



HAL
open science

Bien-être et qualité de vie en santé : l'approche par les capacités

Caroline Guibet Lafaye

► **To cite this version:**

Caroline Guibet Lafaye. Bien-être et qualité de vie en santé : l'approche par les capacités. Cinquième Conférence Internationale sur l'Approche par les Capabilités, Sep 2005, Paris, France. hal-00510370

HAL Id: hal-00510370

<https://hal.science/hal-00510370>

Submitted on 18 Aug 2010

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Bien-être et qualité de vie en santé :

l'approche par les capacités

Caroline Guibet Lafaye

CNRS

Centre Maurice Halbwachs

48 bd Jourdan, 75014 Paris (France)

caroline.guibet-lafaye@ens.fr

Septembre 2005

Résumé

La présentation que nous proposerons vise à analyser les notions de qualité de vie et de bien-être, en relation à la santé. (1) L'objectif de la première partie de l'exposé est d'envisager un niveau de bonheur minimal, à partir d'une évaluation de la place que les besoins de base peuvent y tenir. (2) La deuxième partie montre comment tenir compte du sentiment de bien-être ou de la satisfaction subjective dans une détermination d'un degré minimum de bonheur. (3) La troisième partie analyse la façon spécifique dont la détermination de la qualité de vie précédemment dégagée s'inscrit dans la tendance post-welfariste actuelle, privilégiant la référence implicite aux « fonctionings » et aux « capacités »¹ (actions ou états), dans les jugements sur le bien-être, au détriment de l'information relative à l'utilité.

Abstract

This paper aims to analyse the concept of quality of life and well-being in health. (1) The first objective is to consider a threshold of minimal happiness starting from an evaluation of primary goods. (2) The second part explains how to take into account the feeling of well-being or the subjective satisfaction in a determination of a minimal degree of happiness. (3) The third part shows how this determination of quality of life belongs to the current post-welfarism tendency, who underlines and emphasizes the implicit reference to “functionings” and “capabilities” (actions or states), instead of utility, in the judgements regarding well-being.

¹ Conformément à l'interprétation proposée par A. Sen, la vie est faite d'un ensemble de « fonctionnements » liés entre eux, composés d'états et d'actions. L'accomplissement d'un individu peut alors être représenté comme le vecteur de ses fonctionings, les fonctionings pertinents pouvant aller de l'élémentaire – avoir suffisamment à manger, être en bonne santé, échapper aux maladies évitables et à la mortalité prématurée, etc. – au plus complexe être heureux, rester digne à ses propres yeux, prendre part à la vie de la communauté, etc. (voir A. Sen, *Repenser l'inégalité*, Paris, Seuil, 2000, p. 65).

Introduction

La première difficulté que doit affronter une réflexion sur « Bien-être et qualité de vie liés à la santé » tient à *l'ambiguïté du concept de « bien-être »* dont la signification oscille entre le revenu ou les biens, d'une part, et l'« utilité » ou le bonheur, d'autre part, selon l'usage que l'on fait de ces concepts. Cette plurivocité exige donc de dissocier la satisfaction des besoins, d'un côté, et le bonheur ou l'utilité, de l'autre.

La mesure de la qualité de vie a ses racines dans la tradition utilitariste, telle qu'elle est exploitée dans l'éthique sociale et politique. Elle apporte des informations sur les jugements individuels concernant *ce qui importe* et ce qui compte en matière de santé, de bien-être et de qualité de vie, ces jugements étant alors mis en œuvre, pour comparer différents états alternatifs individuels, différents traitements, différents états sociaux ou différentes politiques de santé. Les premiers essais de mesure de la qualité de vie en santé ont été faits aux Etats-Unis, à la fin des années 1960. Ces mesures se situent dans le prolongement de la définition de la santé proposée par l'OMS, visant à prendre en compte toutes les dimensions du bien-être de la personne, dans le cadre de son environnement social. L'OMS propose en effet de définir la santé comme un « état de complet bien-être physique, mental et social » (OMS, 1948), confrontant par là le médecin ou le professionnel de santé non pas seulement à la maladie, dans sa dimension physiologique et objective, mais aussi à la qualité de vie, nécessairement sociale et subjective.

Plus précisément, il est usuel de distinguer quatre grandes dimensions de la qualité de vie, qu'elle soit ou non directement liée à la santé¹. Il s'agit, en premier lieu, de *l'état physique du sujet* (concernant son degré d'autonomie et ses diverses capacités fonctionnelles, comprenant par exemple, l'aptitude à monter les étages par l'escalier ou la possibilité de faire sa toilette sans aide). On s'attache ensuite aux *sensations somatiques*, qu'il s'agisse de symptômes, des conséquences de traumatismes ou de procédures thérapeutiques, s'exprimant, par exemple, à travers des maux de tête, une perte d'appétit, des vertiges. Il faut également tenir compte, dans l'appréciation de la qualité de vie, de *l'état psychologique* de l'individu, qui se traduit par des émotions, de l'anxiété, de la dépression, etc. La quatrième et dernière dimension de la qualité de vie a trait aux *relations sociales* et au *rapport à l'environnement* familial, amical ou professionnel. Il s'agit, par exemple, de la faculté d'entrer en contact facilement avec autrui par la parole, de l'aptitude à occuper un emploi d'un certain type ou de l'aptitude à participer

¹ Les mesures génériques du statut de santé et de la qualité de la vie sont toutes fondées sur une conception « pluri-dimensionnelle » de la santé.

