

La qualité de la vie et la question du bien

Samia Hurst

Institut Ethique Histoire Humanités (IEH2)



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

Qualité de vie: une question de *bien*

- Nous voulons tous faire le bien des gens
- C'est une des dimensions essentielles de notre vie morale (pas la seule, et notre vie a d'autres dimensions bien sûr)
- Les risques sont toujours le même:
 - nous pouvons nous tromper sur le bien des personnes,
 - nous pouvons être tentés d'exercer sur elles un pouvoir abusif.

«Nature has placed mankind under the governance of two sovereign masters, *pain* and *pleasure*. It is for them alone to point out what we ought to do»

Jeremy Bentham *Introduction to the Principles of Morals and Legislation*

«economists assume that the rational act is the act that maximally satisfies an individual's preferences. The habit of framing problems in terms of the concept of preference is now so entrenched that economists rarely entertain alternatives.»

Elizabeth Anderson: a comment on Amartya Sen

«We take what is self-sufficient to be that which on its own makes life worthy of choice and lacking in nothing. We think happiness to be such, and indeed the thing most of all worth choosing, not counted as just one thing among others»

Aristotle, *Nicomachean Ethics*

Hédonisme

Mais: valeur des plaisirs et des peines?

Satisfaction des préférences

Mais: exemple de l'adolescent en colère

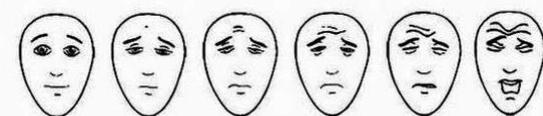
Liste objective

Mais: le bien malgré nous?



**Sur un certain nombre de points,
nous sommes tout de même
d'accord...**

Montres moi le visage qui a mal comme toi ?



Hédonisme

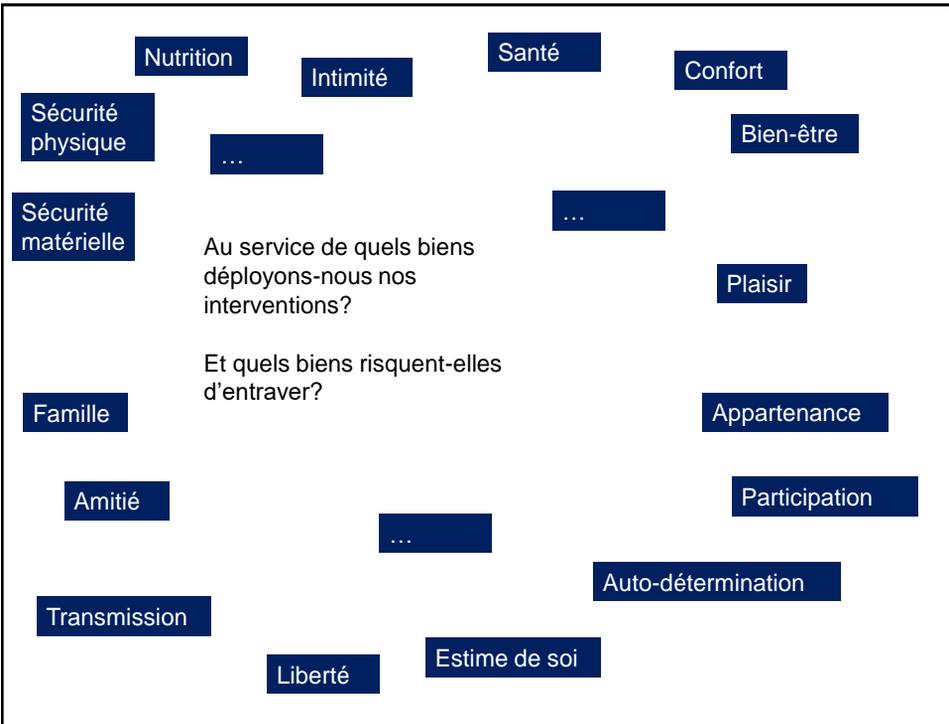
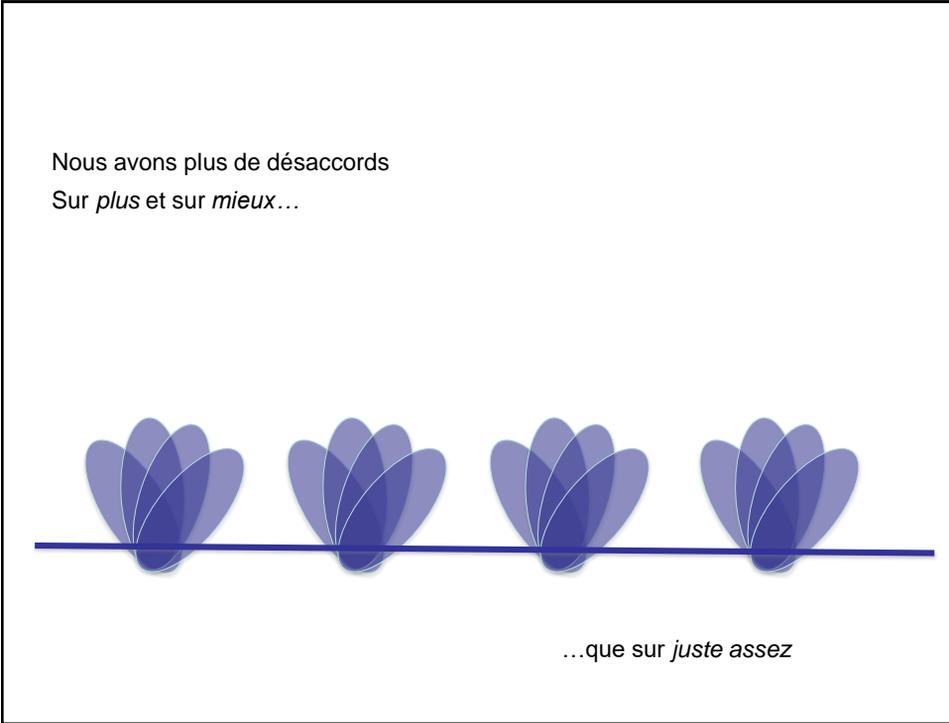
Des plaisirs et des peines indisputés
existent...

