



**HAL**  
open science

## L'incertitude en médecine

Marie-Hélène Boucand

► **To cite this version:**

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

**HAL Id: hal-02490158**

**<https://hal.science/hal-02490158v1>**

Submitted on 27 Feb 2020

**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.

# L'incertitude en médecine

## REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Marie-Hélène Boucand\*

\*Docteur en médecine et en philosophie, touchée par une maladie rare d'origine génétique

### RÉSUMÉ

L'incertitude n'est pas une des valeurs clés reconnue de l'exercice de la médecine, elle en est pourtant indissociable. La reconnaître permet lorsqu'elle est acceptée par le soignant et le soigné une vraie coopération pour le plus grand profit du patient, de son diagnostic et de la conduite thérapeutique.

Cette dimension est particulièrement importante dans le cadre des maladies rares génétiques où en l'absence de signes identifiables de biologie ou d'imagerie, le diagnostic en est très retardé. La sémiologie souvent subjective est encore trop souvent reléguée dans le champs psychique ou psycho-somatique. Pourtant une posture d'incertitude mesurée ouvrirait vers un savoir nouveau et un diagnostic qui pourraient surgir avec la coopération d'autres soignants.

**MOTS-CLÉS** : incertitude ; médecine ; maladie rare ; génétique ; reconnaissance ; narrativité ; handicap ; éthique.

### Introduction

*« On mesure l'intelligence d'un homme à la quantité d'incertitude qu'il est capable de supporter »*

Citation rapportée à Kant

Le groupe nosologique des maladies rares apparaît dans les années 1930-1940, initialement dénommées « maladies orphelines » suite à la problématique des médicaments orphelins aux États-Unis. Le caractère « orphelin » évoquait le désintérêt, sinon l'abandon, de la communauté scientifique et de l'industrie pharmaceutique. La fréquence de survenue retenue est inférieure à 1/2000. Elles sont nombreuses (de 6000 à 8000) et au total touchent près de 3 millions de personnes en France et 30 millions en Europe. La grande majorité (80%) sont d'origine génétique. 5 nouvelles maladies rares ou syndromes nouveaux sont décrits chaque mois dans la littérature médicale. Elles associent, avec les progrès des analyses génétiques une nouvelle mutation à un nouveau tableau clinique. Elles peuvent survenir dans l'enfance (3/4) ou à l'âge adulte.

Nous avons réalisé un travail de recherche (Boucand, 2018) à partir de notre expérience d'accompagnement et du vécu des maladies rares (Boucand, 2010) et de 16 entretiens avec des personnes atteintes ou des parents d'enfants atteints.

### La recherche du diagnostic

Le diagnostic de la maladie souvent très tardif est illustré par les termes maintenant classiques « d'errance diagnostique » et du vécu des patients comme une vraie « galère ». Si les symptômes sont subjectifs, les malades s'affrontent au mur de l'incompréhension ou pire du jugement médical : « vous êtes une menteuse », d'une mise en doute des faits rapportés : « c'est dans la tête », d'une culpabilisation : « c'est de votre faute, vous vous êtes fabriqué un enfant avec un handicap ».

Le symptôme non reconnu est au mieux interprété comme subjectif, au pire comme psychiatrique, considéré comme du bruit au sens foucaultien (Foucault, 1994). Le malade atteint d'une maladie rare rare fait du bruit mais le médecin n'arrive pas à le reconnaître comme un message significatif et le traduire en une maladie identifiée et connue ; il n'y entend que du bruit. Mais, plus le bruit fait par la maladie et manifesté par le malade est non reconnu, voire nié, plus le bruit s'amplifie dans le vécu du malade. Celui-ci dit « devenir fou » de ne pas être entendu, d'autant plus si les conséquences de la maladie sont invisibles (douleur, fatigue, lenteur du développement chez l'enfant...). Le dialogue est impossible.

Un jour le malade rencontrera un médecin, une équipe ou parfois un autre patient comme lui qui vont lui permettre d'accéder à son diagnostic pour une approche

prototypique dans la rencontre et la reconnaissance d'un autre différent comme soi.