à des activités de détente avec d'autres personnes. A ces caractérisations s'ajoute, du point de vue de l'individu, la possibilité d'appréhender la qualité de vie à travers la conjonction d'un éventail d'opportunités, à travers l'aptitude à choisir en connaissance de cause ou la capacité de faire telle ou telle chose. Il est ainsi manifeste que la santé, aussi bien que la notion de qualité de vie qui lui est associée, représentent des états pluridimensionnels, dont plusieurs dimensions sont irréductibles les unes aux autres et dont certaines, au moins, sont mesurables.

Or les questionnaires d'évaluation de la qualité de vie convoquent des références à des capacités *fonctionnelles*, telles que le fait d'être capable de prendre son déjeuner ou de se laver sans aide, de marcher seul, de mener une conversation avec d'autres, et ainsi de suite¹. Autrement dit, l'approche par les capacités, qui appréhende l'état d'une personne comme un vecteur de fonctionings et, ce faisant, comme un ensemble de capacités, permet d'établir des informations sur la *capacité d'une personne à réaliser son bien-être*. Par exemple, l'attention portée aux capacités révèle, à certains égards, un souci de la liberté positive de la personne². Il semble donc que la référence aux capacités puisse jouer un rôle fondamental dans l'évaluation de la qualité de vie et du bien-être en santé.

1- La détermination du bien-être : les biens premiers

1-1 L'approche par les besoins de base

Les besoins de base, généralement envisagés, désignent les besoins que l'on doit satisfaire prioritairement à tout besoin qui ne serait pas un besoin de base. Or la santé fait indubitablement partie de cette catégorie, quoiqu'il reste à déterminer la quantité minimum de santé requise au titre de besoin de base³. Dans le domaine de la santé, l'OMS promeut une politique de soins de santé primaires consistant, au minimum, dans les activités suivantes : « promotion d'une nutrition correcte et d'un approvisionnement convenable en eau saine ; mesures d'assainissement de base ; santé maternelle et infantile, y compris planification familiale ; vaccination contre les grandes pathologies infectieuses ; prévention et réduction des endémies locales ; éducation concernant les problèmes de santé prédominants et les

¹ En effet être capable de faire certaines choses est une composante de la qualité de vie, et la mesure de la qualité de vie prête indirectement attention à ce genre de liberté de choix.

² C'est-à-dire sa liberté en termes de « liberté pour... » (*liberty to*) plutôt que de « liberté de... » (*liberty from*). Voir Sugden [1993].

³ Tout comme il conviendrait de déterminer selon quelle distribution et conformément à quelle rétribution la santé doit être soumise.

moyens de les prévenir et de les maîtriser ; traitement approprié des maladies et des traumatismes courants »¹.

Plus généralement et comme le suggère L. Nordenfelt, par exemple, les conditions et besoins répondant à un haut degré de priorité sont celles qui doivent se matérialiser pour qu'une personne puisse atteindre, au moins, un niveau minimal de bonheur². Ainsi nous avons besoin d'une certaine quantité, non pas simplement de ressources, mais également de liberté, de loisir et d'éducation, pour pouvoir être capable de faire quelque chose de valable de nos vies. Ce qui nous est donné ou ce que nous avons au-delà de cette *quantité minimum* peut rendre nos vies plus plaisantes ou plus faciles, mais cela n'est pas nécessaire à la tâche élémentaire de vivre une vie qui soit minimalement bonne³. En revanche, sans cette quantité de biens premiers, la vie est mutilée⁴. Or la santé, à tout le moins, un minimum de santé, en particulier un fonctionnement normal d'une partie de nos facultés – qui, dès lors restent à déterminer – appartient aux éléments minima d'une vie humaine digne d'être vécue (ou ayant une valeur). On parvient ainsi à donner un contenu à la notion de bien-être comme suit : « le bien-être, c'est-à-dire au moins la conception du bien-être, qui doit être utilisée comme une mesure interpersonnelle du jugement moral, est le niveau auquel les besoins de base sont satisfaits »⁵. Or nous verrons que les capacités⁶ ainsi que la liberté individuelle ou la

¹ Document sur les soins de santé primaires, tiré de l'exposition du « Système des Politiques de l'OMS » (site web : <http://www.who.int/fr/>).

² Voir L. Nordenfelt, « Towards a Theory of Happiness : A Subjectivist Notion of Quality of Life », in Nordenfelt (dir.) *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*, Dordrecht, Kluwer, 1994. La notion de « besoins réels » est pertinente (et plausible) quand elle renvoie à des conditions qui ont une priorité élevée, dans la mesure où ces conditions doivent être remplies, si un degré minimal de bonheur doit être réalisé.

³ On peut présupposer qu'il existe un point pour lequel les demandes morales de santé sont entièrement satisfaites et au delà duquel nous ne sommes pas obligés d'aller. Il doit également y avoir un point pour lequel l'exigence (et les revendications) morales de santé, sans être entièrement satisfaites, sont si peu affectées qu'elles importent moins que certains autres désirs ou qu'une valeur importante, quoique non neutre, telle que l'art. Si la quantité à laquelle un besoin de base sera satisfait est seulement légèrement affectée par un certain changement, nous pouvons considérer le changement comme étant de peu d'importance.