Satisfaction des préférences

Certaines préférences sont partagées...

Liste objective

Les préférences partagées, ainsi que les plaisirs et les peines indisputés,
peuvent faire partie d'une liste 'objective' ...



Quels *biens*

1. Une vie de longueur normale et de qualité suffisante
2. La santé physique y compris la possibilité de se nourrir, de s'abriter
3. L'intégrité physique qui inclut la liberté de mouvement, la sécurité contre la violence, la satisfaction sexuelle et la liberté reproductive
4. La perception, l'imagination, la pensée, la possibilité de faire usage de son esprit d'une manière pleinement humaine, cultivée par une éducation suffisante et protégée par la liberté d'expression et de religion.
5. Les émotions, la possibilité d'avoir des liens avec des choses et des personnes hors de soi, d'aimer et de regretter, de vouloir, d'être reconnaissant ou indigné.
6. La raison pratique, ou la capacité de former une conception du bien et de planifier sa vie, ce qui inclut la liberté de conscience.
7. L'affiliation, la possibilité de vivre avec et pour d'autres, de s'engager pour d'autres humains, de s'imaginer à leur place, mais aussi les bases sociales du respect de soi et la protection contre la discrimination et l'humiliation
8. La capacité à vivre avec d'autres espèces animales ou végétales, et le monde de la nature.
9. Le jeu, rire et s'amuser
10. Le contrôle sur son environnement politique et matériel.

Nussbaum M. Women's capabilities and social justice.
Journal of Human Development. 2000;1(219-247)

Dr ATUL GAWANDE

Nous sommes tous mortels

Ce qui compte vraiment
en fin de vie



LE MÉDECIN
QUI A BOULEVERSE L'AMÉRIQUE
fayard

- 1) Comment comprenez-vous votre maladie et où vous en êtes?
- 2) Quelles sont vos craintes et vos soucis pour l'avenir?
- 3) Quels sont vos espoirs et vos priorités?
- 4) Quels résultats seraient inacceptables pour vous? Que seriez-vous d'accord de sacrifier, ou pas d'accord de sacrifier?
- 5) A quoi ressemblerait une bonne journée?

