



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



FICHE THÉMATIQUE/PEAU HUMAINE ET SOCIÉTÉ

Dire non



Saying no

S.-G. Consoli^a, P. Assouly^b, L. Martin^c, E. Mahé^d,
D. Penso-Assathiany^{e,*}, Groupe de réflexion éthique
en dermatologie (GED)

^a 7, rue Mouton-Duvernet, 75014 Paris, France

^b 10, avenue Jean-Jaurès 92240 Malakoff, France

^c Service de dermatologie, CHU d'Angers, 4, rue Larrey, 49933 Angers cedex 9, France

^d Service de dermatologie, hôpital Victor-Dupouy, 69, rue du Lieutenant-Colonel Prud'hon, 95107 Argenteuil cedex, France

^e 30, avenue Victor-Cresson, 92130 Issy-les-Moulineaux, France

Reçu le 1^{er} juillet 2014 ; accepté le 5 septembre 2014

Disponible sur Internet le 13 octobre 2014



*Groupe de réflexion Ethique
en Dermatologie*

Introduction

(Dominique Penso-Assathiany)

L'éthique est l'ensemble des règles morales s'appliquant à un individu. Si la notion de morale est très empreinte de règles et références religieuses, de bien et de mal, l'éthique s'en distingue en prenant en compte la singularité de l'individu. La morale semble issue d'un savoir extérieur.

L'éthique est plus ancrée dans le quotidien. Elle ne porte pas ombrage à notre liberté individuelle. Le questionnement éthique précise cette définition de l'éthique en s'intéressant à l'action bonne pour ce patient singulier. Dans notre société très sourcilleuse des droits et libertés de la personne privée, l'éthique prend une place importante. Paul Ricœur dit : « Appelons "visée éthique" la visée de la "vie bonne" avec et pour autrui dans des institutions justes ». Il dit aussi : « la démarche éthique c'est accepter et vivre le conflit du bien à faire et du devoir à accomplir dans un monde meilleur, non à attendre mais à construire ; c'est souffrir ce conflit sans repos, jamais réglé, toujours remis sur l'ouvrage » [1].

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : dompenso@wanadoo.fr (D. Penso-Assathiany).

Mais elle ne peut se passer du contexte politique, dans le sens de vie dans la Cité, pour s'exercer. Dans cette optique, nous verrons avec les cas d'Emmanuel Mahé et de Ludovic Martin comment le questionnement éthique conduit à considérer la singularité du patient versus les règles institutionnelles ou l'avis des pairs. Mais « dire non » peut se poser aussi dans nos consultations de ville, au quotidien. Philippe Assouly montre les limites qu'il propose à sa consultation vis-à-vis de demandes toujours plus exigeantes de certains patients. En ce qui me concerne, je montre comment j'ai refusé un geste à un patient, en interrogeant son intérêt et ma liberté.

Mais avant ces observations cliniques, Sylvie Consoli remplace le « dire non » dans une dimension plus générale.

Au décours des quatre cas cliniques présentés lors du forum éthique des JDP 2013, nous avons débattu et le débat fut très animé et riche. C'est Sylvie Consoli qui en a fait la synthèse et, comme souvent, la conclusion.

Introduction à dire « non »

(Sylvie Consoli)

Comme l'écrit Berthold Brecht, en janvier 1610 avant de dire : « Non, la terre n'est pas le centre de l'Univers », Galilée avait bataillé, y compris avec lui-même, pour commencer à oser dire « non » au risque de sa vie. Il avait cependant permis aux hommes de considérer l'Église, l'Univers, l'Humanité autrement. Il leur avait donné plus de liberté. [2].

Galilée nous permet d'introduire, avant notre débat concernant le champ de l'éthique médicale, quelques repères glanés ici et là, sans esprit de système, dans le corpus psychanalytique et philosophique.

Différents auteurs, dont Sigmund Freud dans son article *La négation*, [3] insistent sur le fait que le « non » renvoie à la fonction intellectuelle de jugement. Cette fonction aurait deux tâches principales :

- elle dit d'une chose si elle est bonne ou mauvaise. Si on l'exprime selon les concepts freudiens, c'est-à-dire dans le langage des pulsions, et plus particulièrement des pulsions les plus anciennes, les pulsions orales : cette chose je veux la manger ou la cracher ; et, si l'on saisit ce fil de l'oralité jusqu'au bout, cette chose peut être gardée en moi ou bien doit être rejetée hors de moi ;
- elle dit d'une chose si elle est réelle, appartenant au monde réel en dehors de moi ou si elle est subjective, seulement représentée en dedans de moi.

La fonction intellectuelle de jugement met un terme à l'ajournement par la pensée, à l'indécidable, arrête la délibération et décide du choix de l'action motrice.

Cependant la fonction de jugement n'a pas seulement un versant intellectuel, elle est aussi, pour beaucoup d'auteurs, le résultat de mouvements affectifs [4]. À ce propos, je vous rappelle le très beau film de Sidney Lumet (1957), *12 hommes en colère*, qui met en scène, dans un huis clos étouffant et saturé d'affects, la délibération de 12 jurés qui doivent décider de la culpabilité ou non d'un jeune homme dans le meurtre de son père. [5].

Pour le pédopsychiatre et psychanalyste René A. Spitz, le « non » de l'enfant constitue le troisième point organisa-

teur du Moi de l'enfant. Il apparaît vers le 15^e mois après le sourire (vers le 2^e mois) et l'angoisse de l'étranger (vers le 8^e mois). Pour R. A. Spitz ce « non » de l'enfant symbolise avant tout la séparation entre la mère et l'enfant et permet le développement d'une pensée personnelle. Notons qu'au moment de l'apparition du « non », l'enfant, dont l'activité et l'autonomie se développent, s'est heurté de plus en plus souvent au « non » interdictif de ses parents. Les désirs plus ou moins conscients des uns et des autres s'affrontent. Les parents, en disant « non » à leur enfant, lui signifient que ce qu'il désire faire, ce qu'il fait c'est mal, c'est dangereux. À son tour, en disant « non » l'enfant reprend à son compte le « non » de ses parents. [6].