L'annonce du diagnostic même si elle est parfois violente peut être vécue avec un certain soulagement de pouvoir nommer le mal. Mais trop souvent elle est empreinte de certitude et le pronostic énoncé prend valeur de prédiction, au pire de prophétie (Kristen, 2015).

Face à ces expériences proches et si souvent évoquées par les patients ou leurs entourages (les parents) l'exploration d'une *médecine du doute et de l'incertitude* nous est apparue comme une des *postures médicales éthiques les plus ajustées* à la problématique très spécifique posée par ces malades. Cette incertitude initiale va se décliner tout au long du parcours de soin de ces malades pour lesquels dans la majorité des cas il n'y a pas de thérapeutiques curatrices connues. Il s'agit d'une incertitude du diagnostic, et du pronostic, du devenir.

### Doute et incertitude

Le doute permet d'interroger une réflexion ou un savoir considéré comme acquis. Il évoque la remise en cause. Ce n'est pas nier ce savoir, ce qui serait une certaine forme de certitude : je suis convaincu que « rien n'est vrai », mais c'est questionner et s'interroger sur nos évidences, nos croyances, nos connaissances, et oser prendre le risque de sortir de nos *a priori*. Nous retrouvons l'attitude fondamentale de la phénoménologie illustrée par Husserl (1859-1938) et de son *epoché* (Husserl, 1931). Elle consiste à mettre de côté, à distance, « entre parenthèses » tout ce qui semble « aller de soi », de pratiquer « une suspension des jugements sur le monde ». Il s'agit de nous désencombrer de nos présupposés, de nos valeurs, croyances, et connaissances théoriques relatives au phénomène à l'étude. Il ne s'agit pas de nier ou d'une « neutralisation destructrice » mais bien d'avoir une attitude d'accueil à ce qui apparaît, ce qui peut se dire de nouveau et d'universel autrement que le connu et le présupposé. Cette attitude modifie en elle-même notre regard et notre perception. Husserl parle de la « conversion du regard ».

Une autre forme du doute est celle du doute méthodique développé par Descartes, méthode de réflexion et de pensée qui consiste à considérer comme provisoirement fausse toute vérité préalable non prouvée afin de parvenir à des vérités qui résistent au doute, des vérités « indubitables ». C'est l'une des conditions retenues pour valider la démarche scientifique. Sa maxime sera reprise par Claude Bernard (1813-1878) qui propose comme devise du savant « il faut douter mais ne point être sceptique » car pour lui le douteur est « le vrai savant ; il doute de lui-même et de ses interprétations, mais il croit à la science » (Fagot-Largeault, 2010). Il sait que l'épreuve du doute sur une vérité jusque-là incontestée peut aboutir à une nouvelle connaissance scientifique.

Le terme d'incertitude est historiquement introduit dans la langue française au XVI<sup>e</sup> siècle, utilisé dans un registre objectif pour désigner ce qui est inconnu, qui n'est pas prévisible, dans le domaine de la connaissance. Le terme a eu un grand développement lorsque Heisenberg (1901-1976) en 1927 développa « le principe d'incertitude » en matière quantique pour exprimer que contrairement aux lois décrites par Newton, il est impossible de mesurer de façon exacte, à la fois la position d'une particule en même temps que sa vitesse. Ce qui s'avérait vrai et indiscutable

pour Newton a été révolutionné par la théorie de la relativité d'Einstein, elle-même éclairée récemment avec la découverte du boson de Higgs. Ainsi ce qui est certitude à un moment donné, une époque donnée, en fonction de certaines connaissances scientifiques, évolue sans cesse.

Dans le champ de la médecine où dans un premier temps nous avons adhéré à l'intitulé d'une nécessaire médecine « du doute », plusieurs lectures ont contribué à préférer le terme de « médecine de l'incertitude ». Ce terme illustre cette posture qui permettrait au soignant de reconnaître qu'il ne sait pas tout sans craindre de perdre sa légitimité en reconnaissant ses limites. Cette notion de l'incertitude est développée dans l'ouvrage à plusieurs voix de la « clinique de l'incertitude » (Barruel, 2013). Reconnue et énoncée au patient, elle ouvre au dialogue et c'est « dans les interstices de l'incertitude nommée par le soignant que s'insinue l'espoir des malades » (Aubry, 2009). L'incertitude est inhérente aux progrès de la connaissance. Elle conduit à reconnaître que « nous ne savons pas » mais que nous faisons tout pour arriver à expliquer afin de comprendre et connaître ce qui *a priori* n'est pas explicable car non connu. Il serait sage comme le dit J.-C. Ameisen (2013) de « pouvoir quantifier ce que l'on sait qu'on ne sait pas » et d'en prendre conscience ainsi que de « penser à ce que l'on ne sait pas qu'on ne sait pas » qui est peut-être le plus important !

