

Texte de la 440^e conférence de l'Université de tous les savoirs donnée le 20 juillet 2002

Anne Fagot-Largeault, "Diversité humaine et qualité de vie"

1. Les composantes du bien-être, et la qualité de vie liée aux états de santé

De ce qu'est la « qualité de vie » nous avons tous une notion intuitive: la qualité de vie, c'est ce qui rend la vie bonne, agréable, ou confortable. On trouve cette notion dans les publicités touristiques. Les grandes villes du monde se vantent d'assurer à leurs résidents une qualité de vie «*exceptionnelle*» (Helsinki), «*inégalée*» (Genève), «*excellente*» (Seattle), «*incontestable*» (Arras); on apprend aussi, en se promenant sur l'internet, que «*la qualité de vie des Canadiennes et des Canadiens est parmi les meilleures au monde*», et que : «*en dépit de sa taille de métropole, Bruxelles reste une ville où il fait bon vivre*». Une réflexion sur le tourisme met justement en évidence la tension qu'il peut y avoir entre «*diversité humaine*» et «*qualité de vie*» : traditionnel remède à la mélancolie, le voyage, par ce qu'il fait découvrir de la variété des modes de vivre humains, est l'un des loisirs les plus essentiels à notre qualité de vie moderne ; mais le même voyageur qui a été passionné par l'exotisme du Zimbabwe, des Antilles ou de Bali ne vit pas toujours bien la présence dans son immeuble d'une famille venue de ces contrées lointaines, avec ses horaires, ses bruits et ses habitudes culinaires différentes, ressentis comme une nuisance pour la qualité de vie des autochtones.

Mais comment se définit le concept de qualité de vie (QDV¹) ? Au cours du dernier tiers du vingtième siècle, dans divers domaines de recherche (géographie humaine, urbanisme, économie politique, médecine), s'est esquissé un sens technique du concept de qualité de vie. On a cherché à préciser les composantes de la QDV, ou les «*dimensions du bien-être*», ainsi que les conditions à remplir pour que l'amélioration de la QDV des uns ne soit pas au détriment de la QDV des autres. Un rapport britannique intitulé «*Améliorer la qualité de vie*» caractérise ainsi le «*développement durable*» :

*« L'idée de développement durable, c'est simplement l'idée d'assurer une meilleure qualité de vie pour tous, maintenant, et pour les générations à venir. Une définition internationale largement utilisée est: un développement qui satisfait les besoins du présent sans compromettre l'aptitude des générations futures à satisfaire leurs propres besoins »*².

Ces réflexions sur le développement durable ont été reprises et approfondies lors de la préparation du Sommet de Johannesburg, en 2002. Un document des Nations Unies souligne que l'amélioration des conditions de la vie humaine économique et sociale ne saurait se faire au prix d'un massacre de l'environnement, car la qualité de l'environnement naturel est indispensable au bien-être humain:

« Pour assurer le développement durable, il faut améliorer la qualité de vie de l'ensemble de la population mondiale sans accroître l'utilisation des ressources naturelles au-delà de ce que peut supporter la planète. Si des mesures différentes s'imposent probablement dans chaque région du monde, il n'en reste pas moins que pour instaurer un mode de vie véritablement durable, il nous faut agir de façon intégrée sur trois fronts principaux :

¹ en anglais : *quality of life*, ou *QOL*.

² « *Sustainable development is a simple idea of ensuring a better quality of life for everyone, now and for generations to come. A widely used international definition is : development which meets the needs of the present without compromising the ability of future generations to meet their own needs* » (UK Government Annual Report 2001, *Achieving a Better Quality of Life*, London : Defra Publications, 2002 - www.sustainable-development.gov.uk).

croissance économique et équité, préservation des ressources naturelles et de l'environnement, et développement social »³.

