

Amputations multiples après *purpura fulminans* : jusqu'où accepter le handicap ? Aspects anthropologiques et philosophiques. Réponse des auteurs

Multiple Amputations Following Purpura Fulminans: Which Limit for the Disability? Anthropological and Philosophical Aspects. Authors' answer

B. Quentin · O. Grim · H. Moine · R. Robert · N.H. Bui · B. Eon · O. Noizet · J. Pillot · A. Boyer · C. Daubin · pour la CE de la SRLF

© SRLF et Lavoisier SAS 2017

La lettre du lecteur R. Riem intitulée « Un handicap grave n'est pas toujours synonyme de mauvaise qualité de vie » évoque essentiellement un point de vue avec lequel les auteurs de l'article sont tout à fait en phase. Les impressions de désaccord sont dues aux différents niveaux de description

(médicale, sociologique, philosophique). Ainsi, R. Riem revendique pour définir le concept de qualité de vie (QDV) la définition de l'OMS « la perception qu'ont les individus de leur place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en fonction de leurs objectifs, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations ». Ce concept va tout à fait dans le sens de ce qui est recherché par les auteurs de l'article. C'est bien l'approche multidimensionnelle de la QDV qui est leur visée fondamentale. Cependant, l'article est là pour montrer ce que la définition de l'OMS a de naïf dans les cas cliniques évoqués. Dans les trois cas de figure, les patients ne sont pas en état de pouvoir s'exprimer (ce qui est tout de même fréquent en réanimation). Du coup, la décision repose sur le dialogue entre les familles et l'équipe médicale. Et c'est là que d'une décision qui se voudrait individualisée par rapport aux souhaits de vie d'un patient précis (OMS), on peut passer à un discours ambiant, un discours social, qui peut être grevé de représentations erronées sur ce qu'est une vie avec handicap sévère. Le propos sociologique (Olivier Grim) qui met en garde contre un « darwinisme mal compris » rend compte d'une possibilité dans un corps social d'avoir une obsession de performance qui prédéterminerait l'effort pour maintenir en vie ou non certains patients. Nous accorderons à R. Riem que ce n'est pas la forme que prend le discours ambiant d'aujourd'hui. Néanmoins le sous-entendu mortifère peut de nos jours se retrouver en réanimation habillé autrement : c'est au nom d'un prétendu « principe de justice redistributive » que parfois on en viendra à décider d'une limitation ou arrêt de soins curatifs. Le « label éthique » est exhibé mais il n'est pas sûr que l'arrière-fond du raisonnement soit aussi indemne du « darwinisme mal compris » que l'on croit. De la même façon, si comme le remarque fort justement R. Riem le Quality Adjusted Life Years (QALY) a été initié comme critère de jugement médico-économique

B. Quentin (✉)
Université Paris-Est, F-77420 Marne-la-Vallée, France
e-mail : bertrand.quentin@u-pem.fr

O. Grim
Université Pierre-et-Marie-Curie, F-75005 Paris, France

H. Moine · R. Robert
Service de réanimation médicale, CHU de Poitiers, F-86021
Poitiers cedex, France

R. Robert
CIC1402, axe ALIVE, CHU de Poitiers, F-86000 Poitiers, France

N.H. Bui · A. Boyer
Service de réanimation médicale, CHU de Bordeaux, F-33000
Bordeaux, France

B. Eon
Service de réanimation, CHU de Marseille, F-13274 Marseille
cedex 9, France

O. Noizet
Service de réanimation pédiatrie et néonatalogie, CHU de Reims,
F-51092 Reims, France

J. Pillot
Service de réanimation polyvalente, centre hospitalier de
Bayonne, F-64100 Bayonne, France

C. Daubin
Service de réanimation médicale, CHU de Caen, F-14003 Caen,
France

pour la CE de la SRLF
48 avenue Claude Vellefaux, F-75010 Paris, France

sans être pertinent à l'échelle individuelle, il a tout de même un impact social sur la manière de penser la vie humaine. Quand bien même, le QALY n'a pas un usage individuel au départ, son seul concept amène à penser autrement la vie en y introduisant de la quantification. Nous sommes passés à un critère qui se veut objectif et c'est ce qui amène à pouvoir entendre dans le discours ambiant d'aujourd'hui des gens pérorer sur les vies qui valent la peine d'être vécues et celles qui ne le vaudraient pas. L'article vise encore une fois à faire prendre davantage conscience des écueils en jeu à partir d'un regard philosophique (Bertrand Quentin) et non à adresser des accusations contre le corps médical d'aujourd'hui. Avec un patient hors d'état de s'exprimer, le point

de vue de la famille peut être grandement discutable (mais pas toujours), l'avis du médecin peut être biaisé par ses propres représentations (mais pas toujours). D'où l'insistance de l'article sur l'enrichissement par les discussions collégiales et l'accumulation d'expériences vécues après opération et dans le long terme (ce que les exemples 2 et 3 de l'article visent aussi à apporter).

Lorsque R. Riem précise que l'aspect multidimensionnel de la QDV « doit inciter à n'utiliser les résultats des instruments trop simples (échelle modifiée de Rankin, échelle des devenirs de Glasgow, indice de Barthel...) qu'avec la plus grande prudence », nous ne pouvons qu'être totalement en phase avec lui.