

# Amputations multiples après purpura fulminans : jusqu'où peut-on accepter le handicap ? Aspects anthropologiques et philosophiques\*

## Multiple Amputations Following Purpura Fulminans: Which Limit for the Disability? Anthropological and Philosophical Aspects

B. Quentin · O. Grim · H. Moine · N.H. Bui · B. Eon · O. Noizet · J. Pillot · A. Boyer · C. Daubin · R. Robert · pour la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française

Reçu le 2 novembre 2016; accepté le 12 janvier 2017  
© SRLF et Lavoisier SAS 2017

B. Quentin  
Université Paris-Est, F-77420 Marne-la-Vallée, France

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  
e-mail : r.robert@chu-poitiers.fr

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

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

\* Le Pr Olivier Grim est docteur en anthropologie sociale et en ethnologie de l'École des hautes études en sciences sociales et enseignant à Paris-Descartes, spécialiste du handicap et de l'infirmité

Le Pr Bertrand-Quentin est docteur en philosophie à l'université Paris-Est, Marne-la-Vallée, spécialiste de la question du handicap dans le champ philosophique, membre de la Commission d'éthique de la SRLF

Helen Moine est infirmière au CHU de Poitiers.

**Résumé** Trois patients ont présenté des lésions cutanées majeures secondaires à un choc septique grave avec coagulation intravasculaire disséminée posant la question de la décision d'amputations multiples en situation aiguë. Des options différentes ont été prises chez ces trois patients. Ces trois observations interrogent sur les perspectives de l'acceptation d'une vie avec un handicap majeur. Cette problématique est illustrée par une double analyse anthropologique et philosophique.

**Mots clés** Éthique · Handicap · Qualité de vie · Coagulation intravasculaire disséminée · Amputation

**Abstract** Three cases involving patients with severe septic shock and disseminated intravascular coagulation inducing major skin lesions raising the question of urgent multiple amputation decision during ICU stay are reported. Different decisions were taken in these three patients. These three observations question the prospects of accepting a life with a major handicap. This problem is illustrated by a double anthropological and philosophical analysis.

**Keywords** Ethics · Handicap · Life quality · Disseminated intravascular coagulation · Amputation

## Introduction

La réanimation « moderne » a transformé le pronostic vital des états septiques graves. Elle crée de nouvelles situations cliniques où la survie en tant que telle n'est plus la seule question. En particulier, la qualité de cette survie, attendue par le patient, sa famille, ses proches, mais aussi du point de vue des soignants, ouvre de nouveaux questionnements éthiques. Au cours du purpura fulminans dû au méningocoque ou à d'autres bactéries, il n'est pas rare que des lésions

ischémiques distales secondaires à une coagulation intravasculaire disséminée (CIVD) puissent conduire à des amputations limitées (orteils, phalanges...) sans qu'elles ne soulèvent d'interrogations éthiques particulières. Il en est autrement lorsque, de façon plus exceptionnelle, ces lésions menacent les quatre membres, voire la face. Il s'agit alors pour sauver une vie de discuter, le plus souvent en urgence, d'une chirurgie mutilante source de handicap majeur, voire pour certains de monstruosité tant les séquelles physiques peuvent être impressionnantes. De plus, dans ce contexte, l'équipe médicale agit dans une double ignorance : ignorance de ce que le patient souhaiterait pour lui-même s'il était en capacité de pouvoir s'exprimer et ignorance du devenir du patient alors lourdement handicapé, car aucune donnée sur la qualité de vie ultérieure de ces personnes n'est disponible pour étayer sa réflexion. Il est pourtant de la responsabilité de l'équipe médicale de devoir décider à partir de quel degré de handicap attendu une vie ne vaudrait plus la peine d'être vécue, et alors de renoncer à un geste chirurgical pouvant sauver une vie.

Pour étayer cette réflexion complexe, trois cas cliniques de patients illustrant cette problématique et ayant conduit à des décisions éthiques différentes sont illustrés par les analyses d'un anthropologue et d'un philosophe.

