatoid arthritis (RA), worse outcomes, comorbid illness, and sociodemographic disadvantage characterize ra patients with fibromyalgia. *The Journal of rheumatology*, 31(4), 695–700.

3.13 Éléments anthropologiques du patient souffrant de Rhumatismes.

Les représentations biomédicales des maladies sont centrées sur les aspects lésionnels, leurs mécanismes, leurs causes. Ces efforts de compréhension scientifiques permettent dans un bon nombre de cas de développer des thérapeutiques précises. Cependant de nombreuses zones d'incertitude persistent, et il existe toujours des patients qui ne répondent pas aux différentes options thérapeutiques. Il s'agit des patients atteints de rhumatismes « difficiles à traiter ». Ce concept a été développé de manière assez récente. Dans la polyarthrite rhumatoïde, il définit les patients qui présentent toujours une maladie active, après deux lignes de traitement par bDMARDS. Elle concerne alors les patients atteints de maladie réfractaires au traitement ou pour lesquels les traitements n'ont pas été bien supportés et a dû être arrêtée. Il se peut aussi que l'état du patient ne permette pas l'administration des traitements du fait de ces comorbidités. Dans ces cas les causes identifiées à ces échecs peuvent être directement liées à la maladie. Mais dans ces « patients difficiles à traiter » se trouve une autre catégorie de patients, ceux pour lesquels il n'y a pas de ou très peu de critères objectifs, et/ou les patients sont de manière subjective non satisfaits de leur état, et ce malgré un traitement objectivement efficace. L'EULAR reconnaît alors différents facteurs pouvant être en cause chez ces patients²⁹². La présence concomitante d'une fibromyalgie, l'obésité, et la présence d'un syndrome anxiodépressif. Dans ces cas l'activité de la maladie lorsqu'elle est évaluée par le médecin est basse. Différents points à considérer ont été proposés par l'EULAR²⁹³. Tout d'abord, la nécessité de remettre en question le diagnostic, des préconisations sur le bon usage des médicaments, mais aussi différentes recommandations concernant le vécu de la maladie par le patient ainsi que l'interaction médecin patient. L'adhésion thérapeutique doit être discutée et optimisée. En plus du traitement pharmacologique, les interventions non

292 Nagy, G., Roodenrijs, N. M. T., Welsing, P. M., Kedves, M., Hamar, A., van der Goes, M. C., Kent, A., Bakkers, M., Blaas, E., Senolt, L., Szekanecz, Z., Choy, E., Dougados, M., Jacobs, J. W., Geenen, R., Bijlsma, H. W., Zink, A., Aletaha, D., Schoneveld, L., van Riel, P., ... van Laar, J. M. (2021). EULAR definition of difficult-to-treat rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 80(1), 31–35. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-217344>.

293 Nagy, G., Roodenrijs, N. M. T., Welsing, P. M. J., Kedves, M., Hamar, A., van der Goes, M. C., Kent, A., Bakkers, M., Pchelnikova, P., Blaas, E., Senolt, L., Szekanecz, Z., Choy, E. H., Dougados, M., Jacobs, J. W., Geenen, R., Bijlsma, J. W., Zink, A., Aletaha, D., Schoneveld, L., ... van Laar, J. M. (2022). EULAR points to consider for the management of difficult-to-treat rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 81(1), 20–33. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2021-220973>.

pharmacologiques (activité physique, support psychologique, éducation) doivent être envisagées. Des informations, une éducation et un soutien approprié doivent être proposés au patient pour éclairer leur choix sur les objectifs et le traitement. Il convient d'envisager de proposer des programmes d'automanagement, d'information et l'éducation afin d'améliorer la capacité de prise en charge de la maladie par le patient. Toutes ces préconisations soulignent l'importance de la part subjective de la perception de l'état de santé. Elles mettent en lumière la nécessité de les prendre en compte dans les maladies chroniques rhumatismales. Le traitement médical ne peut se passer de la prise en soin du patient sans quoi il est voué à l'échec.

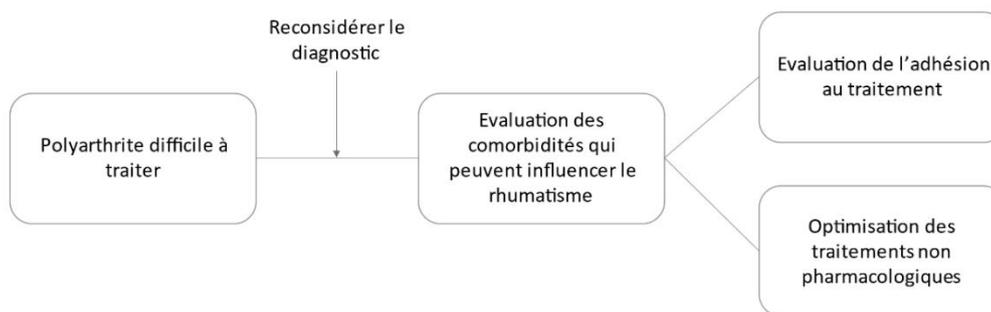


Figure 23 : algorithme décisionnel devant une maladie devant une polyarthrite rhumatoïde difficile à traiter.

Les rhumatismes, au sens large, sont des maladies chroniques. Ils sont par définition non guérissables. Ils nécessitent une prise en soin sur la durée, pendant toute la vie. Ils peuvent aussi entraîner des séquelles, et des handicaps. La maladie

chronique entraîne des difficultés physiques, psychiques, mais aussi socio-économiques²⁹⁴.

Dans les maladies inflammatoires rhumatologiques, les patients souffrent de manière multimodale et pourtant la maladie est souvent invisible. Ressenties dans de nombreuses articulations, les douleurs envahissent toute la sphère du patient et brouillent ses repères. Bien entendu, les douleurs sont au premier plan et elles constituent une priorité absolue dans leurs objectifs de soin. La douleur inflammatoire trouble le sommeil. La douleur évolue aussi sur un mode imprévisible. Elle peut s'aggraver à tout moment sous forme de poussée, ou se calmer sans aucune logique. La douleur chronique favorise l'anxiété et la dépression²⁹⁵. Le catastrophisme, défini par une anticipation négative suite à un stimulus anxigène, est surreprésenté chez les patients atteints de PR²⁹⁶. La fatigue est fortement associée à la dépression et l'anxiété, et plus modérément à l'activité de la maladie, comme le lupus²⁹⁷. La douleur articulaire, est responsable de la peur de bouger, autrement dénommée, la kinésiophobie. Mais les patients souffrant de rhumatismes sont également en proie à bien d'autres tourments. Leur capacité à rester intégrés dans leur vie sociale et familiale est fragilisée. La maladie provoque une baisse d'estime de soi, due aux baisses des performances physiques et cognitives, d'un repli sur soi. La perte de travail est associée à un isolement progressif²⁹⁸²⁹⁹.

La réalité du médecin n'est que rarement la réalité du patient³⁰⁰³⁰¹. Même après avoir pu bénéficier d'explications sur le rationnel de la maladie par le médecin, la

294 Annonce et accompagnement du patient atteint de maladie chronique. (2014, Février). HAS. Consulté le 13 octobre 2023 sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf.

295 Allué, M. (1999). La douleur en direct. *Anthropologie et Sociétés*, 23(2), 117-137. <https://doi.org/10.7202/015603ar>.

296 Jomaa, O. (2021). Le catastrophisme dans la Polyarthrite Rhumatoïde. *Revue du Rhumatisme*, 88 : 21-22. Doi : 10.1016/j.rhum.2021.10.030

297 Arnaud, L., Gavand, P. E., Voll, R., Schwarting, A., Maurier, F., Blaison, G., Magy-Bertrand, N., Pennaforte, J. L., Peter, H. H., Kieffer, P., Bonnotte, B., Poindron, V., Fiehn, C., Lorenz, H., Amoura, Z., Sibilia, J., & Martin, T. (2019). Predictors of fatigue and severe fatigue in a large international cohort of patients with systemic lupus erythematosus and a systematic review of the literature. *Rheumatology (Oxford, England)*, 58(6), 987–996. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/key398>

298 Fassin, D. (2004). *Des maux indicibles: Sociologie des lieux d'écoute*. La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.fassi.2004.01>

299 Le Breton, D. (2012). 2. Aspects anthropologiques de la douleur. Dans : , D. Le Breton, *Anthropologie de la douleur* (pp. 45-79). Paris: Éditions Métailié.

300 Dozon, J. (2014). La maladie est une affaire éminemment sociale. *Les Tribunes de la santé*, 43, 101-104. <https://doi.org/10.3917/seve.043.0101>

301 Brynon Good, J. *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité, vécu*. (s. d.). Institut synthelabo pour le progrès de la connaissance.

maladie vécue sera représentée, c'est-à-dire « appropriée » par l'individu ou le groupe, reconstruite par son système cognitif et intégrée dans son système de valeurs³⁰². Les patients, et leur entourage ont dans la plupart du temps un référentiel différent lorsqu'ils évoquent la maladie. La maladie se réfère le plus souvent en des termes focalisés sur le vécu personnel³⁰³. Bien entendu, le vécu d'une maladie chronique peut varier beaucoup, d'un individu à l'autre, mais on peut quand même retrouver, certaines, caractéristiques, psychiques, cognitives, comportementales, tendances que l'on retrouve fréquemment chez les patients atteints de rhumatismes. Le délai diagnostic, c'est-à-dire le temps qui sépare le début des symptômes et l'annonce du diagnostic, est responsable d'un vécu négatif particulièrement destructurant. Durant cette phase où la maladie s'installe, le patient se heurte à l'absence de réponses de la part des professionnels de santé qui ne reconnaissent pas la maladie. Seuls, ils ne sont pas compris non plus par leur entourage professionnel et familial.

« Diagnostiquer cette polyarthrite rhumatoïde et organiser les traitements a été un parcours long et difficile : un véritable parcours du combattant pour faire entendre mes symptômes, leurs conséquences en matière de douleur et de handicap. Après quatre années de rendez-vous chez différents spécialistes (neurologue, radiologue, etc.) et deux opérations de kystes poplités par arthroscopie, mon médecin de famille m'a dirigé vers un rhumatologue³⁰⁴ ».

L'annonce du diagnostic médical, rentre en conflit avec fracas avec l'ensemble des représentations sociales subjectives. Elles cèdent le pas à une représentation unique : celle de la mort annoncée³⁰⁵. Les conséquences sur leur quotidien sont surtout au premier plan. La maladie n'échappe pas à la nécessité de sens pour l'individu, mais aussi pour le groupe. C'est à travers les éléments biographiques, mais

302 Abric, J.C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. PUF.

303 Jeoffrion, C., Dupont, P., Tripodi, D., & Roland-Lévy, C. (2016). Représentations sociales de la maladie : comparaison entre savoirs « experts » et savoirs « profanes » [Social representations of illness: Comparison of "expert" knowledge and "naïve" knowledge]. *L'Encephale*, 42(3), 226–233. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2015.12.007>.

304 *Vivre avec la polyarthrite rhumatoïde*. Aflar. Consulté le 14 octobre 2023 sur <https://www.aflar.org/2022/01/19/vivre-avec-une-polyarthrite-rhumatoide>.

305 Stagno, D. (2009). Représentations sociales et représentations intimes de la maladie, Quelques réflexions d'un clinicien. *Psycho-oncologie*, 3 (1) : 38-42.

aussi des normes sociales qu'il va tisser des liens pour élaborer une explication cohérente de son état. La représentation sociale est une forme de connaissance courante, dite « de sens commun » qui a comme finalité l'organisation et l'orientation des communications et des conduites permettant d'acquérir une vision de la réalité commune à tous les membres d'un ensemble social déterminé³⁰⁶. Dans certains cas, cette dernière peut même être en contradiction avec les conceptions médicales³⁰⁷. Ces dissonances peuvent être à l'origine d'un effet négatif sur la relation de soin, sur la capacité à vivre avec la maladie dans le temps. Plus précisément, l'adhésion et l'observance du traitement peuvent être ainsi grandement fragilisées. Les patients perçoivent les DMARD comme des médicaments puissants avec des effets secondaires alarmants qui intensifient l'identité de leur maladie. Les médicaments sont autant craints que la maladie elle-même. Ils sont perçus comme des poisons, leur efficacité est perçue comme incertaine et les schémas thérapeutiques sont souvent mal compris. Face à ces questionnements, l'influence sociale est très importante. L'expérience et l'opinion de l'entourage jouent sur différents paramètres de la relation que le patient entretient avec sa maladie et le système de soin³⁰⁸. L'incertitude vécue par le patient, concerne la difficulté qu'il peut éprouver à comprendre ses symptômes, grevés d'ambiguïté, mais aussi de la complexité de la maladie qui la rend incompréhensible. L'évolution de la maladie, imprévisible, faite de périodes de rémissions parfois longues, empêche la sérénité à jamais. Les réactions liées à l'état d'incertitude peuvent influencer la qualité de vie des patients³⁰⁹. Les patients atteints de Lupus vivent dans un état d'incertitude qui s'apparente à un brouillard, où l'attention est portée sur les risques insaisissables de la survenue d'une complication, une grande difficulté à se projeter dans le futur³¹⁰. En rhumatologie, les patients sont des

306 Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. PUF. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01>

307 Schiaffino, K. M., Shawaryn, M. A., & Blum, D. (1998). Examining the impact of illness representations on psychological adjustment to chronic illnesses. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 17(3), 262–268. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.17.3.262>.

308 Kelly, A., Tymms, K., Tunnicliffe, D. J., Sumpton, D., Perera, C., Fallon, K., Craig, J. C., Abhayaratna, W., & Tong, A. (2018). Patients' Attitudes and Experiences of Disease-Modifying Antirheumatic Drugs in Rheumatoid Arthritis and Spondyloarthritis: A Qualitative Synthesis. *Arthritis care & research*, 70(4), 525–532. <https://doi.org/10.1002/acr.23329>.

309. Mishel M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image--the journal of nursing scholarship*, 20(4), 225–232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>.

310 Mazhariazad, F., Dianati, M., Taghadosi, M., & Zamani, B. (2023). Uncertainty and its related coping strategies in systemic lupus erythematosus. Life in the fog. *Journal of education and health promotion*, 12, 233. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_1080_22.

douloureux chroniques. Le vécu de la maladie s'inscrit ainsi dans la durée. La qualité de vie est altérée. Elle se définit comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement³¹¹. Les rhumatismes sont responsables de modification importante de l'identité. Dans une enquête réalisée auprès de 3465 patients atteints d'arthrose et qui explorait l'état de santé et le ressenti des patients atteints d'arthrose, l'arthrose représentait un véritable fardeau qui altère la santé mentale des patients, leurs relations avec les autres et la qualité de leur sommeil³¹². De nombreux symptômes subjectifs sont décrits par les patients. La fatigue est un des symptômes les plus fréquemment rapportés³¹³³¹⁴³¹⁵. La fatigue est décrite comme non récupérable. Elle oblige le patient, à toujours lutter, contre elle, à adapter ses projets, ses envies, et tenter de faire avec. Elle peut forcer le patient à renoncer à certaines activités sociales. Elle rend difficile le travail, mais complique aussi les loisirs, les rencontres, les diners entre amis. Il s'agit d'un numéro d'équilibriste quotidien pour ajuster les possibles, personnels et professionnels³¹⁶. Les patients atteints de fibromyalgie présentent aussi de nombreux symptômes en lien avec un processus de somatisation. Par exemple, ils sont en proie à des inquiétudes hypocondriaques, et sont alors en recherche de soin permanent. Ils ont une évaluation

311 Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. (1998). *Psychological medicine*, 28(3), 551–558.

<https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>.

312 Henrion, Y. (2021). *Résultats de l'enquête STOP-ARTHROSE 2021. Les patients arthrosiques ont besoin de changements dans leur prise en charge*. Aflar. Consulté le 22 octobre 2023 sur <https://www.aflar.org/2022/02/02/resultats-de-lenquete-stop-arthrose-2021/>.

313 Repping-Wuts, H., van Riel, P., & van Achterberg, T. (2009). Fatigue in patients with rheumatoid arthritis: what is known and what is needed. *Rheumatology (Oxford, England)*, 48(3), 207–209. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/ken399>.

314 López-Medina, C., Schiotis, R. E., Font-Ugalde, P., Castro-Villegas, M. C., Calvo-Gutiérrez, J., Ortega-Castro, R., Jiménez-Gasco, R., Escudero-Contreras, A., Collantes-Estévez, E., & REGISPONER Working Group (2016). Assessment of Fatigue in Spondyloarthritis and Its Association with Disease Activity. *The Journal of rheumatology*, 43(4), 751–757. <https://doi.org/10.3899/jrheum.150832>.

315 Davies, K., Dures, E., & Ng, W. F. (2021). Fatigue in inflammatory rheumatic diseases: current knowledge and areas for future research. *Nature reviews. Rheumatology*, 17(11), 651–664. <https://doi.org/10.1038/s41584-021-00692-1>.

316 VIVRE AVEC UNE SPONDYLARTHRITE. - AFLAR - Association Française de Lutte Antirhumatismale. (s. d.). Consulté 16 février 2024, à l'adresse <https://www.aflar.org/2022/01/19/vivre-avec-une-spondylarthrite/>.

de leur situation qui est faussée dans le sens négatif. Ils ont une perception subjective de leur maladie et de leur invalidité qui semble exagérée. Ils ont une attitude pessimiste, voire défaitiste, qui est certainement en lien avec les attributions causales de leurs maladies. Aussi ils ont tendance à vivre sur une nostalgie de l'état de santé qu'ils avaient par le passé, d'une vie active perdue³¹⁷. Ces difficultés rencontrées par le patient atteint de rhumatisme chronique font l'objet d'une attention grandissante auprès des médecins et des chercheurs dans une perspective de soin « centré sur le patient ». Les essais cliniques comprennent de plus en plus des outils de mesure qui évaluent la perception de l'état de santé directement rapporté par le patient, sans interprétation du médecin ou d'une tierce personne (PRO)³¹⁸. Les PRO les plus utilisés sont ceux qui évaluent la douleur, la fatigue, les capacités fonctionnelles, l'état psychologique, l'aptitude à faire face et le bien-être.

317 Cathébras, P. (2006). *Troubles fonctionnels et somatisation*. Masson.

318 Gossec, L., Dougados, M., & Dixon, W. (2015). Patient-reported outcomes as end points in clinical trials in rheumatoid arthritis. *RMD open*, 1(1), e000019. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2014-000019>.

PARTIE 2 : LE MÉDECIN, L'ANTHROPOLOGUE, LA RHUMATOLOGIE EN ALSACE. MÉTHODES ET PROBLÉMATIQUES DE TERRAIN



Chapitre 1 : Le terrain

1. Petite Histoire de la Rhumatologie alsacienne

La rhumatologie est une spécialité médicale qualifiée de jeune. À Strasbourg, le premier service de Rhumatologie voit le jour en 1966 lorsque Léopold Asch, médecin Interniste affecté à la clinique médicale A du centre Hospitalo-universitaire de Strasbourg est nommé Professeur, et décide de se consacrer uniquement au développement de la Rhumatologie. Le premier service de Rhumatologie voit ainsi le jour en 1977 d'abord localisé au niveau de l'hôpital civil, il est par la suite délocalisé au sein de l'hôpital de Hautepierre en 1979. En 1992, le Professeur Jean Louis Kuntz lui succède, jusqu'en 2008 où le Professeur Jean Sibilila lui succède jusqu'en 2018, où le Professeur Gottenberg le remplace depuis.

2. Territoires de la communauté Rhumatologique Alsacienne

2.1 L'association des Rhumatologues d'Alsace (ARA)

La communauté rhumatologique est représentée en Alsace par un secteur libéral et hospitalier. Tous les Rhumatologues sont membres de l'association des Rhumatologues d'Alsace (ARA) qui est active depuis plusieurs décennies. Il s'agit d'une association qui rassemble tous les Rhumatologues d'Alsace. Cette association est fondée le 17 octobre 1987. Elle est inscrite au Registre des Associations conformément aux dispositions des articles 21 à 79 du Code civil local. « Article 2 : L'Association a pour objet : le développement de la recherche scientifique, la formation médicale continue, l'évaluation des pratiques professionnelles, la diffusion des connaissances, l'amélioration des techniques liées à l'exercice de la Rhumatologie ». Elle organise de nombreuses manifestations à travers la région dont le principal but est la formation médicale continue. Outre les membres du bureau classique (président, secrétaire et trésorier), elle est aussi composée d'un comité scientifique constitué de rhumatologues libéraux et hospitaliers. « Elle a pour vocation d'être un lien qui s'affranchit des générations et des modes d'exercices. L'ARA tisse une toile invisible

qui fait de la Rhumatologie alsacienne une des communautés les plus actives et les mieux formées et informées de France »³¹⁹.

2.2 Démographie rhumatologique

La répartition territoriale de la rhumatologie n'est pas uniforme sur le territoire Alsacien. La plus grosse densité de rhumatologue se trouve dans le secteur de Strasbourg. Dans cette partie du territoire, on retrouve plus d'une vingtaine de rhumatologues installés en secteur libéral, et 9 rhumatologues hospitaliers. La plupart des médecins installés exercent une vacation dans le service de Rhumatologie de Strasbourg. Dans le nord de l'Alsace, la présence rhumatologique est plus faible puisque l'on dénombre seulement 3 rhumatologues libéraux à Haguenau, 1 à Saverne, et il n'existe pas d'activité rhumatologique hospitalière dans ces secteurs. Dans le sud, Mulhouse possède un service de Rhumatologie, où 4 médecins exercent. 7 médecins rhumatologues exercent une activité libérale.

2.3 Le service de rhumatologie de Colmar

Colmar est une commune française du département du Haut-Rhin, préfecture du département, elle fait partie de la grande région EST. Elle compte 67257 habitants au dernier recensement en 2012, ce qui en fait la deuxième commune haut-rhinoise et la troisième commune alsacienne en nombre d'habitants après Strasbourg et Mulhouse. Les Hôpitaux civils de Colmar constituent l'un des cinq plus grands ensembles hospitaliers régionaux (CHR) de France et l'un des vingt plus grands, CHR compris. Le centre hospitalier de Colmar se situe dans la partie ouest de la ville 39 avenue de la Liberté depuis 1937, il s'agit d'un hôpital pavillonnaire non universitaire, classé Centre hospitalier général (CHG). Il est l'hôpital de référence du groupement hospitalier de territoires 11 (GHT11) centre Alsace. Les « groupements hospitaliers de Territoires » ont été créés par la loi dite de modernisation de notre système de santé, entrée en vigueur en 2016. La création des GHT a pour objectif d'assurer un égal accès aux soins sécurisés et de qualité pour les patients du territoire de chaque groupement, grâce à des stratégies de groupes associant tous les acteurs. Pour cela, le dispositif vise à mettre en place une gradation des soins hospitaliers et à développer

319 ARA - Association des rhumatologues d'alsace. (s. d.). Ara Est. Consulté 16 février 2024, à l'adresse <https://www.ara-est.fr/>.

des stratégies médicales et soignantes du territoire, à élaborer un projet médical partagé, et le développement de nouveaux modes de prise en charge (médecine ambulatoire et chirurgie ambulatoire, télémédecine). Au sein de la région Grand Est, 11 GHT ont été définis dont 3 en Alsace (Basse Alsace-Sud Moselle, Centre Alsace, et Haute Alsace). L'objectif du GHT est de garantir aux patients un meilleur accès aux soins en renforçant la coopération entre les hôpitaux publics autour d'un projet médical partagé. Il possède 956 places d'hospitalisation conventionnelle, et 151 lits d'hospitalisation partielle³²⁰. Il compte environ 3700 personnels soignants, médico-techniques, techniques et administratifs au service de la population. Il emploie 234 médecins, 69 praticiens et 97 internes. La quasi-totalité des spécialités est représentée hormis la chirurgie cardiaque.

Le service rhumatologie de Colmar lui existe depuis 2014 dates de sa création par son individualisation du service de médecine interne. Auparavant, l'activité rhumatologique était assurée au sein du service de médecine interne, où 15 lits d'hospitalisation conventionnelle lui étaient attribués. Il est le seul service de Rhumatologie du GHT 11. Deux Rhumatologues avaient la responsabilité de ces lits par le Dr Moreau Paul et moi-même. Avec la création du service de Rhumatologie, un poste de praticien hospitalier a été créé, occupé actuellement par le Dr Lionel Spielmann depuis novembre 2015. L'équipe a continué à s'enrichir de nouveaux éléments, avec l'arrivée de 2 assistants spécialistes, l'un à temps plein (Pierre Marie Duret), 1 autre partagé avec le CHU de Strasbourg (Aurianne Mallick). Il s'agit donc d'un service jeune, créé de toutes pièces par les deux médecins rhumatologues ce qui explique le caractère peu pyramidal de son management. Le service entretient des liens privilégiés avec les hôpitaux voisins qui sont Mulhouse au Sud et Strasbourg au Nord par l'assurance de la formation des internes engagés dans la spécialité, la réalisation de projets communs, réunions, travaux scientifiques. La qualité du service est reconnue localement, et il forme en permanence deux internes de spécialité en Rhumatologie. Le service est également classé dans le palmarès du Point au 28^e rang en France en 2019³²¹. L'activité du service est représentée par la rhumatologie

320 *Centre hospitalier Louis Pasteur de Colmar (Haut-Rhin) | Cour des comptes*. (2023, mai 11). https://www.ccomptes.fr/fr/publications/centre-hospitalier-louis-pasteur-de-colmar-haut-rhin-0_

321 *Spécial hôpitaux et cliniques—Un palmarès 2019 riche en nouveautés*. (2019, août 21). Le Point. https://www.lepoint.fr/sante/hopitaux-et-cliniques-un-palmares-2019-plein-de-nouveautes-21-08-2019-2330944_40.php_

générale, la médecine polyvalente en provenance des urgences, des domaines d'excellences tels que l'immuno-rhumatologie, l'échographie articulaire, les infections ostéo-articulaires, les ostéopathies fragilisantes. Le service est localisé au deuxième étage du bâtiment 34/2, et il est toujours étroitement lié au service de médecine interne par la mise en commun des astreintes médicales, et des bureaux médicaux, et avec le service de Dermatologie par le partage de certains locaux comme l'Hôpital de semaine. Par sa jeunesse et sa position géographique, il prédispose certainement à l'ouverture et au dialogue entre les spécialités médicales du pôle (Médecine Interne, Dermatologie).

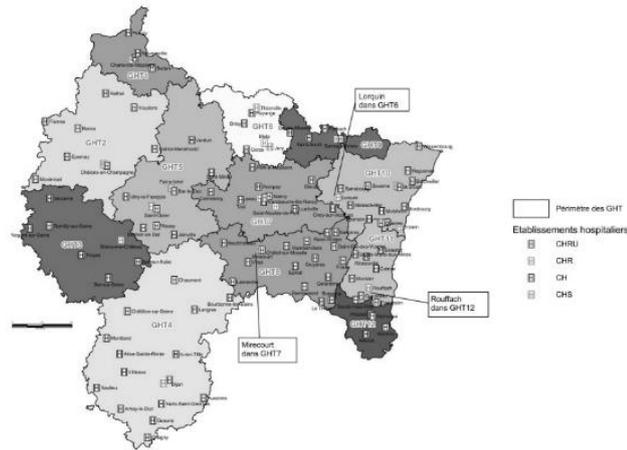


Figure 24 : Carte des GHT de la région Grand Est ³²².

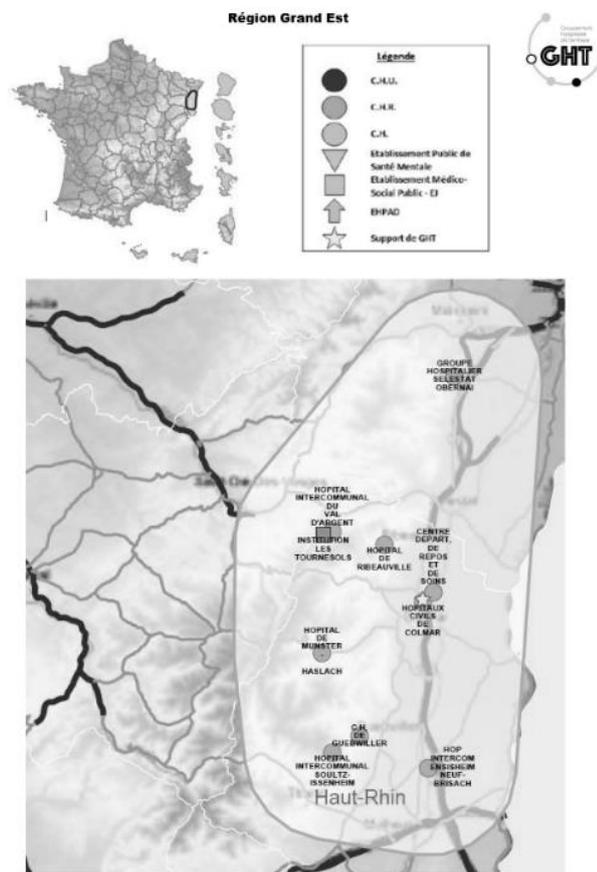


Figure 25 : Les Hôpitaux Civils de Colmar sont l'établissement de support et de référence au sein du GHT centre Alsace. Il comprend en plus des Hôpitaux civils de Colmar, le centre départemental de repos et de soin, le CH Guebwiller, le CH Munster-Haslach, l'Hôpital intercommunal de Soultz-Issenheim, l'Hôpital intercommunal Ensisheim Neuf-Brisach, le groupe Hospitalier Sélestat Obernai, l'Hôpital intercommunal du Val d'Argent, l'Hôpital de Ribeauvillé, l'institution médico-sociale Les Tournesols (Sainte Marie-aux-Mines). Reproduit de Groupement Hospitalier de Territoires. (2016, 1 juillet). ARS. Consulté le 05 avril 2023 sur <https://www.grand-est.ars.sante.fr/media/28914/download?inline>.

322 Groupement Hospitaliers de Territoires. (2016, 1 juillet). ARS. Consulté le 05 avril 2023 sur <https://www.grand-est.ars.sante.fr/media/28914/download?/>



Figure 26 : bâtiment 34 des Hôpitaux Civils de Colmar. Le service d'hospitalisation se trouve au deuxième étage de ce bâtiment.

3. Considérations éthiques

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique médicale de la faculté de médecine de Strasbourg (référence CE-2020-184). Toutes les personnes y ayant participé l'ont fait sur une base libre et volontaire, puisqu'ils ont eu le temps de réfléchir à leur participation et ont été informés qu'ils pouvaient en tout temps se retirer de l'étude ou de ne pas aborder des sujets les rendant inconfortables. Les répondants aux entrevues étaient clairement mis au courant du but de la recherche, de mon affiliation et des méthodes utilisées. L'identité de tous les participants est strictement confidentielle. Par conséquent, les prénoms et noms de famille utilisés dans ce travail ou toute publication utilisant ces données ont été changés, de même que toute information pouvant permettre l'identification des répondants.

Chapitre 2 : Recherche émique et/ ou étique ? De la difficulté du Rhumatologue à devenir Anthropologue

« Le point de vue « étique » étudie les comportements depuis l'extérieur d'un système particulier, en tant qu'approche initiale essentielle à un système étranger. Le point de vue émique résulte de l'étude des comportements à partir de l'intérieur du système »³²³.

L'origine de la distinction entre ces deux modes d'analyse trouve sa source dans les écrits de Kenneth L. Pike, principalement son article « Points de vue "étique" et "émique" » pour la description des comportements », publié dans le recueil *Communication and Culture*, au côté de contributions d'Erving Goffman et Norbert Wiener. Pike, qui était avant tout linguiste, propose de distinguer dans l'analyse des faits culturels, le positionnement émique du positionnement étique. En effet, la linguistique dans son analyse utilisait déjà la classique opposition phonémique et phonétique. La phonémique correspondant au système des contrastes et des différences, sonores perçus du point de vue du locuteur, par opposition au système au système des sons « physiques », c'est-à-dire les ondes acoustiques produites par les phénomènes articulatoires (ou phonétique)³²⁴. Ainsi, Kenneth Pike propose, au-delà de la linguistique d'appliquer ses concepts aux faits sociaux. Définit, comme suit l'émique propose de rendre compte le point de vue de l'acteur, il a pour objectif le recueil des significations culturelles autochtones. Pour Kenneth Pike la démarche émique est celle qui compte le plus. L'étique, à l'inverse s'intéresse au point de vue de l'observateur, qu'il considère comme plus objectif. Pour Raymond Massé, l'approche émique doit « respecter les principes et les valeurs propres à un acteur donné dans une culture donnée. Un concept émique ne peut avoir de validité universelle. Il n'a de sens que dans un cadre culturel donné ». L'approche étique c'est l'appréhension de l'extérieur, « la connaissance étudiée doit être logique, objective et indépendante de l'observateur. Les diagnostics et les systèmes de classifications de ces diagnostics,

323 Pike, K. (1967). *Language in Relation to a Unified Theory of the Structure of Human Behavior*. Berlin, Boston: De Gruyter Mouton. <https://doi.org/10.1515/9783111657158>.

324 Olivier de Sardan, J.-P. (1998). Émique. *Homme*, 38(147), 151-166. <https://doi.org/10.3406/hom.1998.370510>.

telle la classification internationale des maladies, représentent des systèmes construits étiques supposés valides transculturellement »³²⁵.

La démarche étiue se rapproche de l'étude quasi éthologique des comportements humains. Harris lui considère l'étiue comme la plus importante, car proche du raisonnement scientifique. L'étiue apparait comme fiable, prédictive, falsifiable. Ce que rapportent les acteurs, leur discours et leurs représentations ne peut constituer la base d'un travail scientifique. En revanche, l'analyse comportementale, mesurée (*behavior stream*) apparait quantifiable et observable³²⁶. L'étiue et l'émiue sont ainsi opposés dans de nombreux domaines. L'analyse émiue, s'intéresse aux idées, développées par les acteurs, à leur discours, leur manière de penser, aux savoirs indigènes, à leur taxinomie, leurs explications. Dans l'étiue il existe une interaction, de sens entre l'anthropologue et les acteurs. En revanche, la démarche étiue est avant tout non verbale, elle observe, elle pratique des mesures, scientifique, l'interaction avec l'anthropologue semble sans importance. On pourrait opposer à la vision étiue que le savoir scientifique est un savoir « comme un autre », qui possède également un émiue. Les faits observés sont également falsifiables, à partir du moment où ils sont observés. L'opposition étiue/émiue, classique dans les sciences sociales et en anthropologie, à l'origine de nombreuses controverses, souligne l'importance de bien identifier la manière dont l'anthropologue se positionne vis-à-vis de son objet d'étude. Finalement ce qui semble intéressant dans ces deux manières de faire du social, c'est l'idée de contraste généré par ces deux démarches, au profit de l'émiue pour les uns comme Kenneth Pike ou de l'étiue pour Harris. Et si ce contraste peut bel et bien avoir un sens, les deux aspects sont complémentaires pour la compréhension d'un phénomène, culturel. Il s'agit alors non pas de proposer une hiérarchie entre les deux notions, mais de les identifier dans le travail de recherche, afin de savoir « de quoi l'on parle » et la manière dont l'étude est conduite.

Ce travail est avant tout émiue, il s'agit de décrire l'incertitude médicale telle que les médecins rhumatologues la vivent, la ressentent. Rendre compte de son importance de son impact dans l'univers médical, et ce à tous les niveaux de pratiques. Les différents modes d'exercice, en cabinet ou à l'hôpital, seul ou en groupe. Il s'agit

325 Massé R. (1995), *Culture et santé publique*. Montréal-Paris-Cassablanca, Gaëtan Morin. (p. 35).

326 Harris, M. (1976). History and Significance of the Emic/Etic Distinction. *Annual Review of Anthropology*, 5, 329-350.

d'étudier l'incertitude de la rhumatologie au quotidien. Cette spécialité médicale, pratiquée à différents niveaux, présente des variations intéressantes à étudier. Sur le plan de la population, les différences d'âge sont notées. Quelles sont les problématiques liées à l'incertitude rencontrées par le jeune médecin en formation ? Comment vit-il cela, alors qu'il est en début de carrière, avec un savoir « scolaire » théorique a priori « *up to date* », mais avec très peu d'expérience clinique ? Quelles sont les problématiques rencontrées en pratique clinique quotidienne pour le médecin libéral seul dans son cabinet, avec parfois un ou deux associés ? Comment le Rhumatologue de « ville » gère-t-il cette incertitude ? Enfin à l'hôpital le point de vue des différents acteurs sera recueilli, sur le plan hiérarchique, tout d'abord la structure des services hospitaliers étant encore très pyramidale, ce travail a exploré les représentations des médecins rhumatologues face à l'incertitude, à tous les niveaux, du simple interne, de l'assistant-spécialiste qui poursuit sa formation clinique après son internat par deux ans ou plus d'activité médicale dans un service hospitalier, au chef de clinique des universités qui en plus de son activité clinique, poursuit un travail d'enseignement et de recherche, au praticien hospitalier, médecin clinicien hospitalier accompli qui exerce en « titulaire » la médecine hospitalière, aux Maîtres de conférences et Professeur des Universités qui constituent les chefs de file de la communauté, les référents en termes de savoir et de pratiques dans le domaine.

La difficulté du travail bien entendu a été de rester du côté émique compte tenu de ma position à double casquette, acteur en tant que rhumatologue hospitalier, Chef de Service de Rhumatologie de Colmar, mais également observateur participant dans ce travail anthropologique. Rendre compte du point de vue de l'acteur en fait dans ce cas devient une réalité prégnante même en cas d'interprétation excessive de ma part ! Et ce d'autant plus que les situations décrites dans ce travail se déroulent dans le service de Rhumatologie de Colmar. Cette proximité avec le terrain limite la distance entre les observés et l'observant, diminuent les réactions artificielles liées à la présence d'un tiers, et renforce le caractère émique de ce travail. Cette stratégie de recherche interne chère à l'anthropologie a permis également l'accès au discours de cette population qui utilise un langage parfois scientifique et complexe sans que les acteurs s'adaptent à leur interlocuteur étant donné que je maîtrise leur langage. De ce point de vue, le discours émique est préservé. On pourrait se demander si les relations professionnelles ont pu jouer sur les témoignages. Certainement, même si dans cette

communauté il n'existe pas ou très peu de conflits, les relations de hiérarchie notamment avec les internes du service ont joué un rôle et ont pu provoquer une retenue, dans les entretiens. Néanmoins même si les discours ont pu être modifiés, ou faire l'objet de mensonges, et qu'ils ne sont pas corroborés par les pratiques observées, ils ne disent pas moins quelque chose. Le statut de l'anthropologue médecin au sein du groupe a pu influencer l'étude. Même après information de l'absence d'idée de performance, on pouvait ressentir un stress au moment où je proposais à un collègue un rendez-vous pour en entretien. Et ce d'autant plus qu'il s'agissait d'un interne de mon service. Pour les Rhumatologues séniors, cette tension n'était pas ou peu présente, et laissait alors plutôt la place à une curiosité sur le travail que j'effectuais. Ce qui « se passe dans la tête » des rhumatologues dès lors qu'ils sont confrontés à une situation d'incertitude a donc été approché au plus près grâce à cette proximité. Les représentations mentales du doute médical, en pratique, tel que l'expriment les médecins, ont pu être retranscrites au plus juste. Ainsi les données récoltées ne sont ni fiables, ni reproductibles, ni prédictives du fait même de leurs caractères *émiques*. Elles décrivent les idées sous tendus à l'incertitude, les savoirs culturels des médecins, leur explication, elles ne sont pas mesurables, elles ne sont donc pas falsifiables, elles sont le fruit de cette interaction rhumato-anthropologue et les rhumatologues, ce qui donne tout son sens à ce travail.

D'un autre côté ce travail comporte aussi des éléments plus *étique* comme tout le travail d'observation des comportements médicaux face aux situations d'incertitude. Il s'agit d'une description des idées et des pratiques de l'incertitude en Rhumatologie.

“ If it is our serious purpose to understand the thoughts of a people, the whole analysis of experience must be based on their concepts not ours³²⁷”.

Le médecin interrogé se place dans cette étude sur certains points de l'observation savante et interprétative. La nature même du sujet de ce travail qui aborde une thématique cognitive, qui va se rapprocher au plus près des mécanismes du raisonnement médical induit une obligation d'interprétation de la part de l'enquêteur qui lui-même par sa condition de médecin avec son background de connaissance

327 Pelto P., Pelto, G. (1978). *Anthropological Research*. Cambridge University Press.

médicale effectue parfois des efforts d'explications rationnels à leurs comportements et leur représentation. Il n'en reste pas moins le point de vue de l'acteur. La proximité de l'enquêté et de l'enquêteur a certainement été l'objet parfois d'une certaine mise en scène, pour respecter les codes, les normes des pratiques médicales conventionnelles enseignées à l'université, mais cette proximité a aussi pu permettre la confiance et l'accès à des informations plus intimes dans certains cas. Et même si les propos recueillis ont quelquefois été embellis, ils ont quand même une signification³²⁸. Le discours médical sur l'incertitude, son rôle, son importance, ses représentations chez les médecins est donc de type narratif et la difficulté est de savoir et de distinguer, les données issues des discours des médecins et les informations issues de l'observation participante ou une part d'interprétation savante sont inéluctables. Les représentations sociales sont un ensemble de connaissance, de faits, d'attitudes et de croyances concernant un objet donné. Ce qui implique des savoirs, des prises de décision, des applications de valeurs. Elles sont une sorte de fait social. « Des formations cognitives socialement produites, et par la suite socialement différenciées »³²⁹. Olivier de Sardan décrit plusieurs niveaux dans le paradigme de l'émique et de l'étude anthropologique. Pour une bonne partie de ce travail, nous restons dans le registre de l'exprimé, mais du fait même de son sujet nous retrouvons souvent dans l'étude des représentations proches de la psychologie sociale.

« l'ensemble des connaissances, des croyances des
opinions partagées par un groupe à l'égard d'un objet social
donné³³⁰ ».

Mon travail étudie l'ensemble des notions, des idées et des pratiques partagées par le groupe des rhumatologues. Les données produites par la participation observante, par mon imprégnation forte, ainsi qu'une saturation des données et la triangulation permettent d'isoler des représentations communes et leurs différenciations en fonction des soignant.e.s et de leurs conditions d'exercice. Le troisième niveau explicitant celui des codes de l'incertitude sera également approché.

328 De Sardan, J P. (2012). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia.

329 Flament, C. et Rouquette M-L. (2003). *Anatomie des idées ordinaires. Comment étudier les représentations sociales*. Armand Colin.

330 Guimelli, C.(1994). Structure et transformation des représentations sociales. *Delachaux-Niestlé*.

Enfin le dernier niveau se situe dans les structures symboliques de l'incertitude. Celui-ci, plus virtuel, approchera le « tout se passe comme si ». Cette dernière plus intellectualiste essaiera de mettre en évidence la « réalité cachée » de l'incertitude dans la pratique rhumatologique au quotidien. De ce point de vue, on peut se rapprocher de l'ethnoscience ou de l'anthropologie cognitive telle que décrite par Sanday³³¹.

En ce sens ce travail peut prétendre à une certaine objectivité puisque les données discursives exprimées sont fixées par les « produits directs palpables de l'enquête empirique du terrain »³³². Même si elles ne disent pas ce qu'il y a dans la tête des acteurs et même si elles ne disent pas la vérité et si elles sont des interprétations, elles sont des interprétations des médecins eux-mêmes plus que de l'anthropologue. Finalement, il s'agit de l'herméneutique des médecins.

« L'attention méticuleuse portée au discours et plus largement, aux représentations des acteurs est au cœur de toute démarche émiqque, qui entend rendre compte' du point de vue de l'acteur³³³ ».

Mon positionnement permet d'emblée l'affirmation, la revendication d'une compétence en termes de langage, en ce qui concerne les représentations des médecins de leurs propres pratiques. Le chercheur est proche de son sujet d'étude, il n'y a pas de distorsion liée à la langue ni de traduction. Dans cet exercice, si on ne peut séparer l'observateur de la chose observée, j'ai toujours veillé à garder la distance critique lors de mon enquête compréhensive. L'idée principale est de donner la parole aux acteurs, d'analyser et d'interpréter ensuite comme le souligne Jean Claude Kaufmann :

« La démarche compréhensive s'appuie sur la conviction que les hommes ne sont pas de simples agents porteurs de structures sociales, mais producteurs actifs du social, donc dépositaires d'un savoir important qu'il s'agit de saisir de

331 Sanday, P. (1979). *The Ethnographic Paradigm*. *Administrative Science Quaterly*, 24, (4), 527-538.

332 De Sardan, J. P. (2012). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia.

333 *Ibid*, (p.120).

l'intérieur, par le biais du système de valeur des individus. Elle commence donc par l'intropathie. Le travail sociologique toutefois ne se limite pas à cette phase: il consiste au contraire pour le chercheur à être capable d'interpréter et d'expliquer à partir des données recueillies. La compréhension de la personne n'est qu'un instrument: le but du sociologue est l'explication compréhensive du social »³³⁴.

Malgré mon intrication avec le terrain, j'ai toujours en tête les préceptes fondateurs de Marcel Mauss, qui évoquait les « difficultés subjectives » de l'enquête :

« Danger de l'observation superficielle. Ne pas 'croire'. Ne pas croire qu'on sait parce qu'on a vu; ne porter aucun jugement moral. Ne pas s'étonner. Ne pas s'emporter »³³⁵.

L'objectif de ce travail est avant tout la description des différents états de l'incertitude médicale en Rhumatologie. Il n'a pas de but d'élaboration de règles ou de lois généralisables relatives à ce sujet. Il a néanmoins l'ambition d'effectuer des propositions interprétatives et hypothétiques. Il revendique dans ce sens un réalisme du sujet. Décrire le phénomène d'incertitude tel qu'il est aujourd'hui.

« La règle veut que les énoncés ethnographiques soient descriptifs et non évaluatifs »³³⁶.

La description de l'incertitude est difficile parce qu'abstraite, il ne s'agit pas d'un objet visible, d'un rituel bien précis à décrire, mais d'un état, d'une sensation, un phénomène qui vient bousculer les routines et les pratiques automatiques. Décrire une abstraction est donc forcément compliqué. L'incertitude ne se regarde pas !

Situation de l'observateur/Enquêteur

Je suis médecin hospitalier Rhumatologue de 46 ans, j'ai toujours travaillé à l'Hôpital. Je travaille dans le domaine étudié depuis 15 ans, je le connais bien. Au

334 Kaufmann J.-C. (1996). *L'entretien compréhensif*, Paris, Nathan, coll. 128, (p. 23).

335 Mauss M. (1926), *Manuel d'ethnographie*. Réed. Éditions sociales, 1967, 264 pages. Collection : Petite Bibliothèque Payot. J'ai utilisé la version électronique :

http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/manuel_ethnographie/manuel_ethnographie.html
336 *Ibid*, (p120) .

cours de toutes ces années de travail passionné, j'ai pu me perfectionner dans la pratique de ma spécialité médicale. J'ai pu approfondir mes connaissances médicales théoriques par la réalisation de différents diplômes universitaires, interuniversitaires, initiation à la recherche fondamentale dans le domaine de l'immunologie qui m'a permis d'être mieux armé pour l'exercice de mon métier. Ces connaissances théoriques sont renforcées par une expérience de terrain, par la pratique de la médecine hospitalière quotidienne et la transmission du savoir et du savoir-faire en tant qu'enseignant clinicien auprès des futurs rhumatologues alsaciens. Je fais partie de mon domaine de recherche, ce qui constitue un des principaux biais de l'étude. Cette situation fragilise la position d'altérité que tout ethnographe doit avoir. La distanciation nécessaire à la pratique ethnographique est dans ce cas compliquée. Il s'agissait là d'une distanciation avec mon métier de médecin pour changer de casquette au moment opportun pour prendre celle de l'anthropologue. C'est évidemment avec ces réalités que l'enquête a été réalisée, ce qui lui donne toute sa singularité. Cette condition a considérablement influencé l'enquête et lui donne un éclairage tout particulier. Néanmoins sa reconnaissance assumée permet de minimiser son impact et de « faire avec ». L'avantage de cette situation ambiguë est d'être fondu dans le groupe et de limiter les réactions et les artéfacts produits par la présence d'un étranger. Cette particularité m'a également permis d'observer le comportement de l'équipe médicale, groupe difficile d'accès en temps normal, et de ne pas être confronté aux limites liées à l'exercice médical, comme le secret médical. J'ai pu observer comme dit précédemment la pratique médicale hospitalière dans son ensemble et à différents niveaux de pratique. L'immersion dans ce cas-là est totale. La présence intensive sur le terrain, la participation active observante, la rédaction des résultats et leurs interprétations sont issues d'une triangulation de l'observation participante, des entretiens semi-directifs, ainsi que des sentiments subjectifs liés à cette connaissance sensible due à cette forte imprégnation.

Les difficultés de faire partie de son terrain sont liées à une certaine manière de voir les choses, liée à ma position hiérarchique dans le groupe comme chef de service. J'entretiens des relations amicales avec l'ensemble du groupe. Pour certains même, nous nous voyons en dehors du cadre professionnel pour des activités sportives (triathlon), ou culturelles comme la pratique de la musique. Si ces différentes activités créent une proximité dans les échanges, et une facilité à se livrer, elles sont

suffisamment séparées pour que les relations varient en fonction du moment et de la situation. Si ma qualité de médecin a permis d'aborder des sujets, parfois intimes comme le raisonnement médical, des processus de décision, mes compétences d'anthropologue n'étaient pas ou peu reconnus dans le groupe. Les jeunes médecins, les internes stagiaires dans le service étaient plutôt surpris par cette enquête, pour la plupart, ils ne connaissaient pas ce domaine des sciences humaines ni même la notion de recherche qualitative. Si quelques fois j'ai été questionné sur le sens, pour ne pas dire l'utilité dans la réalisation d'une telle recherche, elle a plutôt suscité de l'intérêt pour le phénomène étudié.

Chapitre 2 : Ethnographie des médecins

Pour la réalisation de ce travail deux techniques de recherche classique en anthropologie ont été utilisées, l'observation participante et les entretiens semi-directifs. La collecte de données a été effectuée durant les années 2019 et 2020 au service de Rhumatologie de Colmar principalement pour l'enquête ethnographique de terrain et l'observation participante.

1. L'observation participante.

Le terrain étant mon lieu de travail, l'immersion était totale, durant cette période, je relevais les situations d'incertitudes médicales qui posaient questions, qui étaient partagées par l'équipe, j'ai pu analyser ces situations à différents niveaux de la pratique médicale. Lors de la visite médicale dans les unités de soins, en consultation, au cours de staffs de l'équipe et de réunions multidisciplinaires, lors des formations médicales continues. L'attention était également posée sur les échanges et discussions en dehors des situations officielles, comme la pause café, lors des repas, ou tout simplement dans le couloir de l'unité de soin. L'équipe médicale du service de Rhumatologie de Colmar a été informée du déroulement de cette étude. Tous les médecins concernés ont signé un consentement et ont accepté cette démarche. Ils ont signé le consentement d'être à la fois observé, mais également des informateurs. L'équipe médicale est composée de 8 médecins séniors (2 praticiens hospitaliers, 3 assistants-spécialistes, 3 médecins attachés à activité mixte) et 2 internes. L'acceptation de l'enquête par les médecins du service a été totale. Au départ l'information sur le déroulement d'une étude qualitative et subjective a d'abord suscité l'étonnement au sein de l'équipe, mais très vite les médecins se sont approprié le sujet, et le thème de l'incertitude est revenu régulièrement dans nos conversations dès lors qu'elle apparaissait dans notre pratique quotidienne.

Au sein du service on distingue 4 lieux géographiquement distincts où se pratiquent des activités médicales différentes :

- Une unité d'hospitalisation dite conventionnelle (10 lits), où les patients sont hospitalisés pour une durée indéterminée ;
- Une unité d'hospitalisation d'une semaine (5 lits) où les patients sont hospitalisés maximum une semaine ouvrée c'est-à-dire cinq jours ;

- Une unité d'hospitalisation de jour où la durée d'hospitalisation est maximum 1 jour ;
- Une unité de consultation et de gestes thérapeutiques.

Les formes de l'insertion de l'anthropologue peuvent revêtir des implications variables, de l'observation intégrale, l'observateur qui participe. Dans cette étude on peut considérer que le chercheur est un participant observateur, voir dans certains cas où je narre mes expériences en participant intégral³³⁷ dans la mesure où l'observation participante est un compte rendu de mon activité au sein du service où je suis en perpétuelle immersion. Le travail d'observation est le fruit d'un « bain sociologique » dans lequel j'évolue en permanence. Les informations sont donc en partie incorporées dans ma mémoire. L'inconscient à son rôle dans les perceptions, et les interprétations du fait incertain de la pratique médicale. Les séquences incertaines décrites sont celles qui ont été le plus marquantes³³⁸. L'imprégnation est ici totale. La problématique de l'incertain a été abordée par l'observation des médecins confrontés au doute, mais aussi lorsque moi-même au cours de la journée je me retrouvais dans pareille situation. Ces comportements, les interactions verbales, je les voyais, les écoutais et les vivais parfois personnellement. Le travail d'équipe, ma proximité avec les collègues ont favorisé l'étude de la réalité du quotidien du médecin rhumatologue face aux questions et situations d'incertitudes, en raison de ma posture toute particulière j'ai pu mettre en évidence les différentes facettes de cette question en médecine hospitalière et capter certainement plus aisément les petits détails, mettre en lumière les non-dits. Les observations étaient principalement réalisées pendant les actions collectives de l'équipe médicale c'est-à-dire, les visites médicales des patients hospitalisés, les admissions des patients en hospitalisation, les contre-visites, les staffs médicaux, les discussions informelles dans les couloirs, mais aussi « à la cantine », au café, lors de la pratique de certains loisirs (vélo, ping-pong) sur le lieu de travail ou en dehors. Mon rôle d'anthropologue bien entendu ne s'arrêtant pas à la sortie de l'hôpital !

L'implicite définit comme ce « qui, sans être énoncé expressément, est virtuellement contenu dans un raisonnement ou une conduite³³⁹ ». L'implicite de rôle, dans cette étude, se manifeste par le fait que l'enquêteur était médecin, partie prenante

337 Atkinson, P., & Hammersley, M. (1994). Ethnography and participant observation. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.). *Handbook of qualitative research*.

338 Goffmann, E. (1991). *Les cadres de l'expérience*. Edition de Minuit.

339 Cntrl. Consulté le 07 Mai 2021 sur <<https://www.cnrtl.fr/definition/implicite>

de l'équipe. La seule justification face à l'enquête résidait dans l'information que je n'agissais pas à part entière dans cette étude en tant que médecin dans cette enquête, mais en tant qu'anthropologue ce qui pouvait susciter de l'étonnement, voire de la curiosité pour cette appellation. D'ailleurs, pour introduire ce terme, je le présentais comme une branche des sciences sociales, pour faciliter la compréhension pour mes enquêtés. La forme et le contenu des entretiens ont été influencés par cette double appartenance. Le statut de l'échange entre les deux locuteurs était mixte, à la fois entretiens sociologiques et dialogue entre confrères³⁴⁰. Le ton employé pendant les entretiens était celui de l'échange confraternel avec tutoiement. L'implicite de position a certainement joué dans ce travail. Au sein du service de Rhumatologie de Colmar, mon statut de « Chef de Service » censé être au sommet de son art, détenteur d'une connaissance fine des pathologies, d'une certaine expérience et du pouvoir décisionnel dans l'équipe. L'implicite de connaissance a certainement négligé des territoires de l'incertitude médicale, tellement banaux que négligé, non identifié dans la pratique clinique. Malgré le travail de l'itération, et la circularité de l'analyse, des zones aveugles persistent.

Les descriptions sont le reflet d'une équipe médicale, travaillant dans un écosystème particulier (ici, l'hôpital de Colmar), ils sont donc singuliers et ne prétendent pas à une quelconque généralisation. Néanmoins, elle montre la manière dont les médecins vivent l'incertitude dans leurs pratiques, et ces problématiques sont-elles, certainement retrouvées dans bien d'autres hôpitaux et répondent à des logiques spécifiques à la pratique médicale rhumatologique.

2. Les biais de l'observation participante

L'enclichage : au sein de l'équipe de rhumatologie comme dans toute équipe médicale, il existe une hiérarchie qui modifie les interactions humaines, les possibilités et les facilités de communications. Je représente le chef de service, ce statut a probablement joué sur les informations transmises par les médecins au moment des entretiens, notamment lors des entretiens des jeunes médecins en formations, les internes. La discussion générée par la problématique de l'incertitude au sein de

340 Hardy A.C. (2016). L'entretien dans l'entretien: expérimentation d'une méthode d'interprétation de l'implicite, *Recherche qualitative*, 20: 282-296.

l'équipe était plus facilement abordée de manière informelle lors des conversations avec mes deux collègues « séniors » et moins facilement avec les deux internes du service avec lesquels l'essentiel des données recueillies sur le sujet de l'étude provenaient des entretiens. Il existe donc sans aucun doute un effet d'enclichage avec les médecins titulaires du service. Mes affinités personnelles, pour certains médecins plutôt que d'autres, ont également joué un rôle dans le recueil des données. Dans cette étude, le bureau d'un des praticiens est situé géographiquement proche du mien, de sorte que nous nous croisons plusieurs fois par jour à des moments clefs de la journée, favorisant les échanges verbaux non officiels, les discussions et les débriefings informels, après des réunions officielles. On peut considérer que le Dr Lionel Spielmann était un informateur privilégié. Les résultats de l'étude sont bien évidemment teintés par toute la subjectivité du chercheur, due à sa forte imprégnation. Ce biais a été contrôlé par l'écoute attentive, la confirmation et la relecture, la reformulation des problématiques identifiées et validé par les différents intervenants.

3. Entretiens des médecins

Le recrutement des médecins non hospitaliers s'est effectué de plusieurs manières selon le degré de proximité professionnel et personnel. Les interviews ont pris la forme d'entretiens individuels sauf pour un qui a été effectué à trois, par opportunité pendant un congrès médical à Paris dans une chambre d'hôtel. Au sein du service de rhumatologie de Colmar, les entretiens se déroulaient le plus souvent dans mon bureau personnel, dans une atmosphère calme et isolée. Tous les médecins séniors du service de rhumatologie ont été interviewés sans exception, ce qui donne une certaine exhaustivité, et une grande richesse aux informations obtenues. Les internes ont aussi été inclus dans l'étude, néanmoins tous n'ont pas pu bénéficier d'entretiens semi-directifs, par manque de temps. De plus étant leur directeur d'enseignement clinique pendant leurs 6 mois de stage, les entretiens étaient forcément moins faciles, et l'on pouvait ressentir parfois de l'étonnement lors des sollicitations, au mieux de la curiosité, mais souvent une certaine retenue dans l'échange. D'autres médecins rhumatologues en dehors de l'hôpital de Colmar ont été sollicités. Les médecins hospitaliers du service de rhumatologie de Mulhouse et de Strasbourg. Toutes les strates de la hiérarchie hospitalière ont été questionnées, des internes, les plus jeunes, les chefs de Cliniques et Assistant-spécialistes des Hôpitaux,

un maître de Conférences, trois Professeurs des Universités. Les Rhumatologues libéraux ont également été sollicités par téléphone. Au total 5 Rhumatologues libéraux ont pu être interrogés. La plupart du temps les entretiens duraient entre 45 min et 1 heure.

3.1 Déroutement des entretiens

Les entretiens ont été conduits de manière semi-directive. Après une période exploratoire, constituée par mon année de licence, il a pu être mis en évidence des thématiques de recherche et un guide d'entretien a pu être réalisé en association avec mon Directeur de Thèse. Nous avons utilisé la méthode de l'entonnoir qui consiste à commencer par des thématiques générales pour ensuite se diriger vers des thématiques plus précises et spécifiques de l'incertitude en Rhumatologie. Après une brève présentation du projet, et le recueil d'un consentement oral, j'invitais l'enquêté à définir le concept d'incertitude en médecine puis je demandais rapidement de décrire une situation clinique vécue récemment où l'incertitude était prégnante. Le choix de la situation d'incertitude était laissé à leur discrétion.

Le mot incertitude a été retenu, car il est employé dans la pratique courante de la médecine. Sa définition n'était volontairement pas explicitée afin de déterminer les caractéristiques que lui prêtaient les participants. Par ces deux questions, les différents territoires de l'incertitude mise en évidence étaient ensuite explorés par opportunité. Néanmoins des axes thématiques étaient initialement préfigurés, les domaines de l'incertitude en clinique, l'incertitude de diagnostic, la thérapeutique, les modes de raisonnement, l'épistémologie de l'incertitude médicale, ses recours, le rapport à la temporalité, l'incertitude relationnelle, organisationnelle, la tolérance à l'incertitude. Les variables complémentaires à recueillir étaient le sexe, l'âge, le nombre d'années d'expérience, le lieu d'exercice (Hôpital ou Cabinet), son éventuelle implication dans la formation universitaire. L'idéal étant de tendre vers un entretien non structuré. J'ai réalisé un carnet d'entretien qui comportait la date, les données relatives à l'environnement (lieu, moment de la journée) et son ressenti vis-à-vis de l'entretien.

Les questions devaient être les plus directes et les plus claires possibles en utilisant un vocabulaire familier des participants. Le guide a évolué au cours de l'étude pour permettre un meilleur recueil des informations en éliminant les questions

généralisant peu de réponses utiles, et pour favoriser la fluidité de l'entretien afin de faciliter l'obtention de données inattendues. Cette évolution résulte de la démarche d'aller-retour entre la conceptualisation des questions et leur mise à l'épreuve dans l'entretien. Dans la grande majorité des cas, les entretiens se sont déroulés dans une ambiance calme et sereine, sans tensions, et même parfois avec passion.

3.2 Collecte des données

Le support d'enregistrement audio des entretiens était l'application « Dictaphone » sur iPhone 4 qui étaient ensuite retranscrits manuellement et/ou à l'aide du logiciel de reconnaissance vocale *Dragon Naturally Speaking Home version 13* sur ordinateur (*Word 2010*). Les retranscriptions ont été effectuées mot à mot pour coller au discours exact des participants et ne pas modifier le sens des entretiens. Le but était de rendre fidèlement compte de la réalité. Les entretiens ont été anonymisés par l'auteur selon la méthode suivante : tous les lieux et noms de personnes évoqués dans les entretiens ont été retranscrits par la première lettre du prénom puis du nom en majuscule. Les retranscriptions ont été vérifiées par l'auteur, mais non soumises aux participants. Les postures, les gestes, les silences, les émotions étaient remarqués pour saisir le plus de messages possible, non verbaux. Malgré ces précautions, des passages n'ont pu être totalement retranscrits, suite à des défauts de compréhension.

3.3 Présentation de la population étudiée

Pour arriver à saturation des données, 17 rhumatologues ont été interviewés. Parmi les 17 Rhumatologues interrogés (7 femmes), l'âge moyen était de 40,6 (ET \pm 11,2 ans), on comptait 3 internes, 3 Professeurs, 4 Praticiens Hospitaliers, 2 Assistants-spécialistes, et 5 Rhumatologues libéraux.

Variables	(n=17)	Femmes (7)	Hommes (10)
Âge	40,6 (30-61)	37,5 (30-60)	44,5 (31-61)
Professeur	3	0	2
Praticien Hospitalier	4	0	4
Assistant Spécialiste	2	1	1
Interne	3	3	0
Libéral	5	3	3

Tableau 5: caractéristiques des Rhumatologues vus en entretien individuel semi-directif

3.3 Interprétation des données

Ce travail s'inscrit dans la droite ligne de l'analyse qualitative qui est utilisée en anthropologie. Il utilise les outils de la « *grounded theory* » ou théorisation ancrée développée par Glaser et Strauss en 1967³⁴¹. Elle est empirique et inductive. L'objectif était de dégager du sens à l'incertitude en médecine, de relier les divers éléments des situations incertaines pour améliorer la compréhension du phénomène en le révélant sous toutes ces facettes. Avant tout, il s'agit d'une étude par conséquent descriptive ancrée dans la réalité du quotidien. Une de ces caractéristiques est une analyse simultanée à la collecte des données. Cette technique permet une évolution des questions soulevées. Cette recherche s'inscrit donc aussi dans une approche anthropologique qui vise à identifier certaines des représentations et des pratiques, le plus souvent inconscientes, qui guident les comportements des acteurs, le rhumatologue en ville et à l'hôpital et son patient. Partant de l'hypothèse selon laquelle aux règles explicites s'articulent des règles implicites, l'approche anthropologique

341 Glaser B., Strauss L. (1967). *The discovery of grounded theory*. Routledge.

invite à reconsidérer les services de rhumatologie comme des espaces rituels marqués par des croyances, des représentations et des conduites qui dépassent le seul registre organisationnel³⁴². En rhumatologie, comme dans le reste de l'hôpital, s'observe en effet l'imbrication de croyances a priori opposées, tantôt rationnelles, techniques et scientifiques, tantôt spirituelles, magiques et irrationnelles : « c'est un miracle ! ». L'ancrage du symbolique et du sacré dans le milieu hospitalier n'est cependant pas nouveau. Il tient en partie à la nature du travail médical qui s'y déploie. Comme l'écrivent Raymond Massé et Jean Benoist, la médecine en appelle à des convocations thérapeutiques du sacré :

« La souffrance humaine a, de tout temps et dans tout lieu, interpellé la religion. L'homme s'adresse aux forces surnaturelles sinon pour recouvrer la santé, tout au moins, pour donner un sens à la maladie et à la mort. La religion est alors convoquée au chevet du malade, mais aussi aux côtés du thérapeute qui y cherchera inspiration et pouvoir. Cette convocation médicale du sacré alimente les réflexions d'une anthropologie médicale des soins de salut tout autant qu'une anthropologie de la religion comme médecine, toutes deux concernées par les miracles et les prières de guérison, les rituels thérapeutiques ou l'insertion des croyances et des pratiques religieuses dans les soins³⁴³ ».

Le travail s'inspire également de la méthodologie et du courant de l'interactionnisme symbolique, qui observe le réel tels une scène de théâtre ou des acteurs endossent des rôles définis qu'ils essaient de tenir, d'assumer, sans fausses notes. C'est à travers l'interaction du jeu des acteurs, des médecins, du personnel hospitalier, des patients que se jouent ces enjeux, chacun a sa place ne devant pas perdre la face en regard de l'autre dans une certaine dramaturgie. Le regard de l'observateur se veut microsociologique. L'observation de la vie quotidienne dans le service de rhumatologie de Colmar constitue le lieu principal des observations. À l'intérieur, de l'institution, c'est dans les différentes unités d'hospitalisations (conventionnelles, de semaine, hôpital de jour, consultation), plus précisément à des

342 Pouchelle MC. (2003). *L'hôpital corps et âme. Essai d'anthropologie hospitalière*. Seli Arslan SA.

343 Massé R., Benoist J. (2002). *Convocations thérapeutiques du sacré*. Karthala.

moments différents de l'agenda quotidien, qui rythme les heures passées à l'hôpital, les transmissions, la contre-visite, les réunions de service, Staff médical, bibliographiques, réunions organisationnelles, visites médicales, admissions, gestes techniques, salle d'interprétation, infiltrations, discussions informelles, mais aussi repas, pauses café, exercice physique, transports. Dans tous ces moments, il s'agit de sauver les apparences, pour paraître crédible, pour confirmer et garder son statut hiérarchique dans le groupe. À chaque nouvelle situation incertaine, les dés sont rejoués, et chaque protagoniste tentera de gravir un échelon, ou de conserver le sien. C'est bien une analyse qui se définit en termes de relation, d'action réciproque, chère à Simmel. Dans ces interactions, même si la psychologie n'est jamais loin, l'influence de Mead et du behaviorisme social reste le fil conducteur de l'analyse.

« Nous n'éviterons pas la psychologie, mais une psychologie dépouillée et étriquée, qui convient à l'étude des conversations...ainsi donc non pas les hommes et leur moment, mais plutôt les moments et leurs hommes³⁴⁴ ».

Le terrain est aussi la permanence de mon existence quotidienne, ou je suis immergé en tant qu'acteur, direct. J'ai travaillé sur ma propre société, la rhumatologie alsacienne. Plus précisément c'est à travers le prisme de la rhumatologie hospitalière, colmarienne et de ses interactions avec la médecine, libérale et les services hospitaliers de Mulhouse et le service Hospitalier universitaire de Strasbourg que les descriptions se font. Loin de vouloir généraliser les découvertes, elles n'en sont pas moins que le point de vue d'un acteur participant sans prétention à une généralisation ou une vérité universelle. Cette recherche s'inscrit donc aussi dans une approche anthropologique qui vise à identifier certaines des représentations et des pratiques, le plus souvent inconscientes, qui guident les comportements des acteurs, le rhumatologue en ville et à l'hôpital et son patient.

344 Goffmann, E. (1974). *Les rites d'interactions*. Édition de minuit.

Chapitre 3 : Ethnographie des patients

1. Choix des patients

Pour recueillir le ressenti et les opinions des patients, j'ai utilisé la méthode dite des *focus groups* ou groupes focalisés. J'ai choisi cette technique d'entretien de groupe pour collecter le maximum d'information 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 était détaillé les mandataires de l'étude, ses objectifs, la méthode d'entretien de groupe, l'assurance du respect de l'anonymat, les trois *focus groups* ont été réalisés pour un total de 19 patients. Ils ont été intégralement et doublement enregistrés à l'aide de l'application « Dictaphone » présente sur le smartphone iPhone 12, puis retranscrits totalement.

2. Élaboration de la grille d'entretien

Une première grille d'entretiens a été réalisée, à partir des thématiques de la grille utilisée pour les entretiens semi-directifs des médecins, qui a donné lieu à un ajustement à l'issue du premier *focus group*³⁴⁵.

Limites de la méthode

Les patients recrutés étaient volontaires, ainsi seuls les patients, disponibles, motivés ayant envie de parler, ont pu s'exprimer. Certains patients plus timides ont

345 Les différentes thématiques étaient explorées par des questions ouvertes en privilégiant les « comment et les pourquoi ». Il s'agissait d'essayer de définir l'incertitude, en narrant au besoin une expérience concrète illustrative. L'incertitude était explorée ainsi à travers la trajectoire du patient, avant le diagnostic, pendant le traitement, ainsi que la projection dans le futur. Les recours étaient explorés, le sentiment de confiance dans la relation médecin-malade.

refusé de participer. La présence de médecin-anthropologues pendant les séances ont pu freiner l'expression de sujet sensible dans la relation médecin.

3. Analyse des données

Pour chaque personne interviewée, nous avons attribué la première lettre du prénom et la première lettre du nom. Le codage a été réalisé à l'aide du logiciel NVIVO dans sa version 12, j'ai réalisé une analyse thématique de premier ordre, qui a consisté à étiqueter l'ensemble des éléments du corpus. Dans un deuxième temps, un codage de deuxième ordre, un travail de catégorisation a permis de créer des liens entre les codes, pour susciter l'abstraction et la conceptualisation. L'utilisation du logiciel CAQDAS (*Computer Aided Qualitative Data Analyse Software*), est utile pour la structuration des données, son efficacité dans la mise en évidence des liens entre les codes. L'analyse manuelle dans la création des nœuds, au fur et à mesure de façon émergente et hiérarchique. Je me suis également aidée de différentes fonctionnalités du logiciel, notamment, les requêtes de mots, les mémos qui permettent de fixer les idées qui émergent en cours d'analyse. Cet outil a permis aussi de mettre en évidence des régularités, des logiques d'articulation entre les concepts et les idées facilitant au final la synthèse du travail. Certains patients plus timides ont refusé de participer. La présence de médecin-anthropologues pendant les séances ont pu freiner l'expression de sujet sensible dans la relation médecin.

Patient	Maladie	Âge	Sexe	Traitement actuel	Lignes de traitement	Ancienneté du diagnostic	ETP	ATCD familiaux	Profession	Situation familiale
L.E	RHPSO	72	F	ADA + MTX	2	2010	NON	NON	Retraité	Marié
A.R	PR	66	M	UPA+ MTX	3	2010	OUI	NON	Retraité	Marié
S.H	PR	53	F	MTX	1	2020	NON	OUI	?	Marié
M.S	SPA	36	M	ADA + MTX	1	2019	OUI	OUI	?	Concubinage
P.S	RHPSO	64	M	MTX	2	2003	NON	NON	Retraité	Marié
B.G	PR	61	M	MTX	1	6 mois	NON	NON	Chef d'entreprise	Marié
R.M	PR	67	M	MTX + RITUX	4	2015	NON	NON	Retraité	Marié
E.P	SPA	68	F	MTX	1	2019	NON	OUI	Retraité	Marié
M-P.H	SPA	51	F	GOLI	1	2018	OUI	NON	Aide-soignante	Concubinage
D.B	SPA	62	M	GOLI	2	1987	NON	OUI	Manutentionnaire	Concubinage
D.D	SAPHO	68	F	ETA + MTX	2	1974	OUI	NON	Retraité	Veuve
D.A	PR	58	M	RITUX + MTX	2	2012	NON	NON	Gérant	Marié
C.M	PR	58	F	MTX	1	2014	NON	OUI	Assistante familiale	Divorcé
F.S	RHPSO	70	M	GOLI	1	2019	NON	NON	Retraité	Marié
V.B	PR	54	F	MTX + TOCI	4	2005	OUI	OUI	Invalide	Divorcé
M.W	SPA	59	M	SECUKI	2	2016	NON	NON	Électrotechnicien	Mariée
M.E	RHPSO	54	F	INFLIX	6	1973	NON	OUI	Professeur des écoles	Mariée
L.F	SPA	32	F	SECUKI	4	2014	OUI	NON	Comptable	Pacsée
U.A	PR	42	M	ADA + MTX	2	2010	OUI	OUI	Ouvrier	Mariée

Tableau 6: Tableau récapitulatif des patients interrogés dans les trois focus groups. ETP : Éducation thérapeutique ; MTX : Méthotrexate ; RHPSO : Rhumatisme psoriasique ; PR : Polyarthrite Rhumatoïde ; SPA : Spondyloarthrite ; UPA : Upadacitinb ; MTX : Méthotrexate ; GOLI : Golimumab ; Ritux : Rituximab ; ETA : Etanercept ; SECUKI : Secukimumab ; INFLIX : Infliximab ; TOCI : Tocilizumab ; ADA : Adalimumab.

PARTIE 3 : INCERTITUDE ET PRATIQUE RHUMATOLOGIQUE

Chapitre 1 : Incertitude et savoir : le défi des rhumatologues

1. Définition de l'incertitude

D'une manière générale, l'incertitude représente les difficultés à se projeter dans le futur, et à prévoir l'avenir. L'incertitude est appréhendée le plus souvent de façon rationnelle par les médecins qui expriment volontiers l'incertitude sous la forme de probabilité, ou le pari de la mise en jeu d'une option (qu'elle soit thérapeutique, diagnostique...) sans connaître le résultat à l'avance. L'incertitude est ainsi composée d'une part de fatalité qu'il est impossible de maîtriser.

« L'incertitude c'est déjà l'absence de capacité à se projeter dans un avenir défini, dans un avenir euh qui serait tracé ! »
(Médecin Hospitalier, Mulhouse, 47 ans).

« Je pense que c'est dès qu'il n'y a pas une probabilité de 100 % qu'un évènement soit présent ou advienne » (Médecin Hospitalier, 38 ans, Strasbourg).

L'éventualité d'un évènement, qui implique un choix et une décision, d'une option plutôt qu'une autre est génératrice d'un doute qui peut définir l'incertitude. Ce sont aussi les attributs des compétences médicales et de leurs responsabilités vis-à-vis du soigné. Le vécu de l'incertitude peut définir l'incertitude, par son retentissement émotionnel. Le doute est responsable d'une modification émotionnelle pour la personne qui le subit qui peut se traduire par de l'anxiété et du stress.

Définir l'incertitude n'était pas aisé pour les rhumatologues, certains paraissant même désarçonnés par cette question. L'incertitude est tellement présente dans la pratique, mais finalement peu exprimée que sa définition nécessitait un effort de réflexion. Pour la plupart des médecins, elle est inhérente à la médecine. 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. Elle est quotidienne, routinière. Elle constitue une composante 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, le diagnostic, la prise en

charge thérapeutique, le risque médical, le pronostic, et la singularité du patient sont source d'une incertitude permanente et tous azimuts.

Plusieurs grands domaines d'incertitudes ont été identifiés. L'incertitude représentée par les limites de la connaissance, épistémologique. L'incertitude liée à la subjectivité de la clinique, aux difficultés de diagnostic, à la nosologie rhumatologique.

« L'incertitude c'est d'avoir des éléments subjectifs et objectifs (...) qui peuvent faire fluctuer cette incertitude. »
(Médecin libéral, 60 ans, Colmar).

L'incertitude liée à la difficulté d'adapter le savoir théorique, fondé sur les preuves aux cas particuliers du malade et l'incertitude relationnelle, entre le médecin et son patient.

« (...) En tant que médecin l'option que tu prends, tu la prends pour quelqu'un et donc moi j'ai toujours un niveau d'incertitude plus ou moins haut, par ce que en fonction de la façon dont je ressens le malade, mon incertitude va baisser, si je le ressens très bien je vais pouvoir m'identifier à lui et prendre une décision partagée et proche de ce qu'il aurait fait (...) ».
(Médecin libéral, 39 ans Strasbourg).

L'incertitude peut aussi être la difficile conciliation entre les préoccupations du patient et les incertitudes médicales qui ne sont pas toujours les mêmes.

« Quand on est confronté à un patient, notre question à nous c'est finalement quel est le diagnostic du patient, ce qui est en inadéquation avec la question du patient qui est d'améliorer ses symptômes, enfin tu vois ce que je veux dire c'est-à-dire que, nous ce qu'on va chercher à, enfin on voit un patient qui arrive avec un certain nombre de plaintes nous notre objectif serait être de poser un diagnostic, pour du coup avoir la meilleure prise en charge thérapeutique alors que le patient finalement ce qu'il veut c'est qu'on réponde à ses plaintes et voilà,... que l'on gère ou sa douleur ou que l'on fait disparaître sa douleur ou la gêne qui en découle (...) ». (Médecin libéral, 36 ans, Sélestat).

La pratique médicale intègre implicitement le phénomène. Cette polysémie d'incertitude est une constante. C'est parce qu'il existe de l'incertitude, qui nécessite un tiers pour la résoudre que la médecine existe. Les médecins ont pour rôle de lever les incertitudes auxquelles sont confrontés les patients malades, mais aussi souffrants.

« 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 non, mais indiquer des choses à faire aux patients en ayant évalué cette incertitude, je crois. Tout finalement les antécédents que dit le patient, il dit ce qui s'est passé, il dit qu'il a eu ça, les médecins ont dit qu'il a eu ça, c'est très probable, mais il y a un degré d'incertitude si ça se trouve, les diagnostics sont faux et voilà, le patient dit qu'il prend des traitements, il y a une incertitude, peut-être qu'il les prend ou qu'il ne les prend pas (...).Évidemment [durant] tout l'examen clinique [le] degré d'incertitude est plus ou moins important, mais il y a un certain degré d'incertitude. (...) On va faire des tests biologiques qui ont aussi des choses, enfin[un] degré de précision qui est, qui n'est pas de 100 %, et après avec ça on va faire un diagnostic (...) une certaine probabilité et alors on va finir par donner des conseils aux patients : prendre un médicament, ne pas le prendre faire ceci faire cela et on va lui donner ces conseils. Je pense, en ayant mesuré l'incertitude du diagnostic et la part de certitudes de ce diagnostic, je crois que toute la médecine c'est ça (...) ».
(Médecin Hospitalier, 38, Strasbourg).

Les Rhumatologues envisagent l'incertitude comme la gestion, d'une part des carences de représentation, par les difficultés qu'ils peuvent éprouver à faire correspondre les symptômes des patients à des entités pathologiques établies, mais ils sont confrontés aussi dans l'exercice de leur art à de nombreuses incertitudes en finalité, qui concernent la difficulté de prédire le résultat de leur action qu'ils décident pour autrui, dont l'objectif est la diminution de l'état morbide, et au mieux la guérison.

2. Les rites d'interaction

« L'idée impliquée dans mon propos et que, sous leurs différences culturelles, les hommes sont partout semblables. S'il est vrai qu'il existe une nature humaine universelle, ce n'est pas en examinant les personnes elles-mêmes que nous l'éclaircirons. Il faut plutôt considérer le fait que, partout, les sociétés, pour se maintenir comme telles, doivent mobiliser leurs membres pour en faire des participants de rencontre auto contrôlée³⁴⁶ ».