Le « non » est donc le creuset où se rassemblent raison et sentiment, séparation, identification, affrontement de désirs conscients et inconscients, interdit. Le « non » pose des limites entre l'individu et ses désirs et le monde extérieur dont les autres et leurs désirs font partie. Le « non » établit une frontière face à celui qui risque d'empiéter sur l'espace personnel physique et psychique, d'être intrusif, d'abîmer tout ce qu'il y a de précieux en soi. Pour Albert Camus, en disant « non », « l'homme révolté » « démontre avec entêtement qu'il y a en lui quelque chose qui vaut la peine de, qui demande qu'on y prenne garde ». [7].

Ce « non » de « l'homme révolté » est un des « non » politiques énoncés face à l'insupportable d'une société par ceux qui ont été appelés, les dissidents, les désobéissants civils (de Gandhi à Martin Luther King en passant par Soljenitsyne) mais aussi les résistants jusqu'aux révolutionnaires et plus récemment les Indignés, comme Micheline Moyal Barracco nous l'a rappelé lors de notre première réunion.

Pour beaucoup de philosophes, « les vertus du "non" », pour reprendre le titre d'une émission de France Culture élaborée par Adèle Van Reeth, sont innombrables [8]. En ce qui nous concerne, il faut insister sur quelques-unes de ces vertus. Le « non » est la condition de toute connaissance : il s'élève contre ce qui serait donné une fois pour toute, contre le « c'est comme ça », contre les apparences. Le « non » refuse toute certitude, il combat une vérité qui serait absolue. Dans ces conditions, il initie le doute, l'incertitude, l'inconfort. Le « non » constitue donc un processus dynamique révélant une pensée en devenir, un être en devenir, un être qui peut changer, se transformer grâce à l'autre. D'ailleurs cette pensée, comme l'écrit, par exemple, le philosophe allemand Georg Hegel, peut aller jusqu'à s'opposer à elle-même : c'est alors dire « non » au « non » ce qui transformerait le « oui ». C'est ce que reprend, entre autres, Jean Claude Ameisen cité par le psychiatre Daniel Marcelli dans une conférence faite lors de la journée de la Société francophone de dermatologie psychosomatique intitulée : *La rencontre médicale : quelles attentes ?* quand il écrit : « consentir c'est avoir considéré la possibilité du refus puis avoir refusé de refuser. C'est avoir donné au « oui » l'épaisseur du « non » qu'il a nié. » [9].

Il existe aussi des versions radicales du « non » : par exemple celle des nihilistes de l'intelligentsia russe refusant toute contrainte sociale et tout absolu religieux mais aussi métaphysique, moral ou politique. Enfin il existe un versant particulièrement sombre du « non » : celui des négationnistes qui nient le génocide des juifs durant la deuxième guerre mondiale. On peut donc dire « non » à tout... Les exemples fourmillent en psychopathologie (le psychana-

lyste J.-B. Pontalis appelle ceux qui disent « non » à tout : « les Intraitables » [10] comme en littérature. À ce propos, comme Nathalie Féton Danou nous l'a suggéré pendant nos réunions, je vous invite à lire *Bartleby*, le roman d'Herman Melville dont Bartleby est le triste héros. Bartleby est un commis aux écritures dans une étude notariale qui oppose à tout ordre, à toute proposition, une formidable force d'inertie qui ira jusqu'à la folie et qui s'exprime par ces mots : « I would prefer not to ». Cette formule énigmatique, véritable casse-tête pour les traducteurs, a été traduite en français par : « j'aimerais mieux pas » ou « je préférerais ne pas ». [11].

Des facettes du « non » qui viennent d'être évoquées apparaîtront et seront illustrées et débattues dans notre champ de réflexion : l'éthique médicale.

Dire « non » au patient

(Dr Philippe Assouly)

Quelques consultations, en ville tout particulièrement, semblent sans fin. Une consultation peut paraître terminée, une fois le(s) diagnostic(s) posé(s), les explications données tant sur la(les) pathologie(s) que sur l'ordonnance. Mais survient de la part du patient – perçu alors comme un cheval de Troie – : « ah, comme je suis là, je voulais vous demander... » (plusieurs choix possibles : on peut regarder mes grains de beauté?/Et pour les rides?/Je perds mes cheveux, je prends quoi?/...) ou celle que l'on attendait presque « ah, comme il/elle est là, il/elle voulait savoir... » (la fille, le mari,...). La journée de consultation peut aussi se rendre interminable par le caractère du médecin (gentil, bien élevé, dévoué, fier de rendre service, aimant son travail bien fait, culpabilisant facilement, n'aimant pas les conflits...) qui proposera, à la suite de demandes au cours de la consultation ou téléphoniques : « Passez ce soir/Je vais réaliser l'exercice maintenant/Oui bien sûr je vais regarder/... ». Le présent et surtout l'avenir de notre médecine nous entraînent vers des difficultés croissantes, avec de moins en moins de médecins, de plus en plus de patients, et en corollaire plus de délai et de pression pour médecins et patients. Ainsi le temps passé à (se) justifier d'un « non », par téléphone ou au cours d'une consultation grandit. S'il est souvent plus rapide et facile de dire « oui », les regrets – si le « non » est juste – en sont plus longs et plus pesants. Évidemment la situation est toujours plus ou moins difficile à accepter pour le patient qui a dû attendre souvent longtemps pour obtenir ce rendez-vous, s'organiser, puis attendre plus ou moins longtemps dans la salle d'attente. Il va de soi que le médecin doit prendre en charge le motif principal de la consultation, et/ou la pathologie pour laquelle le patient est adressé, puis si possible les autres motifs de consultation préalablement énumérés, et systématiquement en cas de demande regarder « le » grain de beauté qui inquiète ; c'est lorsque la demande semble exagérée que le « non » est prononcé, expliqué ; et si le motif est justifié un autre rendez-vous devrait être fixé dans un délai écourté.

Il ne s'agit pas toutefois de discuter ici l'aspect technique du « non » d'une consultation (i.e. énoncer préalablement les motifs, savoir refuser, donner des limites – horaires, demandes, excès –, les « Je comprends, justement il faut

du temps pour... », les méthodes qui peuvent rappeler à chaque médecin les limites à ne pas dépasser...).