## Cas cliniques

### Cas 1

Une jeune patiente de 21 ans ayant pour antécédent une leucémie aiguë myéloïde allogreffée deux ans auparavant est hospitalisée en réanimation pour un choc septique. À l'admission, un purpura fulminans est d'emblée constaté. Elle présente très rapidement une défaillance multiviscérale et une nécrose débutante des extrémités des quatre membres, de la langue et des seins. Secondairement, alors que l'évolution de choc est favorable et que les défaillances d'organes s'amendent, les lésions cutanées s'aggravent et s'infectent. À un mois, les chirurgiens posent l'indication d'une amputation de l'avant-bras droit, des trois premiers doigts de la main gauche et des deux pieds. Une discussion s'engage alors avec les parents, la patiente étant dans l'incapacité de s'exprimer. Ceux-ci font état de difficultés rapportées par leur fille quant à l'éventualité d'un handicap, réflexion menée alors qu'elle a traitée de sa leucémie. Soutenus par leur médecin traitant, ils écrivent une lettre au service, stipulant qu'ils refusent cette chirurgie mutilante qu'ils considèrent comme un acharnement thérapeutique. Ils rencontrent cependant un chirurgien plasticien pour s'informer des possibilités d'appareillage futur, mais refusent de rencontrer un ancien patient amputé des quatre extrémités pour partager son expérience. Dans ce contexte, l'équipe médicale décide

de ne pas réaliser de chirurgie. La patiente décède peu de temps après.

### Cas 2 et 3

À quelques jours d'intervalle, deux patients en choc septique grave avec des signes cutanés de CIVD sont hospitalisés dans la même unité de réanimation. Le premier est un homme de 21 ans présentant une pneumonie à pneumocoque, le second un purpura fulminans à méningocoque chez une jeune femme de 19 ans. La CIVD réalise dans les deux cas une atteinte nécrotique des quatre membres et de la face. Ils reçoivent les différents traitements du choc septique, et le jeune homme nécessite même une suppléance par circulation extracorporelle veino-veineuse. L'évolution du choc est favorable dans les deux cas, mais les lésions cutanées évoluent pour leur propre compte aboutissant à l'indication d'amputations majeures. Les proches du jeune homme toujours sous sédatifs sont informés et concertés. La jeune fille, consciente, est informée de la chirurgie et l'accepte. Chez le jeune homme, une amputation des deux membres inférieurs juste en dessous des genoux, des deux mains (une pince à trois doigts à droite et un moignon rudimentaire à gauche) est pratiquée. Chez la jeune fille, l'amputation est plus distale aux membres inférieurs (tiers de jambe), mais plus proximale aux membres supérieurs (au-dessus du coude gauche, en dessous du coude droit). Le suivi médico-chirurgical est complexe, avec pansements fréquents au bloc opératoire. Les pansements en chambre sont difficiles pour tous, mobilisant du personnel et nécessitant du temps. L'évolution est finalement favorable pour les deux patients permettant leur transfert dans le même centre de rééducation après 110 jours d'hospitalisation pour le jeune homme et 75 jours pour la jeune fille. À distance, la jeune patiente a pu être appareillée au niveau de ses deux jambes et retourner à domicile, a repris ses études à la faculté, voyagé au Pérou et continué de multiples activités en particulier sportives. Le jeune patient a eu une évolution plus difficile, avec retour à domicile très tardif, mise en place de prothèses des membres inférieurs permettant la reprise de la marche, mise en place d'une main articulée. Il reprend confiance, était présent au salon du handicap en 2013, et projetait d'entreprendre un tour de France Handi-bike.

## Point de vue de l'anthropologue

Toute vie mérite-t-elle d'être vécue ? Quels seraient les critères à retenir pour répondre à une telle question, puisqu'elle se pose ? Pourquoi se pose-t-elle d'ailleurs serait une autre question ? Si la réponse est non : toute vie ne mérite pas d'être vécue, quelle serait alors la limite ? Qui la posera ? Qui la fera appliquer ? Qui l'appliquera ? Comment ? Poser

une limite implique une sélection et son corollaire, l'élimination. Se repose ici la question des critères ? La boucle est bouclée.