Une équipe de médecins, structurée au sein d'un service de rhumatologie, est soumise à un ordre hiérarchique. Au sommet de cette hiérarchie se trouve le chef de service, qui coordonne l'ensemble de l'équipe. On retrouve en deuxième position les praticiens hospitaliers, qui sur le plan professionnel sont expérimentés, ils sont également au sein de l'institution employés pour une durée indéterminée, nommée par décret ministériel et après avoir validé un concours des praticiens hospitaliers. En troisième position on retrouve les assistants spécialistes engagés le plus souvent pour une durée déterminée, entre deux et six ans. Viennent ensuite les internes, qui ont le statut de stagiaire à temps plein et sont en service pour une durée de six mois. Ainsi formée, l'équipe médicale se présente sous la forme d'un cadre où les interactions sociales quotidiennes sont routinières. Ces positions hiérarchiques influencent les comportements des personnes lorsqu'elles interagissent. En situation d'incertitude, les comportements des individus sont observés, comme leur capacité à agir dans ce contexte. L'action qui en résulte peut-être la proposition des hypothèses. La manière dont elles sont reçues, et considérées ne dépendra pas que de leur validité ou de leurs pertinences, mais sera fonction du pouvoir qu'exerce le médecin sur ces collègues. La situation crée une dynamique et un état où la machinerie de l'incertitude se met en place. C'est dans cette situation que les hommes montrent leurs capacités à être médecin, à résoudre l'incertitude, à convaincre le groupe social du chemin à prendre pour y parvenir. Dans ces moments, l'engagement des acteurs est à la hauteur du risque qu'ils prennent en montrant, son savoir, en dévoilant ses ressources pour faire

346 Goffmann, E. (1974). *Les rites d'interactions*. Editions de minuit.

face à l'incertitude. La face étant la valeur sociale positive qu'une personne revendique effectivement à travers la ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adoptée au cours d'un contact particulier. Plus l'acteur est situé haut dans la hiérarchie du groupe, plus les risques sont importants pour lui-même. À l'inverse plus l'acteur est situé bas dans la hiérarchie comme l'interne, plus sera admis et toléré ses difficultés à faire face à la situation incertaine. Plus également seront salués sa réussite, son degré d'autonomie, sa perspicacité, les propositions qu'il fera, qui devront toujours être validés par ses supérieurs. Seuls les médecins séniors sont en mesure de trancher et de décider en situation d'incertitude. Mais les jeunes médecins s'ils ne sont pas en mesure de décider, écoutent les différentes hypothèses des médecins séniors, et ne se privent pas de hiérarchiser les hypothèses. Il se peut également qu'il existe des hypothèses de départ, émises par le médecin adresseur ou même par le patient lui-même. Dans certains cas extrêmes, le patient énonce lui-même le diagnostic et demande sa confirmation par l'équipe médicale, le plus souvent il existe alors un enjeu de reconnaissance pour le patient. Dans bien des cas, ils sont alors désavoués, mais lorsqu'il persiste une incertitude, avec des probabilités non négligeables on peut assister à une sorte de négociation du diagnostic qui peut presque s'apparenter à du marchandage. Ainsi lorsque les médecins ont finalement été convaincus, ils peuvent utiliser les termes d'avoir « acheté le diagnostic », ce qui signifie que malgré la persistance d'une incertitude, ils valident une proposition ou un scénario de maladie qui leur semble le plus probable.

Pour garder la face, l'acteur se doit de garder une image de lui-même consistante, c'est-à-dire que les autres participants doivent appuyer et confirmer les propositions de l'acteur en situation incertaine. Les acteurs doivent faire preuve de discernement, dans la collecte des informations auprès du patient, mais également dans l'analyse des données fournies par le dossier médical. Les médecins disposent en effet d'une multitude d'informations, fournies par les examens biologiques, les examens d'imagerie, à réinterpréter le plus souvent soi-même, qu'ils vont comparer avec une interprétation des médecins qui ont réalisé les examens complémentaires. L'enjeu est donc important puisqu'ils risquent de faire mauvaise figure en cas d'analyse erronée. En revanche, si l'équipe réussit à surmonter l'incertitude, elle garde la face et provoque une réaction de confiance et d'assurance. La réputation grandit par la réussite au sein de l'équipe et pour le patient. Si l'incertitude persiste, il s'ensuit un

embarras, que l'équipe devra surmonter face au patient qui sera alors lui-même dans une situation de doute vis-à-vis des compétences des médecins. Les médecins devront alors faire preuve d'assurance pour montrer leur attitude à surmonter ses difficultés. Les médecins ne peuvent perdre la face, ils doivent montrer des aptitudes à prendre leur responsabilité pour guider le patient dans le bon soin. Le corps médical ne doit pas montrer ses faiblesses et ses doutes, il se doit d'être rassurant. La face sociale doit être digne. Il s'agit là d'une contrainte sociale fondamentale, s'il veut faire preuve de considération.

L'évitement de la situation incertaine qui met sa face en danger, avec risque de la perdre peut constituer une stratégie. L'acteur peut prétexter une réunion, ou bien des « choses à faire » pour laisser les autres s'occuper de la gestion de la situation, il peut aussi malencontreusement avoir du retard de sorte qu'il ne peut assister à la situation incertaine. Dans le travail d'équipe, c'est l'interne du service, responsable du patient et de la gestion de son dossier et de son évolution qui soumet les problématiques à chaque rencontre avec l'un de ses supérieurs. Or chaque médecin qu'il rencontre avec qui il interagit va lui donner son avis, va lui construire à partir de ses arguments ses hypothèses, il verra l'élaboration cognitive du diagnostic. Le jeune médecin se retrouve ainsi au fil des jours avec plusieurs raisonnements correspondant à chaque passage d'un médecin sénior lors de la contre-visite. Dans ces interactions il se peut qu'il ne prenne aucun parti par manque de connaissance, mais il se peut aussi qu'il adhère plus à un raisonnement plutôt qu'un autre. C'est lors de la réunion d'équipe, du staff hebdomadaire que les dossiers difficiles sont présentés. Au cours de ce processus, il reformule de façon analytique l'histoire du patient et de sa maladie, les éléments cliniques, et paracliniques, puis il présente les différentes hypothèses et leur classement, en mettant en avant celle qui lui paraît la plus probable, celle qu'il a le plus convaincue. C'est là un moment de tension, puisqu'il doit bien se garder de ne pas offenser les médecins qui ne partagent pas le même avis, tout en restant convaincant. Il doit faire preuve de tact dans sa présentation, mais aussi de prudence et guetter les réactions que génèrent ses paroles. Il se peut qu'il se fasse arrêter, par un des médecins qui précisera le propos, le corrigera, pour tenter de modifier la réflexion et éventuellement rendre caduque l'hypothèse finale. L'objectif de la réunion est de trouver un équilibre au sein de l'équipe, un consensus. Il faut s'accorder ce sur quoi l'on est d'accord pour pouvoir proposer une conduite à tenir. En situation

incertaine, il faut convaincre ainsi la majorité pour décider. La décision est prise le plus souvent collectivement, mais bien souvent il n'y a pas de bonnes décisions et plusieurs options restent possibles. Dans ce cas, c'est le médecin sénior référent qui choisit l'option qu'il pense être la meilleure pour la présenter à son patient.

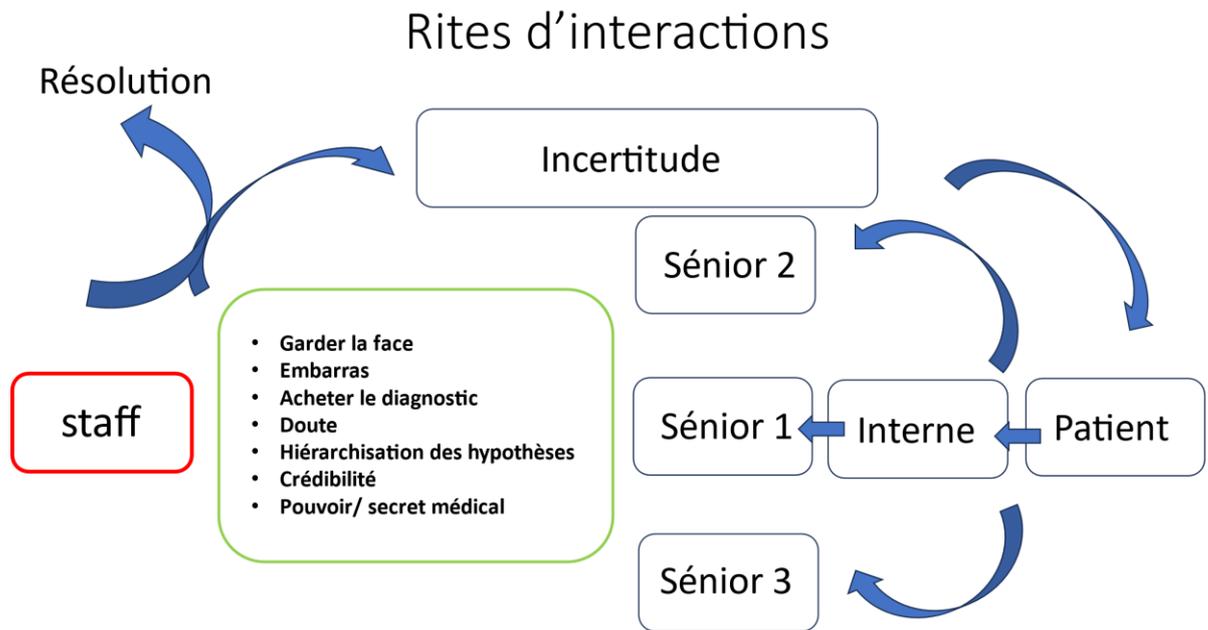


Figure 27: Les rites d'interactions dans le service de rhumatologie

Le staff représente ainsi une cérémonie dédiée à l'incertitude, où ne sont admis que les initiés, c'est-à-dire uniquement les médecins et non le personnel soignant, ni bien évidemment les patients. C'est dans le cadre de ce cercle restreint que sont véritablement partagés les limites de la connaissance, les failles, les écueils auxquels sont confrontés les médecins. C'est le domaine du secret médical, mais aussi du secret de l'incertitude. C'est aussi dans cette réunion à huis clos que les compétences et le savoir des uns et des autres se confrontent, et que des remises en question ont lieu, sur la domination d'un des acteurs sur les autres. Nous avons pu observer une situation de violation de l'accès à la cérémonie. Au cours de l'étude, le service de Rhumatologie a accueilli une nouvelle recrue, une enseignante en activité physique adaptée. Son embauche était liée à la création d'un poste dédié à la promotion de l'activité physique chez les patients atteints d'un rhumatisme inflammatoire. Il s'agissait d'une première pour le service de Rhumatologie. Ainsi, celle-ci fut invitée à se présenter à l'équipe au moment du staff médical. Elle assista donc intégralement au staff en attendant d'être invitée à se présenter. Pendant tout ce temps, sa présence

provoqua un certain malaise, palpable, lié à l'intrusion d'une personne considérée comme étrangère, et avec qui le secret des dossiers ne pouvait être partagé.

D'autres rituels sont présents dans le service comme la réunion du « jeudi à midi » où sont convoqués les médecins et tout le personnel soignant. Au cours de cette réunion sont présentés les différents patients qui sont hospitalisés, leurs évolutions et leur devenir. Force est de constater que l'incertitude est certes exprimée, par les médecins, mais elle semble minimisée, les médecins atténuent leurs incertitudes, et leurs postures traduisent un sentiment de contrôle comme s'il était important de signifier à l'équipe ses capacités à vaincre l'incertitude, à diagnostiquer, à soigner. Au cours de cette réunion, les informations médicales sont partagées, mais elles sont filtrées par le médecin qui peut se garder de ne monter que ce qu'il sait ou ce qui ne remet pas en question ses aptitudes. Elles permettent par l'interaction d'harmoniser le discours à tenir au patient sur l'évolution de son séjour, et des progrès de la prise en charge médicale. Ainsi, les soignants obtiennent un fil conducteur pour leur communication. Cette réunion possède aussi une grande vertu pour la résolution des incertitudes relationnelles. Les patients peuvent tenir des discours fondamentalement opposés aux infirmières, aux aides-soignantes et aux médecins. Leurs attitudes vis-à-vis du personnel changent. Alors qu'ils s'autorisent des familiarités avec les infirmières parfois à la limite de l'indécence, ils adoptent un air obséquieux, avec les médecins.

D'ailleurs, lorsque les incertitudes médicales sont par mégarde évoquées pendant cette réunion, elles entraînent irrémédiablement un inconfort collectif qu'il convient d'écourter au plus vite. Le chef de service peut alors demander à ce que l'on passe à un autre dossier en prétextant qu'il ne s'agit ni du bon moment ni même du bon lieu de traiter cette question. Chaque réunion possède donc ces règles implicites relatives au traitement et à la gestion de l'incertitude. Les pratiques ne sont pas les mêmes en particulier ce qui concerne les points de désaccord entre les médecins. Pour maintenir un équilibre, une ligne de conduite stable doit être proposée aux soignants. Les variations d'interprétation des incertitudes présentent des limites en fonction de la nature des interactions, entre médecins, soignants et patients.

Au cours de ces rituels d'interaction entre les médecins, entre les médecins et le personnel soignant, l'incertitude y est traitée de manière différente. Alors qu'elle est dépouillée et sources de conflits, de débats, de confrontation entre les médecins au

cours du staff médical, elle ne sera autant développée entre le médecin et le personnel soignant. Les potentielles failles médicales ne seront pas dévoilées.

Pour l'équipe médicale, elle est dans l'obligation d'incarner la capacité à gérer l'incertitude diagnostique et la vaincre. En thérapeutique, ceci peut avoir certaines conséquences. Des comportements différents en fonction de l'expérience du praticien sont observés. Par exemple, dans les pathologies arthrosiques, l'efficacité des thérapeutiques médicamenteuses, ou techniques comme les infiltrations d'agents thérapeutiques (cortisone, acide hyaluronique, plasma riche en plaquettes) est modeste. Pourtant certains médecins, jeunes peuvent utiliser et proposer ce type de techniques, qui d'ailleurs n'est pas dénuées de risques, d'inconfort et même générateur de douleurs lors de leurs réalisations de manières répéter et donc excessives. Le médecin (jeune, avec peu d'expérience), en étant dans l'obligation d'incarner la capacité à soigner, se doit d'agir, et ignore la quasi-certitude d'inefficacité de son action.

3. La profanation de l'incertitude.

Il se peut que lorsque l'incertitude persiste, que ce soit lié à la complexité du dossier, ou à des désaccords trop importants entre les différents partis que l'un des acteurs impose une décision médicale en omettant la délibération routinière. Le médecin attendra alors une opportunité pour décider « tout seul », un moment dans la semaine ou le reste de l'équipe est moins présente, par exemple une contre visite, un samedi matin, une astreinte. Par la suite, une justification à son acte sera mise en avant comme par exemple l'urgence ressentie, la volonté du patient de ne plus attendre.

4. L'incertitude source d'embarras

Il ne faut pas être dans l'embarras en situation d'incertitude. Être à l'aise ou avoir l'air d'être à l'aise, et ne pas être déstabilisé par l'incertitude, permet d'affirmer son assurance et sa propre confiance dans ses compétences, mais peut aussi être perçu comme l'absence de conscience de l'incertitude. Lorsque l'incertitude n'est pas assumée, le médecin peut montrer certains signes objectifs, physiques, émotionnels. (rougeur, voix cassée ou chevrotante, activité accrue sur le clavier de l'ordinateur),

recherche désespérée d'informations supplémentaires, demande en urgence d'examens peu indiqués. Le malaise peut persister lorsque l'incertitude n'est pas réciproque. En effet, la situation entre le patient et son médecin peut être de ce point de vue asymétrique. Par exemple, le médecin peut être certain de son diagnostic et donc des possibilités et différentes options thérapeutiques qui s'offre à lui alors que le patient peut persister dans son incertitude, en cas de non-adhésion au propos de son médecin, ou parce que le diagnostic ne lui « convient pas ». Dans ce cas, le médecin doit faire preuve de patience pour tenter de réexpliquer mieux le raisonnement, mais il se peut également qu'il manifeste une certaine nervosité. Cette situation est fréquemment vécue avec les patients « fibromyalgiques » qui parfois sont convaincus de souffrir d'une maladie inconnue, dont les médecins sont « incapables » de diagnostiquer. Lorsqu'un tel patient est hospitalisé, et qu'il s'est déjà confronté avec plusieurs médecins, une brève réunion est sollicitée dans l'équipe pour choisir le meilleur interlocuteur, le médecin choisi, qui se dévouera pour interagir avec le patient pendant la visite collective, c'est-à-dire le médecin qui sera le plus apte à surmonter l'embarras et la contradiction provoquée par l'attitude persévérante du patient. Rester calme et maître de soi face à l'incertitude du patient, et la difficulté à convaincre des certitudes médicales peut s'avérer périlleux. Mais les manifestations d'émois peuvent aussi être synonymes de faiblesse et fragiliser la stature médicale, il est nécessaire de garder son sang-froid.

5. Incertitude épistémologique / Limites de la connaissance en médecine

La connaissance médicale n'a jamais été aussi vaste et a connu une grande évolution tant sur le plan quantitatif que sur le plan qualitatif avec le développement des outils statistiques et des instruments informatiques. On estime que la connaissance mondiale double tous les 9 ans³⁴⁷. La pratique médicale est confrontée à la difficulté et même à l'impossibilité pour un seul homme de maîtriser la connaissance produite. Naguère omniscient et garant du savoir, il ne peut plus prétendre maîtriser la masse des informations produite par la recherche. Les résultats et ces nouvelles données sont enregistrés sur des moteurs de recherche tels que PUBMED NCBI, accessibles et qui font office de réservoir à savoir. Ils enregistrent et

347 Vincent C. Amalberti R. (2018). Safer Healthcare. *Strategies for the Real World*. Springer Open.

colligent les données bibliographiques de l'ensemble des domaines de spécialisation de la biologie et de la médecine.

« (...) Dès lors que l'on est conscient que l'on n'est pas omniscient, ça crée des zones d'ombre et donc des zones d'incertitude donc en fait, l'incertitude elle est là de fait quoi. (Rhumatologue libéral, 35 ans, Sélestat).

Le développement de l'épidémiologie, des essais contrôlés définissent les standards en recherche clinique. Il n'y a pas de certitude, mais elle est délimitée par une méthodologie statistique au service de l'EBM. Les produits fournis par la recherche qui tend à répondre par cette méthode à une question posée soulèvent inévitablement de nouvelles problématiques qui devront faire l'objet de nouvelles recherches, si bien que l'incertitude de fond grandit. On peut même affirmer qu'aujourd'hui la médecine moderne s'appuie sur cette méthode de référence qui est censée garantir son honnêteté, son universalisme et son efficacité maximale. Mais la méthode statistique a ses limites. Elles sont matérialisées par une marge d'erreur de 5%, qui définit la significativité statistique. La connaissance médicale s'appuie sur ces informations, générées par des expériences aux conditions contrôlées, avec de fortes contraintes pour pouvoir comparer une situation par rapport à l'autre et démontrer une différence significative. Ces différences accéderont in fine au grade de vérités si elles sont reproduites plusieurs fois par des équipes distinctes et acceptées par l'ensemble de la communauté scientifique. Le savoir médical repose ainsi de façon quasi exclusive sur ces résultats et ses données probables qui réduisent tant que faire se peut l'incertitude. L'incertitude c'est avant tout celle qui se situe en dehors de l' EBM. En dehors de cette méthode et de ce cadre se situe l'univers de la grande incertitude, celui qui n'est pas scientifique, l'empire des croyances, des médecines alternatives.

« (...) 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, Strasbourg).

Incertitude

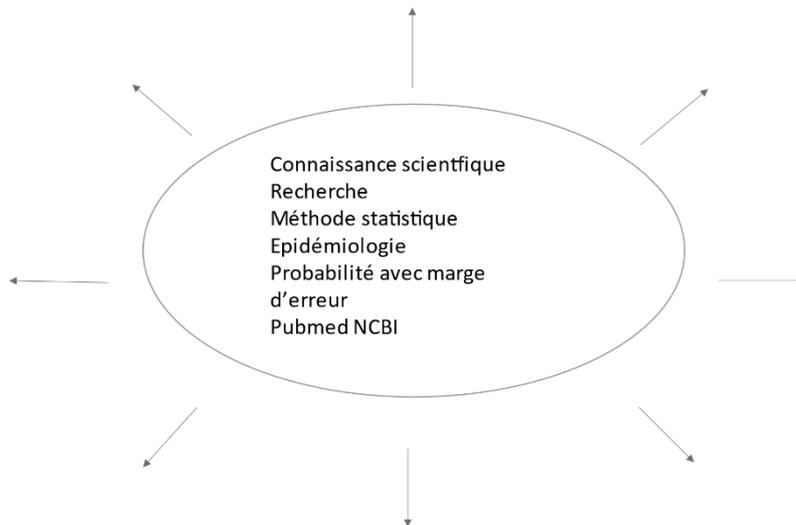


Figure 28: La recherche médicale tente de répondre aux questions posées en appliquant une méthodologie statistique qui comprend une incertitude « fondamentale » matérialisée par la marge d'erreur de la méthode. Ainsi le savoir biomédical ne peut jamais être certain. De plus en voulant répondre à une question et en augmentant la connaissance, elle soulève automatiquement de nouvelles questions qui augmentent l'interface entre la connaissance et l'univers des incertitudes.

5.1 Pour certains médecins, l'incertitude est liée à l'expérience

La connaissance ne repose pas uniquement sur des lois et des données objectives fournies par les résultats de la recherche. La connaissance clinique, c'est aussi l'expérience du savoir-faire médical qui permet d'influer sur les choix à prendre. L'expérience n'est pas un résultat brut, fruit d'une expérience contrôlée, mais un savoir acquis dans le temps, par l'observation temporelle des symptômes, des maladies, qui guide le praticien dans ses choix et les moments opportuns pour agir.

L'expérience est une forme de connaissance irremplaçable.

« (...) On a des chefs qui vont nous donner leurs arguments, après nous on a aussi notre bagage, mais du coup on peut aller effectivement voir les revues, les publications, mais c'est surtout les différents avis aussi des chefs qu'on prend quand même (...) » (Interne, 30 ans, Colmar).

« (...) Le praticien de fin de carrière (...), 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 ce n'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, Colmar).

« Il y a un va-et-vient entre ce que tu crois savoir et ce que tu sais vraiment et ce que tu acquiers au cours de la formation, et puis tu le mets aussi en confrontation avec les expériences cliniques c'est-à-dire tu vois des trucs et tu te dis ah bon ça je ne l'aurais pas fait il y a un an par ce que j'ai eu soit un petit problème en étant trop sûr de moi justement en ne te laissant pas assez le temps en te précipitant. On est obligé d'apprendre de ses erreurs, tu apprends de tes erreurs, des erreurs commises souvent en situation d'incertitude. » (Médecin, 31 ans, Colmar).

L'expérience de la pratique clinique est reconnue par les jeunes rhumatologues comme un savoir de grande valeur. Elle est une condition indispensable, nécessaire à la compétence.

« Il y a certains domaines où tu te sens plus à l'aise et ça dépend beaucoup, je pense, des stages qu'on a faits, du vécu externe moi j'ai jamais fait de maladies systémiques, je n'ai jamais fait de stages de médecine interne donc le Lupus Je ne veux pas suivre de Lupus, je ne sais pas (...) ». (Médecin libéral, Colmar, 45 ans, Colmar).

L'expérience pallie aux insuffisances du savoir théorique au lit du patient. C'est l'accumulation dans le temps des présentations cliniques des maladies, des symptômes, des récits des patients, mais aussi de l'interprétation des résultats des examens complémentaires qui permet l'acquisition d'une appréciation de l'expression variable de la nature humaine et de ses dysfonctionnements. L'expérience donne sens aux théories biomédicales et à ses mesures. Elle confirme ou au contraire peut rectifier la justesse de la science. Mais la validité de l'expérience est dépendante des qualités

du médecin qui la produit, de sa sagacité à l'utiliser, et à la mettre en jeu pour modeler et façonner avec la connaissance biomédicale une prise en charge holistique au plus proche du patient. L'expérience est bénéfique parce qu'elle apporte dans le soin les valeurs comme la prudence, le tact. L'expérience aide la rationalité scientifique à prendre en compte la part d'individuel de chaque maladie. Elle contribue à une médecine du raisonnable, contre un abus de rationalisation. L'expérience permet d'adapter les recommandations au cas particulier, entre ce qui devrait être fait, selon les guidelines et ce qu'il est possible de faire en pratique, et même ce qu'il y a de mieux à faire. Elle permet de moduler l'objectif rationnel pour le personifier. L'expérience est une possibilité de prise de distance par rapport à un autoritarisme de la science positive. Elle confronte le savoir propre à la connaissance théorique pour en identifier ses limites. En contexte d'incertitude de diagnostic, elle augmente souvent les chances de réaliser le bon choix et de prendre la bonne décision. L'expérience prend en compte les données moins mesurables et plus subjectives, mais tout aussi importantes dans le soin. C'est donc ce dialogue qui s'installe entre science et savoir pratique qui réduit l'incertitude et ouvre des perspectives et des choix plus justes.

Mais l'expérience comporte elle aussi des marges d'erreur, elle n'est pas gage non plus de vérité, elle se doit aussi d'être soumise à la critique. Prenons l'exemple d'un médecin qui aurait face à une situation clinique pris une décision qui s'est avérée être au final une erreur. Si le résultat de son choix est délétère pour le patient, son vécu négatif peut modifier sa pratique dans la durée et majorer son incertitude lorsqu'il rencontrera des situations qui s'en rapprochent. À l'inverse, si dans un cas clinique incertain, nécessitant une prise de risque, si le pari s'avère efficace, il se peut que dans le futur, face à une situation qui s'en rapproche, la prise de risque soit facilitée par le souvenir de cette expérience positive. Ainsi l'expérience médicale est efficace, mais soumise à de nombreux biais que le médecin doit avoir à l'esprit et garder la tête froide et lucide.

« Elle peut faussement rassurer et faussement orienter la pratique par des résultats plutôt positifs qui pourraient encourager un comportement un peu pavlovien, ou entraîner l'éviction de certains traitements de la pratique parce qu'il a eu des effets indésirables. Elle peut aussi être rassurante pour le

praticien, mais à prendre avec des pincettes. La médecine est un art... ». (Médecin Hospitalier, Colmar, 33 ans, Colmar).

5.2 Médecine fondée sur les preuves

L'EBM constitue donc le socle, les piliers sur lesquels le médecin va pouvoir raisonner. L'EBM définit les grandes lignes du savoir. L'EBM répond à des questions bien précises. « Que peut-on espérer de tel médicament, dans telle pathologie, chez ce patient avec ce type de profil, ces antécédents, etc. ? » Il dispose de grandes lignes. Il sait que dans telle maladie, à tel stade, il doit proposer telle prise en charge thérapeutique, et qu'il aura avec cette prise en charge une probabilité de réussite. Les recommandations émises par les sociétés savantes, nationales (Société française de Rhumatologie), internationales (EULAR, ACR), lui permettent d'appliquer facilement le savoir commun. La pratique clinique, c'est une adaptation en temps réel de ce savoir commun à la singularité du patient. Il permet au médecin de libérer de l'énergie pour affronter les incertitudes des situations cliniques qui ne correspondent jamais aux mêmes conditions des résultats obtenus dans les essais. Plus le savoir commun est fiable, plus grande est la confiance et la capacité du médecin de pouvoir prendre la bonne décision.

5.3 La singularité de la clinique

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, Strasbourg).

Dans ce monde de chiffres, de lois mathématiques, beaucoup de cliniciens ne cachent pas leur difficulté à distinguer le vrai du faux. La possibilité de critiquer les essais, les expériences, nécessite des compétences qu'il n'a pas forcément acquises durant son cursus médical. La suspicion est forte sur les biais cachés des études, rendus indétectables par la complexité de la méthodologie employée. Les résultats présentés sont souvent jugés « trop beaux » pour être vrais. Certains cliniciens ayant eu une expérience de chercheurs savent à quel point on peut être tenté de colorer les données, les « pimper » pour qu'elles soient plus belles, plus significatives. L'âpreté de la recherche scientifique, avec en toile de fond le fameux « publish or perish », induit

parfois des comportements déviants, à la limite de la falsification. Les fraudes scientifiques : falsifications, fabrications de données, plagiat sont à l'origine de nombreux retraits d'articles après publication. Le taux de retraits était en augmentation de 40 % entre 2001 et 2010. Selon *Nature* en 2005, 33 % des 2000 chercheurs, financés par le National Institute of Health ou NIH, avouent avoir eu une pratique non déontologique, les articles concernant la médecine étant les plus nombreux (47 %). En 2017, dans l'étude du *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* ou JERHRE portant sur 3500 investigateurs, 2% des chercheurs admettent avoir fraudé en appliquant des pratiques impossibles à cautionner en recherche et 70% ont utilisé des pratiques discutables en recherche comme arranger les résultats pour rester compétitif et/ou avoir des ressources financières. Le « Publish or perish » est dénoncé par les scientifiques et la commission scientifique européenne comme vient de le faire Klumpers, son président, à la séance du 30 octobre 2018 de l'Académie Nationale de Médecine. Les autres causes sont variées : références manquantes, groupes de contrôle incorrects, ajustement « cosmétique » des figures, duplications, drapage des données (recherche d'alternatives pour devenir significatif), omission de résultats négatifs, puissances insuffisantes, incomplètes ou non adaptées, comme l'utilisation des méthodes statistiques fréquentistes (p-valeur, etc.) qui devraient être remplacées par des méthodes bayésiennes. Dans ce monde le rhumatologue est souvent dépassé par les données générées par les études cliniques sur tel ou tel médicament, si bien qu'il se soumet à l'avis des leaders d'opinion, à leurs supérieurs hiérarchiques, les Professeurs des Universités qui sont « up to date ». Le spectre de la corruption n'est parfois pas loin. Ces mêmes leaders d'opinion qui ont le gage de la connaissance médicale sont aussi impliqués dans la recherche médicamenteuse, ils sont investigateurs, recrutent les patients nécessaires, sous couvert de rémunérations conséquentes. La confiance est là, importante. Le rhumatologue fait confiance à son référent universitaire pour lui transmettre un savoir honnête et fiable.

« (...) Je pense qu'elle apporte quelque chose de plus parce que les revues sont là pour euh... de manière générale nous donner des directives et tout ça, mais je pense que l'expérience enfin les patients ne sont pas toutes dans des cases, enfin ne sont pas tous bien casés, je pense qu'ils évoluent quand même différemment et qu'avec l'expérience on sait que ça peut aussi

ne pas évoluer dans ce sens que ça peut évoluer autrement que ce n'est pas toujours, justement que ce n'est pas toujours comme dans les publications (...) » (Interne, 30 ans, Colmar).

5.4 La nosologie rhumatologique (de la nécessité de classer).

« Ne traitez jamais une maladie sans vous être assuré de l'espèce »³⁴⁸.

« (...) La taxonomie tu sais il faut mettre le malade dans une case ouais et le malade lui-même le demande et tu subis parfois de temps en temps la demande taxonomique du malade, après ça été bien étudié, pourquoi j'ai envie d'avoir un diagnostic, parce que tu t'identifies au diagnostic, tu commences à représenter quelque chose, pour toi pour, ta famille et ça c'est l'étiquette de la maladie quoi, t'es tagué quoi (...) » (Médecin, 59 ans, Strasbourg).

Les maux décrits par les patients procurent chez le médecin une incertitude de représentation à laquelle il tente de remédier. En nommant la maladie, il permet une représentation collective qui fait sens dans la prise en soin collective.

Pour que le médecin puisse raisonner, il est dans l'obligation d'identifier, de nommer des signes, de les assembler pour construire un syndrome, finalement identifiable par lui et ses pairs sous la forme d'une maladie. La classification des objets et des phénomènes est une faculté propre à l'Homme, qui tente de mettre de l'ordre dans son environnement. Il leur attribue des appellations ce qui permet aussi d'établir des corrélations de type analogique, symbolique ou métaphorique. La science (médecine) simplifie le réel, elle élimine tous les petits détails, les impuretés. Il est important d'avoir les idées « claires et distinctes »³⁴⁹ pour savoir de quoi on parle, pour s'appuyer sur une base, solide, sur laquelle des qualités et des variables pourront être reconnues par l'ensemble de la communauté qui détient un savoir commun. Cette simplification élimine de fait les anomalies biologiques qui n'ont pas de sens. Les

348 J.E. Gilibert. (1772). *L'anarchie médicale*. Neuchâtel.

349 Descartes, R. (1990). *Méditations Métaphysiques*. Le Livre de Poche.

systèmes de classifications sont nécessaires et propres à chaque culture et peuple. La nosologie répertorie les maladies sous forme de taxon. La manière dont s'opère cette classification nous renseigne aussi sur ceux qui l'utilisent. À chaque maladie correspond une ou des causes et un modèle physiopathologique, autrement dit une représentation et une prise en charge thérapeutique. La pathologie est modélisée pour pouvoir être classée. Les critères de classification des maladies rhumatologiques sont élaborés en groupes de patients homogènes³⁵⁰. Ainsi isolée, la maladie peut être étudiée, et comparée, et se démarquer par des différences significatives. Mais les classifications ne font que refléter l'état du moment de la science, du savoir, du savoir-faire de celui ou de ceux qui l'ont adoptée³⁵¹. Leur solidité dépend de la précision des observations et de leur objectivité, autrement dit de sa reproductibilité, entre les observateurs. Il existe un décalage entre la pensée, classificatrice, et la complexité du réel.

« (...) Il y a des situations plus simples que d'autres, où le patient il remplit tous les critères pour avoir le diagnostic finalement, et poser les stratégies de traitements qui sont aussi codifiés et ça roule bien et des fois euh...il y a des situations où les critères sont pas tout à fait bien remplis c'est des formes débutantes avec des atypies et là non seulement il y a une incertitude de diagnostic, mais en plus il y a une incertitude sur ... est-ce que le traitement qui est codifié dans les formes typiques sera aussi efficace dans les formes atypiques (...) »
(Médecin Hospitalier, 31 ans, Colmar).

La nosologie rhumatologique a isolé de grands groupes de maladies : les rhumatismes inflammatoires, dont la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante ; les maladies systémiques, et les vascularites ; les rhumatismes microcristallins ; les rhumatismes infectieux. Ces maladies sont des concepts sans cesse en mouvement qui évoluent grâce aux progrès techniques, notamment la biologie (les anticorps peptides citrullinés), de l'imagerie (IRM, Petscanner), et grâce

350 Dougados M. Critères diagnostique versus critères de classification. Définition et principes. *Revue du Rhumatisme Monographie*, 2010 : 77 : 3-6.

351 omkiewicz, S. (2004). Taxinomie et classification : avantages et dangers à l'ère de la mondialisation et du dsm iv. *Sud/Nord*, no<(sup> 19), 47-73. https://doi.org/10.3917/sn.019.0047_

à une meilleure compréhension des mécanismes physiopathologiques ou grâce aux découvertes parfois hasardeuses des thérapeutiques.

C'est dans ce contexte que le rhumatologue tente coûte que coûte de « classifier » le malade, de mettre de l'ordre dans ses idées pour entrevoir une possibilité de stratégie thérapeutique. Il s'agit d'un processus de purification indispensable, pour bien écarter l'incertain, et distinguer, hiérarchiser, le processus morbide le plus prégnant. Dans ce raisonnement diagnostique, de multiples voies cognitives sont mises en concurrence, capables de générer la pertinence au mieux, l'erreur au pire. Cette rationalisation est nécessaire. Elle permet la construction du diagnostic qui s'opère pas à pas par accumulations de preuves sensibles aboutissant in fine à une probabilité suffisante. La démarche de simplification est également essentielle. En éliminant les interférences, les signes non pertinents, elle permet une indispensable clarification de la maladie. Dans cette démarche l'honnêteté est de mise pour ne pas construire des diagnostics faux, par excès de motivation.

Ensuite, il est propre à chaque clinicien de conclure et de passer à l'action thérapeutique. L'enjeu est grand. Ces maladies chroniques doivent être détectées le plus tôt possible (avec pour beaucoup la notion de fenêtre d'opportunité) pour espérer une rémission optimale et éviter ses conséquences physiques, psychiques et sociales parfois irréversibles et sources de handicap. L'arsenal thérapeutique mis à disposition du praticien est, quant à lui, aujourd'hui colossal et efficace. La recherche de pureté ne doit pas générer la fausseté, ce qui entraînerait l'erreur thérapeutique avec des conséquences potentiellement néfastes.

Mais « On ne dicte pas des normes à la vie »³⁵², au sein d'un même organisme, peut coexister avec différentes maladies, appelées comorbidités. De même qu'une personne qui souffre souvent de plusieurs rhumatismes, ils sont qualifiés par le service de rhumatologie de Colmar, d'impurs.

« (...) Les recommandations, si on arrive à faire rentrer, euh on va dire notre patient, dans les cases des recommandations, ça diminue quand même de façon importante l'incertitude par ce qu'on arrive justement à le caser dans euh

352 Canguilhem G. (1996). *Le Normal et le Pathologique*. PUF.

des Dans un schéma qui justement élimine l'incertitude (...)»
(Médecin Hospitalier, 45 ans, Mulhouse).

En rhumatologie, souvent cette simplicité n'existe pas, le patient est inclassifiable. La recherche de pureté se heurte alors à la réalité du terrain. Les critères ne sont pas toujours remplis ou bien la sémiologie peut correspondre à plusieurs diagnostics à la fois.

« Madame M, avec son rhumatisme, quand elle nous a fait sa poussée, est-ce que c'était plutôt, le SAPHO, est-ce que c'était plutôt la chondrocalcinose après le traitement c'est quand même des traitements totalement différents qu'on met dans les deux situations ... ». (Interne, 30 ans, Colmar).

Dans cette quête de vérité, le temps est un allié précieux, il permet de mettre en attente le diagnostic définitif. La stratégie proposée pour mieux tolérer cette attente et de masquer l'incertitude par une terminologie qui fait illusion de savoir. C'est par exemple le cas du rhumatisme inflammatoire indéterminé. Il s'agit d'un diagnostic provisoire, en zone grise qui est destinée à se différencier en une véritable maladie. La pseudopolyarthrite peut n'être que le masque d'un autre rhumatisme. Les critères de plusieurs maladies peuvent être remplis simultanément. Dans la situation des maladies systémiques rares, la difficulté du classement peut être avouée dans leur définition telle que dans la connectivité mixte ou le Rhupus. Ces maladies normalement exclusives peuvent souvent se confondre³⁵³. Le concept de SAPHO est une nouvelle case nosologique, il n'en reste pas moins une construction mentale sortie de l'imagination de médecins perspicaces^{354 355} !

Dans d'autres cas, fréquents en pratique quotidienne, mais moins explicitée officiellement, car moins normée, le rhumatologue est confronté à la conjonction de plusieurs rhumatismes pour lesquels il va être difficile, de reconnaître la plus grande

353 Panush, R. S., Edwards, N. L., Longley, S., & Webster, E. (1988). 'Rhupus' syndrome. *Archives of internal medicine*, 148(7), 1633–1636.

354 Chamot A.M., Benhamou C.L., Kahn M.F., Beranek L., Kaplan G., Prost A.(1987). Le syndrome acné pustulose hyperostose ostéite (SAPHO). Résultat d'une enquête nationale. *Revue du Rhumatisme*, 54 : 187-196.

355 Boutin, R. D., & Resnick, D. (1998). The SAPHO syndrome: an evolving concept for unifying several idiopathic disorders of bone and skin. *AJR. American journal of roentgenology*, 170(3), 585–591. <https://doi.org/10.2214/ajr.170.3.9490935>.

responsabilité dans les symptômes du patient et par conséquent sur lequel il va devoir agir pour espérer obtenir une amélioration. Le risque de survenue d'une arthrose est supérieur chez les patients atteints de goutte³⁵⁶. Il en est de même pour l'arthrose et la chondrocalcinose, l'arthrose et la goutte, et même l'arthrose, la chondrocalcinose et la goutte qui peuvent être présentes simultanément^{357 358}.

La classification, qui permet de poser un cadre sur lequel le raisonnement individuel et collectif peut s'appuyer, sert de guide aux médecins. Les jeunes médecins s'y réfèrent fréquemment pour valider leur raisonnement diagnostique. La nosologie rhumatologique évolue régulièrement, les appellations changent, les critères également, ce qui génère une sensation instable du savoir, du fait même que les identités nosologiques se modifient. L'expérience des cas limites, à la croisée de plusieurs entités, illustre les imperfections nosologiques.

« La nosologie elle est faite par les médecins, ce n'est pas quelque chose qui existe de façon indépendante au discours des médecins, lorsque l'on comprend cela on réalise, ouais cette incertitude. » (Médecin Hospitalier, 38 ans, Strasbourg).

356 Kuo, C. F., Grainge, M. J., Mallen, C., Zhang, W., & Doherty, M. (2016). Comorbidities in patients with gout prior to and following diagnosis: case-control study. *Annals of the rheumatic diseases*, 75(1), 210–217. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-206410>.

357 Frallonardo, P., Ramonda, R., Peruzzo, L., Scanu, A., Galozzi, P., Tauro, L., Punzi, L., & Oliviero, F. (2018). Basic calcium phosphate and pyrophosphate crystals in early and late osteoarthritis: relationship with clinical indices and inflammation. *Clinical rheumatology*, 37(10), 2847–2853. <https://doi.org/10.1007/s10067-018-4166-3>.

Table 1. Different names for conditions that could be included in the SAPHO syndrome.

Reference	Name
Ellis et al (1987)	Acne-associated spondylarthropathy
Fam and Lester (1981)	Acne myalgic arthralgic syndrome
Cros et al (1981)	Acne rheumatism
Dihlmann and Dihlmann (1991)	Acquired hyperostosis syndrome
Chamot et al (1986)	Acute pseudoseptic arthritis and palmoplantar pustulosis
Larbre et al (1988)	Arthrite manubriosternale et psoriasis pustuleux
Benhamou et al (1984)	Arthrites pseudoseptiques et bactériides d'Andrews
Sonozaki et al (1979)	Arthro-osteitis with pustulosis palmoplantaris
Le Goff (1985)	Arthropathies érosives thoraciques antérieures et invertébrées associées à la pustulose palmoplantaire
Kato et al (1968)	Bilateral clavicular osteomyelitis with palmar and plantar pustulosis
Kawai et al (1988)	Bone and joint lesions associated with pustulosis palmaris and plantaris
O'Malley et al (1979)	Bone lesions in systemic acne
Meller et al (1984)	Chronic multifocal symmetrical osteomyelitis
Bjorksten et al (1978)	Chronic recurrent multifocal osteomyelitis and pustulosis palmoplantaris
Henderson (1924)	Chronic sclerosing osteitis
Gustavson and Wilbrand (1974)	Chronic symmetric osteomyelitis
Bookbinder et al (1982)	Clavicular hyperostosis and acne arthritis
Verbruggen et al (1985)	Clavicular periosteal new bone formation
Jones et al (1992)	Condensing osteitis of the clavicle
Döhler and Herlinger (1983)	Hyperostose des Sternoklavikulär gelenke
Beraneck et al (1984)	Hyperostose multiple avec sacroiliite unilatérale
Fournie et al (1989)	Hyperostose ostéite périostite
Sonozaki et al (1981a)	Intersternocostoclavicular ossification
Katz et al (1989)	Juxtasternal arthritis and enthesitis
Jurik (1991)	Monarthrites of the manubriosternal joints
Kozlowski et al (1984)	Multifocal chronic osteomyelitis of unknown aetiology
Edwards et al (1986)	Multifocal sterile osteomyelitis
Willert and Enderle (1977)	Multifocale symmetrische chronische Osteomyelitis
Knitzer and Needleman (1991)	Musculoskeletal syndromes associated with acne
Ishibashi et al (1977)	Orthopaedic symptoms in pustular bacterid
Kahn and Chamot (1987)	Osteites rhumatismales aseptiques
Sasaki (1967)	Osteomyelitis of the bilateral clavicles associated with pustulosis palmaris and plantaris
Tagaki et al (1992)	Palmoplantar pustulotic arthro-osteitis
Exner (1980)	Plasmacellular osteomyelitis
Sonozaki et al (1981b)	Pustulotic arthro-osteitis
Keipert and Cambell (1970)	Recurrent hyperostosis of the clavicle
Kaplan et al (1983)	Rhumatisme de l'acné conglobata
Jurik et al (1985)	Sclerosis and hyperostosis of the manubrium sterni
Jurik (1991)	Seronegative arthritides of the anterior chest wall
Nilsson and Uden (1984)	Skeletal lesions in palmar plantar pustulosis
Schilling et al (1986)	Spondylarthritides hyperostotica pustulo-psoriatica
Rosner et al (1982)	Spondylarthropathy with hidradenitis suppurativa and acne conglobata
Chigira et al (1986)	Sterno-costo-clavicular hyperostosis
Ueno et al (1986)	Sterno-costo-clavicular hyperostosis with palmoplantar pustulosis

Tableau 7 :: La nosologie rhumatologique tente de définir et d'identifier des maladies qui sont regroupées à partir de nombreuses caractéristiques, comme les symptômes, la séméiologie clinique, les données biologiques, et des examens d'imagerie, les concepts physiopathologiques. À cette complexité se rajoutent leurs dénominations qui peuvent être plurielles. Ci-dessus, à titre d'exemple, un tableau qui liste toutes les appellations proposées qui sont regroupées sous la même entité aujourd'hui sous l'acronyme SAPHO (synovite, acné, hyperostose, ostéite). Reproduit de "The SAPHO syndrome", de Marcel-Francis Kahn (1994), Clinical Rheumatology-- Vol. 8, No. 2, May 1994.

Conscience de l'incertitude

L'observation participante et les entretiens ont permis de mettre en évidence une variabilité pour l'intérêt du sujet, les médecins les plus jeunes semblaient le plus étonné par l'objet de la recherche, ce qui s'observait aussi dans leur comportement,

qui laissait peu de place au rôle de l'incertitude sur la pratique médicale. Il semblait que les jeunes médecins cherchent à résoudre l'incertitude coûte que coûte, et que s'ils n'y arrivent pas, ils expliquent leur irrésolution par le manque de savoir et de savoir-faire, et font appel à l'avis des médecins plus expérimentés pour trouver une solution. Certains aussi peuvent agir sans prendre pleinement conscience des incertitudes qui entourent la situation. La composante incertaine de l'exercice médical ne semble pas une évidence forcément. En revanche, on relève une tendance pour un exercice médical, plus nuancé, parfois plus critique vis-à-vis des recommandations officielles de bonnes pratiques, parfois une certaine forme d'humilité dans la pratique des médecins séniore. La persistance de zones incertaines dans la compréhension d'un cas, et ce malgré l'investissement optimal semblait mieux toléré. La persistance de l'incertitude est mieux acceptée par les médecins expérimentés que par les plus jeunes, conscients qu'on ne peut dans tous les cas avoir une résolution immédiate dans les phénomènes naturels, tels que les maladies. Malgré les compétences et les moyens mis en œuvre pour y remédier, il se peut que l'incertitude persiste, et qu'il faille attendre avant d'être sûr des choix à prendre. La nature ne se dévoile pas forcément immédiatement.

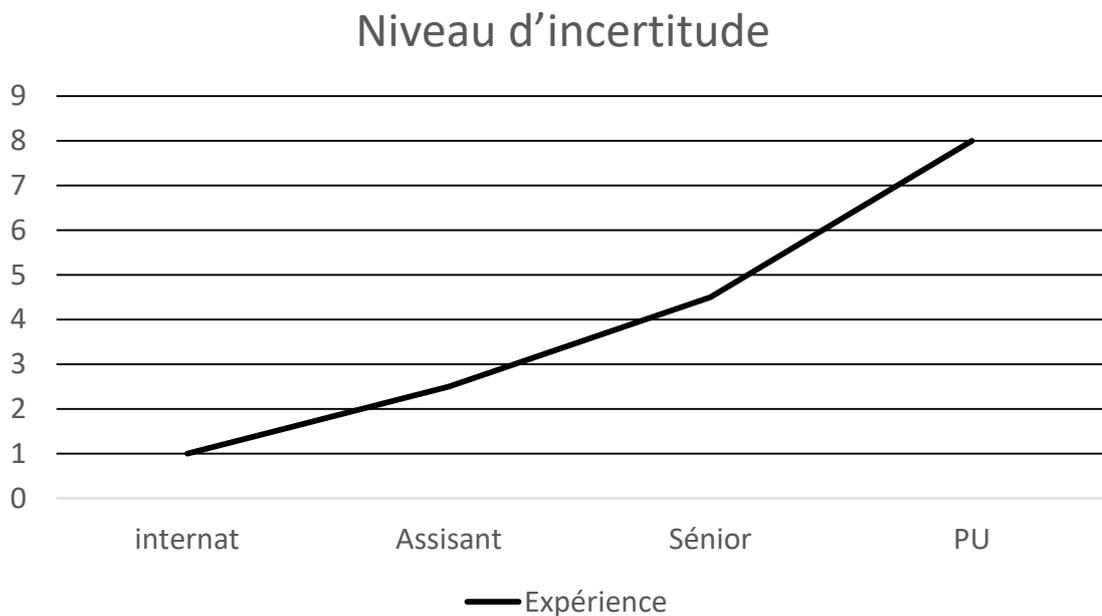


Figure 29: La conscience de l'incertitude est variable chez les médecins interrogés. Les entretiens ont permis de dégager une tendance. Plus les médecins sont expérimentés, plus ils en ont conscience dans leur pratique.

Ces observations sont à rapprocher des travaux de Dunning et Kruger, qui ont pu montrer que l'ignorance engendre plus souvent la confiance que la connaissance³⁵⁹. Cette heuristique est aussi appelée biais de sur confiance, où ceux qui en savent peu n'ont pas trop de difficultés à affirmer leurs croyances. Plus proche des actualités, on a pu observer de manière quasi caricaturale ce biais cognitif durant toute la période de la crise *COVID*, où face à une incertitude prégnante où la science ne pouvait répondre de manière fiable, d'innombrables individus, sans aucun bagage scientifique devenaient subitement des experts de la pandémie. À l'extrême de ce type de comportement, on retrouve l'ultracréditarisme. Tout ce passe comme si les personnes les moins qualifiées éprouvaient des difficultés à prendre conscience de leur incompétence et que les personnes les plus qualifiées auraient du mal à reconnaître leur compétence.

359 Kruger, J., & Dunning, D. (1999). Unskilled and unaware of it: how difficulties in recognizing one's own incompetence lead to inflated self-assessments. *Journal of personality and social psychology*, 77(6), 1121–1134. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.77.6.1121>.

Chapitre 2 : Incertitude au quotidien/pratique clinique

1. Banalité de l'incertitude

La journée d'un médecin hospitalier est rythmée par des oscillations d'incertitudes. Le travail en équipe, contrairement à la médecine libérale, plus solitaire, favorise la prise en compte de l'incertitude. Les patients hospitalisés ou adressés à l'hôpital le sont parce que de temps en temps l'incertitude devient trop importante. Cela peut aller de l'incertitude de diagnostic, de stratégie thérapeutique, ou l'incertitude sociale (précarité, fragilité, maintien à domicile difficile). On peut résumer comme suit une journée de travail et ces pics d'incertitudes. L'arrivée des médecins vers 8h30 du matin débute par une réunion dite de transmission qui s'effectue dans la salle de soins infirmiers, elle vise à informer les médecins des événements de la nuit et de l'évolution des patients. Un dialogue a lieu avec l'interne du service et parfois avec un médecin sénior. Ils notent les différents points critiques, incertains, concernant les patients sur une feuille préimprimée de transmission médicale. C'est le moment où l'on identifie les problèmes qu'il faut essayer de régler dans la journée. Cette réunion dure une vingtaine de minutes, puis le médecin démarre sa visite, il va à la rencontre des patients, pour suivre leurs évolutions, et mettre en route les prises en charge adaptées. D'autres situations incertaines, mais répétitives apparaissent, de type organisationnel, qui augmentent la tension dans la charge de travail déjà conséquente. Cela peut être un examen complémentaire considéré comme urgent dont la programmation tarde, et dont on n'arrive pas à savoir la date exacte, une demande de moyen séjour en cours pour tel patient qui « n'a plus rien à faire ici, son problème médical est réglé », un patient qui présente un syndrome infectieux, mais dont on ne connaît pas l'origine chez qui on espère bien que les « hémocultures vont pousser », ou l'attente des résultats de la ponction articulaire de la veille qui donnera une orientation sur le diagnostic. La fin de matinée est marquée par une nouvelle mise au point réalisée par les médecins du service pour remettre à niveau les incertitudes, celles qui ont disparu, celles qui sont apparues, il s'agit de la contre-visite. Le début de l'après-midi est rythmé par le départ des « sortants », puis l'arrivée des nouveaux « entrants » avec la réalisation par l'interne du service de l'admission, c'est-à-dire, le recueil standard de l'observation médicale où sont colligés l'anamnèse et les éléments de l'examen clinique, les hypothèses diagnostiques. Le patient rapporte avec lui des informations médicales variées, qui prennent souvent la forme d'un grand sachet plastique où sont

mélangés les clichés radiographiques, scannographiques, IRM, et noyés au milieu, les résultats biologiques. Le médecin du service examine attentivement le patient, essaie de reconstituer une histoire qui tient debout entre les éléments objectifs (examens complémentaires), sensibles comme l'examen clinique qui retrouve une sémiologie, et subjectifs comme le ressenti du patient, son récit narratif. Le travail médical tente de donner un sens clinique et rationnel à la plainte. Le médecin doit faire coller la réalité du patient, de ses symptômes à une réalité positive, à une nosologie, à un processus physiopathologique. Les incertitudes apparaissent à cet instant, incertitude sur les examens complémentaires, ont-ils été réalisés dans de bonnes conditions, par qui, incertitude du signe à l'examen, le signe que j'ai vu est-il réel, suffisamment franc, pour être significatif, y a-t-il un doute sur telle ou telle manœuvre médicale utilisée lors de l'examen clinique. Il s'en suit la rédaction de l'observation médicale dans le dossier informatisé du patient, les prescriptions médicales, et une démarche, une stratégie de prise en charge qui va finalement être élaborée lors de la deuxième contre - visite de la journée avec le médecin référent, qui va s'il le faut revérifier par l'interrogatoire et l'examen clinique les zones de doutes et d'incertitude. Les incertitudes vont ainsi apparaître ou disparaître, refaire surface au fur et à mesure de la journée, comme des vagues incessantes, qui vont modifier l'état émotionnel des médecins, l'incertitude peut provoquer une authentique excitation dans le cas de l'incertitude diagnostique des pathologies complexes, ou rares, où l'on attend de voir la suite, la suite de l'histoire va-t-on finalement trouver ce qu'il a, quelle est cette maladie qui est à l'origine de tous ces symptômes.

2. Subjectivité de la clinique

« La clinique n'est pas un instrument pour découvrir une vérité encore inconnue ; c'est une certaine manière de disposer des vérités déjà acquises et de la présenter pour qu'elle se dévoile systématiquement. La clinique est une sorte de théâtre nosologique dont l'élève ne connaît pas, d'entrée de jeu, la clef³⁶⁰. »

360 Foucault. (2015). *Naissance de la clinique*. PUF.

La pratique clinique est grevée d'incertitude, certains aspects sont soulignés comme saillants en rhumatologie. Elle existe dès le début de l'interaction.

« (...) Dans nos maladies, complexes, chroniques, immunologiques, chroniques récurrentes, ce n'est pas comme une maladie aiguë, ce n'est pas une maladie continue, ce n'est pas le cas comme pour une maladie aiguë, tu vois ? J'imagine bien une pneumopathie aiguë infectieuse lobaire supérieure droite, le malade il a de la fièvre, il tousse, il a mal aux poumons tu lui fais une radio et tu fais une bactériologie et clack, tu lui mets des antibiotiques, tu vois c'est radical, mais l'incertitude dans notre domaine, c'est un sujet super intéressant parce qu'on est plus touché que les autres, très clairement, et l'historique du malade et comme il le raconte aussi parce que si tu vas au fond des choses il n'y a pas que les faits qu'il te raconte, mais c'est la façon dont il te les raconte » (Médecin Hospitalier, 58 ans Strasbourg).

L'anamnèse, ou le récit de la maladie par le patient, guidé par les questions du médecin, à la recherche d'éléments, discriminants, qui vont plaider pour ou contre une maladie. Souvent les récits sont riches, florides d'informations en réalité peu pertinentes dans la construction d'une hypothèse diagnostique. Le médecin essaie d'extraire les caractères en faveur d'une pathologie plutôt qu'une autre. Il cherche à préciser au mieux les symptômes du patient, à reformuler le vécu du patient. Le malade raconte ce qu'il vit, avec ses mots, son langage, son vocabulaire, riche ou pauvre, ses gestes, ses expressions. Le temps d'évolution de la maladie a marqué, modifié la personne, brouillé les rapports aux autres, à lui-même, perturbé son intégration sociale et professionnelle. Les symptômes des patients et la manière dont ils vont l'exprimer seront teintés des répercussions que la maladie aura engendrées au cours du temps, lié à son incompréhension, son incertitude de sens, son ressenti, aux répercussions psychiques, familiales, et sociales, ses croyances et son imagination, sa culture.

En rhumatologie, la douleur reste le maître symptôme, elle peut être vécue différemment en fonction des patients avec une grande variabilité qualitativement, et

quantitativement. Elle peut être décrite comme une contracture, un coup de poignard, oppressante, insomnante, à type de fourmis, d'électricité, de brûlure, à prédominance matinale, à l'effort, insupportable, lancinante, fatigante, déprimante...l'origine culturelle est importante dans la manière de décrire la douleur. Par exemple, certains Alsaciens ont des douleurs indirectes !

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, Strasbourg).

De plus le malade rhumatisant n'est pas vierge de toutes pathologies, il peut avoir des antécédents qui vont eux aussi modifier la présentation de la pathologie d'intérêt à diagnostiquer et la nouvelle maladie se surajoute aux précédentes, s'imbrique parfois avec les autres et modifie les symptômes, comme le mélange de deux pâtes à modeler, qu'il va être difficile, voire impossible à séparer. Ces tableaux cliniques complexes ne sont pas enseignés à l'université, mais chaque médecin de terrain apprend petit à petit, à les discriminer, les séparer, les simplifier pour les réorganiser ensuite, les classer dans le dossier médical, et leur attribuer une importance et un rôle dans l'état clinique du patient. À ce jeu-là, à cet exercice périlleux, les inégalités existent entre médecins, certains seront meilleurs que d'autres.

Les sensations de gonflements articulaires correspondent rarement à une réalité anatomique, mais plus souvent à une perception fautive d'augmentation de volume de l'articulation souffrante.

Mais aussi la subjectivité de la séméiologie :

« (...) 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, Strasbourg).

Pour une même maladie, les présentations cliniques peuvent être polymorphes. Ceci est dû à la complexité des processus physiopathologiques qui sont souvent

intriqués avec les phénomènes immunologiques causaux, les facteurs qui peuvent être exogènes (exposomaux) ou endogènes (facteurs immunogénétiques, microbiomes) sont multiples. La sémiologie rhumatologique, pour des symptômes comme la douleur, est teintée de subjectivité. Les signes cliniques (plus objectifs) sont aussi appréciés différemment suivant le médecin qui les traduit pourtant sous la forme d'éléments quantifiés.

3. Les examens complémentaires

Souvent les examens complémentaires réalisés pour répondre à la demande des patients majorent le sentiment d'incertitude. Pour le patient, cela est peu compréhensible. Il n'est à première vue pas logique de ne pas réussir à résoudre une problématique alors que de nombreux examens sont réalisés. Le spécialiste pendant la consultation doit savoir faire face à ce tsunami d'examen déversé sur son bureau et essayer de mettre en lien les multiples informations contenues, dedans, de faire le tri entre ce qui est pertinent ou non, en un temps record. Il faut remettre de la cohérence pour dresser un tableau clinique, des hypothèses.

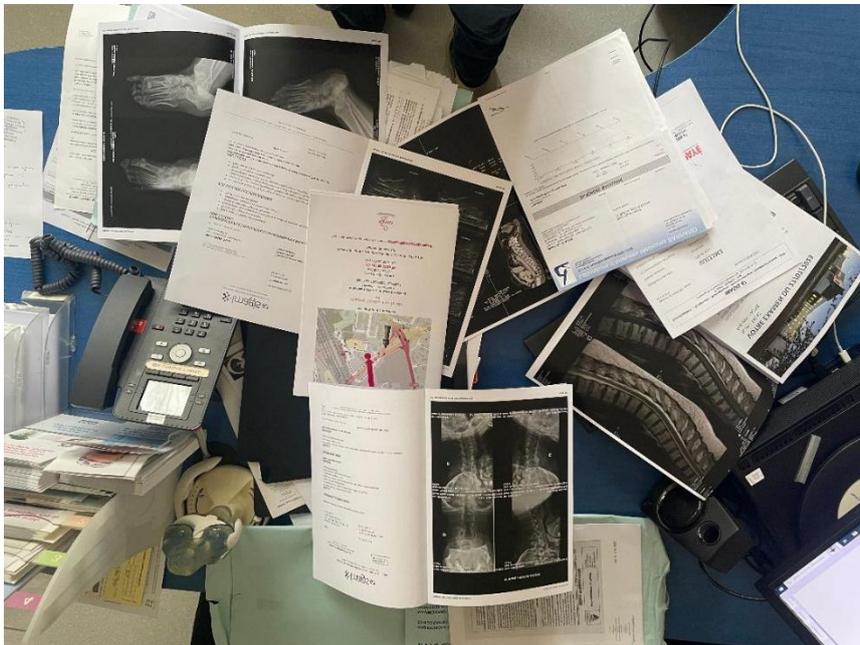


Figure 30: Photo : Examens complémentaires rapportés par un patient pour une première consultation rhumatologique.

Face à l'incertitude clinique, le médecin fait appel à la technique pour réduire le champ des incertitudes soulevées par son analyse clinique. Mais les examens

complémentaires ne réduisent pas à tous les coups les incertitudes. Ils sont demandés pour compléter, confirmer ou infirmer une hypothèse, mais s'ils permettent dans un certain nombre de cas d'éclairer la problématique, ils apportent aussi parfois de nouvelles informations, inattendues, qui posent de nouvelles questions. Ils peuvent être interprétés aussi différemment d'un médecin à l'autre, d'une spécialité à l'autre. Ils ne répondent pas toujours de manière formelle à la question posée, ils peuvent aussi être de mauvaise qualité et donc considérés comme peu contributif, si bien que leurs résultats soient aussi l'objet de discussions, et ce au même titre que les données objectives et subjectives de l'examen clinique. Les examens complémentaires sont aussi utilisés de manière consciente ou inconsciente, comme stratégie de gestion de l'incertitude. Leur prescription est le fruit d'une action en réponse à l'incertitude, si bien que le médecin ne semble pas « rester à ne rien faire », en attendant que cela se passe, que la situation évolue, la prescription de l'examen rythme le soin, et à défaut d'apporter une élucidation, elle fixe un nouveau cap, pour le patient, mais aussi pour le médecin, qui peut alors prendre de la distance et du recul sur la situation clinique.

« Tu as besoin, on est dans l'action, on n'est pas programmé pour être, c'est vrai, dans l'observation, dans le, comment te dire dans le 'résignement'³⁶¹, et il y a la demande en face hein ! » (Médecin Hospitalier, 59 ans, Strasbourg).

Elle répond ou semble répondre à un objectif de moyen également même si les médecins avouent parfois prescrire des examens complémentaires tout en sachant qu'ils n'ont pas de grande utilité sinon répondre à une demande du patient, ou bien simplement permettre de se donner du temps.

« On n'a pas la résilience d'accepter l'incertitude tout le temps et je pense quelque part au lieu de critiquer tout le temps, le fait qu'on n'est pas pertinent, il faut aussi voir que ça traduit un état d'esprit, on veut absolument aider le malade, il est la ligne de la pertinence » (Médecin Hospitalier, 59 ans, Strasbourg).

La subjectivité de la séméiologie clinique, son manque de spécificité (douleur, raideur, gonflement articulaire, etc.), mais aussi des examens complémentaires

361 Entendre : « résignation ».

entraîne 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, Colmar).

4. Incertitude diagnostique (être à la hauteur)

Dans le temps du diagnostic, les médecins doivent en permanence, adapter leurs hypothèses, avec les résultats des examens demandés dans le but de les confirmer, d'infirmier les diagnostics différentiels. Le tableau clinique et paraclinique dressé peut être évident, et plaider en faveur d'une maladie précise. Sa clarté est alors en mesure de distinguer une option diagnostic.

« Le patient donne une information qui peut délivrer un savoir beaucoup plus structuré qu'avant et donc après tu farfouilles dans tes tiroirs, tu fais une sorte de composition comme une mélodie qui s'assemble assez vite et si la mélodie est mélodieuse ben tu as à ton diagnostic » (Médecin, 38 ans, Strasbourg).

Il s'agit de trouver des preuves au diagnostic pressenti. L'incertitude diagnostique est ainsi liée à différents aspects. D'une part, il peut être difficile pour le praticien d'avoir une représentation bien nette de la maladie elle-même, du fait de présentations phénotypiques variables, mais il est aussi possible, que celui-ci soit rendu difficile par les nombreuses zones grises qui persistent. Dans les maladies inflammatoires rhumatismales, les diagnostics reposent sur de nombreux éléments de preuves, séméiologiques, cliniques, technologiques qui vont comporter chacun un certain degré d'incertitude, ce qui aura pour finalité une double conséquence. En même temps que s'accumulent des preuves en faveur du diagnostic, chacune d'elles pourra être soumise au doute, ce qui affaiblira la conjecture initiale. Cet effet peut se rapprocher de la loi malthusienne rencontrée en médecine³⁶². Aussi, lorsqu'il survient

362 Naylor C. D. (1995). Grey zones of clinical practice: some limits to evidence-based medicine. *Lancet (London, England)*, 345(8953), 840–842. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(95\)92969-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(95)92969-x).

un résultat inattendu, des efforts supplémentaires sont nécessaires pour surmonter ce qui peut constituer une déconvenue dans sa capacité à prévoir l'avenir. Un sentiment de peur et d'angoisse peut apparaître ; mais la nouvelle voie ouvre de nouvelles hypothèses à saisir à « faire siennes », pour retrouver un nouvel équilibre et une sensation de maîtrise. La façon dont le médecin s'accommode de ces faits inattendus contribue à sa réputation. On peut dire que ses qualités sont révélées dans les situations de grande incertitude. Plus la situation est compliquée, incertaine, plus elle sera retenue, mémorisée par l'équipe, la manière dont chacun à réagit et à se sortir de la situation à risque. Les échecs et les succès extraordinaires seront gravés dans la mémoire collective de l'équipe et feront date. C'est ainsi que les traits de caractère ont une grande influence sur la gestion de l'action et dans la communication à autrui (au patient, aux soignants, aux collègues) en situation d'incertitude. Il ne faudra pas faire preuve de maladresse, de manque de tact ou de négligence, mais de courage. Le courage pour le médecin, de continuer à suivre le patient malgré l'incertitude qui persiste. Il lui faudra montrer ses qualités de « sang froid ». Ses qualités sont observées par exemple dans les situations où le médecin se met en action dans la réalisation de gestes techniques, comme les infiltrations articulaires. Bien que réalisées en routine pour les localisations fréquentes, elles ne posent pas de problèmes particuliers, les localisations moins fréquentes ou à risques mettent en jeu les qualités du médecin. C'est alors que ce manifeste les qualités intrinsèques du médecin à accomplir le geste, d'une façon réfléchie, et maîtrisée. Par exemple, jeune interne, je n'avais par définition peu d'expérience dans la réalisation des gestes infiltratifs. Vient un jour où se présente une patiente souffrant d'une polyarthrite rhumatoïde avec une atteinte sévère des doigts. Lors de la visite quotidienne que j'effectuais en compagnie de mon externe, elle me fit part de son souhait de bénéficier d'infiltrations à la cortisone au niveau des mains, ce qui constitue un geste rarement effectué en routine, et potentiellement à risque pour les articulations concernées. Même si je n'avais jamais réalisé ce type d'infiltration j'acceptais avec assurance sa requête. Le lendemain je revenais toujours en compagnie de l'externe pour effectuer le soin qui se déroula sans problème particulier, dans le calme et la sérénité. Une fois sorti de la chambre, l'externe me confia être impressionné par la maîtrise et la qualité du geste. Je lui rétorquai en souriant que c'était en fait la première fois que je réalisais un acte de la sorte. Il se peut que dans certaines situations incertaines diagnostiques,

le médecin ne puisse supporter le poids de l'incertitude et propose alors une hospitalisation pour permettre un diagnostic collectif. L'enjeu thérapeutique aussi peut modifier la confiance en soi dans ses aptitudes diagnostiques et nécessiter une confirmation par ses collègues. Il arrive ainsi qu'un diagnostic, quoiqu'aisé et réalisé pendant la consultation, comme par exemple une polyarthrite rhumatoïde évidente, qui remplit tous les critères diagnostiques, soit hospitalisé pour confirmer l'absence d'erreur et permettre le passage à l'action thérapeutique, sous la forme d'immunosuppresseurs. Lorsque le diagnostic est révélé encore, faudra-t-il l'annoncer. Il s'agit d'un temps où le sort du patient est scellé, mais il n'en a pas encore connaissance.

Le diagnostic marque une rupture dans l'incertitude. Pour le médecin c'est la fin du processus décisionnel, c'est souvent le début de la possibilité d'un traitement plus spécifique, plus ciblé. C'est un choix qui, en l'absence de certitude absolue, engage la responsabilité et la compétence médicale, pour les patients, le diagnostic transforme la personne, avec une part irréversible, un avant et un après. Le diagnostic vient éclairer par des mots peu compréhensibles pour le profane des symptômes incompris. Le diagnostic engage le patient dans une trajectoire, une prise en charge par des professionnels organisés en réseau. Il ouvre la voie à la possibilité de bénéficier de médicaments onéreux, d'exceptions, uniquement prescrits par des experts, rhumatologues, internistes, dermatologues, et gastroentérologue. Le diagnostic de maladie inflammatoire ouvre la voie à une reconnaissance « affection longue durée », qui garantit le droit à des soins gratuits. Mais dès lors que les diagnostics ne sont pas certains, ils peuvent être responsables de l'obtention de droits et de reconnaissance sociale à tort et exposer le patient à des thérapeutiques puissantes en excès. Le juste diagnostic, lui, est synonyme dans la plupart des cas de succès thérapeutique, de diminution et au mieux de disparitions des manifestations de la maladie. Pour pallier à l'absence de vérité absolue, dans ces deux domaines de la pratique médicale, le diagnostic parfois, la thérapeutique souvent, le dialogue entre médecin et patient apparaît comme une solution séduisante. La meilleure compréhension des enjeux ouvre la possibilité à une autonomisation de patient dans ces choix, et une reprise de contrôle de sa santé et de sa vie. Cette stratégie est probablement aussi efficace pour éviter les malentendus et contrer les procédures pour fautes médicales. Mais le diagnostic est transformateur. Il met fin à une période plus ou moins longue

d'incertitude, responsable à elle seule d'une souffrance tout aussi grande que la maladie elle-même. L'annonce diagnostic est responsable de réactions, largement décrit et analysé chez les patients. Le déni, où le patient est tellement surpris qu'il ne peut adhérer consciemment à être malade, la réalité est repoussée. La révolte, cette fois-ci la prise de conscience de la réalité, entraîne une rébellion contre l'injustice et une recherche de cause, d'un coupable. La négociation, où la maladie et ses traitements sont l'œuvre d'un marchandage avec le médecin. Ces différentes réactions peuvent se succéder sans ordre de priorité et aboutir au temps de la réflexion, avec un retour à un nouvel équilibre, si elle se poursuit par son acceptation ou de dépression, d'isolement et une perte d'estime de soi en cas d'échec de résilience. Pour autant, alors que l'importance du diagnostic et des ces conséquences semblent primordiales chez le patient dans la capacité à moduler la trajectoire même de la personne, du côté des médecins l'annonce diagnostic, n'est pas du tout standardisée en rhumatologie. Il n'existe pas de guide d'annonce diagnostique. Les médecins font au mieux avec leur propre sensibilité, intuition, et tact pour divulguer la nouvelle. Annoncer une maladie qu'on ne guérit pas représente un enjeu certain. Le diagnostic n'est pas neutre en soi et ils doivent informer le patient sans l'altérer, en l'accompagnant en faisant preuve d'empathie, de sensibilité, d'attention, et d'optimisme. Il doit en quelque sorte faire preuve d'habileté psychologique. Il doit tenir compte de l'importance de la réaction possible de la sentence qu'il émet en prononçant le mot de la maladie et en l'étiquetant au malade. La manière dont le patient réagit, la qualité de la relation, le niveau de confiance vont conditionner l'état d'esprit dans lequel la démarche thérapeutique va pouvoir s'inscrire.

Le diagnostic médical résout une partie du problème en identifiant la maladie, ses causes et les perspectives de traitement, mais il ne solutionne pas tout et il découvre de nouveaux problèmes parfois plus difficiles à identifier. Il n'est pas rare que malgré une thérapeutique bien conduite, considérés comme efficaces par les médecins, les patients restent insatisfaits et symptomatiques. Démasquer les causes, identifier les difficultés persistantes et reconstruire les problématiques, qui peuvent être à l'origine, de la persistance des symptômes. Il est alors nécessaire de remettre, dans un scénario cohérent, l'ensemble des facteurs susceptibles d'agir sur la santé. Il est alors le temps d'envisager la production de nouveaux possibles.

Le rhumatologue tente coûte que coûte de « classifier » la maladie et le malade afin de définir une stratégie thérapeutique et de suivi. Il s'agit d'un processus de purification indispensable, pour limiter l'incertitude et hiérarchiser les démarches. Dans ce raisonnement, de multiples voies cognitives émotionnelles et rationnelles sont mises en concurrence, aboutissant le plus souvent à une décision pertinente, mais parfois aussi à des erreurs. Il peut apparaître que le patient soit difficilement classable lorsque plusieurs diagnostics s'affrontent. Les symptômes de plusieurs maladies peuvent ainsi être équivalents et ce n'est que leur évolution par leurs divergences ultérieures qui permettra de les distinguer.

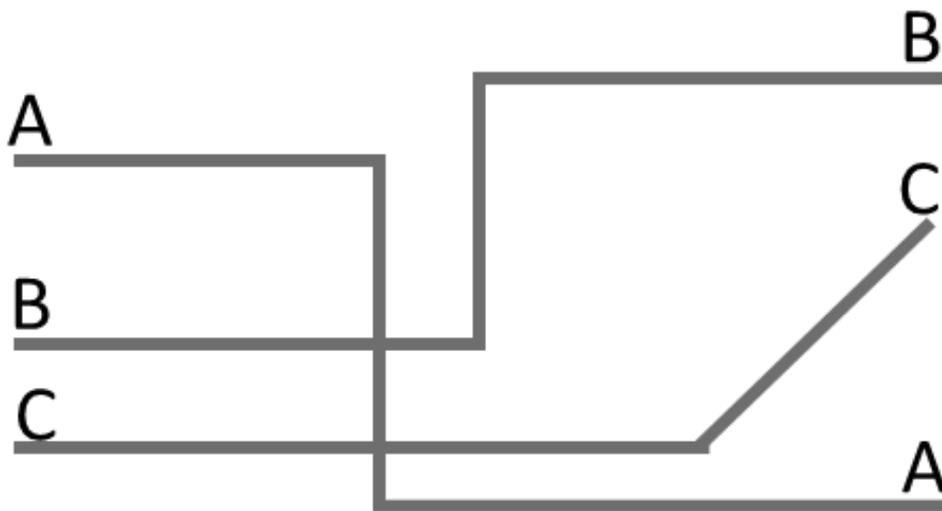


Figure 31: Les symptômes de différentes maladies (A, B, C) peuvent être momentanément équivalents, pour ensuite diverger, créer des interférences, et correspondre à des maladies distinctes, au final³⁶³.

La rationalisation, qui isole les informations jugées pertinentes est simplificatrice, elle est cependant nécessaire, car elle permet la construction du diagnostic qui s'opère pas à pas par l'accumulation de preuves aboutissant in fine à une probabilité acceptable. Dans cette démarche il est important de ne pas construire

363 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 Psoutte]. *Medecine sciences : M/S*, 37(10), 927–932. <https://doi.org/10.1051/medsci/2021118>.

de diagnostic par un excès de subjectivité (souvent lié à une forme d'excès de motivation) ou par un excès de rationalisation fondé sur des liens de causalité incertains. Le diagnostic est le résultat le plus probant à l'issue de ce processus rationnel, qui semble le plus cohérent. Il peut être sûr ou incertain. La persistance du doute peut être responsable d'un sentiment d'anxiété, voire d'un manque de compétence, pour le médecin, ne réussissant pas à réaliser le diagnostic. À l'issue de cette démarche rationnelle et hiérarchisée, le clinicien doit passer à l'action ou à l'abstention thérapeutique source d'inquiétude pour le praticien.

L'incertitude diagnostique en action.

Là où il y a incertitude, l'action est présente et il y a « des chances à courir ». Un processus collectif se met en place, une machine sociale à décision. Dans cette dynamique il ne s'agit pas d'un tirage au sort ou l'on joue sa chance par le hasard, mais une conjonction de multiples facteurs de temps, de lieu et de débats. Les mises sont les hypothèses de départ formulées, l'enjeu c'est la reconnaissance par ses pairs et ses collègues d'avoir eu en premier la solution, le bon diagnostic et donc la reconnaissance de son statut, le résultat c'est l'amélioration du patient. L'incertitude médicale offre aux médecins l'occasion de briller, mais aussi le risque d'échouer. Le médecin, seul en consultation, passe la main devant « trop d'incertitudes » à l'équipe médicale hospitalière. Le patient adressé représente alors une énigme à résoudre ou les règles, ou les possibilités de solutions peuvent être infinies. La durée également n'est pas connue à l'avance. Le dévoilement n'est pas garanti. Le nombre d'actes de la pièce d'incertitude symbolisés par les échéances des examens complémentaires également. Entre chaque résultat, il y aura des pauses pour redessiner, modeler, le scénario, le rendre le plus cohérent, le faire rentrer dans un cadre connu. Pour le patient, il confie son incertitude, à des inconnus, un système qu'il ne connaît pas, mais à qui il doit faire grande confiance.

5. Incertitude thérapeutique (capacité à soigner)

Décider d'un traitement c'est agir pour améliorer la santé. Mais la prise médicamenteuse, comme toute action, comporte des risques, liés aux aléas thérapeutiques, aux effets indésirables qui peuvent perturber leur efficacité. À l'inverse d'une situation tranquille, l'action thérapeutique comporte des risques que le médecin propose aux patients. Il expose le rapport-bénéfice/risque en le montrant sous le visage auquel il est le plus en accord. Le médecin cherche à faire accepter au patient sa décision. Pour ce faire, il brandit souvent la « menace », d'une évolution défavorable en l'absence d'action thérapeutique. Il suscite ainsi l'inquiétude pour se décider à se soigner. Le médecin en proposant les différentes options se trouve dans une obligation d'assumer une certaine position, sa « recette » à lui. Si le patient s'oppose au choix du médecin ou émet des réserves, le patient renforcera son argumentaire, en lui donnant une tournure plus « dramatisé »³⁶⁴. Mais il se peut que la quête de sécurité pousse le médecin à ne pas vouloir prendre de risque et qu'il cherche à démotiver le patient dans le choix du traitement, par exemple en accentuant les risques ou en minimisant leur efficacité. D'autres médecins, au contraire, auront tendance à négliger les risques encourus, pour ne s'attarder que sur les aspects positifs du traitement. La prudence dans la thérapeutique est à ne pas exposer au patient un risque inutile, lorsque la chance de guérison est faible. C'est aussi ne pas céder à vouloir coûte que coûte corriger la pathologie au prix d'en voir survenir une nouvelle, cette fois-ci iatrogène.