L'incertitude est donc une posture très particulière du médecin qui accepte la limite de ses connaissances et de son pouvoir, pour ne pas dire de sa « toute puissance ». Un médecin peut remettre en doute un diagnostic déjà établi par un confrère mais se dire incertain quant à poser un autre diagnostic. Subtilité entre doute et incertitude. *Incertain* mais *curieux* car c'est peut-être cette posture qui va permettre une véritable découverte d'un jusque-là inconnu. Une incertitude qui permet d'être à l'écoute du patient sans le reléguer dans des *a priori*, des préjugés, des classements établis qui n'ouvrent pas à l'inattendu. « L'incertitude est fondamentale dans la condition humaine. Lorsqu'on croit savoir d'avance avec certitude ce que l'autre va dire, on l'enferme dans un préjugé qui empêche de l'écouter. La certitude est souvent une entrave à la relation. Si le praticien est absolument certain de ce dont souffre son patient, il perd sa capacité à l'écouter vraiment, de recevoir une information inattendue qui pourrait l'amener à modifier son diagnostic, ou à tout le moins le nuancer » (Malherbe 1998). La relégation au « je ne reconnais rien de connu donc c'est fonctionnel ou c'est psychiatrique » est une attitude fermée, stérile et délétère autant que blessante pour le malade qui, lui, sait que son corps dysfonctionne.

### La reconnaissance des limites de la connaissance

« C'est une erreur de croire nécessairement faux ce que l'on ne comprend pas ».

Gandhi

Renée Fox (1988), sociologue américaine, a largement contribué à intégrer l'incertitude médicale dans la formation des futurs médecins. Elle la présente non plus comme une entrave inévitable et irréductible à la pratique médicale, mais plutôt comme une école, un savoir-faire qui ouvre le champ des possibles. Elle distingue trois principales sources d'incertitude : la première est liée à une maîtrise incomplète du savoir disponible, la

deuxième aux limites propres à la connaissance médicale, et la troisième, qui résulte des deux premières et qui est liée aux difficultés de distinguer l'ignorance des limites spécifiques du savoir médical. L'incertitude peut donc être minorée par une meilleure connaissance des savoirs, mais jamais totalement supprimée. Fox invite le médecin à se questionner pour savoir si ses connaissances sont suffisantes et s'il sait tout ce qu'il devrait savoir dans le contexte particulier auquel il fait face.

R. Fox (1988) a décrit plusieurs mécanismes « d'adaptation » chez les médecins face à l'incertitude. Le premier est de type cognitif et se traduit par un investissement important dans la résolution de situations complexes, ou « cas intéressants », ce qui permet une certaine distance vis-à-vis de la souffrance du patient. Le second consiste en un certain « détachement », enfin, le dernier est celui de l'humour qui permet de diminuer certaines tensions rencontrées, notamment celles touchant à la mort.

Longtemps et souvent négligé, l'apprentissage de l'incertitude médicale aide à améliorer la qualité humaine des soins et reste aussi un précieux outil pour le raisonnement médical. Enseigner l'incertitude permet d'un côté, de souligner les limites des connaissances apprises, d'un autre côté, de laisser la place au doute, face au diagnostic, au pronostic et à toutes les actions médicales. Car le doute aide à se remettre en question et donc à progresser.

J. Ceccaldi (2013) exprime avec pertinence les deux écueils de l'incertitude en médecine. Le premier est celui d'une incertitude qui envahirait tout le champ de conscience et conduirait à une « incertitude paralysante », avec le doute omniprésent, venant scier en soi le minimum de confiance nécessaire pour une prise de décision éclairée et mure. Le second écueil est celui d'ignorer ou d'occulter l'incertitude selon l'un des trois critères que seraient la science comme seule et ultime vérité définitive conduisant à un scientisme aveugle et arrogant, une référence religieuse considérée comme absolue menant au sectarisme, ou des convictions personnelles tenues pour universelles ayant alimenté pendant trop longtemps la posture paternaliste du médecin qui savait ce qui était bon pour le malade (Ceccaldi, 2013).