Afin de mesurer les progrès éventuellement réalisés dans cet effort mondial pour « améliorer la vie », on a défini des « indicateurs » sensibles à tel ou tel aspect de la QDV. Une pratique étroite de la pensée marxiste avait naguère réduit les indicateurs fondamentaux aux indicateurs économiques. Ce n'est plus le cas aujourd'hui. Selon une analyse récente, le bien-être d'une nation se juge sur au moins douze dimensions:

*« Les Indicateurs de Qualité de Vie Calvert-Henderson sont une contribution à l'effort mondial pour développer des statistiques élargies caractérisant le bien-être d'une nation, qui vont plus loin que les indicateurs macro-économiques traditionnels. Une approche systémique est utilisée pour illustrer l'état dynamique de notre qualité de vie sociale, économique et environnementale. Parmi les dimensions examinées on trouve: éducation, emploi, énergie, environnement, santé, droits de l'homme, revenus, infrastructures, défense nationale, sécurité publique, loisirs, habitat »*⁴.

Retenons de cet aperçu que les travaux sur la qualité de vie sont liés à un espoir d'amélioration de celle-ci et que la volonté d'amélioration est dans l'esprit des morales du Bien, ou du Bonheur. Retenons aussi qu'il n'est pas jugé raisonnable, pour un individu ou pour une nation, de vouloir être heureux tout seul, et que dans tous les cas la qualité de vie est pluridimensionnelle: c'est la prospérité économique (niveau de vie et de développement, *welfare*), ce sont aussi des biens politiques (liberté, égalité, sécurité), des biens culturels (éducation, information, libre création), des ressources démographiques (taux de natalité convenable, population globalement en bonne santé, mortalité faible). Ces dimensions reflètent la diversité intrinsèque de la vie humaine (elles ne sont pas indépendantes les unes des autres).

Dans ce qui suit, on se limite à l'une seulement de ces dimensions: la qualité de vie liée aux états de santé⁵. Les premiers travaux sur ce thème ont été réalisés aux Etats-Unis dans les années 1970, ils ont été repris et encouragés par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à partir des années 1990.

2. Un problème déjà posé par Aristote dans l'*Ethique à Nicomaque*

Au début de l'*Ethique à Nicomaque*, Aristote observe que nous voulons tous être heureux (avoir une vie *bonne*), mais que par « être heureux » nous n'entendons pas tous la même chose. Les uns se jettent sur des biens de consommation, d'autres cherchent à exercer un pouvoir, d'autres enfin se consacrent à l'étude. Y a-t-il une notion univoque du Bien, de la vie vraiment bonne, sur laquelle nous pourrions nous accorder ?

[Le « Souverain Bien », selon Aristote:] *« Sur son nom, les gens se trouvent à peu près d'accord: c'est « le bonheur », comme on dit. ... Mais sur ce qu'est le bonheur, il y a discussion. ... C'est une chose pour les uns, autre chose pour les autres, et voulût-on s'en tenir à un seul homme, il change souvent d'avis. Est-il malade ? Le bonheur, c'est la santé. Est-il pauvre ? C'est la richesse »* (Aristote, *Ethique à Nicomaque*, I, 2, 1095 a 22-24).

³ Nations Unies 2002, Document préparatoire au Sommet mondial sur le développement durable, Johannesburg, 26 août - 4 septembre 2002, www.joburgsummit2002.org.

⁴ *« The Calvert-Henderson Quality of Life Indicators are a contribution to the worldwide effort to develop comprehensive statistics of national well-being that go beyond traditional macroeconomic indicators. A systems approach is used to illustrate the dynamic state of our social, economic and environmental quality of life. The dimensions of life examined include: education, employment, energy, environment, health, human rights, income, infrastructure, national security, public safety, re-creation, and shelter »* (www.calvert-henderson.com).

⁵ *health-related quality of life (HR-QOL)*

L'idée de « bien commun » a-t-elle seulement un sens, là où nos aspirations diffèrent ? Suite à une initiative du collectif « qualité de vie » de Besançon (Doubs), l'équipe municipale s'est proposé d'améliorer la qualité de la vie urbaine. Fallait-il lutter contre le bruit (comme le réclamaient ceux qui habitent le long des grandes artères), prendre des mesures anti-pollution (au bénéfice du centre ville), améliorer les transports en commun (au bénéfice des banlieues), modifier les heures d'ouverture des services publics (comme le souhaitaient les actifs), créer des crèches (comme demandé par les jeunes couples) ? L'attention portée à la QDV révèle d'abord la diversité des attentes⁶.