À la pénombre de ces questions, il est nécessaire de revisiter l'anthropologie de Charles Darwin, et notamment la manière dont « la théorie sélective a été détournée et dénaturée par des dispositifs de forces idéologiques qui ont tenté récursivement d'utiliser son rayonnement scientifique pour se donner l'ancrage naturaliste dont ils avaient besoin lors de chacune de leurs résurgences » [1]. « L'idée que la sélection naturelle, en tant que loi universelle de l'évolution, doit nécessairement, de ce fait, s'appliquer aussi, avec toutes ses conséquences cruellement éliminatoires, au fonctionnement et au devenir historique des sociétés humaines, imprègne l'Occident depuis les années qui suivirent la parution de *L'Origine des Espèces*. » [2]. Tel est le constat que fait Tort sur ce qu'il nomme une *invraisemblable confusion*. Cette confusion est générée et alimentée par trois causes essentielles.

La première réside dans l'idée que l'ouvrage *La Descendance de l'homme*, paru en 1871, est une extension homogène à l'homme des concepts développés dans *L'Origine des espèces*. Ce glissement prône une continuité simple entre Nature et société. Toutes les idéologies libérales, néolibérales et extrêmes reposent sur ce glissement.

La deuxième source de confusion doit beaucoup à Herbert Spencer (1823–1903), ingénieur à la philosophie et à la sociologie désastreuses. Il emprunte à Charles Darwin la théorie de la sélection naturelle qu'il rebaptise « survie du plus apte » pour l'appliquer de façon mécanique à la marche de la société des hommes. Ce faisant, il devient l'inventeur de l'improprement nommé « darwinisme social », où le principe de l'élimination des moins aptes au sein d'une concurrence vitale généralisée est appliqué aux sociétés humaines [3]. Sa pensée rejoint celle d'un certain révérend Townsend (1739–1816), qui blâme les lois d'assistance publique, car elles préservent le faible aux dépens du fort, avec tout ce que cela implique quant à l'action de la sélection naturelle [4]. Nous retrouvons un écho similaire chez Clémence Royer (1830–1902), première traductrice française de *L'Origine des espèces* qui, à cette occasion (1862), rédige une introduction au livre aux accents spencériens. La thèse défendue y est de la même eau, les disgraciés de la Nature sont, dans cette logique de pensée, identifiés au Mal qui augmente, puisque ces êtres mal constitués — ainsi les nomme-t-elle — sont inconsidérément protégés. Seul *l'hypersélectionnisme biológico-social* de Spencer tient lieu de solution.

La troisième cause de confusion tient à la naissance de *l'eugénisme* de Francis Galton (1822–1911). Ce cousin de Darwin, mathématicien préoccupé d'hérédité, s'appuie sur sa lecture de *L'Origine* pour défendre l'idée d'une préservation des caractères intellectuels. Son argument est simple : puisque dans l'ensemble du monde vivant, la sélection natu-

relle assure la promotion du plus apte, ce même processus doit fonctionner dans la société des hommes pour les facultés intellectuelles. Sachant que la civilisation entrave l'action de la sélection naturelle, il faut donc opérer une *sélection artificielle institutionnalisée* afin de préserver le groupe social de la dégénérescence. Galton, tentant de démontrer le caractère héréditaire de l'intelligence au mépris radical de l'Éducation, sera opposé à la « reproduction des pauvres et des insoucians », avec l'idée récurrente que ces derniers, par leur simple existence, empêchent l'augmentation numérique des hommes « supérieurs ». Charles Darwin, au chapitre V de *La Descendance*, non seulement condamne une telle vision du monde, mais, de plus, défend une position inverse, celle de *l'égalité des chances dans la concurrence sociale*. Résonne ici l'intitulé de la loi de février 2005 : « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

