Zeitschrift: Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique
Herausgeber: Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique
Band: 24 (2012)
Heft: 92

Artikel: "Comme un morceau de chair morte"
Autor: Schipper, Ori / Brugger, Peter
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-970872

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 06.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

« Comme un **morceau** de chair **morte** »

Les personnes qui veulent à tout prix se débarrasser d'un membre sain souffrent d'un trouble identitaire rare, explique Peter Brugger, neuropsychologue. Cette affection est loin d'être acceptée par la médecine et la majorité de la population. *Par Ori Schipper. Photo: Renate Wernli*

Peter Brugger, vous avez écrit avoir ressenti du scepticisme, la première fois que vous avez entendu parler de personnes qui voulaient se faire amputer d'une jambe intacte ...
Oui, c'est un phénomène que j'ai eu de la peine à comprendre. Mais ensuite, les contacts directs avec ces personnes m'ont convaincu que, derrière ce désir d'amputation, se cachait en règle générale une souffrance qu'il fallait prendre au sérieux. Je me souviens particulièrement bien d'un homme de 60 ans, venu me voir avec sa femme. Il éprouvait le désir de se débarrasser de sa jambe gauche. Un secret qu'il avait gardé pour lui pendant toute sa vie, avant de tomber, quatre ans plus tôt, sur des gens comme lui sur Internet et de trouver le courage d'en parler à sa femme. L'homme pleurait en me racontant son histoire. Pour lui et la plupart des personnes touchées, le problème ne réside pas dans un besoin d'attirer l'attention.

Qui sont ces personnes qui désirent être amputées ?
La xénomélie – c'est-à-dire le fait de ressentir l'un de ses membres comme un corps étranger – est un trouble identitaire rare. Dans le monde, seules quelques milliers de personnes sont concernées. Elles ont l'impression que, pour qu'il leur corresponde, leur corps devrait être privé d'une extrémité. Même si leur main est en parfait état, par exemple, ces gens la considèrent comme un morceau de chair morte. Il est intéressant de relever que ce trouble identitaire touche surtout des hommes, et porte dans la majorité des cas sur la jambe gauche. Les femmes concernées désirent plutôt se retrouver paralysées des deux côtés. Peut-être parce que leur cerveau est moins latéralisé.

Comment avez-vous trouvé ces personnes pour votre étude ?
Nous sommes allés consulter des forums sur Internet. Cela m'a valu au début quelques problèmes avec le département d'informatique de l'Université, car l'accès à certains de ces sites était verrouillé, en raison de leur contenu souvent pornographique. Finalement, nous avons trouvé quinze individus, tous des hommes, la plupart venus d'Allemagne. Ils souhaitaient participer à l'étude, même si nous n'offrions aucune perspective de traitement. Ils étaient motivés par l'idée de contribuer à une meilleure compréhension scientifique de leur souffrance.

Comment s'exprime le désir d'amputation ?
De manière très différente, selon les personnes. Nombre d'entre elles font semblant d'être amputée d'une jambe. Elles se rendent en voiture dans une ville où personne ne les connaît et se promènent dans les rues en boitant, avec une jambe repliée et bandée. Nombreux sont ceux chez qui une composante érotique joue un rôle, notamment lorsque l'idée d'un moignon les excite sexuellement.

Certains procèdent à une amputation «test» en se coupant un doigt, par exemple. Ils prennent des mesures pour que les médecins ne puissent pas le leur recoudre. L'un des participants à notre étude a ainsi jeté ses doigts dans une friteuse.

« Lors d'une intervention de réattribution sexuelle, le médecin n'estropie pas. »

Et ils se font amputer la jambe ?
Certains, en effet, se rendent en Extrême-Orient pour y subir une opération et rentrent munis d'un certificat d'accident établi par un policier corrompu. Car s'ils se font amputer d'une jambe ou d'une main saine, la caisse-maladie ne leur verse rien pour des béquilles ou une prothèse. Mais ils sont nombreux à se sentir libérés après l'intervention.