Lorsque l'incertitude médicale est trop importante pour être traitée individuellement par le médecin, il l'a confié à une équipe médicale protégée des risques par l'institution hospitalière publique. Celle-ci tentera par des efforts individuels et collectifs de résoudre l'incertitude ou de l'a diminuer au maximum. Dans cet effort, une sorte de jeu se met en place où les règles sont dictées par l'utilisation du savoir disponible, de l'expérience, mais aussi de tact et de prudence. L'objectif est la quête d'une vérité commune, acceptée par le plus grand nombre. Différentes stratégies sont mises en œuvre pour aboutir à ce résultat. Dans cette quête les incertitudes auxquelles est confrontée l'équipe médicale sont donc susceptibles de révéler les authentiques natures des différents acteurs, bien au-delà de leur savoir et de leur expérience. Elles

364 Froment, A. (2001). *Pour une rencontre soignante*. Editions des archives contemporaines.

sont l'occasion de montrer les traits de caractère des acteurs, leur force et leurs faiblesses. À chaque incertitude se rejoue alors au sein de l'équipe, les rôles des différents médecins, leur compétence, et ainsi est remis en cause, leur autorité et leur légitimité au sein de l'équipe. Les risques encourus, liés à la probabilité de l'échec, peuvent provoquer des comportements d'évitements, de fuite comme tentative de survivre à l'évènement, mais aussi être responsables de maladresse, qui auront un impact défavorable sur la situation et la relation avec autrui. Le temps du dévoilement représente une zone de forte tension pour l'équipe de médecins et bien sûr pour le patient. La fin de l'incertitude diagnostique marquera dans la plupart des cas le début d'une nouvelle incertitude, l'incertitude thérapeutique. Ces deux zones d'incertitudes se succèdent la plupart du temps, mais il se peut, en l'absence de résolution diagnostic que le temps thérapeutique commence chevauchant le temps diagnostic ce qui rajoutera une dose d'incertitude ou « l'on ne sait pas ce que l'on traite ». Dans d'autres cas où l'incertitude diagnostique aura été minimisée, mais non abolie, la pertinence du bon choix thérapeutique ne sera que révélée bien plus tard, lorsque l'évolution du malade le confirmera. L'incertitude thérapeutique se réfère en rhumatologie pour une partie à l'EBM, et à son rapport-bénéfice risque. Pourtant cette posture ou le médecin utilise des résultats statistiques peut voler en éclat dans bien des cas notamment lorsqu'il utilise des traitements techniques comme les infiltrations ou les preuves d'efficacité sont faibles ou absentes.

La décision thérapeutique résulte du travail réflexif et du raisonnement médical. Elle suit en théorie la phase d'identification de la maladie, le diagnostic. Lorsqu'il est certain, le médecin dispose de recommandations, émanant des sociétés savantes, ou de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour choisir les options thérapeutiques qui s'offrent à lui. Mais les recommandations ne sont pas des indications et il se peut que le médecin déroge à la règle pour des raisons qui lui sont propres. Décrite de cette manière, l'action thérapeutique paraît sûre et sécuritaire, il n'en est rien en réalité. La thérapeutique est une phase soumise à d'innombrables zones d'incertitudes qu'il va falloir identifier, pour mieux comprendre les difficultés auxquelles sont confrontés les médecins ainsi que les moyens mis en œuvre pour les surmonter. Dans les cas où il n'y a pas de difficultés sur les étapes précédentes, pas d'incertitudes persistantes sur le diagnostic notamment, l'enjeu principal est l'efficacité du traitement administré et proposé à l'échelle individuelle. La garantie d'efficacité n'est jamais certaine. En

rhumatologie, différentes situations sont identifiées, dont certaines sont caricaturales. Il peut exister des situations de diagnostic certain comme l'arthrose qui va de pair avec une certitude d'inefficacité thérapeutique, ou tout du moins une absence de preuve « EBM » d'efficacité thérapeutique. Dans ce cas le soignant peut être tenté de proposer des traitements, souvent techniques, comme les infiltrations, pour lesquels il va avoir une conviction d'efficacité basée sur son expérience, mais aussi sur une manière de faire collective, admise par tous.

« Nous on va parfois faire des gestes techniques pour lesquels la littérature n'est pas en mesure de fournir des preuves d'une efficacité qui sont formelles, pourtant, en pratique on a parfois l'impression d'aider les patients et donc on va le faire quand même, mais, mais du coup c'est difficile parfois de mettre en relation des données imparfaites (EBM) et une pratique parce que le patient il a pas envie qu'on lui dise : les recommandations sont de grade C, il a envie qu'on lui dise : c'est ce traitement qu'il vous faut ». (Médecin hospitalier, 32 ans, Colmar).

Dans l'arthrose donc, l'absence de preuves robustes d'efficacité thérapeutique met en jeu les capacités du médecin à expliquer et communiquer cette carence scientifique, et de faire accepter au patient qu'il n'existe pas de traitement miracle, tout en préservant le gain de l'effet placebo contenu dans chaque prescription thérapeutique. Dans d'autres situations, les rhumatismes inflammatoires par exemple, les progrès thérapeutiques, ont permis d'espérer, une rémission de la maladie dans une grande majorité des cas, mais jamais avec un taux de réussite de 100%. Les rhumatologues ne possèdent pas d'outil de prédiction de réponse aux traitements fiables, si bien qu'il persiste toujours à l'issue de la prescription une incertitude sur l'efficacité, et ce d'autant plus que les traitements de fond ne sont pas efficaces d'emblée, mais au bout d'un certain temps après leur administration, ce temps allant de quelques jours à quelques semaines si bien que l'évaluation thérapeutique sera réalisée après plusieurs mois de traitements. La prise de décision thérapeutique inclut ainsi une durée incompressible d'exposition au médicament, et donc une prise de risque d'effets indésirables et ce d'autant plus qu'il s'agit de médicaments immunosuppresseurs, nécessitant une surveillance clinique et biologique régulière. 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'action³⁶⁵. 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).

Il se peut que le diagnostic ne soit pas certain, mais que les symptômes soient tels qu'une décision thérapeutique soit exigée. Décider d'un traitement alors même que la maladie est incertaine est un exercice risqué, où les enjeux sont les risques encourus en présence de la maladie en l'absence de traitement, comparé à l'absence de maladie, mais aux risques encourus à tort en cas d'administration d'une thérapeutique en l'absence de maladie.

:

Exemple d'incertitude thérapeutique la maladie de Horton incertaine

- Maladie + Traitement + = Guérison
- Maladie + Traitement - = Céphalée, Altération de l'état générale, Cécité, mort...
- Maladie - Traitement + = Prise de poids, obésité, diabète, ostéoporose
- Maladie - Traitement - = Statut quo clinique

365 Bourgeault, G. (2000). L'incertitude et la responsabilité -. *Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement*, Volume 1 Numéro 1, Article Volume 1 Numéro 1. https://doi.org/10.4000/vertigo.4022_

Incertitude thérapeutique et Rhumatisme inflammatoire type SPA

- Maladie + Traitement + = Disparition douleurs, rémission
- Maladie + Traitement - = Persistance douleurs, handicap fonctionnel
- Maladie - Traitement + = Risque iatrogène (infections, risque oncogène)
- Maladie - Traitement - = Statut quo clinique

Figure 32:et 31 : exemple de situation clinique engendrant un conflit dans la décision thérapeutique. Dans le premier (la maladie de Horton) cas l'enjeu décisionnel est majeur avec un risque vital en cas d'erreur, est un gain fort en cas de réussite (guérison) dans la deuxième situation l'enjeu comporte un risque moindre pour le patient en cas d'erreur (risque de iatrogénie), mais un gain potentiel important (disparition des douleurs) en cas de succès.

Dans ces situations d'incertitudes, fréquentes en réalité, on peut se demander quelles sont les valeurs qui vont rentrer en conflit dans le choix décisionnel : la première, que le désir de soulager soit plus élevé que la prudence de ne pas traiter. En voulant coûte que coûte traiter le patient, le médecin risque d'administrer à tort un médicament en excès et de risquer la iatrogénie en cas d'absence de maladie. La deuxième, c'est le risque de l'excès de prudence en cas d'abstention thérapeutique alors que le patient est malade. Le risque est une aggravation de la maladie ou sa persistance. Le gain du pari est la guérison ou la rémission dans le cas de la prescription juste.

« Évaluer le risque de mettre en place un traitement est le risque de ne rien mettre en place comme traitement, qui peut aussi exposer à des complications et à une aggravation par exemple, dans la maladie de Horton ça c'est une situation de rhumatologie inflammatoire, qui pose beaucoup de problèmes d'incertitude puisqu'on a des symptômes non spécifiques, mais parfois évocateurs et on n'a pas toujours les examens de certitudes pour prendre la décision de mettre des corticoïdes

haute dose en bolus ou pas quand il y a une atteinte ophtalmologique, etc., et que ne pas mettre le traitement aussi c'est ça, ça peut exposer la personne, le patient à une cécité par exemple et donc, c'est-ce qui fait comment on raisonne ». (Médecin Hospitalier, 31 ans, Colmar).

On voit bien que dans ces situations de décision en contexte d'incertitude, de nombreux facteurs vont pouvoir influencer la décision finale. Parmi ces facteurs, il y a bien entendu ceux liés à la problématique médicale même et son degré d'incertitude, ses probabilités. Bien entendu, à la lecture des données objectives du dossier, il ressort une probabilité plus ou moins quantifiée que le patient soit malade ou non et cette probabilité, plus elle sera grande, plus elle plaidera en faveur de l'intervention thérapeutique, et inversement, plus elle sera basse, plus elle incitera à une certaine prudence. Mais les éléments subjectifs du dossier seront lus différemment pour chaque médecin consulté avec des appréciations également variables. Il existe également des facteurs liés aux médecins eux-mêmes. C'est dans ces situations que l'expérience de situations cliniques similaires ou s'en rapprochant peut jouer un rôle dans le choix.

« Donc ça (la décision thérapeutique) c'est très difficile, ça dépend beaucoup de l'expérience quand même du médecin qui a vu beaucoup de maladies de Horton, ça dépend de la probabilité que ce soit ça (la maladie de Horton). (...). Il faut essayer d'augmenter ses chances, donc s'aider de l'écho des artères temporales, s'aider du syndrome inflammatoire, s'aider de la clinique, prendre une décision partagée quand même avec le patient en lui exposant les bénéfices et les risques du traitement et les bénéfices et les risques de ne pas traiter et ensuite il faut prendre une décision. » (Médecin Hospitalier, 31 ans, Colmar).

Le souvenir d'une résolution heureuse, ou défavorable fait référence, dans la mémoire du médecin qui l'a expérimenté, et sonne comme un gage de vérité. D'autres facteurs, liés au caractère et aux traits de personnalité de chaque médecin, sont susceptibles de faire pencher la balance décisionnelle pour un choix ou pour un autre.

La peur de faire preuve de témérité, l'envie et le désir de traiter le patient, pour l'aider et diminuer ses souffrances, mais aussi la tolérance personnelle à la détresse de l'autre, de l'homme malade, peuvent pousser le médecin à trouver une intervention. Dans les situations incertaines, c'est la capacité à soigner du médecin qui est mise en jeu. C'est à l'issue du choix et de son résultat que le médecin sera évalué, par lui-même, avec une mise en jeu de sa confiance personnelle, par ses pairs, qui observeront a posteriori sa manière de travailler, mais aussi et surtout par le patient qui jugera de lui-même ses qualités de thérapeute. Enfin, bien entendu, le choix thérapeutique dépend aussi de l'avis et du positionnement du patient. Il se peut que le patient insiste pour un traitement, ou bien au contraire n'y soit pas favorable. L'avis de la personne interrogée sera alors pris en compte dans le cadre d'une « décision médicale partagée » tant qu'elle ne l'expose pas à des risques jugés comme inconsidérés par le médecin. Un compromis entre les deux parties devra être trouvé. Il se peut dans certaines situations que le patient ne souhaite aucun traitement, par crainte d'effets indésirables par exemple, mais que le risque estimé de ne pas traiter soit trop grand si bien que le médecin soit tenté de déroger à la règle de décision médicale partagée pour décider seul, de manière autoritaire pour protéger le patient de risques et de « pertes de chances » superflues.

Il se peut que la situation incertaine soit trop grande ou engendre dans le pari un risque et un enjeu jugé comme suffisamment importants pour le médecin pour qu'il induise son partage, et nécessite un traitement collectif. C'est dans ces cas que le médecin demande l'hospitalisation du patient. L'incertitude et la nécessité de décision dans ce contexte seront alors le fruit d'une délibération collective réalisée à l'issue d'une remise à plat du dossier, de la problématique. Durant l'hospitalisation, il sera alors repris le plus précisément possible, un par un, les éléments subjectifs et objectifs du cas qui seront à chaque fois l'objet de critiques de la part des différents acteurs médicaux. Une délibération finale aura lieu en staff qui aboutira à un consensus de prise en charge thérapeutique.

L'incertitude thérapeutique c'est aussi et surtout l'incapacité à prédire avec certitude l'efficacité de la prescription. Les biomédicaments existant dans le traitement des rhumatismes inflammatoires sont un exemple fort de l'importance de la contingence que comporte l'action thérapeutique. La grande efficacité de ces traitements, qui offrent l'espoir d'une disparition des douleurs, des gonflements

articulaires, et annihilent la perspective de destructions articulaires irréversibles contraste avec la fréquence certes faible, mais possible d'effets indésirables parfois sérieux (infections liées à l'immunosuppression, induction de cancers cutanés) connus, mais aussi des effets idiosyncrasiques, c'est-à-dire des réactions imprévues liés à des facteurs individuels. Des réactions paradoxales sont possibles, il s'agit de l'apparition ou d'une aggravation d'une maladie qui est normalement traitée par le médicament administré. Dans les rhumatismes inflammatoires avec les traitements par biothérapie, notamment les antiTNF alpha, il s'agit le plus souvent de réactions cutanées psoriasiformes. Les médecins ne sont donc pas à l'aise avec ce que l'on appelle le pronostic. Pour certains ils en ont même une aversion³⁶⁶. Rares sont ceux qui vont s'y aventurer, lorsque c'est le cas c'est le plus souvent après injonction du patient. Deux attitudes sont alors retrouvées le plus fréquemment. La première est la position qui se veut faussement rassurante, la deuxième est de s'abstenir. Ces observations font écho aux observations de Davis qui évoquait alors une incertitude fonctionnelle, qui permet aux patients de se préparer progressivement à l'acceptation de la maladie³⁶⁷.

« Tu peux être certain qu'il ait une polyarthrite rhumatoïde et lui mettre une biothérapie parce qu'il en a besoin et lui créer une hépatite fulminante donc c'est risqué, le risque est inhérent à la prescription (...), mais pas à l'incertitude (...) donc plus tu décides de ne pas prendre de risques plus tu fais de l'incertitude donc l'incertitude est proportionnelle à la poule mouillée », (médecin libéral, 39 ans).

366 Christakis N. A. (1999). Prognostication and bioethics. *Daedalus*, 128(4), 197–214.

367 Davis F. (1960). Uncertainty in medical prognosis clinical and functional. *The American Journal of Sociology*, 66 : 1, 41-47.

Incertitudes thérapeutiques

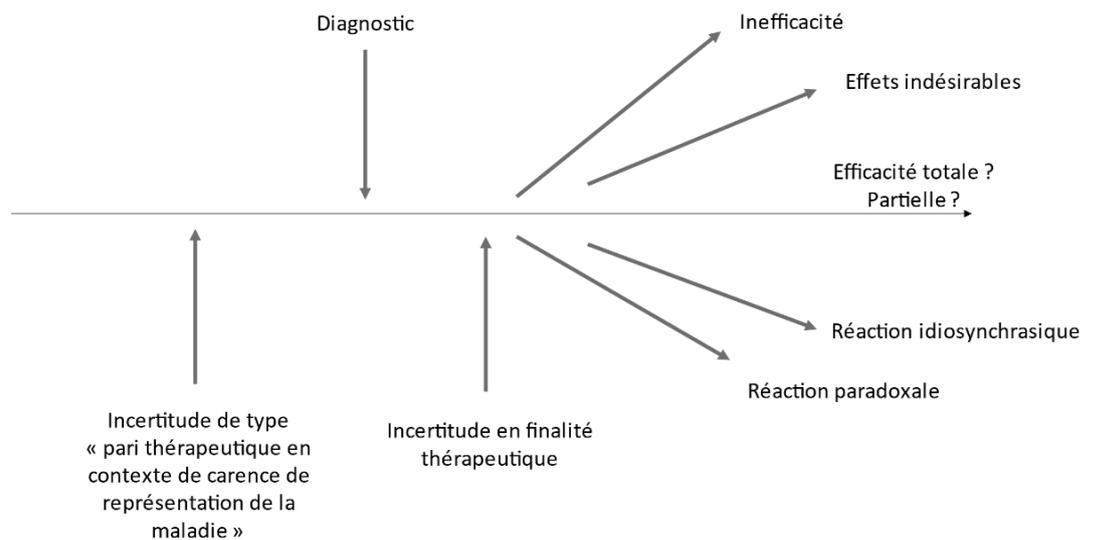


Figure 33: récapitulation des différentes situations dans le temps. Dans certains cas, le traitement peut être introduit avant même que le diagnostic soit certain. Lorsque le traitement est introduit, il persiste différentes zones incertaines liées à l'action thérapeutique.

6. Les émotions de l'incertitude

« L'émotion n'est pas une substance, un état figé et immuable à retrouver sous une même forme et les mêmes circonstances dans l'unité de l'espèce humaine, mais une tonalité affective qui fait tache d'huile sur l'ensemble du comportement, et ne cesse de se modifier à tout instant chaque fois que le rapport au monde se transforme, que les interlocuteurs changent³⁶⁸.

Durant son apprentissage, le jeune médecin apprend à appliquer des règles stéréotypées, des algorithmes décisionnels. Par souci d'homogénéité, et pour garantir ses valeurs scientifiques, on réduit l'étudiant au rôle de technicien, appliquant rationnellement les lois de la connaissance de l'EBM. L'expérience de la clinique va ensuite confronter ce savoir théorique aux réalités du terrain, à l'infinie diversité de l'expression du mal-être, de la sensation d'anormalité par rapport à l'autre. Dans la

368 Le Breton, D. (2021). *Une anthropologie des émotions*. Payot.

rencontre de l'autre, lors de la consultation, de son hospitalisation, la capacité à adapter cette connaissance, à l'utiliser pour mieux répondre à la question posée, transforme le médecin ingénieur en bricoleur. La relation médecin malade est une interaction conditionnée par l'incertitude. Dans cet exercice instantané, où l'improvisation du discours est permanente, des réponses sont attendues. Le médecin met en jeu de multiples voies cognitives pour pouvoir y faire face et proposer une ou des solutions. Ainsi, la rationalité de la connaissance, du savoir scolaire de la faculté, fait face à l'empathie des émotions suscitées par l'interaction. De cette émotion naît une tension qui s'empare du corps médical, qui culmine jusqu'à ce qu'une option libératrice soit trouvée. Pouvoir donner une réponse adaptée, c'est confirmer son statut, à l'inverse échouer c'est en quelque sorte, un aveu d'incompétence. L'incertitude est source d'effroi pour le médecin lorsque la ou les plaintes ne relèvent pas d'une catégorisation, d'une représentation biomédicale, lorsque le motif de consultation, et le désir du patient semblent en inadéquation avec les capacités de réponses théoriques, ou techniques, lorsque les symptômes sont la résultante d'une complexité de facteurs, organiques, psychiques et sociaux, qu'il semble impossible de purifier, alors l'incertitude peut être responsable d'un stress maximal, parce qu'il relève non plus de qualités et de réponses techniques, mais d'une attention particulière de soin que le rhumatologue n'est pas en mesure de prodiguer.

« Dans un rhumatisme inflammatoire je deviens un technicien, dans la podologie, je suis un technicien, dans une arthrite aiguë je suis un technicien et même si je suis systémique je suis technicien, dans la polyalgie, je suis un homme face à un homme, un homme face à une femme et c'est là que ça prend tout son sens c'est-à-dire que j'ai quasiment la blouse qui s'évapore et je me dis, mais c'est lui face à moi et c'est ce face à face... où mon incertitude elle est maximale, elle m'effraie. L'incertitude est maximale parce que non seulement je ne sais pas ce que je vais lui dire, mais, et quand cela m'arrive je suis effrayé en fait, d'abord je n'aime pas ce que je ressens, parce que je suis très empathique, mais en plus de ça je me dis, mais qu'est-ce que je vais faire ? Qu'est-ce que je vais faire pour lui,

parce que là, il est pas rhumato. » (Médecin libéral, 39 ans, Strasbourg).

Mais l'émotion est suscitée aussi et surtout par l'action réparatrice du médecin. Le rhumatologue est l'expert des infiltrations articulaires et abarticulaires. Il se peut que la situation clinique indique la nécessité d'un geste technique moins conventionnel, moins fréquent et que le rhumatologue soit dans l'obligation de réaliser un geste technique jamais réalisé auparavant. Avec plusieurs centaines d'articulations, le corps humain offre d'innombrables possibilités d'actes techniques. L'incertitude technique de la première fois est génératrice d'émotion qu'il va falloir contrôler ou masquer.

« Dites voir Docteur, ce n'est pas la première fois que vous faites cela j'espère ».

Jeune interne, j'avais « dans mes lits » une patiente, atteinte de polyarthrite rhumatoïde, et qui avait, d'importantes inflammations aux articulations métacarpo-phalangiennes malgré un traitement de fond optimal. Elle me demandait au cours de la visite quotidienne de lui infiltrer ses doigts. Je n'avais jamais réalisé un tel acte. Le lendemain, accompagné de mon externe, je préparais mon plateau technique et me rendais dans sa chambre. Je positionnais le patient, consciencieusement, avec une apparente maîtrise et un calme absolu. J'infiltrais à la suite les trois ou quatre articulations des mains, avec une posture professionnelle. À la sortie, l'externe me fit part de son admiration quant à la réalisation d'un tel geste. Quelle ne fut pas sa surprise lorsque je lui répondis, en le remerciant, que c'était bien la première fois que je faisais cela, et que malgré les « apparences » le stress était bien là.

Tel un joueur de poker, dans cette scène l'acteur se doit de contenir ses émotions, ne pas laisser transparaître la moindre faille dans sa capacité à gérer. Il ne faut pas que l'autre perçoive ses propres incertitudes. Il faut montrer de l'assurance dans l'incertitude. Pour rester maîtres de ses émotions, des stratégies seront élaborées. Se réfugier dans la technique, en prescrivant un examen complémentaire, ou en réalisant soi-même une échographie. Il faut incarner le personnage médical, capable de répondre à l'incertitude. La prescription d'un examen complémentaire s'apparente à un rituel de l'incertitude.

Dans l'équipe médicale, les émotions de l'incertitude vécues individuellement vont guider en partie les choix et les stratégies. La communication permet son partage, et son contrôle. De cette capacité à gérer l'incertitude découleront d'autres émotions, joie, extase en cas de succès, tristesse, baisse de l'estime de soi en cas d'échec. Les émotions conditionnent le rapport aux autres. Il ne faut pas se faire embarquer par les émotions. Perdre la face peut alors se manifester par de la colère, envers le patient, le personnel, les collègues. Cela peut être le désaveu d'un patient à l'égard de son médecin ou d'un plan de soin, la persistance de doutes sans cesse questionnés et de leurs conséquences, sans assurances possibles d'absence de risque. « Si vous voulez une garantie, alors achetez-vous un grille-pain ! », dit le médecin excédé par la multitude de questions auxquelles il vient de devoir répondre à son patient durant la visite médicale.

L'évaluation du niveau d'incertitude génère l'émotion. L'estime de soi et la prise de responsabilité sont les outils de contrôle des émotions sur les comportements. À l'intérieur de la communauté médicale, l'expression des émotions verbales ou corporelles est à la fois soumise au contrôle pour ne pas laisser transparaître ses faiblesses, ses fragilités, mais elles peuvent aussi être partagées. Il faudra alors oser livrer ses émotions. Elles sont alors des modes d'affiliation à la communauté. On peut débattre sur les émotions vécues pour un patient hospitalisé, ou suivi conjointement entre l'hôpital et le médecin libéral. Les émotions sont d'autant plus partagées que les acteurs sont proches et partagent une « intimité professionnelle », avec un niveau de rivalité faible. Mais une situation d'incertitude génératrice d'émotions pourra difficilement être partagée entre deux équipes distinctes. Les émotions partagées ne sont pas transposables d'un groupe à un autre, vécu individuellement, elles sont le résultat d'une relation et la culture du groupe permet la régulation des émotions.

La prise de décision en situation d'incertitude s'apparente à un pari. Dès lors qu'il est nécessaire de prendre une décision sans avoir toutes « les clefs en main », le niveau de risque qui en découle engendre des émotions. En cas d'échec, les capacités à soigner seront questionnées, le statut même sera remis en cause. À l'inverse la réussite sera saluée, et le médecin sera porté en héros.

« Quand tu vas débiter par exemple une prise en charge sans la certitude que ça va fonctionner et quand tu vas être en

échec le patient revient et toi ça te met dans une position qui est inconfortable parce que du coup tu ne sais plus vraiment où tu es quoi ? » (Médecin Hospitalier, 35 ans, Colmar).

« Ha c'est cool, cette semaine on a eu un service rempli d'incertitudes !!! » (Interne, 26 ans, Colmar).

Là où l'incertitude génère de la peur, de l'anxiété, elle peut aussi et surtout provoquer des émotions positives. Plus la question posée, la problématique clinique ouvre des hypothèses diagnostiques variées et plus le médecin devra mettre en jeu ses talents d'anticipation, d'intuition, mais aussi d'observateur, ses connaissances théoriques, son expérience, son sens clinique. Plus il sera en mesure de révéler son rang, mais aussi de se remettre en cause, de faire preuve d'humilité. Il s'agit de vaincre le mystère du mal à l'origine du tableau clinique. Dans ce processus, toutes les qualités sont mises en actions, celles liées à la pratique professionnelle, mais aussi, les valeurs humaines, d'honnêteté, et d'humilité. Dans les cas complexes, le dénouement, la résolution est source d'une satisfaction, du travail accompli, synonyme de victoire.

Mais les émotions sont la résultante d'une interaction. Le malade est en quête de certitudes. Ces incertitudes sont responsables d'un degré important de stress et d'anxiété. Il cherche des réponses précises à tout prix. Les réponses, elles, seront nuancées par le discours médical.

« Le fait qu'il soit stressé, que ce soit quelqu'un d'angoissé..., du coup il nous renvoie aussi du stress, on peut avoir encore moins envie de se tromper » (Médecin Hospitalier, 32 ans, Colmar).

L'incertitude du diagnostic catégoriel suscite les émotions dans le corps médical, tant sur le plan négatif que positif. Mais pour le patient, l'absence de diagnostic précis n'est pas toujours délétère. Ce sont surtout les conséquences possibles sur les conditions physiques, psychiques, familiales, et sociales qui vont se traduire par une majoration du stress, de vigilance accrue. Bien sûr connaître le nom de la catégorie de la maladie qu'on lui a attribué a son importance, dans la reconnaissance sociale qu'elle opère, dans sa représentation au sein de ses proches, de son équipe de travail, mais le plus important ce sont bien les perspectives

individuelles. La survenue irréversible d'un handicap, une perte de fonction, l'impossibilité de pouvoir continuer son activité professionnelle, ses loisirs, la perte de son rôle au sein de son groupe. Certains rhumatologues ont une conscience de ce décalage existant entre les préoccupations médicales et celles du patient.

« Le patient lui par exemple en termes d'incertitude va être beaucoup moins focalisé sur le diagnostic, mais se dire, lui son incertitude c'est : est-ce que je vais pouvoir continuer à avoir ma vie normale ou est-ce que ça va avoir un retentissement sur ma vie personnelle, est-ce que je vais à cause de ça perdre mon travail ? » (Médecin Hospitalier, 32 ans, Colmar).

« On vous nomme un truc, hein, on met un nom dessus ..., je ne savais pas ce que c'est, on vous explique vaguement comme ça en 3 mots, je me dis bon j'ai ça ! ... et l'incertitude elle n'est pas par rapport à savoir ce qu'on a, elle est par rapport est ce que un jour je vais de nouveau pouvoir jouer du piano ou parce que pour l'instant je peux même plus mettre des gants tellement j'ai une grosse patte quoi. C'est là qu'elle est l'incertitude... » BG (Polyarthrite Rhumatoïde).

« Malgré tout c'est toujours présent un petit peu de se dire comment ça va évoluer, pendant combien de temps je vais encore pouvoir euh faire mes activités que j'aime bien et puis sans en être privé ou trop pénalisé. » AR (Polyarthrite Rhumatoïde).

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 Colmar).

« (...) 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, Strasbourg).

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 :

« (...) La peur (...), mais plus une crainte (...). Il faut toujours se méfier aussi bien dans le diagnostic que dans les traitements que l'on met en place, on a toujours des craintes, tu peux avoir une erreur diagnostique, tu peux avoir des effets secondaires des traitements (...) ». (Médecin libéral, 45 ans, Colmar).

Mais ce sentiment incarne le statut médical :

« (...) Nous, notre responsabilité de médecins est de justement faire prendre, soit un risque qui est le plus faible possible avec à l'issue le meilleur résultat possible soit si la situation l'exige de faire prendre un risque plus important au patient, mais avec une issue qui sera meilleure pour le patient que si on ne prenait pas le risque (...) ». (Médecin libéral, 39 ans, Strasbourg).

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 et de revenir sur les problèmes éthiques.

Il s'agit de reconstituer l'histoire du patient avec les outils de la science, cette histoire doit se confronter à elle, et aboutir à une proposition thérapeutique adaptée, réaliste, empathique, pragmatique. Il faut avoir du flair, du « feeling », les possibilités d'erreurs étant multiples. Avec humilité, il faut apprivoiser l'incertitude, l'accompagner, l'accepter et essayer d'en dessiner les contours, pour mieux la comprendre et la maîtriser. La capacité de l'être humain à collectionner les maladies n'est d'ailleurs pas toujours un hasard, et les processus morbides peuvent s'attirer les uns avec les autres.

Par exemple l'association d'un rhumatisme psoriasique avec une goutte, du surpoids et une hypertension artérielle est connue sans que l'on comprenne exactement quelle relation existe entre la goutte et la présence de rhumatisme psoriasique. Quel état pathologique influe sur l'autre, lequel a induit l'autre, lequel doit-on privilégier dans notre stratégie thérapeutique. Ou alors finalement après avoir segmenté, analysé les différentes maladies doit-on faire l'effort du chemin inverse, de la synthèse, de l'intégration de ces données au sein de la personne ?

7. Pratique clinique et biais en rhumatologie

Vécu Subjectif de l'incertitude

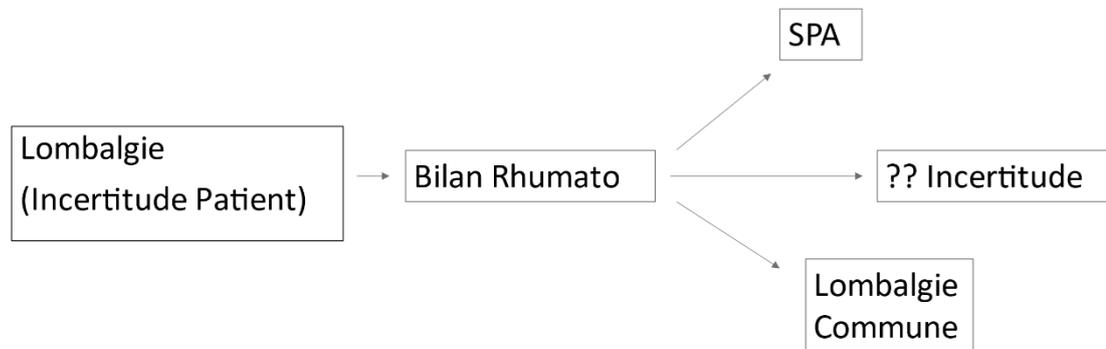


Figure 34: Tentative de modélisation du vécu subjectif de l'incertitude

Dans la plupart des situations cliniques quotidiennes, il persiste un fond d'incertitude avec laquelle le médecin va devoir s'accommoder, et prendre une décision malgré elle. La décision d'établir un diagnostic en contexte d'incertitude va dépendre de différents facteurs. Prenons le cas de figure habituel d'un patient qui vient consulter son rhumatologue pour des lombalgies chroniques et avec pour question principale : S'agit-il d'une Spondyloarthrite ou de lombalgies dites communes ? Il existe à la disposition du rhumatologue, des arguments pour et des arguments contre. Le statut génétique du patient, l'horaire des douleurs, le bilan d'imagerie (radiographies, scanner, IRM), les antécédents familiaux, etc. Le premier facteur est bien entendu la probabilité. La probabilité parce que si le médecin est certain de son diagnostic alors il n'est pas en état d'incertitude. Plus la probabilité est grande pour le diagnostic (ici de la spondylarthrite) et plus le médecin sera tenté de pencher pour ce choix. Mais un autre facteur peut perturber l'effet seul de la probabilité sur la décision médicale. En effet, si le diagnostic final est la spondyloarthrite, alors le médecin réalise un « beau diagnostic », mais il ouvre aussi des perspectives de traitements efficaces, il permet aussi une certaine reconnaissance, de la maladie, non seulement vis-à-vis

de sa famille, mais également vis-à-vis de la société avec l'accès au statut de « maladie longue durée »³⁶⁹, et la possibilité d'établir un dossier de reconnaissance de handicap. Cet enjeu le médecin le ressent, et il joue un rôle dans sa décision. Ce deuxième facteur c'est le désir. En effet, si le rhumatologue est totalement indifférent à tel ou tel diagnostic, alors il ne peut être en état d'incertitude.... Le désir lui varie en fonction des individus contrairement à la probabilité. Ainsi le vécu de l'incertitude ne peut être approximativement décrit que par la conjugaison de deux facteurs : la probabilité et le désir.

Biais de Motivation Biais Émotionnels

Femme 45 ans
Lombalgies +
Aide soignante
Hypersignal du pied de la
sacro-iliaque droite
Peu d'arrêt de travail
Pas de syndrome
inflammatoire

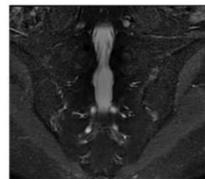
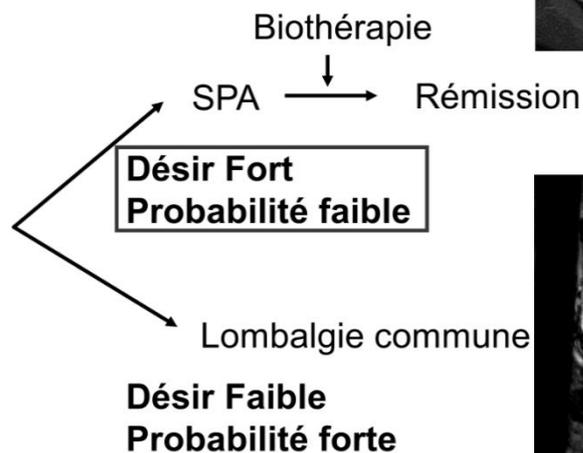


Figure 35: Le vécu de l'incertitude est à l'origine de biais possible. Devant une situation hautement incertaine, en pratique on se rend compte que le choix de la décision est bien entendu dicté par la probabilité du diagnostic, mais aussi par le désir du praticien pour tel ou tel diagnostic. Dans ce cas où le diagnostic de spondyloarthritis est plus qu'improbable, la perspective du praticien de l'efficacité d'un traitement et d'une rémission peut influencer sur le diagnostic de SPA. Le rhumatologue peut avoir tendance à prendre une décision en fonction de son résultat, de ce qu'il espère qu'il va arriver, plutôt de ce qu'il pense vraiment qu'il va arriver.

La pensée médicale utilise différentes ressources, pendant l'interaction médecin-patient. Ses ressources cognitives ne sont pas forcément conscientes, et

369 La chronicité des pathologies se traduit sur le plan biomédical et social par les affections de longue durée (exonérantes ou non exonérantes). Voir notamment les textes du Code de la sécurité sociale (articles L 322-3, 3° et 4° et D 322-1).

elles utilisent des voies neuronales tantôt rapides, de l'ordre du réflexe, tantôt réflexif, lent et coûteux en énergie. En pratique clinique le rhumatologue est soumis à une pression au cours de sa consultation pour décider alors qu'il dispose d'informations incomplètes. Il doit alors combiner réflexion et action en un temps contraint. Le raisonnement médical utilise alors des raccourcis de la pensée appelés heuristiques. Pour formuler des hypothèses, la rationalité, et la connaissance théorique du médecin sont modulées par son imagination, son expérience, mais aussi son histoire personnelle. Ce système cognitif rapide est le plus souvent pertinent, mais peu rigoureux et il peut dans certains cas aboutir à des erreurs. Elles sont alors liées à des dévoiements du raisonnement médical rationnels et constituent la contrepartie négative de ces heuristiques. Ce sont les biais cognitifs. Un médecin se tromperait de diagnostic dans près d'un cas sur six. En médecine interne, trois quarts de ces erreurs sont liés à une erreur de raisonnement³⁷⁰. En plus de ces biais cognitifs, le médecin peut également être victime de biais liés à son statut émotionnel sous la forme alors de « biais affectifs ». En effet, l'individu face au risque et l'incertitude réagissent différemment en fonction de la manière dont la problématique est élicitée. Si elle souligne les risques, il adopte une conduite sécuritaire, si elle souligne les gains au contraire il présente une attirance pour ce dernier³⁷¹. Finalement, nul praticien n'est épargné par les biais cognitifs.

Cas numéro 1 : Biais de disponibilité

Madame M. 54 ans m'est adressée par ma collègue, Dermatologue, qui s'occupe d'elle pour un psoriasis en plaque particulièrement sévère. Elle bénéficie à ce titre d'un traitement par méthotrexate qui permet une amélioration certaine, sur le plan cutané, mais jugé insuffisant par la patiente et ma collègue. En plus elle présente maintenant des douleurs articulaires, périphériques des doigts, ce qui fait suggérer un rhumatisme psoriasique associé. Le caractère invalidant des douleurs fait l'objet d'une demande en urgence, et je la rajoute donc entre deux patients, n'ayant plus de créneaux officiels de consultations. Effectivement madame M. présente de volumineuses synovites des mains, mais aussi des pieds qui me permettent de

370 Graber, M. L., Franklin, N., & Gordon, R. (2005). Diagnostic error in internal medicine. *Archives of internal medicine*, 165(13), 1493–1499.

371 Martinez, F. (2010). L'individu face au risque : l'apport de Kahneman et Tversky. *Idées économiques et sociales*, 161, 15-23. <https://doi.org/10.3917/idee.161.0015>.

confirmer rapidement le diagnostic de rhumatisme psoriasique associé à son psoriasis. Je pose l'indication d'un traitement complémentaire par biothérapie immédiatement. Quelques mois plus tard, je la revois, le traitement est visiblement un échec primaire, je décide de changer pour un autre médicament toujours ciblé sur le rhumatisme psoriasique, mais là encore, le rhumatisme de madame M. est récalcitrant, laissant madame M. dans de grandes souffrances. Cette évolution péjorative, m'incite alors à reconsidérer la manière dont a été réalisé le diagnostic, et je m'aperçois alors, étonnamment, que le bilan biologique de routine effectué normalement devant tout rhumatisme n'a pas été réalisé, par omission sans doute, mais aussi parce que la patiente est venue avec un diagnostic préétabli, et qu'un traitement avait déjà été mis en place par ma collègue. Ces données rajoutées à l'absence de temps suffisant pour critiquer l'information ont entraîné une négligence des autres diagnostics différentiels possibles. Je m'aperçois de cette lacune et je demande aussitôt le bilan biologique. Celui-ci révèle les marqueurs spécifiques de la polyarthrite rhumatoïde (les anticorps antipeptides citrullinés et les facteurs rhumatoïdes). Bien que Madame M. présente bel et bien un rhumatisme cutané sévère et invalidant, elle est aussi victime d'une polyarthrite rhumatoïde et non d'un rhumatisme psoriasique. Il ne s'agit pas d'une, mais de deux maladies. Dans ce cas, l'ancrage rhumatisme psoriasique, qui était l'hypothèse numéro une, et la plus évidente a joué et masqué le diagnostic différentiel. Le fait qu'elle me soit adressée par mes collègues spécialistes et dermatologues, qui avaient déjà réalisé le diagnostic de la maladie cutanée, qui suggérait le diagnostic, et en qui j'ai une grande confiance par ailleurs, m'a conforté à adhérer aux préjugés de départ : Madame M. souffre d'un rhumatisme psoriasique qui complique son psoriasis. Ici, l'évolution naturelle de la maladie présumée sous traitement n'a pas été observée tel qu'il était prévu ce qui a finalement permis de rétablir le bon diagnostic en ne persévérant pas dans l'erreur. On pourrait alors se demander comment Madame M. a pris la nouvelle, et comment elle a reçu l'information de l'erreur de diagnostic. On aurait pu croire, que sa première réaction serait une perte de confiance dans les compétences de son rhumatologue et une attitude revendicative, avec pour argument un délai de diagnostic trop long et l'exposition à des thérapeutiques non sans risque à tort. Et bien, contre toute attente, après information éclairée de la situation médicale, et les explications, Madame M. accepta le nouveau diagnostic, et l'essai d'un nouveau

traitement ciblant cette fois plus spécifiquement la polyarthrite rhumatoïde. Les effets ne se firent pas attendre et la patiente alla rapidement mieux.

Cas numéro 2 : l'ancrage du diagnostic est parfois très profond. Madame Q. est suivie dans le service de longue date pour une polyarthrite rhumatoïde particulièrement difficile à traiter. Son rhumatisme est responsable de destructions articulaires importantes pour lesquelles elle a dû déjà avoir recours à trois reprises à la chirurgie prothétique. Depuis 20 ans qu'elle fréquente le service, elle a épuisé les différentes options thérapeutiques. Cette fois-ci l'évolution défavorable de Madame Q. qui présente une nouvelle poussée, incite le rhumatologue à la présenter en staff pour rediscuter de la conduite à tenir. Dans un premier temps sont considérées les stratégies thérapeutiques restantes, mais force est de constater qu'il n'en reste plus. C'est alors qu'en l'absence de solutions, on se penche sur la maladie elle-même, ses caractéristiques, biologiques, ses radiographies, son mode de début, les arguments de départ pour fixer le diagnostic. Le dossier informatique contient les différents comptes rendus des années précédentes, mais il ne contient pas les bilans de départ, où se trouvent les preuves cliniques, biologiques, radiographiques de la maladie. Les documents disponibles, qui contiennent surtout les décisions de traitements, et mentionnent le statut de polyarthrite rhumatoïde immunopositive. Pourtant aucune trace de ces auto-anticorps n'est retrouvée dans les relevés biologiques. Cet élément est d'ailleurs normal puisqu'il n'est pas recommandé en routine de reconstruire les auto-anticorps peptides citrullinés, qui sont des marqueurs de diagnostic et non de suivi. Quelques radiographies sont disponibles dans le serveur. Leurs analyses permettent de confirmer l'atteinte polyarticulaire du rhumatisme, mais ne montrent pas de signes très spécifiques de la polyarthrite rhumatoïde, et à la discussion ces radiographies pourraient aussi correspondre à des lésions observées dans une forme polyarticulaire et sévère de chondrocalcinose. On suggère alors au médecin de rechercher la preuve de l'immunopositivité dans le dossier « papier du patient » et/ou en l'absence de certitude, de les doser. Quelques heures plus tard, alors que je suis en pleine consultation, le téléphone sonne :

« Allo Laurent ?! Tu ne vas pas y croire, mais je n'ai aucune trace de ces fichus anticorps, en fait, c'est le Docteur P. qui me l'avait adressée à l'époque, le diagnostic avait été posé par lui, comme c'est un excellent Rhumato, je ne me suis pas

posé de questions, et j'ai suivi sa demande, c'est-à-dire de la mettre sous biothérapie, ce que j'ai fait. Par la suite, il est apparu dans le courrier que la polyarthrite était immunopositive, mais c'est une erreur de retranscription lors d'une de ces hospitalisations, et cela paraissait tellement vraisemblable que cela n'a plus été remis en question. En fait au vu de son évolution, ce n'est finalement peut-être pas une authentique polyarthrite rhumatoïde, en tout cas ce n'est pas si évident ».

L'ancrage de la nature de la polyarthrite de Madame Q. qui cliniquement était compatible avec le diagnostic, la confiance envers le Médecin adresseur, la suggestion de sa part de proposer un traitement par biothérapie, associée au caractère extrêmement invalidant, avait poussé le rhumatologue libéral à prescrire le médicament, tout en relâchant son attention sur la première étape de la prise en soin de la patiente, c'est-à-dire le diagnostic. Les différentes étapes qui y mènent, l'accumulation de preuves au fur et à mesure, pour aboutir à une conviction qu'il s'agit bel et bien d'une polyarthrite, ont été shuntées par la prise en charge initiale. Dans les diagnostics difficiles où il n'y a pas de certitude absolue, et où des signes pathognomoniques manquent, la finalité des choix et des conclusions peut varier de manière totalement opposée. Nul ne sait si le choix aurait été différent si la véracité du diagnostic avait été remise en question, lors de la prise en charge hospitalière de la patiente. Ce qui est troublant c'est l'illusion de la pureté du diagnostic, du contenant du dossier, de la positivité des anticorps alors qu'il n'en est rien. La quantité des dossiers gérés par les médecins sont tels qu'il leur est impossible de retenir pour chaque dossier ces données et notamment le statut des auto-anticorps, qui sont en réalité de grande valeur diagnostique. Pire, ils peuvent confondre les résultats entre différents patients et adhérer fortement à de fausses croyances. Ceci explique, des comportements qui peuvent paraître de l'extérieur comme obsessionnels, de vérifications itératives des données biologiques, radiologiques, à chaque consultation.

Biais de disponibilité : Le biais de disponibilité peut être défini comme le processus qui consiste à juger la fréquence par « la facilité avec laquelle les exemples viennent à l'esprit ». Un diagnostic fréquent dans une consultation sera évidemment plus disponible qu'un diagnostic plus rare, le diagnostic fréquent sera plus facilement évoqué. De même dans une même journée, la nature des consultations précédentes

a une influence sur la consultation présente et à venir, ce qui peut alors ressembler à la loi des séries peut n'être en fait que l'influence du biais de disponibilité auquel est soumis le praticien. D'un autre côté, les diagnostics rares et inattendus ont pu marquer la mémoire du praticien, lequel sera plus disponible, s'il devait faire face à une situation comparable. Ce biais qui caractérise une partie de ce qui constitue l'expérience peut être un avantage si l'utilisation de cette heuristique s'avère juste ou bien un véritable biais s'il s'avère avoir mené l'intuition dans l'erreur. Le biais de disponibilité est une des heuristiques qui provoque le sentiment d'incertitude, lorsqu'il est vécu collectivement. En effet, si une personne s'aide de ces événements marquants, mais vécus personnellement pour guider la recherche du diagnostic, les autres membres de l'équipe seront beaucoup plus méfiants et en tout cas moins convaincus. Il en est de même pour la répartition des tâches de travail au sein de l'équipe médicale. Au sein d'une équipe, chaque membre de l'équipe a souvent l'impression d'avoir fait plus que sa part et a aussi le sentiment que les autres ne lui sont pas suffisamment reconnaissants de sa contribution individuelle. La disponibilité mentale peut aussi être d'une grande aide au diagnostic. En effet, le hasard des événements et des rencontres n'est pas rationnel. Il n'y a aucune raison de croire qu'un événement rare ne peut se reproduire proche dans le temps. Ce phénomène qualifié de « sophisme du joueur » renvoie à la sensation subjective que le hasard est juste et tend vers la moyenne. Par exemple, il s'agit de cette tendance à penser que la pile va sortir, si la face est déjà sortie 4 fois de suite alors, qu'il n'y a toujours qu'une chance sur deux que pile sorte à chaque lancement de dés. Il n'y a pas de justice immanente dans le hasard et pourtant bon nombre de personnes adhèrent à ce concept.

Il paraît également évident que l'évocation du diagnostic de rhumatisme inflammatoire est plus disponible pour un spécialiste en rhumatologie, qu'un omnipraticien. Ce qui peut d'ailleurs être la source d'un biais. Si l'éventualité d'une spondylarthrite est plus facilement évocable chez le spécialiste, il est aussi plus probable qu'il soit exposé à l'erreur par excès. L'attention et la motivation de conformer une telle hypothèse est renforcée, si bien que sa pratique toute entière risque de chercher le moindre indice, signe clinique et paraclinique qui pourrait rendre cette maladie plausible. En revanche, pour l'omnipraticien, il est certainement beaucoup plus difficile d'évoquer un tel diagnostic. La pathologie la plus fréquemment rencontrée à l'origine des mêmes symptômes, ici le « mal de dos », n'étant pas le rhumatisme

inflammatoire, mais la lombalgie commune. Le diagnostic de spondyloarthrite, est soumis à une vigilance disproportionnée et semble perçu comme moins inhabituel qu'il ne l'est en réalité. Ce phénomène est régulièrement observé dans le service de rhumatologie de Colmar, dans les moments qui suivent l'arrivée des nouveaux internes, la fréquence avec laquelle certains diagnostics sont évoqués change. Pour certains elle augmente et pour d'autres elle diminue. Les diagnostics de maladies très rares ont tendance à être plus facilement évoqués par les internes en provenance du CHU de Strasbourg. En effet les pratiques diffèrent entre les deux services. Le service de Rhumatologie de Strasbourg est qualifié « centre de références des maladies auto-immunes et systémiques rares », ce qui fait que les médecins qui y travaillent sont en contact tous les jours avec des patients qui souffrent de telles maladies, si bien qu'elles peuvent paraître plus fréquente qu'elles ne le sont réellement pour le praticien. Le service de Rhumatologie de Colmar, non-universitaire, mais néanmoins « centre de compétences en maladie systémique et auto-immune rares », même s'il est aguerri à ce type de diagnostic, est relativement moins souvent confronté à de telles maladies que le CHU. En plus, ceci peut être en partie expliqué par le fait que les attentes des jeunes praticiens face à un diagnostic rare sont déformées en partie par leur motivation, à réaliser un tel diagnostic. Par contre les diagnostics fréquents en pratiques rhumatologiques tels que la goutte par exemple sont plus difficilement évoqués. De la même manière, les présentations rares des maladies rhumatologiques fréquentes seront moins facilement diagnostiquées par ces mêmes internes qui ont une culture médicale saillante en ce qui concerne les maladies rares, mais moindre en ce qui concerne les maladies plus fréquemment rencontrées. Cet état de déséquilibre de disponibilité mentale de diagnostic dure quelques semaines avant que le jeune médecin ne retrouve un nouvel équilibre « mental » suite à l'acculturation de son nouvel environnement de travail.

Dans une autre perspective, les heuristiques de l'affect peuvent en partie expliquer, la différence d'appréciation des risques entre les médecins et leur patient. Prenons le cas de la décision de proposer un traitement par biothérapie pour un patient qui encore une fois souffre d'une spondylarthrite ankylosante certaine et jugée très symptomatique par le médecin. Ce dernier en proposant le traitement par biothérapie va avoir tendance à percevoir et communiquer les avantages à bénéficier du remède, et minimiser les inconvénients, ou en tout cas il les évaluera sous la forme de

statistique, du type « risque de tant de faire un cancer de la peau », alors que le patient aura lui plutôt tendance à se méfier des risques, parfois de manière totalement irrationnelle. Ces risques seront perçus comme émotionnellement moins acceptables que les risques de ne pas se traiter. En d'autres mots, pour un même risque, le vécu ne sera pas forcément le même s'il s'agit d'un évènement provoqué par l'introduction d'un médicament plutôt que par son abstention. Ce sentiment sera renforcé si le patient a été soumis à des avis négatifs de ces traitements, par ses proches, ses amis, sa famille, ou en consultant internet. Une étude récente de la fondation Descartes, notait que le temps passé sur internet dédié à l'information n'était que de quelques minutes par jour³⁷².

« Le risque n'existe pas dans la nature, indépendamment de nos esprits et de notre culture. L'homme a inventé le concept de risque, pour l'aider à comprendre et à faire face aux dangers et aux incertitudes de la vie. Si ces dangers sont bien réels, il n'y a ni risque réel ni risques objectifs³⁷³. »

Certains risques peuvent ainsi être considérablement exagérés et en proie à une réelle cascade de disponibilité, pouvant aboutir à des croyances des plus irrationnelles. En rhumatologie, la maladie de Lyme illustre bien comment un risque, lié à une incertitude qui semble commune et non moins banale pour le médecin, peut être l'objet d'une crispation sans précédent dans la population générale. En effet, la maladie de Lyme, infection liée à une bactérie appelée *Borrelia* et transmise par les tiques, a la particularité d'évoluer en plusieurs phases, comme c'est d'ailleurs le cas pour bien d'autres infections. Le test biologique de diagnostic présente une incertitude comme tous les autres tests avec une spécificité de près de 90%. Pourtant, pour des raisons difficilement compréhensibles au premier abord, la médecine est suspectée de ne pas reconnaître certaines formes de cette maladie, dont une forme chronique. Certains infectiologues universitaires auraient même eu des menaces de mort, accusés d'être à la solde des laboratoires pharmaceutiques, et de cacher la vérité. Les témoignages de certaines patientes se présentant comme des victimes d'une maladie

372 Cordonier, L., & Brest, A. (s. d.). *Étude de la Fondation Descartes (mars 2021)*, www.fondationdescartes.org/nos-rapports/.

373 Slovic P. (1987). Perception of risk. *Science (New York, N.Y.)*, 236(4799), 280–285. <https://doi.org/10.1126/science.3563507>.

de Lyme méconnue, et leur médiatisation est à l'origine d'une des plus grandes controverses contemporaines. De nombreux documentaires, télévisuels ont aidé à favoriser un climat de suspicion sur cette maladie et de décrédibiliser le corps médical. Au sein de la communauté médicale, certains médecins, dont des professeurs, se sont engagés dans cette cause, en s'affichant « pro-Lyme » et en prescrivant des antibiotiques pour des patients pour qui le diagnostic ne répondait pas aux critères officiels de la maladie.

« L'une des grandes difficultés est également que les tests pour repérer les marqueurs biologiques d'une maladie à tiques sont trop aléatoires, que la fiabilité des tests pour la Borréliose de Lyme est discutable selon les associations de patients et de certains médecins, et qu'il faudrait en outre rechercher beaucoup d'autres pathogènes, ce qui n'est pas possible. », précise Nathalie Torres³⁷⁴.

Du côté des patients, si les formes symptomatiques chroniques ne semblent pas poser de problèmes, il existe des personnes qui présentent des syndromes douloureux chroniques, et qui se présentent comme étant des victimes de la maladie de Lyme. Seulement le diagnostic de certitude n'est jamais confirmé jusqu'à présent, chez ces gens-là et il n'existe peu de preuves pour que cette forme existe. En effet la confirmation certaine du diagnostic est obtenue lorsque la bactérie est identifiée par technique dite par PCR, qui est, elle moins sensible que les tests diagnostiques de dépistage. Enfin et surtout, pour le médecin rhumatologue, la présentation clinique de ces patients est fortement ressemblante avec les patients souffrant de troubles fonctionnels douloureux, ou aucun substrat organique n'est retrouvé. Mais comme il s'agit alors d'un diagnostic d'élimination, le médecin ne peut exclure formellement à 100 % une cause organique rare, dont peut être la maladie de Lyme.

Parmi les diagnostics d'élimination, la fibromyalgie, en est le plus représentatif. Son diagnostic expose le praticien au risque d'erreur par biais cognitif. Il s'agit d'un syndrome douloureux chronique le plus fréquent en rhumatologie. Cet état douloureux

374 *France Lyme : Pour une reconnaissance de la forme chronique de la maladie*—France Assos Santé. (s. d.). Consulté 19 février 2024, à l'adresse <https://www.france-assos-sante.org/actualite/france-lyme-pour-une-reconnaissance-de-la-forme-chronique-de-la-maladie/>

chronique généralisé peut être associé à une maladie rhumatismale, inflammatoire. Elle peut alors être qualifiée de secondaire. À titre d'exemple, 50% des patients fibromyalgiques présentent une maladie rhumatismale associée. Son diagnostic ne repose sur aucun examen complémentaire, ou plutôt sur leur normalité, il n'existe pas à ce jour de support lésionnel à cette maladie, si bien que le diagnostic est réalisé par le médecin sur des arguments subjectifs c'est-à-dire du « ressenti » et après avoir éliminé les autres causes possibles. Il s'agit alors d'un véritable défi pour le clinicien et des erreurs sont toujours possibles, liées notamment à une mauvaise appréciation subjective. Le risque de biais de représentativité est accru. L'apparence de la patiente, la manière de se présenter, de parler, peut jouer fortement sur le médecin dans la décision d'arrêter le diagnostic de fibromyalgie. À titre d'exemple, une patiente célibataire ayant une attitude désespérée, associée à une certaine agressivité envers le corps médical, le vagabondage médical, évoque fortement le diagnostic de fibromyalgie comparée à une jeune femme mariée au tempérament plus calme, se plaignant de douleurs chroniques diffuses lors d'une première consultation. Si rien ne prouve que les informations supplémentaires modifient la probabilité de la fibromyalgie, le premier cas est une présentation plus stéréotypée de fibromyalgie que le second ³⁷⁵. Le biais de momentum est aussi risqué dans le cas de la fibromyalgie. Dès lors que le diagnostic est posé, tous les symptômes du patient même les nouveaux peuvent être attribués à cette maladie, alors qu'ils peuvent être en rapport avec l'apparition d'une nouvelle pathologie. Le patient « étiqueté » dans ce diagnostic, ne bénéficie plus du doute et de la remise en question des médecins auxquels il se présente.

Cas numéro 3 : la stéréotypie

Les jugements hâtifs, liés à la première impression du médecin, peuvent conduire le médecin sur de fausses hypothèses. Certains préjugés médicaux peuvent s'avérer tenaces, brouiller la réflexion, à tel point qu'ils peuvent masquer la réalité jusqu' à rendre aveugle le praticien.

Une jeune femme de 28 ans est hospitalisée pour prise en charge de lombalgies invalidantes qui évoluent depuis 8 mois, et qui sont apparues dans les suites de

375 Mendonça de Santana, F., Fogagnolo Cobra, J., & Pinto Figueiredo, C. (2022). Cognitive biases in fibromyalgia diagnosis. *Joint bone spine*, 89(3), 105339. <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2021.105339>.

l'accouchement de son premier enfant. Madame S. est mariée. Sa grossesse s'est accompagnée d'une prise de poids de 20 kg. Dans les jours qui ont suivi son accouchement, Madame S. a présenté une dépression du post-partum, qui a nécessité une prise en charge psychothérapique. Un mois après son accouchement, des symptômes physiques sont apparus sous la forme de lombalgies inflammatoires, empêchant un sommeil réparateur, et entraînant des difficultés fonctionnelles telles qu'il devenait difficile pour elle de s'occuper de son enfant. Jusque-là, les consultations médicales avaient conclu à des lombalgies communes et une prise en charge symptomatique, par anti-inflammatoires non stéroïdiens et la kinésithérapie avait été un échec. La consultation d'un rhumatologue avait abouti à la prescription d'un scanner lombaire et sacro-iliaque, dont l'interprétation n'était pas formelle. Celle-ci décrivait des remaniements, des berges articulaires, sacro-iliaques dont l'origine dégénérative ou inflammatoire ne pouvait être précisée. Madame S. fut prise en charge au service, par l'interne qui fit son admission. Celui-ci a recueilli l'anamnèse, examina, la patiente, et conclu assez rapidement à « des lombalgies communes évoluant dans un contexte de dépression du post-partum, de troubles alimentaires, de prise de poids, avec une composante somatoforme très probable ». L'interne n'avait pu examiner le scanner, la patiente, n'ayant pas pensé à les ramener à l'hôpital. Parmi les examens disponibles, seules quelques prises de sang révélaient la présence d'un syndrome inflammatoire, pouvant être attribuées à l'obésité de la patiente. Lors de la contre-visite, le sénior confirma au vu des arguments la forte probabilité de l'absence de rhumatisme inflammatoire et d'une origine mécanique et fonctionnelle des symptômes. Le lendemain matin, j'étais de contre-visite, et l'on me mit au courant de l'arrivée de madame S. et de l'hypothèse diagnostique. Je me rendis au chevet de Madame S. et je retrouvais effectivement une jeune femme visiblement très déprimée, épuisée. Elle me réexpliqua ses douleurs, décrites comme infernales, ses difficultés à dormir. Le tableau pouvait sembler effectivement trop bruyant pour être vrai, c'est-à-dire pour correspondre à une spondylarthrite. Elle me remit les clichés du scanner, que son mari lui avait ramenés. De retour, dans le bureau médical, j'examinais accompagné de l'interne les clichés scénographiques. Quelle fut ma surprise quand ceux-ci montraient des images typiques, de sacroiliite, signe pathognomonique de la présence d'une spondylarthrite. Dès lors, le diagnostic, pour moi, ne faisait aucun doute, madame S. souffrait d'une spondylarthrite sévère. L'interne lui restait silencieux. Après

rediscussion avec lui, il n'était pas aussi convaincu que moi, il argumenta, que ces anomalies radiologiques pouvaient s'expliquer par les effets mécaniques combinés du surpoids et de l'accouchement, récent. Vient alors le sénior qui avait réalisé, la contre visite, la veille, qui resta aussi sceptique que l'interne, à la vue du scanner. La première impression, et la conviction des deux médecins avaient fermé prématurément leur jugement si bien qu'il n'était quasiment plus possible de le remettre en question, et de le corriger, et ce même en présence de signes radiologiques, très spécifiques de la maladie. Contre leur avis, je posais le diagnostic de spondylarthrite, et proposait d'emblée compte tenu de la sévérité des symptômes d'un traitement par biothérapie. Le traitement s'avéra une réussite avec une disparition quasi complète des symptômes physiques, mais également psychiques. Madame S. put reprendre son travail après quatre mois de traitements. Dans cet exemple, l'adhérence psychique à la première hypothèse est considérée comme une vérité irrévocable, qui a pour effet un quasi-aveuglement des médecins, dans leurs capacités à analyser des images scannographiques. Il ne s'agit en aucune manière d'un défaut de compétence en séméiologie radiologique, ces médecins étaient éprouvés à ce diagnostic. Je ne suis pas sûr non plus qu'il s'agissait de la mauvaise foi et de la malhonnêteté.

Le niveau d'affect, et d'empathie dans la relation de médecin malade, peut ainsi jouer en faveur ou en défaveur, dans la prise de décision. Prenons l'exemple d'un patient, qui oublie régulièrement ses rendez-vous, ou qui accuse un retard de manière systématique, mais qui en revanche, lorsqu'il se retrouve dans le bureau médical, en consultation demande une attention toute particulière, pose d'innombrables questions, nécessite des explications itératives, sur chaque point de la prise en charge, remet en question les choix si bien que le temps de chaque consultation dépasse largement la moyenne, d'une consultation normale, il est fort probable que le rhumatologue ne soit pas très enclin à proposer des choix pertinents, mais risqués et qu'il préfère, opter pour des choix moins risqués, conventionnels. À l'extrême il est même tout à fait possible que le médecin adopte un comportement désagréable, et cherche par là à se débarrasser de ce patient. Pour bénéficier d'un engagement positif du médecin envers son patient, encore faut-il susciter l'envie et non le rejet chez le médecin.

Le rapport émotionnel que les médecins ont face à la prise de risque en contexte d'incertitude peut influencer la décision thérapeutique. Les possibilités d'effets secondaires des médicaments sont nombreuses. Pour un médicament, la consultation

de sa fiche posologique, mentionne d'innombrables effets secondaires possibles répertoriés selon leurs fréquences et par appareils. En pratique, le médecin qui a l'expérience d'un médicament sait distinguer les effets secondaires fréquents auxquels, il faut porter une attention toute particulière, et les effets secondaires plus rares. Ceci n'est plus le cas lors de l'arrivée d'un nouveau médicament. Ce défaut d'expérience, associée à une certaine méfiance de la nouveauté, méfiance d'ailleurs aussi envers les firmes pharmaceutiques, qui commercialisent la molécule peut inciter le praticien à ne pas opter pour le choix d'un nouveau médicament et préférer un médicament habituel, mais théoriquement moins efficace, afin de ne pas risquer des effets indésirables non connus. Par exemple, dans les années 2010, on découvrit que le mécanisme de la crise de goutte dépendait d'un complexe intracellulaire appelé l'inflammasome. L'activation de ce complexe par les cristaux d'acides uriques induit la libération dans le milieu extracellulaire d'important taux d'interleukine 1beta, responsable de l'intense inflammation observée dans la crise de goutte. Or, quelques années auparavant, une molécule antiIL-1 avait été développée pour le traitement de la polyarthrite rhumatoïde, mais avait été rapidement détrônée par l'efficacité nettement supérieure des antiTNF-alpha. Certains médecins, comme moi, avaient néanmoins pu utiliser cette molécule, et acquérir une expérience qui, même minime, avait permis une confiance dans cette molécule et sa bonne tolérance. L'utilisation de cette molécule dans le repositionnement du traitement de la crise de goutte ne se fit pas de la même manière dans l'équipe médicale en fonction de l'expérience antérieure des uns et des autres. L'indication est réservée à la crise de goutte réfractaire. Les plus jeunes, qui n'avaient pas eu cette expérience, posaient moins souvent l'indication de cette molécule comparée aux plus anciens qui avaient cette expérience. Pourtant l'efficacité, est largement supérieure, au traitement par colchicine, qui constitue le traitement standard de référence. L'absence de la connaissance expérimentale du risque, lié à la pratique, induisait une méfiance envers ce traitement, et une sous-utilisation quitte à ce que le malade souffre plus longtemps. Ce comportement peut à l'inverse être radicalement différent dans d'autres circonstances. Par exemple, face à une situation clinique où il n'y a pas ou peu de preuves d'efficacité robustes d'une thérapeutique, alors les médecins sont capables de prendre des risques qui peuvent paraître disproportionnées pour tenter d'améliorer le patient comme dans les maladies auto-immunes rares, par exemple la polychondrite atrophiante. Il s'agit d'une maladie

très rare qui se manifeste par des atteintes inflammatoires des cartilages. L'évolution est variable, mais peut aboutir aux décès liés à une chondromalacie des cartilages de la trachée qui entraîne une insuffisance respiratoire irréversible. Aucun traitement n'a démontré son efficacité. Cette incertitude bien souvent n'empêche pas le médecin de proposer des thérapeutiques, fortement immunomodulatrices, non dénuées d'effets indésirables possibles. L'énergie psychique de ne rien faire en l'absence de preuves semble moins supportable que de proposer un traitement dont l'efficacité est plus qu'incertaine quitte à prendre des risques d'induire des effets indésirables. Autrement dit le désir de soigner activement, qui incarne le statut médical, peut être susceptible de proposer des traitements sans preuve d'efficacité, et à laisser la prudence pour plus tard.

Cas numéro 4 : des petites erreurs au profit du scénario le plus rare.

Le clinicien raisonne en partie sur une connaissance basée sur des statistiques, mais en pratique, il est contraint d'imaginer, le pire, et l'éventualité du plus rare dans des circonstances particulières. Il en va de sa compétence, du contrat tacite qu'il opère avec son patient.

Madame E. 69 ans, est admise à l'hôpital pour prise en charge d'une monoarthrite du genou gauche. Elle avait déjà bénéficié d'une ponction et d'une infiltration de corticoïde du genou par un médecin rhumatologue de ville. Ce geste n'avait visiblement pas amélioré, et même plutôt aggravé la situation, selon la patiente. La ponction articulaire retrouve un liquide inflammatoire (15 000 cellules/mm³), mais stérile et sans cristaux. Quelques jours plus tard, les douleurs se propagent au niveau des deux épaules qui sont le siège d'un épanchement articulaire. Les examens paracliniques retrouvent un syndrome inflammatoire marqué, et la présence de facteurs rhumatoïdes, et des anticorps anti-CCP fortement positifs et compte tenu d'une altération de l'état général un scanner thoracoabdominopelvien est réalisé et retrouve des adénopathies médiastinales calcifiées. L'hypothèse la plus probable retenue est une monoarthrite tuberculeuse, compte tenu de la présentation clinique (mono, puis oligoarthrite) de l'origine de la patiente (Africaine), de l'absence d'amélioration après l'infiltration et des adénopathies médiastinales. La patiente bénéficie d'un petit scanner qui confirme les adénopathies inflammatoires médiastinales, et un lavage broncho-alvéolaire est réalisé qui ne retrouve pas de signe

de tuberculose. Une biopsie ganglionnaire est réalisée sous contrôle scannographique qui ne retrouve pas non plus des signes de tuberculose. Finalement, le diagnostic de tuberculose articulaire est écarté au profit du diagnostic de polyarthrite rhumatoïde débutante, immuno-positif, un traitement par méthotrexate est initié avec une bonne réponse clinique et biologique.

Dans ce cas clinique, il s'agissait en fait d'un mode début de polyarthrite rhumatoïde, finalement assez classique, mais qui ne correspond pas à la forme la plus fréquente, à identifier. Dans la forme typique, de début de polyarthrite rhumatoïde, la patiente présente des douleurs articulaires avec gonflement les petites articulations des doigts, symétrique. D'autres modes de débuts sont décrits comme l'atteinte mono articulaire, la forme qui ressemble à une pseudopolyarthrite rhizomélique, ou une forme systémique d'emblée. Ici, l'importance du syndrome inflammatoire associé à une oligoarthrites, ce qui ne correspond pas à la description la plus fréquente de la polyarthrite rhumatoïde a probablement incité les médecins à émettre d'autres hypothèses. C'est là que le biais implicite de préjugés ethniques a joué. La présence de traces de contact avec le bacille de la tuberculose est fréquente dans les pays endémiques notamment Maghreb. Ce stéréotype associé à des adénopathies médiastinales, qui peuvent être également présentes dans le cas d'un rhumatisme inflammatoire chronique ont suffi à émettre l'hypothèse d'une pathologie beaucoup plus rare comme étant la plus probable, ici, la tuberculose articulaire. Enfin, un autre biais a sans doute été le biais de motivations qui a conduit le médecin à réaliser ce diagnostic rarissime. Enfin, il y a également eu une erreur d'appréciation de « l'absence d'amélioration et même d'aggravation après le geste infiltratif », qui correspondait en fait à une absence d'efficacité clinique suffisante pour être perceptible par le patient devant la poussée intense de la maladie. Cette mauvaise appréciation a été favorisée par la crainte d'avoir favorisé l'infection, par cette infiltration. En effet, infiltrer avec de la cortisone une arthrite infectieuse est une des plus importantes erreurs qu'un rhumatologue puisse réaliser.

8. Surestimation/Sous-estimation

Le rhumatologue se doit de distinguer parmi les diagnostics possibles, ceux qui sont les plus probables de ceux qui sont plus rares. Mais en tant que spécialiste et expert il se doit aussi de ne pas supporter l'erreur et de la réduire au maximum même

dans les situations les plus incertaines. De plus le diagnostic différentiel d'une hypothèse fréquente est toujours possible et un scénario plus rare n'est jamais totalement exclu. De nombreuses maladies rhumatologiques, différentes peuvent se présenter par des phénotypes similaires, et les examens paracliniques peuvent également rapporter des informations qui restent peu spécifiques de l'une ou l'autre maladie. D'un côté, il doit faire preuve de bon sens clinique et de lucidité, en misant sur la probabilité de la maladie la plus fréquente, mais il doit en même temps ne pas négliger et prendre en compte la possibilité d'une maladie moins fréquente, mais qui reste possible. Poser et découvrir un diagnostic rare peut être difficile pour différentes raisons. L'hypothèse soutenue par un médecin peut être l'objet de critiques de la part des autres médecins qui ne partagent pas cet avis et en le qualifiant d'ésotérique. Ce type de diagnostic nécessite souvent la réalisation d'examens qui peuvent être coûteux, ce qui peut gêner, et induire de la culpabilité chez le chercheur qui peut passer pour un gaspilleur de ressource. L'équipe peut exercer une pression commune pour que le médecin abandonne sa recherche qui paraît déraisonnable. Mais l'expert rhumatologue peut aussi avoir tendance à surestimer le scénario le plus rare, notamment dû à la recherche de valorisation personnelle, de ses compétences, au sein du groupe. Lorsqu'une hypothèse semble évidente, comme une crise de goutte, en tant que spécialiste, il se peut, que vienne à l'esprit de manière quasi simultanée, mais avec un petit décalage les scénarios plus rares différentiels qui peuvent alors être source d'une attention toute particulière, et paradoxalement mettra en marche des biais de motivation (si l'hypothèse est attractive), des biais de confirmation par la recherche d'indices pouvant soutenir cette possibilité. L'attention se porte alors sur l'évènement improbable avec un risque de surestimation. La peur de passer à côté d'une maladie rare et grave en l'absence de traitement, mais curable en cas de reconnaissance est aussi responsable dans certains cas d'une surestimation des évènements rares. À l'échelle d'une population, la surestimation des évènements rares est une erreur dont il faut se prémunir. Il en est autrement à l'échelle de l'individu où le raisonnement statistique se confronte à l'individu pour lequel l'évènement rare doit être envisagé, devenant donc une incertitude systémique.

Lorsque le motif d'hospitalisation d'un patient concerne une incertitude diagnostique, celle-ci mobilise l'équipe tout entière. Souvent les différents examens réalisés en médecine libérale n'ont pas permis déterminer le diagnostic. Le motif de

l'hospitalisation est une demande de réflexion de « deuxième ligne » ou même de « troisième ligne » puisque le patient a d'abord été vu par le médecin généraliste, adressé ensuite au spécialiste rhumatologue qui en l'absence de certitude adresse au service de rhumatologie hospitalier. Différents enjeux sont engagés. Pour le patient il s'agit par la résolution diagnostique d'espérer pouvoir accéder à une thérapie adaptée et efficace. Pour le médecin, c'est de montrer ses capacités à résoudre les incertitudes, c'est mettre en évidence ses compétences, ses aptitudes, et sa légitimité. L'enjeu est collectif, mais bien entendu au sein de l'équipe médicale, il est aussi individuel. Même si certains médecins peuvent ne pas ressentir de compétition à l'intérieur du groupe, il se peut que chaque médecin à titre individuel s'engage pleinement dans l'analyse du cas et sa résolution et ainsi révéler ses qualités et son savoir. Différents médecins vont se relayer au chevet du patient, pendant les jours d'hospitalisation. Bien sûr les internes, mais aussi les différents médecins seniors, qui reprendront l'analyse du dossier, discuteront avec le patient. Des séances collectives, plus ritualisées auront aussi lieu, pendant les visites du lundi matin, en présence de tous les médecins du service, où aura lieu une réflexion collective. Au cours de ces interactions, différentes hypothèses vont être étayées en fonction de la présentation clinique du patient. Prenons le cas par exemple d'un rhumatisme inflammatoire débutant indéterminé. Les symptômes sont souvent peu spécifiques puisqu'ils se résument à la présence d'inflammation articulaire, d'arthrites associées à un cortège de signes inflammatoires clinique (fièvre, asthénie, amaigrissement) et biologique (présence d'un syndrome inflammatoire). En réalité, même si des rhumatismes inflammatoires fréquents (PR, SPA) débutent souvent de cette manière, il existe d'innombrables maladies rares à voir très rares (dites systémiques) qui peuvent s'en approcher. De ce fait, de nombreuses hypothèses peuvent être évoquées, des pathologies les plus fréquentes au moins fréquentes. Des présentations cliniques fréquentes de maladies fréquentes, mais aussi des présentations possibles, atypiques des maladies rares. Aucune possibilité ne doit être écartée. Souvent les hypothèses les moins probables peuvent pousser à la réalisation d'examens complémentaires considérables, responsables de bilans à rallonge et coûteux. Dans ces situations, il se peut que les médecins soient tentés de proposer des hypothèses rares, par motivation (recherche de valorisation personnelle, démonstration de son savoir, etc.) sans arguments bien tangibles, qui auront pour conséquence à défaut de réussite de provoquer des examens

complémentaires inutiles, parfois invasif avec risques de iatrogénie. Le biais du scénario le plus rare est responsable d'un masque du bon sens clinique en omettant les diagnostics plus probables parce que plus fréquents. Tout se passe comme si dans ce cas de figure les médecins se retrouvaient dans une obligation de moyens non seulement cognitifs, mais également économiques. C'est ainsi que dans un bilan de rhumatismes inflammatoires hospitaliers il n'est pas rare de rechercher la maladie de Whipple dont le nombre de cas de maladie rapportée dans les littératures ne dépasse pas 1000³⁷⁶. La capacité d'évoquer les maladies rares et de les découvrir joue sur le prestige des médecins. En cas de confirmation et celui-ci augmentera en cas d'infirmité, celui-ci diminuera, ou même pourra être source de raillerie, ou de moquerie de la part de ces collègues.

9. La superstition

La pensée scientifique n'empêche pas pour autant le recours à la pensée magique. Les médecins peuvent adopter des attitudes et des comportements irrationnels. Ceci est vrai dans les situations où il persiste une part d'incertitude suffisamment importante dans le diagnostic, et lorsqu'un traitement est décidé. Elle agit ainsi comme une protection des effets imprévisibles de la décision. Elle est surtout observée lorsque le rhumatologue a recours à des techniques thérapeutiques dont l'efficacité n'est pas ou peu reconnue par la science. Il se peut en effet qu'en l'absence de solutions, d'options thérapeutiques, démontrées comme supérieures à l'effet placebo, la médecine s'oriente alors vers des pratiques, qui se rapprochent plus de l'acte magique quitte à mettre en péril ses représentations, et ses croyances dans la science. Il est assez étonnant d'observer les médecins alterner avec un discours fondé sur un raisonnement rationnel, et précis dans les cas où il dispose d'un arsenal thérapeutique éprouvé par l'épreuve de la statistique des essais cliniques et dans d'autres cas des propositions thérapeutiques n'ayant pas réussi à passer de telles épreuves. Dans les situations d'échec de la science, le patient souffrant sollicite une action de la part de son thérapeute qui n'a d'autres solutions, soit de s'avouer impuissant, ce qui ne paraît pas acceptable pour les deux parties, et remet en question le statut et la fonction médicale, soit de recourir à des actes dont l'efficacité repose

376 Marth, T., & Raoult, D. (2003). Whipple's disease. *Lancet (London, England)*, 361(9353), 239–246. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12274-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12274-X).

essentiellement sur la symbolique. La manière dont les médecins ménagent ainsi la « chèvre et le chou » dans leur pratique est variable. Certains avouent leur impuissance, et agissent sur sollicitation du patient, ils délivrent alors une information éclairée sur le peu de preuves d'efficacité, tout en préservant le doute. Certains médecins semblent convaincus de leurs pratiques, argumentant alors que « dans mon expérience, cela marche souvent, et ça aide les patients à tenir ». La rhumatologie regorge de domaines où la science patauge. Tel est le cas des pathologies dégénératives qui peuvent toucher toutes les articulations. Dans ce domaine, les preuves EBM restent très faibles. Les traitements de fond de l'arthrose sont déremboursés. Le rhumatologue utilise souvent des actes techniques, des infiltrations articulaires, qui peinent également à démontrer une quelconque efficacité versus placebo. C'est ainsi que le rhumatologue qui réalise un geste technique, dont la finalité est d'apporter du soulagement, mais dont la réussite ne lui semble que dépendre de la chance voire du hasard (ici dans le cas d'une infiltration par le hiatus coccygien pour traiter les symptômes douloureux chroniques d'un patient souffrant de canal lombaire rétréci), vient à la rencontre de son patient la journée suivante son geste s'enquérir de l'évolution des symptômes, et, agréablement surpris de l'amélioration du patient déclare « Super ! Tant mieux que vous alliez mieux, on va toucher du bois alors !! ». La réalisation de tels gestes suit un protocole bien précis qui s'apparente à un rituel. Ils vont effectuer les mêmes mouvements, qui suivent les mêmes fréquences, aux mêmes endroits, avant la réalisation de gestes techniques complexes, et si par malchance, le rituel ne s'opère pas correctement, la réalisation sera chargée d'une tension supplémentaire. Dans ce cas, il s'agit de renforcer la chance du résultat de l'action. La superstition vient renforcer l'espoir non maîtrisé d'amélioration du symptôme douloureux. Elle agit comme une béquille cognitive. L'utilisation de superstitions profanes et populaires permet aussi son partage et invite le patient à y participer. Pour autant, l'utilisation de procédés médicaux, qui convoquent la pensée magique au sein de la pratique, est quotidienne. L'approche scientifique de la médecine EBM, se définit « contre placebo ». La démarche scientifique cherche à éliminer dans l'efficacité du soin ce qui revient à la suggestion, des propriétés intrinsèques de l'action. En pratique médicale les deux composantes ne sont pas déconnectées l'une de l'autre, au contraire elles participent toutes les deux à l'efficacité du traitement. L'effet placebo a été largement étudié, et l'on sait aujourd'hui

qu'il repose sur des mécanismes physiologiques, mettant en jeu le système nerveux central, les circuits neuronaux impliqués dans la douleur. L'administration de placebo stimule la libération d'opioïde endogène³⁷⁷. L'utilisation de procédés qui n'ont pas de supériorité au placebo permet aussi de marquer une rupture dans le soin. La superstition populaire persiste encore en France. Il est à noter que les Français interrogés en 2000 par la SOFRES sur leurs croyances avouent croire à 54% en l'imposition des mains.

Dans d'autres cas, la superstition est visible chez les médecins, et elle peut servir à conjurer le mauvais sort. C'est par exemple le cas classique du médecin « poissard » qui récolte systématiquement les « mauvaises gardes », difficiles, où le médecin rencontre des difficultés liées aux patients compliqués, et où il doit faire face à de nombreuses situations d'urgences (par définition inattendues), ou qui dépassent son champ de compétences. Il est assez étonnant d'observer que ce sont souvent les mêmes médecins qui sont confrontés à ces gardes. La narration de ces gardes vécues comme un « enfer » auprès de collègues sert d'exutoire et permet sans doute d'exprimer les peurs et angoisses du praticien. Outre les réalités des événements urgents et aléatoires, on peut s'interroger aussi sur de possibles difficultés du praticien d'ordre organisationnel, ou de gestion du stress.