Il ne s'agit pas davantage d'envisager une apologie du « non » qui apparaît parfois dans les règles décrétées ou tacites de certains médecins ou centres de santé sur la durée de consultation, ou la devise : une consultation = un motif. Outre que ces règles sont irrespectueuses et si peu éthiques vis-à-vis du patient, elles nous éloignent de nos missions essentielles, dont le dépistage de tumeurs cutanées.

Le cadre juridique est large, et ne permet pas de trancher ; le Code de la santé publique dans l'article R4127-33 stipule que « le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire... » et dans l'article R4127-47, « Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles, sous réserve d'indiquer à ses patients le confrère auquel ils pourront s'adresser pour la poursuite des soins ».

Quel peut être, dans ce cas vis-à-vis d'un patient, le caractère éthique d'un « non » ?

Il semble juste de donner et se donner des limites, dans l'optique de réaliser un travail de qualité, de rester disponible sans abus, de prendre et garder le temps qu'il faut pour chacun, et éviter ainsi une « perte de chance » pour les derniers patients. Il est nécessaire de respecter les patients – et être tout autant respecté de ceux-ci.

Il semble également juste de se protéger, de se respecter soi-même, de préserver sa santé et éviter à l'extrême un *burn out* (les médecins les plus concernés sont toutefois les généralistes, les psychiatres, les anesthésistes, et non les dermatologues, on rappellera ici le taux de décès par suicide chez les médecins qui est de 14% des décès comparé aux 5,4% de la population d'âge égal entre 30 et 65 ans ; on rappellera aussi que les maladies psychiatriques constituent la première cause d'invalidité pour la CARMF).

Il semble tout autant juste de protéger, de respecter ses proches et savoir rentrer à la maison, ne pas leur donner moins qu'à ses patients.

Enfin il est nécessaire de conserver du plaisir à travailler et l'envie de poursuivre.

En ce sens, parfois, dire « non » au patient peut être une attitude éthique envers les autres patients, ses proches et soi-même.

Qui dit « non » ?

(Ludovic Martin)

J'ai fait la connaissance de M^{me} G. en septembre 2011. Cette patiente, née en 1956, était adressée par les néphrologues de l'hôpital pour la prise en charge d'un mélanome de Dubreuilh invasif de la région malaire gauche compliqué d'une adénopathie métastatique cervicale. L'histoire médicale de M^{me} G. comprenait une polykystose rénale familiale responsable d'une insuffisance rénale chronique diagnostiquée en 1977 et ayant nécessité une prise en charge en hémodialyse en 2006 et 2007. M^{me} G. avait été transplantée à Noël 2007 et avait reçu une immunosuppression thérapeutique. Vraisemblablement, le mélanome était apparu en 2008, mais la patiente l'avait négligé. Il ne fut retiré qu'en juin 2010 et était alors déjà invasif. M^{me} G. avait

par ailleurs de très nombreux antécédents médicochirurgicaux malformatifs (dysmorphie faciale modérée avec fente palatine), infectieux, etc. Ses rapports avec la médecine et les médecins étaient très difficiles. En raison de ses antécédents médicaux chargés, elle avait développé une véritable phobie de la médecine et négociait chaque geste médical, chaque séjour à l'hôpital... Ses rapports avec la famille n'étaient pas plus simples, et elle se voyait comme le mouton noir. Elle était manifestement négligée par son mari que nous n'aurons l'opportunité de voir qu'une seule fois (et à notre demande) pendant toute la durée de la prise en charge. M^{me} G. était donc ce que l'on qualifie volontiers de « patiente difficile ». . . Pourtant, le contact passera assez bien entre nous et elle acceptera les différentes étapes de la prise en charge que je proposerai en accord avec sa néphrologue.

L'adénopathie métastatique du mélanome a nécessité un curage ganglionnaire cervical et une parotidectomie superficielle gauches, ainsi qu'une réduction de son immunosuppression thérapeutique. Le mélanome n'était pas porteur d'une mutation de BRAF. Dès le second bilan d'extension, étaient mises en évidence des métastases hépatiques. Une chimiothérapie conventionnelle par dacarbazine était commencée, inefficace pour stopper la progression de la maladie métastatique. Je proposai alors un traitement par ipilimumab. Il s'agissait en effet d'une indication théorique à cette immunothérapie, même si le taux de réponse estimé à l'époque était d'environ 15%, s'il existait un risque théorique de rejet du greffon rénal et si le prix annoncé était alors de l'ordre de 80 000 euros la cure. L'ipilimumab n'avait pas encore d'AMM et faisait l'objet d'une autorisation temporaire d'utilisation de cohorte. La contrainte budgétaire était telle que l'accès à l'ipilimumab était très inégal sur le territoire national et largement dépendant des ARS.

J'ai présenté l'observation de M^{me} G. et ma proposition thérapeutique à certains collègues onco(dermato)logues ne travaillant pas dans mon hôpital, dans l'optique de savoir s'ils auraient adopté la même attitude. Les réponses ont été unanimes : « non ». . . Les arguments étaient en revanche variés : « ta malade est complètement pourrie » (le stade de la maladie, le poids des antécédents et de la dysmorphie), « tu devrais réserver ce traitement à d'autres types de patients » (version édulcorée de l'argumentaire précédent?), « le prix de ce traitement est un scandale » ou « le prix d'une cure d'ipilimumab permettrait de salarier deux infirmières dans mon service pendant un an, ce serait bien plus utile ». M^{me} G. a toutefois reçu une cure d'ipilimumab (quatre perfusions), après accord de la RCP d'oncodermatologie d'Angers. Elle n'a malheureusement pas fait partie des 15% de bons répondants.