⁴ L'indice des « biens premiers », qui joue un rôle central dans la *Théorie de la justice* de John Rawls, peut être interprétée en termes de fonctionings et de possibilités. Néanmoins cette remarque s'applique aux concepts mais pas au projet. Il a été montré de façon convaincante par Sugden [1993] que l'ambition de Rawls ne peut pas être identifiée à l'égalitarisme, dans le sens précis de la tentative de Sen de caractériser de vraies inégalités et les politiques favorisant l'égalité (*equality-improving policies*). Sugden (R.) [1993] « Welfare, Resources, and Capabilities: A Review of *Inequality Reexamined* by Amartya Sen », *Journal of Economic Literature*, XXI, 1947-1962.

⁵ « Well-being, at least that conception of it to be used as the interpersonal measure for moral judgment, is the level to which basic needs are met » (J. Griffin, *Well-being. Its Meaning, Measurement and Moral Significance*, Oxford Clarendon Press, 1986, p. 42).

⁶ Comme on le sait, A. Sen suggère que l'état d'une personne peut être compris comme un vecteur de *functionings* (des modes d'être et des faits), l'ensemble des vecteurs faisables exprimant l'ensemble des capacités. Or cet ensemble fournit des informations sur la *capacité d'une personne à réaliser son bien-être*.

capacité de choix¹ servent de base à des formes d'accomplissement individuel variées, à la réalisation de plans de vie différents et, en dernière analyse, au bonheur subjectif.

Ainsi la notion de bonheur ou de bien-être minimal, qui constitue une référence fondamentale dans l'évaluation de la qualité de vie, reçoit un contenu à partir de la notion de besoins réels ayant une priorité élevée comme le sont les besoins relatifs aux fonctions vitales. Par conséquent, *la satisfaction de certaines capacités et fonctionings constitue la condition d'un bonheur minimal.*

1-2 L'approche par la satisfaction subjective : le sentiment de bien-être

Cependant, l'évaluation de la qualité de vie par les besoins objectifs ne suffit pas. Il convient également de prendre en compte le sentiment de bien-être qu'éprouvent les individus, c'est-à-dire de faire une place à la santé perçue, autrement appelée « santé perceptuelle », ainsi qu'à la dimension subjective de la satisfaction et au contentement subjectif immédiat. Dès lors, l'appréhension du bonheur individuel ne procède pas seulement d'indicateurs cliniques, de mesures de constantes biologiques mais également de témoignages directs sur des sentiments ressentis, dans l'instant, par la personne et liés à la *santé perceptuelle*. En effet les personnes forment, concernant leur santé, des sentiments de douleur ou de fatigue, des sentiments de malaise ou de bien-être². Ainsi Denis Bucquet a proposé d'utiliser l'expression inédite de « santé perceptuelle », pour qualifier l'effort novateur des instruments de mesure de la qualité de vie en santé, visant à refléter l'impact des maladies et des interventions de santé sur la vie quotidienne des patients du point de vue des intéressés eux-mêmes. La notion de santé perceptuelle, bien qu'étant proche de celle de *santé perçue*, en diffère cependant comme elle diffère de celle de *mesure subjective* en santé. Il s'agit, dans ce cas, de s'intéresser spécifiquement aux appréciations des patients sur les conséquences de leurs traitements sur leur santé, tels qu'ils les conçoivent eux-mêmes.

¹ Parmi les nombreuses raisons de ceci, nous devrions inclure la suggestion originale suivante de Kolm [1998] : la « liberté est un état important pour compter aux yeux des autres, pour obtenir leur considération sous forme d'espérances et d'intérêt, d'appréciation, de respect ou d'estime, ou sur la crainte, l'hostilité, le mépris ou la haine contraire, dans tous les cas pour avoir une existence sociale » (S.-C. Kolm [1998] « The Values of Liberty », in: Laslier *et al.* [1998], p. 28).

² Les indicateurs utilisés pour mesurer la qualité de vie privilégient souvent une approche *fonctionnaliste* du bien-être, en ce sens que le bien-être n'est pas saisi à travers les *conséquences* des choix effectifs des personnes, mais à travers les *possibilités de choix* qui s'offrent à elles, dans l'exercice de différentes fonctions (physiologiques, psychologiques ou sociales).

2- L'approche du bien-être par les capacités complète l'évaluation de la qualité de vie en santé

L'approche du bien-être et de la qualité de vie par les capacités complète les deux premières approches (par les besoins premiers et par la satisfaction subjective) précédemment esquissées et vise à conférer une pertinence, dans le domaine de la santé, à l'approche proposée par Amartya Sen, dans l'évaluation des états de la société, convoquant la notion de *functionings*, c'est-à-dire de performances et d'aptitudes (*capabilities*) des individus, telles que le fait d'« être nourri correctement », le fait d'« être heureux » (ou d'« éprouver du plaisir »), le fait de « survivre » mais aussi le fait d'être capable de se nourrir ou de se laver sans aide, de marcher seul, de mener une conversation avec d'autres personnes, par exemple.