377 Zhang, W., Robertson, J., Jones, A. C., Dieppe, P. A., & Doherty, M. (2008). The placebo effect and its determinants in osteoarthritis: meta-analysis of randomised controlled trials. *Annals of the rheumatic diseases*, 67(12), 1716–1723. <https://doi.org/10.1136/ard.2008.092015>.

Chapitre 3 : Représentation sociale et vécu de l'incertitude chez les patients atteints de Rhumatismes inflammatoires

J'ose pas encore y croire,
J'ai peur que ce soit un rêve
J'ai tant espéré ce moment
Je marche presque comme avant
Cela va-t-il durer, faut-il y croire ?
C'est la réalité, ce n'est pas un rêve
Il me reste des petites douleurs
Mais ce n'est rien, c'est magique
Je ne dois pas avoir peur
C'est tout simplement fantastique
La main droite ne reviendra pas
L'usure est arrivée à grands pas
Et les douleurs resteront là
Mais je ne m'en fais pas
Depuis lundi, un gros refroidissement
Les antibiotiques sont de rigueur, obligatoires
Avec cette fichue PR et ses traitements
Arrêter temporairement les injections est un devoir
J'aimerais bien ne plus les avoir
Elles font mal, provoquent un urticaire
Mais ce n'est rien ces déboires
Cette nouvelle vie n'est pas pour me déplaire !
D. R. (suivi en rhumatologie à Colmar).

Nous avons parcouru dans les chapitres précédents les interrogations liées à la pratique médicale, ainsi que les difficultés qui en résultent. Dans une partie de ce travail, et, pour faire écho à l'incertitude des médecins, je me suis interrogé sur les incertitudes des patients atteints de rhumatismes inflammatoires. Le choix de cette

« catégorie de patients » a été dicté par un souci d'homogénéité a minima, mais aussi et surtout, parce que les rhumatismes inflammatoires sont la source d'une grande préoccupation pour les rhumatologues, comme on l'a vu dans le chapitre précédent. Cette approche du côté du patient répond également à une volonté de démarche anthropologique qui se veut comparative. Une comparaison des soignants, ici les médecins, et les soignés, d'ordre frontal pour mieux cerner la distance qui les sépare et les points d'intersection, pour tenter d'en dégager une heuristique. Mieux comprendre les savoirs profanes, pour mieux appréhender les échanges possibles avec les savoirs biomédicaux et réciproquement. Interroger l'incertitude c'est en partie se poser la question des représentations médicales de la santé et de la maladie, de leur frontière parfois floue, et d'une zone grise médicale et scientifique, qui ne semble pas être un détail de la pratique, mais par sa présence quasi constante, un phénomène à bien connaître et même reconnaître. Mais les incertitudes médicales ne se confondent pas nécessairement avec les interrogations des patients. Les patients atteints de rhumatisme inflammatoire vivent également non seulement l'incertitude médicale par procuration, mais aussi leur incertitude liée à l'apprentissage de leur nouvelle condition de malade. À travers le savoir acquis par le biais des professionnels et leur savoir profane, ils se créent alors des représentations cognitives qui leur sont propres. Comme le souligne Jean-Claude Abric « toute réalité est représentée, c'est-à-dire appropriée par l'individu ou le groupe, reconstruite par son système cognitif, intégré dans son système de valeurs dépendant de son histoire et du contexte social et idéologique qui l'entourne »³⁷⁸. Ainsi, les représentations sociales sont « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée [...] concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social »³⁷⁹. C'est pourquoi, explorer les représentations de l'incertitude dans un groupe social de malades présentant un rhumatisme inflammatoire chronique, dont les rhumatologues sont les experts permet ainsi de mieux comprendre leur système de pensée, qui peuvent paraître dans le système de l'EBM « illogiques », « irrationnels ».

Les zones incertaines, ou inexplicables de leurs maladies sont des espaces générant une forte tension cognitive où l'irrationalité et les croyances permettent de

378 Abric, J.-C. (2003). *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Ramonville Saint-Agne: ERES.
379 Jodelet, D. (1989). *Représentations sociales : un domaine en expansion*. PUF.

redonner un cadre cohérent, qui apporte du sens³⁸⁰. La manière dont ils vivent et perçoivent ces incertitudes conditionne leur capacité à modifier leurs actions d'ajustement face à la maladie. Les représentations sociales de la maladie ont été étudiées dans de nombreux secteurs depuis l'étude princeps de Hertzlich³⁸¹, comme la cancérologie, la psychiatrie, le SIDA, Alzheimer, etc³⁸²³⁸³³⁸⁴. La maladie elle-même plonge le patient dans un état d'incertitude. Il a été montré que le contenu d'une représentation de la maladie possède cinq dimensions³⁸⁵. Son identité, c'est-à-dire la manière de la nommer et les symptômes qui s'y rattachent, son évolution temporelle, les causes et en particulier les facteurs responsables du développement de la maladie, les conséquences dans la vie du patient et enfin la capacité à la contrôler. Les patients, en essayant de comprendre leurs symptômes et leur maladie, en créent une représentation cognitive qui leur est propre. Le corps souffrant est avant tout une expérience subjective essentielle. Le vécu de la maladie interroge le patient au plus profond de son être et de son identité. La recherche du pourquoi est un invariant dès lors que la maladie fait irruption dans le cours de la vie. La perturbation qu'elle entraîne sollicite les ressources que le malade possède pour tenter de retrouver un semblant d'équilibre. L'activité mentale du malade répond à une obligation de redonner du sens et une cohérence aux événements qu'il subit. Plusieurs dimensions ont été décrites, qui sont retrouvées dans les représentations des maladies. L'identité, les causes, la chronologie, les conséquences (effets physiques et/ou affectifs de la maladie perçus par le patient dans sa vie), la curabilité et la contrôlabilité (potentiel de traitement et de guérison)³⁸⁶. Les patients, en essayant de comprendre leurs symptômes et leur maladie, en créant une représentation cognitive et une perception « cohérente » qui donnent sens et déterminent leur action³⁸⁷. Les patients atteints de rhumatismes ont des représentations qui leur sont propres. Le principal symptôme est la douleur

380 Nathan, T. (2007). *Penser l'invisible*. Gallimard.

381 Herzlich C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. EHESS.

382 Jodelet D. (1989). *Folie et représentation sociale*. PUF.

383 Medina A.M. (2007). Representaciones del Cáncer en Estudiantes de Medicina : Implicaciones para la Práctica y la Enseñanza. *Revista de salud pública*, vol. 9 (3) : 369-379.

381 Morin, M. Entre représentation et pratiques. : le sida, la prévention et les jeunes. Dans Dans J.C. Abric, *Pratiques sociales et représentations* PUF. (pp. 109-144).

385 Leventhal, H., & Nerenz, R. D. (1985). The assessment of illness cognition. In P. Karoly (Ed.), *Measurement Strategies in Health Psychology* (pp. 517-554). New York : Wiley.

386 Weinman, A., & Figueiras, M. J. (2002). La perception de la santé et de la maladie. Dans G.N.Fischer (Dir), *Traité de Psychologie de la santé* (pp. 117-135). Dunod.

387 Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. J. (1984). Illness representations and coping with health threats. In A. Baum & J. Singer (Eds), *A Handbook of Psychology and Health*, vol. 4. (pp. 219-252).

chronique or cette dernière reste très difficilement mesurable. Il n'existe en effet pas de test biologique, qui permet de la quantifier, elle résiste à l'objectivation³⁸⁸. La souffrance prend en compte les répercussions émotionnelles et sociales de la maladie douloureuse. De cette dernière va dépendre leur façon de gérer la maladie, ainsi que les comportements et autres réponses qui vont leur permettre de faire face aux risques encourus. Les patients, à travers ces perceptions, donnent du sens aux symptômes, et en fonction, déterminent leurs actions. C'est parce qu'il existe des zones d'incertitudes dans ces dimensions que l'individu va se créer ses propres représentations qui ne sont pas nécessairement en accord, et peuvent même être en contradiction, avec les données de la science actuelle. Pourtant, ces représentations vont influencer directement sur des éléments clefs de la prise en charge du patient comme l'observance et l'adhésion thérapeutiques. Ainsi les théories profanes, bien que le plus souvent erronées aux yeux des savoirs savants, apportent des informations cruciales sur la manière et les tentatives de réduction des incertitudes des patients. Chaque patient qui doit faire face aux incertitudes sur le devenir de sa maladie retisse une toile imaginaire, ou s'écrit son histoire, ses vérités pour se réapproprier cette nouvelle condition, se réadapter, et finalement redevenir acteur de sa propre vie. Les représentations apportent « une vision fonctionnelle du monde, qui permet à l'individu ou au groupe de donner un sens à ses conduites, et de comprendre la réalité »³⁸⁹. L'incertitude est un élément central du parcours d'une maladie chronique, qui résulte des conséquences de la maladie, du sens et de la signification des symptômes et des difficultés à imaginer des perspectives³⁹⁰. Le malade ne vit pas isolé, mais en interaction avec le social qui contrôle en grande partie la notion de santé. La culture participe à la construction des représentations. « il n'y a pas de société où la maladie n'ait une dimension sociale et, de ce point de vue, la maladie, qui est aussi la plus intime et la plus individuelle des réalités, nous fournit un exemple concret de liaison intellectuelle entre perception individuelle et symbolique sociale ; quant à la perception de la maladie et de sa guérison, elle ne peut se satisfaire ni d'un recours arbitraire à

388 Good, B. (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*. Institut Synthélabo.

389 Abric, J.C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. PUF.

390 Becker, G., & Kaufman, S. R. (1995). Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age : Patients' and Physicians' Views of Stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(2), 165-187. <https://doi.org/10.1525/maq.1995.9.2.02a00040>.

l'imagination ni d'une simple cohérence intellectuelle ou d'un effet de représentation : elle est ancrée dans la réalité du corps souffrant »³⁹¹.

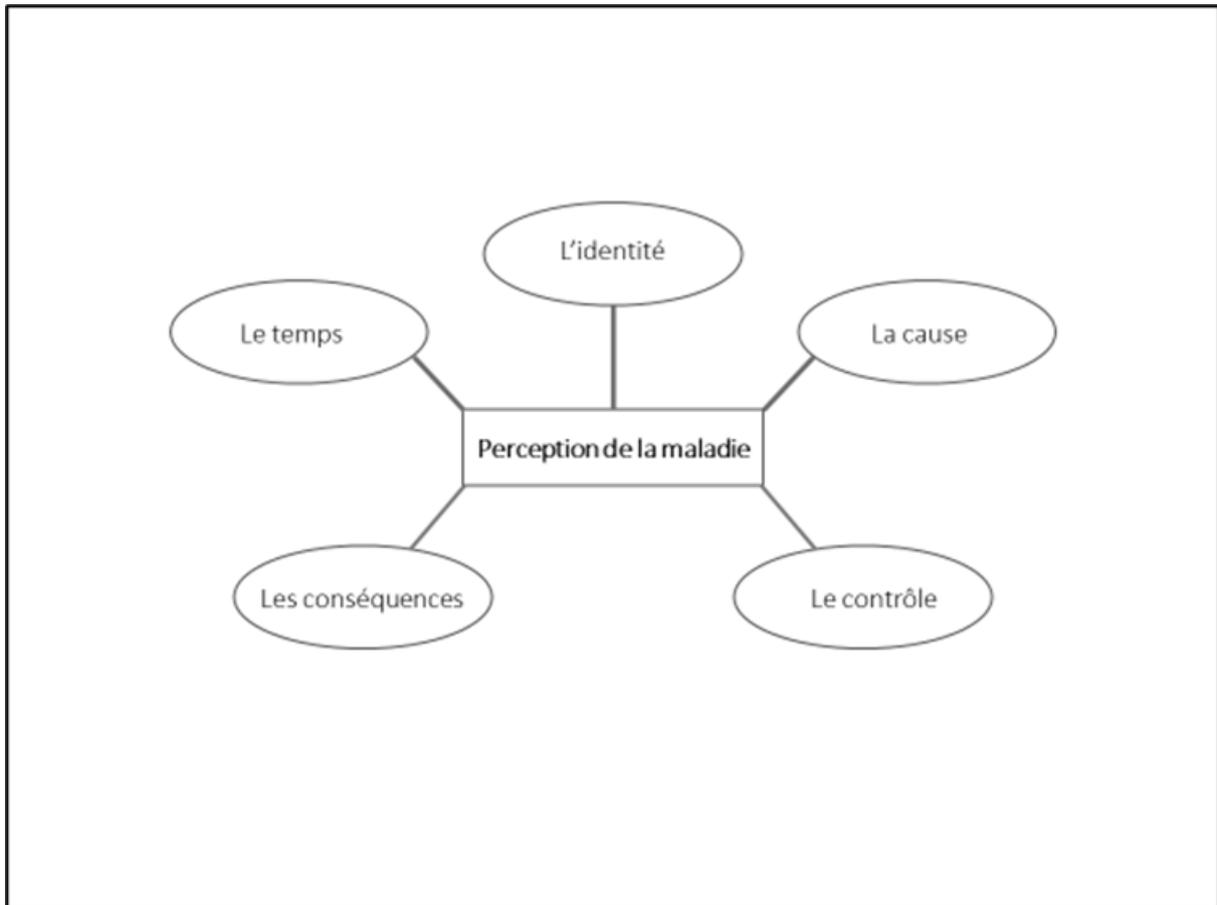


Figure 36: les différentes composantes d'une représentation de la maladie, d'après Elodie Girard³⁹².

Les savoirs populaires offrent des explications aux maladies. Aussi les représentations sociales et les représentations savantes des maladies ne sont pas toujours similaires, comme nous l'avons évoqué précédemment. De même, les incertitudes qui préoccupent les patients diffèrent des incertitudes savantes des médecins. Les explications sur l'origine de la maladie ne sont pas forcément les mêmes que les celles fournies par la science. Les évidences du sens commun sont-elles des évidences pour les médecins ? Les médecins, eux, ne sont pas dénués de subjectivité, même dans leurs pratiques scientifiques. À ce sujet différents niveaux de

391 Augé, M. (1986). L'Anthropologie de la maladie. *L'Homme*, 26 n°97-98 : 81-90. DOI : https://doi.org/10.3406/hom.1986.368675_

392 Girard, E. (2016), Les représentations de la maladie : quelle démarche utile pour le clinicien ?, *Rev Med Suisse*, 2, no. 505, 303–305.

représentations sociales de la maladie ont été décrits. Le premier niveau, intra-individuel, est la manière dont le patient va s'approprier la maladie et son traitement. Le deuxième niveau, interindividuel, est en rapport avec l'interaction médecin malade, la famille, les proches. Le malade intègre une nouvelle identité sociale. Enfin le troisième niveau concerne les relations entre le patient et l'institution de santé qui s'occupe de lui³⁹³. Ces différents niveaux ne sont pas séparés, ils sont les composantes d'un tout, complexe et systémique. Pourtant, les questionnements et les manières de les résoudre s'appuient sur un même sol anthropologique³⁹⁴. La culture est responsable en partie de représentations irrationnelles, responsable de croyances³⁹⁵³⁹⁶. Les représentations naissent dans l'intimité de l'individu, fruit d'une certaine rationalité et de la culture dans laquelle elles s'inscrivent. Le savoir profane qui en résulte, correspond à une connaissance de « savant naïf », mais il peut également être victime de biais cognitifs. Les représentations des maladies entre médecins et soignant ne sont pas pour autant totalement séparées, heureusement. Elles peuvent être en partie partagées³⁹⁷. Dans quelle mesure existe-t-il une continuité entre les problématiques médicales, et les interrogations du malade ? Les incertitudes profanes, mais aussi les croyances et les attributions qui en résultent, sont le reflet du socle culturel sur lequel elles s'appuient pour générer des modèles explicatifs cohérents. L'intérêt ici est de mieux comprendre l'autre, le patient, dans le but d'élaborer des stratégies pour mieux soigner. Aborder les connaissances d'une autre culture, même si elle semble fautive, nous paraît important³⁹⁸. La finalité est par la suite de reconstruire un monde sensé, répondant à la connaissance biomédicale en respectant les croyances culturelles, dans une perspective de soins intégratifs. Voici les résultats après analyse des trois focus groups réalisés, au sein des HCC.

393 Jeoffrion, C. (2009). Santé et Représentations sociales : une étude « multi-objets » auprès de Professionnels de Santé et Non-Professionnels de Santé. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie sociale*, 82, 73-115. <https://doi-org.acces-distant.bnu.fr/10.3917/cips.082.0073>

394 Rigaux, N. (2012). Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer. *Études*, 416, 761-770. <https://doi.org/10.3917/etu.4166.0761>

395 Laplantine, F. (1993). *Anthropologie de la maladie*. Payot.

396 Drozda-Senkowska, E. (1995) *Irrationalités collectives*. Lausanne : Delachaux et Niestlé.

397 Jeoffrion, C. (2009). Santé et Représentations sociales : une étude « multi-objets » auprès de Professionnels de Santé et Non-Professionnels de Santé. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie sociale*, 82, 73-115. <https://doi-org.acces-distant.bnu.fr/10.3917/cips.082.0073>

398 Shweder, R.A. (1977) "Likeness and Likelihood in Everyday Thought : Magical Thinking in Judgments about Personality", *Current Anthropology*, 18 : 637-658.

1. Définition des patients

Contrairement aux médecins pour qui l'incertitude était difficile à définir, l'incertitude pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire est une composante omniprésente de leur identité. La maladie qui a surgi sans crier gare, sans prévenir, est responsable d'un océan d'incertitudes. Comme l'écrit Grimaldi l'annonce de la maladie vient briser le vécu fluide du temps³⁹⁹. L'incertitude concerne bien entendu le ou les pourquoi, la recherche dans le passé de causes à l'origine de la maladie, mais aussi et surtout les difficultés que crée ce nouveau statut dans ses projections vers l'avenir. La maladie entraîne une perte de repère, elle brouille les routines quotidiennes, elle compromet les projets en cours, elle sème le doute dans ses propres capacités. L'incertitude, c'est ce que provoque l'irruption de la maladie dans une vie bien réglée où l'on n'avait pas prévu cette invitation surprise. La perte d'équilibre qui en résulte est génératrice de stress et d'angoisse.

Dans le domaine de la santé, et plus particulièrement dans les pathologies chroniques rhumatismales, impactant les capacités physiques des patients, responsables de douleurs chroniques, parfois quotidienne.

« (...) L'incertitude c'est le mal absolu ! ». (B.G, homme, 61 ans, PR)

L'incertitude c'est la certitude de devoir vivre avec cette pathologie, avec une impossible guérison. Difficilement accepté, cette « non restitution *ad integrum* » oblige le patient à vivre dans une perpétuelle incertitude d'état pathologique plus ou moins symptomatique, plus ou moins contrôlé par les thérapeutiques, mais jamais à l'abri de devoir faire face à ses caprices, ses poussées à venir, impossible à prédire.

L'incertitude d'une rémission durable.

« (...) Pour moi c'est pas compliqué, on a toujours une épée de Damoclès dans le dos (...) ». (A.R, homme, 66 ans, PR).

« (...) L'incertitude c'est sur l'avenir, en se disant des fois on fait des crises, je pense comme tout le monde et qui sont

399 Grimaldi, A. (2006). La maladie chronique. *Les Tribunes de la santé*, no<(sup> 13), 45-51. <https://doi.org/10.3917/seve.013.0045>.

assez vigoureuses, ou voilà et on se dit euh qu'est-ce que ça va être j'sais pas dans 10-15 ans ». (M.S, femme, 36 ans, SPA).

Elle est responsable de difficultés dans les projections des futurs possibles, elle entache l'optimisme. Elle est responsable d'une prise de conscience de sa propre finitude, et de la fragilité de l'existence⁴⁰⁰. La maladie chronique évolutive dans le temps et son inexorable évolution vers le handicap tant redouté.

« On s'interroge toujours un peu sur comment ça va évoluer, euh quel est notre temps où on est à peu près bien et le temps où ça risque de se dégrader ». (A.R., homme, 66 ans, PR).

L'incertitude a pour caractéristique d'être incontrôlable, elle nécessite une aide extérieure, ce qui place le patient dans une situation de fragilité et de dépendance.

« Quand c'est par rapport à la santé euh... vous êtes tributaires de votre médecin, du pharmacien, de tout ce que vous voulez (bruit de bouche), mais vous ne pouvez pas agir dessus quoi ! Donc c'est mentalement assez déstabilisant » (B.G., homme, 61 ans, PR).

Nous avons ainsi pu identifier trois grandes zones d'incertitudes auxquelles les patients sont confrontés. L'incertitude liée à la maladie et à son déterminisme, la perception de la maladie et son retentissement psychique, et enfin les conséquences sociales de la maladie.

2. Incertitude et maladie (*disease*)

2.1 Incertitude épistémologique : la quête du pourquoi

L'expérience individuelle de la maladie, c'est la rupture d'un équilibre qui semblait naturel et évident, la santé pour découvrir un nouveau monde plein d'incertitude, d'insécurité, de souffrances, et une perte de contrôle de la trajectoire de sa vie. Pour mieux comprendre ce « nouveau monde », une des interrogations qui taraude le malade, ce sont là où les causes qui ont pu déclencher la maladie. La

400 Bissler, L. (2012). 19. Impact de l'annonce, modalités réactionnelles et adaptatives à la maladie. Dans : Antoine Bioy éd., *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin: En 58 notions* (pp. 117-121). Paris: Dunod. <https://doi-org.acces-distant.bnu.fr/10.3917/dunod.bioy.2012.01.0117>.

recherche personnelle d'un coupable est une réaction quasi systématique. Les médecins abordent succinctement, pendant les consultations, le mécanisme dysimmunitaire de la maladie, mais plus rarement les causes, en l'absence de sollicitations ou de demande express des patients. Pourtant les patients, eux, se mettent très tôt dans une perspective de quête de sens, à identifier des facteurs responsables de leur maladie. On peut distinguer deux grands groupes. Les facteurs exogènes et les facteurs endogènes. Les facteurs exogènes sont le plus fréquemment mentionnés. Parmi ceux-ci, les difficultés familiales, les divorces, les mésententes conjugales, la présence d'un individu malade peuvent être mis en cause.

« J'ai eu mon divorce et c'est le divorce qui m'a déclenché, cette polyarthrite...et cette spondylarthrite et après j'ai pas besoin de plus, là maintenant, je me dis qu'elle est là qu'il faut que je fasse avec » (M-P.H., femme, 51 ans, SPA).

« Après je suis peut-être complètement dans l'erreur, mais je me dis que voilà les uvéites sont venues après mon divorce j'en ai fait quatre, j'ai fait des recherches je pense que, je suis allé jusqu'à voir le spécialiste de l'uvéite, qui m'a dit non, il n'y a rien derrière jusqu'à ce que la spondylarthrite arrive après, c'est comme si j'avais eu besoin de trouver une raison. (...) j'en ai voulu longtemps à mon ex-femme et puis après je me suis dit cela ne sert à rien, avance. » (F.S, homme, 70 ans, Rhpso).

Souvent aussi, c'est la société et ses vices de fonctionnement qui sont tenus pour responsables du développement de la maladie. Le mode de vie imposé par les contraintes de l'activité professionnelle induit des répercussions, sur l'esprit et le corps, qui peuvent être mises en cause dans la genèse de la maladie auto-immune.

« Je suis pas professeur, mais pour moi il y a eu un dérèglement en fait chez moi c'est-à-dire qu'il y a eu un déclencheur qui a dérégulé mon truc immunitaire et derrière ça a fait que ça a déclenché ma maladie et ...et pour moi mon déclencheur c'était un surplus de stress via mon travail parce que je devais gérer x gens, et ça à un moment je pense que mon corps n'a plus supporté et il a dérégulé euh mon système

immunitaire et derrière cela a fait que j'ai fait cette polyarthrite »
(U.A., homme, 42 ans, PR).

Les conditions de travail, les heures de travail, le froid, le chaud, l'hypersollicitation, le stress induit par le travail sont autant d'éléments susceptibles de déclencher la maladie.

« Je suis certainement plus à risque parce que je travaille dans le froid, est ce que quelqu'un d'autre est plus à risque parce qu'il travaille dans le chaud, est ce qu'on est plus à risque ou moins parce qu'on est assis derrière un bureau ou pas, voilà, ce sont des questions comme cela que je me pose » (S.M., homme, 36 ans, SPA).

« Je me suis peut être démonté la santé aussi au niveau de mon boulot, puisque ben j'ai travaillé dans le froid pendant 23 ans, donc euh quelquefois à - 25, euh... habillé juste en pantalon, euh... une polaire, une veste de travail et puis voilà, puis un quart d'heure 20 minutes à - 25 à changer un moteur en vitesse, avec des gants justes avec des doigts coupés pour pouvoir dévisser quand même de petites vis et ce qu'il fallait, à - 25, les articulations elles n'aiment pas trop ... » (W.M., homme 59 ans, SPA).

« Ça a commencé un petit peu on s'est dit bon ben c'est dû au fait que je bosse beaucoup, que je dors peu, voilà que je tire un peu sur la ficelle, sur la corde, en fin de compte ben c'était déjà des petites crises » (W.M., homme, 59 ans, SPA).

Il n'est pas rare que le patient s'interroge sur la possibilité d'un empoisonnement, lorsque son métier s'effectue en contact avec des produits jugés toxiques.

« Je me dis, pourquoi n'y aurait-il pas un facteur extérieur par exemple euh il y a un truc tout bête, Tchernobyl, on n'en parle pas, Fukushima on en parle pas euh moi c'est ce

genre de choses qui me passent par la tête ». (W.M., homme 59 ans, SPA).

Mais l'empoisonnement peut aussi être provoqué par la société hyperindustrialisée, qui produit des aliments, jugés toxiques, vecteurs, de maladie.

« (...) L'alimentation a un rôle important donc je me suis demandé : qu'est-ce que je mange qui n'est pas bon » (C.M. 58 ans, femme, PR).

Les causes endogènes sont évoquées, mais dans une moindre mesure, avec des allusions à l'hérédité, au « terrain génétique », et cela d'autant plus facilement que le patient possède des membres de sa famille atteints de la même maladie.

« J'ai fait des recherches aussi que j'avais une tante, qui avait du psoriasis, mais qui avait peut-être du psoriasis, mais je ne savais pas, j'ai fait de recherches familiales, cela peut être familial, génétique, enfin je pense » (F.S, homme, 70 ans, Rhpso).

Les rhumatismes inflammatoires sont des maladies multifactorielles, ou la composante génétique est parfois forte, et l'on retrouve alors des agrégations familiales, ce qui rend visible ce facteur endogène et donc facilement compréhensible et intégrable pour le patient, sans doute. Il se peut aussi que le patient soit le seul au sein d'une famille à développer la maladie, dans ce cas, c'est la recherche d'information, par le biais d'internet, ou par l'éducation thérapeutique qui permet l'accès à cette notion.

« (...) Je me suis plutôt renseigné de mon côté, j'ai regardé euh, plutôt ce que c'est sur internet d'où cela vient euh...c'est là que j'ai vu que c'était une maladie génétique, et je me suis dit effectivement ben par contre je me pose la question ben pourquoi moi ? » (L.F. femme, 32 ans, SPA).

L'incertitude du déterminisme de la maladie n'est pas obligatoirement associée à une quête d'explication rationnelle, et il n'est pas toujours observé des efforts cognitifs pour la comprendre, dans un certain nombre de cas, le patient peut admettre la survenue de la maladie comme un processus naturel incontrôlable, que l'on est bien

obligé d'accepter, sous peine de souffrir encore plus. La maladie, comme fatalité, tolère l'incertitude des causes, puisqu'elles se situent en dehors de ce que l'homme est capable de maîtriser, et parce qu'il ne peut infléchir sur elles. Ainsi il ne peut éviter cette maladie qui à ses yeux est inéluctable.

« C'est dans la nature des choses, enfin de mon côté, on peut se dire pourquoi, enfin moi je ne m'arque boute pas parce que de toute façon moi j'ai la polyarthrite euh...le voisin il va avoir un cancer, l'autre il aura, je sais pas ». (B.G., homme, 61 ans, PR).

2.2 Incertitude diagnostique des patients.

L'incertitude diagnostique constitue un temps souvent marquant pour les patients qui vivent dans l'attente du verdict médical. Les histoires de patients qui présentent des symptômes articulaires inflammatoires, mais pas de diagnostic certain témoignent du retentissement majeur sur le plan émotionnel, mais aussi sur le rapport aux autres, à l'environnement qui les entoure de ne pas être reconnus comme « malade ». Le délai diagnostique est souvent long. Entre les premiers symptômes, les premières consultations chez le médecin généraliste, les premiers examens complémentaires, qui reviennent souvent sans grandes réponses. Les médecins généralistes ont un rôle capital dans le dépistage des formes débutantes. Mais la relative rareté de la maladie (0,8 % de la population générale), ainsi que le défaut de formation des médecins traitants compliquent sa détection au sein de la population générale. Les avis de différents spécialistes, médicaux (orthopédistes, internistes), ou non médicaux (kinésithérapeutes, ostéopathes, chiropraticiens, nutritionnistes, rebouteux locaux), participent à majorer le sentiment d'incertitude par la diversité des modèles explicatifs proposés à chaque nouvelle interaction, avec un « expert » de l'appareil locomoteur. Sans oublier l'environnement familial, les amis, les collègues n'hésiteront pas à formuler une appréciation sur les raisons, les causes et le diagnostic dont souffre le patient. L'incertitude diagnostique est un catalyseur de souffrance, responsable de désordre intérieur. Il empêche la signification du mal, et le sens nécessaire pour une reconstruction de soi. La formulation diagnostique fait fuir le chaos qu'avait instauré la maladie inconnue. C'est le début d'une compréhension qui mène au soin. Le diagnostic et la nomination rétablissent une cohérence et désignent une cause symbolique. La nomination permet aussi à la médecine une possibilité de

traitement. À l'inverse, l'échec du médecin à établir un diagnostic laisse la place à l'imaginaire du pire⁴⁰¹. Le délai diagnostique d'un rhumatisme inflammatoire est encore long pouvant aller de quelques mois à plusieurs années notamment pour les patients atteints de spondylarthrite. Finalement la personne souffrant d'une douleur qui dure sans diagnostic en arrive à se sentir rassurée par la découverte d'une lésion ou d'une pathologie venant expliquer son état, là où n'importe quel autre patient se réjouirait plutôt de ne rien avoir⁴⁰². Dans notre étude, les patients étaient tous diagnostiqués et traités, le plus souvent équilibrés. Aucun d'entre eux n'était en phase de début de la maladie, ou en poussée. Ils étaient tous suivis dans un service de rhumatologie. Même si certains avaient rencontré des difficultés pendant la phase de diagnostic et d'identification de la maladie, cette composante incertaine de leur trajectoire de malades n'apparaissait pas au premier plan, en raison de leur résolution. Le diagnostic ne constituait plus une problématique en soi. Pourtant, nul doute que l'errance diagnostique est une composante majeure de la carrière d'un malade souffrant de rhumatisme inflammatoire. Souffrir, d'un mal « invisible », pour les autres, mais aussi pour les médecins, est source d'une incertitude majeure, pouvant aller jusqu'au désespoir. De ce point de vue le diagnostic, lorsqu'il tombe, permet au patient un début de réappropriation de soi, par le sens qu'il peut enfin apporter à ses symptômes.

L'annonce du diagnostic marque donc une rupture de l'incertitude diagnostique pour amorcer une nouvelle aire d'incertitude, celle de l'incertitude en temps que malade qui doit être traité.

« Alors moi c'était pendant 3 ans, jusqu'à ce qu'il découvre que j'ai la polyarthrite. Et c'est docteur (K.) Qui m'a dit, qui m'a fait hospitaliser chez moi et qui a dit nan, mais là vous avez la polyarthrite, et quand il a vu ma scintigraphie osseuse que j'ai faite en septembre 2017, donc là il a tapé le poing sur la table il a dit : personne n'a vu que vous avez la polyarthrite !! » (S.H. femme, 53 ans, PR).

« Quand j'ai eu, enfin au bout de 3 ans, je suis allée chez mon médecin j'ai dû refaire moi des examens des poignets, j'en

401 Le Breton, T.(2017). *Tenir Métallé*.

402 *Ibid*.

peux plus. Je pleurais chez elle. J'ai dit j'en peux plus. Donc elle m'a renvoyée chez le docteur W. Et donc le docteur W. m'a dit qu'il faut que vous alliez voir un rhumatologue, retournez chez votre médecin, prenez rendez-vous avec un rhumatologue, et il a dit parce qu'il y a autre chose que les canaux carpiens. Au bout de 3 ans. Je suis retournée chez le médecin. Donc j'ai pris rendez-vous avec le docteur K... Donc c'est allé vachement vite après hein, j'ai fait radio écho. Donc là l'écho elle m'a aussi dit comme quoi il y avait de la polyarthrite. » (S.H. femme, 53 ans, PR).

La quête du diagnostic est source de recherche et d'aides de toute part. Consultations de spécialistes, recherche sur internet, confrontation de ces symptômes avec les informations retrouvées sur internet, dans la famille, comparaison avec les maladies des proches, similarités, différences sont notées pour tenter d'approcher la nature de la maladie. Mais aussi des remises en question personnelles sont possibles, sur son état émotionnel. L'origine psychologique est évoquée. Les symptômes sont-ils en rapport avec un surplus de stress ? Les contraintes psychologiques, le surmenage, sont-ils responsables de manifestations psychosomatiques ? Suis-je en train de présenter des symptômes de natures convertives ? Mon corps faillit-il sous le poids des difficultés personnelles, professionnelles ?

« Donc j'ai eu un mal au dos, alors on cherche, on lit,... c'est un rhumatisme qui vient la nuit, quand le corps se repose, c'est à peu près entre 2h et 3h le matin, et là j'ai un mal au dos il fallait que je me lève la nuit, je pouvais plus dormir, j'avais trop mal au dos. Alors j'ai vu des médecins, ils m'ont dit c'est peut-être le matelas, on a changé le matelas, c'était pareil, alors j'ai vu les rhumatologues, j'ai vu des chiropraticiens, des homéopathes, euh j'ai encore vu des hypnotiseurs, et euh des psychiatres. Et euh j'étais, on m'a proposé d'opérer la colonne, ils ont dit qu'il y a un problème au niveau de la colonne. Et après j'ai vu un médecin à Katzentahl, et lui en 3 séances il m'a détecté le rhumatisme. Et depuis je suis en traitement chez le docteur

M., et il y a une intrication très grande du psoriasis, et du mal au dos. » (F.S, homme, 70 ans, RhPso).

« j'ai une pustulose palmo-plantaire qui qu'on a pu nommer rhumatisme psoriasique ». (D.D. femme, 68 ans, RhPso).

« C'est intéressant de savoir que petit à petit vous appartenez a une catégorie et qu'il y a quelque chose derrière simplement que vous appartenez à une catégorie, parce que vous aurez droit à un traitement qui fonctionnera peut être plus que tout ce que vous avez essayé jusqu'à présent et qui va déjà soulager vos crises voilà, après c'est évident, c'est ça qui fait boule de neige quoi ». (D.D. femme, 68 ans, RhPso).

Le temps du diagnostic plonge ainsi le patient dans une situation d'attente, une situation temporaire, ou la maladie bien que présente et symptomatique dans le corps souffrant, n'est pas encore étiquetée, n'a pas pu être représentée officiellement par le corps médical. En l'absence d'identification, la prise en charge thérapeutique ne peut être optimale, spécifique. Le patient n'est pas dupe de cette situation. Il se peut que ces recherches personnelles ainsi que les informations des différents spécialistes, finissent par corroborer la thèse du rhumatisme inflammatoire. Si bien que ce temps diagnostique, bien que générant une incertitude systémique sur la maladie et ses symptômes, permet aussi dans certains cas une préparation mentale au diagnostic et son acceptation.

« Disons le fait de ne pas savoir, si tu es optimiste tu vas te dire voilà c'est rien, si tu es pessimiste tu vas dire ça y est euh, il y a le ciel qui m'est tombé dessus après ça je pense que c'est à chacun de se positionner moi je trouve que l'incertitude a aussi l'avantage de lisser un peu, tu as le temps de te faire à une idée, c'est à-dire que bon avant que l'on pose un diagnostic, tu es dans l'incertitude, mais quelque part si tu es allé fouiller sur internet tu commences à te préparer un tout petit peu à certaines réponses et puis ce n'est peut-être pas obligatoirement gênant d'avoir un peu de temps pour s'y préparer, enfin moi je... c'est je force un

peu le trait, parce que je trouve quand même que l'incertitude ...moi je préfère savoir, mais euh...si je dois y trouver quelque chose de positif c'est dans dans un petit lissage du temps c'est-à-dire que cela permet de rentrer progressivement dans l'acceptation du diagnostic qui est posé. » (A.R., homme, 66ans, PR).

La difficulté de classer la maladie par les médecins entretient aussi une certaine confusion. Les dénominations utilisées peuvent varier d'un spécialiste à l'autre, ou même d'un moment à l'autre par le même médecin. Or la prescription médicale ne sera possible que si le médicament répond à une indication précise.

« Moi ça fait 40 ans que euh je me battais contre ma pustulose palmo-plantaire, et on me disait, c'est une pustulose palmo-plantaire, or la dénomination est un état de fait, pustulose palmo-plantaire, mais ce n'est pas une reconnaissance d'une maladie et d'un dysfonctionnement particulier. On ne savait pas à l'époque s'il fallait faire un psoriasis palmo psoriasis, s'il y avait d'autres origines, etc. Et je veux dire que dans ces cadres, il n'y avait pas de traitement, moi j'ai passé par des traitements, j'ai fait des traitements contre euh... l'acné, enfin je ne vous dis pas, euh j'ai essayé plein de choses euh... ça marchait pas, et donc ça ça génère aussi le fait de ne pas savoir, euh dans quelle catégorie vous appartenez, où il faut vous classer, euh... c'est une grande incertitude. C'est une euh, euh une espèce d'errance à la fois psychologique aussi parce que euh vous ne savez pas à quel traitement vous correspondez, vous ne faites qu'essayer des traitements, donc euh en fait euh vous y allez au pifomètre quoi c'est un peu ça. C'est de la médecine euh exploratoire. » (D.D. femme, 68 ans, RhPso).

2.3 Incertitude thérapeutique

L'incertitude thérapeutique, pour les patients, c'est la croyance ambivalente selon laquelle les médicaments s'ils sont efficaces c'est aussi et surtout parce qu'ils

sont d'une certaine manière toxique et eux même inducteurs de maladie. Leur pouvoir thérapeutique est intimement lié à leurs effets nuisibles. Les patients ont peur de l'induction de symptômes et de maladies supplémentaires.

« Et donc euh après un temps de recherche euh chez j'ai été traité méthotrexate qui a été arrêté lorsque j'ai eu des ennuis qui sont venus se greffer dessus, donc j'ai eu une chimio pour un lymphome et ensuite ... euh les coronaires. » (P.S., homme, 64 ans).

Lorsque le patient est équilibré, stable sur le plan du diagnostic et de la mise en place du traitement, qu'il n'y a plus de grand changement, l'incertitude ne diminue pas pour autant, vient alors le temps de l'incertitude de la durée dans le temps du traitement, c'est-à-dire de la maintenance thérapeutique. Le patient en rémission n'est jamais considéré comme guéri, il reste un malade en sursis. Des rechutes sont possibles, un échappement thérapeutique, qui nécessitera, de « repartir à zéro », avec un changement thérapeutique à la clef sans garantie à nouveau d'efficacité. Les patients vivent avec la peur d'une rechute. Les symptômes peuvent réapparaître sans prévenir⁴⁰³.

« Depuis 3 ans je n'avais plus rien et là depuis 15 jours ben j'ai de nouveau un peu de synovie donc un petit réveil quoi. Donc on a toujours une épée de Damoclès dans le dos parce que ça peut se réveiller ou alors ça peut s'empirer, etc. Ça, c'est mon incertitude à moi. » (A.R. homme, 66 ans, PR).

« C'est quand mon premier traitement de biothérapie s'est, n'a plus été fonctionnel, puis que vous avez des douleurs qui reviennent et puis que vous vous dites ça y est c'est reparti pour un tour, et là vous avez une grande période aussi de, bon, de flou parce que vous vous dites, mais est ce qu'on va trouver autre chose ? D'autant plus qu'on a essayé un deuxième protocole euh... qui n'a pas fonctionné et là du coup vous avez

403 Moverley, A. R., Vinall-Collier, K. A., & Helliwell, P. S. (2015). It's not just the joints, it's the whole thing: qualitative analysis of patients' experience of flare in psoriatic arthritis. *Rheumatology (Oxford, England)*, 54(8), 1448–1453. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kev009>.

ben véritablement déjà le sentiment qu'on parlait des délais entre les rendez-vous et c'est assez préoccupant parce que comme les rendez-vous sont très espacés, tu te dis bon là si ça marche pas je suis reparti pour 4 mois à morfler. » (A.R. 66 ans, PR).

3. Incertitude et vécu (*illness*)

L'apparition d'une maladie provoque un stress, ainsi qu'un réajustement social. La prise en charge hospitalière peut s'avérer salutaire, lorsqu'il persiste une incertitude réelle ou ressentie comme telle par le patient. L'hospitalisation marque une rupture dans la prise en charge médicale. Alors qu'avant le suivi ambulatoire était rythmé par les examens complémentaires, les attentes des résultats, les rendez-vous chez les spécialistes, source de grande incertitude, l'hospitalisation rendue nécessaire par la grande incertitude persistante marque aussi une reconnaissance du corps médical et par là de la société sur la sévérité, la gravité de la situation.

« Vous faites de petits examens à la petite semaine, et chaque fois vous vous dites tiens maintenant on va trouver quelque chose pour me soulager un peu et vivre un peu plus normalement et puis chaque fois on vous dit il faut encore faire ça, il faut encore faire ça, et...et après un moment vous n'avez plus de visibilité (...) ». (B.G., homme, 61 ans, PR).

« On m'a fait pas mal d'examens, de radios, etc., et puis je suis resté, je crois, 3 jours à l'hôpital et on m'a donné un traitement et je sentais que ça allait mieux, on reprend de nouveau un peu du poil de la bête quoi. » (R.M. homme, 67 ans, PR).

Le diagnostic irrévocable de la maladie rhumatismale évoque un « jamais plus comme avant ». La maladie rhumatismale chronique, et son corollaire qui l'accompagne, la douleur chronique, sont responsables d'une incertitude majeure en finalité, mais avec une crainte que l'issue soit péjorative. La peur d'un scénario de vie défavorable, sur le plan personnel, fonctionnel, entraîne bien souvent des distorsions dans la perception de la maladie, dans ses symptômes (douleurs, raideurs articulaires). Cette attitude pessimiste peut être poussée à l'extrême chez certains

patients qui ne vont plus envisager que le pire : c'est le catastrophisme. À l'extrême, Il s'agit d'une anticipation négative consécutive à l'angoisse provoquée par la maladie. Les représentations du temps sont bouleversées. La maladie modifie le rapport aux autres, mais aussi à soi. Cette maladie qui est sienne n'est pour autant désirée, et aimée. Elle rappelle sans cesse par ses symptômes une idée de mort qui devient présente avec laquelle il faut composer.

« Mais on sait bien que bon, on n'est pas obligatoirement très favorisé en termes d'espérance de vie (rire gêné), donc l'idée c'est de savoir bon je ne suis peut-être pas angoissé, mais malgré tout c'est toujours présent un petit peu de se dire comment ça va évoluer, pendant combien de temps je vais encore pouvoir euh faire mes activités que j'aime bien et puis en être euh privé ou trop pénalisé. » (A.R, homme, 66 ans PR).

Le nom même de la maladie est source de crainte, d'une menace étrangère... et d'incertitude.

« Je dirais qu'il y a un truc avec un nom vachement sévère, rhumatoïde cela veut dire quoi ça ? Astéroïde oui, mais rhumatoïde je ne connaissais pas du tout ... » (C.M. femme, 58 ans, PR).

Les différentes réactions à l'annonce du diagnostic ont été déjà largement décrites : le déni, la sidération, la révolte, le marchandage, la résignation et puis l'acceptation. À l'inverse de certaines maladies chroniques, invisibles comme le diabète, le patient rhumatisant peut plus difficilement nier la maladie lorsque celle-ci l'empêche de dormir, le réveille en pleine nuit, est responsable de douleurs et de raideurs insupportables. Mais les réactions de déni existent, comme tentative de masquer la maladie, dans l'objectif de ne pas modifier son rapport aux autres ou à soi-même. Le rejet de la maladie et de la douleur peut être son ignorance, faire comme si elle n'existait pas. La maladie par la douleur qu'elle provoque et l'extrême fatigue qui s'en suit vient à bout du patient qui se rend à l'évidence de la nécessité du traitement. La maladie chronique rappelle aussi les événements tragiques du passé, deuils antérieurs, difficultés en tout genre en raison de l'irruption de la maladie chronique dans la vie du patient. L'incertitude de la maladie, de son évolution, est responsable

d'un symptôme quasi constant, l'angoisse : l'angoisse des poussées, de devoir affronter de nouvelles douleurs, l'angoisse du handicap, et au final de la mort.

« Il faut vivre avec ça, tu vas l'emporter dans ta tombe »
(M-P.H. femme, 51 ans, SPA).

C'est qu'au fond de son moi, le patient vit dans l'attente de la survenue d'une complication, d'un échappement de la maladie.

« Donc ce n'est pas quelque chose qui se guérit, enfin pour l'instant du moins et je pense que ça, ça peut créer de l'incertitude, dans le sens où tant qu'elle dort, ben c'est bien on est soulagé, mais, si après elle revenait, pour x raisons à se réveiller entre guillemets, je ne sais pas, s'il y a un traitement qui l'enlèverait quoi. » (M.S., homme, 36 ans, SPA).

C'est alors chaque élément du suivi médical qui peut être source d'inquiétudes. Le prochain rendez-vous, chez le spécialiste, le résultat du bilan sanguin. Les commentaires des soignants, mettant en avant les risques des traitements, l'analyse des clichés radiographiques et d'une éventuelle « progression de la maladie ». L'angoisse de l'avenir incertain peut être une force mobilisatrice pour devenir acteur de sa maladie. La vigilance qu'elle induit rend le patient attentif au moindre petit symptôme nouveau, qui sera alors interprété comme un possible signal d'alerte, de perte d'efficacité, de récurrence. Mais en l'absence de certitude, il se mettra en quête d'une explication fiable, par la sollicitation du spécialiste. Bien souvent, malheureusement, il devra attendre la prochaine consultation qui se situe parfois bien loin dans le temps, ce qui aggravera le sentiment d'angoisse. La rumination des questions peut virer à l'obsession.

Le sentiment de perte qui accompagne l'angoisse, est intimement lié au degré d'acceptation de la maladie. Tant que le patient n'a pas accepté sa condition, il lui est difficile, voire impossible de se projeter vers l'avenir, et l'incertitude grandit. Ainsi l'acceptation est un facteur essentiel dans le vécu de l'incertitude. L'acceptation permet l'amorce d'une résilience positive.

« On prend peur et jusqu'à ce que je maîtrise et que j'accepte euh la maladie quoi. Et depuis euh, disons que je vis

bien, je ne vis plus dans l'incertitude. Je travaille normalement. »
(A.D., homme, 58 ans, PR)

« Mais en fait là où c'est important de l'accepter, c'est là où on se rend compte que la suite ne sera plus pareille. C'est ça en fait. Et derrière quand enfin pour moi quand je l'ai acceptée, ensuite j'ai commencé à m'adapter à la maladie. » (B.D., homme, 62 ans SPA).

Accepter la maladie, c'est donc d'être en mesure, d'élaborer des modifications cognitives, mais aussi de comportement pour réduire et mieux tolérer l'incertitude. C'est être en mesure de faire face à l'incertitude et ainsi reprendre le contrôle de la situation.

4. Incertitude sociale (*Sickness*)

« Quand on te voit, on n' imagine pas ce que tu as ? »

Au-delà, de la compréhension des mécanismes physiologiques qui déterminent la maladie, de ses représentations et des questions de sens, le patient atteint de rhumatisme inflammatoire chronique, vit dans une incertitude concrète, fonctionnelle. Celle-ci concerne surtout leurs capacités à poursuivre les activités quotidiennes, sociales. Le retentissement présent ou à venir de la maladie sur l'intégration sociale est beaucoup plus préoccupant que sa dimension catégorielle et technique. Ce qui est crucial, ce n'est pas forcément sa dénomination, mais surtout les bouleversements qu'elle provoque dans le quotidien. Les difficultés en tout genre, les arrêts de travail, la perte du travail. La relation avec les collègues est moins sereine, brouillée par la difficulté de compréhension, de se mettre à la place. Le rhumatisme a un impact sur la vie professionnelle et sur une carrière revue à la baisse⁴⁰⁴.

« (...) Au niveau du boulot c'est la même chose, on m'a mis un petit peu à, dans une voie de garage entre guillemets, là on est

404 Coates, L. C., Orbai, A. M., Azevedo, V. F., Cappelleri, J. C., Steinberg, K., Lippe, R., Lim, I., Eder, L., Richette, P., Weng, M. Y., Queiro Silva, R., & Fallon, L. (2020). Results of a global, patient-based survey assessing the impact of psoriatic arthritis discussed in the context of the Psoriatic Arthritis Impact of Disease (PsAID) questionnaire. *Health and quality of life outcomes*, 18(1), 173. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01422-z>.

en train d'essayer de me mettre un petit peu euh, tout doucement avec le pied vers l'extérieur (...) » (M.W. homme, 58 ans, SPA).

« Mon incertitude en fait c'est le fait que ben j'ai un boulot qui n'est pas simple, et j'avais peur de ne pas pouvoir continuer à l'exercer et même encore là maintenant je me dis que, pour le moment je touche du bois, euh le traitement marche... »

« Il est vrai que mon boulot je peux plus le faire comme je le faisais avant. Et je dis j'ai de la chance d'avoir eu un poste aménagé, on va dire, pour le moment, après... » (M-P.H. femme, 51 ans, SPA).

Dans certains cas, la reconnaissance de la maladie, comme responsable d'invalidité, ne sera plus compatible avec la poursuite de l'activité professionnelle. Cette reconnaissance aura pour conséquence un risque de déclassement social et professionnel.

« Je me suis trouvé en invalidité, mais carrément hein et là je me suis battu, pas avec mon invalidité parce que je me suis dit je veux travailler et heureusement ils ont accepté, ils ont accepté que je retravaille donc j'avais le droit de retravailler 4 heures, mais c'est simple je leur ai dit : Ces 4 heures c'est un grand médicament pour moi » (D.B., homme, 62 ans, SPA).

Dans certains cas les réactions de l'entourage, peuvent être un excès d'attention, qui renvoie au patient sa différence, sa fragilité et sa déficience. L'entourage peut ainsi sans le vouloir raviver les questions et les incertitudes que le patient tente d'oublier.

« Bon je suis quelqu'un de positif cela ne m'empêche pas de dormir quoi...mais...alors quelque part l'entourage lui il ne s'arrête jamais, il ne s'arrête jamais c'est peut-être de la bonne volonté ou...peu importe, mais on veut être sympa avec vous euh. Mais on vous remet le nez dedans quoi » (B.G., homme, 61 ans, PR.)

Dans d'autres cas, au contraire, l'entourage minimise les symptômes, ne les prend pas en compte ou même les remet en doute.

Sur le plan familial, la maladie provoque aussi de nombreuses incertitudes et une perte de son équilibre. Le rôle du malade et son statut au sein de la cellule familiale sont modifiés. Les tâches routinières liées aux bons fonctionnements de la famille sont incertaines : les repas, le ménage, le jardinage, la prise en charge des enfants, les courses. Des amis, de la famille, l'entourage peuvent être une aide pour surmonter les incertitudes créées par la maladie, par les manifestations appropriées de soutien, et par le tact qui l'accompagne. L'entourage est producteur de soins, de sens et ...de régulation des incertitudes⁴⁰⁵ ou source d'inconfort. Les conseils profanes, les expériences vécues, les questions détaillées sur l'état de santé, les résultats médicaux peuvent déstabiliser un équilibre psychique déjà fragilisé.

« Dans ce que moi j'ai traversé, je veux dire ma famille, euh...au niveau du soutien moral, ça, c'était un appui sur lequel, très positif quoi et...les amis enfin voilà, mais par contre ce sont les gens qui viennent vous donner des conseils médicaux, enfin ou pseudo-médicaux ou paramédicaux en disant effectivement, prend ceci, ne va pas chez celui-là, quoi tu vas chez ce médecin, mais celui-là c'est un con, euh...je veux dire la euh...c'est ce genre d'avis surtout je veux dire qui moi me déstabilisait » (P.S., homme, 64 ans, RhPso).

« C'est vrai que la famille c'est un soutien indéniable, mais on sait très bien, même quand nous on a quelqu'un qui a une autre pathologie on sait pas trop comment les soutenir parce qu'on ne vit pas avec eux, ils sont aussi des fois maladroits comme disait monsieur, ils ne savent pas, ils croient bien faire ... » (M.S., homme, 36 ans, SPA).

405 Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, 3, 6-15.
<https://doi.org/10.3917/rf.003.0006>.

Les conséquences du stress provoqué par la maladie peuvent se traduire par un repli sur soi et un isolement social⁴⁰⁶.

Les loisirs également.

La maladie chronique a des conséquences sur la relation à son propre corps, ses capacités de mouvements, ses aptitudes et ses talents sportifs. Les patients sont donc confrontés à une incertitude sur leur accessibilité au plaisir des loisirs individuels et collectifs. La peur de se projeter dans une activité, de n'être plus capable de réaliser ses activités perturbe les coutumes et les relations du quotidien. Il s'en suit une diminution voire un arrêt des activités, qui peut aller jusqu'à un isolement progressif. L'incertitude de l'avenir complique les possibilités de se réinventer face à la maladie. Ce qui détériore la qualité de vie. Malgré des soins et des traitements optimaux, l'incertitude et la difficulté à se projeter dans l'avenir entachent la qualité de vie.

« Pour moi l'avenir est incertain, c'est-à-dire que euh... voilà, j'étais skieur émérite, je passais mes hivers sur des pistes de ski, j'ai appris à skier à mes gamins, euh aujourd'hui mes gamins vont skier et moi je reste à la maison parce que ben je peux plus ... » (M.W., homme, 59 ans, SPA).

5. Les outils

« Très vite j'ai compris que je ne pourrais pas gagner, cette bagarre toute seule de toute façon. » (C.M, femme, 58 ans, PR.)

Le coping désigne « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer les exigences externes et/ou internes spécifiques qui sont perçus comme menaçant ou débordant les ressources d'une personne ». Pour faire face à l'incertitude, le malade met en place des processus cognitifs et comportementaux entre lui et les incertitudes liées à la maladie. L'individu fait appel alors à des outils, des ressources susceptibles de faire diminuer le sentiment d'incertitude. Dans notre étude, nous avons identifié des outils reconnus comme

406 Griffiths, C. E., & Barker, J. N. (2007). Pathogenesis and clinical features of psoriasis. *Lancet (London, England)*, 370(9583), 263–271. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61128-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61128-3).

pertinents et fiables et d'autres aussi régulièrement sollicités, mais avec une moindre conviction quant à leur efficacité réelle. Les médecins généralistes apparaissent comme une source d'information fiable importante. Ils sont reconnus pour être les seuls à bien connaître les malades dans leur globalité et être en mesure de prodiguer des conseils justes et raisonnables⁴⁰⁷. Les médecins généralistes deviennent des compagnons de route, avec qui ils peuvent avoir une relation plus familière, qui facilite les confidences, les interrogations qui n'ont pu être abordées avec les spécialistes par manque de temps ou que le patient n'a pas osé aborder. Plus précisément, les patients accordent également une grande confiance à leurs rhumatologues, à leur compétence, à être en mesure de répondre à leur interrogation. Aussi ils regrettent de ne pouvoir interagir facilement avec eux lorsqu'ils ont des questions qui leur semblent importantes. L'accessibilité des spécialistes constitue un problème, et bien souvent ils doivent attendre parfois plusieurs mois la prochaine consultation pour pouvoir résoudre leurs interrogations. Les patients ayant bénéficié de séances d'éducation thérapeutique l'évoquent naturellement comme un outil majeur de lutte contre l'incertitude.

« C'est comme en éducation thérapeutique ...quand tu rencontres des gens qui en réunion de groupe qui ont une chose assez proche, la même chose que vous et qui te parlent de leur quotidien tu te dis à ouais alors ce qui m'arrive c'est normal alors, j'avais un doute, mais en fait lui il le vit aussi, etc., et l'on voit qu'on partage des similitudes et après tu te dis OK c'est pour rencontrer des gens qui te disent ouais la biothérapie depuis que je l'ai fait ça va vachement mieux... » (M.S. homme, 36 ans, SPA).

Pour mieux comprendre, la plupart des patients utilisent internet, mais ils avouent n'avoir que peu ou pas du tout confiance dans son contenu.

407 Jaury, P. & Peyrebrune, C. (2016). 52. Rôle et pratiques du médecin généraliste. Dans : Michel Reynaud éd., *Traité d'addictologie* (pp. 416-422). Cachan: Lavoisier.

« On s'est mis sur le net et on regarde à droite à gauche et puis ben c'est de pis en pis (rires) et puis on prend peur » (D.A. homme, 58 ans, PR).

Certes internet rend accessible à tous l'information, mais les patients ont du mal à discriminer les informations fiables et pertinentes pour eux des informations sans valeur ; ils ont conscience de la nécessité de posséder les compétences pour critiquer les sites consultés, et avouent ne pas être en mesure d'y arriver seuls⁴⁰⁸. Au final, l'utilisation d'internet est souvent source de confusion. Les forums, particulièrement, ne semblent pas être d'une grande aide, les récits d'expériences individuelles, même si elles peuvent faire l'objet de comparaison, de reconnaissance ne sont pas gage de preuves et de vérités. Une enquête de France TV révèle d'ailleurs les effets négatifs de l'information via les réseaux sociaux⁴⁰⁹. S'informer via les réseaux sociaux augmente les comportements médicaux à risque.

« Je dirais que j'éviterai surtout les forums parce que là tu tombes véritablement sur tout le monde qui a sa recette et puis...on a envie de rentrer en communication avec une personne qui n'est pas Monsieur Duchnoc qui va te dire écoute moi j'ai pris ce médoc il m'a fait gerber pendant tant de temps je l'ai jeté à la poubelle ça ça ne m'intéresse pas spécialement, moi ce que j'ai envie c'est quelqu'un qui va avoir un regard un peu plus pointu. » (R.A., homme, 66 ans, PR).

« Bon polyarthrite si vous n'êtes jamais malade vous ne savez pas ce que c'est donc euh vous regardez un petit peu et puis vous commencez déjà à flipper parce que faut jamais regarder ce qui est marqué sur internet (...) disons on va faire simple, si vous avez la connaissance nécessaire pour filtrer, c'est

408 Administrateur. (2014, septembre 17). *Maladies chroniques : Comment les patients s'informent-il ?* Voix des patients. <https://www.voixdespatients.fr/maladies-chroniques-comment-les-patients-sinforment-il.html>.

409 Santé : *S'informer via les réseaux sociaux augmente les comportements médicaux à risque, selon une étude.* (2023, novembre 23). Franceinfo. https://www.francetvinfo.fr/sante/sante-s-informer-via-les-reseaux-sociaux-augmente-les-comportements-medicaux-a-risque-selon-une-etude_6200235.html

positif, si vous ne l'avez pas, à mon sens c'est négatif, moi je ne l'ai pas je suis pas médecin » (B.G. homme, 61 ans, PR.)

Il en est de même pour l'entourage, famille, amis qui peut être sollicité, notamment dans les cas où ceux-ci présentent une maladie considérée comme comparable.

Parmi les patients interrogés, certains ont mis en avant leur croyance, comme aide pour faire face à l'incertitude. Il se peut que la médecine n'ait pu répondre de manière efficace, sur le plan thérapeutique, laissant la place à une douleur chronique dénuée de sens, pleine d'incertitude. Cette situation est susceptible de faire écho avec la question anthropologique du sens de l'existence. Dans ces cas l'utilisation de la religion n'est pas associée à une recherche active de résolution, mais plutôt comme un moyen de faire face à une incertitude non contrôlée. La prière peut dans ces cas permettre un apaisement, une réduction des émotions négatives. La religion suscite l'espoir comme dernier rempart à l'incertitude.

« Je crois en Jésus Christ, je prie le chapelet, je suis catholique hein et c'est vrai que l'un dans l'autre, c'est-à-dire qu'on a une maladie, on donne du sens dans ce que l'on vit avec Dieu, et bien c'est vrai que grâce à Dieu j'avais je n'ai pas d'incertitude et ça m'a donné raison puisque les médecins ont trouvé voilà le bon médicament. » (E.M., femme, 54 ans, Rhpso).

Ainsi, ces croyances n'empêchent pas les patients à adhérer et à continuer à rechercher de l'aide dans la science médicale. La religion peut apparaître comme une ultime stratégie face aux questions non élucidées et aux difficultés thérapeutiques. Dans une étude prospective de 40 patients suivis dans un cabinet de rhumatologie pour une polyarthrite rhumatoïde comparant l'efficacité de la prière à de l'éducation thérapeutique, les patients qui bénéficiaient d'une prière d'intercession ont montré une amélioration globale significative après un an de suivi. L'étude concluait que la prière peut être un complément utile aux soins médicaux standard pour les patients croyants. Une étude américaine montre que les médecines alternatives sont fréquemment utilisées par les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, notamment au stade de début lorsque la maladie comporte encore des zones d'incertitudes.

Cette étude compréhensive met en avant les différents domaines d'incertitudes auxquels sont confrontés les patients atteints de rhumatisme inflammatoire. Contrairement au praticien qui met en jeu son savoir dans l'exercice de son métier, le malade lui se voit confronté à des domaines d'incertitudes plus « fonctionnelles ». 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, ne pas souffrir au quotidien de cette maladie. 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 acception.

Ces incertitudes profanes peuvent paraître bien loin de celles qui animent le médecin, mais il se doit de les prendre en considération, pour ne pas passer « à côté » de sa consultation. Il doit ainsi faire preuve d'écoute, d'attention, de temps pour que se révèlent 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 (spécialiste et généraliste) semble aussi important comme aide à la résolution et à la tolérance de l'incertitude. Les patients ont finalement assez confiance dans leurs médecins généralistes et spécialistes pour les aider. Les patients qui ont bénéficié d'ETP confirment son intérêt comme outil bénéfique, mais aussi son manque d'accessibilité, de réactivité. Les recours immédiats (internet, famille, entourage) sont perçus d'une manière plus ambivalente, moins positive. Finalement, c'est la difficulté pour les patients d'avoir une information rapide et fiable qui est mise en avant à l'issue de ces entretiens. Nous avons mis en place une adresse mail destinée aux patients pour répondre rapidement à des incertitudes, par un professionnel (exploratoire actuellement). Enfin, plusieurs patients ont aussi témoigné de l'intérêt des *focus groups* encadrés par des professionnels abordant des thématiques centrées sur la vie et les problématiques quotidiennes, ce qui nous a incités à la création d'un nouvel atelier « vivre au quotidien avec sa maladie » dans notre programme d'éducation thérapeutique.

6. De la certitude à l'incertitude de la maladie

« L'horreur a persisté, mais une pensée est née dedans, quelque chose de plus fort que l'horreur seule. Difficile de lui donner un nom. Un sentiment de certitude absolue, peut-être. Une formidable, irrésistible conviction, un gout ultime de vérité. De ma vie, je ne m'étais senti aussi certain de quoi que ce soit. J'ai d'abord compris que je tombais, et puis j'ai compris que j'étais mort. Je ne veux pas dire que je savais que j'allais mourir, je veux dire que j'étais déjà mort. J'étais un mort en train de tomber et même si techniquement je vivais encore, j'étais mort, aussi mort qu'un homme enterré dans sa tombe.⁴¹⁰ »



Figure 37 : (Collection personnelle). Mains œdémateuses de survenue brutale dans le cadre d'un rhumatisme inflammatoire débutant du sujet âgé

La maladie chronique provoque un déchirement de soi. Un rappel brutal de la fragilité de l'existence. Elle annonce la déchéance à venir. Elle constitue une preuve irréfutable de sa vulnérabilité, mais aussi de son incapacité à contrôler sa destinée. Cette invitée surprise aussi inattendue que non souhaité est synonyme de mauvais présage. Elle apporte avec elle la douleur qui imprime à la conscience cette vérité cachée auparavant à laquelle on ne croyait pas : que la vie n'est qu'une survie sous la

410 Auster, P. (1993). *Léviathan*. Actes Sud.

dépendance du temps. Alors que la santé s'intègre dans une existence socialement définie, la maladie chronique vient perturber un équilibre que l'on voulait immuable. La maladie chronique est une preuve de la finitude de la vie, la perte de l'insouciance et la pleine conscience de la mort. La santé insouciant et la jeunesse ne sont qu'un souvenir que l'on pensait éternel. Un paradis perdu qui laisse la place à un temps d'incertitude. « L'ensemble des forces qui résistent à la mort » ont perdu une bataille, et « le silence des organes » n'est plus. Il cède la place à une musique macabre, qui revient de manière répétitive au petit matin réveiller le patient par les douleurs qu'elle provoque et paradoxalement limite les actions en retour possible. Le cycle de la douleur inflammatoire est un écho aux cycles de la vie (naissance, croissance, vieillesse, mort), au cycle du jour et de la nuit qui sans cesse se répète. Le rhumatisme provoque un obstacle au mouvement. Il enraidit au petit matin et rend incertain le lever. Les poussées sont bien sûr entrecoupées de rémissions. Celles-ci ne sont pas des moments totalement régénérants, car elles sont sous la menace d'une nouvelle poussée à venir. La date reste incertaine et le lieu aussi. Quand ? Où ? Dans quelles circonstances et avec qui ? Quelles seront mes ressources, mes aides ? Aurai-je des médicaments pour la traiter ? Aurai-je la possibilité de voir un rhumatologue en urgence ? Le patient est dans l'incapacité de prédire l'évolution de sa maladie. Le rhumatisme chronique inflammatoire ralentit le corps. Il est une force à contre-courant de l'élan vital. Il est un catalyseur de vieillesse. Il contrarie le déterminisme de l'anatomie et déforme le corps dans des positions vicieuses. Il attire le patient atteint de spondylarthrite ankylosante vers le sol. Il limite le champ de vision qui est réduit à quelques mètres vers le bas. La douleur lancinante vient éveiller l'homme dans sa destinée irrémédiable et irrévocable. Plongé dans le désespoir de la perte, il vit comme un damné aux portes des enfers en compagnie de cette « cochonnerie », cette « fausse amie », cette « saloperie ». La douleur entache la vie et signe précocement l'annonce d'un avenir sombre. S'il n'est pas possible de prédire la date, l'heure et le lieu du trépas futur, le rhumatisme constitue une preuve, un messager d'une mort à laquelle il faut se résigner. Parfois le rhumatisme a provoqué des lésions irréversibles auxquelles il va falloir s'adapter. C'est-à-dire l'impossibilité de revenir en arrière et de forcément être obligé de faire avec ou pas. Le rhumatisme n'est pas un choix, mais il est imposé au patient. Il redéfinit de nouvelles limites de liberté plus étroites. Le patient peut s'y opposer. Refuser l'infirmité, c'est aussi refuser la mort.

Mais par le refus le patient s'interdit de vivre de cette manière, avec ce nouveau moi imposé par la maladie. Le patient peut ne plus reconnaître son corps et douter de lui. Tel Descartes dans ses méditations métaphysiques, il peut douter que ces mains tuméfiées soient véritablement les siennes. L'expérience du rhumatisme, c'est redécouvrir l'altérité de son corps. Ce corps, qui fonctionnait d'habitude, a perdu son équilibre. La mort devient plus certaine. Le chemin pour y parvenir s'accompagne d'une souffrance supplémentaire imposée par la maladie chronique. Le rhumatisme chronique est une prémisse de l'inéluctable chute vers la mort. Il faut donc refuser cette intruse. Cette négation de la maladie peut s'exprimer par l'espoir de guérison inavoué. Un espoir désespéré, gardé secrètement, qui ne peut être partagé avec les médecins qui eux ont un autre objectif : la rémission et non la guérison. La certitude de la non guérison, est donc difficilement acceptable, et il se peut que le patient se place alors dans une position d'attente de jours meilleurs, d'une libération à venir de la maladie... vaine. Pour croire en la maladie chronique, il faut parfois expérimenter la rechute. Il faut parfois s'y confronter comme un ennemi, combattre, résister, mener une guerre et...abdiquer. S'assurer de la théorie par l'expérience. « J'ai joué et j'ai perdu ! ». La libération de la maladie implique donc, par continuité, de pouvoir se dispenser des médicaments. La prise médicamenteuse rappelle à chaque fois la maladie chronique, et lui procure un caractère de dépendance. Se libérer de la maladie, c'est donc d'abord se libérer des traitements. D'où les tentatives fréquentes de sauter des prises médicamenteuses. Ceci explique en partie les difficultés d'observance. Pour croire en la maladie chronique, il faut parfois expérimenter la rechute. S'assurer de la théorie par l'expérience. Mais le traitement, est également un choix décidé, c'est une solution parmi d'autres, et peut être la bonne...faire le choix du traitement c'est un début d'acceptation de la maladie et de cette vie modifiée, il s'agit d'une petite capitulation pour une victoire future. C'est une démarche active que le refus de laisser la maladie s'installer. Il reprend une petite liberté sur la maladie. C'est prendre le risque de la vie, en faisant confiance au pouvoir de la chimie et des biotechnologies. C'est bien sûr l'espoir d'un nouveau départ, différent, mais avec de l'espoir. C'est la possibilité de nouveaux projets. C'est remettre à plus tard le dessein de la maladie, et la fragiliser elle cette fois-ci. C'est la rendre pourquoi pas incertaine au moins jusqu'à la prochaine prise médicamenteuse ! il faudra donc se montrer

méfiant et tirer des leçons de l'état précédent la rémission. Espérer oui, mais accepter le retour quasi certain des symptômes en l'absence de traitement.



Figure 38:(Collection personnelle). Perte du regard horizontal par cyphose irréductible dans le cadre d'une spondylarthrite ankylosante.

Chapitre 4 : Incertitude relationnelle

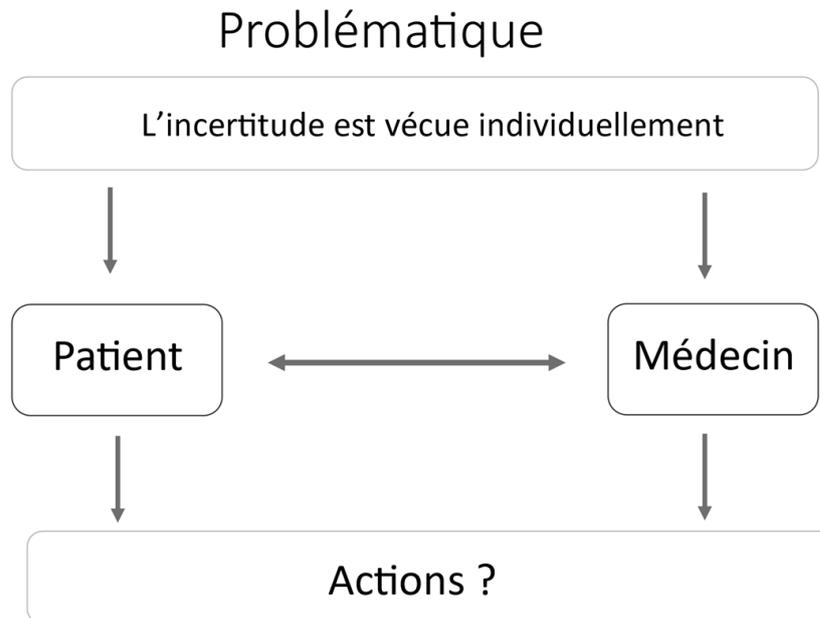


Figure 39: Problématique de l'incertitude relationnelle

Soigner c'est avant tout être en mesure de rentrer en relation avec autrui. Comprendre les plaintes, les symptômes et les intégrer dans une perspective holistique. Entrer en relation est une obligation, le médecin ne peut s'en soustraire. Il ne faut pas s'y méprendre, le médecin essaie de mieux comprendre autrui, mais il ne peut prétendre le comprendre intégralement. De même, qu'il ne peut maîtriser la connaissance scientifique et médicale dans son intégralité, il ne peut prétendre avoir une connaissance entière de son patient. Il se représente son patient et sa maladie, mais cette représentation n'est valable que partiellement. Il n'existe pas de relations mathématiques et même logique entre lésion rhumatologique et souffrance vécue. La connaissance scientifique du médecin est souvent aussi bonne que sa méconnaissance de la personne qu'il soigne et cela même dans les relations chroniques. Combien de fois j'ai été grandement surpris par les témoignages de mes patients lors des séances d'éducation thérapeutique où je découvrais des pans entiers des difficultés auxquelles ont été confrontés mes patients sur le plan physique (douleurs résiduelles, extrême fatigue), psychique (dépression, estime de soi), ou social (difficulté familiale, professionnelle). La relation est compliquée par le fait que

différents éléments sont mis en jeu. Le savoir biomédical est un prérequis, mais dans la maladie douloureuse chronique, d'autres registres déterminent et influencent la relation. Les médecins ont tendance naturellement à avoir une vision réductionniste de la santé, et plus largement de la vie des soignés. Pour les rhumatologues, le meilleur traitement serait celui qui efface toutes traces de rhumatisme, toute inflammation articulaire, et empêcherait la survenue de dommages structuraux. Les objectifs de la bonne santé sont ainsi réduits à des paramètres biologiques. Il s'agit pour les rhumatologues d'une drastique simplification ! L'avantage certain de ce réductionnisme, est que le patient transformé en cas peut être quantifié, mesuré, fragmenté, et... présenté à d'autres collègues pour être discuté en staff avec d'autres médecins qui n'auront jamais vu le patient. Cette procédure mécaniste, occulte le vécu existentiel et les objectifs de vie du patient. Chaque être humain a une existence unique, et un vécu de la maladie, et surtout des attributions causales et un sens qui lui sont propres. Les facteurs psychologiques, sociaux, familiaux peuvent modifier le tableau initial et constituer des facteurs étiologiques majeurs. Le rhumatologue, de son statut d'expert spécialiste, est le détenteur d'un savoir théorique, il est le seul à être autorisé à prescrire des traitements coûteux, et risqués, il possède aussi des capacités techniques uniques comme les gestes d'infiltrations. Le savoir de l'expert est légitime, pour traiter la maladie, en revanche pour ce qui concerne, la part subjective du soin, les valeurs sur lesquels se fondent les décisions, et plus largement à tout ce qui limite le savoir pur, le patient, non seulement peut avoir un avis différent du médecin, mais il peut s'y opposer. Bien souvent les plaintes des patients ne relèvent pas d'une pathologie bien catégorisée dans le catalogue de la nosographie, mais plutôt du registre de la pathologie fonctionnelle, qui ne sera alors pas reconnu comme tel. À l'inverse, un rhumatisme actif selon les critères objectifs du médecin peut ne pas être perçu comme tel par le patient. Dans quelle mesure, dans ce dernier cas, est-il licite de proposer une intensification thérapeutique alors que le patient ne se plaint pas. Par exemple, je revois Monsieur K. 58 ans suivi pour une SPA radiographique, que je n'avais pas vue depuis trois ans. Il n'éprouve pas le besoin de suivi médical, parce qu'il ne présente quasiment pas de symptômes douloureux. Bien sûr, me dit-il « j'ai régulièrement mal au dos, au bassin. Mais cela ne me réveille pas, je pratique ma petite gymnastique régulièrement et ça passe. Cela ne me gêne aucunement pour travailler et avoir une vie normale ». Ce discours et néanmoins en discordance avec

l'importance des lésions typiques de SPA visibles sur les radiographies réalisées récemment et qui montrent une aggravation par rapport à celle réalisée il y a trois ans. Plusieurs questions et réponses peuvent être soulevées pour expliquer cette contradiction. Le patient peut ne pas être honnête avec lui-même, inconsciemment ou par peur d'être « obligé de se traiter ». Le patient peut être en proie à une grande résilience qui minimise les symptômes, et faire preuve d'un excellent « *coping* ». Le patient peut ne pas ressentir de douleur tout simplement. Dans ce cas, le médecin est face à une maladie organique certaine, sans traduction clinique, symptomatique qui limite son champ d'intervention. Il est impossible d'imposer contre son gré, un traitement lourd, alors que sa vie n'est pas en péril, dans ce cas précis. D'autres fois, les lésions objectivables sont régulées par le contexte psychosocial du patient. Pour une même lésion, un même rhumatisme, les symptômes peuvent être réprimés, pour devenir quasi inexistantes, ou bien à l'inverse devenir insupportables à vivre. Ainsi, il est classique de dire qu'il n'existe pas de corrélation radio-clinique, dans bon nombre de maladies, et surtout dans le rhumatisme le plus fréquent, l'arthrose. On peut voir des patients, avec d'importantes lésions structurales sur les radiographies et pourtant, n'avoir que peu de plaintes ni de répercussions fonctionnelles de leur lésion. À l'inverse, certains patients n'auront que peu ou pas du tout de lésions radiographiques et pourtant un handicap.

La relation est réciproque, médecin-malade ou malade-médecin. Le malade a le libre choix du médecin, à ce titre, il recherche la compétence, dont il ne peut être critique, mais aussi et surtout une qualité relationnelle. Pour le patient ce critère est essentiel. Le choix est déterminé bien sûr par l'offre de soin, le médecin traitant qui adresse, mais aussi influencé par l'entourage, la famille, les amis, qui n'hésitent pas à mettre en avant les qualités ou les défauts relationnels du praticien. Néanmoins, pendant la consultation, les deux protagonistes sont isolés des influences extérieures, dans un colloque singulier. Un dernier intervenant extérieur s'immisce alors dans la relation, et peut même s'interposer entre les deux acteurs : l'ordinateur, posé sur le bureau, crée une interface, l'écran le plus souvent tourné vers le médecin, le médecin, confronté alors simultanément à ces deux interlocuteurs, le patient et l'ordinateur. Ce dernier contient des informations propres au dossier du patient, des résultats d'examen complémentaires, des rapports de consultations antérieures, mais aussi l'accès au monde extérieur, au mail, aux banques de données médicales. Il permet

ainsi la recherche d'informations scientifiques immédiates si la consultation le nécessite. Il s'agit d'un formidable outil pour accéder aux dernières données de la connaissance, mais il peut aussi être un obstacle à la relation. Il est ainsi remarquable que le rhumatologue se retrouve dans une situation intermédiaire entre une position de spécialiste expert et technique, et une nécessité d'aptitudes relationnelles, d'empathie et d'écoute indispensable à la prise en soins de patients souffrant de pathologie chronique. L'incertitude relationnelle s'installe dès lors que les médecins n'ont pas ou peu conscience de ce qu'attendent les patients, mais aussi réciproquement de ce que les patients cherchent dans la relation avec leur médecin. Il se peut par exemple que le rhumatologue estime par sa position d'expert que sa mission soit uniquement de s'occuper du rhumatisme et non du patient rhumatisant. Il se peut aussi qu'il considère que les symptômes douloureux sans support organique ne relèvent pas de ses compétences. Certains rhumatologues, hautement spécialisés, souvent hospitaliers, ne s'intéressent qu'aux maladies rhumatismales rares, négligeant les patients atteints d'arthrose. Ce sont les beaux malades versus les autres. On pourrait même penser que les patients, souffrant de RI sont pris au sérieux, parce qu'ils proposent aux médecins un travail digne de ses compétences, de son savoir. Les RI représentent ce pourquoi, les rhumatologues, se sont formés, et ont choisis cette spécialité. Face à eux les médecins doivent mobiliser leurs talents. Les autres patients suscitent un intérêt moindre. Le prestige recherché est fréquemment une motivation médicale, qui peut s'apparenter à un intérêt de clientèle. Le médecin, qui est en mesure de recruter ces beaux patients, améliore son image vis-à-vis de ces collègues. De même le recrutement d'un patient intéressant, qui souffre d'une maladie rare, ou incertaine, est une opportunité médicale. Il offre au médecin la possibilité d'exprimer ses talents, mais aussi, le cas échéant, de publier dans des revues scientifiques, de communiquer. Dans les pathologies rares, il permet la prescription de thérapeutiques, parfois onéreuses ou originales. Freidson opposait les pratiques des médecins généralistes, aux pratiques des spécialistes⁴¹¹. Les médecins généralistes seraient sous la dépendance de leurs clients, alors que les spécialistes aux seraient plutôt sous la dépendance de leurs médecins adresseurs qu'ils ne doivent pas décevoir. Pour les Rhumatologues, on pourrait penser qu'ils peuvent être confrontés

411 Vassy, C. & Derbez, B. (2019). Chapitre 2. La profession médicale. Dans : C. Vassy & B. Derbez (Dir), *Introduction à la sociologie de la santé* (pp. 45-67). Paris: Armand Colin.