Il en est de même dans le domaine de la santé. Nous préférons tous être en bonne santé plutôt que malades, mais nous n'avons pas tous le même sens de ce qu'est « être bien ». Le médecin veut *faire du bien*. Il a une notion objective ou scientifique des maladies, et de la façon de les soigner. Son intervention ne rencontre pas toujours l'attente. L'objectif explicite de l'OMS, en stimulant l'attention portée à la QDV, était d'inciter les médecins à soigner la maladie sans détériorer la qualité de vie du malade. Ainsi lorsque les premières multithérapies ont été mises à la disposition des malades du sida, on jugeait que le bénéfice vital espéré justifiait des schémas thérapeutiques impliquant pour les malades des contraintes lourdes et peu compatibles avec une vie normale (comme d'avaler des comprimés à toute heure du jour, voire de la nuit) ; avec la banalisation des trithérapies, les prescripteurs ont porté une attention croissante à l'acceptabilité des schémas thérapeutiques, qu'ils s'efforcent de rendre compatibles avec une vie personnelle et sociale harmonieuse. Autre exemple: l'hypertension artérielle (HTA) est facilement contrôlée aujourd'hui par des médicaments efficaces et peu toxiques, mais les effets secondaires éventuels de ces médicaments (cauchemars, diminution des performances sexuelles, états dépressifs, etc.) peuvent être mal supportés, occasionnant des abandons de traitement ; les médecins ont appris à ajuster les traitements, de façon à en minimiser les désagréments. Le concept de qualité de vie est un « concept anti-totalitaire » (comme le dit P. Canouï) : il pactise avec la diversité, il fait éclater les certitudes isolées en les contextualisant⁷.

Que l'objectif de l'acte médical n'est pas (étroitement) de supprimer la maladie, mais est (plus largement) d'améliorer le bien-être, c'est ce qui découle de la définition de la santé (fameuse, et contestée) adoptée par l'OMS en 1947: « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et non pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité* » (OMS-*WHO Chron.*, 1947, 1: 29). Cette perspective a été réaffirmée maintes fois dans les travaux de l'Organisation ; la QDV y est présentée comme la « *perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » (*WHO working group*, 1994). Le régime prescrit par le médecin doit servir la vie du malade, et non pas l'entraver. Ces idées sont passées dans la pratique, en particulier pour la prise en charge des personnes qui souffrent de maladies chroniques, comme le diabète :

« *Les médecins ont le souhait de préserver la santé des patients, mais la santé n'est qu'un élément de vie. Les patients ont un autre regard, ils souhaitent que les soins soient compatibles avec leur vie, ce qui n'est pas toujours le cas. Préserver leur santé de demain sans ruiner leur vie d'aujourd'hui, c'est un exercice difficile* » (Patricia Press, directrice de l'Association française des diabétiques - AFD, in: *Panorama du médecin*, 30 mai 2002).

La difficulté vient de ce que les protocoles de traitement ayant fait la preuve de leur efficacité et de leur bonne tolérance sont ceux qui valent pour le plus grand nombre ; leur modification pour ajustement à des cas singuliers comporte un risque de performance moindre, ou non

⁶ voir : Tobelem-Zanin Christine, *La qualité de vie dans les villes françaises*, Rouen : Publications de l'université de Rouen n° 228, 1995, collection 'Nouvelles données en géographie'.

⁷ Canouï Pierre, Cloup Michel, Guilibert Edmond, eds., *Quelle qualité de vie après la réanimation ? De l'évaluation à l'éthique*, Paris: Doin - AP-HP, 1997.

évaluable. Comment concilier l'intention scientifique (valider des schémas de portée générale) avec l'adaptation aux particularités des cas ?