Il s'agit par là de proposer une conception alternative du bien-être, quoique fondamentalement liée aux besoins premiers, envisagés dans la première partie de notre exposé, fondée sur la capacité de réaliser des « functionings », pertinents ou ayant une valeur en tant que tels. Par là, il doit être possible de préciser et de donner un contenu à la notion *indéterminée* de « bien-être » par le choix de dimensions bien *définies* – telles que la liberté positive, la liberté interne (c'est-à-dire la capacité de faire ce que l'on peut le mieux de soi, la capacité d'exercer sa raison et sa volonté, le plein exercice de sa raison, de sa volonté et d'autres facultés de l'individu), la liberté externe (c'est-à-dire les opportunités ou les chances), la liberté de choix (comprise, en particulier, comme la non restriction des options), l'autonomie, la capacité de développer des plans et des intentions, d'initier et de mener une action, la capacité de faire telle ou telle chose, etc. – mesurant la qualité de vie, dans le domaine de la santé. Ces notions définissent alors un ensemble de possibilités fonctionnelles. Ainsi la notion de *capabilité* conjugue l'approche objectiviste par les besoins, présentée dans un premier temps, avec l'approche subjectiviste de la satisfaction, ensuite évoquée, pour donner lieu à une approche *intégrée* et plus complexe du bien-être et de la qualité de vie.

2-1 La notion de capabilité

Les notions de « capacités » et de « functionings », mises en évidence par A. Sen, contribuent à une détermination plus précise de l'appréhension individuelle de la qualité de vie. Sen suggère en effet que la vie peut être mise en équation par un ensemble de

« functionings » (consistant en modes d'être et en faits) placés en corrélation, tels que le fait d'« être nourri correctement », le fait d'« être heureux » ou d'« éprouver du plaisir », le fait de « survivre »¹. L'état d'une personne est alors compris comme un vecteur de functionings et l'ensemble des vecteurs faisables constitue l'ensemble des capacités². Les différentes valeurs, les possibilités individuelles et les différentes perspectives existentielles déterminent ce qu'une personne *peut* faire et ce qu'elle *veut* faire, c'est-à-dire ses capacités. Ceci, en retour, détermine *l'évaluation* des états de choses physiques, mentaux et sociaux. Les facteurs sont convenablement classifiés par la distinction proposée par Björk et Roos [1994]³, entre :

(1) les facteurs individuels, c'est-à-dire « tous les pouvoirs qu'un individu peut rassembler pour mener à bien des activités différentes » ;

(2) les activités qu'un individu peut exécuter étant donné ses qualifications ;

(3) les activités que l'individu a réellement choisi ou choisirait d'exécuter, s'il était incité à les choisir ; et

(4) l'ensemble des valeurs propres à l'individu, qui sert de fondement aux choix qu'il fera. Or ces dimensions ne doivent pas être considérées comme étant indépendantes d'un individu à l'autre.

L'importance que les personnes nourrissent pour la conservation et le perfectionnement de leurs propres capacités – et par conséquent pour leur propre bien-être – suppose également de prendre en compte les *facteurs* corrélés *culturels, environnementaux et économiques* de la qualité de vie. *Une interprétation plus satisfaisante des capacités fonctionnelles est donc de les comprendre comme des composants de la liberté positive*. Leur contribution à la qualité globale de vie du patient est, pour sa part, explicable en termes de *flexibilité* : la préservation de sa capacité de choix, pour une personne, a une valeur subjective intrinsèque (au-delà de sa valeur instrumentale en ce qui concerne les préférences instantanées (présentes) réelles du patient) dans la mesure où l'on ignore, en partie, le profil temporel de ses propres préférences, dans le futur.

La qualité de vie d'un individu dépend donc également des capacités sur lesquelles il peut raisonnablement compter maintenant aussi bien que pour élaborer des projets pour le futur. Par là se trouve posée la question de la dimension *temporelle* de l'évaluation de la qualité de

¹ Les capacités sont définies, dans le travail de Sen, comme des ensembles de vecteurs de functionings, d'une manière presque formelle. Un functioning peut consister dans n'importe quel genre d'action exécutée, ou d'état réalisé, par un individu, et peut, a priori, couvrir tout ce qui concerne une description complète de la vie de l'individu.

² Or cet ensemble nous fournit des informations sur la *capacité d'une personne à réaliser son bien-être*.

³ Björk (S.) et Rods (P.) [1994], « Analyzing Changes in Health-Related Quality of Life », in Nordenfelt [1994].

vie. Envisager le temps et le futur, dans la détermination de la qualité de vie, manifeste qu'*il y a plus dans la qualité de la vie que dans le bien-être immédiat ou dans la somme totale des sentiments instantanés de bien-être*. Or il n'est pas évident, étant donné les fondements de la mesure de la qualité de vie, dans la tradition utilitariste, telle qu'elle intervient en éthique sociale et politique, que ces éléments de la qualité de la vie soient révélés par sa mesure¹.

2-2 Le bonheur comme functioning pertinent

Comme on le sait, la qualité de vie se conçoit traditionnellement à partir du double aspect du bonheur ou de l'utilité, d'une part, et de la satisfaction des besoins, d'autre part. Le sentiment de bien-être, figure donc, dans la liste des besoins définissant la qualité de vie, au titre de contentement subjectif immédiat. Il constitue un critère de la qualité de vie, au même titre que la satisfaction de besoins, quand bien même ce dernier semblerait davantage se prêter à des comparaisons objectives.