*L'effet réversif de l'évolution*, concept, baptisé ainsi par Tort [5], n'est jamais nommé tel quel dans l'œuvre de Charles Darwin, il y est pourtant décrit et développé dans *La Descendance de l'Homme*. Cet ouvrage propose de répondre à trois ordres de questions : l'homme est-il le résultat évolutif d'une forme préexistante ? Quel est son mode de développement ? Quelle est la valeur des différences qui existent entre ce que l'on nomme à cette époque les races ? L'étude met en évidence que les données anthropologiques individuelles et collectives sont soumises à variations et que la sélection se poursuit au sein des groupes humains, mais sous certaines modalités. Charles Darwin s'aperçoit que la sélection naturelle comme principe directeur de l'évolution n'est plus, face à l'état de civilisation, la force principale qui règle le devenir de l'humanité. L'éducation prenant en quelque sorte le relais, en dotant l'homme de comportements en opposition aux effets primitivement éliminatoires de la sélection naturelle. Comme le formule Tort, « la sélection naturelle sélectionne la civilisation, qui s'oppose à la sélection naturelle » [6]. Ce paradoxe trouve résolution dans ce que Charles Darwin appelle *les instincts sociaux*, par le biais desquels la sélection naturelle a sélectionné son contraire. Au lieu de l'élimination des moins aptes apparaît le devoir d'assistance aux malades et aux infirmes, processus illustrant le renversement progressif qui produit un *effet de rupture*, comme le nomme Tort. L'émergence du progrès et de la morale a partie liée avec l'Évolution. La sélection naturelle au cours de sa propre évolution s'est soumise à sa propre loi, sa forme nouvelle protège le faible et l'emporte, parce qu'avantageuse, sur l'ancienne forme qui privilégiait l'élimination. La sélection naturelle a donc travaillé à son propre déclin en ayant sélectionné, entre autres, *l'instinct de sympathie* que Charles Darwin développe ainsi [7] : « Notre instinct de sympathie nous pousse à secourir les malheureux ; la compassion est un de ces produits accidentels de cet instinct que nous avons acquis dans le principe, au même titre que

les instincts sociables dont il fait partie. La sympathie, d'ailleurs, tend toujours à devenir plus large et plus universelle. Nous ne saurions restreindre notre sympathie, en admettant même que l'inflexible raison nous en fit une loi, sans porter atteinte à la plus noble partie de notre nature. Le chirurgien doit se rendre inaccessible à tout sentiment de pitié au moment où il pratique une opération, parce qu'il agit pour le bien de son malade ; mais si, de propos délibéré, il négligeait les faibles et les infirmes, il ne pourrait avoir en vue qu'un avantage éventuel, au prix d'un mal présent considérable et certain ». Cette déclaration de foi le sépare radicalement des Townsend, Malthus, Spencer, Galton et autre Royer. Pour lui, celui qui ne considère pas un autre être humain comme un semblable, aussi éloigné soit-il de lui de par sa conformation, celui-là régresse sur l'échelle de l'Évolution. Il s'agit donc de ne pas entraver par un quelconque moyen le développement de l'espèce humaine puisque la sélection naturelle a choisi la civilisation qui instaure les conditions d'une égalité des chances.

Ce cadre historique posé, revenons aux questions inaugurales avec Robert F. Murphy. Anthropologue enseignant à l'université de Columbia, qui a écrit à 62 ans *The Body Silent, a journey into Paralysis*, traduit en France trois ans plus tard — en 1990 — sous le titre : *Vivre à corps perdu, le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Dans son prologue, l'auteur le précise, son ouvrage n'est pas une autobiographie, mais le récit des répercussions d'une infirmité sur [son] statut de membre de la société [8,9]. D'un petit spasme musculaire en 1972 jusqu'à la tétraplégie en 1986, sa paralysie progressive, lent résultat du développement d'une tumeur de la moelle épinière, associée à son enquête auprès d'autres personnes en situation de handicap, le conduit à formuler, de son propre aveu, des questions fondamentales relatives à la vie et à la mort. De l'histoire de Katie, dévorée par une sclérose en plaques, qui appelle de tous ses vœux la mort par une prière fervente dans le silence de la nuit hospitalière, à ce jeune homme cloué sur son fauteuil, bouleversé par les paroles d'un valide entendues sur son passage « *à sa place, j'aimerais mieux être mort* », Robert F. Murphy s'interroge : « *En vérité, serait-il vraiment préférable d'être mort ?* ». Telle est la question la plus importante pour lui et à laquelle son livre va faire réponse.

Robert F. Murphy incarne comme *survivant* une figure de mort : c'est-à-dire celui dont *Thanatos* n'a pas voulu ou qui a échappé à sa morsure, mais dont le commerce a laissé sur le rescapé des signes évidents de mutilations physiques et/ou psychiques. Il est élu par son groupe d'appartenance comme lieu de représentation et de projection avec lequel il faut néanmoins conserver une distance de sécurité, car la mort est terriblement contagieuse.