Cette observation pose de nombreuses questions relatives à qui nous sommes en tant que médecins pour dire « non ». Le questionnement est éthique en ce sens qu'il met en relief les tensions qui existent entre nos différents statuts d'individu au sein de la société. J'avais cette patiente en charge, et j'ai dit « oui » à cette prescription en dépit du faible taux de réponse attendu, des risques et du coût du traitement. L'indication était correcte et j'ai estimé que M^{me} G. méritait cette chance. Des collègues ont au contraire dit « non », avec des formulations diverses adressées à une malade inconnue. Ma conviction de « bien faire »

a indubitablement été ébranlée par celle de mes pairs. Il n'est pas exclu que la violence de leurs « non » ait renforcé mon « oui », au-delà d'une réflexion médicale et médico-économique légitime. Dans le contexte d'enjeux financiers majeurs comme c'est le cas ici, le médecin peut être amené à jouer plusieurs rôles, et une réponse univoque est impossible. Le médecin est en effet à la fois un praticien qui cherchera à proposer le meilleur traitement en conscience, mais il est aussi un décideur et un gestionnaire. Enfin, il est un citoyen attentif au caractère fini des dépenses possibles. Ici, plusieurs désirs (ceux du médecin, ceux de la société, sans compter celui de la patiente) s'opposent et font le lit du caractère indécidable de la réponse médicale. Plusieurs « non » émotionnels ou rationnels sont prononcés, le plus souvent avec légitimité. C'est plus leur énonciation péremptoire vis-à-vis d'une patiente désincarnée, réduite à son observation médicale ou résumant à elle seule un exercice médical incompatible avec la réalité financière, qui apparaît in fine éthiquement douloureuse.

Dire « non » aux règles en place

(Emmanuel Mahé)

Une fillette de 10 ans consultait en avril 2012 pour avis thérapeutique pour une ichtyose affichante. Le diagnostic d'érythrokratodermie variable avait été porté plusieurs années auparavant avec simple prescription d'émollients. Les lésions légèrement érythémateuses, squameuses, prurigineuses touchaient, en grandes nappes, l'ensemble du corps, des membres avec extension au niveau cervical (observation 2, [12]). Du fait de sa dermatose, la fillette avait adapté sa tenue vestimentaire pour cacher les lésions, avait pendant toute sa scolarité, obtenu des certificats pour éviter la piscine, et les parents choisissaient les vacances de l'enfant afin de limiter l'exposition ou la gêne engendrée par cette dermatose.

L'option de l'acitrétine (Soriatane®) 0,5 mg/kg/jour était rapidement proposée. L'effet était spectaculaire avec quasi-disparition des lésions en 15 jours. À la 1^{re} consultation après l'initiation du traitement, les lésions avaient disparu à plus de 95% avec une fillette radieuse. Le traitement était donc poursuivi. Rappelons que l'acitrétine est autorisée dans ce type de dermatose car l'AMM de ce produit intègre les « dermatoses liées à des troubles sévères de la kératinisation ».

Le 4 juillet de la même année, alors que l'enfant était traitée depuis un peu plus d'un mois, l'Agence nationale de sécurité des médicaments (ANSM) publiait une lettre destinée à tous les professionnels de santé et concernant l'acitrétine : « Informations importantes sur son bon usage et sa sécurité d'emploi. » [13]. Dans ce document, elle codifiait clairement les « nouvelles conditions de prescription et de délivrance de la spécialité Soriatane® (acitrétine) pour les femmes en âge de procréer » imposant, par analogie aux règles de prescription de l'isotrétinoïne, une mise sous contraception efficace et des tests de grossesse mensuels.

À la consultation suivante la maman annonçait que la fillette était réglée depuis le mois d'août ! Que faire pour cette fillette de 10 ans, « invalidée » par cette dermatose « incurable » mais parfaitement contrôlée par l'acitrétine ? Lors de la consultation, la problématique était exposée à la

maman. Pour cette première discussion, il était demandé à la fillette de patienter en salle d'attente. Les contraintes étaient clairement développées avec remise du document de l'ANSM à cette mère. L'option « contraception dès 10 ans, avec tests de grossesse mensuels » n'était pas retenue. Nous avons convenu que dans un premier temps, nous passerions outre les recommandations et poursuivrions l'acitrétine en « cachant au pharmacien » le statut de la fillette ; le respect de cette réglementation serait proposé ultérieurement à la fillette, vers l'âge de 14/15 ans. Un an plus tard, la problématique était exposée à l'enfant, en adaptant le message à son âge. Le choix de « cacher » une information au pharmacien, et de ne pas respecter « au pied de la lettre » les recommandations de l'ANSM était maintenu.

Cette observation a posé beaucoup de problème et a été sujette de débats passionnants et passionnels lors de réunions de dermatologues. Elle illustre un conflit entre dire « non » au patient (et à la famille) ou dire « non » à une réglementation qui peut nous paraître inadaptée et abusive [14].

Les éléments de la problématique se posent en ces termes :

- contrôle parfait d'une dermatose incurable, socialement préjudiciable mais « non » mortelle, avec un traitement bien supporté mais purement suspensif. La part esthétique et sociale du retentissement de la maladie est totalement intégrée à la définition de la santé et donc l'utilisation de cette thérapeutique rentre parfaitement dans le cadre de l'AMM ;
- changement de l'image corporelle d'une enfant avec nouvelles exigences rapides esthétiques : pourra-t-elle accepter ultérieurement l'état antérieur si nous suspendons le traitement pour un désir de grossesse ? Le risque psychologique est intégré dans notre réflexion : danger d'une grossesse précoce sous acitrétine, avant ses 14/15 ans ? Quand cette fillette aura un désir de grossesse, comment ferons-nous en l'absence d'autre alternative thérapeutique très efficace ?
- Les données médicales et réglementaires apportées à la maman et à la fillette étaient-elles suffisantes ? L'accord était-il suffisamment « éclairé » ? Pouvons-nous faire confiance à cette famille ? Aurions-nous dû imposer un consentement signé de non-respect de la réglementation ? Nous connaissons les limites « juridiques » d'un engagement signé, et inversement le caractère opposable juridiquement d'une règle publiée par l'ANSM ;
- doit-on accepter un « dictat » administratif, non adapté à la pratique ? Est-ce qu'une enfant en CM2 doit être mise sous contraception et subir des tests de grossesse mensuels, afin de respecter scrupuleusement la réglementation ?
- Qu'est-ce qu'une « femme en âge de procréer » ? Une fillette de 10 ans peut-elle être considérée comme « une femme » ? Voici les 3 définitions proposées par le dictionnaire Larousse d'une femme : être humain de sexe féminin ; adulte de sexe féminin ; épouse. L'ANSM ne semble pas avoir clairement explicité sa définition !

Ici, nous avons dit « non » à l'ANSM et à cette réglementation qui peut paraître excessive, notamment chez une fillette encore en école primaire. Un éditorial récent publié dans les *Annales de dermatologie* soulevait cette

question bien au-delà de la préadolescence et en général pour tous nos patients bénéficiant de cette thérapeutique au long cours [14]. La décision que nous avons prise a longuement été présentée à la famille et à l'enfant, dès qu'avec la maman nous avons considéré la fillette apte à comprendre la problématique. Avec 2 ans de recul, notre choix est maintenu, sans regret pour l'ensemble des intervenants.