Le point de vue

Trois version du niveau de bonheur

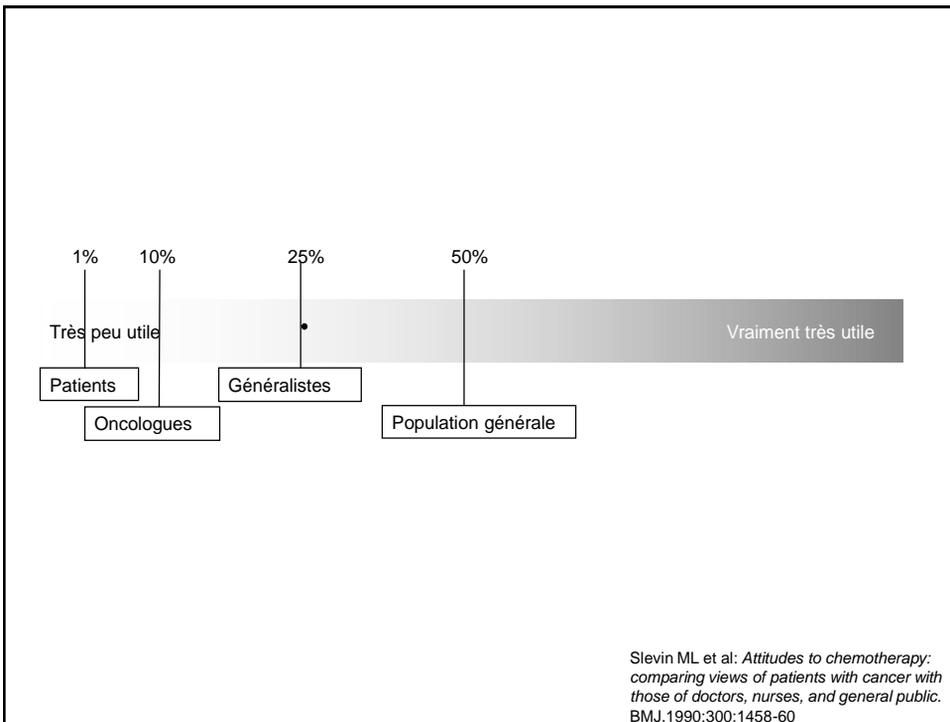
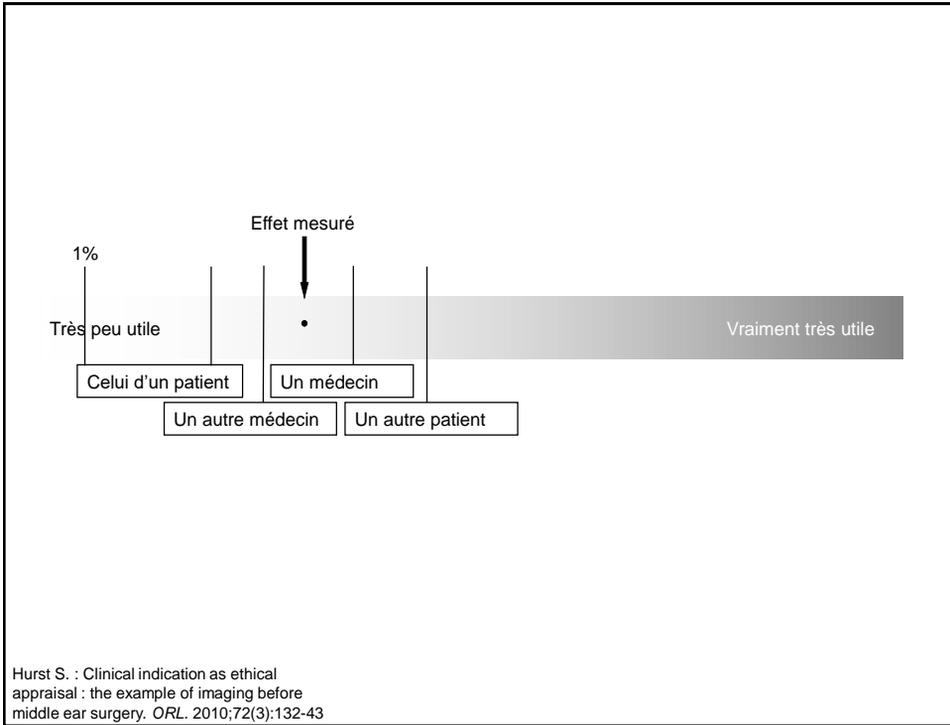
- «Évaluez votre qualité de vie si vous deveniez paraplégique»
- «Vous êtes paraplégique: évaluez votre qualité de vie»
- Suivi de la qualité de vie de personnes atteintes par un événement de vie, heureux ou malheureux.