### Impact d'une médecine de l'incertitude

La capacité à oser mettre en doute nos acquisitions scientifiques ou non, peut être une véritable alliée pour la recherche scientifique. Selon Bachelard (1884-1962), il est nécessaire pour la pensée scientifique de « ne pas considérer l'opinion ou les expériences et acquis antérieurs comme des acquis définitifs et incontournables alors qu'ils sont tout au plus faits « d'observations juxtaposées ». Pour lui, la critique est donc totalement ouverte et l'erreur presque encouragée et magnifiée : il y a des erreurs positives, celles qui permettent de remettre en question le réel, les constatations de l'observation antérieure, les conclusions acquises, l'esprit scientifique se constituant « comme un ensemble d'erreurs rectifiées » (Bachelard, 1938). La pensée et les découvertes se font à partir d'idées ou d'*a priori* antérieurement démontrés et il est très difficile de ne pas en tenir compte ou de façon plus exigeante de ne pas en être influencé : « Quand il se présente à la culture scientifique, l'esprit n'est ja-

mais jeune. Il est même très vieux, car il a l'âge de ses préjugés » (Bachelard, 1938). Ainsi, pour travailler scientifiquement, et accéder à de nouvelles découvertes, il faut se tenir alerte, jeune, innovant : « Accéder à la science, c'est, spirituellement rajeunir, c'est accepter une mutation brusque qui doit contredire un passé » (Bachelard, 1938). Il développe dans la suite de son texte ce qu'il nomme *l'obstacle épistémologique* et la nécessité d'explorer les concepts différents évoqués sous des mots identiques, ou encore les *obstacles pédagogiques* où l'on fait peu de cas « de la psychologie de l'erreur, de l'ignorance et de l'irréflexion » (Bachelard, 1938). Accepter, ainsi, des remises en cause de facteurs, marqueurs établis, revient à quitter les certitudes établies de ce qui, aux yeux du médecin, signe la maladie. Nous retrouvons, ainsi, le besoin d'adaptabilité cher à Canguilhem (1904-1995) tant dans son attribution au malade qu'au soignant.

### L'incertitude en médecine : une force paradoxale

« *Tout ce qui n'est pas entouré d'incertitude, ne peut être la vérité* »

Feynman R., Prix Nobel de physique 1965.

Le médecin est, souvent, de par sa formation, peu enclin à reconnaître les limites de ses compétences ou de ses connaissances ; il manifeste rarement la capacité à les reconnaître et les nommer. Le malade de son côté attend du médecin un diagnostic et une thérapeutique non remise en cause et les plus fiables et efficaces possibles. Pourtant, « connaître et penser, ce n'est pas arriver à une vérité absolument certaine, c'est dialoguer avec l'incertitude » nous dit Edgar Morin (1999). C'est ce que J. Alric évoque sous le beau terme de « compétence à l'incertitude » (Alric, 2013). Mais c'est une compétence qui est à acquérir fort probablement du côté des soignants mais également du côté des soignés qui sont à la recherche de professionnels qui « savent tout » et auront « tout pouvoir » à reconnaître, étiqueter, nommer et soigner afin d'anéantir le mal qu'ils ressentent. N'est-ce pas là le fantasme d'une médecine toute-puissante tant dans ses connaissances que dans son efficacité ? Parce que le champ des connaissances semble être devenu illimité, l'attente individuelle et collective vis-à-vis des progrès de la médecine est devenue celle d'un risque d'erreur nul confondant la faute et l'erreur. Ce fantasme est illusoire et imaginaire. Le savoir est par essence incomplet. La médecine et son exercice n'est pas une science exacte mais un art donc sujette à une subjectivité. La maladie, la fragilité, la vulnérabilité et toute situation de handicap sont devenues pour la société inacceptables et en appellent aux possibilités, en matière de santé, apparemment infinies : « Les réussites médicales nourrissent l'imaginaire et donnent du poids aux promesses formulées ou non par les professionnels... L'on génère ainsi une demande croissante qui stimule infiniment le désir et que le marché des biotechnologies encourage naturellement [...]. De telles utopies [...] s'avèrent alors mortifères quand elles dispensent aussi bien l'être humain singulier que la société dans son ensemble de cet indispensable travail de renoncement à l'immédiateté et la toute-puissance » (Thiel, 2013). Cette attente s'exprime plus particulièrement lorsque la personne est vulnérable, quand elle se sent malade et amoindrie, ce qui la rend probablement moins disponible à une incertitude du