Pourquoi ai-je dit non ?

(Dominique Penso-Assathiany)

Stéphane, 43 ans, s'assoit en face de moi et sort une boîte de son sac : « Je viens pour que vous m'injectiez de l'acide hyaluronique. » Il m'en parle comme s'il me demandait de le vacciner, c'est-à-dire comme si c'était naturel. Il ne m'interroge pas pour savoir si je fais des injections. C'est une évidence.

« J'ai apporté une seringue. » Il s'agit en effet d'une boîte contenant une seringue d'un acide hyaluronique connu.

Je suis un peu sans voix, interloquée car :

- je ne vois pas ce qu'il faudrait injecter sur ce visage plat, sans aucun pli, aucune ride ;
- la demande est étonnante et formulée sur un ton qui ne laisse pas de place au doute.

Il continue : « Je ne veux pas me l'injecter moi-même car je n'ai pas de hyaluronidase ; j'ai peur d'être trop superficiel, il faut l'injecter profondément ».

Intriguée, déstabilisée, je lui propose d'établir son dossier. Cela me permet de prendre le temps de trouver la façon dont je vais lui dire « non », sans le blesser, car ma décision est déjà prise, peut-être même avant d'en avoir réfléchi les raisons.

J'interroge les antécédents personnels et familiaux, je cherche un traitement. Je ne trouve rien. Sa situation socioéconomique est modérée mais stable, car il a un travail d'employé administratif.

Il m'explique avoir débuté les injections dans un centre de médecine esthétique où on lui a injecté un acide hyaluronique très volumateur dans les sillons naso-géniens, ce qu'il trouve discutable. « De plus c'est très cher », me dit-il. Il a acheté la seringue d'un acide hyaluronique moins volumateur sur Internet, sur un site français. Elle était en promotion.

Il est très gêné par une asymétrie de remplissage de la vallée des larmes. Cette asymétrie est certes un peu visible mais peu importante et je cherche à trouver une raison qu'il pourrait entendre à mon refus car je sais d'emblée que je refuse.

Je suis frappée par sa connaissance des injectables. Il a dû beaucoup se renseigner et se promener sur Internet.

« L'asymétrie fait partie de la vie ; on ne peut pas être symétrique, c'est trop artificiel. » Ça ne suffit pas.

« Il manque très peu de produit. Je risque de sur-corriger le côté gauche et de vous rendre asymétrique à nouveau. Cette injection serait moins onéreuse, et on perdrait moins de produit si on injectait d'autres zones en même temps. Mais pour l'instant, il n'y a rien d'autre à injecter. Il faut donc attendre que l'acide hyaluronique injecté précédem-

ment se résorbe, probablement encore 6 mois. » Je gagnais du temps en laissant une porte ouverte.

En fait, si le refus ne faisait pour moi aucun débat, il m'était difficile de le motiver.

En effet, dire « non » est stérile si la raison du refus n'est pas comprise. Dans ce cas, Stéphane l'avait comprise mais ne l'admettait pas pour autant.

Nous nous sommes quittés sans que je ne n'aie perçu d'honoraires et à la porte de mon cabinet il m'a dit, « Vous êtes un très bon médecin, merci. »

Faut-il accepter d'injecter un produit acheté sur Internet dont on n'a pas la certitude de la fiabilité et de la provenance ? Faut-il accepter de corriger une asymétrie minime ?

Pourquoi dire non ? Pour le patient, dire « non » n'a d'intérêt que si le refus est motivé et permet de faire avancer la connaissance qu'il peut avoir du problème et sa réflexion. Dire « non » pour le patient si on pense, en conscience, que ce refus est justifié, voire bénéfique. Mais dire « non » parce qu'on pense que c'est la meilleure solution pour le patient prend plus de temps que d'accepter de faire un geste sans réelle discussion. Il faut faire face à la déception puis tenter de se faire comprendre pour obtenir l'adhésion du patient.

Dire « non » pour le médecin est une forme de liberté de penser et d'exercice de son art. Ne pas se laisser imposer des gestes que l'on juge inappropriés ou prématurés ou trop lourds pour pouvoir être effectués ici et maintenant. Refuser d'être assimilé à un technicien de la santé par la notification de ce que nous pensons. Ce refus peut s'adresser à un patient, une famille, des collègues, mais aussi à nos instances et aux réglementations. Il participe toujours de la réflexion éthique : « quelle est l'action bonne pour ce patient là ? ».

Épilogue

Stéphane est revenu me voir six mois plus tard. Il a été se faire injecter dans un centre de médecine esthétique et le résultat le satisfait. Mais il enlève la casquette qu'il portait en entrant et ce que je vois du traitement par tatouage de son alopecie androgénique est catastrophique. À sa demande de correction de cette horreur, je réponds « oui » et je l'adresse à un collègue ayant cette compétence. Je l'ai revu deux fois depuis cet épisode. Le détatouage se passe bien et je suis devenue sa dermatologue de référence.

Synthèse

(Sylvie Consoli)

Les cas cliniques débattus lors de nos réunions préparatoires à ce forum éthique et présentés aujourd'hui ont permis de développer plusieurs problématiques éthiques. La première, et non la seule donc, pointée par Antoine Petit lors de notre première réunion, a montré que le « non » du médecin pouvait s'adresser non seulement au malade ou/et à l'un de ses proches et aux autres médecins, mais aussi à la société dans toutes ses instances représentatives et dans toutes ses dimensions y compris évidemment politique. Antoine Petit a mis en évidence le fait que, avant de dire « non » et de mettre fin à l'indécidable, caractéristique de la problématique éthique, le médecin pouvait se sen-

tir tiraillé entre deux positions toutes deux recevables. La première est celle du médecin, individu engagé dans une relation avec un malade singulier, relation intersubjective avec sa part d'affects et une part qui échappe toujours au processus conscient, se considérant pourtant comme libre de toute contrainte (en particulier budgétaire) autre que le soin, le bien-être, le bien qu'il désire apporter à son malade mais cependant toujours déterminé par son histoire personnelle et son milieu socioculturel. La deuxième position est celle du citoyen, individu qui désire partager avec ses concitoyens des devoirs, des valeurs et des ressources qui ne sont pas inépuisables.