Le point de vue

Une conséquence peu surprenante

- Les médecins ont tendance à sous- et sur-estimer la qualité de vie de leurs patients.
- Ils se trompent aussi lorsqu'il s'agit d'intégrer cette notion dans des décisions de limites des soins.

Junod Perron N, Morabia A, de Torrente A: Quality of life of do-not-resuscitate (DNR) patients: how good are physicians in assessing DNR patients' quality of life? Swiss Med Wkly 2002; 132: 562–565.



Ma vie, ta vie

La perspective normative

- Le combat de l'obstination déraisonnable:
 - La qualité de vie comme centrage sur ce qui importe au patient.

- Les décisions de limites dans les soins:
 - La qualité de vie comme raison de dire non au patient.

Droit

TRIBUNE

Rationnement des soins: qu'implique l'arrêt «Myozyme»?

Cet arrêt conclut qu'un médicament hors liste des spécialités n'apportant pas un bénéfice thérapeutique élevé, et présentant un coût jugé disproportionné ne doit pas être pris en charge par l'assurance-maladie. Il est discuté à bien des égards: sur le plan de l'évaluation médico-économique utilisée comme sur les incertitudes quant à sa portée et à ses implications pour l'ensemble des acteurs du système de santé.

« 6.9 (...) Un effet de la thérapie sur la durée de vie n'est documenté ni de manière générale ni dans le cas particulier. La défendante peut poursuivre sa vie avec l'aide d'autres moyens (ventilation, cannes) – même si c'est de manière limitée. »

*La traduction est celle de l'auteure et n'est pas officielle.
La version originale en allemand fait foi.*

- Le *Swiss medical board* a recommandé de ne pas poursuivre les programmes systématiques de dépistage par mammographie.
- La pesée fondamentale: 10'000 femmes dépistées en 13 ans ->
 - Vies sauvées: +80 QALY
 - Perte de qualité de vie par anxiété: -50 QALY
 - Surtraitement et effets secondaires: -30 QALY

Fais le *bien*

Fais le *juste*

Vise les bonnes conséquences

Respecte les personnes

Evite les mauvaises conséquences

Agis avec équité

—Quel bien?
—Combien?
—Pour qui?

*Ces questions philosophiques sont difficiles.
Elles sont parmi les composantes des débats
immémoriaux...*

- Quel bien?
- Combien?
- Pour qui?

Les sujets de l'expérience

The rules of evaluative memory can lead to bad choices. For example, subjects in a study by Kahneman *et al.* (1993) were exposed to two cold-pressor episodes and then given a choice of which of them to repeat on a third trial. In the 'short' episode, they held a hand in water at 14°C for 60 seconds, experiencing substantial pain. The 'long' episode lasted 90 seconds. The first 60 seconds were identical to the short episode; over the final 30 seconds the temperature was gradually raised to 15°C, still unpleasant but less so. From the point of view of the experiencing self, the long trial is clearly worse. For the remembering self, however, the peak/end rule implies that the added period of diminishing pain makes the memory of the long trial less aversive. The choice to repeat the inferior experience reflects the misguided preferences of the remembering self.

Kahneman & Riis: *Living and thinking about it: two perspectives on life*

Une bonne vie

- Qu'est-ce que le bien?
- Comment le mesurer?

Mais aussi

- Quel lien entre une vie bonne et une vie vertueuse?
 - Bentham: promouvoir le bien est la vertu
 - Aristote: une vie vertueuse est une vie bonne



«Quand l'homme essaye d'imaginer le Paradis sur terre, ça fait tout de suite un Enfer très convenable.»

Paul Claudel