

Un handicap grave n'est pas toujours synonyme de mauvaise qualité de vie

A Severe Disability is not always Synonymous of Poor Quality of Life

R. Riem

Reçu le 2 juin 2017 ; accepté le 11 juillet 2017
© SRLF et Lavoisier SAS 2017

L'article de B. Quentin et al. pour la Commission d'Éthique de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) « Amputations multiples après purpura fulminans : jusqu'où peut-on accepter le handicap ? Aspects anthropologiques et philosophiques » [1] apporte des éléments de réflexion originaux sur des situations cliniques difficiles à appréhender.

Je suis cependant néanmoins surpris par l'évocation de *quality adjusted life years* (QALY) dans cet article car il s'agit d'un critère de jugement d'analyses médico-économiques dont la pertinence à l'échelle individuelle est contestable.

Je constate ensuite que la présentation du concept de qualité de vie (QDV) qui est faite ne correspond pas à la définition la plus souvent citée (Organisation Mondiale de la Santé) : 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. C'est donc un concept large qui intègre, de manière complexe, la santé physique des individus, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, les croyances personnelles et leurs relations avec les caractéristiques essentielles de l'environnement [2].

Cette définition montre que la QDV est un concept multidimensionnel et que les séquelles fonctionnelles ne peuvent pas préjuger, à elles seules, de l'évolution ultérieure de la QDV d'un individu. Cela doit aussi nous inciter à utiliser avec la plus grande prudence les résultats d'instruments trop simples tels que l'échelle modifiée de Rankin, l'échelle des devenirs de Glasgow ou l'indice de Barthel.

L'étude de la QDV dans des situations aussi délicates que celles présentées dans l'article de Quentin et al. [1] montre qu'elle n'est pas toujours aussi détériorée qu'on peut l'ima-

giner. C'est le cas, par exemple, chez des patients atteints de *locked-in syndrom* [3].

Il me semble regrettable que l'approche multidimensionnelle de la QDV ainsi que la possibilité d'une évolution paradoxale ne soient pas mieux connues [4]. En effet, c'est au nom de la QDV future du patient – ou, plus exactement, de la perception qu'en ont les soignants, les patients quand ils peuvent s'exprimer ou leurs proches – plus qu'en raison d'un darwinisme mal compris, que sont prises de nombreuses décisions de limitation ou d'arrêt de soins curatifs.

J'espère que le Comité d'Éthique de la SRLF continuera à nous présenter d'autres contributions de ce type en les ouvrant à d'autres disciplines ou courants de pensée ainsi qu'à d'autres spécialités médicales, sans oublier celles d'anciens patients de nos services et de leur entourage afin d'enrichir nos réflexions.

Liens d'intérêts : L'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

1. Quentin B, Grim O, Moine H, Bui N, Eon B, Noizet O, Pillot J, Boyer A, Daubin C, Robert R, (2017) Amputations multiples après purpura fulminans : jusqu'où peut-on accepter le handicap ? Aspects anthropologiques et philosophiques. *Med Intensive Réa* 26: 261–267
2. WHOQOL group, (1995) The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 41: 1403–1409
3. Rousseau MC, Baumstarck K, Alessandrini M, Blandin V, Bilette de Villemeur T, Auquier P, (2015) Quality of life in patients with locked-in syndrome: Evolution over a 6-year period. *Orphanet J Rare Dis* 10: 88
4. Albrecht GL, Devlieger PJ, (1999) The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 48: 977–988

R. Riem (✉)
CHU de Nantes, hôpital Laennec,
service d'anesthésie-réanimation chirurgicale,
F-44093 Nantes, France
e-mail : rriem@chu-nantes.fr