Il a été alors très vite beaucoup question des instances de santé publique (par exemple l'ANSM). Ces instances ont été souvent considérées, il faut bien le dire, comme des organismes obscurs, imposant des règlements administratifs déconnectés de la réalité clinique.

À ce moment-là de notre réflexion, la venue, organisée par Dominique Penso Assathiany, du juriste Germain Decroix à l'une de nos réunions a été d'une grande aide. Il nous a, par exemple, à propos du cas de Philippe Assouly, rappelé l'article R4127-47 du Code de santé publique concernant la déontologie médicale : « hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à son devoir d'humanité, le médecin, en pratique libérale, a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles ».

Cependant ce « devoir d'humanité » est une notion difficile à saisir à cerner.

Pour nous aider à cerner ce « devoir d'humanité », on peut proposer cette phrase de l'écrivain israélien David Grossman trouvée dans son roman : *Voir ci-dessous : amour* : « La mesure de son [d'un homme] humanité est exprimée par la quantité de souffrance qu'il a réussi à éviter aux autres ou le soulagement qu'il leur a apporté. »^[15].

Bien sûr, en France, de nos jours, un médecin qui dit « non » ne risque pas, comme Galilée, sa vie. Il faut être cependant parfois courageux, voire audacieux pour dire « non » malgré les incertitudes et sans craindre incompréhensions, conflits (avec soi-même et avec les autres et entre des désirs inconciliables plus ou moins conscients) ou la solitude de celui qui est « seul contre tous ».

Comme Michelin Moyal Barracco nous l'a fait remarquer, à court terme au moins, il est souvent plus facile de dire « oui » et d'apparaître comme « le gentil » plutôt que comme « le méchant » qui, en disant « non », a compliqué la situation pour rien. À plus long terme, comme Philippe Assouly nous l'a rappelé, c'est plus nuancé.

Pour un dermatologue expert dans un domaine pointu, dire « non » est certainement plus facile et ce d'autant plus s'il est hospitalier. Cette expertise peut pourtant être un piège : elle risque de pousser le dermatologue à en faire toujours plus, parfois pour ne pas décevoir malade et collègues et, donc, à répondre « oui » à toute demande : celle du malade ou de l'un de ses proches qui ont placé tous leurs espoirs dans cet éminent spécialiste, celle du confrère qui a adressé à ce dernier « en désespoir de cause » ce malade et qui attend de lui un « oui ».

Quand le médecin dit « non », il s'appuie bien sûr sur un savoir médical partagé mais parfois considéré comme certain et immuable, mais aussi parfois sur sa « liberté de conscience », sur une « conviction intérieure » qui seraient donc indépendantes des circonstances extérieures. Certains

praticiens osent ainsi s'opposer à des instances de santé publique. À ce propos, Germain Decroix nous a rappelé que le médecin peut dire non à un règlement administratif à condition d'être en capacité de justifier son « non » (par exemple quand il prescrit un médicament hors AMM). Il lui faut aussi alors assumer son « non » sans déléguer à son malade la part de sa responsabilité à lui le médecin dans la décision qui a été prise. Rappelons que le débat instauré par des dermatologues opposés à la suspension sur le marché de Diane 35 a été entendu, d'abord par une instance européenne : le PRAC (comité pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance). Différentes instances de santé publique ont d'ailleurs finalement considéré le rapport bénéfice/risque de Diane 35 positif dans l'acné modérée à sévère sous réserve de modifications strictes d'utilisation. Ainsi, quand un médecin dit « non » à un règlement administratif, il peut trouver des interlocuteurs au sein des instances de santé publique.

Cependant, la « conviction intérieure » d'un médecin est, elle aussi, une notion bien difficile à cerner. Il est donc nécessaire, pour prendre une décision éthique, que le médecin réfléchisse, comme Emmanuel Hirsch nous l'avait pointé dès notre premier forum éthique, aux motifs, aux désirs conscients et aussi plus ou moins inconscients qui le poussent à prendre une décision plutôt qu'une autre et, en l'occurrence ici, à dire « non » plutôt que « oui ».

D'ailleurs c'est un refus qui a accueilli, examiné, respecté le « oui » du malade, qui a cherché un accord entre les contradictions internes du médecin et entre le désir du malade et celui du médecin, un refus réfléchi et motivé, qui pourra permettre au malade de comprendre, sans en être blessé, le « non » du médecin et d'utiliser ce « non » pour mettre en mouvement une réflexion et une démarche dynamiques. Rappelons que « motif » et « mouvement » ont la même racine.

Dire « non » nécessite aussi de faire confiance au dynamisme de la relation médecin-malade, à celui des différents partenaires engagés auprès du malade et de ne pas avoir peur des conflits (Dominique Penso Assathiany, en faisant le dossier de son « malade bizarre », se donne le temps de réfléchir à la façon de dire « non » à son malade pour ne pas le blesser, de contenir aussi ses propres affects négatifs à elle et donc de dire un « non » permettant d'initier une réflexion commune).

Dans ces conditions, le « non » entraîne le développement de la pensée. D'ailleurs, pour la philosophe Hannah Arendt, l'incapacité de juger et celle de penser sont liées et conduisent au mal, au renoncement à la dignité d'être un homme, c'est-à-dire responsable. [16,17].

Cependant, tout au long de nos débats, nous avons aussi compris que le « non » du médecin pouvait conduire à une impasse ou même se révéler dangereux.

Un médecin, en disant « non », parfois plutôt facilement, affirme que la fonction de jugement lui appartient à lui seul et qu'elle n'est pas partageable. Il est persuadé du bien-fondé de son avis et de sa décision (et c'est bien souvent le cas puisque c'est lui le médecin). Ce médecin ne se laisse pas alors toucher, changer par les points de vue et la souffrance d'autrui et ne tente pas d'en comprendre quelques ressorts. Ainsi aucune conversation, aucune discussion ne sont possibles. Un tel échange permettrait cependant de mettre en place une décision partagée par les deux partenaires de

la relation médecin-malade, garant, en particulier, d'une bonne observance comme nous l'a fait remarquer Robert Malet.