3. Quantité/qualité : peut-on mesurer la qualité de vie ?

Les débuts de la rationalité médicale moderne ont coïncidé (aux XVIII^e et XIX^e siècles) avec un effort pour argumenter les décisions médicales en termes de quantité de vie gagnée⁸. Via les indicateurs de quantité de vie, on peut mesurer l'avantage d'une stratégie médicale par ses conséquences calculées, et admettant que « plus, c'est mieux », la meilleure stratégie est celle qui fait gagner le plus d'années de vie. C'est par un raisonnement de ce genre que médecins et hygiénistes au XIX^e siècle ont justifié la lutte contre les maladies infectieuses (mesures d'hygiène, stratégies vaccinales), surtout celles des enfants, qui lorsqu'elles sont vaincues fournissent de gros gains d'espérance de vie. Cette lutte fut payante : la mortalité européenne globale diminua de moitié dans les vingt dernières années du XIX^e siècle (bien avant l'arrivée des antibiotiques), tandis que celle des plus de 50 ans restait stable. En un second temps, on lutta au XX^e siècle contre les affections de l'âge mûr (maladies cardiovasculaires, alcoolisme, cancers broncho-pulmonaires), qui donnent, lorsqu'elles sont contenues, des améliorations moins spectaculaires mais encore appréciables de l'EV (celle-ci, en Europe, fut multipliée par trois entre 1780 et 1980 !). A présent, dans les pays développés, on grignote encore de faibles accroissements d'EV en s'attaquant aux pathologies de la vieillesse, mais le problème qualitatif devient alors crucial : il ne suffit plus de gagner des années de vie, il faut gagner en qualité. A quoi bon durer jusqu'à 95 ans, si c'est pour vivre dix années grabataire ou atteint de la maladie d'Alzheimer ? A quoi servent les traitements de «rattrapage» des cancers métastasés, s'ils n'offrent qu'une survie pleine de douleurs ?

La rationalité médicale a donc évolué vers la prise en compte d'indicateurs qui amalgament aspects quantitatifs et qualitatifs : espérance de vie «corrigée», ou pondérée par sa qualité (*quality-adjusted life expectancy - QALY*), ou encore «espérance de vie sans incapacité». Tenir compte de la qualité est d'autant plus crucial aujourd'hui que l'accroissement de la longévité donne plus d'importance à des pathologies chroniques non mortelles, mais susceptibles d'empoisonner la vie (rhinite allergique, asthme, détériorations articulaires, accès maniaco-dépressifs, trouble obsessionnel-compulsif), que la médecine, à défaut de les guérir, peut au moins alléger. Les indicateurs de qualité permettent aussi de justifier l'intervention médicale sur des états qui ne sont pas à proprement parler des maladies, comme la ménopause. Les femmes qui ont des troubles ménopausiques (bouffées de chaleur) apprécient le confort que donne un traitement hormonal substitutif (THS), même s'il n'est pas prouvé qu'il allonge la vie.

Si l'on reste dans le cadre d'une médecine scientifique, pour démontrer qu'une stratégie est meilleure qu'une autre (par exemple, qu'il vaut mieux prescrire aux femmes ménopausées des oestrogènes seuls, plutôt que combinés avec une progestérone, ou l'inverse), il faut pouvoir comparer les gains qualitatifs, donc les mesurer. Mesurer c'est réduire la diversité en rendant les différences comparables. Une objection de principe surgit aussitôt les différences de qualité ne sont pas comparables ! Cette objection fut, par exemple, formulée dans un texte célèbre par Henri Bergson, qui s'indignait des prétentions de la psychophysique à mesurer ce qui est «éprouvé» intérieurement :

« Une chaleur plus intense est réellement une chaleur autre ... Lorsque le psychophysicien soulève un poids plus lourd, il éprouve, dit-il, un accroissement de sensation. Examinez si cet accroissement de sensation ne devrait pas plutôt s'appeler une sensation

⁸ Sous l'angle individuel, la quantité de vie est sa durée, elle se mesure en nombre d'années ; sous l'angle collectif, la quantité de vie est la durée moyenne de vie d'une génération, ou espérance de vie : EV.

d'accroissement » (Henri Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience*, 1889, chap. 1).