à cette double dépendance, premièrement de leurs médecins adresseurs, qu'ils doivent satisfaire, pour ne pas mettre en péril leur source de patient, deuxièmement de leurs patients qu'ils doivent satisfaire, et ainsi proposer un modèle explicatif compatible avec leur représentation de profane. Les malades fonctionnels sont ainsi souvent responsables d'une grande incertitude relationnelle. La médecine ne les considérant pas comme de « vrais malades », et les médecins peuvent employer des expressions du type « vous n'avez rien ! c'est dans votre tête » aux conséquences dévastatrices.

Le fardeau psychosocial, les comorbidités, les addictions parfois, les difficultés socio-économiques s'intriquent dans les plaintes somatiques, pour les rendre difficilement compréhensibles pour le médecin, mais aussi pour la personne qui se plaint. Ces patients renforcent le sentiment d'incertitude pour le médecin, la complexité du tableau clinique, et l'absence de réponse technique possible sont responsables d'une crainte mêlée de méfiance. Dans ce type de relation ce ne sont plus uniquement les qualités du médecin technicien qui sont requises, mais aussi et surtout ses capacités à écouter, à prendre le temps, et à ne pas chercher une explication à tout prix. Dans ces situations, bien souvent le patient par la formulation de ses plaintes, de ses différents problèmes remet lui-même de l'ordre dans ses idées, sans que le médecin n'ait fait grand-chose. La résolution arrive d'elle-même au bout de la consultation. Il faut pouvoir de fait attendre, parfois les dernières secondes, pour que le « rideau de fumée » se dissipe et que les vraies problématiques surgissent et que le patient livre les clefs, les vrais motifs de sa venue.

L'incertitude relationnelle est immédiate et évolue dans le temps. C'est au début de l'interaction que le médecin sonde et tente de comprendre les attentes implicites, véritables du patient, ainsi que le mode relationnel.

« La première incertitude que l'on a c'est probablement celle de la compréhension de la personne que l'on a en face de toi, ça je pense que c'est la première chose, je prends la première consulte, la première consultation, pas quelqu'un que je connais depuis longtemps, mais la première consultation, la première zone d'incertitude c'est la zone relationnelle que j'établis avec le malade, qui finalement qui est cette personne ? qu'est-ce qu'elle

attend ? quels sont ses attentes ? quels sont ses peurs ?, ses angoisses ?, comment je vais pouvoir décoder cette incertitude humaine pour faire le mieux possible pour elle ça ? C'est ça ! C'est quand même une incertitude majeure ». (Médecin Hospitalier, 58 ans, Strasbourg).

La mise en communication comprend ainsi une première phase rapide et instinctive, puis dans un second temps une phase d'adaptation à l'autre.

« Je pense qu'il y a quelque chose de l'ordre de la relation non verbale qui s'établit assez vite dans les premières secondes et puis il y a une deuxième phase qui est de l'ordre de l'apprentissage de l'autre ou tu essaies, parce qu'il dit, comment il est, comment il réagit, alors consciemment et inconsciemment en plus par ce que je pense que ce n'est pas une stratégie consciente et formalisée, mais où tu vois là où peut aller le malade, là où il ne peut pas aller, les questions qu'il te pose qu'il ne te pose pas et dans notre pratique on l'a intégré je pense dans notre euh...., de façon non formalisée, donc ça se passe vraiment en deux temps, un temps de contact non verbal mammifère et un temps d'apprentissage de l'autre, ça, c'est quand même la première grande zone d'incertitude. » (Médecin Hospitalier, 61 ans, Strasbourg)

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 »⁴¹² de 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. Les manières d'exprimer, et d'expliquer les symptômes d'un patient vivant et ressentant un rhumatisme inflammatoire peuvent être d'une grande variabilité. Elles dépendent bien évidemment des sites corporels et souvent articulaires où l'inflammation se localise, mais aussi et surtout de ce qu'elle génère comme représentation. En l'absence de compréhension

412 Abric, J.L. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. PUF.

scientifique du phénomène, la douleur, la raideur, la fatigue sont interprétées par l'imagination, en lien avec le contexte, familial, social, culturel, religieux.

Au Gabon, par exemple, les patients atteints de rhumatisme inflammatoire et plus particulièrement de polyarthrite décrivent leur symptôme comme un « coup de fusil nocturne ». Les douleurs sont les conséquences d'un sortilège, lancé à l'insu de la cible de façon mystérieuse et mystique.

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, secrètent des jugements, forgent des normes, peut-être « communes à un ensemble social »⁴¹³ et surtout édifient des logiques interprétatives des événements conformément à la place des acteurs dans un système donné.

Pour le médecin, c'est bien la mise à l'épreuve de l'altérité que de traduire le discours du patient en des indices probants, rationnels, ayant une valeur sémiologique. La confrontation à l'autre est incertaine. Pourtant l'anamnèse est un élément capital dans l'élaboration du diagnostic dans les rhumatismes inflammatoires. Les médecins tentent de transformer les modèles explicatifs anamnestiques dans des éléments plus objectifs, plus purs qui correspondent à des critères pouvant s'intégrer dans un cadre nosographique connu. En traduisant le discours profane du patient, ils isolent les éléments langagiers qui semblent pertinents au sein d'un récit très souvent prolifique, témoin de l'importance du retentissement de la maladie. Les médecins, eux dans le processus de diagnostic, posent des questions fermées le plus souvent, à la recherche de certitude. « La douleur survient-elle le jour ou la nuit ? », « prédomine-t-elle le matin ? », « est-elle améliorée à l'effort ? ». Mais les réponses ne sont bien sûr pas aussi tranchées si bien qu'il reste souvent des incertitudes. La compréhension, et l'interprétation, des symptômes, du mal qui ronge le patient, exprimé par un langage du corps, des gestes, des mots, sont incertaines. Les formulations employées par le malade varient. Bien souvent, c'est la répétition de l'exercice, parfois avec des interlocuteurs différents qui permettront l'émergence, de nouvelles informations,

413 Doucet L. (2018). *Pour une anthropologie de l'incertitude*. Bibliothèque de l'anthropologie.

jugées pertinentes pour le corps médical. Le patient qui s'exprime ne perçoit pas la contingence de ces propos. Si les réponses ne paraissent pas satisfaisantes, alors le médecin peut vivre l'interaction comme un échec. En effet l'expression de la souffrance, emprunte des chemins tortueux et complexes, qui peut paraître dénué de sens pour le médecin. Il se peut que le patient ne livre pas en effet des réponses attendues, mais réponde toujours « à côté ... », et provoque un malaise relationnel. « Ce patient-là, il est ininterrogeable ! ». Pour les patients, cette attitude diagnostique peut paraître trop technique et source d'incompréhension. Elle peut donner le sentiment de ne pas prêter attention, d'être trop directif et de ne pas faire preuve d'écoute. Le médecin est aussi contraint dans le temps, la consultation médicale ne dure pas plus de trente minutes, et il se doit d'être le plus efficace possible pour espérer approcher le diagnostic.

« Certains patients, c'est tellement confus et tellement il y a tellement plein de choses qu'on ne sait pas par où commencer et en général ceux-là on a quand même du mal à les soulager, je pense que si on avait vraiment plus de temps on ferait plus de choses... » (Médecin libéral, 45 ans, Colmar).

Il sait aussi qu'il doit faire preuve de compassion et d'attention pour que l'interaction soit positive. Ces deux composantes du travail clinique, pertinence scientifique et attention à l'autre sont les piliers de l'artisanat médical. Plus cette étape de l'interaction est difficile, plus les risques d'erreur pour le praticien sont grands. Il s'en suit alors bien souvent un malentendu relationnel. En revanche, en cas de succès, elle garantit une alliance thérapeutique optimale. C'est cette alliance qui permet une adhésion thérapeutique. Elle permet un haut niveau d'adéquation entre le comportement du patient et les objectifs médicaux.

« L'adhésion d'un patient au traitement, enfin ce genre de choses c'est-à-dire, on ne peut jamais être sûr à 100 % que ce que l'on donne aux patients et de ce qui est pris, on ne peut jamais être sûr à 100 % que ce que l'on raconte est bien interprété par le patient, donc l'incertitude de l'information qui est véhiculée lors d'une consultation ou dans la visite dans le service

ouais c'est quasi tout temps en fait » (Médecin Hospitalier, 38 ans, Strasbourg).

L'adhésion en rhumatologie est comparable aux autres maladies chroniques. Dans la goutte par exemple, elle est estimée à 36,8 %. Or parmi les déterminants de l'adhésion médicamenteuse, ceux liés à la perception de la maladie par le patient et la relation médecin-patient jouent un grand rôle⁴¹⁴. La manière de communiquer en contexte d'incertitude permet de rassurer le patient, mais aussi de susciter en lui une démarche active, et d'écartier une attitude fataliste. L'entretien motivationnel vise à activer chez les patients leur propre motivation au changement et à l'adhésion au traitement. Cette approche tente de mettre en lumière les ambivalences et les contradictions auxquelles sont confrontés les patients, mais aussi les résistances aux changements. En revanche, lorsque le médecin utilise une communication inadéquate, en utilisant des invectives autoritaires, en exprimant des jugements de valeur, par des mots ou des postures, il participera à maintenir l'inertie et la résistance au changement chez le patient.

Bien souvent des examens complémentaires sont prescrits pour valider les hypothèses soulevées par l'interrogatoire et l'examen clinique. Mais à l'issue de ce processus, des incertitudes peuvent persister soit parce que les discours du patient et ses perceptions de la maladie fluctuent soit parce que les éléments objectifs ne confirment pas les hypothèses.

1. Les malades incertains

Les symptômes fonctionnels à expression douloureuse sont fréquents en rhumatologie, ils sont responsables d'une augmentation de l'incertitude chez le rhumatologue. Souvent chez les malades atteints de rhumatismes inflammatoires ou dégénératifs, les difficultés émotionnelles, sociales des patients causés par la maladie vont favoriser la persistance de symptômes, qui n'ont pas ou peu de support organique. Tout ce passe comme si la maladie organique chronique offrait une opportunité pour que s'y agrègent les événements de vie psychotraumatiques, sous forme d'une somatisation. Dans le cas extrême de la fibromyalgie, aucune lésion n'est

414 Beauvais. (2019). L'entretien motivationnel : une aide pour améliorer l'adhésion thérapeutique. *Revue du Rhumatisme*, 86 : 319-321.

objectivée par le médecin. La persistance de symptômes sans support lésionnel peut provoquer une sorte d'incompréhension chez le médecin tant que chez le patient. Se mêlent alors des sentiments peu empathiques, allant de l'agacement, au sentiment d'étrangeté, voire même au refus de soin.

« Il y a un manque de compassion chez le douloureux chronique comme s'il existait une étanchéité du médecin vis-à-vis des plaintes du patient, le médecin se sent perdu. On est plus dans les maladies, on est dans l'humain. » (Médecin, 38 ans, Strasbourg).

Pourtant, cette situation n'est pas rare. On peut même admettre que dans les maladies chroniques rhumatismales, il existe toujours une part de l'état de santé du patient qui dépend de ce processus. Dans les syndromes polyalgiques ce qui effraie c'est qu'il ne s'agit plus d'une maladie que l'on peut caser c'est le malade avec son identité maximale. Le médecin ne peut plus uniquement se reposer sur sa connaissance scientifique, pour répondre à la demande du patient, mais il doit faire appel à ses ressources personnelles.

« Dans un rhumatisme inflammatoire je deviens un technicien, dans la podologie, je suis un technicien, dans une arthrite aiguë je suis un technicien et même si je suis systémique je suis technicien. Dans la polyalgie, je suis un homme face à un homme, un homme face à une femme et c'est là que ça prend tout son sens c'est-à-dire que j'ai quasiment la blouse qui s'évapore et je me dis, mais c'est lui face à moi » (Médecin, 38 ans, Strasbourg).

Le médecin pour rentrer en communication avec son patient choisit rapidement une posture, une attitude, parmi différentes options. Il peut utiliser le style paternaliste, où il fait ressortir l'autorité médicale du sachant, pour expliquer le chemin à prendre, ou bien un style plus participatif, selon le modèle de la décision médicale partagée, où il essaie de prendre en compte l'avis du patient éclairé par les informations médicales délivrées, pour finalement trouver un compromis entre les objectifs médicaux et ceux du patient. Il se peut que le médecin se trompe de style de communication. Par exemple lors d'une visite médicale dans le service de rhumatologie, les médecins,

pleins d'attention, expliquent au patient précisément et avec soin les différents diagnostics, envisagés, les incertitudes qui persistent, et finalement les options thérapeutiques possibles, les différents risques et bénéfices attendus. Au fur et à mesure des explications, on peut voir le patient présenter des signes d'incompréhension, d'énervements. À la fin du discours médical, quelle fut la réaction du patient ? « Écoutez, non je n'ai que faire de vos explications, c'est vous les médecins, c'est vous qui décidez !! ».

« Il y a des patients qui sont : à un problème il y a une solution ! Il faut que ça soit rapidement réglé on les appelle les rouges je crois, mais il y a des structures de personnalités qui font que face à quelqu'un de très pragmatique et sûr de lui, ils vont être compatible avec cela, mais il y d'autres structures de personnalités qui préfèrent quelqu'un de plus sage et qui envisage plusieurs options » (Médecin Hospitalier, 31 ans, Colmar).

2. Explications

Les rhumatologues peuvent passer un temps non négligeable pour décrire et nommer, la maladie et ses conceptions biomédicales, ses risques, ses menaces, son évolution naturelle, pour mieux faire comprendre, et accepter une décision (thérapeutique le plus souvent). Mais malgré tous les efforts réalisés et mis en œuvre pour mieux cerner le mal, la décision médicale, reste dans une certaine mesure incertaine. Le diagnostic, et l'efficacité du soin proposés ne sont pas garantis à cent pour cent. L'incertitude apparaît comme un trait fondamental de la pratique médicale que subit le médecin dans son moi et le patient dans son expérience de malade. L'objectif, dans les maladies chroniques, n'est pas d'exclure la composante incertaine, de la maladie, mais de la réduire à son maximum, en même temps que les symptômes. Il est nécessaire d'accepter cette part d'incertitude, qui autorise de révoquer une décision si elle s'avère être par l'expérience n'être pas la bonne. Il faut donc alors expliquer l'incertitude :

« (...) Je leur explique qu'en médecine, on n'est jamais certain, mais qu'on a des probabilités, et que l'on sache dire ce

qui est très probable, ce qui est très peu probable et que voilà à mon sens ce que je dis là c'est le plus probable, mais je leur dis aussi que l'évolution en général permet de conforter ça et je leur dis aussi qu'aucune décision n'est irrévocable (...)». (Médecin Hospitalier, 38 ans, Strasbourg).

La confiance est mise en jeu, elle est indispensable pour la prise de décision :

« (...) S'il y avait une certitude, la confiance n'aurait pas de sens finalement, faire confiance finalement c'est complètement inhérent à une situation incertaine, sinon il n'y a pas nécessité de confiance... ». (Médecin Hospitalier, Colmar, 30 ans).

Communiquer le diagnostic complexe et incertain c'est se heurter à une carence de représentation biomédicale pour le soigner. Pour expliquer cette dernière, il est bien avantageux de connaître les modèles explicatifs des patients, pour éviter de grossiers malentendus, et désamorcer les croyances, discuter, négocier avec le patient les points de désaccord, et tenter de trouver un compromis. Savoir communiquer, bien communiquer, communiquer juste est donc d'une importance capitale pour la relation, pour l'adhésion thérapeutique. Communiquer n'est pas seulement une démarche éthique dans le soin, il s'agit également d'une obligation légale. Le consentement libre et éclairé fait partie des droits fondamentaux. Il s'agit de communiquer ce dont on est certain, ce qui au final peut se réduire à peu de chose, mais aussi ce qui est incertain, dans l'objectif idéal d'une décision médicale partagée.

L'article 35 (R.4127-35) du code de la santé publique) stipule⁴¹⁵ :

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

⁴¹⁵ <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>. (s. d.). Consulté 10 avril 2024, à l'adresse <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>

Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

Toutes les incertitudes ne doivent pas à tous les coups être communiquées. Tout dépend de ce que le patient est en mesure de tolérer en matière d'incertitude. Il se peut ainsi que le médecin désire communiquer les incertitudes et les doutes qui subsistent non pas seulement par honnêteté, mais aussi pour soulager une peur, et une angoisse peu assumée. Ce faisant il transfère au patient directement ses émotions négatives et aggrave la souffrance du patient. Comprendre aussi ce que l'autre est en mesure de recevoir comme informations n'est pas toujours aisé et partager les doutes peut aussi s'avérer contre-productif.

3. La confiance

Les incertitudes peuvent être interprétées par certains patients comme un signe d'incompétence médicale alors que pour d'autres elles sont perçues comme un signe de netteté de la part du médecin ce qui peut renforcer la relation de confiance⁴¹⁶.

Selon le CNRTL, la confiance est définie comme une « Croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle... d'une autre personne, qui fait que l'on est incapable d'imaginer de sa part tromperie, trahison ou incompétence »⁴¹⁷. Dans l'univers du soin, la confiance est essentielle. « La confiance est au cœur de la relation médecin-malade. Elle est à la base du pacte de soin institué entre 'l'un qui sait et sait faire et l'autre qui souffre'. (...) La confiance est une attitude, un état psychologique survenant dans un contexte d'incertitude, de risque et de

416 Botorff, J. L., Ratner, P. A., Johnson, J. L., Lovato, C. Y., & Joab, S. A. (1998). Communicating cancer risk information: the challenges of uncertainty. *Patient education and counseling*, 33(1), 67–81. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(97\)00047-5](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(97)00047-5).

417 *CONFIANCE: Définition de CONFIANCE*. (s. d.). Consulté 19 février 2024, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/confiance>.

vulnérabilité »⁴¹⁸. Établir une relation de confiance, du point de vue socio-anthropologique ne va pas de soi. La confiance fonde et féconde le lien social au sens de Georg Simmel. Croire et douter vont de pair : « celui qui sait tout n'a pas besoin de faire confiance, celui qui ne sait rien ne peut raisonnablement même pas faire confiance »⁴¹⁹. C'est pourquoi, souligne Simmel, une des formes essentielles de la confiance est ancrée dans le sacré, dans la foi qui inscrit la confiance comme fiabilité absolue⁴²⁰, au-delà du savoir

La gestion de l'incertitude est conditionnée par la confiance⁴²¹. Plusieurs niveaux de confiance coexistent entre le patient et le médecin : la confiance du patient envers son médecin et réciproquement, la confiance en soi du médecin, la confiance en soi du patient.

La confiance est nécessaire à toute vie sociale. Elle l'est encore plus dans les sociétés démocratiques qui s'organisent autour du progrès de la connaissance. En effet les progrès scientifiques sont en perpétuelle évolution, la masse d'information produite par les « Big Datas », « omics », qui étudient la génomique, la protéomique ou la métabolomique rendent impossible un savoir, détenu et maîtrisé par une seule personne, et impliquent la confiance. Certes les Français ont toujours confiance dans la science et le progrès scientifique, mais les résultats d'enquêtes montrent, et c'est l'un des enseignements majeurs, que la défiance à l'égard des scientifiques progresse dans l'opinion. Elle atteint des niveaux très importants lorsque le travail des scientifiques porte sur des sujets polémiques à forts enjeux politiques, industriels et financiers. Ainsi, seulement 34% des Français ont confiance dans les scientifiques pour dire la vérité sur les résultats et les conséquences de leurs travaux dans le domaine du réchauffement climatique, 28% dans le domaine de l'énergie nucléaire et 16% dans le domaine des OGM⁴²².

418 Bizouarn P., (2008). « Le médecin, le malade et la confiance », in *Éthique & Santé*, volume 5, Issue 3, Septembre 2008, (p. 166).

419 Simmel, G. (1908) *Sociologie. Études sur les formes de la socialisation*, Paris, PUF. (p. 356).

420 Simmel, G. (1991), *Secret et sociétés secrètes*, Strasbourg, Circé.

421 Sur la confiance, on pourra lire les travaux de : - Niklas Luhmann, *La confiance, un mécanisme de réduction de la complexité sociale*, Economica, 1968 ; - Michela Marzano, *Le contrat de défiance*, Grasset, 2010 ; - Gloria Origgi, *Qu'est-ce que la confiance ?*, Vrin, 2008.

422 Dussaut, V. (2016, 24 mai). Ipsos. Sciences participatives : qu'en pensent les français ? consulté le 28 octobre 2023 sur <https://www.ipsos.com/fr-fr/sciences-participatives-quen-pensent-les-francais>.

La confiance, et encore plus, l'espoir sont les constituants indispensables aux soins bienveillants. La situation d'incertitude en médecine met en jeu cette notion capitale dans la relation de soin entre médecin et patient. Mais tout dépend où se place l'incertitude. Celle-ci peut être du côté du patient uniquement ou bien elle peut être partagée par les deux acteurs. L'incertitude motive la consultation médicale ; pour le patient, il l'a confié à un expert, le médecin qui par sa valeur morale, affective et professionnelle garantit le plus haut niveau de soin. Le patient se fie à son médecin, et s'abandonne à la bienveillance médicale. Dans l'incapacité de décider, il demande de l'aide et place d'emblée celui qui fait confiance dans un état de vulnérabilité et de dépendance entre celui « qui sait et l'autre qui souffre »⁴²³. Le soigné, qui doit faire face à la maladie, doit faire confiance. La confiance scelle, la relation de soin. Au début d'une relation médicale, il se peut que le patient teste cette confiance envers son médecin, et montre des réticences quant aux propositions d'options thérapeutiques. Il peut s'agir d'un réflexe de défense, qui n'est pas forcément conscient. La confiance n'est pas contrôlée par l'intention. Elle se gagne, lorsqu'elle n'est d'emblée pas très présente, par des comportements rassurants, et la manifestation de ses compétences et de son honnêteté. La confiance ne garantit pas l'efficacité du soin et en cas d'échec, elle peut être mise à l'épreuve. Si elle repose sur des valeurs sincères, de volonté de soins, si la décision était éclairée par la connaissance, et partagée, si les risques avaient été discutés, soupesés, alors elle peut même en sortir renforcée. La confiance accompagne positivement l'incertitude du choix, de façon positive. Le manque de confiance peut avoir des origines diverses. Le patient peut avoir eu des expériences médicales négatives, qui ont mis à mal la confiance. Le manque de confiance est souvent révélateur d'une grande souffrance qui ne peut s'exprimer. Cette même souffrance prenant son origine dans des problématiques parfois fortes, éloignées de la maladie elle-même comme des difficultés familiales, économiques...

« Je ne suis pas le spécialiste finalement il m'arrive quelque chose, moi je ne suis pas capable de dire exactement ce que j'ai, au début je ne savais pas du tout ce qu'il se passait non plus euh voilà. Et j'allais consulter des gens qui savaient, des médecins, eh ben le but c'est de leur faire confiance et c'est vrai

423 Ricoeur P. (2016). *Préface du Code de déontologie*. Seuil.

qu'il y a eu des moments où la confiance n'était pas là et à ce moment-là j'étais complètement insécurisé par rapport au traitement qu'on nous faisait prendre voilà. » (AR. homme, 66 ans, PR).

Cette relation asymétrique est fondamentale dans la relation de soin. La confiance est obligatoire pour qu'il y ait un lien entre les deux acteurs et pour qu'un projet commun puisse se développer, un projet de soin centré sur le patient. Si le patient fait confiance, c'est surtout qu'il espère tirer de cette relation un bénéfice personnel, c'est-à-dire une meilleure santé, la disparition de ses symptômes, voire la guérison. Le médecin lui doit être digne de la confiance du patient s'il veut préserver sa réputation. Pour Georg Simmel, la confiance est une forme de savoir sur un être humain, incomplet, fondant une hypothèse sur la conduite future de celui à qui on fait confiance⁴²⁴. Pour que le médecin soit digne de confiance, il doit remplir un certain nombre d'éléments, de contraintes sociales, de normes immanentes à la profession, règles légales, standards d'excellence. Les engagements médicaux sont l'obligation de moyens, la mise en œuvre de tous les savoirs pour atteindre l'objectif de soin. La confiance entre le patient et le médecin peut être qualifiée d'interpersonnelle, elle concerne deux êtres singuliers, elle est renforcée par le nombre et la fréquence des interactions. Ainsi en rhumatologie, la confiance est mise en jeu dans le cas d'une interaction unique (avis spécialisé ponctuel), mais aussi et le plus souvent dans la prise en charge des maladies chroniques, où les liens se tissent dans une relation longue. Dans l'unité d'hospitalisation, les médecins sont particulièrement attentifs, à donner les mêmes explications, et la même tonalité portée sur l'espoir. L'espoir, pour le patient, est une perspective positive, possible, mais incertaine qui rend la vie possible malgré une issue incertaine. L'espoir réduit le doute et la crainte, en mettant en avant l'évolution favorable. L'imprévisibilité du futur n'est pas occultée, mais l'attention est portée sur les dynamiques de vie et de santé. L'attention portée par le médecin, le discours adapté, honnête, ouvert sur l'espoir sont les ingrédients pour optimiser et renforcer la confiance. Les discours médicaux divergent, ont des effets dévastateurs.

« (...) Ha ouais ouais je trouve ça capital, j'ai l'impression si on est sincère, les gens, ils ont confiance en fait, si on leur

424 Simmel G. (1999). *Études sur les formes de la socialisation*. PUF.

parle comme ça, si on répond sincèrement à leurs questions ils comprennent en fait que là on est à fond pour eux, que l'on met tous les neurones, comme tous les examens complémentaires en jeu et qu'on les surveille et, alors sauf de rares cas, sauf des cas psychiatriques quoi les gens, quand on est comme ça, j'ai l'impression qu'ils ont confiance. » (Médecin Hospitalier, 38 ans, Strasbourg).

L'information juste des différents scénarios envisagés est importante. La concordance entre les discours et les faits biographiques de l'évolution de la maladie sont aussi un gage de confiance.

Dès lors, comment garder la confiance en situation incertaine, lorsque la maladie n'est pas identifiée, ou tarde à se démasquer. « On ne sait pas exactement ce que vous avez, ni combien de temps cela va durer, mais ne vous inquiétez pas on y arrive toujours », ai-je l'habitude de dire à mes patients que j'hospitalise pour bilan de pseudopolyarthrite rhizomélique. Mais la confiance est aussi dangereuse, car elle implique toujours le risque que le médecin ne soit pas à la hauteur des attentes du patient ou pire encore, qu'il trahisse délibérément la confiance qu'on lui fait⁴²⁵.

La consultation médicale constitue le temps d'un contrat, d'une alliance où le patient donne sa confiance au médecin, qui lui garantit la mise en jeu de ses compétences pour lui apporter la sécurité corporelle. Mais la confiance implique aussi la réciprocité, le médecin doit faire confiance au patient s'il veut pouvoir mener son objectif de soin. Le clinicien mène une enquête, il est à la recherche de preuves tangibles concernant la cause du mal dont souffre le patient. Dans cette démarche il doit faire confiance aux indices qu'il collecte. C'est la confiance qu'il accorde au patient dans la crédibilité de son discours, de la manière dont il va raconter ses symptômes. Cette confiance est modulée instinctivement, avant même l'entrée du patient dans la salle de consultation, ou avant l'admission. La présentation physique joue, la ponctualité, l'absentéisme antérieur, le nombre de consultations de spécialistes préalables.

425 Marzano, M. (2010). Qu'est-ce que la confiance ?. *Études*, 412, 53-63.
<https://doi.org/10.3917/etu.4121.0053>.

La confiance est aussi mise en jeu vis-à-vis des différents avis et examens complémentaires que le patient rapporte. Les dates, les auteurs des interprétations doivent être vérifiées. Dans quelle mesure le médecin peut-il faire confiance en ces résultats. Il faut apprécier leur valeur, sans connaître les qualités de l'organisme qui les ont réalisés. Les résultats biologiques d'examens immunologiques ne sont pas forcément fiables dans tous les laboratoires. Le rhumatologue, le médecin bien souvent doit faire une synthèse de tout ce qui a été fait jusqu'à présent en amont par les médecins précédents en utilisant les outils diagnostiques d'un autre, dont il ne connaît pas les subtilités, qu'il n'a pas l'habitude d'utiliser, qu'il n'a pas bien en main. Il doit aussi souvent faire confiance dans les symptômes vus dans le passé, mais qui ont disparu, parfois naturellement, parfois sous l'effet d'une molécule anti-inflammatoire, un corticoïde.

« Il faut souvent tout reprendre de zéro et même détricoter ce qui a déjà été fait ce qui ajoute une part de difficultés, mais c'est rare que quelqu'un soit adressé pour un motif, et que le motif soit le même que celui auquel on arrive in fine en conclusion » (Médecin Hospitalier, 31 ans, Colmar).

Le niveau de confiance accordé aux éléments de l'enquête, la sélection fine de ce qui doit être retenu comme significatif permet la réalisation des hypothèses diagnostiques selon un scénario crédible. Enfin il existe aussi une confiance dans les différents intervenants du réseau de soin.

Pour le médecin, il y a la confiance en soi. Il s'agit alors de son assurance à exercer. Ici la confiance en soi est capitale. Elle permet au médecin de prendre le risque, de proposer la suite de la conduite à tenir, de définir un cap à atteindre. Mais la confiance en soi est soumise à rude épreuve. Les échecs passés ont parfois laissé des traces indélébiles, comme des blessures qui cicatrisent difficilement. Les rhumatologues, seuls dans leur cabinet, ressentent souvent un manque de confiance, les empêchant de prendre la décision, ou la voie à suivre. À l'hôpital, le problème existe aussi, les jeunes médecins ont une confiance en « accordéons », si les connaissances fraîches acquises durant leurs années d'études théoriques, associées à une expérience courte, mais intense, professionnelle, sur le terrain, au contact des maladies les plus rares, les plus difficiles à diagnostiquer, à traiter, ont tendance à

augmenter leur confiance en eux, celle-ci peut être rapidement mise à mal par un échec, lié à un manque de discernement sur une situation atypique, ou une présentation classique, mais non encore rencontrée. Les médecins, plus âgés s'ils n'ont pas forcément plus confiance en eux, délimitent plus facilement leur zone de confiance, c'est-à-dire les situations où ils sont en confiance, ou la marge d'erreur est faible. La confiance intrinsèque de la pratique médicale dépend également du rapport que le médecin a avec la connaissance. S'il doit se faire confiance dans ses capacités de discernement, de diagnostic, de compétences, il fait également confiance à la valeur de la connaissance sur laquelle il s'appuie pour justifier sa pratique. Dans la grande majorité des cas, cela ne pose pas de problèmes, mais il se peut que certaines données produites par la science biomédicale, notamment dans la thérapeutique, comportent des incertitudes sur de possibles effets secondaires à plus ou moins long terme. Il se peut aussi que le mode de production des données scientifiques soit source d'incertitudes, si les enjeux financiers sont importants. Les médecins eux-mêmes peuvent montrer de la méfiance vis-à-vis des laboratoires pharmaceutiques et leur pouvoir de lobbying, pour influencer les sociétés savantes, les experts et au final les recommandations et les guidelines.

Les inquiétudes, provoquées par la maladie et ses incertitudes, fragilisent la confiance en soi des patients. Touchée au plus profond d'eux même, la maladie rhumatismale, la douleur chronique, l'impossibilité de prévoir son évolution, la survenue d'une poussée sont responsables d'une diminution de l'estime de soi, brouille l'image que l'on se fait de soi. Dès lors chaque action quotidienne, chaque décision, qui paraissait anodine, avant la maladie, devient incertaine. Les activités envisagées, les loisirs, le sport, l'amour sont soumis aux soupçons, à la crainte d'être en cause en cas d'évolution péjorative.

« Je sais que moi j'ai besoin de ça parce que je sais que cela qui va m'équilibrer, c'est ce qui va faire que je vais voir la vie du bon côté parce que voilà c'est ma vie sociale, d'aller faire un bad avec les potes ou n'importe quoi et je crois qu'il faut aussi s'écouter se faire confiance. » (A.R. homme, 66 ans, PR).

Mais la confiance est aussi sociale, elle concerne les institutions, les hôpitaux, le système de santé, la science influencée par les médias. Cette confiance est perçue

comme nécessaire pour créer un sentiment de confiance interpersonnelle envers les patients et les médecins⁴²⁶. La confiance est aussi un ensemble de croyances ou d'attentes concernant la manière dont le médecin se comportera⁴²⁷. Mais elle comporte également une composante affective, traduisant une recherche de réassurance chez le médecin⁴²⁸. Pour le patient, la confiance concerne celle accordée à son médecin, la science, et ses représentations, les normes et règles éthiques dans la société. Lorsqu'il existe dans la relation un sentiment de sécurité et d'harmonie, on parle alors de climat de confiance qui résulte de l'interaction réussie dans un contexte d'incertitude et de fragilité.

« Je pense même dans le mot confiance en fait, s'il y avait une certitude la confiance n'aurait pas de sens finalement, faire confiance finalement c'est complètement inhérent à une situation incertaine, sinon il n'y a pas nécessité de confiance quoi si c'est binaire, si on sait que c'est noir, c'est blanc, on n'a pas besoin de faire confiance que c'est noir c'est blanc on le voit on vit de sa propre vue en fait, mais je pense que c'est ça, la confiance est un corollaire de l'incertitude. Il y a une situation incertaine on demande à quelqu'un, le patient ne peut pas juger de lui-même, et demande au médecin de prendre justement cette incertitude, et de la digérer, de dire va à droite, à gauche et alors parce que le patient ne peut pas savoir lui ce qu'il faut, faire suivre la direction, et par là faire confiance, c'est-à-dire il ne peut pas juger de lui-même il ne peut pas prendre la direction de lui-même, il la prend parce qu'il est tenu par la main par le médecin en fait et C'est ça c'est vraiment effectivement quelque chose relié à l'incertitude ouais » (Médecin Hospitalier, 38 ans, Strasbourg).

426 Goold S. D. (1998). Money and trust: relationships between patients, physicians, and health plans. *Journal of health politics, policy and law*, 23(4), 687–695. <https://doi.org/10.1215/03616878-23-4-687>

427 Anderson, L. A., & Dedrick, R. F. (1990). Development of the Trust in Physician scale: a measure to assess interpersonal trust in patient-physician relationships. *Psychological reports*, 67(3 Pt 2), 1091–1100. <https://doi.org/10.2466/pr0.1990.67.3f.1091>.

428 Caterinicchio R. P. (1979). Testing plausible path models of interpersonal trust in patient-physician treatment relationships. *Social science & medicine. Medical psychology & medical sociology*, 13A(1), 81–99. [https://doi.org/10.1016/0160-7979\(79\)90011-0](https://doi.org/10.1016/0160-7979(79)90011-0).

4. Le sentiment de possession

Le médecin qui suit son patient rhumatisant ressent un sentiment de possession. Dans la relation chronique, ce sentiment est très fréquent. Le médecin est le référent du patient. D'ailleurs il le présente comme tel : « Monsieur X c'est mon patient ... ». Ceci peut être expliqué par la relation singulière qui existe entre les deux personnes, mais également comme un moyen d'affirmation de soi, du besoin d'être aimé, estimé. Et si pour diverses raisons, notamment les incertitudes persistantes, le patient quitte son médecin pour un autre, il peut se sentir véritablement blessé, trahi. Il s'agit d'une pratique qui se rencontre régulièrement. Les médecins y sont confrontés, et il n'est pas rare que dans ce cas le nouveau médecin désigné, tente de dissuader le patient de retourner chez l'ancien, non pas pour le bien du patient, mais par nécessité de restitution du malade au médecin auquel il appartient.

5. La décision médicale

La décision médicale s'inscrit au cœur de la relation médecin-malade. Elle est la résultante d'une interaction singulière lorsqu'elle s'inscrit entre son médecin généraliste ou spécialiste et le patient. Cette relation est remise en question dans les situations complexe ou l'incertitude nécessite et convoque une prise en charge collective Hospitalière. Le colloque n'est plus alors singulier, mais pluriel avec d'un côté, de nombreux médecins qui participent à l'ébauche d'une proposition de décision et le patient qui, lui, reste seul. Dans de nombreux domaines médicaux, les décisions complexes sont prises au sein de réunions transversales ou de nombreux spécialistes se retrouvent pour émettre, une décision officielle, et traçable. Un document de l'HAS stipule : « Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science ». Au cours des RCP, les dossiers des patients sont discutés de façon collégiale. La décision prise est tracée, puis soumise et expliquée au patient. Le plan cancer 2003 prévoyait un objectif de 100% de décision prise en RCP pour les patients atteints de Cancer. Les modalités d'organisation de la RCP sont définies par l'article D. 6124-131 du Code de la santé publique. La concertation pluridisciplinaire est une des conditions techniques de fonctionnement

prérequis pour les établissements de santé ayant une activité oncologique⁴²⁹. D'autres spécialités ont adopté ces pratiques, dans la prise de décision en situation complexe et incertaine, comme la chirurgie bariatrique, l'insuffisance respiratoire chronique, la sclérose en plaques. En rhumatologie, les RCP ne sont pas obligatoires et pas encore formalisées. Les décisions difficiles s'effectuent de manière collégiale au sein de la même spécialité à l'hôpital. Le cas échéant, lorsqu'un avis d'une autre spécialité s'avère nécessaire, il est sollicité de manière indépendante à toute réunion, et retracé dans le dossier du patient. Il en est de même dans le cas des avis « universitaires ».

Dans le cas de décision difficile, il se peut, nous l'avons vu que le patient soit hospitalisé, et ce pour ce seul motif. L'hospitalisation modifie l'écosystème relationnel. La prise en charge collective peut avoir pour conséquence de prendre des allures de « dilution » des responsabilités médicales. L'organisation hospitalière dénature la relation. Le patient se retrouve au centre de multiples interactions ou la décision semble sombrer dans une anomie collective. L'hospitalisation permet un luxe énorme, elle donne du temps pour les médecins de se pencher sur le cas, mais aussi au patient de réfléchir, aux discours médicaux, de prendre aussi ce temps indispensable, à la mise en conscience de sa maladie. L'hospitalisation offre cette opportunité aux deux parties de ralentir, le temps et de se donner les possibilités pour progresser ensemble, et de renforcer la confiance mutuelle. Ceci est observé tant pour les pathologies organiques complexes, que pour les pathologies psychosomatiques. Durant ce temps, la répétition de la rencontre avec les soignants, en passant du temps côte à côte, permet le partage, d'échanges, des moments de vie (difficultés organisationnelles, mais également des moments informels, de connivence, d'humour), qui diminuent la distance froide de la relation médecin malade, habituelle.

« À l'hôpital ce qui va être très compliqué c'est que même pour le médecin qui prend en charge, il suffit qu'il change de secteur qu'il soit de repos de garde, qu'il soit en congrès qu'il soit, qu'il dise est-ce que tu peux me remplacer j'ai été bipé, je suis d'astreinte, ou tiens ! on m'a déplacé les consultes, le malade il se retrouve complètement ballotté entre un niveau

429 *Réunion de concertation pluridisciplinaire en cancérologie (RCP)*. (s. d.). Haute Autorité de Santé. Consulté 16 février 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2676637/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire-en-cancerologie-rcp.

entre guillemets faibles de l'externe jusqu'à un niveau entre guillemets experts du professeur ou du chef de service et avec toutes les strates au milieu y compris le parasitage, mais bon j'aime pas trop ce terme de voilà de l'infirmière, et de l'aide-soignante qui va complètement bouleverser la hiérarchie, les soins, la nécessité d'un soin, je pense que l'équipe est une force dans l'émulsion qu'elle peut créer et une faiblesse dans la dilution qu'elle crée » (Médecin libéral, 38 ans, Strasbourg).

Dans la décision hospitalière et collective, le résultat de la délibération sera délivré par le médecin du secteur, l'interne ou le médecin sénior. Il s'en suivra en fonction de la réponse et de la réaction du patient, une négociation, une recherche de compromis toujours référé, le cas échéant à l'équipe.

Les patients difficiles à diagnostiquer, sont en proie à subir des examens complémentaires coûteux, et invasifs, qui peuvent s'avérer nocifs pour eux. C'est la pratique de la médecine défensive. Ils sont responsables d'angoisse chez le médecin qui peut ressentir la situation comme un aveu d'incompétence. Les médecins peuvent communiquer leur propre angoisse au patient. Les patients difficiles à traiter, qui ne répondent pas aux traitements et surtout aux attentes des médecins, sont vulnérables. Ils sont sous la menace d'une tentative de « coûte que coûte » des médecins, de réduire à néant la maladie, parfois au pris d'une multitude d'interventions, thérapeutiques. À force, le praticien peut s'épuiser, psychologiquement, et se désintéresser du patient, ce qui peut mener, à une certaine forme de négligence. L'article L1111-4 de la santé publique recommande que « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé »⁴³⁰. Dans le processus décisionnel, la volonté du patient est mise en avant, du professionnel de santé qui « au second plan » aide par ses informations qu'il délivre à prendre la bonne décision.

Il se peut que le patient ait déjà pris une décision médicale, mais qu'il ne trouve pas d'interlocuteur médical pour la corroborer. Dans ce cas l'alliance thérapeutique n'est pas possible. La divergence marque alors une rupture de la relation et provoque

430 Article L1111-4—Code de la santé publique—Légifrance. (s. d.). Consulté 16 février 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056_

souvent la recherche d'un nouvel avis plus favorable. Mais il se peut aussi que l'avis médical soit en faveur d'une thérapeutique (par exemple une biothérapie), mais que celui-ci ne soit pas partagé par le patient. Or la prise en charge des rhumatismes inflammatoires répond à des recommandations qui sont reconnues comme des valeurs universelles et ne pas les appliquer revient à un équivalent d'erreur médicale. La logique médicale impose la nécessité d'un traitement de fond dont l'objectif non garanti est la préservation articulaire, et une diminution des inflammations responsables de douleurs, seule solution acceptable pour le médecin. Dans ce cas les explications médicales tentent de convaincre pour aboutir à une décision consentie par la force de l'argumentaire. Dans ces cas de divergences, le risque d'adopter une attitude de « paternalisme médical » est fort.

Au cours des entretiens, les médecins ont été interrogés sur les zones sensibles auxquelles ils étaient confrontés au moment de leur prise de décision.

Dans le temps diagnostique, l'anticipation du scénario le plus grave est une priorité, et ce même s'il ne s'agit pas du cas le plus probable. Imaginer le pire, la possibilité d'une issue vitale et défavorable est une obligation. « À partir du moment où tu émetts la possibilité d'un tel diagnostic, tu dois tout faire pour l'éliminer ».

5. La balance bénéfice risque

Bien entendu, la notion de balance bénéfice risque reste au premier plan, dans le discours des médecins. Elle est appréciée par le médecin, et communiquer au patient, mais là aussi, il se peut qu'il y ait des divergences d'opinions. La décision doit être prise lorsque l'incertitude est réduite à son maximum, grâce aux moyens mis en œuvre dans le temps impartie.

« Il faut essayer de prendre une décision en réduisant au maximum la marge d'incertitude hein, donc en redisant au maximum le risque d'erreur donc il y a toute une étape préalable pour accumuler des preuves ou des arguments, un faisceau d'arguments pour prendre des décisions dans une meilleure situation possible et puis après il faut en situation d'incertitude quand on a pas tous les examens, tous les éléments à

disposition, c'est trop tôt et qu'il y a quand même un risque, euh à ne rien faire, parce qu'il faut toujours évaluer le risque de mettre en place un traitement est le risque de ne rien mettre en place comme traitement, qui peut aussi exposer aussi, à des complications » (Médecin Hospitalier, 32 ans, Colmar).

6. L'expérience et la décision collective

Dans les situations cliniques courantes, les « *guide-lines* » constituent le cadre de la réflexion pour prendre une décision. Appliquer des recommandations, au patient, est un gage de bonnes pratiques médicales. Elles fournissent un cadre universel, que l'on peut appliquer sur un cas clinique dénué des impuretés de la subjectivité. Seuls les paramètres mesurables du cas sont intégrés dans les recommandations. La réduction du patient à une situation clinique répertoriée par la science efface une bonne partie des incertitudes. Les conséquences sont la garantie d'une offre de soin standardisée et pertinente dans la grande majorité des cas. Mais il se peut aussi que la situation clinique ne trouve pas sa place dans les recommandations. Les médecins acceptent alors volontiers la force de l'expérience des médecins expérimentés, pour la prise de décision et la possibilité de transgression dans ces cas des recommandations générales. Dans ces cas, l'expérience ne se suffit pas à elle-même, mais il faut qu'elle soit convaincante, logique, et réponde à une rationalité. Croire en son aîné, mais rationnellement.

« J pense qu'il faut qu'on en tienne compte en tout cas moi j'ai l'impression de tenir compte de l'avis des plus vieux c'est-à-dire que même si une situation paraît voilà d'un point de vue recommandation assez claire sur la conduite à tenir, ce n'est jamais très clair quand on en parle en staff, mais soi on trouve quand même une recommandation que l'on pourrait suivre et parfois on ne la suit pas forcément et quelqu'un indique que voilà ça c'est pas toujours bien passé quand j'ai fait comme ça après faut le mettre en balance avec le pourquoi ça c'est mal passé et si il y a une logique je pense que ça a de la valeur. » (Médecin Hospitalier, 31 ans, Colmar).

La décision collective, est une option choisie volontiers dans les situations incertaines, ou l'enjeu, ne permet pas à l'individualité médicale de prendre le risque décisionnel. Cette stratégie offre des avantages, mais possède aussi ces propres limites. La décision collective au cours du *staff* impose très souvent l'hospitalisation du patient, qui est ainsi présent géographiquement, mais paradoxalement exclue de la décision collective, qui se joue entre médecins. Elle a bien sûr la qualité de recueillir toutes les opinions et les avis de tous les médecins présents. Elle se confronte à la contradiction, à la critique, elle prend le temps d'être réfléchie. Au fur et à mesure des discussions on voit émerger une idée dominante, qui semble la plus pertinente et surtout la plus consensuelle. Mais ce mode de prise de décision peut présenter également quelques défauts. Elle dilue la responsabilité, et offre ainsi la possibilité aux médecins de se cacher derrière le collectif. En excluant de fait le caractère intersubjectif de la relation, elle se repose quasi exclusivement sur des faits objectifs, qui ne sont pas les seuls déterminants de la décision. Elle privilégie le discours des meilleurs orateurs, des médecins qui détiennent un certain pouvoir sur les autres, qui osent parler...au détriment des médecins plus timides, ou qui sont dominés dans le groupe. La décision collective a tendance à produire des choix raisonnés, qui se rapprochent le plus possible des *guide-lines* et de l'EBM. La décision, prise en incertitude, implique un investissement et une nécessité de suivi rapproché, adapté à la situation.

« Si je ne suis pas sûr de moi, et bien je vais continuer de suivre étroitement les patients en attendant de voir une solution. » (Médecin Hospitalier, 32 ans, Colmar).

Et parfois elle est mise en attente, si l'intuition n'est pas soutenue par assez de preuves et que les risques semblent trop importants.

« Si on a souvent quand même un diagnostic prépondérant auquel on pense que ça peut être ça donc on essaie quand même le traitement là sauf si on sait qu'il y a des effets secondaires importants, là on essaie de temporiser » (Médecin libéral, 45 ans, Colmar).

La décision partagée ne semble pas être une évidence en rhumatologie. Elle existe à différents niveaux de pratique en fonction des médecins, certains y attachant une grande importance dans le processus décisionnel, d'autres ne la mentionnant pas.

« La première chose et que ce s'il faut une décision, dans mon esprit, cette décision doit être impactante pour le patient c'est-à-dire qu'elle doit être partagée. Ça me semble difficile de faire de la médecine paternaliste. On dit aux gens voilà ce qui est de mieux pour vous sans tenir compte du système de valeurs. Donc l'intérêt de partager l'incertitude ça permet aussi aux malades de se rendre compte qu' il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse il y a un certain nombre de choses de choix que l'on hiérarchise-et de lui faire accepter il n'y a pas de certitudes » (Médecin Hospitalier, 31 ans).

Pression à la décision

La décision permet de trancher entre plusieurs options, et de commencer un nouveau cycle de la relation de soin. De l'errance diagnostic, au statut du malade dans le diagnostic, dans le choix d'un traitement de fond, impliquant le patient dans sa vie quotidienne, au long court, qui sera rythmée par les prises médicamenteuses, les contrôles sanguins, les rendez-vous de routines chez le rhumatologue, les séances d'éducation thérapeutique. La décision qui se doit d'être prise, avec le moins d'incertitudes possible, peut faire l'objet d'une demande pressante de la part du patient qui souffre. Pour le médecin, laisser un malade souffrant sans prendre de décision peut être difficilement supporté. L'attentisme met en tension la prudence et la raison de ne pas agir trop vite et la volonté de modifier et de contrôler la maladie au plus vite.

« Si c'est quelqu'un qui n'est pas plaintif qui ne se plaint pas qui n'a pas mal et tout c'est sûr qu'on ne va avoir moins envie d'aller traiter, si on n'est pas sûr déjà du diagnostic, si c'est une personne qui se plaint beaucoup, qui a très mal même si on n'est pas sûr du diagnostic c'est sûr qu'on n'a plus envie d'y aller, de de le soulager quitte à prendre des risques » (Médecin Hospitalier, 30 ans, Colmar).

« Très souvent en fait on est balancé entre le fait de vouloir traiter vite et efficacement et le fait de vouloir poser un diagnostic de certitude donc en fait, c'est là où il y a une inadéquation en fait » (Médecin libéral, 35 ans, Colmar).

7. De la décision à l'erreur

Nous avons pu voir que dans le processus décisionnel, il existe deux grands facteurs, le premier étant la probabilité de l'évènement, et le second est d'ordre émotionnel représenté par le désir. Cette composante subjective ouvre la voie, à de possibles erreurs de raisonnement, surtout lié au processus de diagnostic, et thérapeutiques. Dans cette partie nous n'aborderons pas la faute médicale qui est un manquement à une règle, et donc plutôt du registre de l'entendement. L'erreur médicale, cognitive, survient lorsque le médecin se trompe dans son choix, mais qu'il n'en a pas conscience. Différents types d'erreurs ont été caractérisés par Kassirer ⁴³¹. L'erreur peut être causale, dans ce cas, le médecin confond la cause et les conséquences entre deux évènements qui se succèdent. En rhumatologie, cela peut par exemple concerner un patient qui se fracture le col du fémur consécutivement à une chute alors qu'en réalité, il chute parce qu'il a cassé spontanément en raison d'une insuffisance osseuse. Une deuxième catégorie concerne l'erreur de diagnostic, consécutive à des hypothèses, fausses, mais qui s'intègrent dans un cadre contextuel cohérent. Le recueil des informations peut être également source d'erreur. Enfin, dans la dernière étape de diagnostic, ou le médecin procède à la vérification de l'hypothèse retenue, peut être source d'erreur, notamment lors de l'exclusion de toutes les autres hypothèses. Au final c'est de l'acceptation du diagnostic, le plus vraisemblable qui comporte un niveau de preuve suffisant pour être crédible. C'est ainsi que dans les premières étapes du diagnostic, il est possible que les médecins s'engouffrent dans une hypothèse fausse. Lorsqu'un médecin confie son patient à l'équipe hospitalière, il peut proposer différentes pistes diagnostiques, qui vont alors forcément influencer la manière d'aborder le problème. Les médecins hospitaliers sont très attentifs, aux suggestions inscrites dans la lettre rédigée par le

431 Kassirer, J. P., & Kopelman, R. I. (1989). Cognitive errors in diagnosis: instantiation, classification, and consequences. *The American journal of medicine*, 86(4), 433–441. [https://doi.org/10.1016/0002-9343\(89\)90342-2](https://doi.org/10.1016/0002-9343(89)90342-2).

médecin. En fonction de sa réputation, des expériences passées, des rapports qu'il entretient avec l'équipe, les médecins hospitaliers peuvent manifester de la confiance, ou de la méfiance, adopter facilement le même point de vue, et privilégier l'hypothèse, ou bien à l'inverse, remettre en question d'emblée le motif d'admission, s'il ne lui accorde que peu de crédibilité. Certains médecins de ville sont plus respectés que d'autres. Les spécialistes rhumatologues, de ville ne doivent pas être trop contrariés, au moins dans les formes, car ils représentent les ressources de patients pour le service. J'ai pu observer un patient, adressé par un rhumatologue de ville pour suspicion de rhumatisme inflammatoire de type spondylarthrite, qui présentait, des douleurs du poignet droit, associé à des douleurs du pied droit. L'hypothèse du rhumatologue adresseur, fut d'emblée retenu comme étant celle à examiner, et la plus vraisemblable. On lui proposa l'hospitalisation pour étayer cette hypothèse. Le patient présentait effectivement une tuméfaction du poignet, et l'IRM qu'il avait effectuée objectivait un épanchement intraarticulaire compatible avec une « arthrite ». Au cours de l'hospitalisation, le patient a pu bénéficier de nouveaux examens complémentaires (examens biologiques, échographie), qui ne permirent pas de porter ce diagnostic avec certitude, mais qui ne l'exclure pas non plus. Le patient lui, manifestait une demande de soulagement urgente. Devant le retentissement important des symptômes, l'importance des douleurs manifestées par le patient, la décision fut prise d'introduire rapidement un traitement de fond immunosuppresseur par méthotrexate dans l'hypothèse d'une très vraisemblable spondylo-arthrite périphérique. Malheureusement l'évolution sous traitement n'apporta aucun bénéfice. Le patient fut réhospitalisé plusieurs fois, de nombreux examens complémentaires (IRM, scanner) furent réalisés, parfois redondants, qui ne n'apportèrent pas de nouvelles informations pertinentes. Finalement le patient fut confié à un chirurgien, qui prit la décision de réaliser une arthrode de l'articulation du poignet douloureux. Les résultats anatomopathologiques des biopsies réalisées pendant la chirurgie étaient en faveur d'une arthrose (banale) sans aucun signe d'une pathologie inflammatoire. Les douleurs étaient en fait secondaires à de l'arthrose focalisée, consécutive à une activité professionnelle intense et traumatisante, le patient étant chaudronnier. L'erreur de diagnostic, commis au départ, avait provoqué une décision thérapeutique inadaptée, et exposé à tort le patient pendant plusieurs mois, à un traitement immunosuppresseur non dénué de risques. Surtout, le patient, pendant tout ce temps, avait cru au

diagnostic d'une maladie, traitable et avait adhéré à une possibilité d'amélioration. Quelle ne fut pas sa désillusion lorsqu'il comprit qu'il souffrait d'une maladie banale, mais sévère et incurable, l'arthrose. Dans ce type d'erreur médicale, où le praticien fait fausse route, du fait de l'absence d'objectivité, sur lequel repose son diagnostic, et/ou les plaintes subjectives notamment les douleurs induisent une erreur de motivation du médecin pour un diagnostic sur lequel il possède une possibilité d'action thérapeutique efficace. Dans ce cas, c'est l'importance de la plainte et ses conséquences sur la réaction émotionnelle du médecin (qui souhaite soulager le malade) qui est à l'origine de l'erreur. Dans ce cas précis, malgré un préjudice certain de retard de diagnostic, la relation entre le médecin et le patient a été préservée. Tout au long de sa prise en charge, le patient a obtenu des explications itératives des choix et des décisions, ce qui a créé un climat de confiance. Après correction de l'erreur et mise en place finalement d'une stratégie thérapeutique adaptée, la qualité de la relation s'est même renforcée. L'erreur ici est d'origine émotionnelle. Le désir du « bon ou beau diagnostic » néglige en partie, la réalité de sa rareté ainsi que les seuls éléments objectifs sur lequel il repose, et minimise les arguments, en faveur du bon diagnostic, ici l'arthrose (antécédent personnel d'arthrose de genoux et profession à risque).

Un autre type d'erreur peut être lié à une confiance excessive accordée par un résultat d'examen qui vient confirmer le diagnostic alors que le résultat du test peut être un faux positif ou n'être que peu spécifique. En Rhumatologie, le développement de l'IRM pour la détection de sacroiliite, lésion considérée comme très spécifique lorsque l'on suspecte une spondyloarthrite, a fournis beaucoup d'espoir pour le diagnostic précoce, et raccourcir le temps d'accès au traitement. L'IRM permet de détecter les œdèmes osseux, conséquence de l'inflammation générée par la maladie. Les cliniciens ont utilisé et utilisent encore cet examen comme preuve en faveur du diagnostic. Il s'avère que la présence d'œdème des sacro-iliaques n'est pas si spécifique de la spondylarthrite et qu'il existe de nombreuses situations où de tels signes peuvent être présents (âge supérieur à 45 ans, activité sportive, arthrose, etc.). L'erreur est humaine, mais pas dans tous les cas ! Il ne serait pas juste de penser que chaque erreur médicale est liée à une faute cognitive. Il existe en rhumatologie de nombreuses situations où malgré les efforts et les moyens déployés, il persiste une incertitude telle que le choix décisionnel reste hasardeux entre deux ou plusieurs diagnostics. Cela peut être la présence de deux rhumatismes inflammatoires présents

simultanément, et pour lesquels on ne sait pas attribuer les symptômes. Par exemple, un patient se présente pour des polyarthralgies d'horaire inflammatoire, hospitalisé, le bilan biologique réalisé est en faveur d'un lupus érythémateux systémique (présence anticorps antinucléaires et des anticorps antiDNA natifs), mais il est remarqué également des images scénographiques compatibles avec une spondylarthrite axiale (sacroiliite). Les polyarthralgies peuvent être en rapport avec l'une ou l'autre de ces deux maladies avec une probabilité identique. Dans un premier temps un traitement visant le lupus érythémateux systémique est introduit, avec une efficacité certaine, mais dans un deuxième temps, le patient rechute, et dans l'intervalle, les médecins négligent et oublient la présence de signes compatibles avec une spondyloarthrite. La rechute, initialement prise pour une nouvelle poussée de lupus est en fait secondaire à l'expression, d'une poussée de sa spondylarthrite. Les associations de rhumatismes sont fréquentes et il n'est pas rare de les confondre. Finalement, la possibilité d'avoir un diagnostic faux est multiple. Les biais cognitifs jouent un rôle, certains notamment les facteurs émotionnels, la surestimation, ou la surestimation des hypothèses diagnostique, le peu de spécificité des informations dont dispose le clinicien. Le bon sens clinique serait-il la capacité du médecin à faire le bon choix malgré l'incertitude résiduelle ?

8. Le discours narratif

Un rapport de l'HAS de 2012 précise l'importance de la simulation pour l'apprentissage médical ⁴³². Ce rapport stipule un objectif éthique : « *jamais la première fois sur le même patient* ». L'utilisation d'un mannequin pour simuler un acte médical ou chirurgical est bien concevable, il en est moins pour le discours et à adopter dans le cas des situations complexes et incertaines. L'apprentissage de la communication s'effectue sur le terrain, en fonction de ses propres expériences cliniques, et à travers l'exemple des médecins en activités rencontrés au cours des stages cliniques. Pourtant la dimension intersubjective revient au premier plan en mettant en avant le besoin d'éthique du soin⁴³³. Dans cette approche le médecin ne conçoit plus son

432 *Guide méthodologique : Simulation en santé et gestion des risques*. (s. d.). Haute Autorité de Santé. Consulté 16 février 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/p_3330409/fr/guide-methodologique-simulation-en-sante-et-gestion-des-risques.

433 Christian H., Michèle S. (2014). *Les Nouveaux Paradigmes de la médecine personnalisée ou médecine de précision. Enjeux juridiques, médicaux et éthiques*. Dalloz.

patient comme objet, mais véritablement comme personne. La médecine clinique se trouve dans cette obligation sous peine de passer à côté de son sujet !!!

Certaines situations cliniques peuvent être comme on l'a vue rendue très confuse, voire difficilement compréhensible, rationalisables pour celui qui l'écoute. Le récit peut être touffu, évoquer des problématiques pluriel, d'ordre, familiales, économique, de douleurs et de souffrance. Le patient ne faisant pas la différence entre ces différents éléments qui perturbent le fonctionnement normal de sa vie et ses compétences. Lorsque le patient se retrouve comme perdu au milieu de ses doutes, son incompréhension, ses incertitudes, le médecin ressent une grande incertitude relationnelle. On remarque une technique qui consiste, à procéder par étape, à recadrer, et à isoler un élément du discours du patient sur lequel se focaliser dans un premier temps sur une question, celle qui semble la plus importante. Il est nécessaire de hiérarchiser les problématiques, pour trouver un commencement et pour ainsi pouvoir se fixer des objectifs. Détricoter la problématique du patient et permettre un début d'explication. Dans cet échange l'écoute est primordiale. Son défaut entraîne rapidement des malentendus. Le médecin peut être tenté d'expliquer point après point la situation, avec ces connaissances et ces incertitudes, alors, que le patient n'est pas près d'entendre toutes ces informations. L'écoute attentive permet d'identifier les connaissances, les représentations du patient. Alors que dans d'autres spécialités médicales, le scénario suit souvent les mêmes actes, déjà connus, le rhumatologue se trouve souvent en situation d'improvisation devant les possibilités d'évolution.

« Dans des maladies comme les cancers, où c'est cadré, c'est scénarisé, encadré, mais c'est vrai que dans nos maladies à nous, il n'y a pas de réelle scénarisation du, de ce que peut entraîner cette information au malade, ça commence, ça commence, mais c'est assez mal fait, on le fait un peu de façon personnelle, de ce conseil du malade, et de ce qu'on sait du malade, de son expérience personnelle, on gère cette incertitude en tout cas moi j'essaie, je dis ce que je fais, en l'occurrence hein, parce que, euh c'est pas formel, mais j'essaie de passer le minimum d'infos lors d'une annonce diagnostic c'est pas la peine de passer 40 infos, je dis souvent euh, question après question on se pose une question maintenant on se posera une autre

question la prochaine fois, c'est essayer de limiter l'incertitude, le volume de l'incertitude entre guillemets, si je peux l'exprimer comme ça, tu vois vraiment je le dis formellement aux malades, par ce qu'il va te poser 15 questions sur, et je dis là ce n'est pas la question, voilà, posons-nous la première, je crois, je crois que ça marche par ce que tu recadres le malade, tu le recentres sur un seul truc, et tu et tu le rassures en quelque sorte, parce que si tu le laisses, tu laisses son esprit, tu sais touc touc touc, tu ouvres milles cases, je je dis non non, fermer ses portes on peut pas ouvrir ces portes, tant qu'on n'a pas ouvert la première, et je pense que ça doit réassurer le malade ». (Médecin Hospitalier, homme, 59 ans).

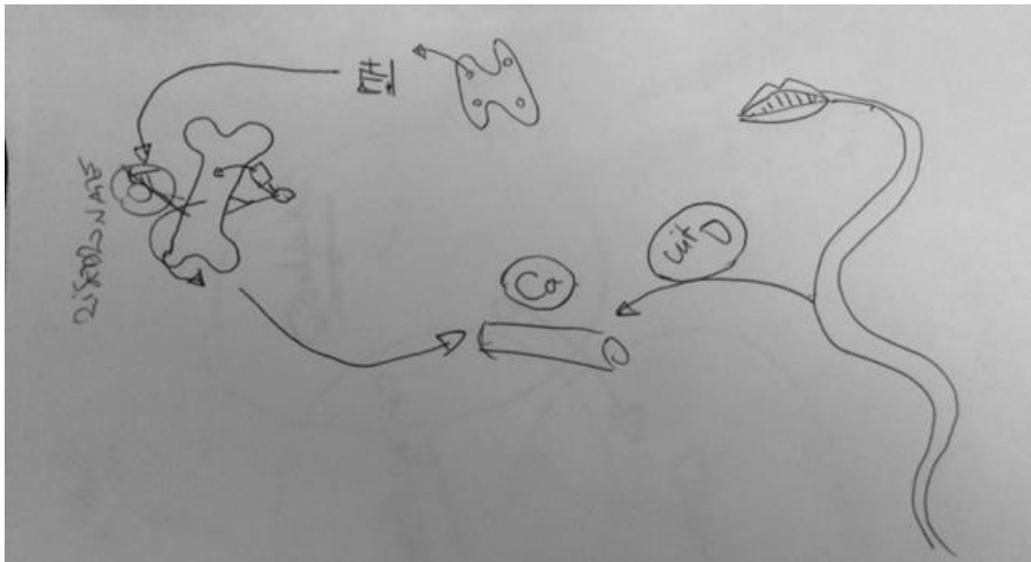
Les scénarios d'annonce ne sont pas standardisés, en rhumatologie. Le temps d'attente du diagnostic peut être long. Il existe alors une relation contraire entre l'incertitude vécue par le patient, qui aggrave son inquiétude et le temps de l'incertitude médicale qui est irréductible et parfois nécessaire. Le médecin peut avoir besoin de temps pour la circonscrire et la résoudre. Le médecin se tiens alors comme un équilibriste au-dessus du diagnostic, prendre le temps d'un côté pour augmenter ses chances de diminuer l'incertitude, tout en rassurant le patient sur l'issue favorable à venir, et ce malgré l'absence de garanties, de certitude de réussite.

« Il faut essayer de jouer avec ça et de bien expliquer, que... qu'on peut être amené à se laisser du temps pour se soigner qui que ce n'est pas toujours utile de lancer des traitements qui peuvent être dangereux quand on n'est pas complètement certains de ce que c'est. Après il faut essayer d'éliminer des situations graves et évolutives donc ça fait de travail effectivement important d'être sûr qu'il n'y ait pas de maladie grave évolutive pour se laisser du temps pour d'autres maladies un peu moins graves et qui nécessite un peu de recul pour faire un diagnostic correct, et donc une façon de faire c'est de voir régulièrement le patient. » (médecin Hospitalier, homme, 30 ans, Colmar).

Le scénario n'est pas écrit à l'avance, il peut changer en même temps que la clinique évolue et que le médecin formule les hypothèses au fur et à mesure. Les qualités narratives requises sont importantes pour que le patient adhère à l'histoire proposée, elle nécessite des techniques de communication, de vulgarisation. L'utilisation de métaphores peut permettre d'aider le médecin et le patient dans ce sens.

« Je leur dis voilà on cherche c'est comme si on avait un puzzle et que je n'avais que des pièces de ciel entre les mains, il n'y a que du bleu et je ne sais pas faire le puzzle quoi !! Donc je leur dis écouter il va peut-être avoir un évènement qui va nous aider on est dans la recherche on est dans l'enquête on travaille pour trouver !! » (Médecin, 38 ans, Strasbourg).

L'utilisation de schémas est fréquente.



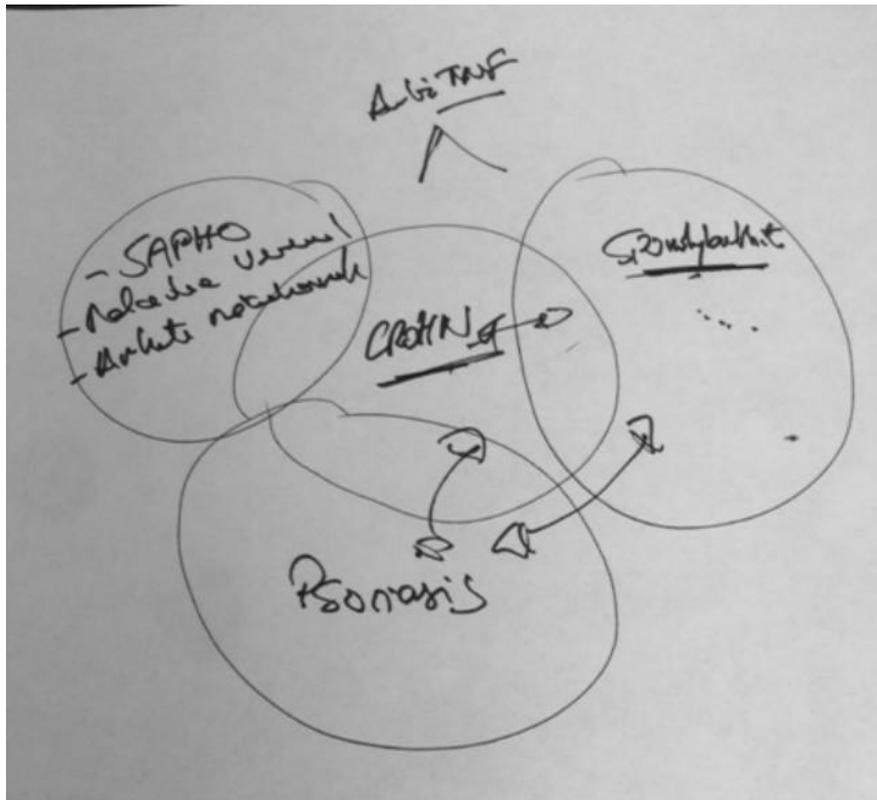


Figure 40: photos, exemple de schémas retrouvés sur bureau d'un médecin à la fin de ses consultations.

Le médecin tente de diminuer le sentiment d'incertitude par les explications, la transmission de ces connaissances. Il se doit aussi d'aborder les zones incertaines.

Le médecin se trouve dans une situation où il doit expliquer son incertitude, alors même que le patient vient le consulter pour l'éclairer. Convaincre le patient, par les mots pour qu'il accepte cette non-réponse met en jeu différentes stratégies. L'honnêteté des doutes peut sonner comme un aveu, elle implique de l'humilité, mais peut aussi fragiliser le pouvoir du médecin censé savoir. Dans les situations où, le médecin n'assume pas ses doutes, il peut donc être tenté d'escroquer le patient en masquant ses doutes. Le style narratif est alors direct et autoritaire, froid en ne laissant pas ou peu de place pour la remise en question. Une explication est mise en avant comme une vérité. Cette attitude expose le médecin à une perte de confiance en cas de déconvenue. Il faut donc justifier la démarche diagnostic, qui est marqué par des étapes que soient les différents examens complémentaires prescrits suivis d'une nouvelle confrontation au cours de laquelle la nouvelle information sera intégrée à l'histoire précédente.

L'incertitude pousse le médecin à avoir recours à la technique en multipliant les examens complémentaires parfois non ou peu pertinents qui bien souvent ne permettent pas de répondre à la question posée, et même délivre de nouvelles informations, qui soulèvent de nouveaux questionnements qui n'ont souvent d'ailleurs aucun rapport avec la question de départ. L'incertitude est susceptible de provoquer chez le patient la multiplication des avis médicaux et non médicaux comme les spécialistes de médecine alternative. Ce vagabondage médical aggrave l'incertitude et la confusion. Les discours narratifs médicaux se multiplient. Chaque professionnel tiendra une explication différente, de près ou de loin. Les étiologies, les mécanismes, la compréhension des symptômes, le diagnostic, et les traitements proposés varieront d'autant. Le risque est aussi une surconsommation médicamenteuse. Dans le cas des maladies rares l'errance médicale est la règle, le patient va de médecin en médecin, de service en service sans qu'aucun diagnostic ne soit posé, ce qui est source de souffrance psychologique.

« Y a le cas où le patient ne pose aucune question donc la on est assez tranquille , mais c'est vrai qu'après il y a des cas ou les patients sont déjà anxieux, le plus souvent parce qu'ils ont eu différents diagnostics en fait, c'est-à-dire ils ont vu un confrère, un autre confrère, et puis et puis encore un troisième, un quatrième, un cinquième et donc ils réalisent, ils vivent en fait cette incertitude ils vivent le faite qu'en fonction de la personne qu'ils voient , le discours est différent, l'attitude thérapeutique est différente. ». (Médecin Hospitalier, homme, 38, Strasbourg).

La contingence de l'incertitude est révélée, par des propositions qui peuvent dans certains cas varier à l'infini et même s'opposer.

9. Le devoir d'information

Expliquer l'incertitude est un devoir dans l'objectif d'une décision médicale partagée. Il appartient au médecin de rester rassurant dans ses propos, et de ne pas laisser un sentiment de perte de contrôle de la situation voire même d'incompétence. Pour cela il appartient au tact médical de choisir consciencieusement les éléments incertains à transmettre et la part de doute à ne pas transmettre. La transparence et

l'honnêteté sont modulées par le souci de préserver l'état émotionnel du patient. Tout ne doit pas être dit, le médecin responsable assume une partie de la gestion de l'incertitude à son compte.

« Je leur explique qu'en médecine on n'est jamais sûr et qu'en réalité on n'est jamais certain, mais qu'on a des probabilités, et que l'on sait dire ce qui est très probable, ce qui est très peu probable et que voilà à mon sens, ce que je dis là c'est le plus probable, mais je leur dis aussi que l'évolution en général permet de conforter ça et je leur dis aussi qu'aucune décision n'est irrévocable qu'un traitement on peut le commencer on peut l'arrêter, on peut ne pas le commencer et le débiter plus tard et je leur dis aussi que la médecine et c'est ce que l'on apprend depuis qu'on est étudiant en médecine que la médecine, c'est des probabilités, mais c'est aussi un ordre de sévérité, qu'on évoque toujours le plus grave en premier et le moins grave en dernier » (Médecin Hospitalier, homme, 38 ans, Strasbourg).

Raconter c'est aussi rassurer, proposer un nouvel environnement au patient dans lequel ses valeurs peuvent trouver une place, dans ce nouvel état où tous les sens sont mis à contribution. Certains médecins prennent en compte les émotions du patient face à l'incertitude. En retour le médecin peut les utiliser pour expliquer le positionnement rationnel de la médecine.

Utiliser l'émotion pour expliquer l'incertitude, c'est prendre soin de la personne. Elle permet au patient de ne pas se sentir isolé. Le langage utilisé se doit d'être compréhensible, ni trop « vulgaire », ni trop technique. Les mots sont pesés pour ne pas effrayer, pour informer sans inquiéter. Convaincre de sa bienveillance, donner de soi, examiner, toucher, palper, percuter, échographier, tapoter, caresser, crée un lien physique qui rapproche et qui démontre les bonnes intentions du médecin. Signifier au patient qu'il est l'accepté tel qu'il est, son altérité.

« C'est-à-dire tenir la main du malade, lui caresser la tête, le rassurer, enfin ce sont des éléments émotionnels que tu peux transmettre qui sont de l'ordre qui vont réduire pour lui la zone d'incertitude, parce que si tu te rapproches de lui et si tu es

proche de lui, tu ne le tromperas pas, de façon mammifère, les pestiférés tu t'en écarter et le malade euh, le malade que tu câlines, entre guillemets, moi j'ai toujours pensé ça, il y a plein de gens qui ne pensent pas ça, mais chacun son point de vue, le malade que tu câlines c'est que tu ne le crains pas tu le, tu es proche de lui... » (Médecin Hospitalier, homme, 62 ans, Strasbourg).

10. Conflits d'intérêts

« C'est ainsi, que pour rendre la justice il faille un arbitre ou un juge « impartial », autrement dit une instance transcendante qui ne soit pas elle-même partie au litige, qui ne soit pas elle-même embrouillée, dans le peloton des passions ou empêtré dans le méli-mélo des intérêts ; un homme qui s'enlise dans les sables mouvants ne peut pas retenir un autre homme qui s'enfonce dans les mêmes sables ; pour les sauver l'un et l'autre, un sauveteur est nécessaire qui ait appui sur la terre ferme⁴³⁴. ! »

Les intérêts médicaux ne sont pas superposables aux intérêts des patients. Des intérêts propres au médecin, de valorisation, de peur d'être critiqué, d'approuver ou de désapprouver un collaborateur peuvent jouer dans les décisions difficiles. La décision médicale est le résultat d'un processus de raisonnement EBM ajusté à un savoir « profane » médical propre à chaque médecin qui a foi en son expérience, qui sait « ce qui marche » et « ce qui ne marche pas » en fonction de la situation clinique à résoudre. Dans les situations médicales aiguës, de crise, de poussée articulaire, il connaît des recettes thérapeutiques qui permettent le soulagement rapide. Ici nul n'a besoin d'une EBM, forte et robuste, la réussite clinique ou l'échec vient affirmer le bon choix, qui corrobore le savoir pragmatique du médecin. Dans les rhumatismes inflammatoires, chroniques par définition, les conduites à tenir au long court ne peuvent se reposer sur un tel savoir de terrain, parce que les bénéfices ne sont pas perçus immédiatement

434 Jankélévitch, V. (1978). *Le pur et l'impur*. Flammarion. (p.144).

par le patient et le médecin. L'intérêt de ces traitements de fond repose sur des preuves statistiques, validées par des études randomisées, protocolisées, et financées la plupart du temps par les entreprises de l'industrie pharmaceutique. Un troisième acteur semble alors entrer en scène, pouvant semer le trouble dans le colloque singulier médecin-malade et la prise de décision médicale partagée : le conflit d'intérêts.

« Le conflit d'intérêts concerne l'intervenant au titre d'expert dans des comités de réflexions et de recommandations, qui pourrait tirer un avantage personnel, pour peser sur des décisions finales »⁴³⁵.

Le manque d'impartialité est souvent reproché aux médecins. L'objectivité dans la prise de décision est une question récurrente en médecine. En fait les conflits d'intérêts sont des situations communes qui dépassent largement le cadre médical et concernent de nombreuses situations de la vie sociale. On les retrouve ainsi au niveau personnel, familial et professionnel. Le savoir théorique sur lequel se base le médecin repose sur la preuve démontrée par la science, et publiée dans les revues scientifiques avec comité de lecture. Cette preuve doit être indépendante d'influence quelconque pour que l'acte médical soit crédible et que la confiance soit établie entre le médecin et la preuve scientifique, mais également entre le médecin et son patient. Dans la recherche biomédicale, les essais cliniques randomisés sont conduits bien souvent par l'industrie pharmaceutique. La méthodologie utilisée, la question posée, le choix des critères de jugement, la stratégie, la sélection des patients et la méthode statistique sont ainsi contrôlés par ces mêmes industriels.

« Les études sont toujours faites pour démontrer un bénéfice, études de phase deux, de phase trois, les effectifs, le design est fait pour démontrer un bénéfice, en revanche on a rarement la réponse réelle sur le risque alors on a une réponse, une pseudoréponse sur le risque c'est ça le vrai problème, et la pseudoréponse c'est que les études ne sont pas du tout faites

435 *Interactions des professionnels de santé avec les représentants de l'industrie*. (s. d.). Haute Autorité de Santé. Consulté 16 février 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/p_3395221/fr/interactions-des-professionnels-de-sante-avec-les-representants-de-l-industrie_

pour répondre à la question, quel est le risque réel, pas assez d'effectifs, durée de traitement trop courte par rapport à la vraie vie et la population de malades qui ne sont pas les mêmes, qui sont ultra sélectionnés, qui ne sont pas les malades que tu traites, cela ça a été largement étudié, on sait en rhumatologie que à-peu-près, les malades de la vraie vie, il n'y en a pas 10 % qui rentreraient dans les études, donc ça veut dire que tu traites 90 % des gens qui ne sont pas extrapolables par rapport aux études faites donc en matière de risque essentiellement, ça pose un vrai problème il y a une beaucoup plus grande incertitude pour nous rhumatologues sur la partie risque que sur la partie bénéfice, donc il faut assumer la partie risque ». (Médecin, Strasbourg, 59 ans).

Les médecins ne sont pas toujours très à l'aise, avec les délégués de l'industrie pharmaceutique, qu'ils rencontrent néanmoins régulièrement sur leurs lieux de travail ou en dehors, lors de réunions de formations, ou simplement autour d'un repas par exemple. Les médecins, reconnaissent bénéficier de cadeaux et d'avantages en provenance de l'industrie pharmaceutique (le plus souvent sous la forme d'inscriptions à des congrès médicaux, de repas en dehors du lieu de travail), ils peuvent aussi bénéficier de rémunérations, contre des prestations de communications auprès d'autres médecins. Pour autant ils reconnaissent et avouent difficilement être influencés, et sont convaincus de leur intégrité.

Les liens avec l'industrie pharmaceutique sont ambivalents. D'un côté les industriels sont craints pour leur influence, et peuvent même être perçus par certains médecins pour malhonnêtes, d'un autre côté ils sont d'une aide précieuse et quasi irremplaçable pour réaliser des projets (où les institutions étatiques, Hôpitaux et Universités font défaut), que cela soit dans le domaine de la recherche ou du soin. Ce rapport est donc vecteur d'une certaine incertitude chez le médecin dans sa pratique. Engagées dans des protocoles de recherche, ou des partenariats divers, ses décisions médicales peuvent être « colorés » par ces différents intérêts.