Néanmoins, et tel est ce qui nous intéresse spécifiquement, l'appréhension du bien-être individuel peut être formulée, y compris concernant la satisfaction subjective, en termes de capacités, en ce sens que *le bonheur constitue un functioning approprié*. Le bonheur est lié à la *satisfaction*, mais en diffère d'une manière importante. Il est douteux que nous soyons jamais capables de définir et de mesurer la satisfaction d'une manière interpersonnellement comparable car elle est en partie une question de succès absolu et en partie une question de succès relativement à un but. Or dans un contexte multidimensionnel la comparaison de différents degrés de succès par rapport à des buts différents est impossible. L'incommensurabilité des buts individuels et des conceptions humaines de la bonne vie rend radicalement illusoire l'idée d'évaluer le succès et le degré induit de satisfaction, de façon comparative. Néanmoins, on peut faire l'hypothèse, suivant en cela M. Fleurbaey dans son article « Equality of Functionings » (2004), qu'il est plus facile de *mesurer le bonheur* de façon *interpersonnellement comparable*, lorsque le bonheur est conçu comme un état d'esprit subjectif, c'est-à-dire comme la contrepartie neurophysiologique de ce qui est maintenant compris avec une précision accrue². En effet, la similitude entre le caractère biologique des

¹ Il apparaît alors qu'une approche utilitariste, par la satisfaction des préférences individuelles, n'est pas suffisante pour évaluer la qualité de vie.

² « Happiness is a subjective state of mind the neurophysiological counterparts of which are now understood with increasing precision ». Le bonheur, en tant qu'état d'esprit physiologique, est seulement *une partie de la vie bonne* pour la plupart des personnes.

êtres humains rend raisonnable la comparaison du niveau d'intensité de leurs divers sentiments et humeurs.

3- Rôle de la liberté de choix dans l'approche du bien-être par les capacités

De même, la liberté individuelle, qu'elle soit interne ou externe, intervient à titre de *functioning* dans l'évaluation de la qualité de vie. La qualité de vie se caractérise en effet, non pas seulement par la satisfaction des besoins liés à la santé, mais aussi par l'ensemble des opportunités qui s'offrent à l'individu ainsi que par son aptitude à choisir en connaissance de cause, par exemple. La satisfaction des besoins est donc fondamentalement liée à la *liberté positive* (ou liberté réelle) des personnes, dans la mesure où celle-ci consiste dans la possibilité d'opérer des choix entre plusieurs options effectivement disponibles et constitue, par là, un des éléments d'une conception du bonheur minimal et d'une *théorie du bien-être fondée sur la liberté*¹. De même, lorsque l'on considère la possibilité, pour les agents, d'atteindre différents états au cours de leur propre vie, la *non-satisfaction des besoins* se traduit par des *possibilités affaiblies*. L'approche par la « liberté » de la mesure de la qualité de vie permet donc de placer la notion non définie (indéterminée) du « bien-être » dans la perspective d'un choix de dimensions bien définies pour la mesure de la qualité de vie relative à la santé².

3-1 L'approche, par la liberté, de la mesure de la qualité de vie

Déjà la mesure médicale de la qualité de vie, elle-même, exploite la référence à des *capacités fonctionnelles*, celles-ci jouant alors le rôle de *composants centraux du bien-être* (l'utilité ou le bien-être ne se présentant alors plus que comme une question purement

¹ Voir notamment A. Sen, *Commodities and Capabilities*, Amsterdam, North-Holland, 1985 et Sen, *Inequality Reexamined*, Cambridge (Mass.), Harvard University Press, 1992). Comme nous l'avons précédemment souligné, l'état d'une personne peut être techniquement décrit par un vecteur de performances. La composante « aptitude » est alors identifiée à l'ensemble disponible de ces vecteurs. Or comme l'a fait observer R. Sugden, on peut, par là, donner un sens précis à la liberté positive des individus (R. Sugden [1993], « Welfare, Resources, and Capabilities : A Review of *Inequality Reexamined* by Amartya Sen », *Journal of Economic Literature*, XXI, 1947-1962). Dès lors et ainsi que R. Sugden le suggère on peut développer une théorie du bien-être fondée sur la liberté. Cette perspective se justifie, par exemple, du fait que la disponibilité même des options constitue une valeur intrinsèque. Voir par exemple l'article d'E. Picavet, « Optimalité sociale, efficacité économique et bien-être mesurable dans l'évaluation des politiques de santé », *Social Science Information / Information sur les sciences sociales*, mars 1997, p. 164 et sqq.

² Autrement dit la référence à la liberté permet de déterminer la notion de bien-être qui, en premier lieu (cf. la première partie de cette étude), demeurerait indéterminée.

subjective)¹. Cette approche permet aux praticiens de la qualité de vie de prendre en compte les informations pertinentes, relatives à la « liberté de choix » – l'importance intrinsèque de celle-ci tenant au fait qu'elle constitue une *composante de toute vie bonne* et se présente comme une donnée du bien-être. Toutefois cette approche par la « liberté » ne remplace pas mais plutôt *complète* l'interprétation courante par le « bien-être » de la mesure de la qualité de vie. De cette façon, on parvient à une *conception alternative du bien-être, fondée sur la capacité de réaliser des « fonctionings » essentiels à la vie humaine*, c'est-à-dire des fonctionings que l'on a sélectionnés comme ayant une pertinence dans l'analyse considérée. Or cette approche par la « liberté » de la mesure de la qualité de vie jette un pont entre la *notion indéterminée de « bien-être »* et le choix de *dimensions bien définies*, utiles pour mesurer la qualité de vie relative à la santé. Il est donc requis d'identifier l'ensemble des fonctionings ici pertinents.