La médecine a simplement « prouvé le mouvement en marchant ». Des instruments de mesure de la QDV liée aux états de santé se sont développés depuis les années 1970, ils prolifèrent dans toutes les spécialités médicales. Certains visent à évaluer le niveau de gêne (et de retentissement sur leur vie quotidienne) qu'éprouvent des malades atteints d'une pathologie donnée (*AQLQ* destiné aux asthmatiques, *Minnesota Living with Heart Failure* pour les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque, « échelle de claudication » pour ceux qui ont une artériopathie des membres inférieurs, plusieurs instruments relatifs aux troubles fonctionnels intestinaux, etc.); l'OMS insiste pour que soient développés des outils permettant d'évaluer la souffrance des enfants. D'autres sont des instruments généraux (génériques), comme l'index de bien-être (*Quality of Well-Being Scale*), le *Sickness Impact Profile (SIP)*, le *Quality of Life Index (QLI)*, l'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham (*NHP*), ou le *MOS SF-36*. Schématiquement, ces outils sont composés d'un questionnaire (incluant autant de groupes de questions que de « dimensions » prises en compte pour caractériser la QDV), d'un système de recueil des réponses (par oui/non, ou toujours/souvent/parfois/jamais, ou mauvais/médiocre/bon/excellent, etc.), et d'un algorithme de calcul des scores (incluant éventuellement un système de pondération des réponses). Le test déploie, en quelque sorte, un espace de possibilités, au sein duquel l'individu se situe par l'index ou le profil que lui font attribuer ses réponses. On demande que ces indicateurs aient de bonnes propriétés psychométriques (par exemple cohérence, reproductibilité des résultats)⁹.

D'excellents spécialistes de ces outils, comme Sonja Hunt, ont averti des limites de l'entreprise : elle note que lors de l'administration d'un de ces questionnaires à des malades du Sida en Angleterre, certains se tenaient les côtes de rire, d'autres étaient scandalisés : ils trouvaient le questionnaire idiot. Ce ne sont là que des outils, dit Hunt, ils sont souvent défectueux, ils sont perfectibles ; l'état de santé « objectif » ne coïncide pas avec l'état « ressenti », et de toute façon l'état de santé n'est qu'un aspect de la QDV :

« Ce n'est pas la présence de symptômes ou la diminution d'une fonction physique qui affectent la qualité de la vie, mais bien plutôt leur signification et leur importance pour l'individu malade. Ainsi, des patients ayant le même état de santé peuvent-ils vivre une série d'états existentiels allant du désespoir au bonheur » (Sonja M. Hunt, « La qualité de vie un cas de mesure impossible ? », in C. Jasmin, J. Levy, G. Bez, *Cancer, sida ... la qualité de vie*, Paris, Synthelabo, 1996, 159-164).

En fait, ces outils se sont améliorés, et ils continuent d'évoluer, sous l'influence de l'internationalisation de la recherche clinique (essais multicentriques, par exemple), et des besoins d'organismes internationaux (comme l'OMS, ou l'OCDE) qui tentent de faire des analyses comparées de l'état de santé des populations à travers le monde. De telles analyses, pour être éclairantes, nécessitent la comparabilité des données (dans l'espace, et dans le temps), et le caractère transculturel des instruments de mesure.

4. Comment adapter les instruments de mesure à la diversité des situations ?

Comment un questionnaire standardisé peut-il refléter la diversité des situations humaines ? Les premiers questionnaires de QDV étaient américains : on les a accusés d'être terriblement ethnocentrés, de refléter les valeurs et les préoccupations d'une petite bourgeoisie américaine citadine, habitant une maison avec pelouse, allant au travail en voiture, et envisageant l'alimentation sous l'angle de l'action d'ouvrir une boîte de conserves. Même l'administration

⁹ Pour une description détaillée des outils, voir : Leplège *et al.*, 2001.

des questionnaires aux minorités hispanophones des Etats-Unis fit problème dans les années 1980 :

« Ces instruments de mesure de la QDV reflètent bien les représentations et les comportements anglo-saxons des classes moyennes citadines en âge de travailler ... telles qu'elles ont été vues - ou projetées - par les experts ayant conçu les questionnaires » (J. Coste, in Leplège et Coste, 2002, p. 307).