Le médecin clinicien peut avoir du mal à se positionner face à cette notion de conflit d'intérêts. Même s'il est conscient qu'il présente des conflits, il ne sait pas dans

quelle mesure ceux-ci influencent ses décisions. L'ambivalence est grande. La notion d'indépendance lui est chère. Il se défend d'ailleurs de tout conflit, même s'il peut remarquer régulièrement l'influence de tel ou tel laboratoire sur le comportement médical de son collègue. Le sujet est régulièrement évoqué dans les discussions entre médecins que ce soit pour des expériences personnelles ou sur des histoires rapportées. L'arrivée sur le marché de nombreuses molécules onéreuses, comme les biothérapies dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques, a bouleversé les rapports de force entre le rhumatologue, notamment le rhumatologue hospitalier, à qui est réservé le droit d'initier ce type de traitement et les industriels. Dans la polyarthrite rhumatoïde, le coût moyen de ces thérapeutiques est d'environ 10 000 € par an. Ces médicaments sont particulièrement efficaces après échec d'un premier traitement par méthotrexate. Plusieurs classes existent, les antiTNF alpha ont été les premiers à être développés, les autres classes utilisées concernent des biothérapies ayant d'autres cibles que le TNF : un antiCD20, le rituximab, un antiCD 28 (abatacept), un anti interleukine six (Tocilizumab). Ces traitements de fond sont aussi appelés « *biological DMARD* ». Il existe aussi des « *synthétiques DMARD* » depuis quelques années, qui ont la particularité de ne pas être produites par génie génétique, mais par une synthèse chimique ; ils sont administrés par voie orale contrairement aux biothérapies dont le mode d'administration s'effectue exclusivement par voie injectable intraveineuse ou sous-cutanée. Le médecin a bien du mal à différencier les différents traitements, pour un patient donné. Comment privilégier une thérapeutique plutôt qu'une autre lorsque l'efficacité semble comparable entre ces différents produits. L'incertitude du choix de la thérapeutique est une problématique récurrente. Des particularités vont être recherchées dans la maladie chez le patient, notamment la présence de comorbidités, mais aussi la volonté du patient, l'habitude de prescription du médecin qui vont jouer sur la décision de la prescription médicale. En l'absence de critères rigoureux dans la décision, la question du conflit d'intérêts peut se poser. Depuis 2008, les étudiants en médecine sont formés à la lecture critique d'article, mais les médecins plus âgés peuvent se sentir dépassés et dans l'incapacité de repérer les biais des études qui leur sont présentées. Il en résulte une sensation de vulnérabilité. Les professeurs des universités font office de protecteurs et de garants de l'impartialité de leur spécialité, de la crédibilité du savoir. Les médecins universitaires ou chercheurs semblent avoir de meilleures capacités à la critique, car

ils connaissent les écueils des recherches en cours. Ils sont non seulement armés intellectuellement pour déjouer les biais des essais menés, mais sont souvent acteurs, eux-mêmes impliqués dans des travaux de recherche institutionnels et industriels. Pour le simple clinicien, le manque de transparence est relevé. On retrouve une certaine méfiance envers les données de la science et des publications dans ce domaine, pour lesquels le rhumatologue de terrain ne se sent pas toujours être en mesure de critiquer les résultats.

De plus face à un nouveau médicament qui arrive sur le marché, on ne peut prédire les effets inattendus à plus ou moins long terme. L'histoire récente de la thérapeutique rhumatologique est marquée par plusieurs déconvenues qui entravent la confiance du médecin et de l'industrie pharmaceutique.

Dans les années 2000, le laboratoire Merck Sharp développe une nouvelle classe de traitement anti-inflammatoire, sélectif, capable de diminuer les risques gastro-intestinaux notamment les risques d'ulcère par rapport aux anti-inflammatoires classiques tout en préservant une efficacité antalgique dans l'arthrose et de polyarthrite rhumatoïde. Ce médicament allait rapidement devenir une vedette pour le laboratoire, mais également pour les médecins croyant y trouver un traitement diminuant considérablement cet effet indésirable majeur. En 2004, le produit est brutalement retiré du marché par la firme pharmaceutique. La raison évoquée est le résultat d'un essai clinique portant sur la polypose colique et montrant un doublement du risque relatif d'évènements cardio-vasculaires, notamment les cas d'accidents vasculaires cérébraux par rapport au placebo⁴³⁶.

En 2017, la firme Servier a annoncé l'arrêt de la commercialisation, de la spécialité Protelos à base de ranelate de strontium. Ce médicament qui était autorisé depuis 2004 pour le traitement de l'ostéoporose a rapidement montré ses limites avec la survenue d'effets indésirables inattendus comme des thromboses veineuses profondes et DRESS syndromes.

Un autre médicament utilisé dans l'ostéoporose, le dénosumab, s'il est efficace en prévention secondaire, a montré un risque accru de nouvelles fractures en cas

436 Mukherjee, D., Nissen, S. E., & Topol, E. J. (2001). Risk of cardiovascular events associated with selective COX-2 inhibitors. *JAMA*, 286(8), 954–959. <https://doi.org/10.1001/jama.286.8.954>.

d'arrêt sans relai par un autre traitement plus classique de l'ostéoporose comme les biphosphonates⁴³⁷⁴³⁸⁴³⁹.

« Alors en off, c'est tu as tous les labos qui te disent, ils sont magnifiques mes médicaments et puis tu te rends compte, regarde le Prolia, euh... oui, tu te dis en effet le DMO monte, ils n'ont plus de fractures, tu arrêtes et brutalement... Fractures multiples, le labo ne t'a pas prévenu, évidemment il fallait réfléchir que les clastes allaient augmenter, ben oui...ils pouvaient nous le dire aussi quoi ! que les clastes allaient jouer les castagnettes derrières, tu vois c'est ça ces incertitudes aussi, est-ce qu'on ne nous a pas blousés sur nos thérapeutiques ? »
(Médecin libéral, 59 ans, Colmar).

11. Némésis en Rhumatologie

En 1974, Ivan Illitch publia « *Némésis médicale* », essai au cours duquel le philosophe tentait de démontrer que la médecine moderne en essayant de soigner était en fait responsable d'importantes nuisances humaines. Il en identifiait trois grandes catégories, qu'il qualifiait de iatrogenèse clinique, sociale et structurelle. En reprenant ces trois thématiques, et les arguments du penseur, je développe rapidement en quoi la rhumatologie peut provoquer des résultats contraires à ses espérances pour réduire l'incertitude. Il s'agit ici non d'une conviction et, mais plutôt des pistes de réflexion autocritiques, qui pourraient faire l'objet d'explorations futures.

437 Brown, J. P., Roux, C., Törring, O., Ho, P. R., Beck Jensen, J. E., Gilchrist, N., Recknor, C., Austin, M., Wang, A., Grauer, A., & Wagman, R. B. (2013). Discontinuation of denosumab and associated fracture incidence: analysis from the Fracture Reduction Evaluation of Denosumab in Osteoporosis Every 6 Months (FREEDOM) trial. *Journal of bone and mineral research : the official journal of the American Society for Bone and Mineral Research*, 28(4), 746–752. <https://doi.org/10.1002/jbmr.1808>

438 Cummings, S. R., Ferrari, S., Eastell, R., Gilchrist, N., Jensen, J. B., McClung, M., Roux, C., Törring, O., Valter, I., Wang, A. T., & Brown, J. P. (2018). Vertebral Fractures After Discontinuation of Denosumab: A Post Hoc Analysis of the Randomized Placebo-Controlled FREEDOM Trial and Its Extension. *Journal of bone and mineral research : the official journal of the American Society for Bone and Mineral Research*, 33(2), 190–198. <https://doi.org/10.1002/jbmr.3337>.

439 Popp, A. W., Zysset, P. K., & Lippuner, K. (2016). Rebound-associated vertebral fractures after discontinuation of denosumab-from clinic and biomechanics. *Osteoporosis international : a journal established as result of cooperation between the European Foundation for Osteoporosis and the National Osteoporosis Foundation of the USA*, 27(5), 1917–1921. <https://doi.org/10.1007/s00198-015-3458-6>.

La iatrogénie clinique en rhumatologie débute dès la phase de diagnostic. La difficulté à mettre un nom sur la maladie provoque un profond sentiment de solitude et d'angoisse. L'emploi de différents noms pour nommer la maladie, inconnue la plupart du temps, et qui du reste évoquent des menaces aux caractères effrayants : Lupus, Connectivite mixte, Polyarthrite rhumatoïde, Syndrome de Sharp, Polyangéite microscopique par exemple...

La réalisation d'examens complémentaires peut avoir des effets néfastes sur la santé. Par exemple, dans le cadre de maladies pour lesquelles il n'existe pas de solution thérapeutique, l'identification des lésions dites dégénératives peut majorer la douleur, et aggraver l'anxiété. Au lieu d'oublier l'origine de la lésion et de s'en accommoder, l'objectivation répétée d'anomalies jugées bénignes pour le médecin a pour conséquence une focalisation du patient qui peut virer parfois à l'obsession. Le corps qualifié d'anormal par la médecine induit une requête illusoire et désespérée de réparation. Le simple fait de lire le compte rendu radiologique, incompréhensible pour le patient, renforce l'incertitude et aggrave les inquiétudes. Des examens coûteux tels que des IRM lombaires ou des scanners dans les lombalgies chroniques sont souvent réitérés à plusieurs reprises régulièrement alors qu'il n'y a aucune indication médicale, et aucune utilité en pratique pour le patient. En stigmatisant les lésions, ils aggravent les symptômes. De plus ces examens sont souvent mal interprétés, avec des discordances d'un examen à l'autre, ce qui provoque de la confusion. Cette démarche encourage le patient à transférer la responsabilité de leurs symptômes au corps médical plutôt que de favoriser l'autonomie. Plus grave ils peuvent aussi révéler des anomalies non symptomatiques qui le deviennent du simple fait qu'elles sont démasquées. La découverte de ces incidentalomes, peut alors engendrer d'autres investigations souvent plus invasives, risquées pour le malade. Le dépistage précoce des maladies rhumatismales est un challenge pour le rhumatologue. Il faut pouvoir traiter tôt le patient pour espérer une rémission. La réalisation d'examens complémentaires dans le cas de la suspicion de spondyloarthrite peut aussi être à l'origine de surdiagnostic et de traitement. Des anomalies de signal peuvent être objectivées, mais sans qu'elles ne soient spécifiques, et peuvent être interprétées à tort comme pathologiques et conduire à des surtraitements coûteux et risqués pour les patients.

Les douleurs chroniques sont en réalité peu accessibles aux interventions médicamenteuses. La douleur articulaire arthrosique ne peut être totalement éradiquée avec les médicaments. La gestion de la douleur chronique n'est pas ou peu du ressort des médicaments, mais relève aussi et surtout d'une adaptation. Les recommandations qui visaient à promouvoir les bonnes pratiques des opioïdes dans la douleur chronique non cancéreuse ont sous-estimé les risques de mésusages. L'augmentation de la prescription mondiale d'opioïdes sous l'influence de l'industrie pharmaceutique et de conflits d'intérêts des experts est à l'origine d'une tragédie iatrogène, dénommée la crise des opioïdes aux États-Unis. La mortalité liée aux surdoses d'opiacés a augmenté de 156 % en Europe. Or les douleurs chroniques rebelles ne sont plus seulement nociceptives, mais intégrées dans un système cognitif complexe qui inclut les processus émotionnels, mais aussi culturels selon le modèle biopsychosocial. Si elles ne sont pas tolérées, cela est aussi parce qu'elles témoignent d'une mauvaise adaptation à l'environnement du patient, à son travail, à sa condition de vie, ses exigences personnelles. La médecine ne considère pas que le remède soit parfois et souvent simplement la capacité à faire face aux événements de la vie inévitable qu'est inhérente à la vie comme la douleur. La rhumatologie est envahie par l'industrie pharmaceutique. Les biomédicaments, véritable révolution dans le champ des rhumatismes inflammatoires au début du siècle, sont maintenant tombés dans le domaine public et sont commercialisés par différentes firmes pharmaceutiques sous le nom de biosimilaires. Les entreprises investissent dans la recherche autant pour l'innovation que pour générer des molécules aux propriétés proches des précédents qui ne seront pas dans le domaine public. Les entreprises se livrent une lutte sans merci pour obtenir des médecins la prescription de leurs molécules. Chaque patient peut ainsi constituer une cible de consommation. Le médecin est une proie qu'il faut convaincre pour la prescription de tel ou tel traitement auprès des patients. L'interchangeabilité entre biosimilaires, portant des noms commerciaux différents, sème le trouble chez le patient. La médecine pense pouvoir répondre à tous les maux. Son mythe consiste en une lutte acharnée pour vaincre la maladie, la douleur et la mort. Elle souhaite maîtriser la souffrance par la technicité. Pour chaque hypothèse évoquée, il y aura une réalisation d'examen complémentaires, un diagnostic et une prescription médicale à la clef. La réalisation de soins techniques dans les pathologies dégénératives (dont les preuves d'efficacité ne sont pas supérieures ou à peine du

placebo) pose question sur la fameuse balance bénéfice risque chère au corps médical. Pire, certains rhumatologues devant l'échec de leur traitement peuvent avoir tendance à persister dans ces pratiques et à répéter leur geste, ce qui s'apparente au minimum à une erreur de jugement au pire à de l'acharnement. Ces derniers avancent alors le plus souvent « qu'il faut bien faire quelque chose » à ces patients qui souffrent.

« Tous les rituels possèdent en commun une caractéristique fondamentale : ils augmentent la tolérance à la dissonance cognitive. Ceux qui participent à un rituel deviennent capables de combiner des attentes irréalistes avec une réalité indésirable ». ⁴⁴⁰

La médiation de la douleur par un rituel technique pas plus efficace qu'un placebo, mais avec des molécules actives et non dénuées de toxicité pose question au regard d'autres formes de soins aux vertus symboliques, par la régulation des émotions et le sens qu'elles permettent d'apporter au patient (religions, méditations, interventions thérapeutiques non médicamenteuses). La médecine répond ainsi par des actions qui se rapprochent de celles exercées jadis par les prêtres et les sorciers à leur insu tout en considérant que les autres pratiques relèvent du charlatanisme. C'est également le rhumatologue qui décide si la douleur est réelle et authentique, de celles niées qui sont fonctionnelles, voire simulées. Toute douleur est un mélange d'émotion et de nociception, l'interprétation lésionnelle scientifique ne laisse pas ou peu de place à ce qu'elle peut représenter comme expérience individuelle. Alors qu'il nous est enseigné qu'il faut supprimer la douleur, il devient quasi impossible de valoriser la « capacité à souffrir », c'est-à-dire à y faire face et vivre avec. Les modèles explicatifs des maladies rhumatismales se focalisent sur les mécanismes inflammatoires et auto-immuns. En rapportant l'origine du rhumatisme à des déterminismes biologiques, génétiques, et complexes, la médecine ignore souvent les causes psychotraumatiques des rhumatismes inflammatoires. Or pour le patient elles sont souvent au premier plan. Ces attributions sont pourtant souvent gardées secrètes par le patient. La médecine pour qui tout est biologique les minimise le plus souvent.

440 Illich, I. (1974). *Némésis médicale*. Points.

Non reconnues, elles restent alors ancrées et participent aux angoisses et au sentiment d'incertitude. Le tout biologique occulte la participation psychologique de la maladie inflammatoire. Ce scénario constitue alors un terrain propice à l'aggravation de ce versant participatif aux symptômes et peuvent être à l'origine de leur persistance et ceux même si la maladie est correctement traitée. Lorsque le patient demande des explications quant aux causes du rhumatisme, le médecin s'empresse alors de fournir des explications détaillées, précises et riches d'un vocabulaire difficilement compréhensible. Il se pourrait être bénéfique une fois les explications réalisées de retourner la question au patient. « Et vous pourquoi pensez-vous être tombé malade ? ». Sans aucun doute d'importantes découvertes émergeraient, qui pourront être prises en considération dans la stratégie de prise en soin. La fonction d'aider le patient à redonner et reconnaître un sens à son mal qui persiste, qui autrefois était du ressort des chamanes et des sorciers et qui s'inscrivait dans une tradition et une culture, n'est plus prise en compte par le technicien médecin. En ne voyant que des procédés irrationnels, le médecin limite son efficacité thérapeutique.

12. Madame G : La collusion de l'anonymat

La multiplicité des interventions médicales autour d'un patient peut avoir des effets de déresponsabilisation. C'est ainsi que des décisions très importantes peuvent être prises sans que l'on sache réellement qui est à l'origine de la décision⁴⁴¹. Il se peut que la multiplication des interventions soit induite par le médecin qui souhaite un deuxième avis, mais il se peut également qu'elle soit en rapport avec un comportement « consumériste de soin » du patient. Cette attitude peut entraîner des risques de iatrogénie par la multiplication des interventions et des tentatives de thérapeutique qui en résulte.

Dans la plupart des cas lorsqu'il persiste une incertitude difficilement tolérable pour l'une ou l'autre des parties, il se peut que le médecin demande de l'aide. Pour cela, comme nous l'avons déjà vu, il est possible qu'il décide d'hospitaliser le patient, avec pour motif, la réalisation d'examens complémentaires. Il se peut également qu'il demande un avis à un de ses confrères spécialiste de l'hôpital, si le médecin exerce dans un cabinet libéral. Mais cette attitude peut aussi traduire des doutes qui révèlent

441 Balint, M. (2009). *Le médecin, son malade et la maladie*. Payot.

une crise de confiance personnelle. L'hospitalisation du patient incertain dilue la responsabilité médicale, et dissimule ses incertitudes. Le patient qui ressent cette carence de confiance personnelle peut à son tour remettre en question le savoir-faire et les compétences de son médecin. En d'autres termes, dans le premier cas, c'est le médecin, tentant de se réassurer, et dans le second cas c'est la confiance du patient envers son médecin qui est mise en jeu. Autrement dit, l'avis d'un autre spécialiste par l'hospitalisation peut traduire le besoin d'un diagnostic précis, mais aussi le besoin de renforcement du pouvoir thérapeutique du médecin par la confirmation du bon choix par un autre spécialiste ou par une communauté médicale et une institution officielle.

J'avais déjà vu Madame G. plusieurs fois en consultation. Il s'agit d'une femme passée la cinquantaine, en surpoids, mère au foyer, qui se plaignait de douleurs, difficiles à caractériser par le mode de survenues, leur fréquence, leur localisation. En effet, elle se plaignait de ses avant-bras qui lui paraissaient « comme du plomb », de ses épaules également trop lourdes, de son dos qui l'empêchait d'avoir un sommeil correct. Ces douleurs étaient accompagnées d'autres symptômes polymorphes, avec des troubles digestifs, des migraines intempestives, de la dyspareunie, du ténésme anal, du prurit. Madame G. avait bénéficié avant de me connaître de plusieurs avis de spécialistes qui n'avaient pas trouvé de substrat organique à ses plaintes. Elle avait déjà réalisé aussi à plusieurs reprises les bilans biologiques à la recherche de signes de maladie inflammatoire ou auto-immune et de plusieurs bilans radiographiques. Chaque interprétation des radiologues mentionnait des signes de pathologie dégénérative banale, mais dont les termes variaient à chaque fois si bien que chaque mot utilisé devait être expliqué. Chaque dénomination de maladie devait avoir une signification précise, et si le terme employé n'était pas le même que celui qui avait été utilisé précédemment, madame G. demandait des explications attentionnées. La question soulevée par Madame G. était la possibilité qu'elle soit atteinte d'une spondylarthrite. En effet, sur une IRM, un radiologue avait décrit « des zones en hypersignal » de l'articulation sacro-iliaque, qui pouvaient correspondre à une sacroiliite (une inflammation de l'articulation sacroiliaque) témoin d'une possible spondylarthrite. Je lui répondis que malgré ces éléments, les remarques du radiologue n'étaient pas pertinentes et que si on regardait bien l'examen réalisé avec un œil expérimenté on pouvait sans peine conclure à l'absence de cette maladie ou du moins à une probabilité extrêmement faible, proche du zéro. J'étais pour ma part convaincu

de l'absence de maladie physique, mais bien de manifestations fonctionnelles, psychosomatiques. Déçue, Madame G alla rapidement prendre conseil auprès de mon confrère Rhumatologue, au CHU de Strasbourg. Celui-ci conclut sur une faible probabilité de spondylarthrite, mais dans le doute proposa l'essai d'un traitement de fond par du méthotrexate. Quel fut mon discrédit ! je n'en entendis plus parler pendant quelques années, jusqu'au jour où elle est réapparue dans ma salle d'attente. Je l'ai reçu donc en consultation et me fis part de son évolution. Ses douleurs avec le traitement s'étaient dans un premier temps améliorées, mais que de manière transitoire, et rapidement les douleurs ainsi que le cortège d'autres symptômes s'étaient à nouveau manifestés. Elle semblait désespérée et revenait me voir. Tout en me faisant part de ses doléances responsables d'une qualité de vie déplorable, elle esquissait un sourire (qui pour moi signifiait peut-être une certaine satisfaction à la mise en échec de la médecine). Comme à mon habitude, je pris le temps. Je lui expliquai qu'une grande partie de ses plaintes pouvait être en rapport avec une fibromyalgie dont les supports psychologiques devaient être au premier plan. La consultation s'éternisa. Je développais différents arguments pour tenter de convaincre la patiente, de l'absence de maladie inflammatoire. J'oscillais entre des affirmations directives, et une approche de communication de type « motivationnelle ». Malgré mes explications et tous ces efforts, elle continua à m'interroger sur une possible maladie. La consultation ne trouvait pas d'issue. L'incertitude diagnostique, présentée comme extrêmement faible pour le médecin, persistait chez madame G. Finalement, après de longues minutes, on décida conjointement qu'elle bénéficierait d'un nouveau bilan hospitalier, avec de nouveaux examens complémentaires, et la recherche de maladies rares. L'hospitalisation qui en suivit confirma, dans un premier temps, l'absence de spondylarthrite. Un nouveau scanner du bassin mettait en évidence avec certitude l'absence de lésion spécifique de sacroiliite, mais des condensations osseuses et des ostéophytes en faveur d'une arthrose « banale ». Je la revis quelques mois plus tard, en consultation de suivi pour faire le point sur les différents examens qui avaient été réalisés et sur les résultats en attente. Quelle fut ma surprise lorsque je découvrais que des prélèvements PCR de selles et de salive revenaient positifs pour *Trophoryema Whipplei* ! Cette bactérie est le plus souvent un saprophyte, sans aucun pouvoir pathogène, mais dans certains cas (lorsqu'elle est présente sur un terrain particulier), elle peut être à l'origine d'une maladie aux symptômes variés, notamment digestifs,

neurologiques, et rhumatologiques. Les pathologies fonctionnelles, dont la fibromyalgie, sont diagnostiquées par élimination, si bien que la stratégie consiste souvent à demander de nombreux examens complémentaires pour écarter les maladies, lorsque les examens complémentaires découvrent des anomalies encore faut-il tester leur imputabilité dans les symptômes exprimés par le patient. Les diagnostics médicaux sont obtenus par concordance entre les symptômes subjectifs du patient et les arguments plus objectifs de l'examen clinique et des examens paracliniques. Dans ce cas, les symptômes de la patiente étaient en réalité peu compatibles avec le diagnostic d'une authentique maladie de Whipple, mais les examens biologiques à la recherche d'une telle maladie ont été réalisés par souci d'exhaustivité. Dès lors que l'examen revenait positif comment expliquer alors à la patiente que malgré ce résultat la maladie restait improbable. Les explications que je fournissais témoignaient de ma grande incertitude sur ces résultats, de leur signification. Il était peu probable que la présence de cette bactérie soit responsable de toute cette souffrance. Mais d'un autre côté la patiente manifestait de l'espoir dans cette hypothèse. La conclusion fut donc que nous ne pouvions écarter formellement cette nouvelle hypothèse, et que pour cela il fallait faire un nouvel examen, l'examen clef pour réaliser le diagnostic de maladie de *Whipple* avec certitude, une gastroscopie à la recherche de cette bactérie dans le duodénum. La gastroscopie fut faite et confirma la présence de *Trophoryema Wipplei* dans le duodénum. L'hypothèse semblait un peu plus probable. Pour ma part je culpabilisais d'être passé à côté de ces examens pendant tant d'années et d'accuser un retard diagnostique de plusieurs années. Je contactais mon collègue strasbourgeois qui s'était occupé d'elle pour lui annoncer cette nouvelle, et il me fit part de ces réticences sur le diagnostic évoqué (il faut dire que lui-même n'y avait pas pensé, et que ce résultat pouvait aussi lui créer un sentiment de culpabilité, ou de manque de compétence). Après discussion collégiale, on décida de lui proposer le traitement de cette maladie qui consiste en la prise de Plaquenil et d'un antibiotique, la doxycycline, pour une durée indéterminée, parfois à vie selon les recommandations en vigueur. Après plusieurs mois de traitement, la situation clinique ne s'était pas améliorée, pire, de nouveaux symptômes sont apparus, notamment cutanés, la patiente ayant l'impression d'être envahie par ces bactéries.

Ici, dans un premier temps, j'avais procédé à des explications, pour offrir des réponses correctes au malade, mais celles-ci restaient insuffisantes en regard des plaintes de la patiente. En raison de l'échec de la prise en charge, par manque de confiance en soi ou pour avoir un autre avis, un spécialiste universitaire a été sollicité qui aboutit à la supposition d'une spondylarthrite et la prescription d'un traitement par méthotrexate dans un premier temps je m'étais sentis honteux de ne pas avoir proposé ce diagnostic qui me discréditait. Mais l'évolution sous traitement ne corroborait pas l'hypothèse de la spondylarthrite qui s'avérait erronée. Cette fois-ci c'est le spécialiste strasbourgeois qui sentit une faille dans ses compétences. La persistance de l'incertitude perçue par le patient s'aggravait. Une nouvelle sollicitation médicale aboutit à de nouvelles hypothèses et de nouvelles tentatives thérapeutiques, qui n'améliorèrent pas les symptômes et majoraient le sentiment d'incompréhension chez la patiente. Ce qui est intéressant dans cette observation, c'est l'opposition entre la décision de traiter avec des médicaments immunosuppresseurs, une probabilité faible de diagnostic, sans prendre en compte l'histoire du patient, et ce de manière hâtive alors que l'aspect psychologique semble être au premier plan. Dans un deuxième temps alors que l'origine fonctionnelle semble de plus en plus évidente, une dernière hospitalisation vient mettre à mal ce diagnostic, et aboutit à une hypothèse « tirée par les cheveux ». Les conséquences sont un échec thérapeutique, une absence d'amélioration des symptômes et même leur aggravation, et toujours pas de préoccupation majeure de l'aspect psychologique de la maladie. Cet exemple montre les inconvénients de répondre à la demande du patient de rechercher une maladie physique, jusqu'à la limite du possible. Un autre aspect de l'analyse est le processus de diagnostic qui procède par élimination successive de diagnostics de plan en plus rares et de plus en plus improbables jusqu'à obtenir un résultat scientifique qui n'a toujours pas de sens ni de signification aux yeux du médecin. Nous sommes ici devant un aspect essentiel de la réflexion médicale. Pour un clinicien il est tout à fait insupportable de réaliser un diagnostic erroné, de « passer » à côté d'un diagnostic. Les comptes rendus médicaux en témoignent. Dans les cas où manifestement, à l'évidence, ils relèvent pour une grande partie d'une origine fonctionnelle, ou psychosomatique, ceux-ci consacrent une grande partie à décrire comment les diagnostics différentiels ont été éliminés, avec quels moyens et quelle méthode. Les hypothèses sont listées une par une et discutées. En revanche, les descriptions

psychologiques, les difficultés sociales, sont souvent à peine mentionnées. L'inverse serait sûrement d'ailleurs considéré comme inapproprié, de la part d'un médecin organicien. Le discours qui reste avant tout scientifique à l'écrit ne l'est pas forcément à l'oral. Lors des discussions informelles ou dans les staffs médicaux, les médecins se livrent plus volontiers sur leur manière de percevoir leur patient sur le plan psychologique et même n'hésitent pas à donner des causes parfois précises qu'ils ont pu identifier comme à l'origine de leurs troubles névrotiques. Pour autant, cette verbalisation du psychologique n'est pas retranscrite dans les comptes rendus, comme si cet aspect non scientifique, mais relevant d'une appréciation psychologique, était hors sujet, voire tabou. Il existe une attitude de respect envers les catégories nosologiques qui reflètent la connaissance médicale, transmise et enseignée par l'université alors que pour l'analyse psychologique, le rhumatologue ne dispose pas d'outils ni de formation sur lesquels s'appuyer. Les rhumatologues peuvent et se doivent de trouver une maladie rhumatologique, mais en ce qui concerne la personnalité du patient et son rôle possible dans l'origine de ses symptômes, ils ne considèrent pas que cela fasse partie de leur compétence et de leurs moyens qu'ils doivent mobiliser pour résoudre le problème auquel ils sont confrontés. Malheureusement dans le domaine de la rhumatologie où la grande majorité des rhumatismes sont des pathologies chroniques, les problèmes se posent véritablement, sous la forme d'une maladie composite avec des causes lésionnelles qui sollicitent le savoir rhumatologique, mais aussi des causes liées à la personnalité entière. Ce clivage entre la catégorisation médicale rhumatologique et la réalité de la pratique est à l'origine d'un inconfort relationnel, qui renforce le sentiment d'incertitude.

13. Madame C : le masque de la maladie en offrande

Madame C. 49 ans est suivie par mes soins depuis une quinzaine d'années pour spondylarthrite ankylosante, de forme axiale, compliquée d'uvéïte, est traitée par biothérapie depuis 13 ans, était parfaitement équilibrée par ce traitement, mais depuis un an et demi les choses se compliquaient avec l'apparition de nouveaux symptômes, qu'elle n'avait jamais présentés auparavant, des douleurs décrites comme multiples, survenant par à coup, touchant le rachis cervical, mais également les épaules, les cuisses, les genoux, associés à des « vertiges » et une sensation de grande fatigue.

Dans l'hypothèse d'une rechute de sa maladie, des examens complémentaires notamment des imageries (IRM et scanner du rachis) ont été demandés, qui n'avaient pas permis d'objectiver des signes d'activité de la spondylarthrite. Néanmoins, devant l'insistance et l'importance des symptômes, la décision fut prise d'arrêter son traitement par biothérapie pour initier une nouvelle molécule, dans l'hypothèse d'un échappement thérapeutique. Malheureusement, après quelques mois de traitement, la malade présentait toujours autant de symptômes et des effets secondaires, notamment avec des douleurs aux sites d'injections de la nouvelle molécule. Au cours de ce nouvel entretien, j'insistai sur mon scepticisme sur la cause rhumatismale de ces douleurs, mais ma patiente n'entendit pas mes remarques et suggérait plutôt une absence d'efficacité du nouveau traitement. Après de longues minutes de discussion pour ne pas dire de négociations, nous décidions, pour ma part un peu à contrecœur de changer encore une fois de traitement toujours dans l'hypothèse cette fois-ci non pas d'un échappement secondaire, mais d'une inefficacité primaire, la cible thérapeutique n'étant peut-être pas la bonne ; un traitement similaire à celui dont elle avait bénéficié durant les premières années fut décidé. Malheureusement, je fus contacté quelques semaines plus tard pour la voir en urgence devant une aggravation de ces douleurs et de nouveaux effets indésirables, liés aux injections. Je décidai alors cette fois-ci d'axer la consultation sur l'hypothèse non pas d'une rechute de sa spondylarthrite, mais plutôt sur de fortes présomptions que ces douleurs venaient d'une autre origine. Mes arguments étaient que lorsque ces traitements n'étaient pas efficaces, il était de bonne pratique de reconsidérer le diagnostic ou au minimum la stratégie thérapeutique. Si elle souffrait bel et bien d'une authentique spondylarthrite, celle-ci semblait contrôlée par le traitement et qu'au vu des échecs successifs, il apparaissait à l'évidence que la cause ou les causes de ces douleurs étaient ailleurs. Cette fois-ci, naturellement, je ne me plaçais pas derrière le bureau de consultation, mais à côté d'elle sur une des deux chaises de patients. À la fin de mes explications, je laissais un silence et finis par lui demander ce qu'elle pensait de cette proposition. C'est alors qu'elle commença à me parler de ses difficultés du moment. Elle était depuis un an entrée dans la période de la périménopause, avec des manifestations climatériques, très inconfortables, et ce malgré des consultations répétées chez le gynécologue. Elle avoua ensuite se sentir d'une humeur triste et de n'avoir plus goût à rien faire, de mal dormir. Elle déclara ensuite avoir des difficultés dans son couple,

et se sentir inutile depuis qu'elle avait dû arrêter son travail suite à la découverte de sa maladie il y a une quinzaine d'années. Elle exerçait le métier de serveuse, mais n'avait jamais réussi à reprendre le travail, et ce malgré l'efficacité du traitement, parce qu'elle n'en avait pas la force, et que finalement elle s'en voulait d'avoir manqué de courage à ce niveau-là. Au cours de l'entretien, elle dit aussi qu'elle se doutait que ces douleurs n'étaient pas forcément liées à sa maladie, mais qu'il fallait que ce soit le médecin qui l'évoque pour qu'elle puisse à son tour l'exprimer et confirmer les présomptions médicales. Depuis, Madame C. est suivie en parallèle par un psychologue et bénéficie d'un traitement médicamenteux pour un état dépressif réactionnel, ses douleurs se sont améliorées, sans avoir disparu totalement.

« Certaines personnes qui, pour une raison ou pour une autre, ne peuvent affronter les problèmes de leur vie s'en tirent en tombant malades. Si le médecin à l'occasion de les voir dans les premières phases du processus de la maladie c'est-à-dire avant qu'il ne se fixe à une maladie précise et organisée, il peut se rendre compte que de tels patients offrent, pour ainsi dire ou proposent diverses maladies ; et ils continuent à en offrir de nouvelles jusqu'à ce que survienne, entre eux et le médecin, un accord aux termes duquel l'une de ces maladies est admise comme justifiée par les deux parties »⁴⁴².

Dès lors, la réponse apportée par le médecin à cette offre constitue le remède, qui peut avoir des effets secondaires, et même induire de la iatrogénie, ou bien le médecin peut à lui seul par son discours, être le début d'une amélioration.

14. Madame K : Soin rhumatologique complexe !

Le mari de madame K., apiculteur, avait souffert d'une arthrite du poignet il y a quelques années, à staphylocoque contracté à la suite d'une pique d'abeille. L'infection avait été sérieuse, puisque le traitement avait nécessité en plus de l'administration d'antibiotique à haute dose, une prise en charge chirurgicale qui consistait en un lavage soigné du poignet. Finalement, le mari de madame K. guérit sans séquelles et put reprendre ces activités professionnelles d'apiculteur. Quelques

442 *Ibid.*, (p.26).

années plus tard, ce fut au tour de madame K. de nécessiter des soins rhumatologiques. Elle présenta brusquement un tableau de rhumatisme inflammatoire extrêmement invalidant, avec une atteinte des épaules, des genoux, des mains et du rachis lombaire. Madame K fut hospitalisée, et le diagnostic retenu fut, « une spondylorathrite à révélation tardive ». Le traitement mis en place, à base de corticoïde et de méthotrexate permit une amélioration rapide, et le suivi, un sevrage complet des corticoïdes et la poursuite du méthotrexate au long court. Depuis, Madame K. est considérée en rémission complète de sa maladie et bénéficie d'une surveillance bi annuelle clinique. Lors de l'une de ces consultations de routine, après m'être assurée des résultats biologiques, ne révélant aucun signe d'activité du rhumatisme ainsi que d'une bonne tolérance du traitement, je me soucie de son état de santé en lui demandant comment elle se sent. Contre toute attente, après avoir reconnu la très bonne efficacité des médicaments sur les fluxions articulaires, elle n'allait finalement pas si bien que cela. La maladie l'avait « transformée », elle ne se sentait plus la même depuis qu'elle était malade. Surtout ce qui la questionnait le plus était les raisons de l'irruption de cette maladie dans sa vie. Plusieurs questions la taraudaient au point d'en devenir une obsession. Y avait-il un lien entre la mise en place d'une prothèse totale de hanche quelque temps auparavant, et la survenue de la maladie. Surtout, à la suite de cette opération, elle avait dû subir une transfusion sanguine, et elle émettait des doutes sur la possibilité de la transmission de sa maladie à ce moment-là. Enfin, comment se faisait-il que, elle, qui avait toujours eu un mode de vie et une alimentation saine, eût pu déclencher une telle maladie. Je m'efforçai de lui réexpliquer les différentes causes possibles de ces maladies inflammatoires, aussi, j'insistais sur leur aspect multifactoriel et complexe et que l'on ne pouvait retenir à coup sûr une cause bien précise dans le déclenchement des symptômes. La phase présymptomatique est longue. C'est alors qu'elle aborda le sujet de sa fille malade depuis très longtemps qui avait fait l'objet d'une préoccupation majeure dans sa vie. Sa fille souffrait d'anorexie grave et encore actuellement cela posait des soucis et des tracas quotidiens. Ce qui était le plus difficile à supporter, c'était l'attitude de son mari vis-à-vis de la maladie, qui « ne comprenait pas », qui était dans le déni total de la maladie de sa fille. En plus, cette attitude l'était également pour elle qui n'avait pas le droit de se plaindre. Elle avoua alors qu'elle ne supportait plus son traitement. Son mari non plus. L'obligation de se piquer de manière hebdomadaire était vécue comme un empoisonnement. Ce

médicament lui procurait des sensations de malaise, difficile à qualifier, des pertes de cheveux. Elle avait l'impression, que ce produit chimique était responsable de nombreux effets secondaires, de perturber l'équilibre de son corps, mais aussi de son équilibre familial, de sa relation avec son mari notamment. En effet, depuis quelque temps, son entente avec son mari s'était dégradée. Alors qu'ils étaient jusqu'alors un couple fusionnel, les relations s'étaient ternies ces derniers temps. Un rien du comportement de Monsieur énervait madame K. alors qu'elle s'était toujours dotée d'une attitude compréhensible et attentionnée, elle ne supportait plus les réflexions de son mari. Madame K. n'éprouvait plus aucun désir pour lui alors que jusqu'à présent ils avaient tous les deux toujours eu une relation intime considérée comme épanouie. Malgré leur âge ils avaient toujours eu du désir l'un pour l'autre. Elle ne comprenait pas ce qui se passait et culpabilisait de cet état de fait. « Un homme est un homme, avec ses besoins, ses désirs... » disait-elle, « moi je n'ai plus envie de rien ! ». Tout en rediscutant sur les causes de la maladie, de la difficulté de bien saisir les causes, connues et inconnues, l'importance de trouver une réponse cohérente au pourquoi, pour pouvoir l'accepter et vivre avec, je précisais aussi le processus temporel dans lequel s'inscrivait la maladie, de sa lenteur, avec une accumulation de ses facteurs jusqu' à un seuil limite, qui une fois atteint permet à la maladie de devenir symptomatique. Même s'il n'était pas impossible qu'un évènement traumatisant, tel qu'une opération chirurgicale ait de loin participé au déclenchement de la maladie, cela ne fût certainement pas le seul, et qu'il fallait d'autres causes pour déclencher un rhumatisme inflammatoire. L'affaire était plus complexe que cela, et on ne pouvait attribuer l'origine de la maladie à cet évènement ou à une transfusion sanguine. Cette explication sembla la soulager. Ensuite, dans un deuxième temps, j'abordais la problématique des effets secondaires liés au traitement par méthotrexate. Je lui précisais que ce traitement semblait très efficace sur la maladie, les symptômes, douleurs et raideurs articulaires avaient disparu, ce avec quoi elle était d'accord. Par contre, même si on ne pouvait pas mettre toutes les plaintes et les difficultés sur le compte de ce traitement, certains effets indésirables étaient possibles, et pouvaient participer aux difficultés rencontrées, et notamment, il n'était pas exclu que sa vie intime ait pu être perturbée par le médicament. Le méthotrexate pouvant être à l'origine d'une baisse de la libido. Madame K, pleurait, mais semblait d'une certaine manière apaisée. Elle continua à me parler de son mari, qui avait aussi changé physiquement

et qui « n'avait plus tout sa tête », elle se demandait s'il ne devenait pas un peu sénile et cela lui faisait peur. Je conclus en lui disant qu'il était préférable de continuer le traitement de fond, et que l'on pouvait au mieux diminuer un peu la dose, pour minimiser les effets indésirables, mais qu'il n'était pas recommandable de l'arrêter sous peine d'avoir de grands risques de voir le rhumatisme se réveiller. Madame K. confirma la nécessité pour elle de poursuivre son traitement. Enfin, je lui fis une seconde proposition. Je lui proposais, la possibilité de réaliser des vacances thérapeutiques courtes, d'une durée de deux semaines maximums, pour vérifier le rôle du traitement dans la baisse de sa libido. La consultation se termina et madame K. me remercia pour mon écoute attentive, un rendez-vous de suivi fut donné à 6 mois.

Cette consultation, au départ banal, c'est-à-dire le suivi d'une patiente souffrant d'un rhumatisme inflammatoire en rémission grâce à un traitement de fond soulève différentes problématiques plus compliquées que prévu, qui dépasse le traitement de la maladie. À travers cette consultation on peut dans un premier temps apprécier l'importance de la dimension subjective de la maladie et de la relation médecin malade. La consultation aurait pu être bien plus simple pour le médecin. La constatation de l'efficacité objective du traitement, de son apparente bonne tolérance, sur le plan biologique notamment, des résultats sanguins, rassurant aurait pu suffire à clore la consultation par la re prescription des médicaments et à la programmation d'un nouveau rendez-vous. L'ambiance dans laquelle s'est déroulée la consultation, et sans doute, le climat de confiance peut être favorisée par la connaissance de son mari aussi, a permis à la patiente d'exprimer ses inquiétudes et de dévoiler progressivement plusieurs écueils. Le constat était alors sans appel, alors que le médecin pensait que la maladie était en rémission et que par conséquent tout allait bien, la patiente elle, en tant que personne n'était toujours malade. 30 à 40% des patients, bien qu'ils soient en rémission ou quasi-rémission clinique, continuent à se plaindre de douleurs persistantes, d'une réduction de leur capacité fonctionnelle, d'une diminution de leurs aptitudes professionnelles, d'une altération de la qualité de vie, voire d'un état dépressif. De plus entre 50 et 70% des patients décrivent une fatigue chronique, et

25% d'entre eux présentent des symptômes compatibles avec une fibromyalgie⁴⁴³⁴⁴⁴. Ces symptômes peuvent entraîner une certaine insatisfaction pour le patient et peut pour le médecin être à l'origine, d'une intensification des traitements à tort. L'incertitude de la genèse de la maladie entraîne, une quête de sens, et une mise en cause de différents agents extérieurs, responsables de la maladie. Madame K. se présente ainsi comme une victime, de ces agents. Les remèdes proposés par les médecins sont appréciés avec une grande ambivalence. Si la patiente reconnaît en avoir besoin, sous peine de souffrir, elle vit l'administration de ce traitement comme une sanction, et leur attribue des effets indésirables particulièrement sévères. Si d'une part ils permettent de mettre en sommeil le rhumatisme, ils sont responsables d'un grand déséquilibre dans sa vie sociale, relationnelle et personnelle. Le traitement, cristallise, et met en lumière les difficultés familiales auxquelles elle a su faire face jusqu'à présent, notamment envers sa fille qui souffre d'anorexie, et aussi l'attitude de déni de son mari. L'injection de méthotrexate, est une entité réelle, qui affirme la maladie, et la dépendance de la santé de Madame K. a un agent extérieur, ce qui est insupportable pour le mari, pour qui on ne doit pas être malade. L'injection hebdomadaire, rappel de manière hebdomadaire, la présence de ce déséquilibre au sein de la famille. Ici, Madame K. et surtout son mari, n'accepte pas le diagnostic de rhumatisme inflammatoire, et surtout, n'accepte pas la thérapeutique. Cette difficulté entraîne un brouillage relationnel majeur des deux époux. Pour pouvoir, l'accepter, peut-être faudra-t-il accepter, la maladie de leur fille. Dans ce cas, Madame K. n'avait jamais parlé auparavant de ces problèmes à son médecin de famille, jugé trop proche de la famille et de son mari pour pouvoir discuter de ce type de problèmes. En revanche, la relation singulière avec le rhumatologue a permis à la patiente de se confier, tout en utilisant la maladie pour introduire des sujets plus sensibles. La maladie peut être utilisée par le patient pour amener à la conscience de nombreux autres problèmes, jusqu'alors inavoués. La consultation a mis en lumière les angoisses qui peuvent paraître irrationnelles, pour le médecin, mais particulièrement prégnantes pour le

443 Winthrop, K. L., Weinblatt, M. E., Crow, M. K., Burmester, G. R., Mease, P. J., So, A. K., Bykerk, V., Van Vollenhoven, R. F., Dougados, M., Kay, J., Mariette, X., Sieper, J., Melchers, F., Cronstein, B. N., Shevach, E., Breedfeld, F. C., Kalden, J., Smolen, J. S., & Furst, D. E. (2019). Unmet need in rheumatology: reports from the Targeted Therapies meeting 2018. *Annals of the rheumatic diseases*, 78(7), 872–878. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2018-214280>.

444 Pelechas, E., Kaltsonoudis, E., Voulgari, P. V., & Drosos, A. A. (2019). Unmet needs in the treatment of ankylosing spondylitis: a long-term observational study from a single university center. *Rheumatology international*, 39(4), 663–668. <https://doi.org/10.1007/s00296-019-04277-w>.

patient. Ces différents tracés, de la vie intime des patients, peuvent être néanmoins chargés d'émotions. Les médecins ne sont pas d'ailleurs formés pour appréhender ce type de problématiques, pourtant ils y ont confronté forcément tous les jours pendant leurs consultations. Le médecin doit alors chercher des ressources qui ne proviennent pas d'un savoir universitaire, mais des qualités et valeurs personnelles, ce qui peut renforcer son sentiment d'incertitude. De plus, il peut se sentir désemparé, voir impuissant face à la situation.

15. Éclairer et comprendre

« Le patient fait pousser une maladie et c'est le médecin qui la dresse, élaguant certains symptômes, permettant à d'autres de poursuivre leur croissance, tandis qu'il en contraint d'autres à prendre la direction qu'il prescrit⁴⁴⁵ ».

Le médecin rhumatologue par son savoir et son expérience classe les symptômes au sein d'une entité cohérente qui permet de reconnaître le rhumatisme et ouvrir des perspectives de traitement. L'enseignant médecin épure la maladie pour lui donner une forme convenable, présentable au patient. Il est avant tout docteur, c'est-à-dire un savant qui transmet son savoir. Il a donc une fonction d'enseignement auprès de son patient⁴⁴⁶. Nommer la maladie est la première étape indispensable qui permet de traiter et de guérir dans bon nombre de cas. Dans les rhumatismes inflammatoires, la guérison n'est pas l'objectif et la maladie persiste. Même si elle est souvent maîtrisée par la thérapeutique, elle ne disparaît jamais totalement. La maladie chronique marque ainsi la personne qui doit l'intégrer dans sa nouvelle identité. C'est une étape dans la vie de l'individu. Il s'agit d'un passage obligatoire, un rituel forcé responsable d'une remise en question de tout son équilibre de vie. Loisir, activité professionnelle, estime de soi, projets, etc., il se peut que ce processus s'opère de manière naturelle, mais il se peut aussi que le malade éprouve des difficultés à vivre avec sa maladie, à la supporter. Si le rhumatologue est aussi un enseignant, est-il aussi responsable de l'apprentissage d'être rhumatisant ? Aussi le patient attend de la

445 Balint, M. (1966). *Techniques psychothérapeutiques en médecine*. Payot. (p. 129).

446 DOCTEUR : *Définition de DOCTEUR*. (s. d.). Consulté 18 février 2024, à l'adresse https://www.cnrtl.fr/definition/docteur_

part de son médecin, certainement un diagnostic et un traitement justes, et précis. Dans les maladies chroniques, sa requête peut dépasser ce premier niveau de soin, et il se peut qu'il attende de la part du rhumatologue, une fonction de guide pour lui montrer les façons de vivre avec sa maladie. Cet aspect incertain de la pratique rhumatologique se réalise quotidiennement dans les cabinets médicaux, mais il n'est rarement abordé entre médecins. On pourrait se demander pourquoi ? L'une des réponses est qu'il dépasse le cadre du savoir acquis par l'apprentissage scientifique et qu'il mobilise les ressources du médecin tout entier. L'incertitude de la responsabilité médicale est alors de délimiter sa zone de compétence dans la prise en soin. De l'autre côté, le patient doit aussi apprendre quelle quantité de souffrance, de douleurs, d'anxiété il doit être en mesure de supporter... seul.

Sans aucun doute la rhumatologie est scientifique. En théorie, après avoir identifié la maladie, n'importe quelle maladie peut être traitée par n'importe quel médecin. Mais lorsque la maladie n'est pas certaine (ce qui est fréquent), une première difficulté apparaît. La connaissance elle-même des maladies évolue et la classification s'étoffe, se précise au fur et à mesure que la connaissance progresse. La responsabilité médicale, c'est alors la capacité de décider malgré l'incertitude persistante, et donc proposer un choix singulier ou le médecin engage sa pleine responsabilité. Sur le plan subjectif, il en est probablement de même. Ce que nous appelons composante fonctionnelle, subjective de la maladie apparaît réducteur et relèvent d'innombrables processus pathologiques complexes, ou s'entrechoquent, biologie, psychologie, sociologie...

Ici également, nous pouvons discerner deux types de pratiques rhumatologiques. L'une qui se résout à une activité d'expert et d'avis ponctuel et/ou il n'y aura pas ou très peu de suivi et/ou finalement seul compte la prise en compte de l'aspect scientifique de la maladie, ou le domaine d'incertitude convoque uniquement l'EBM, et une pratique de prise en soin chronique du rhumatisme qui concerne alors non seulement les compétences biomédicales du médecin, mais aussi des qualités d'un autre ordre, relationnelles et compréhensives.

Une des solutions est certainement d'arriver à proposer une approche thérapeutique qui a du sens pour les deux parties, le rhumatologue et le rhumatisant. Une rhumatologie qui intègre la composante iatrogène de la maladie, et j'entends par

là ce qui relève uniquement de l'interprétation scientifique et lésionnelle du rhumatisme ainsi que la composante autogène de la maladie du patient telle qu'elle est vécue par le patient, englobant ses significations, ses causes, mais aussi les éléments biographiques qui peuvent s'y agréger. Dans la première approche, indispensable, le patient n'est que très peu impliqué dans le projet thérapeutique. On lui demande sagement de bien respecter le protocole prescrit. Dans la deuxième, en revanche, il est nécessaire que le patient et le médecin s'engagent dans le processus de soin. Le malade doit comprendre sa maladie, et le médecin de son malade. Le médecin doit réussir à apprendre la maladie à son patient et à comprendre son patient. La pratique rhumatologique totale intègre ainsi une approche rationnelle conjugée avec une approche « en profondeur »⁴⁴⁷. Les rhumatismes chroniques ne sont pas l'un ou l'autre, ils ne sont pas uniquement le résultat d'un déterminisme génétique, d'une libération de cytokines par des cellules ayant acquis des propriétés auto réactives. Ils sont aussi le témoin de perturbations émotionnelles, qui ont peut-être joué un rôle de causalité, ou d'entretien de la maladie. La rhumatologie de précision et de rigueur se dessine grâce aux progrès de la compréhension des maladies, en sera-t-il de même pour la deuxième approche qui de premier abord semble approximative ?

447 Balint, M. (1966). *Techniques psychothérapeutiques en médecine*. Payot.

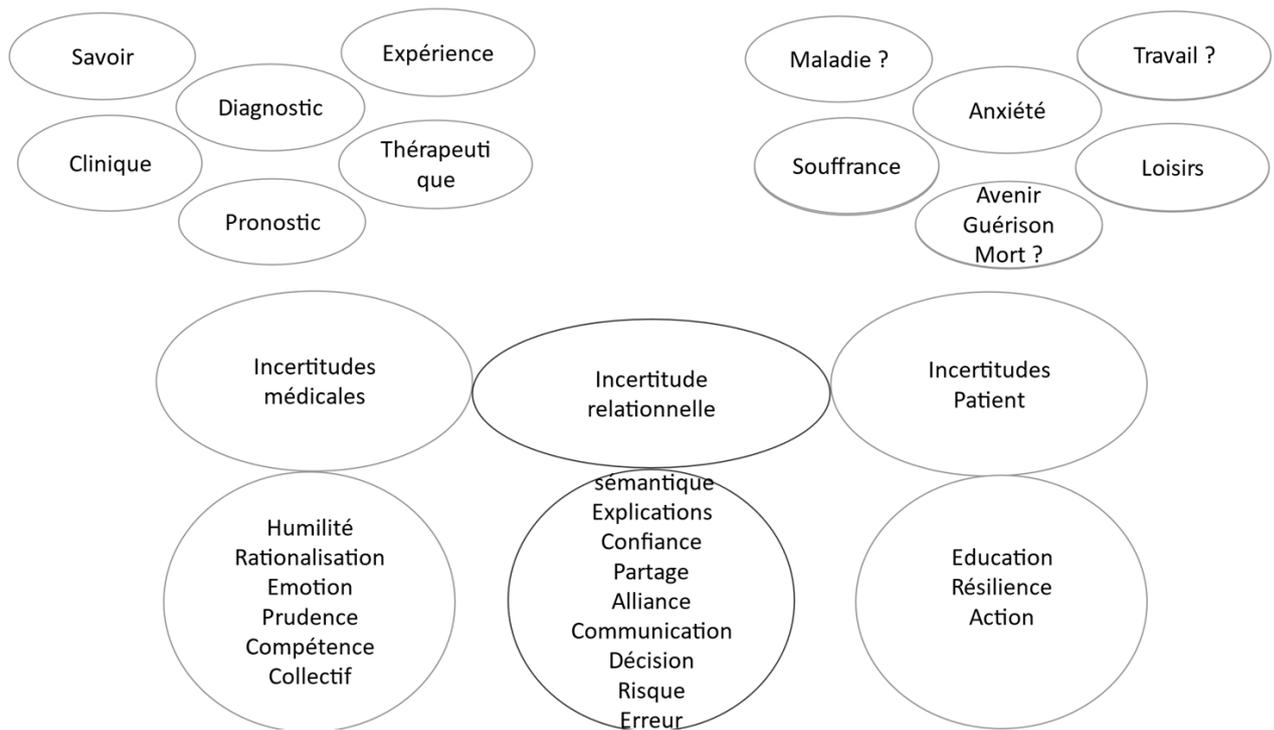


Figure 41 : Domaines d'incertitudes entre médecins et...patients

Chapitre 5 : Incertitude et temporalité

Le temps n'est pas le fait d'un sujet isolé et seul, mais [...] il est la relation même du sujet avec autrui⁴⁴⁸.

L'incertitude et la temporalité sont intimement liées. D'une manière générale, on peut découper plusieurs phases temporelles qui conditionnent l'incertitude. Il y a le temps incertain, où la question est définie, circonscrite et traitée. Le temps court, l'instant de la décision qui rompt le temps incertain, puis le temps du dévoilement, de la résolution qui permet la mise en place d'une action adaptée qui annonce un nouveau temps, plus stable jusqu'à l'apparition d'une nouvelle incertitude. Ces phases temporelles sont bien présentes dans la séquence de la consultation médicale. La première phase, très incertaine, concerne la phase initiale de la rencontre médecin-patient. L'incertitude, les attentes du patient sont recueillies. Le médecin essaie alors rapidement de transformer ces questionnements, par rationalisation, pour en produire une question médicale, épurée. Cette incertitude peut durer, se négocier, nécessiter des précisions, soulever des questions supplémentaires pour la définir, la cadrer. L'interaction est source d'une tension ou le médecin se doit de faire appel à toutes ses qualités, sa vivacité réflexive. Cette tension psychologique va culminer jusqu'à la prise de décision, qui permet une relaxation et un apaisement interne, mais aussi entre les deux acteurs, jusqu'à la prochaine consultation. Pour être en mesure de clore une consultation, il paraît donc essentiel de trouver des brèches dans les incertitudes et d'entrouvrir de nouvelles perspectives.

Les hommes communiquent et tissent des liens qui s'inscrivent dans le temps. La fréquence des interactions rythme les phénomènes, qui structurent le corps social. La manière dont la société et la médecine traite la santé dans le temps, n'est pas toujours en adéquation avec la demande des patients, leur ressenti, leur volonté. Le soin, qui prend en compte les aspects subjectifs, ne se synchronise pas forcément avec le temps médical. Le temps médical se confronte au temps du malade⁴⁴⁹.

448 Levinas, E.. *Le temps et l'autre*, PUF. (p. 17).

449 Desmet, J. & Hoarau, J. (2023). Outil 4. Gérer le temps du soignant et celui du patient. Dans : , J. Desmet & J. Hoarau (Dir), *La boîte à outils des soft skills en santé: 52 outils clés en main pour ne plus soigner comme avant !* (pp. 45-49). Paris: Dunod.

La gestion de l'incertitude par la médecine est confrontée à la réalité des impératifs, professionnels qui répondent à des logiques d'organisation d'une entreprise, que cela soit dans la médecine libérale, ou la médecine hospitalière, avec le souci de la rentabilité, qui est peu compatible avec la disponibilité. L'incertitude persistante, vécue du patient, est une grande perturbatrice, de l'organisation médicale. Elle confronte le médecin à son échec dans ses vaines explications, et de ce fait, elle est souvent négligée et minimisée. Il se peut ainsi que l'agenda du médecin ne prenne pas en compte la dimension incertaine de la pratique, qui peut alors apparaître comme une menace, inopportune, non désirée et rejetée. C'est ainsi que les secrétaires du service répondent à de nombreux appels au cours de la journée, qui ont pour motif, non pas la prise de rendez-vous, mais une question médicale, en lien avec un évènement de vie, un symptôme ressenti, qui le plus souvent paraît trivial et même inapproprié pour le médecin, mais responsable d'une grande incertitude pour le patient. Pourtant le patient incertain, tourmenté par ses angoisses, « ses pourquoi », appelle rarement pour rien. La gestion organisationnelle de l'imprévisibilité des événements est une question majeure pour les praticiens. Des stratégies sont mises en place, pour y faire face. Blocage de créneaux de consultations, parfois de semaines entières qui seront libérées pour permettre d'absorber les demandes urgentes. Pourtant les urgences rhumatologiques sont imprévisibles, les poussées de rhumatismes surviennent brutalement, les effets indésirables des traitements également. Le patient souffrant de rhumatisme peut être confronté à d'autres maladies qui remettent en question la poursuite de leur traitement de fond. Lorsqu'il n'y a pas ou peu d'incertitude, le temps est défini, cadré, et se résout à la durée d'une interaction de quelques minutes lors de la visite médicale à l'hôpital, il en est de même pour la consultation de rhumatologie de routine. Mais lorsque l'incertitude prend une place plus importante alors le temps s'allonge.

Bien souvent la gestion de l'incertitude a besoin de temps⁴⁵⁰. Au décours des conversations au sein du service de rhumatologie, les médecins se plaignent régulièrement de manquer de temps, pendant leurs activités professionnelles. Ils ont

450 Garrouy, R. (2012). 44. L'éducation thérapeutique. Dans : Antoine Bioy éd., *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin: En 58 notions* (pp. 277-282). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bioy.2012.01.0277>.

bien conscience de l'importance du temps dans la relation médecin/soigné, mais avouent avoir des difficultés dans la gestion du temps.

Le malade voit son temps se contracter dans une insupportable attente, le médecin lui a besoin de temps pour détecter la maladie. La gestion du temps en médecine est capitale. Les rhumatologues consacrent des temps précis pour chaque patient. En consultation, le temps est drastiquement limité. Il s'agit d'isoler en quelques minutes les éléments objectifs qui ont une valeur scientifique. Il s'agit bien souvent d'une course contre la montre. Le face-à-face nécessite du temps, pour s'approprier. Le soigné a besoin de temps, pour s'exprimer, et formuler sa plainte. L'incertitude, qui 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 », 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, etc., autant de symptômes qui ne peuvent attendre. Le temps accordé est aussi un gage de crédibilité. Le patient ne peut faire confiance à un médecin qui ne prend pas le temps. Le soignant marque par le temps qu'il consacre à son patient l'intérêt qui lui porte. Un symptôme vécu comme important, s'il n'y est pas consacré du temps médical, sera perçu comme négligé, et au-delà de la plainte, la personne ne se sentira pas en sécurité.

Alors que le patient attend parfois plusieurs mois, avant de pouvoir rencontrer le spécialiste, celui-ci ne va disposer que de quelques dizaines de minutes pour apporter des réponses concrètes, des solutions, un diagnostic ou au minimum des hypothèses diagnostiques, si possible une modification de la prise en charge thérapeutique. Mais ce temps contracté ne prend pas en compte la dimension subjective de la personne, qui prend du temps, elle prend un instantané, de la situation clinique a un instant « t ». Il en est d'ailleurs de même des examens complémentaires qui donnent des informations limitées dans le temps, statique. Dans une enquête sur la pratique des médecins généralistes réalisée entre juin et décembre 2002 sur demande de la Drees par BKL-THALES auprès des médecins de leur réseau, la durée d'une séance pour un médecin généraliste était de 16 minutes en moyenne. La durée de ces séances apparaît « toutes choses égales par ailleurs » plus longue lorsqu'il s'agit de patients atteints de pathologies psychologiques ou psychiatriques, de personnes souffrant d'affections de longue durée, de personnes âgées ou de

nouveaux patients⁴⁵¹. La durée de consultation est influencée par l'incertitude. Plus elle est grande, plus la consultation aura tendance à être longue. Sa durée culmine avec la consultation concernant la douleur chronique, qui peut prendre jusqu'à une heure.

« C'est le patient douloureux chronique c'est très chronophage et très fatigant parce que tu es toujours sur ta zone d'incertitude et de défense en te disant qu'il ne faut pas que je loupe, il y a un petit truc qui va sortir, comme dans l'ETP, le petit truc qui va sortir ou là tu vas tirer sur la bobine et la bobine va se défiler et tu vas te dire non d'une pipe on n'avait vraiment pas pensé à ça ». (Médecin libéral, homme, 60 ans, Strasbourg)

1. Le temps et 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 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. Au début, la maladie peut ne pas montrer la totalité des signes qui permettent un diagnostic certain. Plusieurs entités peuvent présenter les mêmes symptômes cliniques, si bien qu'il sera très difficile de discriminer l'identité exacte du processus morbide. La rhumatologie identifie alors des syndromes qui sont des états pathologiques annonçant plusieurs possibilités de diagnostic. On classe alors le patient dans une case vouée à évoluer obligatoirement. Par exemple, la pseudopolyarthrite rhizomélique peut correspondre à une authentique maladie, ou bien marquer les symptômes débutants d'une polyarthrite Rhumatoïde, d'une Spondylarthrite ankylosante, d'un rhumatisme psoriasique, d'un rhumatisme paranéoplasique. En cas de doute, entre une polyarthrite rhumatoïde ou une spondylarthropathie, on parlera de rhumatisme inflammatoire, indifférencié. Certains rhumatismes verront leur activité fluctuer avec des périodes plus ou moins marquées. La maladie peut se transformer, et d'une atteinte essentiellement articulaire au départ

451 Accueil | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. (s. d.). Consulté 10 avril 2024, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/>

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.

2. Gagner du temps

La forte demande de consultations a pour conséquence une surcharge des plannings de consultations ou les plages sont parfois « dédoublées » et ainsi une réduction du temps consacré pour chaque patient. Il se peut donc que les difficultés rencontrées par ce manque de temps⁴⁵², qu'elles soient diagnostic, thérapeutique, et même relationnelle soi au cœur de l'incertitude. En consultation lorsque le temps manque, il se peut que le médecin propose un nouveau rendez-vous fixé dans un temps acceptable. Mais des objectifs doivent être fixés, et pour qu'ils soient plus visibles et qu'ils donnent sens, ils se caractérisent souvent par la prescription d'examens complémentaires. Prendre le temps peut s'avérer nécessaire dans plusieurs situations. En cas de piétinement diagnostique, prendre le temps pour vérifier tous les éléments du dossier, reformuler, réitérer le cheminement diagnostique pour confirmer la justesse du raisonnement ou remarquer les écueils. Surligner les détails, les faits manquants, ou à rechercher. Le temps est un allié des dossiers complexes. Il est nécessaire d'avoir du temps pour intégrer petit à petit le dossier, pour que le point de vue et la conviction se raffermissent. Confronter et soumettre le cas aux collègues. Prendre le temps, c'est la médecine hospitalière, qui observe durablement le patient hospitalisé, sur plusieurs jours. L'observation clinique, souffre cependant d'un manque d'action évident et si le médecin est en quête de temps, le patient lui trouve le temps long. Une astuce retrouvée chez les rhumatologues est donc « d'agrémenter » l'hospitalisation d'examens complémentaires qui permettent de rythmer le temps de l'hospitalisation. Le temps accordé à l'observation et la réflexion se réduit alors au temps d'attente du patient jusqu'à son dernier examen complémentaire. Il faut pouvoir réagir vite après lui, intégrer la nouvelle information obtenue dans la problématique du patient et décider de la suite de la prise en charge. Cette prescription n'est pas toujours

452 On pourra lire: Quagliariello, C. (2017). Le temps consacré à la communication médecin-patient: Analyses socio-anthropologiques du consentement éclairé. *Politiques de communication*, 9, 63-88. <https://doi.org/10.3917/pdc.009.0063>.

pertinente pour le médecin. Il se peut dans les situations incertaines que la prescription d'un examen ne serve que d'alibi, et permet de patienter, de s'en remettre à plus tard. De se donner un peu de temps, tout en faisant preuve d'action. Le médecin repousse le problème en se donnant une chance au temps pour que l'évolution apporte d'elle-même de nouveaux éléments séméiologiques qui permettront d'éclairer un peu plus la problématique.

« Prescrire des examens complémentaires, t'es obligé de le faire, d'autres fois ça permet aussi de patienter et de voir si les choses n'évoluent pas soi cela guérit tout seul ça arrive quand même, soit les choses s'aggravent enfin s'aggravent entre guillemets, mais disons ou il y a d'autres signes avec qui nous permettent de remonter un peu plus le diagnostic » (Médecin libéral, Femme, 45 ans, Colmar).

La recherche de temps, pour mieux comprendre les enjeux, les doutes, et améliorer les liens entre soignant et soignés, peu aussi aboutir alors souvent à la proposition de l'hospitalisation, comme tentative d'élargissement du temps.

Dans les incertitudes diagnostiques, lorsque le patient reste en « zone grise », qu'il n'y a pas assez de critères, lorsque le faisceau d'arguments n'est pas suffisant pour être en mesure d'assoir le diagnostic, lorsque qu'il existe une indécision il faut attendre, être capable de temporiser une situation. Le temps est alors utilisé comme une soupape qui permet l'attente, et la tolérance à l'incertitude. Lorsqu'on ne sait pas, qu'on ne sait plus alors, la maladie est soumise à l'épreuve du temps. L'évolution apportera d'elle-même la preuve, elle dévoilera la vraie nature du mal qui se trame dans le corps souffrant.

« Peut-être de temporiser aussi, de revoir le patient, de réévaluer la situation cliniquement, de se laisser un peu de temps, voir l'évolution des choses et de enfin de revoir la situation en fait à tête plus reposée quoi ». (Médecin Hospitalier, Homme, 32 ans, Colmar).

En contexte d'incertitude, le temps est donc souvent un allié précieux, il est nécessaire pour confirmer les choix, et les hypothèses émises, il permet de corroborer

l'évolution prédite, et donc la justesse de l'hypothèse diagnostique. Il permet au praticien aussi de demander des avis à ses collègues, de se documenter. Cette prise de temps est néanmoins rarement avouée. Il faut se laisser du temps pour réfléchir à tête reposée. L'enjeu joue en contexte d'incertitude. Plus il est important, plus les risques pris par le médecin en proposant un choix thérapeutique nécessitant une surveillance au long court nécessite du temps décisionnel, pour bien évaluer, peser, le rapport-bénéfice/risque. Dans le cas des maladies chroniques inflammatoires, les traitements sont dits de fonds, ils sont pris au long court et non au « coup par coup » en fonction de l'évolutivité des symptômes.

Pour le patient, plus longtemps il ressent de l'incertitude, plus ses conséquences seront délétères, son identité altérée, ses angoisses majorées, et son tableau clinique aggravé alors que le médecin a besoin de ce temps pour espérer résoudre l'incertain. La clinique a besoin de temps pour établir un diagnostic de certitude, permettant aux traits saillants de la maladie de s'affirmer.

3. Le temps du traitement de fond

Nous l'avons déjà vu, le diagnostic ne tombe qu'après un certain laps de temps, parfois plusieurs années. Vient ensuite le temps thérapeutique qui se caractérise par la mise en place d'un traitement de fond. Ceux-ci ne sont pas efficaces immédiatement, le plus souvent, leurs effets bénéfiques ne sont perceptibles qu'après plusieurs semaines. Leur évaluation, leur tolérance et leur efficacité ne sont réalisées qu'après plusieurs mois. L'effet n'est pas forcément optimal d'emblée, ce qui peut renforcer le doute et mettre à mal la confiance entre les patients et leur médecin. La décision de débiter un traitement de fond implique, de fait la responsabilité d'une certitude diagnostique, alors que dans bon nombre de cas il persiste un doute. La décision de proposer un traitement de fond au bon moment, ni trop tard ni trop tôt, peut générer de fortes tensions. Le démarrer trop tôt signifie prendre un risque de se tromper, et aussi de modifier le tableau clinique, d'engendrer des interférences, de l'abâtardir, et peut-être empêcher l'expression de symptômes plus spécifiques d'une entité bien établie. De l'autre côté, trop tarder est également risqué. Attendre trop longtemps peut exposer le patient à des lésions irréversibles, à une maladie plus grave. Le choix d'introduire un traitement de fond en contexte d'incertitude engage le patient à long terme. Ces traitements sont prescrits au long cours, et ils n'ont pas

d'effet immédiat. Plusieurs semaines peuvent s'écouler avant que le patient ne ressente un bénéfice. L'efficacité de traitement validant implicitement à distance le bon choix thérapeutique et les bonnes hypothèses diagnostiques. En revanche, son inefficacité fera remettre en question le diagnostic initial, sans pour autant l'annuler.

« Les choix... ils étaient bons puisque ça marche, ça vient quand même pour moi confirmer le diagnostic de départ, puis on a éliminé vraiment, bien éliminer toutes les choses importantes à éliminer, et au final le traitement marche donc pour moi au final, ça amène quelque chose en plus au diagnostic... et que son inflammation baisse et que cliniquement ça aille mieux ça va quand même dans le sens de notre diagnostic de départ, c'est aussi avec le suivi que l'on va confirmer que, c'est avec le suivi du patient que l'on confirme notre diagnostic ». (Médecin Hospitalier, Femme, 30 ans, Colmar).

4. Incertitude en période de crise

Le temps amplifie l'incertitude chez le patient alors que le médecin a besoin du temps pour confirmer ses hypothèses. Dans les situations extrêmes d'incertitude diagnostique (par exemple dans des manifestations sévères de maladies rares inflammatoires), et d'urgence médicale, lorsqu'une décision se doit d'être prise, sous peine d'évolution défavorable, et certaine, alors les médecins tentent avec le peu d'informations fiables dont ils disposent de prendre une décision, mais avec un risque d'erreur majoré, les avis d'experts (Professeurs des universités) sont alors une partie importante de la décision, mais la multiplication des avis entre spécialistes ne garantit pas le bon choix au final. Le rapport-bénéfice risque, comporte alors une variation extrême entre les risques liés à l'inaction qui sont perçus comme majeurs et les bénéfices d'administrer un traitement qui peut être aléatoire en l'absence de certitude diagnostique ou si la situation clinique ne dispose pas de preuve EBM.

5. Incertitude chronique

Pour certains patients leur diagnostic incertain persiste tout au long de la prise en charge. Le temps dans ces situations impacte le degré d'incertitude. C'est le cas pour les maladies rares complexes pour lesquels le diagnostic est réalisé sur une multitude d'arguments dont beaucoup relèvent d'une certaine subjectivité, de l'observation du clinicien, ou de données d'examen complémentaires qui peuvent être soumises à la critique. À chaque consultation, à chaque hospitalisation, réévaluation, le diagnostic est redessiné, le raisonnement médical qui a conduit au dit diagnostic remis en jeu. On est alors en face d'une situation d'incertitude chronique.

« Le syndrome de Sjögren ou quand même un certain nombre de patients qui sont comme tels et chez qui presque à chaque consultation on se pose la question de savoir si c'était effectivement le bon diagnostic, on voit là des patients chez qui on est dans une situation d'incertitude chronique, à long terme, on n'est jamais certain des choix et des décisions qu'on a prises et ça engendre surtout chez certains types de patients, qui ont des personnalités souvent assez distinctes vraiment une relation de confiance qui est très difficile parce que tout est à chaque fois remise en question tout est à chaque fois sujette à être rediscutée. » (Médecin Hospitalier, homme, 30 ans, Colmar,).

« Tu arrives au carrefour, est-ce que je m'obstine, je persévère dans ma voie en me disant, non j'ai raison, et ça va marcher ou alors je change au risque que j'étais sur la bonne voie et que je la quitte et ça parfois n'est pas forcément les éléments qui nous permettent de prédire l'évolution ». (Médecin Hospitalier, homme, 62 ans, Strasbourg).

Chapitre 6 : Incertitude et créativité

1. Le psoutte

Après chaque admission, le médecin rédige son observation, dans le dossier patient à l'aide du logiciel « *crystal net* » prévu à cet effet. Il remplit case après case, motif d'admission, antécédents, traitement, médecin référent, personne de confiance, anamnèse, examen clinique, synthèse, prescription médicale. Il va ensuite attendre la contre-visite du chef pour reformuler les questions soulevées, préciser les incertitudes. Certaines incertitudes pourront faire l'objet d'investigations pendant l'hospitalisation qui seront résolues en finalité. Ces points peuvent trouver une réponse technique. Y a-t-il des synovites ? L'échographie réalisée dans des mains expertes pourra répondre avec peu de doute. D'autres aspects du cas clinique seront l'objet d'incertitude de sens. Des incompréhensions sur les symptômes allégués par le patient par qui auront du mal à trouver une traduction rationnelle. Ces points non résolus peuvent étonner l'examineur qui aura pour conséquence de stimuler son imagination. C'est ce qu'affectionne le rhumatologue diagnosticien : la tension mentale que procure la problématique clinique. C'est cette impossibilité de résolution immédiate, la nécessité du temps, pour analyser les moindres détails du dossier, la hiérarchie décisionnelle dans la nature des examens complémentaires prescrite, la stratégie mise en œuvre, qui donne une sensation de pleine existence médicale. Chargés de ses connaissances, théoriques, et pratiques, les médecins mobilisent leurs capacités à s'étonner du cas pour lui trouver une explication cohérente. L'intuition qui anticipe sur l'inexplicable n'est profitable que si elle est utilisée par l'érudit capable de réagir intelligemment face à l'inattendue. Dans les cas extrêmes, il va devoir faire preuve de créativité pour trouver le diagnostic.

① Motif de venue précis	Réévaluation dans le cadre d'une oligoartrite réactionnelle avec évolution vers une spondylarthropathie	↕
① Comorbidités actives		↕
① Anamnèse	Patient de 58 ans présentant depuis la fin du mois de juin 2019 des douleurs des mains et des pieds d'horaire mixte.	↕
① Consentement du patient	<input type="checkbox"/>	
① Traitement à l'entrée		↕
① Examen initial	Rhumatologique : pas de syndrome rachidien. Raideur et douleur des 2 et 4 eme doigts à droite avec gonflement. Douleur au niveau de la 1ere MTP droite, ainsi que des 1 et 2eme orteil gauche sans arthrite visible. Pas de douleurs à la mobilisation passive ou	Texte type
	21/01/2020	↕
① Conclusion		↕
① Examens complémentaires	Prélèvement sanguin : Numération - Formule sanguine Hématies 5.17 T/l (4.28 - 6.00)	Texte type
① Demandes d'avis spécialisés		Ajouter
① Avis d'experts		Ajouter
① Acte chirurgical		↕
① Evolution, complications, pathologies intercurrentes apparues dans le service		Ajouter
① Synthèse des Observations		Ajouter
① Conclusion - Synthèse		Texte type

5. Sortie

Habilitations

Enregistrer X | Envoyer | Finaliser/Valider | A lire | Imprimer | Habiller | Propriétés | Autres | Fermer

Figure 42 Capture d'écran d'un exemple de fiche d'hospitalisation dans laquelle toutes les données sont intégrées dans le dossier patient.:

Un soir de contre-visite, je passe au service voir si tout se passe bien, quelles sont les nouvelles, est-ce que les sorties n'ont pas posé de problème, les entrants sont-ils bien arrivés. Voilà que surgit l'interne du service accompagné de son externe, l'air interrogé et amusé. « Alors là vraiment celui-là je ne sais vraiment pas ce qu'il a, si c'est du rhumatisme Pso ou de la goutte ? me dit-il. ». Deux ans auparavant j'assistais à une conférence à Strasbourg qui portait sur les actualités de la goutte animée par le spécialiste parisien du genre. Au buffet, après la conférence je discutais sur le ton de la plaisanterie avec une collègue sur le terrain dit « métabolique » et le style de vie du goutteux, bon vivant, aimant les viandes et les bons plats en sauce ainsi qu'une appétence fréquente pour les alcools forts et la bière. Ces traits de caractère, loin d'être de simples préjugés, sont à l'origine d'un excès d'apport de purine favorisant la production d'acide d'urique et je mettais en parallèle un autre rhumatisme, le rhumatisme psoriasique, chez qui l'on retrouve également souvent ce terrain. « C'est évident ! » me dit elle « les rhumatismes psoriasiques font souvent la goutte, ils sont

hyperuricémiques, on le sait depuis longtemps ! ». Cette affirmation, tenue par un rhumatologue de terrain, allait rester dans ma mémoire comme un petit détail à ne pas oublier. Ces propos ne reposaient sur aucune preuve scientifique. Ils s'appuyaient sur des observations quotidiennes, à l'origine d'un modèle théorique évident du réel, admis de façon implicite par la communauté médicale. Une constatation « *allant de soi* ». Par la suite, à chaque fois que le sujet était abordé entre confrères ou dans les congrès scientifiques, mon attention augmentait. Il existe donc un savoir médical profane évident qui ne requiert aucune preuve EBM pour être admis, que les rhumatologues observent quotidiennement : le phénotype du goutteux ressemble fort au phénotype du Rhps0. Mes lectures scientifiques sur le sujet m'apprirent aussi par la suite une donnée curieuse et intéressante, concernant l'un des traitements de fond du rhumatisme psoriasique et de la polyarthrite rhumatoïde, le leflunomide qui possède des propriétés hypouricémiantes et était par conséquent susceptible de pouvoir agir sur les deux maladies en même temps.