Lorsque l'on interroge un patient en lui demandant : « es-tu capable de marcher ? », et qu'il répond par la négative, nous n'avons aucune raison de penser que la contribution de cet état de fait à sa propre qualité de vie consiste simplement dans un *sentiment désagréable*, associé au fait de ne pas être capable de marcher. On peut penser qu'il consiste plutôt dans ce sentiment – dont on a vu qu'il pouvait s'exprimer dans des jugements sur sa propre situation par le patient – et dans les *restrictions* sur ce qu'une personne peut choisir d'être ou sur la possibilité de mener la vie de n'importe quelle personne, c'est-à-dire sur ses capacités. Par conséquent ces restrictions doivent être considérées comme des éléments de sa qualité de vie². Les questionnaires sur la qualité de vie confirment également que *le bien-être mesuré a des liens profonds avec la liberté*, en particulier avec *la liberté positive*. Nous voudrions donc préciser les formes sous lesquelles ces restrictions peuvent être prises en compte dans l'évaluation, par les patients, de leur qualité de vie³. Pour ce faire, il est nécessaire de mener un bref examen des *conditions et des exigences relatives à la liberté positive*.

¹ E. Picavet, « Freedom and Welfare in Quality-of-life Measurement », Paris, 3-4 août 1996, INSERM / Ministère de la Recherche, « Health Status and Quality of Life : Conceptual Measurement and Policy Issues. Homage to Denis Bucquet ».

² Notons en outre que toutes les restrictions sur ce qu'une personne peut faire n'induisent pas des sentiments désagréables, c'est pourquoi ces restrictions peuvent être considérées comme une partie de sa qualité de vie, d'autant que certaines restrictions sont dues à des choix actuels.

³ Par là se trouve, en outre, justifiée l'attention portée aux préférences individuelles, puisqu'elles interviennent, de façon centrale, dans la capacité de choisir de manière libre.

3-2 La capacité de faire certaines choses ou le rôle de la liberté dans l'évaluation, par le patient, de son propre bien-être

La mesure de la qualité de vie et du bien-être fait référence à des capacités *fonctionnelles*. Elle est ainsi intimement associée aux possibilités et à la liberté de choix puisqu'*être capable de faire certaines choses est une composante de la qualité de vie*. Or l'approche par les capacités appréhende l'état d'une personne comme un vecteur de fonctionings, c'est-à-dire comme un ensemble de capacités. Cet ensemble fournissant des informations sur la *capacité d'une personne à réaliser son bien-être*¹, il nous semble nécessaire de dresser une liste sensiblement exhaustive de ses composants.

Dans la mesure où, comme l'a montré A. Sen [1991], la *liberté de choix joue un rôle central dans les préférences, l'évaluation fondée sur la liberté et l'évaluation fondée sur les préférences* sont très *profondément reliées*, et doivent suivre les mêmes principes, ceux-ci devant alors être précisément explicités. Ainsi l'analyse de l'approche du bien-être par les capacités et les fonctionings, permet d'étayer l'appréhension de la dimension *objective* de la qualité de vie.

En outre et puisque, d'une part, la liberté de choix contribue à la qualité de vie² et que, d'autre part, une définition opérationnelle de la qualité de la vie incorpore des capacités fonctionnelles importantes, plusieurs orientations, en matière de politiques de santé, peuvent être proposées. Les politiques fondées sur la qualité de vie peuvent en effet envisager de favoriser, d'une part, la liberté externe de choix des individus, en fournissant des biens personnels appropriés ou des biens collectifs à des prix raisonnables, mais elles peuvent également, d'autre part, favoriser la liberté interne de choix des personnes, par des traitements ou des actions préventives, qui aident les individus à retrouver ou à préserver leur aptitude personnelle à s'engager dans certaines activités, quand les conditions sociales et environnementales nécessaires sont réunies³. Ainsi il apparaît, corrélativement, qu'*une*

¹ Il exprime, comme nous l'avons vu, la liberté positive de la personne – c'est-à-dire sa liberté en termes de « liberté pour... » (*liberty to*) plutôt que de « liberté de... » (*liberty from*) (voir R. Sugden [1993]).

² Dans la mesure où le choix de la meilleure option participe de cette dernière.

³ Dans ce cas, *la liberté positive constitue un fondement de l'évaluation de la qualité de vie*. Comme on le sait, Isaiah Berlin distingue la « liberté négative », c'est-à-dire la liberté au regard de la coercition par autrui, de la « liberté positive », celle-ci pouvant être prise en compte dans l'amélioration mesurable de la qualité de vie (« Two Concepts of Liberty », in *Four Essays on Liberty*, Oxford, Oxford University Press, 1969, p. 122). Il y a, toutefois, une relation étroite entre l'approche négative et classique de la liberté et la capacité « positive » de réaliser avec succès ce qui est entrepris et les chances en vue de tout accomplissement (voir Avital Simhony, « Beyond Negative and Positive Freedom. T.H. Green's View of Freedom », *Political Theory*, 21 (1), 1993 : 28-54 ; p 42).

mesure adéquate de la qualité de vie doit être fondée sur l'identification des obstacles internes et externes à la liberté.