Ils vont mieux sans leur jambe ?
Pour l'instant, nous ne disposons pas encore de données solides, issues d'observations à long terme et permettant de répondre de manière fiable à cette question. Mais au cours de nos analyses, nous avons demandé aux participants : « Si vous aviez le choix entre deux thérapeutes dignes de confiance, iriez-vous trouver celui qui vous amputerait de votre jambe ou celui qui vous libérerait de votre désir d'amputation, afin que vous puissiez continuer à vivre heureux avec vos deux jambes ? » Ils ont tous opté pour le premier thérapeute.

Ils tiennent à leur désir d'amputation parce qu'il fait partie d'eux ?
Ces personnes ont une idée très précise de la partie de leur corps qui ne correspond pas à l'image qu'elles ont d'elles-mêmes. Elles précisent ainsi souvent au centimètre près l'endroit au-dessus du genou où leur jambe devrait être amputée. Aucun test neuropsychologique ne nous a permis de distinguer la partie de leur jambe dont ils ne voulaient plus. A une exception : lorsque nous leur touchions rapidement la jambe avec deux doigts, successivement, la première fois au-dessus et la seconde au-dessous de la limite qu'ils avaient définie, leur cerveau faisait une erreur dans l'interprétation de la succession de ces stimuli tactiles. Il percevait en premier le toucher à l'endroit indésirable.

Pourquoi ?
Peut-être parce que ces personnes se focalisent tellement sur ce membre qui les dérange. Une espèce d'obsession.

Vous appelez ces membres des « membres fantômes négatifs ».
Cela a à voir avec la manière dont notre cerveau se représente notre corps. Certaines personnes viennent au monde sans bras, mais elles sentent des membres fantômes. De manière métaphorique, on peut dire que leurs bras sont animés, mais ne sont pas devenus chair. Dans le cas des membres perçus comme gênants, c'est exactement le contraire : ils sont leur propre chair, sans être animés.

Comment les médecins peuvent-ils venir en aide à ces personnes ?
Certains estiment qu'une psychothérapie avec soutien pharmacologique représente une possibilité de traitement pour les sujets motivés. Elle pourrait, selon eux, diminuer la souffrance et soulager la dépression qu'elle engendre. Mais les racines du trouble identitaire sont malheureusement réfractaires à tout traitement.

Il est interdit aux médecins d'amputer un membre sain. Les opérations de changement de sexe sont pourtant légales ...
Il est en effet possible de comparer, dans une certaine mesure, la xénomélie avec la transsexualité ou le trouble de l'identité sexuelle. Les spécialistes utilisent d'ailleurs souvent aussi le concept de trouble idenditaire relatif à l'intégrité corporelle ou « body integrity identity disorder » (BIID) en anglais. Le rejet manifesté au début par la médecine et la société à l'égard de ces deux affections est également semblable. L'acceptation de la transsexualité s'est développée peu à peu. Voilà vingt ans, il était tout à fait inconcevable qu'une caisse-maladie finance une opération de changement de sexe.

Se pourrait-il alors que, dans deux décennies, l'amputation de membres sains soit autorisée ?
Qui sait ? Pour ma part, cela ne me surprendrait pas. Il existe toutefois une différence importante entre ces deux opérations : lorsqu'il effectue une intervention de réattribution sexuelle, le médecin n'estropie pas. En revanche, l'amputation d'un membre sain contrevient à un principe médical fondamental, établi par Hippocrate : ne jamais nuire au patient. Je peux néanmoins imaginer que l'on autorise dans certains cas l'amputation d'un membre sain, après des examens approfondis, menés sur des années, comme on le fait aujourd'hui avant une opération de changement de sexe. Une telle mutilation serait justifiée, si elle devait apporter un soulagement démontré, impossible à offrir autrement. D'où l'importance d'accompagner et d'observer sur le long terme des personnes qui ont concrétisé leur désir d'amputation. C'est la seule manière pour nous d'alimenter en arguments rationnels un débat éthiquement délicat et chargé d'émotions. ■

Peter Brugger

Peter Brugger est professeur de neurologie comportementale et de neuropsychiatrie à l'Université de Zurich. Il dirige également le département de neuropsychologie de l'Hôpital universitaire de Zurich. Avec son groupe de recherche, il a soumis à des tests comportementaux et neuropsychologiques quinze personnes désireuses d'être amputées d'un de leurs membres. Il a également utilisé des procédés d'imagerie pour analyser leur cerveau.