Sous le regard des autres, « stigmatisé », porteur d'une « identité abîmée » [10], Robert F. Murphy développe un sentiment de culpabilité et de honte mêlées. Il écrit : « *si*

*quelqu'un est tourné en ridicule ou regardé avec mépris ou aversion, son ego s'en trouve diminué, sa dignité et son humanité sont remises en question* » [11]. Cette culpabilité conduit Robert F. Murphy à dénoncer la tyrannie qui consiste à contraindre l'*homo occidentalis* de la seconde moitié du xx<sup>e</sup> siècle et de ce début de troisième millénaire à être mince et musclé en plus que d'être propre et de sentir bon. Sous peine d'être mis à l'index, celui-ci doit cultiver une apparence juvénile pour avoir le droit de fréquenter les champs sociaux où il sera susceptible de cueillir les fruits du succès dans tous les domaines de la vie de relation. Au-delà de la pertinence de la critique, ce droit canonique résumé par la formule populaire : « *à vieux, pauvre et malade, mieux vaut être jeune, riche et bien portant* » est une expression parmi de nombreuses autres de la négation de la mort. La personne en situation de handicap contrevient à ces commandements et se retrouve reléguée — lorsqu'elle n'est pas expulsée — à la marge des champs sociaux parce qu'elle ne répond pas à cet idéal et qu'elle démontre, par sa simple présence, le caractère dérisoire de cette illusion d'immortalité. La société se rêve éternellement jeune, belle, riche et bien portante pendant que ses membres emplissent les charters de la relégation lorsqu'ils ne satisfont plus à ces critères.

Robert F. Murphy s'interroge. Au-delà de formes d'expression diverses et variées qui en rendent compte, conserver et perpétuer la vie sont des valeurs universelles essentielles, en contrepoint aucune société ne prend l'homicide à la légère, précise-t-il. Si *Eros* et *Thanatos* subissent des traitements variables d'une culture à l'autre, l'équation où la vie et l'amour s'opposent à la mort et à l'aliénation constitue un thème central universel dont l'infirmité se trouve être une métaphore forte. L'Homme confère à l'infirmité une véritable signification, Robert F. Murphy est on ne peut plus clair sur cette question : l'infirmité est « *une métaphore de la mort et un "commentaire" sur la vie* » [12] ou encore : « L'inertie du paralytique est symbolique de la mort elle-même, il est la négation de la vie [...] c'est comme une mort prématurée au sein même de la vie » [13].

Robert F. Murphy fait reposer son anthropologie de l'infirmité sur un interactionnisme fort : nos comportements sont déterminés de façon très diffuse par les pulsions biologiques, et ces dernières sont façonnées par notre socialisation, c'est-à-dire par la culture. Il s'agit d'un processus d'échanges réciproques où il est plus judicieux de parler de *condition humaine* en lieu et place de *nature humaine*.

À sa question inaugurale : « *La mort est-elle préférable à l'infirmité ?* », la réponse est un non franc et massif : pour Robert F. Murphy, la vie comme processus au dénouement inéluctable est la seule valeur qui soit transcendante, elle est son propre moyen et sa propre fin, c'est un don que l'on peut refuser pour soi, mais c'est faire insulte aux infirmes que de remettre en cause la valeur de leur vie et de leur droit à exister.

## Point de vue du philosophe

Erving Goffman avait cette formule piquante : « *l'étudiant en médecine devient médecin lorsqu'il se trouve en mesure de commettre une erreur grave* » [14]. Eh bien, nous y sommes : décider de la viabilité d'une femme ou d'un homme amputé des quatre membres. Voilà une décision grave à prendre par un médecin.

Je ne vais pas m'attacher aux cas précis qui ont été évoqués, mais proposer un cadre d'analyse un peu plus vaste qui me semble nécessaire pour revenir aux cas cliniques.