« C'est normal » déclarais-je en riant à mon interne, « c'est un Psoutte ! ». Je m'empressais d'expliquer ces liens « évidents » aux deux jeunes médecins médusés, n'ayant jamais entendu ce terme puisqu'il n'existait pas, je venais de l'inventer. Il s'en suit une longue discussion sur cette association de ces deux rhumatismes. L'intérêt grandissant pour ce patient et la question soulevée, la proposition fut faite de réaliser une petite bibliographie sur le sujet par l'interne. Dès le lendemain, il revient vers nous en confirmant qu'il avait trouvé une somme d'articles considérable, dans « Pubmed » qui confirme une association forte sur le plan épidémiologique, mais également qu'il existe des données fondamentales qui corroborent la proximité de ces deux entités sur le plan physiopathologique. Immédiatement tout le service fut mobilisé et l'intérêt grandit rapidement pour cette problématique. Après concertation, on décida ensemble de rédiger un article de reviewing sur les liens connus qui existaient entre les deux rhumatismes. Nous avons alors réparti les rôles respectifs des différents acteurs au sein de l'équipe. L'interne était responsable de l'écriture du travail, il colligeait les données, rédigeait et réalisait une bibliographie poussée. Un des praticiens participait en prenant en charge l'aspect épidémiologique du problème. Un autre était responsable de l'étude de la sémiologie radiographique de ces deux maladies dans une approche comparative afin de mettre en lumière les points de divergence, de convergence et d'éventuelles confusions. Pour ma part, dernier auteur sur le travail,

j'élaborais le concept physiopathologique à partir des données de la littérature déjà existantes sur les deux maladies et imaginait comment ces deux processus pouvaient interagir ensemble. À l'issue de ces différentes approches, même les plus sceptiques au sein de l'équipe étaient convaincus de la pertinence et de l'intérêt du travail. Un engouement était né pour cette idée que nous développions. Le sujet était devenu omniprésent dans nos discussions, au repas, au café, dans le train. Le Psoutte devenait réel et d'autres cas vus en consultation corroboraient notre spéculation. Des liens multiples étaient mis en évidence, le rhumatisme psoriasique et l'hyperuricémie asymptomatique, le rhumatisme psoriasique et la goutte, le psoriasis et la goutte. Non seulement une association forte épidémiologique était mise en évidence, mais la distinction en clinique et en imagerie n'était finalement pas évidente, et il existait de nombreux signes confondants (symptômes, localisation articulaire, imagerie), il était de plus en plus crédible que ces deux maladies s'influencassent l'une sur l'autre. Nous décidâmes d'envoyer un abstract au congrès national de Rhumatologie français, avec pour titre : « Un nouveau concept nosologique : le Psoutte ». Celui-ci fut accepté, et publié sous la forme de poster électronique. Le Psoutte reconnu, il fallait confirmer par la réalisation d'une publication d'un article scientifique digne de ce nom, reconnue par ses pairs. 6 mois après le poster, nous nous retrouvâmes chez moi, un dimanche matin ensoleillé. Toute l'équipe réunie, je soutiens ma conviction que l'on pouvait transformer l'essai du poster par sa publication, dans la revue scientifique de référence française, la Revue du Rhumatisme. Ne s'agissant que d'un concept, la tâche s'avérait ardue, mais pas impossible. Proposer une nouvelle entité nosologique pouvait sembler audacieux. En effet j'argumentais que d'autres rhumatologues avant nous avaient déjà réalisé cette prouesse. Par exemple, le syndrome SAPHO qui désigne plusieurs affections chroniques qui peuvent toucher à la fois la peau, les os et les articulations. Le regroupement de ces affections sous un même syndrome a été proposé en 1987 par le Professeur Kahn et la société française de Rhumatologie⁴⁵³. Les initiales formant le mot SAPHO correspondent aux principales manifestations observées au cours du syndrome : la synovite, l'acné, la pustulose, et l'ostéite. Mais contrairement à lui nous souffrons d'un manque de légitimité dans la mesure où nous ne sommes pas leaders

453 Chamot A.M., Benhamou C.L., Kahn M.F., Beraneck L., Kaplan G., Prost A. (1997). Le syndrome acné pustulose hyperostose ostéite (SAPHO). Résultat d'une enquête nationale. *Revue du Rhumatisme*, 54 : 187-196.

d'opinion dans le domaine du Psoriasis et de la Goutte. Nous n'avons pas de valence universitaire, et même si notre idée était séduisante, nous étions dans l'incapacité de le prouver par un essai randomisé en double aveugle. Des réactions dans le milieu rhumatologique universitaire étaient à craindre ou pire une absence de réaction, de commentaires, de critique. Il était aussi à craindre que la proposition d'une nouvelle maladie par une équipe médicale de périphérie, non reconnue sur le plan international attiserait de la jalousie, voir du courroux de la part des experts du domaine. Tout chercheur a pour rêve de réaliser une découverte qui laisse trace dans l'histoire. Tout médecin rêve de découvrir une nouvelle maladie. Notre audace allait-elle payer ? On décida de travailler à la rédaction de l'article et de tenter le coup. Un soir je retrouvais l'interne à la bibliothèque de médecine, je lui fais part d'un modèle qu'il fallait développer sur la maladie. Je lui dessinais une ébauche de modélisation. Quelques jours plus tard, il nous mailait :

« Salut à tous ! Je n'ai pu m'empêcher de travailler au psoutte depuis que j'ai vu Laurent jeudi soir :) C'est trop stimulant !!! Après quelques heures de travail de synthèse, relecture, sélection, dessin des figures et mise en page, voilà le résultat ! Vous avez tous bien travaillé dans vos domaines respectifs et j'ai eu à faire des choix dans le contenu de ce premier jet de manuscrit, car nous sommes limités à 3600 mots et 60 références. Je vous envoie le document pour consultation, avis et révision éventuelle. »

Quelques jours plus tard avec l'assistant du service et nous formalisons le modèle. Le concept prenait forme. On décida aussi d'associer le Professeur Gottenberg à notre travail, pour relecture et critique. Après plusieurs révisions, enfin l'article était près, à être envoyé à notre revue nationale. J'écrivis cette « cover letter » de recommandation :

Cher Maître,

Nous souhaiterions soumettre pour publication dans la Revue du Rhumatisme une mise au point intitulée « À la croisée (nosologique) du rhumatisme métabolique (la goutte) et inflammatoire (le rhumatisme psoriasique) : le psoutte.

Les rhumatologues cliniciens sont experts pour le diagnostic et le traitement du rhumatisme psoriasique et de la goutte. Il est communément admis qu'il existe des liens confondants entre ces deux états pathologiques, notamment épidémiologiques et cliniques. Parallèlement, la recherche fondamentale dans ces deux pathologies a considérablement évolué ces dernières années permettant une meilleure compréhension de leur physiopathologie propre, mais également de la manière dont ils peuvent s'influencer mutuellement. Cette mise au point examine, sous ses différents aspects, les dernières avancées scientifiques sur ce sujet et propose un nouveau syndrome de chevauchement « le psoutte ».

Conscient du caractère innovant de ce nouveau concept nosologique, nous souhaitons le soumettre à la publication dans la Revue du Rhumatisme, afin d'asseoir son origine française, mais permettant également une diffusion internationale par l'intermédiaire de son édition anglaise « *Joint Bone Spine* ».

Nous vous remercions pour l'intérêt que vous voudrez bien porter à ce manuscrit qui n'a jamais été publié ni soumis à un autre journal.

Veuillez agréer, Cher Maître, l'expression de nos meilleures salutations.

Quelques mois plus tard, le verdict tombait, il était refusé. L'article avait été reviewé mais l'avis était défavorable, et même on ressentait de vives critiques sur la nature et le fond de l'article, la réflexion, la logique, la pertinence était mise en cause. Les auteurs n'étaient visiblement pas des rhumatologues dignes de ce nom. Il s'agissait d'une pure construction mentale.

« L'impression générale est celle d'un montage intellectuel. Psoriasis et uricémie, cela est connu avec une association entre HU et la sévérité du psoriasis, parfois discutée. Deux maladies fréquentes, à composante génétique forte, peuvent être fréquemment associées par simple coïncidence et par simple fréquence. L'absence de rôle pour le syndrome métabolique est aussi "puzzling". L'analyse sémiologique n'est pas convaincante et entachée d'erreurs de connaissance et de compréhension des deux maladies. L'analyse physiopathologique est intéressante, mais ne permet pas de

rendre plus convaincant cet exercice intellectuel. Certains paragraphes ne sont que des copier-coller avec traduction, ce qui ne devrait pas se voir dans un tel travail. Il est dommage que l'article n'ait pas été analysé plus avant et détaillé. Vouloir montrer un effet des hypouricémiants sur les lésions structurales du rhum psoriasique est un challenge qui ne correspond pas aux projets thérapeutiques en cours world wide. »

Ce reviewing particulièrement sévère marqua un coup d'arrêt à notre enthousiasme. Nous étions incompris, notre idée géniale ne passait pas la barre du reviewing de cette revue de rang B, fer de lance de la Rhumatologie Française !

Il s'en est suivi ensuite 6 soumissions à des revues de grands rangs, à chaque fois refusées, soit directement soit après « reviewing ». Les motifs de refus étaient cependant plus nuancés que ceux de la Revue du Rhumatisme, le principal argument, irréfutable était qu'il s'agissait d'un concept élaboré à partir d'une observation, c'est-à-dire une démarche empirique et inductive, qui est confronté aux données de la science actuelle aboutissait à l'élaboration du concept de psoutte. La démarche ne répondait pas aux critères de l'EBM actuelle, le niveau de preuves était trop faible, et non d'une démarche hypothéticodéductive avec une preuve statistique. Au début de l'année suivante, le psoutte était à l'arrêt. Je décidai alors d'envoyer l'abstract au Congrès d'Aix-les-Bains, qui bien qu'il soit le plus vieux Congrès de Rhumatologie en France, reste une manifestation conviviale, qui sert souvent de tremplin pour les jeunes médecins, et les travaux de thèse d'exercice en voie de publication. Le Psoutte fut accepté. Renaud, l'interne qui avait rédigé le travail présenta le travail brillamment, et les retours furent bons. Un orateur fit remarquer que ce n'est pas dans tous les congrès que l'on découvre une nouvelle maladie. Quelque mois plus tard, le Psoutte était accepté dans la revue « *Clinical Rheumatology* » la revue de référence de la communauté rhumatologique belge⁴⁵⁴. Il est maintenant publié. Depuis, un deuxième travail sur le sujet réalisé par un interne du service a été également publié, et l'article

454 Felten, R., Duret, P. M., Gottenberg, J. E., Spielmann, L., & Messer, L. (2020). At the crossroads of gout and psoriatic arthritis: "psout". *Clinical rheumatology*, 39(5), 1405–1413. <https://doi.org/10.1007/s10067-020-04981-0>.

princeps a été cité de nombreuses fois et notamment dans le prestigieux « New England Journal of Medicine ».

Le concept du Psoutte est d'une certaine manière à contre sens de la démarche habituelle de la science médicale, de la rationalisation. En nosologie, pour classer les maladies, on simplifie, on norme, pour définir une entité pathologique reconnaissable par le médecin. Si le patient présente tels et tels critères alors il répond au diagnostic. La réalité est plus complexe, c'est le fond de la pensée du Psoutte. Dans cette démarche, nous affirmons qu'en fait si dans un certain nombre de cas le rhumatologue n'arrive pas à trancher entre tel ou tel diagnostic, ce n'est pas toujours parce que les outils de diagnostic manquent, et qu'il n'y a pas eu assez de temps pour que la maladie puisse dévoiler tous ces signes. Ce n'est pas non plus par incompetence, mais plutôt que dans certains cas, différents états morbides peuvent s'associer, et interagir, s'autoentretenir. Le Psoutte propose une démarche cognitive de complexification après rationalisation. Le Psoutte est un nouvel élément de taxonomie dans les maladies rhumatologiques inflammatoires. Alors, une nouvelle « case » dans la taxonomie rhumatologique a-t-elle un sens ? Doit-on admettre une nouvelle forme de rhumatisme sous la dénomination de Psoutte ? Cette nouvelle distinction est pertinente si elle permet une meilleure représentation du réel et surtout si elle facilite une meilleure prise en charge des patients. Ainsi dans le SAPHO (synovite, acné, pustulose, hyperostose, ostéite), une connaissance détaillée de cette entité permet d'adapter la stratégie thérapeutique en proposant lorsqu'il existe des foyers d'ostéites un traitement par biphosphonates, plutôt qu'un traitement immunosuppresseur. Dans le psoutte, la prise en compte de ses deux aspects permet d'envisager une prise en charge combinée associant un traitement immunosuppresseur et hypouricémiant en évitant d'autres médicaments comme les AINS qui pourraient s'avérer délétères chez ces patients à risque cardiovasculaire élevé. Certains traitements de fond pourraient aussi être privilégiés, en particulier le léflunomide qui a un effet hypouricémiant. Cette nouvelle entité pourrait permettre donc de personnaliser la prise en charge de ces patients « psoutteux ».

Ainsi la démarche proposée est de favoriser une réflexion clinique et physiopathologique quand on est en présence de l'association de 2 ou de plusieurs rhumatismes inflammatoires. L'objectif est de les identifier avec, dans un 2^e temps

réflexif, la nécessité de s'interroger sur les mécanismes des symptômes et des signes pour permettre une prise en charge hiérarchisée de la pathologie.

L'exemple de cette aventure collective qui est le Psoutte témoigne des vertus heuristiques de l'incertitude et des moyens d'y faire face collectivement. Dans cet exemple, on perçoit comment l'homme est en mesure de créer des entités, à partir des phénomènes de la nature, au départ incompréhensible. Cette incertitude devient un puissant vecteur de stimulation intellectuelle. Le cas clinique atypique de Psoutte, ouvre une brèche cognitive qui réfléchit, est l'objet d'une nouvelle représentation taxonomique. Dès lors cette nouvelle entité est testée par la communauté médicale, qui l'intégrera ou non dans sa connaissance et sa culture. Cette catégorisation prend sens dès le moment où l'ensemble des personnes de la communauté le reconnaissent comme étant réel et existant. En rhumatologie, les maladies par leur complexité répondent presque toujours à des concepts qui sont reconnus. Il apparaît que les maladies ne sont alors que des représentations créées par l'homme qui répondent plus ou moins bien à la culture biomédicale. L'incertitude de sens soulevée par un cas particulier qui répondait aux caractéristiques de deux rhumatismes produit un accident nosologique, qui permet la proposition d'une nouvelle ligne (aux contours flous) dans la catégorisation. Le caractère nuancé du concept à l'avantage de ne pas enfermer le phénomène morbide dans une catégorie unique, mais signale un chevauchement entre deux cases nosologiques, permettant de passer de l'une à l'autre aisément en fonction de l'évolution.

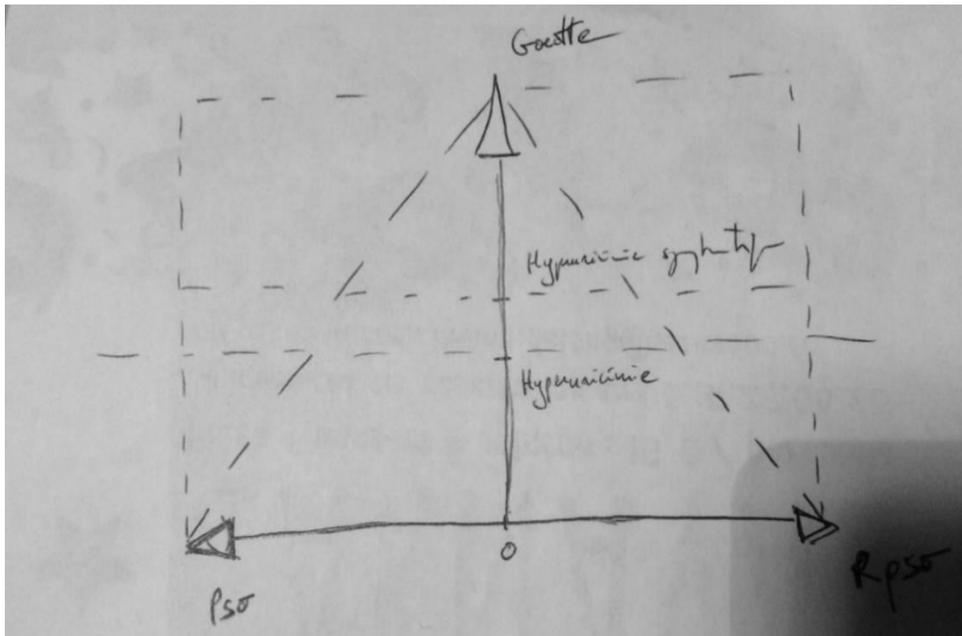


Figure 43: photo : Croquis initial du concept de Psoutte, réalisé pendant un brainstorming

2. La sérendipité à l'épreuve du clinicien

Loin des contes de Sérendip ou des princes orientaux découvrent l'existence d'un animal alors même qu'ils ne l'ont pas vu suite à une série d'observations perspicaces tout au long de leur voyage, la démarche diagnostic peut s'apparenter à une aventure où son enjeu est mis en jeu avec différentes aptitudes. Il y faut pouvoir être en mesure de mobiliser les savoirs disciplinaires, théoriques et scolaires, la connaissance académique. Cependant, ils restent souvent insuffisants pour percer le mystère de la maladie, la découvrir. La problématique posée au clinicien, devant un rhumatisme inflammatoire indéterminé, c'est de mettre en évidence les indices qui permettront de faire tomber le masque de l'incertitude, et de la vaincre. C'est là que sont mis en jeu non seulement la capacité du médecin à mobiliser ses connaissances actuelles, mais aussi anciennes, celles qu'il a acquises la veille, la semaine dernière ou le mois dernier, lors d'un séminaire de formation, d'un congrès, ses connaissances pratiques éprouvées durant ses années de pratiques qui lui permettent de comparer la situation présente avec d'autres situations s'en rapprochant de près ou de loin. Dans cette démarche, il va falloir trier les éléments sémiologiques, retenir ceux qui semblent pertinents, et ceux qui ne vont pas être pris en compte, et puis garder en suspens ceux

qui ont une valeur incertaine. Bien souvent, le patient ne livre pas d'emblée, le signe discriminant qui fera basculer l'enquête. Le médecin garde ses lignes conductrices, ses hypothèses, le guident dans son interrogatoire. Son discours et ses questions essaient de contraindre, le patient a avoué, par les réponses qu'il fournit. Les questions sont directives. « Est-ce que les douleurs vous réveillent la nuit ? Pendant combien de temps dérouillez-vous le matin ? » Si les questions s'efforcent d'être précises pour pouvoir catégoriser le patient, les réponses sont plus nuancées. « J'ai mal le jour et la nuit » ou bien « Docteur, j'ai mal tout le temps ». Les rhumatologues procèdent à un va et viens répétitif avec le patient, pour laisser du temps en espérant trouver la faille. La maladie ne se livre pas tout de suite, il lui faut du temps pour se découvrir. Si l'expression principale est la douleur générée par l'inflammation articulaire, le mal objectif se situe peut-être ailleurs, dans les petits vaisseaux, sous forme d'une vascularite capable de provoquer des symptômes polymorphes, en regard des organes atteints. Ou bien s'agit-il d'une manifestation paranéoplasique, d'un cancer encore méconnu, d'une maladie génétique auto-inflammatoire rare, une maladie à microcristaux. Toutes ces hypothèses ne peuvent être vérifiées par des examens complémentaires de premières lignes. Leurs prescriptions d'emblée entraîneraient une avalanche de résultats négatifs, et de valeurs intermédiaires qui aurait pour conséquence de diluer l'information. Leur coût ne serait pas tenable. Il faut donc procéder de manière raisonnée et systématique. Dans cette démarche, l'enquêteur est guidé par les conduites à tenir, les « guidelines », des procédures standard à mettre en œuvre face à des présentations cliniques. Tel bilan biologique doit être réalisé devant un rhumatisme inflammatoire débutant, telles radiographies. Ce bilan recherche des signes orientant vers un diagnostic positif, comme une polyarthrite rhumatoïde, mais il permet aussi d'éliminer les diagnostics différentiels, comme les infections virales hépatotropes, la maladie de Lyme et les comorbidités à ne pas méconnaître. La démarche proposée offre donc un cadre à suivre dans le raisonnement, il rationalise l'incertitude, et structure la pensée. De grands syndromes sont évoqués devant les plaintes douloureuses et mystérieuses du patient. Ce bilan de première ligne recherche les maladies les plus probables dans ce contexte. Il présente le meilleur rapport coût efficacité. Il soulage en partie la charge mentale du médecin qui propose de manière automatique le bilan de débrouillage. À Colmar comme à Strasbourg, il porte même un nom, c'est le bilan « RI », le bilan de

rhumatisme inflammatoire. Affiché dans le bureau des internes comme pense-bête. C'est autour de ce bilan structurant, et à travers lui que les différentes voies diagnostiques sont évoquées. Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, Lupus, Gougerot-Sjögren, etc. Il permet de diminuer la tension générée par l'incertitude diagnostique, et permet de gagner et libérer du temps propice à la réflexion. En médecine libérale, le bilan est prescrit à la fin de la première consultation, le patient sera revu avec les résultats. À l'hôpital, le patient est prélevé le lendemain de son admission, il faudra quasiment une semaine pour avoir tous les résultats. Cet événement lance le compte à rebours pendant lequel le ou les médecins vont pouvoir réfléchir, aux hypothèses évoquées, aux autres possibilités. Il permet aussi de laisser la place à des lignes moins directrices, moins codées de la démarche clinique d'avoir la possibilité de se manifester. De petits indices peuvent se montrer, non verbaux, une addiction au tabac, une instabilité émotionnelle, des troubles du comportement avec le personnel soignant, des difficultés socioprofessionnelles, des familiales peuvent être exprimées, mais aussi des évolutions des symptômes au cours de la journée, une objectivation de ceux-ci, à prédominance vespérale, ou matinale. Au contraire, l'absence de signes objectifs qui persistent pendant tout le temps de l'hospitalisation peut renforcer la conviction de troubles somatoformes.

La « sérendipité » prône la disponibilité intellectuelle et une démarche réflexive qui préfère le hasard des rencontres au pas à pas du travail disciplinaire.

Un patient a été adressé par un collègue pneumologue pour prise en charge de douleurs thoraciques et dorsales, sans anomalies pulmonaires aux examens (cliniques et scanner). Il est vu en consultation par ma collègue assistante spécialiste qui évoque un rhumatisme inflammatoire, notamment une spondylarthrite avec potentielles ostéites rachidiennes et sternales qui peuvent expliquer le tableau actuel. Mais devant certaines atypies, notamment une grande faiblesse, un amaigrissement et un teint gris, il est hospitalisé pour réaliser d'autres examens complémentaires et surtout éliminer un cancer. Lors de son admission, il est vu par l'interne, les assistants-spécialistes. L'interrogatoire est minutieux, toutes les hypothèses sont repassées au crible, on reformule, on tourne autour du pot, on repose la même question plusieurs fois pour vérifier la reproductibilité des réponses. On examine, on palpe, on scrute sur la peau la moindre anomalie, on cherche des adénopathies, un souffle cardiaque, on réfléchit en se disant que les examens complémentaires apporteront la réponse.

J'arrive dans le bureau de l'interne pour avoir des nouvelles de l'admission, on me parle de dorsalgies, mot qui m'évoque d'emblée les nombreuses causes internes responsables de douleurs projetées. J'en fais part à mes collègues, en mentionnant surtout qu'il faut éliminer une aortite (inflammation de l'aorte). Sur ces mots, l'interne regarde à nouveau le scanner et voit en effet une anomalie aortique avec un net épaissement des parois qui n'avaient pas été vues par le radiologue qui avait interprété le scanner. L'interne appelle le radiologue de l'hôpital pour vérification et il confirme l'épaississement anormal de la paroi de l'aorte. À ce moment, seuls quelques diagnostics peuvent être retenus, notamment la polychondrite atrophiante. Nous retournons en chambre et regardons plus précisément les sites potentiellement atteints dans cette maladie : le patient a des antécédents d'épisclérite et depuis 24h, il a des douleurs à l'oreille droite qui apparaît effectivement tuméfiée et rouge. Le diagnostic ne fait aucun doute. Il s'agit d'une authentique polychondrite atrophiante, maladie très rare. Le diagnostic n'a pu se révéler par la persévérance d'une prise en charge collective, tenace et attentive conjuguée à la présence du signe capital, ici la chondrite de l'oreille au moment de l'interaction malade médecin. Ce détail sémiologique, souvent fugace, a permis aux esprits « préparer » de résoudre cette incertitude diagnostique.

3. Le covid en rhumatologie

En janvier 2020 la France voit l'émergence d'une nouvelle épidémie causée par le SARS-CoV-2 virus, ou *covid 19*. En quatre vagues l'épidémie a causé plus de 116000 décès et affecté lourdement le système de soin⁴⁵⁵. Entre le début de la pandémie et septembre 2021, la population sera plusieurs fois confinée, le port du masque sera généralisé, et parfois rendu obligatoire, des mesures drastiques de dépistage seront mises en place, la vaccination sera rendue obligatoire. Le Haut-Rhin est un des foyers de contamination, un cluster de propagation du virus dont le point de départ est lié en partie à un rassemblement religieux d'une église évangélique pendant une semaine du 17 au 24 février. Cette manifestation a accueilli près de 2000 participants, occasionnant plusieurs centaines de cas parmi eux.

⁴⁵⁵ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5432509?sommaire=5435421>.

Rapidement, le virus circule au sein de la population, et de nombreux cas affluent dans les centres hospitaliers de Mulhouse et de Colmar. Les services de médecine interne, d'infectiologie, et de réanimation se sont rapidement organisés pour prendre en charge au mieux ces malades, avec les précautions nécessaires notamment pour la protection des autres patients « non covid » nécessitant une prise en charge hospitalière. Devant l'ampleur de la pandémie, les opérations courantes sont déprogrammées, les hospitalisations non urgentes décalées, les respirateurs des diverses salles de réveil réquisitionnés pour permettre d'augmenter le nombre de lits de réanimation. Une unité de soin « covid » est créée, d'abord de 7 lits puis augmentée en quelques jours à 20 lits, puis 90 lits à l'acmé de l'épidémie. L'évolution des patients pouvant être marquée par un syndrome de détresse respiratoire aiguë, et devant la saturation des réanimations de la région, ces patients sont alors transférés par ambulances, hélicoptères, trains, dans les réanimations du reste de la France.

Au sein de l'équipe de rhumatologie, l'incertitude fut marquée par une diminution drastique de l'activité du service, avec peu de patients hospitalisés, une diminution importante de notre sollicitation pour des avis spécialisés, un arrêt complet des consultations hormis les consultations urgentes. Les patients attendus pour des bilans diagnostiques ou thérapeutiques étaient déprogrammés. Alors qu'auparavant notre planning de consultation était surbooké, que nous croulions sous les demandes de consultations « urgentes », qu'il n'était pas envisageable de décaler une demi-journée de consultation tant nos agendas étaient sous tension, la pandémie marqua un arrêt brutal et net de la rhumatologie. Face à l'épidémie, la pathologie rhumatologique parut disparaître de manière surréaliste. Comme un effet de masque, le téléphone d'astreinte rhumatologique ne sonnait plus. Alors que d'ordinaire nous étions très sollicités, les problématiques complexes n'existaient plus, les plaintes des patients douloureux chroniques ne parvenaient plus jusqu'à nous.

Dans un premier temps, le service abandonna sa spécificité au profit d'une médecine polyvalente, accueillant les patients « non covid ». Nous perdions notre spécialité, non pas pour nous occuper des patients « covid », mais pour accueillir des patients atteints de pathologies, courantes, le plus souvent des problématiques gériatriques, de médecine générale hospitalière. Nous n'étions pas à ce moment-là sélectionnés pour être des guerriers du covid. Notre destin ne semblait pas héroïque

et se réduisait à la substitution de notre activité de spécialistes au profit d'une activité de médecine générale hospitalière.

Au sein de l'équipe on ne parlait bientôt plus que de covid, les débats étaient pluriels, ils concernaient entre autre l'incertitude de l'évolution de l'épidémie, les peurs ou les envies de devoir être mis à contribution, de devenir acteur dans la prise en charge des patients infectés (d'un virus peu connu, dont on ne cernait pas les dangers, et surtout dont on ne disposait d'aucun traitement validé), les décisions prises, quotidiennes au niveau local ou nationales pour s'adapter à la situation. Le vendredi 6 mars, je suis contacté par les urgences, suite à l'arrivée d'un de mes patients, suivie pour une spondyloarthrite et bénéficiant d'un traitement antiTNF alpha, immunosuppresseur, et covid positif, mais ne présentant pas de signes de gravité, pour discuter de la conduite à tenir. La question était de savoir si ce patient qui ne présentait aucun signe de gravité devait être considéré à risque de développer une forme grave de la maladie au vu de ses antécédents et surtout de son traitement. Il s'agissait d'une première. Aucun patient avec traitement et atteint de covid n'avait été rapporté. Devant ce défaut de connaissance, je proposais une hospitalisation pour « surveillance ». À ce moment je n'avais pas de recommandations spécifiques à ma disposition sur la conduite à tenir dans ce cas-là, mais je savais que d'une manière générale, les patients qui bénéficient de ce traitement doivent l'arrêter lorsqu'ils présentent des signes d'infection. J'informais mes collègues et plus particulièrement un interne de la présence de ce cas inédit. La question de l'évolution de la maladie chez ce patient fragilisé était posée. Après une revue de la littérature sur PubMed nous confirmions l'absence de cas similaires. Nous décidâmes aussitôt de suivre au plus près son évolution et de l'écrire pour publication. Le patient évolua favorablement, sans aucune complication. L'article fut accepté rapidement dans une très belle revue de rhumatologie (*Annals of Rheumatologic disease*). Pendant ce temps notre activité de soin rhumatologique était au point mort. L'atmosphère dans le service était particulière. Notre service fonctionnait au ralenti, rythmé par le bruit assourdissant du va et viens des hélicoptères transférant les malades dans des services de réanimation lointains, quelque part en France, en Allemagne et même au Luxembourg, ce qui contrastait avec un surcroît d'activité dans les services voisins d'urgences, de médecine interne, d'infectiologie et de réanimation. Tous les soirs en regardant les informations, nous prenions acte de la situation alarmante de l'épidémie, de la tension des services

hospitaliers notamment du notre, et cela ne correspondait pas à notre perception. Tout se passait comme si, bien que nous nous situions dans l'épicentre de la pandémie, seuls quelques services dédiés à la prise en charge des patients covid, prenaient autant l'éclairage médiatique, que la foudre de la pandémie, tandis que le reste de l'hôpital s'était mis en une position de veille, dans un état proche de l'hibernation. Dans la plus grande partie de l'hôpital, un calme étonnant régnait. Chaque semaine, l'organisation hospitalière s'adaptait avec la situation épidémique. Des services et des unités entières se transformaient en structures covid au vu de la progression des contaminations, des formes oxygénodépendantes, qui nécessitaient l'hospitalisation. La rhumatologie allait-elle être concernée. Secrètement, nous le souhaitions. Malgré les dangers du virus, c'est là que nous voulions être, prendre notre part à cet évènement sanitaire extraordinaire. Nous voulions être acteurs, et pas uniquement observateurs. Nous nous sentions comme dans le désert des tartares attendant l'ennemi se pointant au loin. Le 19 mars dans l'après-midi, le président de la CME (comité médical d'établissement) vient me voir et me demanda d'ouvrir mes lits pour accueillir les patients infectés. J'acceptais sans réserve la requête (avec un certain enthousiasme à peine dissimulé). Dès lors que nous rentrions dans le vif du sujet, enfin nous allions nous rendre utiles dans cette pandémie !

Les informations délivrées en permanences sur les chaînes d'information continuaient à relater un état de guerre sanitaire. Le président de la République déclara le confinement de la population le lundi 16 mars 2020. Le lendemain, nous étions prêts, au taquet, pour accueillir, les patients. Prêts sur les conduites à tenir délivrées par les sociétés savantes, le Haut Conseil de Santé publique. Il n'y avait pas à ce moment-là de certitudes, de données EBM, sur la prise en charge de ces patients, seule quelques éléments scientifiques sans valeurs sur une quelconque efficacité de terrain, des avis d'expert, si bien qu'il fallait se débrouiller presque tout seuls. L'équipe d'infectiologie de Colmar nous donnait des conseils. Au lit du patient, c'était le partage d'informations, le retour d'expérience des collègues qui étaient « covid » avant nous, les trucs et astuces de la prise en charge des patients qui étaient le plus importants. Parmi ceux-là, il y avait bien sûr les éléments de prise en charge thérapeutique, mais il y avait aussi et surtout, les modalités pratiques des soins de support. L'oxygénothérapie était la base du traitement. Le niveau d'oxygénodépendance permettait de prédire le risque d'évolution défavorable du patient, et la nécessité de devoir avoir recours aux mesures

de réanimation. Une de nos principales préoccupations dans ce contexte était la nécessité de définir le plus rapidement possible le niveau de soin, statuer sur le devenir du patient, si le patient admis était à réanimer ou pas. À partir de quel âge, de quelles comorbidités, il n'était plus raisonnable de proposer, le patient aux réanimations saturées ? Dans les cas difficiles, nous sollicitons par appel téléphonique la réanimation, qui tranchait. Que sait-on de la manière de présenter le patient, la mise en avant de ses antécédents, l'importance de ses comorbidités peut jouer sur la décision, du médecin au bout du fil qui décide, on peut s'imaginer, le vécu difficile du médecin qui essayait un refus. Les critères d'accès à la réanimation étaient à l'origine de nombreux questionnements éthiques. Comment récuser un patient uniquement en fonction de son âge, d'un antécédent de néoplasie ? Cette information devait être accessible facilement pour le personnel médical et paramédical. En cas de non-réanimation, nous précisions s'il y avait un arrêt des soins actifs, avec une prescription de soins de confort anticipés. Cela était particulièrement difficile à prendre comme décision, puisque dans bon nombre de cas, l'absence de réanimation signifiait, une issue fatale. Dans l'autre cas, face à des malades fortement oxygénodépendants, nécessitant de l'oxygène supérieur à 3L/min, nous informions la réanimation de la présence d'un tel patient dans notre service. Nous surveillions avec beaucoup de vigilance l'état respiratoire des patients pour détecter le moment où il fallait se mettre en quête d'un lit de réanimation disponible, dans l'établissement ou ailleurs. L'incertitude de reconnaître celui qui allait en avoir besoin avec pour seul aide les paramètres à vérifier plusieurs fois par jour ; température, fréquences cardiaques, saturation en oxygène, signes de détresse respiratoire. En l'absence de traitement efficace disponible, la prise en charge symptomatique consistait en l'administration d'oxygène, et la prévention des complications liées notamment à l'hospitalisation : les surinfections et les complications de décubitus. Si le sentiment d'impuissance médicale était palpable, face à ces situations, une forte tension existait parmi le personnel. En plus de ne pouvoir proposer une prise en charge curative, une bonne partie des patients hospitalisés n'allaient pas pouvoir bénéficier de la « réa ». Trop vieux, ou trop de comorbidités, le risque de succès en cas de réanimation approchant zéro, les places étaient préférentiellement attribuées à des patients plus jeunes. Cette situation provoquait des difficultés décisionnelles éthiques quotidiennes. En outre dans l'unité covid les visites étaient interdites, privant alors un patient qui évoluait mal et sa

famille de se voir. Au décès le corps était mis dans une housse en plastique immédiatement sans possibilité de réouverture. Cette règle insupportable n'a pu être appliquée et nous autorisions des visites courtes avec des protections maximales lorsque l'évolution semblait irréversible. Aussi lorsque le patient montrait des signes d'aggravation et que nous craignions une issue défavorable, la témérité pouvait servir la stratégie du désespoir, lorsque l'issue ne semblait plus favorable, alors la tentation d'administrer des thérapeutiques risquées et incertaines pouvait être forte et si la plupart des médecins se résignaient à prodiguer les soins usuels, pour d'autres le besoin d'agir dans l'incertitude était palpable. Sur le plan de la recherche, des perspectives thérapeutiques émergeaient. Les stratégies envisagées comportaient essentiellement deux volets. La première concernait une approche antimicrobienne classique, par repositionnement de molécules connues antivirales, comme celles utilisées dans le VIH (lopinavir) ou Ebola (Remdesivir), et l'autre une approche anti-inflammatoire pour essayer de contrôler la réponse immunologique excessive de l'hôte infecté responsable des symptômes les plus sévères du patient, le syndrome de détresse respiratoire aigu. Dans cette stratégie, les molécules candidates étaient des médicaments que l'on utilisait tous les jours chez nos patients : un antipaludéen de synthèse (hydroxychloroquine), fer de lance du traitement du Lupus, et le Tocilizumab, un anticorps monoclonal anti IL-6, utilisé dans la Polyarthrite rhumatoïde. Nous maîtrisions parfaitement ces traitements, leur maniement, ainsi que leurs risques. La Rhumatologie n'était pas si loin de l'Infectiologie ! Seulement le niveau de preuve de l'efficacité de l'hydroxychloroquine restait faible. Dans le contexte de l'urgence, le socle de la connaissance représenté par l'EBM semblait trouver ses limites. Aucune donnée EBM n'était disponible sur le sujet, et nous n'avions à disposition que des données à faible niveau de preuve. La communauté médicale était partagée ; d'une part entre un choix dicté par l'obligation de proposer des thérapeutiques ayant démontré leur efficacité selon les bonnes règles méthodologiques et présentant un bon profil de tolérance, ce qui était impossible, et donc contraint, à l'abstention ou à la transgression thérapeutique, et d'autre part à attendre un traitement répondant aux attentes scientifiques.

Le Pr Raoult, de L'Institut Hospitalo-universitaire de Marseille, militait activement pour la reconnaissance de la chloroquine depuis une publication portant

sur l'efficacité de celle-ci sur le virus *in vitro*⁴⁵⁶. Malgré les importants biais de l'étude, l'absence de randomisation, de réalisation en aveugle et un effectif faible empêchant toute mesure statistiquement significative, ce professeur exerçait un lobbying intense pour son utilisation chez les patients. Le débat était ouvert : En l'absence de traitement efficace fallait-il céder à l'effet d'annonce et prescrire ce traitement, qui pour nous paraissait peu risqué, ou bien suivre les recommandations générales, et ne proposer qu'un traitement symptomatique, et qui nous réduisait à un rôle de figurant dans la lutte contre cette infection ?

Dans l'évaluation du rapport-bénéfice risque de cette situation, si nous ne connaissions pas les bénéfices potentiels du traitement, nous étions en mesure de peser ces risques de toxicité qui étaient faibles. Au lit du patient, cela nous conduisit immédiatement à le lui prescrire dès lors qu'il présentait des signes de gravités. Notre habitude à prescrire ce traitement chez nos patients rhumatologiques nous a sans aucun doute facilité sa prescription chez les patients covid, contrairement à d'autres médecins, qui ne s'y sont pas aventurés. Tous les médecins du service l'ont essayé. Certain plus rapidement que d'autres évidemment. La décision fut prise de manière collégiale (au moins deux médecins), et avec l'accord du patient. Les modalités de prescription de ce traitement à l'essai divergeaient néanmoins d'un prescripteur à l'autre, arguments propres à l'appui (doses fortes signifiant efficacité croissante, mais risques augmentés), en ce qui concernait la dose et également l'association ou non avec un antibiotique. Nous n'avons, à l'issue de nos décisions thérapeutiques, constaté aucun effet indésirable, aujourd'hui nous savons que cette option était une fausse piste. En effet un rapport de l'ANSM stipule : « Les données publiées à ce jour ne sont pas en faveur d'un bénéfice clinique de l'hydroxychloroquine associée ou non à l'azithromycine dans le traitement du Covid-19, quel que soit son contexte d'utilisation. Elles montrent même que cette utilisation est délétère pour le patient en raison d'une exposition accrue à des effets indésirables sur la fonction cardiaque. »⁴⁵⁷

456 Gautret, P., Lagier, J. C., Parola, P., Hoang, V. T., Meddeb, L., Mailhe, M., Doudier, B., Courjon, J., Giordanengo, V., Vieira, V. E., Tissot Dupont, H., Honoré, S., Colson, P., Chabrière, E., La Scola, B., Rolain, J. M., Brouqui, P., & Raoult, D. (2020). Hydroxychloroquine and azithromycin as a treatment of COVID-19: results of an open-label non-randomized clinical trial. *International journal of antimicrobial agents*, 56(1), 105949. <https://doi.org/10.1016/j.ijantimicag.2020.105949>.

457 *Actualité—L'ANSM rappelle que l'hydroxychloroquine, l'azithromycine et l'ivermectine ne constituent pas des traitements du Covid-19.* (s. d.). ANSM. Consulté 16 février 2024, à l'adresse

<https://ansm.sante.fr/actualites/lansm-rappelle-que-lhydroxychloroquine-lazithromycine-et-livermectine-ne-constituent-pas-des-traitements-du-covid-19>

Conclusion générale

Dans ce travail, je parlais de l'observation que la composante incertaine de l'activité médicale clinique n'était pas ou peu exprimée par les médecins, alors qu'elle y tient une place importante. Cet élément de la pratique n'est que peu discuté entre les médecins, elle n'est pas non plus enseignée pendant les longues études médicales. Ce travail tente donc d'approcher dans une perspective phénoménologique⁴⁵⁸ la notion, de l'observer, de la questionner, d'essayer de comprendre quels en sont les contours, la manière dont les médecins s'en accommodent. Acteur implicite de la pratique, il s'agissait ainsi de la révéler au grand jour, pour une prise de conscience dans un premier temps et pour ensuite dresser le bilan des domaines concernés et éventuellement proposer des stratégies pour améliorer sa gestion au quotidien. Pour répondre à ces questions, la méthodologie a utilisé les outils classiques de l'ethnologie, l'observation participante et les entretiens semi-directifs. L'observation participante principale a été réalisée dans un service de rhumatologie à Colmar⁴⁵⁹. Les médecins ont l'habitude d'être confrontés à la recherche quantitative, à l'usage de données statistiques, mais peu sont familiers des méthodes qualitatives. Pour la plupart des interrogés, il s'agissait de leur première expérience d'entretiens semi-directifs. Débuter les entretiens par la redéfinition de l'incertitude par les rhumatologues dans leurs pratiques, nous a permis d'en cerner les représentations et les contours. Cette première approche a servi de déclencheur d'un processus de conceptualisation chez les médecins. Décrire une situation clinique reflétant la notion d'incertitude a fourni l'occasion de mettre en exergue le phénomène dans l'exercice de la médecine au quotidien, son importance, sa dimension protéiforme et multiple. Les entretiens semi-directifs se sont élargis à différents types de pratiques rhumatologiques en Alsace, et ont concerné des rhumatologues libéraux et hospitaliers à Colmar, Mulhouse et Strasbourg. Les entretiens, réalisés par un rhumatologue, ont favorisé un climat de confiance propice pour ce type d'étude. Le

458 On pourra lire sur le sujet Claire Ribau et al., « La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues », in *Recherche en soins infirmiers* 2005/2, n°81, pp. 21-27.

459 Sans oublier les années de formation et les échanges avec les confrères qui ont conduit à la mise en évidence du sujet.

terrain d'étude inexploré jusqu'à présent sur le plan ethnographique a pu bénéficier d'une analyse sans a priori. Aucun refus d'entretiens n'a été relevé, mais 4 entretiens n'ont pu être effectués en raison d'un manque de disponibilité pour deux patients, un rendez-vous a été manqué par l'oubli du médecin, et un entretien n'a pu être effectué en raison d'une inadéquation entre l'agenda du médecin et le mien. L'incertitude étant vécue individuellement, des phases d'analyse anthropo-psychologique ont émaillé le travail. De plus étant moi-même médecin, j'ai pu enrichir les données par mes expériences et mes réflexions personnelles. Dans une seconde étape, afin de créer du contraste avec les incertitudes médicales, je me suis adressé aux patients des rhumatologues et tout particulièrement à ceux atteints de rhumatisme inflammatoire chronique, et je les ai questionnés sur la même problématique. Pour cela la méthodologie utilisée a été la réalisation de *focus groups*. Faire écho à l'incertitude des médecins avec l'incertitude des patients, pour en faire émerger les enjeux, les difficultés et les risques de malentendus. L'incertitude comme dimension anthropologique en rhumatologie et dans l'interaction rhumatologue et patients rhumatisants.

Des incertitudes à l'altérité médicale

L'incertitude est une constante anthropologique, qui fait partie de la condition humaine, elle dépasse largement le cadre médical⁴⁶⁰. L'incertitude participe, par la manière dont elle est traitée, à l'identité culturelle. Dans le monde moderne, les sciences de la vie utilisent les outils de la connaissance biomédicale comme tentative de réduction de l'incertitude. Une approche qualitative et anthropologique nous a semblé la plus appropriée pour explorer ces différents aspects. Une analyse quantitative n'aurait pas permis de faire ressortir le point de vue des rhumatologues sur cette thématique éminemment subjective. La méthodologie qualitative est aussi adaptée à l'incertitude parce qu'elle est un phénomène difficilement mesurable, mais délicat et original, lorsque l'on s'adresse à une communauté de médecin garante du savoir. Délicat parce qu'elle touche à l'intimité du médecin à qui on demande tous les jours de savoir d'une part, mais aussi et surtout de décider. Quel que soit le niveau de connaissance, à l'issue de chaque consultation quasiment, il faut faire un choix entre

460 Durand G. (1984). *Les structures anthropologiques de l'imaginaire*. Dunod.

deux ou plusieurs options qui ont toutes un niveau de probabilités, des bénéfices et des risques, des perspectives positives ou négatives. C'est pourquoi l'on pourrait aussi dire que la méthode de recherche qualitative a permis d'objectiver la question subjective de l'incertitude. Elle permet de faire le lien entre le monde de probabilité correspondant à la connaissance médicale et le monde de doutes de la vraie vie du clinicien. La rationalité de la probabilité constitue le socle d'information sur lequel le médecin s'appuie pour décider, mais au-delà de l'austérité des mathématiques et des statistiques, les émotions mises en jeu par l'incertitude peuvent moduler le choix final. Ainsi cette étude montre que loin de l'image et des préjugés du médecin froid et distant, peu empathique, les sentiments des médecins ont un rôle non négligeable dans la décision médicale lorsqu'elle est confrontée au doute.

Il s'agit de la première étude qualitative, en rhumatologie, sur l'incertitude. Cette thématique, montre à quel point elle est centrale dans la pratique quotidienne de la médecine clinique. Même si cette étude n'a pas pour objectif de généralisation, les 17 rhumatologues interrogés sont, dans une certaine mesure, représentatifs de la communauté alsacienne, pour un total de 76 rhumatologues en activité au moment de l'étude. Au sein du service de Rhumatologie de Colmar, l'ensemble des médecins ont pu être interrogés, ce qui garantit une exhaustivité pour les données recueillies sur le terrain hospitalier. Pour les autres médecins, la diversité des modes de pratiques (libérale, hospitalière), mais également la participation de médecins universitaires offre au travail, un panel de points de vue, différents, mais toujours en relation avec la spécificité de la spécialité. J'ai mené cette étude dans une approche compréhensive, ainsi l'univers d'incertitude du médecin dans sa globalité est mis en lumière. L'influence de l'incertitude est ramenée à la conscience et permet une meilleure gestion, et la prise en compte de son rôle dans l'interaction médecin malade. Cette étude a permis aussi de délimiter et de circonscrire les domaines incertains de la pratique et ouvre de nouvelles possibilités d'approfondissements pour des recherches ultérieures plus ciblées. Elle dresse ainsi un premier bilan de l'immensité des champs à explorer. Elle pourrait servir, je l'espère, comme une espèce de boîte à outils, pour des travaux ultérieurs en lien avec cette thématique et qui pourraient être approfondis. Cette étude a exploré ainsi les attentes, les difficultés et les freins que les médecins rencontrent lorsqu'ils doivent faire face à l'incertitude. Elle montre à quel point elle est au cœur des préoccupations médicales.

En ce qui concerne l'étude des patients réalisée en miroir de l'étude ethnographique des médecins rhumatologues, j'ai choisi la méthode des *focus groups*. Ce choix a permis d'explorer cette thématique en créant une dynamique entre les patients. J'ai décidé de sélectionner des patients atteints de rhumatisme inflammatoire pour homogénéiser au minimum la population étudiée. Le sujet compte tenu de sa subjectivité et de la nécessité d'abstraction aurait certainement été plus difficile à aborder dans des entretiens réalisés en face à face. Ici le groupe a permis de rapidement faire émerger des thématiques à chaque fois différentes entre les trois focus groups. Cette méthodologie a permis de recueillir l'opinion d'un nombre suffisant de patients, qui n'aurait pas été possible si des entretiens avaient été réalisés pour ce travail. En outre elle a permis un recueil efficace en temps, ce qui pour un doctorant salarié a permis sa faisabilité. Au début de la recherche, mon attention était portée surtout sur l'incertitude médicale, il est apparu rapidement qu'il serait intéressant d'explorer les incertitudes des patients, thème beaucoup plus classique en anthropologie médicale, et d'essayer de faire dialoguer les deux univers d'incertitudes. Les patients sont tous suivis dans le service de rhumatologie de Colmar, ce qui donne une image en miroir de la manière dont ils perçoivent et vivent le phénomène.

Difficultés du travail

Même si nous avons atteint une forme de saturation dans le recueil des données pour le terrain alsacien, le sujet éminemment vaste aurait pu bénéficier d'un approfondissement de certains items (tels la mise en jeu de la confiance en contexte d'incertitude, les cadres institutionnels, les itinéraires de soins, etc.) par de nouveaux entretiens. La position de l'enquêteur, faisant partie du terrain, étant lui-même rhumatologue, a pu influencer les réponses des enquêtés. Il n'est ainsi pas exclu que les enquêtés n'aient pas livré toutes leurs opinions et qu'ils aient formulé des réponses populaires, se gardant certaines plus difficilement avouables. Aussi, compte tenu de l'implication du chercheur malgré l'appareil d'objectivation des données et les outils de distance critique mis en œuvre, un biais d'interprétation est toujours possible. Un biais de sélection des patients est responsable d'une artificialité dans les réponses des patients qui ne peut être écartée et ne reflète pas l'opinion générale. Chaque *focus group* a permis de faire émerger une nouvelle thématique, et il n'est pas exclu qu'il y en ait d'autres à découvrir. La taille de l'échantillon des patients interrogés est restreinte, et un quatrième focus group aurait été bénéfique pour confirmer la

saturation des données. Il existe certainement chez les patients un biais de recrutement. En pratique de nombreux patients atteints de rhumatisme ne sont suivis que par leur médecin généraliste et leur spécialiste rhumatologue de ville. Seuls les patients dits compliqués ou sévères nécessitant un traitement de deuxième ligne sont suivis par les médecins hospitaliers. Ces patients constituent une autre population qui a certainement des caractéristiques et des problématiques différentes. Aussi tous les patients interrogés étaient dans un parcours de soin bien établi, avec un diagnostic précis, et surtout une thérapeutique efficace. Pour la plupart leur maladie était partiellement ou totalement contrôlée. Il serait intéressant de réitérer la démarche avec des patients se situant à des niveaux différents de leur carrière de patient (pré diagnostique, maladie active, maladie inactive). Il en est de même pour la nature du rhumatisme.

Des réponses claires à la question de recherche ?

Soulignons d'entrée de jeu que les différents domaines d'incertitudes identifiés lors des observations et des entretiens auprès des médecins durant notre enquête (épistémologiques, cliniques, diagnostics, relationnels, etc.) de terrain ne sont pas exclusifs, ils sont en interaction et soulèvent pour le praticien des questions éthiques. L'incertitude est reconnue par tous les médecins comme une composante fondamentale de leur exercice. Les rhumatologues avouent facilement l'omniprésence de cette composante dans leur pratique, 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 considérée comme étant la principale variable, responsable des inquiétudes excessives pour le médecin comme pour le patient⁴⁶¹. En médecine générale, les déterminants de la tolérance à l'incertitude sont le contexte de la consultation, les facteurs liés au médecin, ceux liés au patient, la relation entre les deux et l'estimation du risque. La tolérance à l'incertitude désigne l'état du médecin ne ressentant pas le besoin d'augmenter son niveau de certitude pour prendre en charge le patient d'une façon acceptable pour l'ensemble des acteurs (le médecin, le

461 Dugas, M. J., Freeston, M. H., & Ladouceur, R. (1997). Intolerance of uncertainty and problem orientation in worry. *Cognitive Therapy and Research*, 21(6), 593-606.
<https://doi.org/10.1023/A:1021890322153>

patient, la société)⁴⁶². L'incertitude est reconnue comme un invariant en pratique rhumatologique. La science biomédicale rhumatologique, bien qu'ayant connu une période de découverte récente révolutionnaire en thérapeutique qui a transformé le pronostic des maladies inflammatoires, présente encore d'énormes zones incertaines, notamment dans l'étiologie, le déclenchement, et la physiopathologie de ces maladies. Les représentations biomédicales en évolution permanente sont source d'incertitude épistémologique. La nosologie rhumatologique semble mouvante, dans nombre de cas, la taxonomie rhumatologique ne permet pas de classer le patient avec certitude. La science vise à transformer une incertitude subjective, profane, ressentie et parfois effrayante, responsable de peur, en une incertitude objective, délimitée. La recherche est ainsi définie par les incertitudes auxquelles est confronté l'être humain, en partie du moins. Majoritairement, dans l'univers biomédical caractérisé par l'EBM, la réponse à l'incertitude est « la science ». Cette démarche vise, in fine, à l'acquisition d'un nouveau savoir, qui neutralise l'incertitude. Elle présente un indéniable bénéfice, puisqu'elle est capable de transformer, la peur et l'angoisse en une joie, liée à la mise en action de l'homme à travers la méthode scientifique. L'incertitude est un signe du savoir. Cette incertitude liée à la difficulté pour le médecin et la connaissance biomédicale à se représenter la maladie du patient est au cœur de métier de rhumatologue. Ainsi l'incertitude est liée aux caractères complexes et multifactoriels des pathologies, à la subjectivité de sa séméiologie qui crée une difficulté de diagnostic⁴⁶³. S'il est un thérapeute, il est avant toute chose un « diagnosticien ». Il possède un pouvoir, lié à cette autonomie technique de nommer la maladie⁴⁶⁴. Cet aspect du métier est encore plus marqué par les médecins exerçant à l'hôpital. En médecine, dans le soin, la certitude n'existe pas, et la faillibilité est une alternative. Les preuves accumulées, qui permettent d'approcher une vérité la plus objective possible, ne sont jamais totales. La vérité n'est pas une norme, mais un idéal à atteindre. La recherche, par la critique et l'autocritique, est l'outil. Elle n'est pas figée, mais en mouvement permanent, rythmé par le fruit des interactions médecin-patient. Ce travail

462 Lorenzo, M. (2013). Tolérance à l'incertitude en médecine générale, Une démarche de théorisation ancrée à partir de 14 entretiens. Thèse d'exercice de Médecine Générale, 73 pages.

463 Cette difficulté de diagnostic liée à la nécessité de décider en contexte d'incertitude, est intimement attachée à la prise de risque que le médecin est capable de supporter pour son patient, et du type de risque (passer à côté d'un événement rare par exemple), et de l'action ou de l'inaction qui en découle. La perception médicale du risque n'est pas standardisée, elle varie en fonction de chaque médecin... de chaque soignant.

464 Freidson, E. (1984). *La profession médicale*. Payot.

montre ainsi que la démarche des cliniciens de terrain est semblable à celle que la science utilise pour acquérir de la connaissance telle que l'a décrit Popper ? Pour lui, la connaissance scientifique n'est pas gage de vérité immuable, mais d'une vérité provisoire, partiellement fautive. La composante erronée de l'énoncé, de l'hypothèse et de la théorie fait l'objet de tests par la communauté scientifique. Elle est soumise à la critique. Les médecins apparaissent dans leur quotidien comme des chercheurs en action. Chercheurs de diagnostic, de thérapeutiques, relationnels. Ils construisent des tableaux cliniques, qui seront soumis à la critique, et à leur tentative de falsification. La résistance des diagnostics aux tests et à l'expérience corrobore leur vérité. Mais « si la vérité est manifeste, c'est toujours nous-même qui sommes seul comptable de l'erreur. C'est à nous avec nos préjugés, notre négligence, notre obstination que revient la faute ; nous sommes nous-même la source de notre ignorance »⁴⁶⁵. Les dérèglements naturels qui opèrent et que nous observons dans les maladies sont des représentations, dont les formules ne sont que des conventions et des interprétations, entachées de préjugés.

Il est alors primordial de communiquer le mieux possible avec le patient et réciproquement. L'incertitude est le négatif de la capacité du médecin de comprendre son patient, de décrypter ses symptômes, à partir de son vécu, et de lui restituer une proposition de récit qui serait en accord avec ces deux représentations, qui se rencontrent. L'incertitude, c'est l'altérité de la relation médecin-malade. Cette dernière est vouée à ne jamais totalement se comprendre⁴⁶⁶. L'incertitude provoque des réactions émotionnelles, contradictoires parfois. Elle fait peur autant qu'elle fascine, obsède le médecin qui y est confronté et qui se focalise alors sur sa résolution. C'est dans cet état qu'il s'incarne alors totalement. La décision médicale définit le choix en présence d'incertitudes persistantes, incluant alors des risques, des espoirs qui sont pris non sans une responsabilité pour autrui. La décision médicale a, pour conséquence, la réussite ou...l'erreur. Elle est le fruit de la combinaison d'une probabilité estimée avec un vécu subjectif. Ce dernier peut influencer de manière significative et inconsciente la décision. La décision médicale est une action humaine.

465 Popper, K.R. (2006). *Conjectures et réfutations*. Payot.

466 Svandra, P. (2019). La question d'autrui à l'épreuve de la philosophie et du soin. Qui est autrui ? Qui suis-je pour autrui ? Quelle rencontre possible ? *Recherche en soins infirmiers*, 138, 7-17. <https://doi.org/10.3917/rsi.138.0007>

« Dès lors qu'on lit sans préjugé, avec la patience nécessaire et sans anticiper sur le texte, on ne saurait se tromper. L'erreur nous est toujours imputable. Elle tient à notre refus coupable ou pervers, de voir la vérité déployée à nos regards »⁴⁶⁷. C'est dans le processus de diagnostic qu'il met en jeu ses compétences et sa plus-value. Il est en effet plus difficile de s'y soustraire par la requête d'un avis spécialisé. La décision est prise en colloque singulier lors de la consultation médicale dans la majorité des cas, mais si elle ne peut être tolérée, lorsque les enjeux sont trop grands par exemple, le recours à la gestion collective s'opère. L'incertitude relationnelle, ainsi que l'incertitude liée à l'inadéquation entre les symptômes subjectifs, douloureux, voire psychosomatiques et l'absence de réponses disponibles par le savoir biomédical représente une zone particulièrement vaste de l'incertitude vécue en rhumatologie. Cette incertitude se situe en dehors du paradigme biomédical, mais toujours au sein de la médecine. Elle met à distance la science⁴⁶⁸. Elle sollicite une autre composante de son art, je la nommerai pour l'occasion : anthropologique. Pour autant, elle ne semble pas toujours intéresser les praticiens, qui vivent cette incertitude comme relativement étrangère, et pour laquelle ils ne ressentent que peu de responsabilités. Le rhumatologue se voit surtout et avant tout comme un spécialiste d'organe, où ses compétences relèvent de la découverte d'un support lésionnel, pouvant expliquer les symptômes douloureux de son patient, et ce d'autant plus qu'ils se situent proches d'une articulation. On pourrait dès lors se poser la question du champ de compétence de la rhumatologie et de sa définition propre en tant que spécialité médicale, celles-ci varieraient certainement en fonction des praticiens interrogés, ce qui pourrait constituer une de ses particularités. L'incertitude ontologique de la rhumatologie. Mais revenons à notre propos. Alors que de nombreux symptômes subjectifs peuvent persister, et ce malgré un diagnostic précis et la mise en place de thérapeutiques également précises, cet échec partiel est vecteur d'une incertitude, qui provoque une incompréhension, et un désarroi profond chez le médecin. La promesse d'une efficacité du savoir technique et biomédical est désavouée. La médecine pourrait engendrer elle-même une iatrogénie culturelle, perturbant l'environnement symbolique, qui relève de la culture en contredisant le mythe selon lequel la médecine

467 Popper, K. R. (2006). *Conjectures et réfutations*. Payot

468 Aubry, R. (2012). La place de l'incertitude dans l'agir médical. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 109, 41-49. <https://doi.org/10.3917/jalmaalv.109.0041>

pourrait supprimer la douleur et les souffrances⁴⁶⁹. Alors que dans le cadre de la médecine générale, elle peut susciter un intérêt pour des problématiques, convoquant les savoirs des sciences humaines, comme l'anthropologie, la psychologie, voire la philosophie, le rhumatologue lui, les rejette dans la plupart des cas considérant que cela ne relève pas de son domaine de compétence. La réponse proposée, par le spécialiste, sera plutôt une action technique, au détriment d'une démarche d'écoute et d'attention nécessaire à l'amorce d'une meilleure compréhension mutuelle de ce qui se joue peut-être dans la persistance de symptômes non compris. Pourtant elles sont très fréquemment associées sinon toujours (sauf dans le cas de l'hystérie pure) à une lésion organique. Il en est de même des situations encore très fréquentes de douleurs, nociceptives liées à l'arthrose et pour lesquelles les interventions médicamenteuses, loin d'être nulles, ne permettent pas de les contrôler intégralement. La plupart des rhumatismes sont accompagnés par le vécu qu'ils provoquent de symptômes psychologiques, mais aussi d'une souffrance plus globale, liée aux perturbations d'ordre social qu'ils entraînent.

Le vécu de l'incertitude des patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique permet de prendre la mesure de la distance qui la sépare des incertitudes médicales. Pourtant pour le patient, cette incertitude s'inscrit comme une intrigue dans le récit de vie du patient. Les incertitudes du patient atteint de rhumatisme inflammatoire chronique concernent tous les aspects de la santé. Du « pourquoi » de la maladie, au bouleversement de la vie quotidienne, sociale et psychique. Ces changements que provoque un deuil par la perte des habitudes coutumières de l'avant sont accompagnés de réactions émotionnelles, ou réactivent d'anciens psychotraumatismes jusque-là compensés. La manière dont se déroule le processus d'intégration de ce deuil, de résoudre ces incertitudes, conditionnera la qualité de son acceptation (*coping*). Dans les rhumatismes inflammatoires chroniques, une de ces difficultés réside dans l'absence de perspective de guérison. Face à cette menace, des réactions de déni de la maladie, de refus de soin peuvent apparaître et majorer le sentiment de l'obscur, de l'incertitude qui peut virer à l'extrême au chaos. Chaos

469 Illich, I. (1975). *Némésis Médicale, l'expropriation de la santé*. Seuil.

personnel, mais aussi brouillage de la relation médecin- patient, de la confiance dans le soin...

« La maladie chronique ressemble plus à un itinéraire complexe, une sorte de labyrinthe, qu'à un trajet linéaire. En ce sens, elle apparaît comme une métaphore de la condition humaine, avec ses dédales, ses impasses, mais aussi ses issues »⁴⁷⁰.

Pourtant, les médecins ont tendance à interrompre rapidement leurs patients (au bout de 18 secondes en moyenne en consultation) se privant ainsi de nombreuses informations essentielles pour récolter des éléments utiles pour le diagnostic, et cerner la subjectivité du patient. À l'interface de ces deux univers d'incertitudes, la relation médecin malade vient s'articuler et faire émerger une nouvelle entité incertaine, l'intersubjectivité de la pratique médicale. Les médecins se représentent les phénomènes de santé et des maladies selon le modèle biomédical⁴⁷¹. La population générale a tendance à adhérer à des conceptions de la santé et des maladies qui diffèrent sensiblement de celles prescrites par celui-ci. Ces divergences de perspectives, auxquelles adhèrent les professionnels de la santé et leurs patients, peuvent entraver la relation patient-médecin, créant une insatisfaction chez ces derniers quant à la qualité des soins reçus, qui alors, peut entraîner des conséquences sur leur santé⁴⁷². Les récits de l'incertitude sont aussi importants. Le médecin voit la maladie comme un défi, un challenge, à affronter, alors que le patient voit ses incertitudes, d'une façon réaliste, intime et dramatique où le corps est mis en péril par l'atteinte structurale du rhumatisme et l'âme par la douleur chronique, conséquences des lésions et de l'inflammation.

Des perspectives pour augmenter la connaissance

Selon les trois niveaux décrits par Fox, le spécialiste situe de facto son savoir propre à proximité du niveau de la connaissance actuelle du savoir biomédical. À la

470 Lacroix, A. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients*. Maloine.

471 Jovshelovitch S., Gervais MC. Social representations of health and illness: the case of the chinese community in england. *Journal of Community and Applied Social Psychology*. 1999. vol. 9, no 4, p. 247-260.

472 Armstrong G, Schwartzmann L. Asian versus western differences in satisfaction with western medical care: the mediational effects of illness attributions. *Psychology and Health*. 1999 vol. 14, no 3, p. 403-416.

différence de la pratique de l'omnipraticien, la distance qui sépare ces deux savoirs est plus tenue⁴⁷³. Bien entendu, il ne peut tout connaître des derniers résultats de tel ou tel essai randomisé, concernant une nouvelle thérapeutique dans telle ou telle maladie inflammatoire, mais un suivi attentif, un effort de formation minimal suffit à être au niveau, « up to date », et proposer une prise en charge thérapeutique la plus adaptée en fonction de la situation clinique rencontrée. Le savoir est disponible facilement sur des sites internet professionnels en quelques clics.

Les rhumatologues dans l'exercice de leur art se réfèrent à la connaissance scientifique pour tenter de répondre à la question posée par la situation rencontrée. La question posée trouve sa réponse dans le savoir biomédical. Mobiliser ce savoir avec pertinence reste une problématique, au cœur des préoccupations. La dynamique de la recherche génère des informations gigantesques que l'esprit humain ne peut à lui seul synthétiser. Les « Big Data », provenant des analyses *omics* (génomiques, transcriptomiques, métabolomiques, exposomiques) fournissent des informations vertigineuses. Combinées aux données cliniques, elles ont une utilité limitée en l'absence de méthodes d'interprétations. L'intelligence artificielle (IA), à l'avenir, recueille ces données pour faire émerger des *clusters*, des regroupements, des *patterns* au sein des patients⁴⁷⁴⁴⁷⁵. L'IA a la capacité d'identifier des modèles cliniquement pertinents parmi une abondance d'informations. La stratification des patients par l'IA a des implications pour le soin à de multiples niveaux. La mesure du risque de maladie auto-immune peut être estimée plus précisément⁴⁷⁶, la sécurité peut être renforcée par la détection d'interactions médicamenteuses. Le diagnostic assisté par ordinateur (*computer aided detection* ou *diagnosis*), s'est beaucoup développé⁴⁷⁷.

473 Bloy, G. (2008). L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles. *Sciences sociales et santé*, 26, 67-91. <https://doi.org/10.1684/sss.2008.0104>.

474 SFR-IA Group, CERF, & French Radiology Community (2018). Artificial intelligence and medical imaging 2018: French Radiology Community white paper. *Diagnostic and interventional imaging*, 99(11), 727–742. <https://doi.org/10.1016/j.diii.2018.10.003>.

475 LeCun Y., Bengio Y., Hinton G.: Deep learning. *Nature* 2015; 521 (7553): pp. 436-444. doi: 10.1038/nature14539.

476 Zhao, L. P., Bolouri, H., Zhao, M., Geraghty, D. E., Lernmark, Å., & Better Diabetes Diagnosis Study Group (2016). An Object-Oriented Regression for Building Disease Predictive Models with Multiallelic HLA Genes. *Genetic epidemiology*, 40(4), 315–332. <https://doi.org/10.1002/gepi.21968>.

477 Kooi, T., Litjens, G., van Ginneken, B., Gubern-Mérida, A., Sánchez, C. I., Mann, R., den Heeten, A., & Karssemeijer, N. (2017). Large scale deep learning for computer aided detection of mammographic lesions. *Medical image analysis*, 35, 303–312. <https://doi.org/10.1016/j.media.2016.07.007>.

Les capacités techniques de l'être humain peuvent être augmentées par l'aide de robots (comme la chirurgie par exemple). Au service de la médecine, l'IA peut l'être également pour les patients, elle facilite l'utilisation d'outils d'auto-évaluation, de mesure de PRO (*patient relates outcome*), et permet de fournir également des aides techniques le mieux adaptées en cas de handicap physique (exosquelette). L'IA contribue sans doute à proposer une médecine plus précise, plus rapide dans sa capacité à décider en situation d'incertitude. Ces algorithmes promettent également de contribuer au progrès puisqu'ils ont aussi des qualités d'apprentissages et de correction de leurs erreurs. Mais l'intelligence artificielle connaît des limites. Lorsqu'elle repose sur des données labélisées, préalablement, elles peuvent contenir des erreurs de terrain. L'acquisition des informations présente une variabilité. La mesure d'une donnée biologique à partir du même prélèvement sanguin donnera un résultat différent en fonction de l'outil de mesure, du centre où il est effectué, etc., les algorithmes non supervisés peuvent aboutir à des résultats innovants ou... aberrants. Une attention et une validation humaine restent indispensables. La machine n'efface pas le risque. Pire, l'algorithme pourrait rendre un diagnostic erroné, que l'homme ne serait pas capable de distinguer et de critiquer ou qui aboutirait pour le clinicien de modifier à tort son propre diagnostic. L'intelligence artificielle permet de répondre à une question bien précise, mais donc étroite du type, « une question, un algorithme », mais les patients en pratique présentent plusieurs problématiques, certaines explicites et d'autres implicites, qu'une analyse froide de la machine ne peut percevoir. Enfin il existe une limite anthropologique à l'utilisation de l'IA. Comment un médecin pourrait-il expliquer et convaincre un patient du meilleur choix possible, de ses décisions, lorsqu'elles sont basées sur un algorithme qu'ils ne savent pas expliquer ? Autrement dit, comment faire confiance dans la décision prise par un résultat provenant d'un processeur certes puissant, mais dénué du sensible ?

Pour une prise de conscience de la complexité rhumatologique

« La difficulté de la pensée complexe est qu'elle doit affronter le fouillis (le jeu infini des rétroactions), la solidarité des

phénomènes entre eux, le brouillard, l'incertitude, la contradiction ». ⁴⁷⁸

Plus que les autres domaines de la médecine, la rhumatologie est une spécialité de l'incertitude. Quelle est la spécialité où la nosologie évolue autant ? Les maladies sont mouvantes et se redéfinissent en fonction des nouvelles découvertes scientifiques. Au sein d'une même maladie émergent de nouvelles entités méconnues jusqu'alors ⁴⁷⁹⁴⁸⁰. Le mouvement scientifique qui tend à isoler les processus morbides est contrebalancé par l'impureté des tableaux et des présentations cliniques. Les rhumatismes peuvent s'enchevêtrer au sein d'un même patient. Le vécu subjectif de la maladie est capable de modifier du tout au tout les symptômes. Ainsi le rhumatologue doit investir la complexité de sa profession sous peine de faire fausse route et...de se tromper. Le doute médical agit ici comme un rempart à l'action irraisonnée. Le doute médical imposé par ces incertitudes scientifiques peut éveiller le médecin à une prise de conscience sur la difficulté de percevoir ce qui est bon pour le patient, au final.

Des pistes pour travailler dans (et sur) l'incertitude

L'incertitude clinique oblige le médecin à adapter en permanence le cadre théorique des recommandations, des *guide-lines*, au cas particulier. Pour cela il est possible qu'il expérimente lui-même la transgression, l'innovation. Pour l'instant encore, la méthodologie EBM reste la référence pour adapter le plus justement possible le savoir médical au soin particulier du patient. Ce savoir n'est pas certain, et même s'il est statistiquement significatif, il présente une marge d'erreur. En outre, la connaissance EBM doit toujours s'adapter à la singularité et la complexité du patient. Chaque patient étant différent, sur le plan biologique, génétique, épigénétique, culturel, on ne peut jamais être certain que les lois issues de cette connaissance s'appliquent

478 Morin, E. (2014). *Introduction à la pensée complexe*. Le Livre de Poche.

479 Giannini, M., Ellezam, B., Leclair, V., Lefebvre, F., Troyanov, Y., Hudson, M., Senécal, J. L., Geny, B., Landon-Cardinal, O., & Meyer, A. (2023). Scleromyositis: A distinct novel entity within the systemic sclerosis and autoimmune myositis spectrum. Implications for care and pathogenesis. *Frontiers in immunology*, 13, 974078. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2022.974078>.

480 Mariampillai, K., Granger, B., Amelin, D., Guiguet, M., Hachulla, E., Maurier, F., Meyer, A., Tohmé, A., Charuel, J. L., Musset, L., Allenbach, Y., & Benveniste, O. (2018). Development of a New Classification System for Idiopathic Inflammatory Myopathies Based on Clinical Manifestations and Myositis-Specific Autoantibodies. *JAMA neurology*, 75(12), 1528–1537. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2018.2598>.

au cas rencontré. Chaque question du patient, cas clinique, symptôme se comporte comme un test en quelque sorte à ce savoir. Elle le met à l'épreuve de ses compétences, de son pouvoir et de sa vérité. Dans ce contexte l'expérience clinique joue comme un adaptateur de l'EBM à la particularité clinique. Le rhumatologue tente coûte que coûte par la rationalisation, la purification des symptômes, et leur objectivation de reconnaître au sein du brouhaha clinique, une catégorie nosologique qui lui correspond. Cependant, nous avons vu aussi qu'il est tout à fait possible que suite à la consultation des bases de données, le praticien parvienne à répondre à la question parce qu'il existe des données robustes qui correspondent précisément à la problématique ou parce que l'incertitude qui persiste entre la problématique et le savoir disponible est jugée suffisamment faible pour que le médecin puisse prendre une décision acceptable. Lorsque l'écart est trop important entre le savoir disponible, et le cas particulier rencontré, que cela soit dans le domaine du diagnostic ou de la thérapeutique, alors le médecin devra faire preuve d'autres qualités. Ses capacités à imaginer seront mises à l'épreuve, c'est-à-dire à formuler des conjectures, moins fréquentes, extraordinaires. En ce sens, les situations atypiques, ou les faits médicaux inattendus possèdent un atout scientifique majeur par la nécessité de résoudre la situation d'incertitude qu'ils supposent, et par la dissonance qu'ils produisent. À l'extrême, la mise en défaut du savoir peut même aboutir à de nouvelles découvertes ou de nouvelles théories. 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 apparaître. C'est ainsi que nous avons proposé un nouveau taxon comme mode de résolution à l'incertitude. Plus précisément un patient souffrant d'un rhumatisme remplissant les critères de classification du Rhumatisme psoriasique et de la goutte a permis l'élaboration d'un nouveau concept d'interaction entre deux entités rhumatologiques appelé « psoutte »⁴⁸¹. 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. Un avis singulier d'un autre rhumatologue hospitalier peut être demandé, mais lorsque la situation reste complexe et incertaine, une gestion collective

481 Felten, R., Duret, P. M., Gottenberg, J. E., Spielmann, L., & Messer, L. (2020). At the crossroads of gout and psoriatic arthritis: "psout". *Clinical rheumatology*, 39(5), 1405–1413. <https://doi.org/10.1007/s10067-020-04981-0>.

s'impose. La société met à disposition ses institutions ici hospitalières, pour y faire face. L'hospitalisation permet cette prise en charge par une équipe. L'hôpital répond et offre son plateau technique, qui peut permettre parfois de répondre en totalité, mais plus fréquemment de manière partielle aux questions restées en suspens. Si la technique, les examens complémentaires, scanner, IRM, examens biologiques en tous genres, recherche génétique, dosages d'auto-anticorps, apportent des informations, ils ne diminuent pas forcément l'incertitude, et parfois l'augmentent. C'est véritablement la confrontation du problème au groupe social des soignants, ici les médecins qui permettent de trouver une issue. Au sein du service hospitalier, se met en place une dynamique de groupe pour résoudre l'incertain. Cette dynamique est rythmée par des rituels, ou plutôt des routines, qui structurent le quotidien des médecins. Les visites, contre visites, staff, réunions multidisciplinaires, réunions bibliographiques, offrent un cadre où l'incertitude est mise en scène, par les différents acteurs. D'autres moments, moins officiels dans la journée sont l'occasion d'aborder les points incertains et de confronter les idées, les intuitions, les conjectures qui émergent. Ils n'en sont pas moins importants, et souvent capitaux. L'incertitude, responsable d'une grande tension intellectuelle cognitive, et émotionnelle ne peut pas toujours attendre le temps du staff. Les hypothèses sont mises à l'épreuve des faits objectifs, qui s'accompagnent d'un récit construit par le corps médical pour expliquer le phénomène incertain. L'incertitude dans un premier temps sera modélisée par les premiers médecins, qui y seront confrontés puis dans un deuxième temps, elle sera soumise à la critique par les acteurs, qui suivront, qui réinterpréteront à leur manière la problématique pour tenter de la résoudre. Dans le même temps, les données disponibles de la connaissance, tellement vastes seront approfondies pour s'assurer que le savoir biomédical universel ne possède pas déjà une possibilité de réponse. Les conjectures seront examinées, testées et critiquées. Dans ce processus, chaque intervenant propose et défend son intuition, ce auquel il croit pour tenter de convaincre l'autre. Ce n'est que lorsqu'il ne reste plus qu'une hypothèse possible et qui n'a pas failli à la critique qu'elle sera finalement retenue. Lorsque celle-ci sera admise par le plus grand nombre, et qu'elle apparaisse comme étant la seule possible, qu'elle sera considérée comme juste, elle est potentiellement vraie. Le travail collectif permet l'éclaircissement et la distinction des idées. La solution collective apparaît comme un rempart à l'arbitraire individuel et lutte contre le sentiment de solitude. Elle prend en

compte l'altérité de l'incertitude. La décision qui aura un statut de vérité (temporaire) pourra être communiquée au patient, mais également les doutes qui subsistent. L'incertitude peut ainsi persister, mais le problème être résolu, pour un temps en tout cas, jusqu'à ce qu'éventuellement de nouveaux éléments apparaissent qui réfutent ou corroborent l'hypothèse retenue. Soit par de nouvelles données fournies par la connaissance biomédicale (nouveaux résultats d'essais randomisés, nouvelle découverte scientifique), soit que l'évolution de la situation dans le temps modifie la validité de la conjecture de départ.

La pratique clinique combine la mise en œuvre des qualités plurielles du praticien. Dans l'exercice de son art, il dépense son énergie intellectuelle dans un va-et-vient entre théorie et expérience, rationalité et sensibilité, pour cerner, résoudre et proposer une action au plus juste, c'est-à-dire en accord toujours avec les représentations biomédicales, mais aussi avec celles de son patient. Dans ce colloque singulier, se confrontent le plus souvent de façon implicite les doutes difficilement avouables des deux parties. Pendant l'interaction réciproque, le médecin doit faire front et c'est sa responsabilité face à ses incertitudes, de ne pas les occulter, sous peine de prendre des risques démesurés. Il doit faire preuve d'une prudence adaptée à la situation. Dans le même temps, il lui faut communiquer au plus juste sur ces derniers points dans une perspective de décision médicale partagée. Transmettre les éléments incertains avec le souci de ne pas activer une angoisse délétère, c'est-à-dire avec réassurance, en mettant en avant la confiance, par les mots, le ton, le toucher au besoin. Les différents scénarios des possibles peuvent pour cela être expliqués, ainsi que les différentes options et lorsqu'il s'agit de thérapeutiques, les bénéfiques et les risques. Dans la rencontre de ces deux subjectivités, le médecin ne doit pas manquer de sonder les préoccupations et les interrogations du patient souvent bien loin de celles du médecin. Lorsqu'enfin la maladie se rend au médecin et qu'il réalise le diagnostic, bien qu'il s'agisse d'une victoire, il est alors important de réussir à se décentrer pour se mettre à l'écoute du patient, et ne pas l'assaillir d'informations détaillées, de recommandations, de protocoles, etc. Informer par étapes claires et cohérentes et écouter l'autre, le patient et sa maladie, laisser la subjectivité s'exprimer en parallèle du savoir médical et de son objectivité. Cet aspect de la pratique rhumatologique ne peut être négligé, sous peine de passer « à côté de son sujet ». Il est essentiel pour mieux comprendre les attentes des patients. La qualité de cette

interaction si elle est positive permet l'idéal type de l'alliance thérapeutique, et donc une meilleure adhésion aux propositions thérapeutiques. Présenté comme tel, on l'aura compris, pour que le soin des maladies chroniques rhumatologiques soit de qualité le seul rhumatologue ne suffit pas à lui seul. Dans de nombreux cas, il lui faut de l'aide. Le maillage en réseau propose une solution. Améliorer la communication entre professionnels de la santé, entre rhumatologues et médecins généralistes est un axe de travail et d'amélioration important. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) regroupent les professionnels d'un même territoire, les rhumatologues doivent s'impliquer et proposer des projets de parcours de soin en partenariat avec les médecins généralistes du territoire. L'éducation thérapeutique (ETP) permet au patient de devenir acteur de sa maladie. L'éducation thérapeutique par son approche « centrée sur le patient » est un outil efficace dans la gestion des incertitudes et de ses conséquences émotionnelles. L'éducation thérapeutique met en lumière ce qui n'est pas formulé pendant le colloque singulier entre médecin et patient. Elle renforce la confiance et stimule l'autonomie⁴⁸². Elle prend le temps de l'écoute, en ce sens elle inverse les rôles. Les patients prennent le plus de place dans le temps de parole. Les soignants se mobilisent en équipe au profit des patients. Les intervenants, pharmaciens, médecins, ergothérapeutes, enseignants en activités physiques adaptés, kinésithérapeutes, infirmière, secrétaires, diététiciennes s'unissent dans un discours unique, mais utilisant des langages propres pour chaque corps de métier avec pour objectif de renforcer la confiance. Dans les maladies chroniques rhumatologiques, l'ETP permet au patient d'adapter en toute sérénité son comportement en cas de survenue d'évènements imprévisibles (qui surviennent quotidiennement). Elle permet d'acquérir des compétences pour gérer l'inattendu. L'ETP, propose dans une certaine mesure une reprise de contrôle au patient pour décider et s'adapter au plus vite, d'être réactif, sans forcément avoir besoin d'attendre l'avis médical, elle propose une reprise de liberté, en sécurité. Un Document de l'HAS souligne l'importance d'aborder les sujets portant sur la connaissance de la maladie et les émotions, soulignant les thématiques de l'incertitude, la connaissance et ses conséquences, l'angoisse. « Dans cette maladie, comme dans beaucoup d'autres maladies chroniques, l'approche éducative doit apporter des connaissances aux

482 Clark C. C. (2002). Trust in medicine. *The Journal of medicine and philosophy*, 27(1), 11–29. <https://doi.org/10.1076/jmep.27.1.11.2975>.

patients, travailler avec eux sur les comportements bénéfiques à la santé et les émotions que suscite l'impact de la maladie »⁴⁸³. Mais l'ETP a aussi ses limites⁴⁸⁴. Certes elle se veut centrée sur le patient, mais elle s'adresse bien souvent par faute de moyens à une minorité d'entre eux, suivie dans des centres spécialisés, qui bénéficient de soins optimaux. Bien d'autres (probablement la majorité) il faut le reconnaître n'y ont pas accès. L'ETP a des objectifs précis qui contraignent le patient à l'acquisition de compétences, et ne laisse pas suffisamment d'espace de liberté pour laisser s'exprimer le vécu, les représentations du patient. L'ETP est une démarche qui est bonne en soi et répond au modèle biomédical. En cela elle est normative, mais elle n'est pas forcément un gage de vérité pour la personne. Il faut accepter que les normes biomédicales ne soient pas toujours les normes du patient.