Pour éviter ces biais, il a fallu, d'une part que les «experts» renoncent à imposer leurs propres vues, pour laisser aux personnes concernées la possibilité de décrire leur qualité de vie telle qu'elles la perçoivent (« santé perceptuelle ») ; et d'autre part que se développe une méthodologie permettant, à partir d'un instrument développé dans une langue donnée, et relatif à une culture donnée, de construire un instrument équivalent dans une autre langue, et compte tenu d'autres référents culturels. L'intérêt de cette démarche est qu'elle a permis de dégager des composantes de la qualité de vie ayant une certaine universalité :

« *Les travaux récents de psychologie et d'anthropologie cognitive ont produit des résultats qui militent en faveur de l'existence d'invariants transculturels* » (A. Leplège, 2001, p. 68).

Voyons d'abord comment on passe de la QDV telle que conçue par des experts, à la QDV telle que perçue par les populations concernées (celle des malades du coeur, par exemple). La tentation spontanée des médecins spécialistes en cardiologie est d'évaluer eux-mêmes la QDV d'un malade en prenant des repères « objectifs » (performance sur la bicyclette ergométrique, nombre d'étages gravis sans s'arrêter, périmètre de marche, etc). Le pas à franchir sera de quitter le cabinet du cardiologue et de conduire une enquête empirique, c'est-à-dire, d'aller chercher sur le terrain, auprès des personnes souffrant de maladie cardiaque, quel est le retentissement sur leur vie de leur maladie et de son traitement, et de quoi elles se plaignent, afin d'apprendre d'elles quelles sont les bonnes questions à poser. Le *NHP (Nottingham Health Profile)*, développé en Grande Bretagne par Sonja Hunt et son équipe, donne une liste de 36 « problèmes rencontrés par beaucoup de personnes dans leur vie quotidienne », comme : « je me sens tout le temps fatigué », « j'ai des douleurs la nuit » - le sujet doit cocher « oui » ou « non » selon qu'il est dans ce cas ou qu'il ne l'est pas. Le *SF-36* est issu d'une étude d'observation (*MOS Medical Outcome Study*) conduite aux Etats-Unis entre 1986 et 1990. Cette étude se composait d'une étude transversale d'une année sur 20000 patients, et d'une étude longitudinale sur quatre ans de personnes souffrant d'hypertension, de diabète, d'insuffisance cardiaque, ou d'infarctus récent. Elles étaient étudiées à l'aide de questionnaires (auto-administrés) permettant d'apprécier l'activité physique, la santé psychique, les douleurs, la vitalité, les relations avec les autres, etc. (149 questions, ou *SF - short form*, 36 questions). Le résultat (profil individuel) résume la façon dont la personne évalue sa propre QDV, en relation avec sa maladie, dans les limites d'un cadre posé par des experts, puisque les questionnaires avaient été rédigés avant le début de l'étude. Il s'agit donc d'un outil mixte, qui amalgame le point de vue de l'expert et celui du patient. Cet instrument, selon Leplège (2001, p. 69), est devenu un instrument de référence ; il a fait l'objet d'un projet concerté de traduction en quinze langues (projet IQOLA).

La traduction ouvre la voie de l'internationalisation. Partant d'une version souche de l'outil (par exemple, en anglais), on cherche à obtenir une version cible (par exemple, en français) qui soit à la fois conceptuellement équivalente à la version souche, et culturellement et linguistiquement pertinente pour la population cible. En amont de ce type de projet, une recherche sophistiquée a été conduite sur le contrôle du processus de traduction (traducteurs et contre-traducteurs), et sur le choix d'un modèle de mesure permettant de tester l'invariance entre les différentes versions linguistiques. Des secteurs nouveaux ont été explorés ainsi, un instrument de mesure destiné à évaluer la QDV des malvoyants a été développé en langue bambara, au Mali, pays où une cataracte sur dix seulement est opérée, alors qu'il serait possible d'en opérer davantage (qu'est-ce qui fait que dans ce pays la cécité est, semble-t-il,

jugée compatible avec une qualité de vie convenable ?). Finalement, l'OMS s'est engagée à développer un instrument de mesure universel de la QDV (projet WHOQOL-100), avec l'ambition de discerner les éléments variables (culturellement dépendants) de la QDV, et de faire ressortir les invariants culturels (Sartorius, 1993).