3-3 Les conceptions de la liberté pertinentes dans l'évaluation de la qualité de vie

La liberté positive suppose en effet que soient écartées ou diminuées les entraves (externes ou internes), qui empêchent l'individu de faire ce qu'il veut faire¹. Précisément, la maladie ou le handicap sont les composants d'une *capacité interne*, les entraves externes étant des composants d'une *capacité externe*². La capacité interne positive consiste notamment dans la capacité de faire ce que l'on peut le mieux de soi, dans la capacité d'exercer sa raison et sa volonté. La liberté externe positive renvoie aux capacités, parfois appelées opportunités ou chances, qui consistent en états de choses externes, autres que le manque de coercition par d'autres individus³. S. I. Benn et W. L. Weinstein, par exemple, ont défendu, dans un article de 1971, une conception de la liberté comme *non restriction des options*, enrichissant la détermination de la liberté négative comme simple absence d'entrave⁴.

Au plan « interne », l'équivalent de l'ensemble d'options est, d'une façon minimum, conçu comme la capacité de *choisir* parmi ces options d'une *manière non arbitraire* (sans la certitude que la raison, la volonté ou d'autres facultés soient, de ce fait, pleinement exercées). Le choix, dans ce contexte, ne doit donc pas, nécessairement, être pensé comme la « sélection » abstraite d'une option puisqu'il s'étend à la capacité de développer des plans et des intentions – comme le décrit Bratman⁵ –, d'initier et de mener une action. Ce « pouvoir personnel de choisir » relève ainsi de la liberté positive⁶. Ce faisant, on peut ajouter, aux dimensions de la liberté, la capacité de choisir ou l'autonomie personnelle – comme dans la théorie de Benn et Weinstein⁷. Par là se trouve précisée l'idée fondamentale – empruntée à A.

¹ T. H. Green, *Prolegomena to Ethics*, Oxford, Clarendon ; « On the Different Senses of 'Freedom' as Applied to Will and Moral Progress of Man », in *Works of T. H. Green*, vol. 2 ; *Lectures of the Principles of Political Obligation*, Cambridge, Cambridge University Press.

² La liberté s'entendant alors comme l'absence d'obstacles externes et internes.

³ L'accent porté sur cette dernière catégorie différencie les deux variantes majeures de la pensée libérale : les chances (*opportunities*) comprennent ordinairement des choses telles que la santé, le logement et l'éducation, la disponibilité (*availability*) de ce qui, selon certains penseurs libéraux, ne doit pas être pensé en termes de freedom ou de liberté (*liberty*), pas même en termes de « liberté pour » par opposition à la « liberté de ».

⁴ S. I. Benn et W. L. Weinstein [1971], « Being Free to Act and Being a Free Man », *Mind*, 80.

⁵ M. E. Bratman [1987], *Intention, Plans, and Practical Reason*, Cambridge (Mass.), Harvard University Press.

⁶ Dans certaines applications, le concept approprié de « capacité de choisir » peut être interprété de telle sorte qu'il recouvre la capacité de faire le meilleur de soi ou la capacité d'exercer sa raison et volonté.

⁷ La liberté consiste dans l'absence de coercition et dans le pouvoir interne d'agir sur le choix de préférence ou sur le choix délibéré. Cette tension interne inclut diverses capacités. Cette appréhension de la liberté s'oppose aux théories de la « liberté négative ». M. Van Fleets, par exemple, évalue la liberté personnelle sur la base d'un

Sen – selon laquelle *la liberté est une composante essentielle du bien-être individuel*¹. Les composants internes et externes de la liberté peuvent donc être prolongés pour couvrir la pleine liberté positive².

Ainsi la mesure de la qualité de vie permet d'apprécier la liberté positive des patients, à partir d'une association caractéristique des capacités internes et des chances externes, qui sont décrites ensemble comme des *possibilités fonctionnelles*. Les possibilités fonctionnelles reposent en effet sur le pouvoir interne de faire ou de choisir certaines choses et sur la disponibilité des circonstances environnementales et sociales, nécessaires à l'exercice d'une telle puissance. Les possibilités fonctionnelles peuvent alors être décrites comme une absence d'obstacle interne (à l'inverse de la folie, par exemple) à l'exercice du choix préférentiel ou délibéré³.

A partir de ce résultat, il semble possible de saisir, réciproquement, les raisons pour lesquelles *la mesure de la qualité de vie est susceptible de fournir une intuition de la liberté positive*, à partir de l'association caractéristique des capacités internes et des chances externes, conjointement décrites sous la forme de capacités de fonctionnement, puisque les capacités de fonctionnement reposent à la fois sur les possibilités internes (c'est-à-dire sur la puissance ou le pouvoir) de faire ou de choisir certaines choses, d'un côté, et sur la disponibilité des circonstances environnementales et sociales qui permettent, pour leur part, l'exercice concret d'un tel pouvoir. Ainsi, un individu est moins libre, lorsque certaines alternatives réalisables sont devenues indisponibles. Il est non libre, lorsque certaines des solutions faisables ou normalement disponibles s'avèrent être, pour lui, indisponibles.

ensemble de chances qui est un *sous-ensemble* de l'*ensemble faisable* (défini dans des termes purement logiques, physiques et techniques) (Van Flees [1998], « On the Analysis of Negative Freedom », *Theory and Decision*, 45, p. 175-197).

¹ Cela ne signifie néanmoins pas que les préférences sont non pertinentes. En effet, celles-ci *permettent* également *aux personnes d'exercer leur liberté*.