### Les progrès de la médecine amènent à se poser des questions éthiques nouvelles

La première remarque qui s'impose est que les progrès de la médecine amènent à se poser des questions éthiques nouvelles. En effet, les situations qui viennent d'être décrites et les questions qu'elles posent n'avaient pas leur place dans l'Antiquité, pas plus à la Renaissance et pas non plus il y a seulement un demi-siècle. Les progrès fulgurants de la médecine au cours de la seconde partie du xx<sup>e</sup> siècle ont permis de maintenir en vie des êtres humains qui seraient morts antérieurement. Amputer les quatre membres à la fois et ramener un tel patient à la conscience claire de lui-même étaient chose impossible. Le réanimateur pourrait alors bien se prendre pour Dieu. Mais pourtant l'aura de la médecine ne s'est pas accrue dans les proportions que les positivistes du xix<sup>e</sup> siècle auraient rêvées. Pourquoi ? Parce que l'enthousiasme du grand public a été douché devant les conditions de vie après réanimation, qui peuvent être très éloignées de celles imaginées par les patients ou leurs proches. La neurologue Boch dit ainsi de façon brutale : « *La médecine moderne fabrique du handicap* » [15]. Bien sûr, le nombre de patients qui vivent sans séquelles après des interventions médicales techniquement audacieuses est très important. Mais il en va ici comme en beaucoup de choses : les effets de marge volent parfois la vedette à la majorité silencieuse. N'oublions pas cependant que « l'effet de marge » est toujours un individu, à qui il arrive les choses en propre. Le sujet n'est jamais une statistique, c'est un être humain qui souffre dans son corps ou dans son identité personnelle devenue atrophiée. Et c'est à un sujet en première personne que la médecine est en bout de ligne confrontée.

### Décider de la qualité d'une vie ?

Les cas des patients évoqués ont un lien avec l'idée que nous nous faisons d'une vie pleinement humaine. Le monde médical et paramédical a développé la notion de la qualité de la vie en la faisant souvent reposer sur des bases physiologiques (on se rappelle du QUALY). Ce concept de « qualité de la vie » est donc dangereux dans son illusion objectiviste.

Il prétend normer le ressenti des individus à partir d'un cadre objectif, celui de l'intégrité du corps, de l'esprit. À partir de combien de mains, jambes, pieds a-t-on une vie de qualité ? Mais à partir de quel niveau de douleur a-t-on encore une vie de qualité ? La fixation sur le critère physiologique montre vite son insuffisance : il y a des hommes qui vivent sur leurs deux jambes, munis de leurs deux mains et qui sont moins épanouis que semble l'être Philippe Croizon (nous rappelons que Philippe Croizon a été amputé des quatre membres à la suite d'un accident domestique, mais fait preuve d'une vitalité communicative. C'est lui qui, entre mai et août 2012, a accompli l'exploit de relier les cinq continents à la nage). Une personne en paix avec elle-même qui a un handicap ou une maladie chronique peut ressentir une qualité d'existence bien supérieure à celle d'une personne en bonne santé, mais qui se déteste. Méfions-nous de la focalisation sur ce qui serait qualifié de catastrophe fonctionnelle physiologique. Mais nous sommes en réanimation et si l'on ne veut pas porter sur les épaules la responsabilité d'être un Docteur Frankenstein (celui que les collègues de services éloignés qualifieront de « bourreau »), il y aurait lieu de décider que dans certains cas l'existence n'est pas viable et dans d'autres cas oui. Mais qui va choisir de ce qu'est une vie qui vaut la peine d'être vécue ? Est-ce au médecin, réanimateur, à l'expert médical seul ? Mais une expertise médicale est-elle la garantie que l'avis du médecin ne soit pas biaisé par ses propres représentations d'une vie digne d'être vécue ? Est-ce alors à la famille d'en décider ? Mais la famille également est enfermée dans des représentations. Un handicap, aussi important que celui d'une quadruple amputation, peut entraver la poursuite de biens dits supérieurs. Selon des critères « objectifs », on verra là une vie de moindre qualité. La valeur de la « santé corporelle » sera reconnue comme fondamentale, essentielle au développement et à la poursuite des autres fins. Il reste que cette conception d'un empilage progressif des besoins et des fins est largement fallacieuse : une personne en situation de handicap ne pourrait être pleinement heureuse, car il lui manquerait les éléments de base pour cela. Méfions-nous de schémas de pensée qu'a notamment contribué à installer dans les esprits quelqu'un comme Maslow. On se rappelle que la pyramide des besoins d'Abraham Maslow les classe par ordre de nécessité : d'abord les besoins physiologiques ; puis les besoins de sécurité ; ensuite les besoins d'appartenance ; les besoins d'estime et enfin les besoins d'actualisation de soi. Cela amène Maslow à écrire : « *La sécurité est un besoin plus urgent, plus fort, plus pressant, plus vital que l'amour, par exemple ; le besoin de nourriture est généralement le plus fort de tous* » [16].