5. Sensibilités éthiques diverses et argumentation en termes de qualité de vie

Quel sens cela a-t-il, de construire ces objets techniques que sont les échelles de qualité de vie ? Alvan Feinstein a défendu avec enthousiasme l'idée que ces techniques marquent l'avènement d'une clinique scientifique, ou d'une science du qualitatif. Alain Leplège suggère plutôt qu'il convient de laisser ces objets vivre leur vie instrumentale et de réfléchir sur leurs évolutions. Si l'on utilise ces outils, c'est qu'on admet que mieux vaut une meilleure qualité de vie qu'une moins bonne, et qu'il faut pouvoir comparer les qualités de vie. On adhère donc plus ou moins consciemment à une attitude éthique dite « téléologique », qui se rattache, comme il a été dit, à la grande tradition des morales de la « vie bonne », ou du Bien. Il y a d'autres traditions morales, au regard desquelles les calculs visant à optimiser la QDV n'ont guère de sens. Il faut donc dire un mot de la diversité des attitudes morales.

Faire intervenir des considérations de quantité-qualité de vie pour aider à résoudre un « dilemme » moral n'est pas une nouveauté. Il suffit de rappeler le « suicide du sage », qui choisit d'abrèger sa vie plutôt que de subir une situation dégradante (ainsi, Socrate refusa de s'abaisser à supplier ses juges), et la conviction « révolutionnaire » qu'il vaut mieux mourir pour la liberté que de vivre en état de servitude. Nombre de dilemmes médicaux appellent des calculs semblables. Sages-femmes et obstétriciens ont toujours reconnu que, lors d'accouchements difficiles, ou de la venue au monde d'un nouveau-né très prématuré, ou malformé, il peut y avoir des décisions à prendre qui tiennent compte (plus ou moins implicitement) de la qualité de vie qu'on peut espérer pour cet enfant et/ou pour sa famille.

Ce qui est relativement nouveau, dans nos sociétés démocratiques, est l'effort pour rendre ces considérations explicites, les argumenter publiquement, justifier les choix qu'on est obligé de faire, en raisonnant sur le nombre et la valeur des années de vie « gagnées » selon les stratégies thérapeutiques, ou les politiques de santé publique adoptées. Il est patent qu'il y a des résistances à cette explicitation. Le débat contemporain autour de l'euthanasie, et des soins à apporter aux personnes en fin de vie, est exemplaire à ce propos. Faut-il accéder aux demandes d'euthanasie de personnes qui argumentent que leur vie est pire que la mort ? Tandis que certains penchent pour une écoute compassionnelle et une réponse éventuellement positive à ces appels, d'autres ont le sentiment qu'il y a là une limite à ne pas franchir, que le respect de la vie doit rester un impératif absolu, qu'on sabote le fondement même de la morale si l'on s'abaisse à calculer qu'une vie humaine ne « vaut pas la peine » d'être poursuivie. L'aversion pour les arguments du type quantité-qualité de vie dénote en général une préférence pour l'attitude morale d'inspiration « déontologique » (morales du Devoir, dont le grand exemple est la morale de Kant et son « impératif catégorique »)¹⁰. Nous avons des sensibilités éthiques différentes, et nous pouvons être sincèrement choqués, de prime abord, par les efforts faits pour mesurer et raisonner en termes de qualité de vie, efforts qui à d'autres apparaissent comme indispensables à des décisions morales prises en toute responsabilité.

La réalité quotidienne est plus nuancée, elle amène souvent à adoucir ce que les positions morales théoriques ont de tranché. Ainsi les théoriciens de la rationalité calculatrice ont mis en évidence les paradoxes et apories auxquels cette rationalité peut aboutir, dans le domaine de la santé comme ailleurs. Leurs ardeurs rationnelles en ont été tempérées de scepticisme. Ils ont reconnu que, s'agissant de répartir des ressources rares, ou de prendre des options dans le

¹⁰ Voir : Fagot-Largeault, in : Launois & Régnier, 1992, 83-100.