² Il faudrait aussi envisager la *puissance positive interne* ou la capacité de faire le meilleur de nous-mêmes, la capacité d'exercer les pouvoirs de la volonté et de la raison, d'une part, et, d'autre part, la *liberté positive externe* – les capacités, que l'on nomme parfois aussi les *chances*, qui consistent en *descriptions d'états de choses externes* affectant mon choix sur et au delà de la coercition ou de la non coercition par une autre personne. Sur le lien étroit entre la liberté et la puissance interne, voir B. Saint-Sernin, *Parcours de l'ombre. Les trois indécidables*, Bruxelles, Paris et Bâle, Editions des Archives Contemporaines, 1994, en particulier, ch. VII : « La liberté comme pouvoir ». La mise en évidence du pouvoir interne réel de choisir comme une notion importante dans les analyses théoriques du choix social s'intéressant à la liberté a été décrite et analysée par A. Brunel-Petron [1998] *Contribution à l'analyse des droits en théorie du choix social*, Thèse en économie, Université de Caen (France). S. I. Benn et W. L. Weinstein ont préconisé une conception de la liberté comme *non restriction des options*, plutôt que comme une simple absence d'empêchements (S. I. Benn et W. L. Weinstein [1971], « Being Free to Act and Being a Free Man », *Mind*, 80, p. 194-211).

³ Ainsi les possibilités fonctionnelles semblent mieux comprises en tant que composantes de la liberté positive.

Dans la mesure où cette détermination de la liberté et de son évaluation présupposent une compréhension de ce qui constitue la « faisabilité » ou la « normalité » dans les opportunités de choix, il devient possible, de façon ultime, de préciser, en nous appuyant sur une référence à la liberté et aux capacités, le contenu de la proposition formulée par Musschenga, selon laquelle la qualité de la vie est « (le degré de) fonctionnement normal (en tant que membre de l'espèce biologique Homo Sapiens) ou le bien-être objectif »¹. Nous avons en effet souligné le fait que la liberté de choix a une importance intrinsèque au titre de composant de la vie humaine aussi bien que de paramètre du « bien-être ». La liberté de choix et la satisfaction des besoins associés aux capacités ont donc une valeur intrinsèque spéciale². Par conséquent, l'information sur la « liberté-de-choix », envisagée dans le cadre de la mesure de la qualité de vie, peut être utilisée comme reflétant les besoins réels individuels et les besoins associés aux capacités des agents. Ainsi elle doit permettre de préciser cette notion de « fonctionnement normal » de l'individu humain, notre objectif étant, en dernière analyse, de déterminer ce qu'est le bien-être objectif pour l'individu humain et de penser ce que serait la (ou une) « normalité » dans les opportunités de choix. L'identification de ce degré de « fonctionnement normal » pourra ensuite être utilement mis en œuvre dans l'évaluation des états de santé et dans l'appréciation du bien-être des personnes concernées. Par là, nous sommes parvenus à mettre en évidence certains principes d'une évaluation de la qualité de vie, associant des critères objectifs (les besoins fondamentaux) et des critères subjectifs (l'appréciation, par l'individu, de sa situation personnelle), l'une des façons de prendre en compte ces derniers étant d'évaluer la liberté interne et la liberté externe de l'individu par une liste de capacités.

Conclusion

Les analyses ici proposées ont donc montré que l'approche par les capacités jouait un rôle central en matière d'évaluation de la qualité de vie et du bien-être en santé. Concernant l'appréciation subjective de la qualité de vie, elle permet de proposer une détermination de la

¹ A. W. Musschenga [1994], « Quality of Life and Handicapped People », in Nordenfelt [1994], p. 192. Concernant la perspective objectiviste sur le bien-être et son histoire, voir E. Ostenfeld [1994] « Aristotle on the Good Life and Quality of Life », in Nordenfelt [1994]. Cette définition de la qualité de vie intègre la définition du bonheur de la deuxième partie de ce programme.

² En raison, notamment, de la variabilité temporelle des préférences des individus. De ce point de vue, on doit considérer que les préférences futures ne peuvent pas être invoquées de façon acceptable contre le choix actuel car, d'une part, être autonome consiste à être capable de faire ce qu'on souhaite, et, d'autre part, les préférences postérieures ne sont pas nécessairement meilleures ou plus « propres » que ces préférences antérieures. Voir la discussion par J. Harris [1985], *The Value of Life. An Introduction to Medical Ethics*, London, Routledge et Kegan Paul.

notion de bonheur, telle que ce dernier puisse intervenir, au titre de functioning, dans les mesures de la qualité de vie. Elle joue également un rôle décisif dans l'évaluation objective de cette dernière. En effet l'approche par les capacités, en tant qu'elle confère un rôle central au concept de liberté, permet de traduire, dans les termes d'une évaluation objective, l'appréhension subjective, par la personne, de son propre bien-être. Ainsi on peut penser que l'avenir de la mesure de la qualité de vie convergera avec la tendance post-welfariste dans les sciences économiques récentes, avec la théorie de la décision et l'éthique sociale, dans leur tentative de *rendre explicite l'information ne concernant pas l'utilité, dans les jugements sur le bien-être*. De façon plus générale, l'approche par les capacités permet de donner un contenu et de conférer une détermination à la notion, apparaissant d'abord largement indéterminée, de bien-être. En effet, elle autorise une *conception alternative du bien-être, fondée sur la capacité de réaliser des « functionings » essentiels à la vie humaine*.

Caroline Guibet Lafaye