médecin qu'elle va consulter. Nous pouvons imaginer les « en-jeux » intersubjectifs d'une telle relation dans laquelle pour le malade, c'est justement sa vie qui est en jeu.

L'incertitude est une attitude à ajuster pour ne pas aller ni du côté d'un scepticisme ou d'un relativisme effrénés, ni du côté d'un dogmatisme éventuellement secondaire à la médecine des preuves. Car même si l'incertitude a droit de cité pour faire avancer les connaissances et la recherche, il y a un socle de connaissances scientifiques, de certitudes collectives qui existe et qui lui n'est pas le lieu de l'incertitude. Ainsi, le site d'Orphanet qui donne toutes les informations en temps réelles sur toutes les maladies rares génétiques connues représente pour elles, ce socle de connaissance. La difficulté est qu'il est insuffisamment connu des professionnels médicaux non spécialisé (Dietrich, 2003).

L'équilibre d'une *juste incertitude* traduirait l'attitude *éthique* la plus proche de la *juste présence* du soignant vers le soigné, « l'art de créer dans sa vie un rapport à l'incertitude empreint de justesse ». C'est alors « une manière d'assumer positivement l'incertitude inhérente à notre condition humaine, un art de chercher *dans la crainte et le tremblement* une position plus juste à l'égard du certain comme de l'incertain » (Malherbe, 1996).

Cette incertitude peut être envisagée comme transitoire, temporaire, équilibre entre la méconnaissance et une connaissance ultérieure, sorte d'incompétence provisoire (Weil-Dubuc, 2014). Elle est et reste un ouverture avec tout son potentiel de fécondité nous poussant à chercher à comprendre toujours plus, avec la richesse d'un savoir nouveau que peut apporter la capacité de remettre en question le savoir. Il s'agit d'une interrogation en éveil. Elle est exigeante et en appelle à une ouverture vers l'étonnement et l'inattendu.

### **Incertitude et maladie rare**

Cette invitation à une éthique de l'incertitude s'applique tout particulièrement à notre champ de réflexion où l'incertitude évoquée se situe dès le début de la chaîne du soin, au temps de la recherche du diagnostic. Il existe dans le cadre de l'EBM une forme de certitude du raisonnement médical qui consiste en ce qu'une maladie organique et réelle existe si elle se manifeste par un désordre objectivé par la biologie ou/et l'imagerie. C'est la causalité linéaire médicale. Cette certitude médicale empêche d'être ouvert à toute autre probabilité et conduit à reléguer le dysfonctionnement allégué par le patient dans ce qui est connu : soit somatique, soit psychosomatique ou psychiatrique, dans une dichotomie causale soit du corps soit de l'esprit.

Plus tard, l'incertitude se déclinera à sa manière dans la conduite à tenir, les options thérapeutiques, les décisions à prendre en matière de procréation ou bien lors de l'énoncé du pronostic qui ne peut pas être établi avec certitude comme si le corps médical avait des pouvoirs divinatoires. L'incertitude imprègne le parcours des malades atteints d'une maladie rare peut être avec plus de prégnance que dans tout autre parcours médical. Par essence, la rareté rend l'expérience acquise plus limitée que dans toute autre maladie jalonnée de protocoles. Il s'agit alors d'un questionnement adressé à la communauté médicale qui est de trouver comment

aborder des situations jusque-là impensées (Aubry, 2012) ou pensées uniquement en termes médicaux de certitude. Mais cette incertitude nécessite d'être en partie consentie par les malades eux-mêmes, sans accusation ou colère contre un corps médical qui reconnaît ne pas savoir. S'ils acceptent cette dimension inconfortable, elle peut alors être partagée, et accompagnée, pour pouvoir être source de vie, malgré tout, au long du parcours des patients qui ne savent pas quel sera leur devenir.