cadre de budgets limités, une gestion « économique », raisonnable dans les situations ordinaires, aboutit dans des situations « limites » à la discrimination contre des personnes dont l'état de santé est déjà si médiocre que (si l'on calcule) il ne vaut pas la peine, ou il est trop coûteux, d'investir des ressources dans leur traitement (conséquences jugées « répugnantes » ou « ineptes » par ces théoriciens eux-mêmes). Inversement, si l'on regarde du côté des tenants de la position déontologique, qui posent un principe du caractère « sacré » de la vie humaine, lequel exclut absolument le calcul qu'une vie a plus ou moins de valeur qu'une autre, on voit qu'en fait, par compassion ou réalisme, ces partisans du respect « absolu » ont toujours subrepticement réintroduit dans la pratique les nuances relatives qu'ils récusaient en théorie. Ainsi la casuistique des théologiens permet d'argumenter qu'il est déraisonnable de recourir à des moyens techniques « disproportionnés » pour allonger la survie d'un mourant, ou de mettre sous dialyse une personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer quand survient chez elle une insuffisance rénale.

Ainsi les positions concrètes se rejoignent souvent. Il reste qu'il y a là deux esprits très différents dans l'abord des choix difficiles. Cela est important à considérer, parce qu'il est plus facile de transgresser ses principes dans une situation médicale privée que dans une discussion générale publique sur les choix collectifs en santé. Les solutions procédurales, qui permettent (on l'espère) d'aboutir à des décisions par voie négociée, restent inconfortables si les parties en présence campent sur leurs positions théoriques. En effet, entre le principe que toute vie humaine si pauvre soit-elle mérite d'être sauvée, et le principe que certaines vies sont si déficientes qu'elles ne méritent pas d'être vécues, il n'y a pas de conciliation théorique. Et pourtant, une réflexion sur la justice dans l'organisation des systèmes de santé nécessite qu'on opte pour un mélange des deux positions. On terminera sur une réflexion d'un spécialiste des mesures de qualité de vie, qui insiste sur le caractère à la fois descriptif et normatif des programmes de recherche en ce domaine :

*«L'entreprise qui consiste à développer et à mettre en oeuvre ces objets techniques que sont les instruments de mesure de qualité de vie doit faire l'objet d'un double programme de recherche, descriptif et normatif. Le programme descriptif a pour but de préciser en quoi il y a autonomisation de l'instrument, de décrire les réseaux dans lesquels s'opère ce passage, et de retracer l'histoire des méthodologies mises en oeuvre dans le développement de l'instrument. Le programme normatif a pour but, d'une part de procéder à une analyse des conséquences des usages de ces mesures (pour la relation médecin-malade, pour la santé publique, ainsi que pour la connaissance médicale et l'éthique médicale), et d'autre part de participer à l'actualisation de la culture technique médicale, en mettant à jour le sens symbolique des mesures de qualité de vie, par-delà une interprétation utilitariste, et en précisant les implications éthiques et anthropologiques de ces mesures» (Alain Leplège, *Méthodologie des mesures de qualité de vie en médecine: aspects épistémologiques et éthiques*, HDR Univ Paris-1, 2001).*

[Pour en savoir plus :]

Bowling Ann, *Measuring Health. A Review of Quality of Life Measurement Scales*, Philadelphia, Open University Press, 1991 ; repr. 1992, 1993.

Feinstein Alvan R., 'Benefits and obstacles for the development of Health Status Assessment Measures in clinical settings', *Medical Care*, 1992, 30 MS50-MS56.

Launois R. & Régnier F. , eds., *Décision thérapeutique et qualité de la vie*, Paris, John Libbey Eurotext, 1992.

Leplège Alain, *Les mesures de la qualité de vie*, Paris, PUF, 1999, QSJ ?.

Leplège Alain et Coste Joël, eds., *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: méthodes et applications*, Paris, Estem, 2001.

- Leplège Alain, Ecosse Emmanuel, Pouchot Jacques, Coste Joël, Perneger Thomas, *Le Questionnaire MOS SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores*, Paris: Estem, 2001.
- Nordenfelt Lennart, ed., *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*, Dordrecht, Kluwer, 1994.
- Panorama du médecin*, Spécial: *Qualité de vie et pathologies chroniques*, n° 4850, 30 mai 2002.
- Sartorius N., « WHO method for assessment of health-related quality of life », in: S.R. Walker & R.M. Rosser, eds., *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s*, Dordrecht, Kluwer, 1993.