

Dans l'imaginaire populaire, « science » rime avec « évidences ». Elle est le lieu des vérités et des certitudes établies. Au fur et à mesure qu'elle s'étend, ce sont les approximations, les rumeurs, les superstitions – en un mot : les incertitudes –, qui reculent. La médecine, qui fut longtemps considérée comme un art, revendique aujourd'hui le statut de science à part entière, voire de techno-science. C'est ainsi qu'elle s'enseigne. C'est ainsi qu'elle se vend. C'est ainsi qu'elle s'achète. Une majorité de patients s'inquièteraient de voir leur médecin hésiter, tâtonner : ils attendent de lui qu'il maîtrise le cours de leur maladie. Les politiques veulent des pathologies prévisibles, planifiables, réduites à des durées de séjours respectées scrupuleusement. La certitude, le contrôle sont érigés en normes, qui disqualifient toutes les pratiques thérapeutiques qui ne peuvent y prétendre.

Cet imaginaire populaire, politique et parfois professionnel est entretenu par le marketing des firmes pharmaceutiques et la concurrence entre institutions ou prestataires de soins : il faut (se) convaincre qu'on est le meilleur, qu'on est celui qui offre le plus de sécurité, de garanties, d'efficacité. Il est aussi alimenté à la fois par les progrès techniques qui gagnent en fiabilité, en précision et par le développement de molécules de plus en plus performantes, de mieux en mieux contrôlées et ciblées. Par delà le marketing, il est vrai que nos infrastructures médicales sont globalement plus sûres qu'autrefois. Et pourtant, malgré cela, la médecine reste avant toute chose un art, qui doit composer avec l'incertitude.

A y regarder de plus près, en effet, on remarque que la certitude acquise concerne nos moyens, qu'il s'agisse de nos outils diagnostiques ou d'interventions. En eux-mêmes, ils sont fiables. Ils fonctionnent, et ils produisent nécessairement leurs effets : le scanner donne une image sur un écran ; tel médicament libère ses composants actifs dans les délais prévus, etc. De ce côté-là, donc, il n'y a pas de surprise possible. Le problème, c'est que ces techniques sont appliquées à des vivants, à des personnes en chair et en os, qui sont, chacune, uniques, avec une histoire particulière, un équilibre de santé différent, etc. Les certitudes sont des vérités de laboratoires. En ces lieux aseptisés, on neutralise tout ce qui est trop particulier, ou personnel – et qui est rétrogradé au rang de « biais » – pour isoler le phénomène que l'on veut étudier. Sortir du laboratoire, c'est retrouver les « biais », les imprévus, l'aléatoire, le particulier : en un mot, les personnes. Nous en déplaise, face au patient, l'incertitude est la règle. Dès lors, sur le terrain, le discernement s'impose, la médecine redevient travail d'artiste, adaptation, invention, et parfois prise de risque. Faut-il d'ailleurs s'étonner de lire que même les spécialistes de l'*Evidence Based Medicine* (EBM) recommandent de ne pas appliquer telles quelles ses conclusions statistiques : elle se veut juste une aide au raisonnement médical qui, précisément, doit tenir compte de la singularité de la situation, et donc de son incertitude ? On devrait plutôt s'étonner que de nombreux acteurs de la santé, du prestataire au politique, demandent à l'EBM ce qu'elle ne peut donner : des certitudes à propos des bonnes pratiques.

De nombreuses situations viennent à l'esprit, qui illustrent cet art difficile de la médecine, confrontée à l'incertitude. Ce numéro en donne plusieurs exemples. Face à de grands prématurés ou face à des enfants menacés dans leur existence ou dans leur intégrité, de quelles certitudes dispose-t-on pour pronostiquer une future qualité de vie ? Les professionnels de ce secteur ont gardé en mémoire le prénom de ces enfants qui ont défié les prévisions des plus éminents spécialistes : soit qu'ils jouissent aujourd'hui d'une vie de qualité inespérée, soit, au contraire, qu'ils se soient dégradés de façon incompréhensible. On doit bien admettre que l'on a décidé de leur sort – des soins ou un arrêt de soins – à partir d'indices qui, mis bout à bout, ne suffisent pas à construire la moindre certitude. Autre exemple, la sclérose en plaque. Voilà bien une maladie qui expose le patient à l'incertitude : quand aura lieu la prochaine poussée ? Quelle(s) séquelle(s) laissera-t-elle après elle ? Avec quel taux d'invalidité ? Il est actuellement impossible de répondre à ces questions. On ne peut rien anticiper. Mais il est bien d'autres maladies qui condamnent le patient à l'incertitude : ceux et celles qui ont traversé l'épreuve d'un cancer le vivent à chaque examen de contrôle. Une rechute est toujours possible. Enfin, autre lieu évident d'incertitude, lorsque la vie touche à sa fin : l'impossibilité de fixer le moment précis où les soins curatifs sont devenus inutiles, l'impossibilité de savoir ce que vit le mourant durant son agonie, l'impossibilité de prévoir le moment du décès sont autant d'expériences qui nous rappellent à nos limites.

Que l'on soit soignant, médecin ou patient, il reste vrai que personne n'aime vivre dans l'incertitude : il en résulte souvent du stress, de la peur, de la violence, de l'épuisement, du repli sur soi, de la dénégation, de vaines tentatives pour s'accrocher à de fausses certitudes... Plutôt que de vouloir faire taire ces diverses formes de souffrance à l'aide de médicaments ou par excès d'autoritarisme, les auteurs qui contribuent à ce numéro montrent qu'un vrai soin aide à vivre avec l'incertitude. Pour le dire autrement, l'incertitude n'est pas un obstacle au travail en équipe, elle est au contraire ce qui oblige qu'un tel travail se mette en place. Elle n'est pas un frein à la prise de décision, elle est au contraire ce qui oblige qu'une décision soit assumée afin de sortir de l'indétermination. C'est parce qu'il y a toujours incertitude que la responsabilité de chaque intervenant est engagée.

Jean-Michel Longneaux