Il s'agit alors bien d'une *posture éthique de dé-maîtrise* d'un savoir supposé tout puissant et sans faille pour aller vers une réintroduction de l'humain et de la subjectivité. Mais il est nécessaire que cette incertitude soit reconnue de part et d'autres de la relation soignant/soigné selon l'aphorisme de William Osler (1849-1919) : « La médecine est une science de l'incertitude et un art de la probabilité » (Ceccaldi, 2012).

### **Vers une trans-disciplinarité**

L'impossibilité de laisser place à l'incertitude conduit à une fin de non-recevoir de la plainte du patient, l'affirmation qu'il n'y a pas de maladie puisque tous les examens paracliniques sont normaux, sans que le médecin ne demande l'avis complémentaire d'un autre confrère. Cet avis pourrait pourtant ouvrir vers un regard différent sur la situation, sur son analyse, en rapport avec un référentiel de connaissances différent qui permettrait peut-être de reconnaître un message signifiant, au cœur du bruit de la plainte. Un médecin aussi formé qu'il soit, même âgé et avec une grande expérience ne peut connaître l'ensemble des connaissances scientifiques médicales actuelles, encore moins les 8 000 maladies ou syndromes rares génétiques. « L'illusion [la deuxième], celle de la science qui nous approche de la maîtrise, est d'une extrême naïveté. La science est là pour défricher, pour apporter sa rationalité, sa rigueur, sa modestie, son humilité, elle n'est pas là pour nous approcher du ciel, qu'il soit religieux ou laïque. La tentation de lui demander toujours plus de sécurité, toujours plus de connaissances, toujours moins de hasard, toujours moins d'incertitude, révèle notre faiblesse dans la lecture de notre histoire » (Sicard, 2002).

La seule voie possible est donc d'abord celle de l'humilité du médecin consulté et l'énoncé de « *ce que vous présentez ne m'évoque rien que je connaisse, mais je vais vous confier à un autre confrère qui peut être pourra vous aider plus que moi* ».

C'est l'ouverture vers de l'interdisciplinarité qui n'est pas l'accumulation d'avis différents qui s'ignorent les uns les autres (risque d'une vision pluridisciplinaire) mais bien un échange et une *construction commune* d'hypothèses diagnostiques ou de conduite à tenir. Non seulement ces avis peuvent s'éclairer mais ils visent à une prise en compte du sujet dans sa globalité. Cette médecine coordonnée et globale est souvent assurée par les médecins internistes, qui ont une vue holistique du patient, recours ultimes pour des malades sans diagnostic posé. Ils pourraient être une sorte de spécialistes cliniques de toutes les maladies rares génétiques qui travailleraient en équipe avec toutes les autres spécialités dont les généticiens, pierres angulaires. Chaque membre consulté

échangerait alors son point de vue et son expertise vis-à-vis de la situation complexe présentée par le malade. Des consultations de transversalité (Daydé, 2013) pourraient ouvrir la seule proposition médicale à d'autres acteurs tels que la socio esthétique, l'hypnose, les approches naturelles, les massages, la méditation pleine conscience pour aider la patient à prendre soin de lui pour mieux faire face à la maladie dans un mieux être global. Chacun des acteurs tirerait profit tant pour le décloisonnement de la pratique médicale que l'accompagnement d'un projet de soins holistique rassurant pour le patient.

Les soins au long cours dans ces pathologies nous orientent vers l'importance d'une médecine d'accompagnement pour soutenir tout le *travail d'adaptabilité* du malade afin qu'il retrouve le goût et l'énergie de vie avec la maladie. La médecine n'y est le plus souvent pas curative, mais n'en perd pas pour autant toutes ses potentialités de soins, permettant au malade de continuer à vivre le mieux possible. Il s'agit d'associer à la médecine basée sur *les preuves* objectives, la *médecine basée sur l'épreuve* subjective de l'expérience vécue. Cette *médecine de l'adaptabilité* ouvre sur l'éthique narrative et l'éthique du soin au long cours, dans une confiance réciproque entre le malade et les soignants.