Il existe donc en médecine aussi un « non » du côté de la destructivité : un « non » qui sert à assurer un pouvoir médical sans limite, à protéger l'autorité du médecin et donc la personne même du médecin, un « non » qui oublie que le médecin est aussi un citoyen, bref un « non » qui balaye les incertitudes et le doute, qui ferme le dialogue, qui exclut la pensée, qui néglige la place des affects dans toute relation intersubjective, qui ne veut rien savoir de soi et de ses désirs, des autres et de leurs désirs et craintes.

Ainsi, pour dire un « non » éthique, il est important que le médecin prenne en compte sa subjectivité (ce qu'il pense, ce qu'il éprouve, ce qu'il est avec son expérience professionnelle plus ou moins longue et son histoire personnelle) et se pose les questions suivantes : combien de « non » en moi ? Qui dit « non » en moi ? (le médecin, le citoyen, l'acteur institutionnel et gestionnaire de l'argent alloué chaque année à un service hospitalier, le bien portant que je suis, le futur malade ou le malade que j'ai été ?). Je dis « non » à qui ? Pour qui ? Dans quels buts ? Pour quels intérêts ? Pour répondre à quels désirs ? Poussé par quels affects ? Dans quelles situations ? Dans quelles limites ? (beaucoup d'intervenants lors du forum ont pointé combien ces limites pouvaient être repoussées par crainte de ne pas faire un diagnostic correct, le plus souvent de mélanome). Nous ajoutons : « quand un médecin dit « non » à un interlocuteur, il dit « oui » à quel autre interlocuteur et pour quelles raisons ? » Existerait-il des malades plus méritants, qui en valent plus la peine que d'autres et plus dignes, par exemple, de recevoir un traitement coûteux ? Est-il si indigne pour un médecin de se préoccuper de l'argent public ?

Quand Emmanuel Mahé dit « non » à l'ANSM, il dit « oui » à la mère de sa jeune malade qu'il considère comme la porte-parole de sa fille malade, probablement aussi à cette jeune malade elle-même, peut-être aussi à lui-même capable d'améliorer de façon spectaculaire la peau de sa jeune malade et donc, la qualité de vie et le bien-être en général de celle-ci.

Quant à Philippe Assouly et Dominique Penso Assathiany, quand ils ont dit « non » à leurs malades respectifs et qu'ils ont donc résisté aux désirs de ce dernier, ils ont dit « oui » à eux-mêmes. Ils ont montré à leur malade, dans la ligne d'Albert Camus cité précédemment, que l'idée qu'ils se faisaient de la médecine, la qualité de leur travail, leur équilibre personnel physique et psychique et celui de leur famille ainsi que leur plaisir à travailler étaient des biens précieux qui devaient être protégés et préservés pour le bien-être des deux partenaires de la relation médecin-malade et des autres malades. Dans ces conditions, remarquons-le, le malade peut parvenir à s'identifier à ce médecin qui prend soin de sa personne de médecin et de sa personne privée et ainsi, à son tour, peut parvenir à prendre soin de lui-même. Cette posture ou position médicale est fondamentale lors du suivi d'un malade souffrant d'une maladie chronique.

Pour dire un « non » ou d'ailleurs un « oui » éthique le travail de la pensée est donc indispensable. Le médecin se garde ainsi du piège de l'illusion de sa toute puissance et donc de celui d'occuper la place d'un véritable démiurge dans le sens que ce mot a de nos jours : « le créateur tout puissant » (mais sa racine grecque signifie « celui qui tra-

vaillie pour le public» puis chez Rabelais «le travailleur c'est-à-dire le Diable»). Ce travail de réflexion peut même se faire «après-coup», alors que le «non» du médecin a paru surgir de nulle part, être impulsif. Dominique Penso Assathiany nous a d'ailleurs bien montré, lors de nos réunions préparatoires pour ce forum éthique, le travail psychique qu'elle a fait après-coup pour comprendre les principaux ressorts de son «non» à la demande de son malade et le chemin plus ou moins inconscient que son «non» a parcouru.

Enfin, quand un médecin décide de dire «non» il doit être prêt à assumer toutes les conséquences de ce «non», aussi imprévisibles soient-elles. Décider, décider de dire «non» c'est, en effet, toujours prendre un risque.

Les questions d'Emmanuel Mahé à propos de son cas clinique nous ont fait beaucoup penser car elles illustrent parfaitement les chemins surprenants que peut ouvrir le «non» du médecin. Par exemple, pour sa jeune malade, comment supporter la moindre imperfection, la moindre différence après un traitement aussi efficace? Ou bien comment expliquer à cette adolescente le mensonge dont les adultes la rendent complice?.

Dominique Penso Assathiany, quant à elle, a constaté que son «non», loin de rompre la relation médecin-malade l'avait, au contraire, semble-t-il, renforcée. Marie-Laure Armand a d'ailleurs exprimé cette constatation avec une très jolie formule : ce «non» a été un «'non' d'alliance». En effet, le malade de Dominique Penso Assathiany a non seulement compris le «non» motivé de cette dernière mais aussi ce «non» a conduit ce malade a accordé plus d'autorité, de respect et de confiance au médecin et même à la personne Dominique Penso Assathiany.

En médecine, un «non» éthique, qu'il paraisse définitif ou qu'il soit temporaire ou en suspens (dans l'entre deux du «ni 'non' ni 'oui'»), est un «non» qui pose des limites, comme tout «non», mais reste ouvert au dialogue avec le malade, les autres et avec soi-même, un «non» réfléchi, parfois même pensé contre sa propre pensée (c'est «le 'non' au 'non'»). Ceci montre l'importance pour un médecin de pouvoir être changé par son malade, d'avoir cette plasticité qui lui permet, comme le disait le pédiatre et psychanalyste D. W. Winnicott pour les psychanalystes, de : «se mettre dans la peau du patient tout en gardant la tête sur les épaules». [18] Enfin un «non» éthique est toujours un «non» qui responsabilise et engage le médecin aux côtés de son malade dans le moment présent et dans l'avenir.