La définition de la qualité de la vie, définition obtenue à partir d'une science partielle (la médecine, l'ergothérapie), ne pourra que donner une lecture faussée de l'homme. C'est l'inconvénient des schémas mentaux que Maslow a pu contribuer à populariser. Les besoins primaires seraient

premiers à devoir être satisfaits. Lorsqu'il nous dit que la nourriture est un besoin plus pressant que la sécurité, qui est un besoin plus pressant que l'amour, nous ne pouvons le suivre. Quand on n'a pas l'amour, on peut se laisser mourir quand bien même nous avons toute la nourriture et la sécurité qu'il nous faut. Combien d'hommes peuvent parfois sacrifier la satisfaction de besoins dits « nécessaires » pour obtenir un « superflu » qui est leur raison de vivre. Alexandre Jollien décodait cette cruauté à ne fournir à l'enfant handicapé que ce qui lui est fonctionnellement utile : « Un pensionnaire chronique d'une institution s'exprimait à l'aide de pictogramme. Privé de l'usage de la parole, il pointait avec son orteil de petits signaux qui constituaient son langage. Parmi les centaines de cases à disposition, on pouvait lire : médecin, logopédiste, physiothérapeute, ergothérapeute... yaourt, sieste. Un observateur sensible aurait tout de suite constaté une cruelle absence : "papa" "maman" n'apparaissaient pas sur le tableau qui devait fournir les outils destinés à exprimer le monde. Derrière ce petit exemple se cache un drame répandu : affronter un monde, privé d'affection » [17]. Il s'agirait donc plutôt de déceler ce qui caractérise l'homme en son essence à partir des situations où il ne peut plus exprimer son humanité.

Une amputation d'amour ça se voit moins, mais ça peut être plus grave qu'une amputation de bras.

### De la philosophie à une éthique pragmatique

Devant ces cas difficiles, le soignant pourrait être tenté de se retrancher derrière une position sécurisante. L'officialisation du respect du principe d'autonomie encouragerait ainsi la réduction de la médecine à un service faisant appel à des compétences techniques, mais non à des qualités humaines. La dimension éthique inhérente à la médecine serait alors niée. La volonté affichée de ne pas interférer outre mesure entre le patient et/ou la famille et les décisions à prendre reviendrait à une certaine indifférence à l'opposé de la responsabilité que les soignants ont vis-à-vis des patients dont ils ont la charge.

Au lieu de donner les outils d'une réflexion authentique aux médecins, la philosophie est utilisée par des « experts » qui ont suivi des cours d'éthique. Le danger est alors que les praticiens se dessaisissent de leur responsabilité au profit d'une conception purement technicienne de leur profession qui aggraverait la scission de la médecine et de l'éthique et ferait de cette dernière une discipline à part alors qu'elle doit exister au cœur de toute pratique médicale. L'institutionnalisation de l'éthique médicale éloigne du véritable remède qui est de former les professionnels de la santé en leur donnant les moyens de prendre des décisions difficiles. Corine Pelluchon appelle ainsi à : « Une réforme des études médicales permettant aux soignants d'acquérir les outils logiques et la culture propres à développer leur esprit critique et à exercer

leur jugement est le moyen permettant de réinscrire l'éthique dans la médecine » [18].

Lors d'un entretien avec Jérôme-Alexandre Nielsberg, Derrida a eu cette formulation heureuse : « C'est au moment du je ne sais pas quelle est la bonne règle que la question éthique se pose. Donc, ce qui m'occupe, c'est ce moment [...] où je ne sais pas quoi faire, où je n'ai pas de normes disponibles, où je ne dois pas avoir de normes disponibles, mais où il me faut agir, assumer mes responsabilités, prendre partie, d'urgence, sans attendre » [19].