## RÉFÉRENCES

- Alric J., Préaubert Ch., « Emergence de l'incertitude dans le soin », in Barruel F. Bioy A. et al. [dir.], *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*, coll. Psychothérapies Pratiques, Paris, Dunod, 2013, p. 25-40.
- Ameisen J.-C., *L'incertitude, une autre manière de savoir*, débats Villa Gillet, 24 Novembre 2013, Lyon, <http://www.villagillet.net/portail/mode-emploi/details/article/me-2013-reecoutez-les-debats-copie-1/>
- Aubry R., « Introduction », *Clinique de l'incertitude*, coll. Psychothérapies Pratiques, Paris, Dunod, 2013, p. I-VII.
- Aubry R., « La place de l'incertitude dans l'acte médical, Presses Universitaires de Grenoble », *Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV)*, Sensorialité et affectivité au cœur de la rencontre, n° 109, Juin 2012, p. 41-49.
- Bachelard G., *La formation de l'esprit scientifique. Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 5e édition, 1938, Librairie philosophique, 2011. p. 13-21
- Barruel F., Bioy A. et al, *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*, coll. Psychothérapies Pratiques, Paris, Dunod, 2013.
- Bernard Cl., *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, 1865, Poche Club, 2013.
- Boucand M.-H., *Approche éthique des maladies rares génétiques. Enjeux de reconnaissance et de compétence*, Toulouse, Erès, 2018.
- Boucand M.-H., *Dire la maladie et le handicap. De l'épreuve à la réflexion éthique*, Toulouse, Erès, 2010.
- Ceccaldi J., « De la science à l'ouverture clinique : gérer l'incertitude dans la relation de soin », *Médecine palliative, Soins de support-Accompagnement - Éthique*, 2012, 11, p. 158-163.
- Ceccaldi J., « Le concept d'incertitude », in Barruel F. Bioy A. et al. [dir.], *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*, coll. Psychothérapies Pratiques, Paris, Dunod, 2013, p. 7-24.
- Daydé M.-C., Derniaux A., « A l'échelle des pratiques collectives de soin, chapitre 8 », in Barruel F. Bioy A. et al. [dir.], *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*, coll. Psychothérapies Pratiques, Paris, Dunod, 2013, p. 131-151.
- Dietrich K., *L'information sur les maladies rares en médecine générale : l'exemple d'Orphanet*, Université Joseph Fourier, Faculté de médecine de Grenoble, 2008. Dans sa thèse de médecine Dietrich retient que seulement 27% des 315 médecins généralistes de la région Rhône-Alpes connaissent le site, 15% à l'utilisent.
- Fagot-Largeault A., « Doute et recherche scientifique », *Le Monde*, 26.10.2010.
- Foucault M., « Message ou bruit ? » in *Dits et écrits I, 1954-1975*, Paris, Quarto Gallimard, 1994, p. 585-588.
- Fox Renée-C., *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan, Coll. Catalyses dirigée par J.-F. Malherbe, 1988.
- Husserl E., *Première méditation in Méditations Cartésiennes*, trad. Pfeiffer G, Lévinas E, Paris, Vrin, [1931], 1969.
- Kristen Maud, *Lettre de Maud Kristen au Dr Marbœuf*, 1 mars 2015, consulté le 9/03/2015 <http://dingdong.org/divers/lettre-de-maud-kristen-au-dr-marboeuf/>
- Malherbe J.-F., « Préface », in Fox R.-C., *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan, Coll. Catalyses dirigée par J.-F. Malherbe, 1988, p. 9.
- Malherbe J.-F., *Incertain en éthique, Perspectives cliniques*, Les grandes conférences, Québec, Fidès, 1996, p. 56.
- Morin E, *La tête bien faite*, Paris, Seuil, 1999, p. 66.
- Sicard D., *La médecine sans le corps, une nouvelle réflexion éthique*, Paris, Plon, 2002, p. 261.
- Thiel M.-J., « Et si la médecine était encore et toujours un art ? », in *Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, 2003, p. 311.
- Weil-Dubuc P.-L., « Dépasser l'incertitude, Le pari hasardeux de la médecine prédictive », *Esprit*, 2014, Juillet n°406, p. 20-29.