Pour conclure cette synthèse

Ludovic Martin, médecin, chercheur et expérimentateur, acteur institutionnel gérant les ressources limitées d'un service hospitalier et citoyen avait dit, malgré une faible chance statistique de rémission (mais cette chance existait) et un risque de rejet du greffon, «oui» au traitement très coûteux d'une malade, avec l'accord des membres du RCP et le soutien de la néphrologue de la malade. Ces quatre positions sociales ne suffisent pas à définir un médecin au travail, avec ses traits de caractère et son histoire personnelle, engagé dans la réalité d'une relation intersubjective singulière avec un malade, traversé par des désirs et des affects et donc mu par divers mouvements plus ou moins conscients. Ludovic Martin prenait particulièrement

soin de cette malade abîmée par la vie, «mouton noir» dans sa famille, transplantée le jour de Noël (comme une seconde naissance?) dont il avait su gagner la confiance. Bref il avait décidé de ne pas l'abandonner et avait parié sur la vie en tenant compte de son savoir de médecin et de tous les autres fils plus ou moins personnels de son «non».

Or des médecins, ses pairs, dont il avait demandé l'avis et peut-être aussi un certain appui, lui ont dit : «ta malade est pourrie». Mais la malade de Ludovic n'était pas leur malade car ces médecins n'étaient pas engagés avec elle, comme Nathalie Féton-Danou nous l'a fait remarquer. Ludovic Martin s'est indigné, s'est révolté, a résisté face à ces médecins qui avaient chosifié un être humain. Quel être humain, en effet, peut refuser à un autre le statut d'être humain (mais c'est peut-être plus facile alors de dire «non»?). Si le «non» de Ludovic Martin au «non» de ses pairs a peut-être renforcé son «oui» au traitement coûteux de sa malade, Ludovic Martin en est resté troublé peut-être même bouleversé, interrogatif, intranquille et est venu rencontrer les membres du GED pour délibérer avec eux. Il nous a ainsi montré la complexité et la richesse d'une réflexion éthique au cours de laquelle la force des affects est mobilisatrice, aucune réponse n'est complètement satisfaisante, aucun débattre n'a complètement tort ou raison sans oublier cependant qu'à un moment il faut décider quelle est l'action bonne pour le malade singulier avec lequel nous sommes engagés.

Après la mort de son Antigone, grande figure du «non» déjà évoquée par exemple par Sophocle, Jean Anouilh, dans sa pièce écrite pendant l'occupation de la France par l'armée allemande, fait dire au chœur : «Et voilà. Sans la petite Antigone, c'est vrai, ils auraient tous été bien tranquilles». [19] Or ce que veut, je crois, chaque membre du GED et chacun de vous qui êtes là, qui a été initié par Antigone et qui est souligné par Paul Ricoeur cité précédemment par Dominique Penso Assathiany, c'est précisément : «Ne pas être tranquille».

Conclusion

(Dominique Penso-Assathiany)

Le «non», le refus du médecin est à la fois un droit et un devoir. Un droit car le médecin possède des connaissances à la fois scientifiques, médicales, mais aussi concernant son patient qui lui permettent de réfléchir aux diverses solutions, de délibérer. Mais qui délibère a le choix d'accepter ou de refuser même si parfois ce choix est difficile, même si ce n'est pas aussi simple que noir ou blanc, même s'il est parfois devant l'indécidable. Le médecin s'engageant à côté de son malade a donc le droit de lui dire «non» ou de dire «non» à un tiers, fut-il institutionnel. Mais un refus «tout nu» n'est pas un refus acceptable. Il doit pouvoir être justifié et faire avancer. Il ne s'agit pas là d'exercer un pouvoir mais d'agir en conscience. Ce droit de refuser à ou pour un patient s'assortit du devoir de le faire lorsque le médecin estime que le refus est justifié. Alors, peut-on parler d'engagement avec et pour le patient de ce médecin qui prend le temps de refuser et, ce faisant, crée une alliance de confiance avec lui.

Déclaration d'intérêts

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

Références

- [1] Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris: ed Seuil; 1990.
- [2] Brecht B. *La vie de Galilée*. L'Arche; 1990 [1955].
- [3] Freud S. *La négation*. In: *Résultats, idées, problèmes*. II. Puf; 1995 [1925].
- [4] Blanc P. *Le rôle des émotions dans la délibération médicale*. *Éthique et santé* 2013;10:185–91 [Elsevier Masson].
- [5] Lumet S. *12 hommes en colère*; 1957.
- [6] Spitz RA. *De la naissance à la parole, la première année de la vie*. Puf; 1968. p. 136–47, 1965.
- [7] Camus A. *L'homme révolté*. Gallimard, nrf; 1951. p. 25.
- [8] Van Reeth A. *Les vertus du « Non », les nouveaux chemins de la connaissance*. France Culture; 2013.
- [9] Ameisen JC, Dirigé par E. Hirsch. *Vuibert Éthique, médecine et société*; 2007.
- [10] Pontalis J-B. *L'affirmation négative*. In: *Dire non*; 2000. p. 12, <http://dx.doi.org/10.3917/lcpp002.011> [In press].
- [11] Melville H. *Mille et une nuits*, 39; 1994 [1853 Bartleby].
- [12] Bilan P, Levy A, Sin C, Marchal A, Sigal ML, Mahé E. *Erythrokratodermie variable*. *Ann Dermatol Venereol* 2013;140:129–33.
- [13] ANSM. *Soriatane® (acitrétine): informations importantes sur son bon usage et sa sécurité d'emploi*; 2014 [Disponible à : http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/f63fe7937d5fbd80fbc8c7e752cb4e1b.pdf, dernière date de visite: 28 mai 2014].
- [14] Petit A, Bourrat E, Mahé E. *Réflexions sur les nouvelles modalités de délivrance de l'acitrétine (Soriatane®)*. *Ann Dermatol Venereol* 2013;140:251–2.
- [15] Grossman D. *Voir ci-dessous amour*. Points; 2012. p. 702.
- [16] Arendt H. *La vie de l'esprit, la pensée, le vouloir*. Puf; 1981 [1978, coll « philosophie de l'esprit »].
- [17] Courtine Denamy S, Arendt H. *Hachette littératures*; 1998. p. 376 [coll. « Pluriel », série Philosophie].
- [18] Winnicott DW. *Jeu et réalité, l'espace potentiel*; 1975. p. 188 [1971].
- [19] Anouilh J. *Antigone*. Paris: La Table ronde; 2008. p. 128.