Et déjà des solutions pratiques

Afin de répondre, de manière réactive, aux questionnements du quotidien des patients (comme par exemple, l'intérêt de la vaccination *covid*), nous avons mis en place une adresse mail, accessible aux patients. Un des médecins du service se charge quotidiennement des réponses. Afin de répondre partiellement aux problématiques de la maladie chronique sur la santé en générale, c'est-à-dire sur son impact dans la vie quotidienne, nous avons créé un nouvel atelier au sein de notre programme d'éducation thérapeutique intitulé « vivre avec la maladie fatigante, regard des autres émotions », qui explore le retentissement de la maladie sur le bien-être du patient, et les freins à la résilience. Pour le patient l'incertitude est un vécu qui s'inscrit dans une histoire personnelle. Ces incertitudes sont le fil conducteur, de l'histoire rapportée par le patient, qui est une représentation de sa réalité, et sa maladie. Le médecin gagnerait sans doute à adopter davantage une écoute « active » de cette dernière, à travers laquelle il peut contribuer à apporter des éclairages de ses savoirs (biomédicaux) sans la dénaturer pour autant. Comprendre les difficultés rencontrées par le patient souffrant d'une maladie chronique, en les écoutant, montrer ainsi de

483 *Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques*. (s. d.). Haute Autorité de Santé. Consulté 2 avril 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques.

484 Cornet, P. dir. (2023). *Penser le soin : Pour une médecine humaine et sociale*. In Press Eds; Cornet P., Guy J.-L. et Hommey N., *Éducation thérapeutique au cabinet du médecin généraliste. Place et limites de l'entretien motivationnel*. *Médecine*, septembre 2013, pp. 319-321.

l'attention et donc mieux saisir l'état psychique du patient est la première étape pour espérer réduire ses incertitudes. Une approche phénoménologique de la rhumatologie est-elle possible ?⁴⁸⁵ Tout en gardant ses qualités scientifiques, dans quelle mesure le rhumatologue peut-il intégrer une approche globale, s'intéressant alors aussi aux phénomènes (maladies) tels qu'ils sont vécus ? Sur ce point, la « médecine narrative » offre l'opportunité d'agir encore plus efficacement. Elle a pour vocation d'améliorer la relation médecin-malade, en proposant au patient la narration de sa maladie. Par l'écriture, le patient s'implique dans un récit qui se structure et crée du sens. Elle offre ainsi au patient une possibilité de réflexion⁴⁸⁶. Le recueil du récit, par la lecture ou l'écoute du médecin, s'accompagne dans le même temps d'empathie, mais aussi d'émotion. Certaines incertitudes se dissipent, et d'autres questions émergent, dans l'ensemble le tableau devient plus étoffé et précis⁴⁸⁷. L'objet maladie est replacé au sein d'un récit singulier et complexe. Elle offre au médecin de saisir et d'expérimenter l'altérité. Les effets positifs sont ainsi partagés. Depuis janvier 2023, nous débutons nos premières expériences narratives auprès de nos patients atteints de douleurs chroniques. Au niveau régional, et toujours dans cette même idée d'explorer les incertitudes relationnelles, j'ai proposé, en collaboration avec un psychologue-clinicien, aux médecins rhumatologues alsaciens de participer à des groupes d'échanges, de type Balint⁴⁸⁸. En regard, afin de prendre en compte les incertitudes subjectives et psychologiques des patients, nous avons mis en place un programme d'art thérapie, dénommé « ateliers re-créatifs ». L'impact de cette intervention non pharmacologique sur la santé et le bien-être de nos patients sera évalué.

Le mot de la fin

Le médecin cherche à résoudre les incertitudes d'autrui causées par la maladie. Il pourrait à son tour se poser la question de ce qui l'a lui-même attiré dans la genèse

485 Ribau, C., Lasry, J., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C. & Marc-Vergnes, J. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81, 21-27. <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021>.

486 Carel H. (2012). Phenomenology as a resource for patients. *The Journal of medicine and philosophy*, 37(2), 96–113. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhs008>.

487 Charon R. (2004). Rita Charon. *Lancet (London, England)*, 363(9406), 404. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)15461-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)15461-5).

488 Herlem, P. (2019). Groupe Balint : dix séances. *Le Coq-héron*, 238, 113-122. <https://doi.org/10.3917/cohe.238.0113>.

de sa vocation médicale. C'est la première incertitude à laquelle est confrontée la personne qui s'y engage.

En rhumatologie, les incertitudes émergent et se résolvent au gré des événements incertains qui rythment le cours d'une maladie chronique où s'entremêlent, la physiopathologie, la psychopathologie, et la sociopathologie selon le modèle biopsychosocial. La gestion de l'incertitude, par son influence sur notre raisonnement et nos émotions, conditionne la qualité de la pratique. En l'absence de réflexivité, elle est délétère. Reconnue et traitée spécifiquement, elle est à l'inverse source de transformation et de progrès, mais aussi, de cohésion sociale pour la communauté médicale, et « le colloque singulier médecin-malade ». L'incertitude est éthique, car elle oblige la confrontation des différents points de vue, et leur délibération. Le doute doit être expliqué aux patients, avec transparence et pédagogie. Cette médecine de l'incertitude est fondamentale pour éviter la « pensée magique » d'une certitude dont l'instabilité entraîne la défiance. À l'ère du modèle médical de la décision médicale partagée, cette étude met en avant une composante essentielle de la pratique rhumatologique qui est l'incertitude. D'une manière générale, rien ne se déroule exactement en conformité avec ce que l'on attendait, chaque action est réalisée dans l'objectif d'anticiper le futur, de s'y préparer, lorsqu'il s'agit de l'évolution d'une maladie par exemple, de diminuer ou de stopper les symptômes. Il en est aussi de même dans les phénomènes sociaux et la relation médecin-malade. En pratique, nous n'aboutissons jamais à l'effet escompté, de manière précise, mais nous l'approchons. De plus d'autres effets inattendus, ou que nous ne voulions pas produire se surajoutent. Ces effets sont responsables de comportements nouveaux, qui visent à corriger du mieux possible les effets imprévus, qui sont à leur tour responsable de nouveaux effets incertains.

Cette médecine de l'incertitude et de la complexité est déjà abordée en partie dans la formation médicale, notamment via les mises en pratique, les ECOS (examen clinique à objectif standardisé) chez les étudiants en fin de deuxième cycle. Un ECOS dédié à l'incertitude clinique pourrait être proposé⁴⁸⁹.

489 Belhomme, N., Jégo, P., & Pottier, P. (2019). Gestion de l'incertitude et compétence médicale : une réflexion clinique et pédagogique [Uncertainty management and medical skills: A clinical and educational reflexion]. *La Revue de médecine interne*, 40(6), 361–367. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.10.382>.

Médecins et patients sont ainsi condamnés à vivre leur relation d'incertitude, avec des périodes d'acutisations et des périodes d'accalmies, dont il faudra alors profiter. L'incertitude est donc un phénomène dynamique, en constante évolution, rythmée par de grands cycles, les premiers symptômes, le diagnostic, le traitement. Les acteurs en scènes loin d'être en mesure de la faire disparaître, peuvent la modeler, grâce à l'apport de la connaissance, et l'interaction réciproque. **Inviter l'incertitude au cœur de l'acte médical, c'est peut-être déjà ne pas se laisser surprendre par elle.** C'est aussi prendre en compte la variabilité des émotions, par ce qu'elle est capable de générer, et l'inégalité des hommes face à elle. Les zones d'incertitudes des deux parties sont le lieu de l'intime, elles ne sont pas naturellement partagées, comme s'il existait de la pudeur, de la timidité à livrer ses doutes. Elles ne sont pas facilement avouables, par peur du jugement, mais aussi parce qu'elles sont le témoin de l'irrationalité, où s'exprime le pouvoir imaginatif de la personne, empreint de croyances, de superstition, de culture. L'incertitude questionne l'individu au plus profond de son identité. Le rhumatologue endosse ainsi une responsabilité, sans commune mesure, car il est garant du savoir et de son application minutieuse. Guide empathique, il n'a pas d'autre choix que de « jouer sérieusement » avec, et de ne pas la perdre de vue telle une lueur permanente qui scintille au cœur du processus de soin.

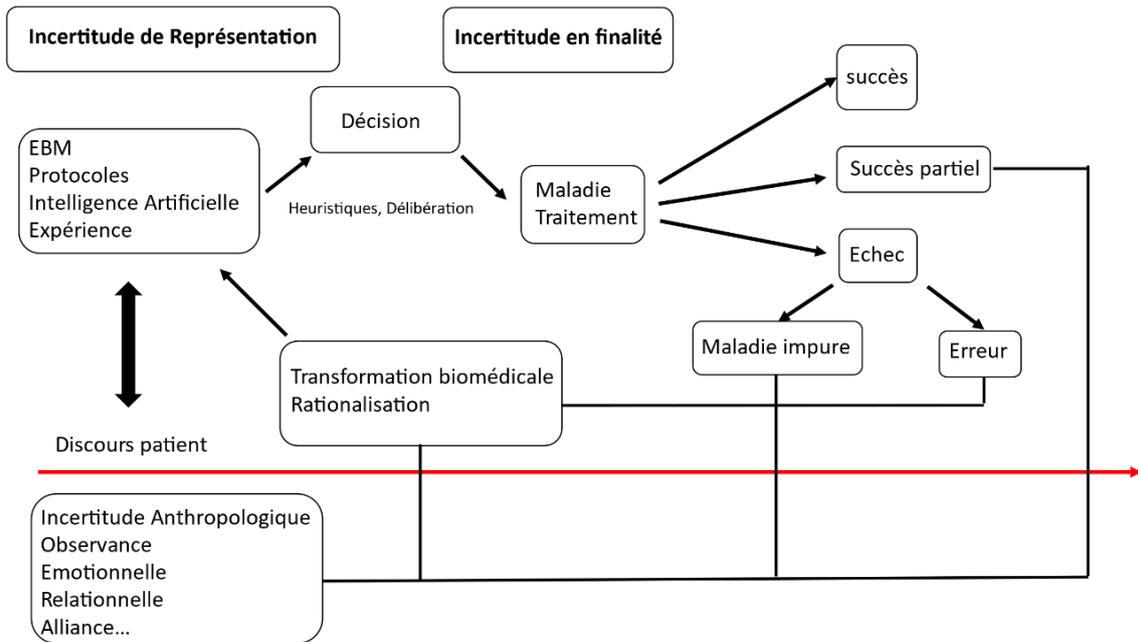


Figure 444 : Incertitudes médicales entre médecins...et patients

Bibliographie

- Abric, J.C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. PUF. Abric, J.C. (2003). *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Ramonville Saint-Agne: ERES
- Abric, J.L. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. PUF.
- Allué, M. (1999). La douleur en direct. *Anthropologie et Sociétés*, 23(2), 117-137.
<https://doi.org/10.7202/015603ar>
- Anderson, L. A., & Dedrick, R. F. (1990). Development of the Trust in Physician scale: a measure to assess interpersonal trust in patient-physician relationships. *Psychological reports*, 67(3 Pt 2), 1091–1100.
<https://doi.org/10.2466/pr0.1990.67.3f.1091>
- Aristote. (2004). *Ethique à Nicomaque*. Garnier-Flammarion.
- Aristote. (2008). *Météorologiques*. Flammarion.
- Arlet, J. (1988). *Jacques Forestier, des stades aux termes, vie d'un grand rhumatologue*. National publi production.
- Armstrong, T.L., & Swartzman, L. (1999). Asian versus western differences in satisfaction with western medical care: The mediational effects of illness attributions. *Psychology & Health*, 14, 403-416.
- Arnaud, L., Gavand, P. E., Voll, R., Schwarting, A., Maurier, F., Blaison, G., Magy-Bertrand, N., Pennaforte, J. L., Peter, H. H., Kieffer, P., Bonnotte, B., Poindron, V., Fiehn, C., Lorenz, H., Amoura, Z., Sibia, J., & Martin, T. (2019). Predictors of fatigue and severe fatigue in a large international cohort of patients with systemic lupus erythematosus and a systematic review of the literature. *Rheumatology (Oxford, England)*, 58(6), 987–996.
<https://doi.org/10.1093/rheumatology/key398>
- Atkinson, P., & Hammersley, M. (1994). *Ethnography and participant observation*. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.). *Handbook of qualitative research*.

- Aubry, R. (2012). La place de l'incertitude dans l'agir médical. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 109, 41-49. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.109.0041>
- Augé, M., Herzlich, C. (1984). *Le sens du mal*. Edition des archives contemporaines.
- Augé, M. (1986). L'Anthropologie de la maladie. *L'Homme*, 26 n°97-98 : 81-90. DOI : <https://doi.org/10.3406/hom.1986.368675>
- Bachelard, G. (1967). *La Formation de l'esprit scientifique*. Librairie philosophique.
- Bacon, F. (1997). *La nouvelle atlantide*. Flammarion.
- Balint M. (2009). *Le médecin, son malade et la maladie*. Payot.
- Barbier, J.-C. (1998). *Les formes contemporaines du christianisme en Afrique noire*, Les Bibliographies du CEAN, n° 9, Institut d'Études politiques de Bordeaux
- Beauvais. (2019). L'entretien motivationnel : une aide pour améliorer l'adhésion thérapeutique. *Revue du Rhumatisme*, 86 : 319-321.
- Becker, G., & Kaufman, S. R. (1995). Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age : Patients' and Physicians' Views of Stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(2), 165-187. <https://doi.org/10.1525/maq.1995.9.2.02a00040>
- Belhomme, N., Jegou, P., & Pottier, P. (2019). Gestion de l'incertitude et compétence médicale : une réflexion clinique et pédagogique [Uncertainty management and medical skills: A clinical and educational reflexion]. *La Revue de medecine interne*, 40(6), 361–367. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.10.382>
- Benedek T. G. (2004). The history of gold therapy for tuberculosis. *Journal of the history of medicine and allied sciences*, 59(1), 50–89. <https://doi.org/10.1093/jhmas/jrg042>
- Benoist, J. (1966). Du social au biologique : étude de quelques interactions. *L'Homme*, 6 : 5-26.
- Benoist, J. Sur la contribution des sciences humaines à l'explication médicale. (1981). *Anthropologie et Sociétés*. vol. 5 no 2 : 5-15.
- Berner, E. S., & Graber, M. L. (2008). Overconfidence as a cause of diagnostic error in medicine. *The American journal of medicine*, 121(5 Suppl), S2–S23. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2008.01.001>

- Bernheim, P.A. (1991). *Paradis paradis*. Plon.
- Bertrand, A. (2011). Une critique anthropologique de l' éthique du soin. *Recherche en soins infirmiers*, 104, 5-22. <https://doi.org/10.3917/rsi.104.0005>
- Beutler, B., Milsark, I. W., & Cerami, A. C. (2008). Passive immunization against cachectin/tumor necrosis factor protects mice from lethal effect of endotoxin. *Science*, 1985, 229(4716) :869-871. Classical article. *Journal of immunology (Baltimore, Md. : 1950)*, 181(1), 7–9.
- Bissler, L. (2012). 19. Impact de l'annonce, modalités réactionnelles et adaptatives à la maladie. Dans : Antoine Bioy éd., *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin: En 58 notions* (pp. 117-121). Paris: Dunod. <https://doi-org.acces-distant.bnu.fr/10.3917/dunod.bioy.2012.01.0117>
- Bon, D. (1998). *L' animisme*. Édition de Vecchi.
- Bonnellann, B. (2013). L' usage thérapeutique de l'or : de l'or-cinabre aux nanoparticules. In: *Revue d'histoire de la pharmacie*, 100e année, N. 380,. 339-352.
- Bonte, P., Izard, D. (2006). *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. Quadrige Dicos Poche.
- Bottero, J. (1952). *La Religion babylonienne*. PUF.
- Bottorff, J. L., Ratner, P. A., Johnson, J. L., Lovato, C. Y., & Joab, S. A. (1998). Communicating cancer risk information: the challenges of uncertainty. *Patient education and counseling*, 33(1), 67–81. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(97\)00047-5](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(97)00047-5)
- Boutin, R. D., & Resnick, D. (1998). The SAPHO syndrome: an evolving concept for unifying several idiopathic disorders of bone and skin. *AJR. American journal of gastroentgenology*, 170(3), 585–591. <https://doi.org/10.2214/ajr.170.3.9490935>.
- Bouzon, A. (2002) « Ulrich BECK, La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité, trad. de l'allemand par L. Bernardi », *Questions de communication* [En ligne], 2 | 2002, mis en ligne le 30 juillet 2012, consulté le 12 août 2020. URL : <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/7281>.

- Brasseur JL. (2001). Advances in osteoarticular ultrasonography. *Joint Bone Spine*. 68(1):6-9. [https://doi: 10.1016/s1297-319x\(00\)00223-2](https://doi.org/10.1016/s1297-319x(00)00223-2).
- Brehaut, J. C., O' Connor, A. M., Wood, T. J., Hack, T. F., Siminoff, L., Gordon, E., & Feldman-Stewart, D. (2003). Validation of a decision regret scale. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 23(4), 281–292. <https://doi.org/10.1177/0272989X03256005>.
- Brennan, F. M., Chantry, D., Jackson, A., Maini, R., & Feldmann, M. (1989). Inhibitory effect of TNF alpha antibodies on synovial cell interleukin-1 production in rheumatoid arthritis. *Lancet (London, England)*, 2(8657), 244–247. [https://doi.& »org/10.1016/s0140-6736\(89\)90430-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(89)90430-3)
- Bronner, G. (1997). *L'incertitude*. PUF.
- Bronner, G. (2013). *La démocratie des crédules*. PUF.
- Brown, J. P., Roux, C., Törring, O., Ho, P. R., Beck Jensen, J. E., Gilchrist, N., Recknor, C., Austin, M., Wang, A., Grauer, A., & Wagman, R. B. (2013). Discontinuation of denosumab and associated fracture incidence: analysis from the Fracture Reduction Evaluation of Denosumab in Osteoporosis Every 6 Months (FREEDOM) trial. *Journal of bone and mineral research : the official journal of the American Society for Bone and Mineral Research*, 28(4), 746–752. <https://doi.org/10.1002/jbmr.1808>
- Brunel, G. (1985). L'homme qui cherchait son corps et sa bonne fortune: Les dimensions socio-économiques du messianisme andin. *Anthropologie et Sociétés*, 9(1), 33-42. <https://doi.org/10.7202/006236ar>
- Cabet, E. *Voyage en Icarie*. Gallica.bnf.fr
- Campanella, T. (2004). *La cité du soleil*. Droz.
- Canguilhem, G. (1996). *Le normal et le pathologique*. PUF.
- Canguilhem, G. (1998). La santé. Concept vulgaire et question philosophique. Pin-Balma, Sables.
- Carel H. (2012). Phenomenology as a resource for patients. *The Journal of medicine and philosophy*, 37(2), 96–113. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhs008>

- Caterinicchio R. P. (1979). Testing plausible path models of interpersonal trust in patient-physician treatment relationships. *Social science & medicine. Medical psychology & medical sociology*, 13A(1), 81–99. [https://doi.org/10.1016/0160-7979\(79\)90011-0](https://doi.org/10.1016/0160-7979(79)90011-0)
- Cathébras, P. (2006). *Troubles fonctionnels et somatisation*. Masson.
- Ceccaldi, J. (2012). From the science to clinical opening : How to deal with uncertainty into care relation. *Médecine palliative* .11:158-163.
- Chamot A.M., Benhamou C.L., Kahn M.F., Beraneck L., Kaplan G., Prost A.(1987). Le syndrome acné pustulose hyperostose ostéite (SAPHO). Résultat d'une enquête nationale. *Revue du Rhumatisme*, 54 : 187-196.
- Charmaz K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness*, 5(2), 168–195. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>
- Charon R. (2001). The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*. 17;286(15):1897-902. [https://doi: 10.1001/jama.286.15.1897](https://doi:10.1001/jama.286.15.1897).
- Chauffard, P.E. (1856). *Lettres sur le vitalisme*. Librairie de Victor Masson.
- Christakis N. A. (1999). Prognostication and bioethics. *Daedalus*, 128(4), 197–214.
- Christian H., Michèle S.(2014). *Les Nouveaux Paradigmes de la médecine personnalisée ou médecine de précision. Enjeux juridiques, médicaux et éthiques*. Dalloz.
- Coates, L. C., Orbai, A. M., Azevedo, V. F., Cappelleri, J. C., Steinberg, K., Lippe, R., Lim, I., Eder, L., Richette, P., Weng, M. Y., Queiro Silva, R., & Fallon, L. (2020). Results of a global, patient-based survey assessing the impact of psoriatic arthritis discussed in the context of the Psoriatic Arthritis Impact of Disease (PsAID) questionnaire. *Health and quality of life outcomes*, 18(1), 173. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01422-z>
- Collas-Heddeland., E. (2004). *Pour une histoire culturelle du risque*. Strasbourg, Histoire et Anthropologie.
- Comte, A. (1998). Discours sur l'ensemble du positivisme. GF – Philosophie.

- Cordier, J.F. (2014). *Disease, illness, sickness : 3 sens pour "maladie" ? Disease, illness, sickness: 3 meanings for "maladie"?* » *La Lettre du Pneumologue*, 6 : 198. | 199.
- Cornet, P. dir. (2023). *Penser le soin: Pour une médecine humaine et sociale*. In Press Eds.
- Costantino F., Talpin A., Said-Nahal R., Goldberg M., Henny J., Chiocchia G., et al. Prevalence of spondyloarthritis in reference to HLA-B27 in the French population: results of the GAZEL cohort *Ann Rheum Dis* 2015 ; 74 : 689-693
- Coughlin, L. D., & Patel, V. L. (1987). Processing of critical information by physicians and medical students. *Journal of medical education*, 62(10), 818–828. <https://doi.org/10.1097/00001888-198710000-00005>
- Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, 3, 6-15. <https://doi.org/10.3917/rf.003.0006>
- Croskerry P. (2002). Achieving quality in clinical decision making: cognitive strategies and detection of bias. *Academic emergency medicine : official journal of the Society for Academic Emergency Medicine*, 9(11), 1184–1204. <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2002.tb01574.x>
- Cummings, S. R., Ferrari, S., Eastell, R., Gilchrist, N., Jensen, J. B., McClung, M., Roux, C., Törring, O., Valter, I., Wang, A. T., & Brown, J. P. (2018). Vertebral Fractures After Discontinuation of Denosumab: A Post Hoc Analysis of the Randomized Placebo-Controlled FREEDOM Trial and Its Extension. *Journal of bone and mineral research : the official journal of the American Society for Bone and Mineral Research*, 33(2), 190–198. <https://doi.org/10.1002/jbmr.3337>
- Dagognet F. (1998). *Savoir et pouvoir en médecine*. Empêcheur de penser en rond.
- Damman, E. (1978). *Les religions de l' Afrique*. Payot.
- Davies, K., Dures, E., & Ng, W. F. (2021). Fatigue in inflammatory rheumatic diseases: current knowledge and areas for future research. *Nature reviews. Rheumatology*, 17(11), 651–664. <https://doi.org/10.1038/s41584-021-00692-1>

- Davis F. (1960). Uncertainty in medical prognosis clinical and functional. *The American Journal of Sociology*, 66 : 1, 41-47.
- De Sardan, J P. (2012). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia.
- De Sardan, J. P. (2012). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia.
- Dejacques, J. (1899). *L' humanisfère*. Gallica.fr
- Delumeau, J. (1993). *Le fait religieux*. Fayard.
- Delumeau, J. (1997). *Des religions et des hommes*. Desclé de Brouwer.
- Demange, D. (2003). La « définition » aristotélicienne de l' âme. *Le Philosophoire*, 21, 65-85. <https://doi.org/10.3917/phoir.021.0065>
- Descartes, R. (1996). *Méditations métaphysiques*. Hachette.
- Descartes, R. (2000). *Les principes de la philosophie*. Librairie philosophique Vrin.
- Desclaux, V. (2020, 27 Mai). *Le Livre pour sortir au jour ou Livre des Morts des Anciens Égyptiens*. BNF Gallica. Consulté le 20 septembre 2023 sur <https://gallica.bnf.fr/blog/27052020/le-livre-pour-sortir-au-jour-ou-livre-des-morts-des-anciens-egyptiens?/>
- Desplan, F. (2009). Henri Desroche : Le messianisme et sa forme d'action collective le millénarisme. *Revue Internationale de Sociologie et de Sciences sociales*, 11 (1), pp.1-11.
- Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. (1998). *Psychological medicine*, 28(3), 551–558. <https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>
- Diderot, D. (1713-1784) A. du texte. (1751). *Lettre sur les sourds et muets. A l'usage de ceux qui entendent & qui parlent. Avec des additions*. <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/btv1b86262546>
- Diop, B. (1960). « Les souffles », dans le recueil *Leurres et lueurs*. Présence Africaine.

- Doucet, L. (2018). *Pour une anthropologie de l'incertitude*. Bibliothèque de l'anthropologie, CNRS.
- Douglas, M. (1966). *Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. Routledge and Kegan Paul.
- Dozon, J. (2014). La maladie est une affaire éminemment sociale. *Les Tribunes de la santé*, 43, 101-104. <https://doi.org/10.3917/seve.043.0101>
- Drozda-Senkowska, E. (1995) *Irrationalités collectives*. Lausanne : Delachaux et Niestlé.
- Dugas, M. J., Freeston, M. H., & Ladouceur, R. (1997). Intolerance of uncertainty and problem orientation in worry. *Cognitive Therapy and Research*, 21(6), 593-606. <https://doi.org/10.1023/A:1021890322153>
- Dufaud, G. (2014). *John Dewey, La quête de certitude. Une étude de la relation entre connaissance et action*. Gallimard.
- Durkheim, E. (1979). *Les formes élémentaires de la vie religieuse*. PUF.
- Durkheim, E. (2014). *Sociologie et Philosophie*. PUF.
- Dussaut, V. (2016, 24 mai). Ipsos. Sciences participatives : qu'en penses les français ? consulté le 28 octobre 2023 sur <https://www.ipsos.com/fr-fr/sciences-participatives-quen-pensent-les-francais>.
- Edelmann, G. (1992). *Biologie de la conscience*. Odile Jacob.
- Eliade, M. (1968). *Le Chamanisme et les techniques de l'extase*. Payot.
- Eliade, M. (1995). *Méphistophélèse et l'androgynie*. Folio.
- Elstein, A., Shulmann, L. (1978). *Medical Problem Solving: An Analysis of Clinical Reasoning*. Cambridge (MA): Harvard University Press.
- Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C., & Grol, R. (2003). Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Quality & safety in health care*, 12(2), 93–99. <https://doi.org/10.1136/qhc.12.2.93>.

- Evidence-Based Medicine Working Group (1992). Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA*, 268(17), 2420–2425. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03490170092032>.
- Fassin, D. (2004). *Des maux indicibles: Sociologie des lieux d'écoute*. La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.fassi.2004.0>.
- Fabre, J.-B. (1985). Introduire l'utopie : rappels historiques. *Anthropologie et Sociétés*, 9(1), 7–11. <https://doi.org/10.7202/006234a>.
- Farber, S., Diamond, L. K. (1948). Temporary remissions in acute leukemia in children produced by folic acid antagonist, 4-aminopteroyl-glutamic acid. *The New England journal of medicine*, 238(23), 787–793. <https://doi.org/10.1056/NEJM19480603238230>.
- Fayol, M. (1988). The notion of script: from general to developmental and social psychology. *Eur Bull Cogn Psychol*. 8:335-61.
- Feldmann M, Maini RN. (2002). Discovery of TNF-alpha as a therapeutic target in rheumatoid arthritis: preclinical and clinical studies. *Joint Bone Spine*. Jan;69(1):12-8. [https://doi.org/10.1016/s1297-319x\(01\)00335-9](https://doi.org/10.1016/s1297-319x(01)00335-9). PMID: 11858351.
- Feldmann, M. Role of cytokines in rheumatoid arthritis. *AnnuRevImmunol*, 1996;14:397-440.
- Felten, R., Duret, P. M., Gottenberg, J. E., Spielmann, L., & Messer, L. (2020). At the crossroads of gout and psoriatic arthritis: "psout". *Clinical rheumatology*, 39(5), 1405–1413. <https://doi.org/10.1007/s10067-020-04981-0>.
- Firestein, G. S., & Zvaifler, N. J. (1990). How important are T cells in chronic rheumatoid synovitis?. *Arthritis and rheumatism*, 33(6), 768–773. <https://doi.org/10.1002/art.1780330602>.
- Fisher, C. J., Jr, Agosti, J. M., Opal, S. M., Lowry, S. F., Balk, R. A., Sadoff, J. C., Abraham, E., Schein, R. M., & Benjamin, E. (1996). Treatment of septic shock with the tumor necrosis factor receptor:Fc fusion protein. The Soluble TNF Receptor Sepsis Study Group. *The New England journal of medicine*, 334(26), 1697–1702. <https://doi.org/10.1056/NEJM199606273342603>.

- Fontana, A., Hengartner, H., Weber, E., Fehr, K., Grob, P. J., & Cohen, G. (1982). Interleukin 1 activity in the synovial fluid of patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology international*, 2(2), 49–53. <https://doi.org/10.1007/BF00541245>.
- Forestier, F., & De Sèze, S. (1992). Histoire de la découverte de l'action des sels d'or dans la polyarthrite rhumatoïde [History of the discovery of gold salts action in rheumatoid polyarthritis]. *La Revue du praticien*, 42(14), 1804–1806. 0.
- Formoso, B. (2019). Laurent Dousset, Pour une anthropologie de l'incertitude. *L'Homme*, 229, 195-197. <https://doi.org/10.4000/lhomme.33723>.
- Foster, G. M. (2016). Disease etiologies in non-western medical systems. In *Understanding and Applying Medical Anthropology* (pp. 180-187). Routledge..
- Foucault. (2015). *Naissance de la clinique*. PUF.
- Fox, R. (1988). *L'incertitude médicale*. L' Harmattan.
- Frallonardo, P., Ramonda, R., Peruzzo, L., Scanu, A., Galozzi, P., Tauro, L., Punzi, L., & Oliviero, F. (2018). Basic calcium phosphate and pyrophosphate crystals in early and late osteoarthritis: relationship with clinical indices and inflammation. *Clinical rheumatology*, 37(10), 2847–2853. <https://doi.org/10.1007/s10067-018-4166-3>.
- Frazer, J.G. (1927). *Le rameau d'or*. Robert Laffont.
- Freidson, E. (1984). *La profession médicale*. Payot.
- Froelich, J.- C. (1990). *Les animismes*. Editions de L' Orante.
- Froment, A. (2001). *Pour une rencontre soignante*. Edition des archives contemporaines.
- Gaffiot, F. (1934). *Dictionnaire latin français*. Hachette.
- Garfinkel, H., & Wieder, D.L. (1992). *Two incommensurable, asymmetrically alternate technologies of social analysis*. Sage Publications.
- Garrouy, R. (2012). 44. L' éducation thérapeutique. Dans : Antoine Bioy éd., *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin: En 58 notions* (pp. 277-282). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bioy.2012.01.0277>

- Gautret, P., Lagier, J. C., Parola, P., Hoang, V. T., Meddeb, L., Mailhe, M., Doudier, B., Courjon, J., Giordanengo, V., Vieira, V. E., Tissot Dupont, H., Honoré, S., Colson, P., Chabrière, E., La Scola, B., Rolain, J. M., Brouqui, P., & Raoult, D. (2020). Hydroxychloroquine and azithromycin as a treatment of COVID-19: results of an open-label non-randomized clinical trial. *International journal of antimicrobial agents*, 56(1), 105949. <https://doi.org/10.1016/j.ijantimicag.2020.105949>.
- Gilibert, J.E. (1772). *L' anarchie médicale*. Neuchâtel.
- Girard, E. (2016), Les représentations de la maladie : quelle démarche utile pour le clinicien ?, *Rev Med Suisse*, 2, no. 505, 303–305.
- Giroux, E. (2010). *Après Canguilhem, définir la santé et la maladie*. PUF.
- Glaser B., Strauss L. (1967). *The discovery of grounded theory*. Routledge.
- Goffmann, E. (1974). *Les rites d'interactions*. Editions de Minuit.
- Goffmann, E. (1991). *Les cadres de l'expérience*. Edition de Minuit.
- Good, B. (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*. Institut Synthélabo.
- Goold, S. D. (1998). Money and trust: relationships between patients, physicians, and health plans. *Journal of health politics, policy and law*, 23(4), 687–695. <https://doi.org/10.1215/03616878-23-4-687>.
- Gorter, S., van der Heijde, D. M., van der Linden, S., Houben, H., Rethans, J. J., Scherprier, A. J., & van der Vleuten, C. P. (2002). Psoriatic arthritis: performance of rheumatologists in daily practice. *Annals of the rheumatic diseases*, 61(3), 219–224. <https://doi.org/10.1136/ard.61.3.219>.
- Gossec, L., Dougados, M., & Dixon, W. (2015). Patient-reported outcomes as end points in clinical trials in rheumatoid arthritis. *RMD open*, 1(1), e000019. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2014-000019>.
- Got, C. (2005). La problématique de l' expertise ; quel niveau de preuve pour quelle efficacité et quel risque ?. Dans : Claude Got éd., *L'expertise en santé publique* (pp. 39-52). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

- Graber, M. L., Franklin, N., & Gordon, R. (2005). Diagnostic error in internal medicine. *Archives of internal medicine*, 165(13), 1493–1499.
- Gravallese, E. M., & Firestein, G. S. (2023). Rheumatoid Arthritis - Common Origins, Divergent Mechanisms. *The New England journal of medicine*, 388(6), 529–542. <https://doi.org/10.1056/NEJMra2103726>.
- Griffiths, C. E., & Barker, J. N. (2007). Pathogenesis and clinical features of psoriasis. *Lancet (London, England)*, 370(9583), 263–271. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61128-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61128-3).
- Grigorief, V. (1987). *Mythologie du monde entier*. Marabout.
- Grimaldi, A. (2006). La maladie chronique. *Les Tribunes de la santé*, no<(sup> 13), 45-51. <https://doi.org/10.3917/seve.013.0045>.
- Guerra, G. (2010). La place de la subjectivité dans le champ de la médecine, *Cliniques méditerranéennes*, vol. 82, no. 2, 2010, pp. 73-85.
- Guillevin, L., Sibia, J. (2015). *Traité des maladies et syndromes systémiques*. Médecine Sciences.
- Guimelli, C. (1994). Structure et transformation des représentations sociales. *Delachaux-Niestlé*.
- Hardy, A.C. (2016). L'entretien dans l'entretien: expérimentation d'une méthode d'interprétation de l'implicite, *Recherche qualitative*. *Recherche qualitatives*, 20: 282-296.
- Hargous, S. (1985). *Les appeleurs d'âmes*. Albin Michel.
- Harris, M. (1976). History and Significance of the Emic/Etic Distinction. *Annual Review of Anthropology*, 5, 329-350.
- Hasnain, M., Bordage, G., Connell, K. J., & Sinacore, J. M. (2001). History-taking behaviors associated with diagnostic competence of clerks: an exploratory study. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*, 76(10 Suppl), S14–S17. <https://doi.org/10.1097/00001888-200110001-00006>
- Hément, F. (1870). *De la force vitale*. CH-Delagrave, Lib-éditeurs.
- Hénoch. (2019). *Le Livre d'Hénoch*. Book on demand.

- Herzlich C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d' une représentation sociale*. EHESS.
- Higgs, J., Jones, M. (2008). *Clinical reasoning in the health profession*. Elsevier.
- Huxley, A. (2017). *Le meilleur des mondes*. Pocket.
- Ilen, SW. (1992). Experimental studies of learning dermatological diagnosis : the impact of examples. *Teach Learn Med*, 1992;4:35-44.
- Jankélévitch, V. (1978). *Le pur et l'impur*. Flammarion.
- Jaury, P. & Peyrebrune, C. (2016). 52. Rôle et pratiques du médecin généraliste. Dans : Michel Reynaud éd., *Traité d'addictologie* (pp. 416-422). Cachan: Lavoisier.
- Jeoffrion, C. (2009). Santé et Représentations sociales : une étude « multi-objets » auprès de Professionnels de Santé et Non-Professionnels de Santé. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie sociale*, 82, 73-115. <https://doi-org.acces-distant.bnu.fr/10.3917/cips.082.0073>.
- Jeoffrion, C. (2009). Santé et Représentations sociales : une étude « multi-objets » auprès de Professionnels de Santé et Non-Professionnels de Santé. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie sociale*, 82, 73-115. <https://doi-org.acces-distant.bnu.fr/10.3917/cips.082.0073>.
- Jeoffrion, C., Dupont, P., Tripodi, D., & Roland-Lévy, C. (2016). Représentations sociales de la maladie : comparaison entre savoirs « experts » et savoirs « profanes » [Social representations of illness: Comparison of "expert" knowledge and "naïve" knowledge]. *L' Encephale*, 42(3), 226–233. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2015.12.007>.
- Jeoffrion, C., Dupont, P., Tripodi, D., & Roland-Lévy, C. (2016). Représentations sociales de la maladie : comparaison entre savoirs « experts » et savoirs « profanes » [Social representations of illness: Comparison of "expert" knowledge and "naïve" knowledge]. *L'Encephale*, 42(3), 226–233. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2015.12.007>.
- Jodelet D. (1989). *Folie et représentation sociale*. PUF.
- Jodelet, D. (1989). *Représentations sociales : un domaine en expansion*. PUF.
- Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. PUF.

- Jolliot, C. (2003). *Les notions de force vitale et d'énergie*. L'Harmattan.
- Jomaa, O. (2021). Le catastrophisme dans la Polyarthrite Rhumatoïde. *Revue du Rhumatisme*, 88 : 21-22. Doi : 10.1016/j.rhum.2021.10.030.
- Jovschelovitch, S. (1999). *Social representations of health and illness: the case of the chinese community in england*. *Journal of Community and Applied Social Psychology*. 1999. vol. 9, no 4, p. 247-260.
- Kahneman, D. (2016). *Système 1/ Système 2*. Flammarion.
- Kalis, S. (1997). *Médecine traditionnelle, religion et divination chez les Seereer Siin du sénégal*. L' Harmattan.
- Kassirer, J. P., & Kopelman, R. I. (1989). Cognitive errors in diagnosis: instantiation, classification, and consequences. *The American journal of medicine*, 86(4), 433–441. [https://doi.org/10.1016/0002-9343\(89\)90342-2](https://doi.org/10.1016/0002-9343(89)90342-2).
- Keffer, J., Probert, L., Cazlaris, H., Georgopoulos, S., Kaslaris, E., Kioussis, D., & Kollias, G. (1991). Transgenic mice expressing human tumour necrosis factor: a predictive genetic model of arthritis. *The EMBO journal*, 10(13), 4025–4031. <https://doi.org/10.1002/j.1460-2075.1991.tb04978.x> KEFFER, J. Transgenic mice expressing human tumour necrosis factor a predictive genetic model of arthritis. *EMBO J*. 1991;10(13):4025–4031.
- Kelly, A., Tymms, K., Tunnicliffe, D. J., Sumpton, D., Perera, C., Fallon, K., Craig, J. C., Abhayaratna, W., & Tong, A. (2018). Patients' Attitudes and Experiences of Disease-Modifying Antirheumatic Drugs in Rheumatoid Arthritis and Spondyloarthritis: À Qualitative Synthesis. *Arthritis care & research*, 70(4), 525–532. <https://doi.org/10.1002/acr.23329>.
- Klein, A. (2011). Les sensations de santé. *Pour une épistémologie des pratiques corporelles du sujet de santé*. Les Presses universitaires de Nancy.
- Klein, A. (2013). Du corps médical au corps du sujet. Étude historique et philosophique du problème de la subjectivité dans la médecine française moderne et contemporaine. *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*, 87, Article 87. <https://doi.org/10.4000/amades.1508>.

- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*, 88(2), 251–258. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>.
- Kouvouama, A. (2018). *Une histoire du messianisme: Un « monde renversé »*. Karthala.
- Kruger, J., & Dunning, D. (1999). Unskilled and unaware of it: how difficulties in recognizing one's own incompetence lead to inflated self-assessments. *Journal of personality and social psychology*, 77(6), 1121–1134. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.77.6.1121>.
- Kruger, J., & Dunning, D. (1999). Unskilled and unaware of it: how difficulties in recognizing one's own incompetence lead to inflated self-assessments. *Journal of personality and social psychology*, 77(6), 1121–1134. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.77.6.1121>.
- Kuo, C. F., Grainge, M. J., Mallen, C., Zhang, W., & Doherty, M. (2016). Comorbidities in patients with gout prior to and following diagnosis: case-control study. *Annals of the rheumatic diseases*, 75(1), 210–217. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-206410>.
- L'apocalypse syriaque de Baruch. (1976). Edition du Cerf.
- Landre-Beauvais A.J. (1985). *Doit-on admettre une nouvelle espèce de goutte sous la dénomination de goutte asthénique primitive ?* De l'imprimerie de J.A. Brosseau.
- Laplantine, F. (1976). *Maladies mentales et thérapies traditionnelles en Afrique Noire*. Jean-Pierre Delarge, Editions Universitaires.
- Laplantine, F. (1993). *Anthropologie de la maladie*. Payot.
- Le Breton, D. (2012). *Anthropologie de la douleur*. Métailié
- Le Breton, D. (2017). *Sociologie du risque*. PUF.
- Le Breton, D. (2017). *Tenir*. Métailié.
- Le Breton, D. (2021). *Une anthropologie des émotions*. Payot.
- Leca, A.P. (1984). *Histoire illustrée de la Rhumatologie*. Dacosta.
- Lévi- Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*. Pocket.

- Legrain, J.F. (1986). Variations musulmanes sur le thème de Job. *Bulletin d'étude orientales*, 51-114 <https://www.jstor.org/stable/41604713>.
- Lemieux, M., & Bordage, G. (1992). Propositional versus structural semantic analyses of medical diagnostic thinking. *Cognitive Science*. 1992. 16(2), 185–204.
- Lenoir, F. (2014). *Le livre des sagesse. L'aventure spirituelle de l'humanité*. Bayard.
- Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. J. (1984). Illness representations and coping with health threats. In A. Baum & J. Singer (Eds), *A Handbook of Psychology and Health*, vol. 4. (pp. 219-252).
- Levinas, Emmanuel. *Le temps et l'autre*, PUF.
- Levy-Bruhl, L. (1960). *La pensée magique*. PUF.
- Llorca, G. (2003). *Du raisonnement médical à la décision médicale partagée. Introduction à l'éthique en médecine*. Med-Line.
- Llorca, G. (2003). *Du raisonnement médical à la décision médicale partagée. Introduction à l'éthique en médecine*. Med-Line.
- Lomo Myazhiom Lomo, A. G. (2001). *Sociétés et rivalités religieuses au Cameroun sous domination française (1916-1958)*. L'Harmattan.
- Lomo, A. C. (2002). *Remember sida. Témoignages de séropositifs camerounais*. Homnisphères.
- López-Medina, C., Schiotis, R. E., Font-Ugalde, P., Castro-Villegas, M. C., Calvo-Gutiérrez, J., Ortega-Castro, R., Jiménez-Gasco, R., Escudero-Contreras, A., Collantes-Estévez, E., & REGISPONSER Working Group (2016). Assessment of Fatigue in Spondyloarthritis and Its Association with Disease Activity. *The Journal of rheumatology*, 43(4), 751–757. <https://doi.org/10.3899/jrheum.150832>.
- Maini, R., St Clair, E. W., Breedveld, F., Furst, D., Kalden, J., Weisman, M., Smolen, J., Emery, P., Harriman, G., Feldmann, M., & Lipsky, P. (1999). Infliximab (chimeric anti-tumour necrosis factor alpha monoclonal antibody) versus placebo in rheumatoid arthritis patients receiving concomitant méthotrexate: a randomised phase III trial. ATTRACT Study Group. *Lancet (London, England)*, 354(9194), 1932–1939. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(99\)05246-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(99)05246-0).

- Mansfield, P. (1977). *Multi-planar image formation using NMR spin echoes. Journal of Physics C: Solid State Physic. DOI 10.1088/0022-3719/10/3/004.*
- Marie, P. (1898). Sur la spondylose rhizomélique. *Rev Med*, 18 : 265-315.
- Marth, T., & Raoult, D. (2003). Whipple's disease. *Lancet (London, England)*, 361(9353), 239–246. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12274-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12274-X).
- Martinez, F. (2010). L'individu face au risque : l'apport de Kahneman et Tversky. *Idées économiques et sociales*, 161, 15-23. <https://doi.org/10.3917/idee.161.0015>.
- Marzano, M. (2010). Qu' est-ce que la confiance ? *Études*, 412, 53-63. <https://doi.org/10.3917/etu.4121.0053>.
- Massé R., Benoist J. (2002). *Convocations thérapeutiques du sacré*. Karthala.
- Masson, J. (1992). *Mystique d'Asie*. Desclée de Brouwer.
- Mattingly, C. (1991). The narrative nature of clinical reasoning. *American Journal of Occupational Therapy*, 45: 998-1005.
- Mazhariadz, F., Dianati, M., Taghadosi, M., & Zamani, B. (2023). Uncertainty and its related coping strategies in systemic lupus erythematosus. Life in the fog. *Journal of education and health promotion*, 12, 233. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_1080_22.
- McInnes, I. B., & Schett, G. (2011). The pathogenesis of rheumatoid arthritis. *The New England journal of medicine*, 365(23), 2205–2219. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1004965>.
- Medina A.M. (2007). Representaciones del Cáncer en Estudiantes de Medicina : Implicaciones para la Práctica y la Enseñanza. *Revista de salud pública*, vol. 9 (3) : 369-379.
- Mendonça de Santana, F., Fogagnolo Cobra, J., & Pinto Figueiredo, C. (2022). Cognitive biases in fibromyalgia diagnosis. *Joint bone spine*, 89(3), 105339. <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2021.105339>.
- 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 ? : *M/S*, 37(10), 927–932.
<https://doi.org/10.1051/medsci/2021118>.
- Messer, L., Sibilia, J., & Lomo Myazhiom, A. C. (2018). Diagnostic uncertainty and clinical decision-making strategies. *Joint bone spine*, 85(3), 267–269.
<https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2017.12.006>.
- Metraux, A. (1957). Les messies de l'Amérique du sud. *Archives de sociologie des religions*, 108-112.
- Meunier R. (2005). *Le su et l'incertain*. Gallimard.
- Mishel M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image--the journal of nursing scholarship*, 20(4), 225–232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- Mongbet, M. (1975). *La médecine Bamoun*. Lamaro.
- More, T. (2018). *L'utopie*. Libro.
- Morin, M. Entre représentation et pratiques : le sida, la prévention et les jeunes. Dans J.C. Abric, *Pratiques sociales et représentations* (pp. 109-144). PUF.
- Most, S. B., Simons, D. J., Scholl, B. J., Jimenez, R., Clifford, E., & Chabris, C. F. (2001). How not to be seen: the contribution of similarity and selective ignoring to sustained inattentive blindness. *Psychological science*, 12(1), 9–17.
<https://doi.org/10.1111/1467-9280.00303>.
- Moverley, A. R., Vinall-Collier, K. A., & Helliwell, P. S. (2015). It's not just the joints, it's the whole thing: qualitative analysis of patients' experience of flare in psoriatic arthritis. *Rheumatology (Oxford, England)*, 54(8), 1448–1453.
<https://doi.org/10.1093/rheumatology/kev009>.
- Morin, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe*. Seuil.
- Mukherjee, D., Nissen, S. E., & Topol, E. J. (2001). Risk of cardiovascular events associated with selective COX-2 inhibitors. *JAMA*, 286(8), 954–959.
<https://doi.org/10.1001/jama.286.8.954>.
- Mullis, K., Faloona, F., Scharf, S., Saiki, R., Horn, G., & Erlich, H. (1986). Specific enzymatic amplification of DNA in vitro: the polymerase chain reaction. *Cold Spring Harbor symposia on quantitative biology*, 51 Pt 1, 263–273.
<https://doi.org/10.1101/sqb.1986.051.01.032>.

- Nagy, G., Roodenrijs, N. M. T., Welsing, P. M., Kedves, M., Hamar, A., van der Goes, M. C., Kent, A., Bakkers, M., Blaas, E., Senolt, L., Szekanecz, Z., Choy, E., Dougados, M., Jacobs, J. W., Geenen, R., Bijlsma, H. W., Zink, A., Aletaha, D., Schoneveld, L., van Riel, P., ... van Laar, J. M. (2021). EULAR definition of difficult-to-treat rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 80(1), 31–35. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-217344>.
- Nathan, T. (1994). *L'influence qui guérit*. Odile Jacob.
- Nathan, T. (2007). *Penser l'invisible*. Gallimard.
- Nathan, T. et Stengers I. (1995). *Médecins et sorciers*. Les empêcheurs de penser en rond. Laboratoire Delagrang/Synthélabo.
- Naylor C. D. (1995). Grey zones of clinical practice: some limits to evidence-based medicine. *Lancet (London, England)*, 345(8953), 840–842. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(95\)92969-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(95)92969-x).
- Nénot, A. et Tabani M., (2010). Marc Tabani, *Une pirogue pour le paradis. Le culte de John Frum à Tanna (Vanuatu)*: Paris, Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme, 2008, 254 p.. *Archives de sciences sociales des religions*, 152, 118-242. <https://doi.org/10.4000/assr.22497>.
- Newell Booth S. Jr. (1977). *African Religions : A symposium*. New York-London-Lagos, Nok Publishers Ltd.
- Nietzsche, F. (1972). *Généalogie de la morale*. Gallimard.
- Nietzsche, F. (1930). *La volonté de puissance. Essai d'une transmutation de toutes les valeurs*. Mercure de France.
- Nietzsche, F. (2022). *Ecce Homo*. Fayard.
- O'Connor A. M. (1995). Validation of a decisional conflict scale. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 15(1), 25–30. <https://doi.org/10.1177/0272989X9501500105>.
- Olivier de Sardan, J.-P. (1998). Émique. *L'Homme*, 38(147), 151-166. <https://doi.org/10.3406/hom.1998.370510>.
- Orwell, G. (2020). *1984*. Gallimard.

- Osborne, N. (2016). *Opinion, croyance, savoir : recherches sur la pragmatique kantienne de la pensée.Logique* . Thèse de doctorat en philosophie, sous la direction de Université Charles de Gaulle - Lille III.
- Panush, R. S., Edwards, N. L., Longley, S., & Webster, E. (1988). "Rhupus" syndrome. *Archives of internal medicine*, 148(7), 1633–1636.
- Pâques, V. (1995). *L'arbre cosmique dans la pensée populaire et dans la vie quotidienne du nord-ouest africain*. L'Harmattan.
- Patel, V. L., & Groen, G. J. (1986). Knowledge based solution strategies in medical reasoning. *Cognitive Science*, 10(1), 91–116.
https://doi.org/10.1207/s15516709cog1001_4.
- Paulin, F. & Charlat, S. (2020). L'épistémologie des sciences biologiques et géologiques : une occasion d'enseigner l'incertitude ? *Raisons éducatives*, 24, pp. 101-126. <https://doi.org/10.3917/raised.024.0101>.
- Palou, J. (1980). *La sorcellerie*. PUF.
- Pelechas, E., Kaltsonoudis, E., Voulgari, P. V., & Drosos, A. A. (2019). Unmet needs in the treatment of ankylosing spondylitis: a long-term observational study from a single university center. *Rheumatology international*, 39(4), 663–668.
<https://doi.org/10.1007/s00296-019-04277-w>.
- Pelto P., Pelto, G. (1978). *Anthropological Research*. Cambridge University Press
- Perrin, E. (2017). *Le chamanisme*. PUF.
- Phillips, L. S., Branch, W. T., Cook, C. B., Doyle, J. P., El-Kebbi, I. M., Gallina, D. L., Miller, C. D., Ziemer, D. C., & Barnes, C. S. (2001). Clinical inertia. *Annals of internal medicine*, 135(9), 825–834. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-135-9-200111060-00012>.
- Pike, K. (1967). *Language in Relation to a Unified Theory of the Structure of Human Behavior*. Berlin, Boston: De Gruyter Mouton.
<https://doi.org/10.1515/9783111657158>.
- Popp, A. W., Zysset, P. K., & Lippuner, K. (2016). Rebound-associated vertebral fractures after discontinuation of denosumab-from clinic and biomechanics. *Osteoporosis international: a journal established as result of cooperation*

between the European Foundation for Osteoporosis and the National Osteoporosis Foundation of the USA, 27(5), 1917–1921. <https://doi.org/10.1007/s00198-015-3458-6>.

Popper, K. (1973). *La Logique de la découverte scientifique*. Payot.

Popper, K.P. (2006). *Conjectures et réfutations*. Payot.

Pouchelle MC. (2003). *L'hôpital corps et âme. Essai d'anthropologie hospitalière*. Seli Arslan SA.

Press, O. W., Appelbaum, F., Ledbetter, J. A., Martin, P. J., Zarling, J., Kidd, P., & Thomas, E. D. (1987). Monoclonal antibody 1F5 (anti-CD20) serotherapy of human B cell lymphomas. *Blood*, 69(2), 584–591.

Protheroe, A., Edwards, J. C., Simmons, A., Maclennan, K., & Selby, P. (1999). Remission of inflammatory arthropathy in association with anti-CD20 therapy for non-Hodgkin's lymphoma. *Rheumatology (Oxford, England)*, 38(11), 1150–1152. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/38.11.1150>.

Quetelet, A. (1835). *Sur l'homme et le développement de ses facultés. Essai de physique social*. Bachelier.

Racine, L. (1985). D'un mythe à l'utopie. Éclaircissements typologiques et analyse d'un cas. *Anthropologie et Sociétés*, 9(1), 13–31.

Radin, P. (1920). *The Autobiography of a Winnebago Indian*. Berkeley, University of California Press.

Ramsey, F. P., & Mellor, D. H. (1978). Foundations: Essays in philosophy, logic, mathematics and economics (p. 171). London: Routledge & Kegan Paul. (p.171).

Rasmussen, K. (1937). *Die Grabe des Adler (le don de l'aigle)*. Francfort-sur-le-Main.

Rees, R. B., Benneth, J. H., Hamlin, E. M., & Maibach, H. I. (1964). Aminopterin for psoriasis. A decades's observation. *Archives of dermatology*, 90, 544–552. <https://doi.org/10.1001/archderm.1964.01600060010002>.

Reichhart, F., Lomo, A.C.. (2020), Penser le handicap comme une production sociale et culturelle, in Maria Fernanda Arentsen et Florence Faberon (dir.), *Regards*

- croisés sur le handicap en contexte francophone*, Clermont-Ferrand, Presses Universitaires Blaise Pascal, pp. 67-79.
- Repping-Wuts, H., van Riel, P., & van Achterberg, T. (2009). Fatigue in patients with rheumatoid arthritis: what is known and what is needed. *Rheumatology (Oxford, England)*, 48(3), 207–209. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/ken399>.
- Research sub-committee of the empire rheumatism council. (1961). Gold Therapy in Rheumatoid Arthritis: Final Report of a Multicentre Controlled Trial. *Annals of the rheumatic diseases*, 20(4), 315–334. <https://doi.org/10.1136/ard.20.4.31>.
- Rey, A. (2011). *Dictionnaire historique de la langue française*, le Robert.
- Ricoeur P. (2016). *Préface du Code de déontologie*. Seuil.
- Ribau, C., Lasry, J., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C. & Marc-Vergnes, J. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81, 21-27. <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021>.
- Rigaux, N. (2012). Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer. *Études*, 416, 761-770. <https://doi.org/10.3917/etu.4166.0761>.
- Rivière C. (1997). *Socio-Anthropologie des religions*. Armand Collin,
- Rotermund, H. (2000). *Religions, croyances et traditions populaires du Japon*. Maisonneuve et Larose.
- Safety Academy | *Points of view on uncertainty and its impact on decision-making*. (s. d.). Consulté 16 février 2024, à l'adresse <http://safetyacademy.icsi-eu.org/idea/details.aspx?i=1230>
- Sagnol, M. (1987). [Review of *Les problèmes de la philosophie de l'histoire. Une étude d'épistémologie*, by G. Simmel & R. Boudon]. *Revue Française de Sociologie*, 28(1), 148–150. <https://doi.org/10.2307/3321452>.
- Sanchez, J. 1996. Chapitre VII. Le Paradis dans le Nouveau Monde. In *Mythes et légendes de la conquête de l'Amérique*. Presses universitaires de Rennes. doi :10.4000/books.pur.47935.
- Sanday, P. (1979). *The Ethnographic Paradigm*. *Administrative Science Quarterly*, 24, (4), 527-538.

- Scheub, H., H. (2000). *A Dictionary of African Mythology: The Mythmaker as Storyteller.*, Oxford/New York, Oxford University Press.
- Schiaffino, K. M., Shawaryn, M. A., & Blum, D. (1998). Examining the impact of illness representations on psychological adjustment to chronic illnesses. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 17(3), 262–268. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.17.3.262>.
- Schutz, A. (1987). *Le chercheur et le quotidien.* Méridiens/Klincksieck.
- Schwarze, M. L., & Taylor, L. J. (2017). Managing Uncertainty - Harnessing the Power of Scenario Planning. *The New England journal of medicine*, 377(3), 206–208. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1704149>.
- Sfez, L. (1995). *La santé parfaite.* Seuil.
- Shelomo, Z. (2014). Le point de vue du judaïsme sur l'au-delà : la vie après la vie. *Études sur la mort*, 146 :143-154.
- Shooter, J. (1857). *The Kafirs of Natal and the Zula Country.* Stanford.
- Shweder, R.A. (1977) "Likeness and Likelihood in Everyday Thought : Magical Thinking in Judgments about Personality", *Current Anthropology*, 18 : 637-658.
- Sibilia, J. (2000). Autoantibodies, diagnostic and prognostic markers of rheumatoid polyarthritis. *Presse Medicale*, 29(31), 1723-1730.
- Simmel G. (1999). *Études sur les formes de la socialisation.* PUF.
- Simmel, G. (2013). *Sociologie. Étude sur les formes de la socialisation.* PUF.
- Sindzingre, N. A. (1985). Présentation : tradition et biomédecine. *Anthropologie, sociétés et santé.* 3 : 9-26.
- Sindzingre, N. A. (1985). Présentation : tradition et biomédecine. *Anthropologie, sociétés et santé.* 3 : 9-26.
- Slovic P. (1987). Perception of risk. *Science (New York, N.Y.)*, 236(4799), 280–285. <https://doi.org/10.1126/science.3563507>

- Smolen, J. S., Aletaha, D., & McInnes, I. B. (2016). Rheumatoid arthritis. *Lancet (London, England)*, 388(10055), 2023–2038. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30173-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30173-8).
- Sofowora, A. (1996). *Plantes médicinales et médecine traditionnelle d'Afrique*. Karthala.
- Soustelle, J. (2020). *Les Aztèques*. PUF.
- Stagno, D. (2009). Représentations sociales et représentations intimes de la maladie, Quelques réflexions d'un clinicien. *Psycho-oncologie*, 3 (1) : 38-42.
- Stamm, A. (1995). *Les religions africaines*. PUF.
- Strauss, A. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: The CV Mosby Company.
- Sydenham, t. D. (1686). Tractatus de podagra et hydrope.
- Svandra, P. (2019). La question d'autrui à l'épreuve de la philosophie et du soin. Qui est autrui ? Qui suis-je pour autrui ? Quelle rencontre possible ?. *Recherche en soins infirmiers*, 138, 7-17. <https://doi.org/10.3917/rsi.138.0007>
- Tabani, M. (2019). John Frum Superstar : images du culte du cargo à Tanna (Vanuatu). *Journal de la Société des Océanistes*, 148, 113-125. <https://doi.org/10.4000/jso.10210>.
- Taïeb, O. (2005). Donner un sens à la maladie: de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle [Finding a meaning for illness: from medical anthropology to cultural epidemiology]. *Med Mal Infect.*,35(4):173-185. doi:10.1016/j.medmal.2005.02.004.
- Taurog, J. D., Chhabra, A., & Colbert, R. A. (2016). Ankylosing Spondylitis and Axial Spondyloarthritis. *The New England journal of medicine*, 374(26), 2563–2574. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1406182>.
- Tomkiewicz, S. (2004). Taxinomie et classification : avantages et dangers à l'ère de la mondialisation et du dsm iv. *Sud/Nord*, no<(sup> 19), 47-73. <https://doi.org/10.3917/sn.019.0047>.
- Tracey, K. J., Fong, Y., Hesse, D. G., Manogue, K. R., Lee, A. T., Kuo, G. C., Lowry, S. F., & Cerami, A. (1987). Anti-cachectin/TNF monoclonal antibodies prevent

- septic shock during lethal bacteraemia. *Nature*, 330(6149), 662–664.
<https://doi.org/10.1038/330662a0>.
- Traunecker, C. (2019). *Les dieux de l'Égypte*. PUF.
<https://doi.org/10.3917/puf.traun.2019.01>.
- Tversky, A., & Kahneman, D. (1974). Judgment under Uncertainty: Heuristics and Biases. *Science (New York, N.Y.)*, 185(4157), 1124–1131.
<https://doi.org/10.1126/science.185.4157.1124>.
- V. Grassi. (2005). *Introduction à la sociologie de l'imaginaire : Une compréhension de la vie quotidienne*. ERES.
- Vaillant, A. (1987). *Livre des secrets d'Hénoch (version Slavonique)*. Gallimard.
- Van der Lubbe, P. A., Dijkmans, B. A., Markusse, H. M., Nässander, U., & Breedveld, F. C. (1995). A randomized, double-blind, placebo-controlled study of CD4 monoclonal antibody therapy in early rheumatoid arthritis. *Arthritis and rheumatism*, 38(8), 1097–1106. <https://doi.org/10.1002/art.1780380812>
- Van Gennep A. (1981). *Les rites de passages*. A. et J. Picard.
- Vannatta S, Vannatta J. (2013). Functional realism: a defense of narrative medicine. *J Med Philos*,38(1):32-49. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhs060>. Epub 2013 Jan 5.
- Vassy, C. & Derbez, B. (2019). Chapitre 2. La profession médicale. Dans : C. Vassy & B. Derbez (Dir), *Introduction à la sociologie de la santé* (pp. 45-67). Paris: Armand Colin.
- Vega, A. (2010). Entre rationalité scientifique et croyances individuelles : stratégies d'adaptation des soignants à la maladie grave. *Anthropologie et Sociétés*, 34:229-248.
- Villani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S. & Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*, 528, 477-487.
<https://doi.org/10.3917/bupsy.528.0477>.
- Vincent C. Amalberti R. (2018). Safer Healthcare. *Strategies for the Real World*. Springer Open.
- Vincent, T. (1982). *La mort africaine idéologie funéraire en Afrique noire*. Payot.

- Von Bechterew, W.L. (1893). Streifigkeit der irbelsaudeundihre Verkrümmungals besonderes Erkrankungsform. *NeurolCentralblat*, 12. 420-434.
- Wagoum, C. (2005). *Les fondements historico-religieux de la pratique de l'autopsie dans les sociétés bantoues : étude de cas chez les Bamileké de l'Ouest-Cameroun 1845-1960*. [Mémoire de DEA en Histoire, Université de Yaoundé].
- Wagoum, C. (2013). *Anthropologie comparée des autopsies rituelles en Afrique centrale. Situations camerounaise et gabonaise* [thèse de doctorat en anthropologie, Libreville, Université Omar Bongo].
- Weber M. (1971). *Économie et société*. Plon.
- Weber M. (2006). *Sociologie de la religion*. Flammarion.
- Weber, M. (1959) *Le savant et le politique*. Plon.
- Weber, M. (2015). *Hindouisme et bouddhisme*. Flammarion.
- Weber, M., (2003). *Economie et société* Pocket, Agora. ; Grassi, V. « Sociologie compréhensive et phénoménologie sociale », in, V. Grassi, *Introduction à la sociologie de l'imaginaire: Une compréhension de la vie quotidienne*, Toulouse, ERES, 2005, pp. 61-93.
- Weinblatt, M. E., Maddison, P. J., Bulpitt, K. J., Hazleman, B. L., Urowitz, M. B., Sturrock, R. D., Coblyn, J. S., Maier, A. L., Spreen, W. R., & Manna, V. K. (1995). CAMPATH-1H, a humanized monoclonal antibody, in refractory rheumatoid arthritis. An intravenous dose-escalation study. *Arthritis and rheumatism*, 38(11), 1589–1594. <https://doi.org/10.1002/art.1780381110>.
- Weinman, A., & Figueiras, M. J. (2002). La perception de la santé et de la maladie. Dans G.N.Fischer (Dir), *Traité de Psychologie de la santé* (pp. 117-135). Dunod.
- Werner, A. (1906). *The Natives of British-Central-Africa*. Archibald Constable and Company Ltd.
- Whitehouse, H. (2006). Cognition et religion. Dans : Gérard Fussman éd., *Croyance, raison et déraison* (pp. 83-108). Odile Jacob. <https://doi.org/10.3917/oj.fussm.2006.01.0083>.

- Wieger, L. (2020). *Les pères du système taoïstes : Lao-tzeu, Lie-tzeu, Tchoang-tzeu, tradition taoïste*. Independently published.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of health & illness*, 6(2), 175-200.
- Winthrop, K. L., Weinblatt, M. E., Crow, M. K., Burmester, G. R., Mease, P. J., So, A. K., Bykerk, V., Van Vollenhoven, R. F., Dougados, M., Kay, J., Mariette, X., Sieper, J., Melchers, F., Cronstein, B. N., Shevach, E., Breedfeld, F. C., Kalden, J., Smolen, J. S., & Furst, D. E. (2019). Unmet need in rheumatology: reports from the Targeted Therapies meeting 2018. *Annals of the rheumatic diseases*, 78(7), 872–878. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2018-214280>.
- Wolfe, F., & Michaud, K. (2004). Severe rheumatoid arthritis (RA), worse outcomes, comorbid illness, and sociodemographic disadvantage characterize ra patients with fibromyalgia. *The Journal of rheumatology*, 31(4), 695–700.
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Katz, R. S., Mease, P., Russell, A. S., Russell, I. J., Winfield, J. B., & Yunus, M. B. (2010). The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis care & research*, 62(5), 600–610. <https://doi.org/10.1002/acr.20140>.
- Wunenburger, J.J. (2019). *Le sacré*. PUF.
- Yakudah Man Kamaha. (2018). *Le livre des jubilés oule livre des secrets du temps*. Independently published.
- Zahan, D. (1970). *Religion, spiritualité et pensée africaines*. Payot.
- Zhang, W., Robertson, J., Jones, A. C., Dieppe, P. A., & Doherty, M. (2008). The placebo effect and its determinants in osteoarthritis: meta-analysis of randomised controlled trials. *Annals of the rheumatic diseases*, 67(12), 1716–1723. <https://doi.org/10.1136/ard.2008.092015>.

Annexes

Grille d'entretien « Médecins »

<p>1. Nature de l'incertitude / Typologie, appellations, fondements et caractéristiques</p>	<p>D'où vient l'incertitude ? Qu'est ce que c'est pour toi ? Quels en sont les contours ? La signification ? Les déterminants ? A quoi sert l'incertitude ?</p> <p style="text-align: center;">« incertitude réelle ou incertitude fonctionnelle »</p> <p style="text-align: center;">Le sur et l'incertain</p> <p>De l'incertitude en général à l'incertitude en rhumatologie ?</p> <p>Pour toi quelle est la définition de l'incertitude ? Quelles sont les différentes situations d'incertitudes rencontrées en clinique ? Pourrais-tu me raconter une situation d'incertitude que tu as rencontré récemment ? Spécificité de la pratique (hôpital, clinique, cabinet libéral, etc.)</p>
<p>1. Contexte de l'incertitude / Territoires de l'incertitude</p>	<p>A quel moment ? Quelles situations ? Quelles pathologies ? Les indicateurs ? Diagnostic, pronostic et incertitude ? limites de la connaissance sur les pathologies ? incertitude négative ? incertitude positive ? Temporalité et incertitude ?</p>
<p>2. Gestion de l'incertitude Pratiques de l'incertitude ou l'incertitude au quotidien</p>	<p>Comment gérer l'incertitude en pratique quotidienne ? Quels sont les recours possibles, immédiatement, en consultation ? Quelle a été ta décision face à cette incertitude ? les différentes options) Aurais-tu voulu une aide ? laquelle ? Es-tu satisfait de ta décision ?</p> <p>Incertaineté qualité des soins ? Enjeux éthiques ?</p>
<p>3. Tolérance à l'incertitude</p>	<p>Quel a été ton ressenti ? angoisse ? stress ? empathie ? fuite ? Difficulté de la prise de décision en situation d'incertitude ? Dans quelle mesure l'incertitude influence la consultation ?</p>
<p>4. Influence de l'incertitude dans le discours et relation médecin malade Patient, médecin et rapport à l'incertitude</p>	<p>Confiance dans la relation de soin en situation d'incertitude / conséquences de l'incertitude dans la relation thérapeutique ? dans l'observance ? Incertitude et ETP ? Défiante ? Médecines alternatives des patients ? Information du patient ? Décision médicale et incertitude ? Incertitude et qualité de vie du patient ? Patient expert ?</p>

5. Outils d'aide à la décision	Outils techniques ? leur nature ? Degré de fiabilité ? Interprétation ? Nature indécise de la science ? Incertitude et plateau technique ?
6. A quoi sert l'incertitude ?	connaissance médicale actuelle, dépassement ultérieur, constitution d'un savoir futur ? Légitimité du savoir médical ? « Incertitude personnelle ou imperfection du savoir du médecin » (cf. Elodie Giroux) / Doubter et savoir ? Médecine comme art ? Epistémologie de la médecine ?
7. Populations spécifiques	Y a-t-il des malades plus incertains ? Femmes, Hommes ? Des maladies où l'incertitude est plus importante ? Pourquoi ? comment influence les croyances dans ces situations ? quels sont les facteurs personnels qui vont jouer en situation d'incertitude ? Expérience ?
8. Risque/Décision et incertitude	Hasard et chance § probabilité ? La médecine comme art / Soins, guérison et vérité de la biomédecine Incertitude et erreur/doute médical ? Déontologie ? Pour vous y a-t-il un lien entre risque et incertitude en médecine ? Pouvez-vous détailler ? En quoi le risque joue sur la décision médicale ? incertitude et mort ?
9. Formation des médecins et de l'équipe soignante	Nature des formations ? Initiale ? Continue ? où ? Quand ? Comment ? Par qui ?
10. Rôle des autres professionnels	Travail de l'équipe pluridisciplinaire ? Pouvoir et savoir ? avis et conseils ? ? (Approfondissement des connaissances, examens complémentaires, avis d'un collègue, avis d'un professeur, staff, ... Décision médicale partagée
11. Question d'ouverture	Voulez-vous parler d'autres sujets ? Voulez-vous rajouter quelque chose ?

Focus group : trame d'entretien

Comment définiriez-vous l'incertitude ?

Auriez-vous une expérience concernant votre incertitude en médecine/une situation, dans votre parcours médical, à nous raconter ?

L'incertitude pour vous, est-ce positif ou négatif ?

Emotions face à l'incertitude ? Stress/peur/fuite ?

Incetitude dans le diagnostic, errance diagnostique

Incetitude dans le traitement

Incetitude dans les effets indésirables

Incetitude dans l'avenir, l'évolution de la maladie, les poussées articulaires

Quels sont vos recours contre l'incertitude ? Comment gérer l'incertitude en pratique quotidienne ?

Confiance médecin, image du médecin généraliste

Voulez-vous parler d'autres sujets ? Voulez-vous rajouter quelque chose ?

Formulaire d'information et de non opposition destiné à une personne adulte

Vous êtes invité à participer au projet de recherche non interventionnel, intitulé : « Incertitudes médicales en Rhumatologie ».

Votre participation à cette recherche est volontaire. Si vous souhaitez retirer à quelque moment que ce soit votre accord, et quel que soit le motif, vous continuerez à bénéficier du suivi médical approprié et cela n'affectera en rien votre surveillance future (loi n° 2004-801 du 6 août 2004 modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés).

Cette étude a reçu l'avis favorable du Comité d'Ethique des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg le, 12/11/2020

Afin d'éclairer votre décision concernant la recherche pour laquelle nous souhaitons votre participation volontaire, vous devez avoir reçu et bien compris les informations suivantes :

Il s'agit d'une recherche non interventionnelle.

Vous pouvez faire avancer la recherche en acceptant que vos données de soient recueillies, anonymisées et analysées à des fins de cette recherche.

Je suis informé qu'il s'agit d'une étude observationnelle sur l'interaction médecin malade dans le cas de l'incertitude médicale. J'accepte de faire partie du groupe étudié, de fournir des informations à l'étude et je suis d'accord de réaliser des entretiens de groupe avec le réalisateur de l'enquête, Laurent Messer, praticien Hospitalier de Rhumatologie aux Hopitaux Civils de Colmar ou Marina Rinagel, Assistante Aux Hopitaux Civils de Colmar.

La participation à cette recherche est volontaire. Vous avez le droit de refuser ou de retirer votre participation à tout moment. Votre décision de cesser votre participation ne vous causera aucun préjudice. Vous continuerez à bénéficier du suivi médical approprié et cela n'affectera en rien votre surveillance future.

CONFIDENTIALITE ET DEVENIR DE VOS DONNEES PERSONNELLES ?

Les données personnelles recueillies dans le cadre de cette étude le sont dans un but de recherche scientifique et à des fins d'intérêt public.

Elles pourront être transmises, dans le respect absolu du secret médical, au représentant du gestionnaire de la recherche et des autorités de santé dans un but de contrôle de conformité.

Un traitement de vos données personnelles sera mis en œuvre afin de pouvoir répondre aux objectifs scientifiques de cette recherche, dans une finalité d'intérêt public. A cette fin, les données médicales vous concernant seront destinées au responsable scientifique de la recherche et aux investigateurs associés, et transmises au gestionnaire de la recherche.

Le personnel impliqué dans l'étude est soumis au secret professionnel, tout comme votre médecin traitant.

Votre anonymat sera respecté en rendant vos données anonymes par un codage, sans mention de votre nom et prénom.

Votre identité ne sera révélée dans aucune publication, ni dans aucun rapport généré dans cette étude.

Vos données personnelles destinées à cette recherche peuvent être conservées dans le respect des obligations légales et réglementaires jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche. Elles seront ensuite archivées pour une durée conforme à la réglementation en vigueur (15 ans).

QUELS SONT VOS DROITS ?

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi du 6 janvier 1978 modifiée) et du règlement général sur la protection des données (RGPD) 2016/679 du 27 avril 2016, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation de vos données personnelles.

Vous disposez également d'un droit d'opposition au recueil et à la transmission de vos données couvertes par le secret médical, susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. L'exercice de ce droit entraîne l'arrêt de la participation à la recherche.

Vous êtes libre de refuser ou d'interrompre votre participation à cette étude à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait et sans avoir à vous justifier. En cas d'interruption de l'étude, vos données collectées précédemment seront traitées sauf opposition de votre part et dans ce cas, peuvent cependant ne pas être effacées, si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche conformément à l'article 17 du RGPD.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Responsable scientifique de la recherche et Responsable de la mise en œuvre du traitement de données à caractère personnel :

Dr MESSER Laurent

Service de Rhumatologie

Hôpitaux Civils de Colmar

39 avenue de la Liberté, 68024 Colmar

N° de téléphone : 03 89 12 41 34

Email : laurent.messer@ch-colmar.fr

Si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés ou que le dispositif de contrôle d'accès n'est pas conforme aux règles de protection des données, vous pouvez adresser une réclamation à la Commission Nationale de l'informatique et des libertés depuis le site internet de la CNIL <https://www.cnil.fr/fr/plaintes>.

COMMENT POUVEZ-VOUS EXERCER VOS DROITS ?

Vos droits s'exercent auprès du responsable de la recherche qui connaît votre identité et dont les coordonnées sont précisées ci-dessus

Vous pouvez à tout moment lui demander des informations complémentaires.

En fin de recherche, vous serez informé(e) de ses résultats globaux sur simple demande auprès de l'investigateur qui vous suit dans le cadre de cette recherche. Il s'agit d'une note d'information. La réponse de votre part est nécessaire qu'en cas de votre opposition à la réutilisation de vos données médicales pour ce projet de recherche.

Si vous êtes opposé(e) à la réutilisation de vos données médicales anonymisées à des fins de cette étude, nous vous remercions de le faire signaler à l'investigateur qui vous suit dans le cadre de cette recherche par retour de ce courrier.

Sujet n'ayant pas exprimé, après information, son opposition à la réutilisation de ses données :

NOM, Prénom : _____

Date de l'information du sujet :

Investigateur ayant informé le sujet :

NOM, Prénom : Date :

Signature :

Ce formulaire est établi en deux exemplaires :

Le 1er à conserver 15 ans par le responsable de la recherche, le 2nd à transmettre au patient

COMITE D'ETHIQUE

des Facultés de Médecine, d'Odontologie, de Pharmacie, des Ecoles d'Infirmières, de Kinésithérapie, de Maïeutique et des Hôpitaux

Strasbourg, le 12 novembre 2020

Dr Messer

Référence : CE-2020-184

Cher collègue

Le comité d'éthique vous remercie d'avoir soumis l'étude non interventionnelle intitulée «**Incertitudes médicales en Rhumatologie** ».

Après en avoir délibéré, le comité d'éthique émet un avis favorable à cette étude et nous restons à votre disposition pour les aspects éthiques et règlementaires.

Pr François Clauss

A square box containing a handwritten signature in black ink, which appears to be 'FC' or similar initials.

Laurent Messer

Incertitudes médicales en rhumatologie...Entre médecins et patients

Malgré les progrès phénoménaux de la science, le développement d'internet, de l'intelligence artificielle, l'incertitude reste une composante inhérente à la pratique médicale. La rhumatologie n'échappe pas à la règle, et elle concerne autant les médecins que les patients. Cette recherche propose d'observer l'incertitude dans une spécialité médicale, la rhumatologie, et d'en dégager ses particularités, ses représentations, en questionnant les rhumatologues et les rhumatisants. L'incertitude est appréhendée comme un phénomène vécu individuellement, mais aussi en tant qu'élément façonnant le social. Dans une première phase, j'ai mené une étude qualitative transversale, multicentrique, basée sur de l'observation participante dans le service de rhumatologie de Colmar et 17 entretiens individuels semi-directifs avec des rhumatologues alsaciens aux pratiques variées (libérale et hospitalière). Pour recueillir le ressenti et les opinions des patients, j'ai réalisé des focus groups sur un échantillon de 19 patients atteints de rhumatisme inflammatoire (Spondylarthrite ankylosante, Rhumatisme Psoriasique, Polyarthrite Rhumatoïde) et suivis au sein du service de Rhumatologie de Colmar. L'incertitude est reconnue comme un invariant en rhumatologie. Différents domaines spécifiques d'incertitudes ont été identifiés chez les médecins et les patients. Un troisième domaine prégnant s'est dévoilé, l'incertitude relationnelle entre médecins et patients.

Incertitude, Rhumatologie, Anthropologie, Epistémologie

Despite the phenomenal progress in science, the development of the internet and artificial intelligence, uncertainty remains an inherent component of medical practice. Rheumatology is no exception to the rule, and it concerns doctors as much as patients. This research proposes to observe the uncertainty in a medical specialty, rheumatology, and to identify its particularities, its representations, by questioning rheumatologists and rheumatists. Uncertainty is understood as a phenomenon experienced individually, but also as an element shaping the social. In a first phase, I conducted a cross-sectional, multicenter qualitative study, based on participant observation in the rheumatology department of Colmar and 17 semi-structured individual interviews with Alsatian rheumatologists with varied practices (liberal and hospital). To collect the feelings and opinions of patients, we carried out focus groups on a sample of 19 patients suffering from inflammatory rheumatism (Ankylosing Spondylitis, Psoriatic Rheumatism, Rheumatoid Arthritis) and followed within the Rheumatology department of Colmar. Uncertainty is recognized as an invariant in rheumatology. Different specific areas of uncertainty have been identified among doctors and patients. A third significant area has emerged, relational uncertainty between doctors and patients.

Uncertainty, Rheumatology, Anthropology, Epistemology