Ce serait donc une grave erreur de penser que les services pourraient se contenter d'appeler un spécialiste en éthique des amputations multiples. Si nous n'arrivons pas à penser nous-mêmes ces situations parce que ce serait trop difficile, est-ce que nous allons de la même façon appeler à la rescousse un spécialiste en éthique des relations avec grand amputé quand on va en rencontrer un à la boulangerie ? Dans les cas évoqués précédemment, on a vu l'importance des discussions collégiales éthiques. Il faut profiter des lumières des uns et des autres. L'éthique c'est la vie, et chacun d'entre nous doit progresser pour apprendre à vivre mieux et rendre la vie meilleure aux autres. L'éthicien c'est aussi le praticien en réanimation.

### Conclusion

Par-delà les affirmations générales et un brin idylliques sur le fait que « toute vie vaudrait la peine d'être vécue », nous avons vu que le critère qui amène à le considérer varie en fonction de la société et des moyens techniques qu'une société arrive à se donner. La vie d'un amputé des quatre membres au <sup>v</sup> siècle av. J.-C. ou même au <sup>xix</sup> siècle n'aurait pas eu de sens, car la société ne permettait aucune des remédiations qui rendent possible un échange avec l'autre ou une satisfaction devant l'instant qui passe.

Dans notre premier cas clinique, les parents ont orienté la décision médicale vers une limitation des thérapeutiques actives, aboutissant au décès de la patiente. Ils n'imaginaient pas la vie de leur fille possible après de telles amputations et tenaient compte de ce que cette dernière leur avait dit sur un possible handicap. La maladie hématologique de la patiente est certainement également entrée en ligne de compte dans le refus de nouvelles souffrances physiques et psychologiques issues de possibles amputations. Notre société, à travers ses avancées médicales, est néanmoins en mesure d'accepter de plus en plus des vies qui auraient semblé inimaginables antérieurement. La seconde série de cas cliniques nous le montre. Les représentations sociales et l'expérience sur des vies inattendues vont donc vraisemblablement modifier le paysage des décisions de réanimation. Le médecin réanimateur et son équipe ont un rôle à jouer pour une meilleure prise de

conscience de ce que la vie rend encore possible quand on ne croit voir que des séquelles rédhitoires.

**Liens d'intérêts :** Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

## Références

1. Tort P, (1997) Darwin et le darwinisme. PUF, Paris, p 79
2. Tort P, (1997) Darwin et le darwinisme. PUF, Paris, p 64
3. Becquemont D, Mucchielli L (1998) Le cas Spencer. PUF, Paris
4. Barlow N, (1958) Charles Darwin, l'autobiographie. Collins, Londres
5. Tort P, (1996) Dictionnaire du darwinisme et de l'évolution. PUF, Paris, pp 1334–1335
6. Tort P, (1997) Darwin et le darwinisme. PUF, Paris, p 68
7. Darwin C, (2000) La filiation de l'homme et la sélection liée au sexe (1871). Syllepse, Paris, p 223
8. Murphy RF, (1990) The Body Silent. A journey into paralysis (1987). Traduction Paul Alexandre sous le titre : Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé. Plon, Paris, p 16
9. Murphy RF, (1990) A journey into paralysis (1987). Traduction Paul Alexandre sous le titre : Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé. Plon, Paris, p 20
10. Goffman E, (1975) Stigmates : les usages sociaux des handicaps. Éditions de Minuit, Paris
11. Murphy RF, (1990) A journey into paralysis (1987). Traduction Paul Alexandre sous le titre : Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé. Plon, Paris, p 133
12. Murphy RF, (1990) The Body Silent. A journey into paralysis (1987). Traduction Paul Alexandre sous le titre : Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé. Plon, Paris, p 306
13. Murphy RF, (1990) A journey into paralysis (1987). Traduction Paul Alexandre sous le titre : Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé. Plon, Paris, p 313
14. Goffman E, (1968) Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux. Éditions de Minuit, Paris, p 430
15. Boch AL, (2013) La fabrique du handicap. In: Handicap, Handicaps ? Vie normale, voie parfaite, vie handicapée. Collège des Bernardins. Lethielleux, Paris, vol 203, p 55
16. Maslow A, (1976) Vers une psychologie de l'être. Fayard, Paris, pp 173–174
17. Jollien A, (2002) Le métier d'homme. Le Seuil, Paris, p 76
18. Pelluchon C, (2009) L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. PUF, Paris, p 52
19. Nielsberg JA, (2004) Entretien avec Jacques Derrida — penseur de l'événement. In: L'Humanité du 28 janvier 2004