

XXIII^{es} ENTRETIENS ANNUELS DE LA FONDATION GARCHES

“Handicap et qualité de vie”

Jeudi 25 et vendredi 26 novembre 2010

Traduction du texte de Greg Bognar

La Qualité de Vie : Subjective ou Objective?

Greg Bognar¹

Introduction

Pendant les dernières décennies, la recherche sur la qualité de vie est devenue un domaine large et divers. Les gouvernements, les instituts de politique publique et d'autres organismes ont développé différents indexes pour mesurer la qualité de vie de la population générale ou de sous-groupes en particuliers. Les mesures de la qualité de vie sont utilisées aujourd'hui dans des domaines aussi différents que le format et l'évaluation des réglementations publiques, la santé, l'économie, la sociologie et la psychologie.

Tandis que cette diversité atteste de l'importance croissante de l'évaluation de la qualité de vie dans différents domaines, elle reflète aussi des problèmes non résolus et des désaccords profonds

¹ Dr Greg Bognar
Center for Bioethics, New York University, 285 Mercer Street,
9th floor, New York, NY 10003
E-mail: greg.bognar@nyu.edu
Tel : 212 992 7469

entre chercheurs. Le débat le plus important concerne sans doute l'utilisation d'indicateurs subjectifs et objectifs. Les indicateurs objectifs essayent de mesurer la qualité de vie et se basent sur des données observables et vérifiables entre personnes – comme les conditions matérielles, l'emploi ou le statut de santé fonctionnelle. En contraste, les indicateurs subjectifs sont basés sur les perceptions et évaluations des personnes – leur satisfaction par rapport à la vie, des sensations de bien-être subjectives, ou des attitudes par rapport à leurs conditions de vie. Le consensus qui émerge du débat est que les deux types d'indicateurs sont indispensables pour mesurer la qualité de vie. Cependant les notions de « subjectif » et « objectif » sont extrêmement ambiguës. Les exemples d'indicateurs subjectifs et objectifs donnés ci-dessus comprennent deux distinctions : l'une est entre des méthodes de mesures descriptives et les mesures évaluatives et l'autre est une distinction parmi les indicateurs selon que les objets de l'évaluation sont cognitifs ou autres.

Dans cet article, je pose l'argument qu'une séparation claire de ces deux distinctions donne une meilleure défense du point de vue qu'il est indispensable d'avoir des indicateurs subjectifs et objectifs – c'est-à-dire, l'opinion que des méthodes d'évaluation subjectives et objectives ont une place dans l'évaluation de la qualité de vie.

Indicateurs Objectifs et Evaluations Subjectives

La recherche sur la qualité de vie est venue du mouvement des indicateurs sociaux, un mouvement dans la recherche sociologique qui a commencé dans les années 1960 et qui est né de l'insatisfaction vis-à-vis des indicateurs économiques du bien-être individuel et social. On trouvait que les indicateurs économiques donnaient une image déformée et unilatérale du devenir des individus et des sociétés : ils considéraient seulement la partie du bien-être de la personne qui est liée à l'économie. On espérait qu'en développant des mesures pour les sources de bien-être non matérielles, des données plus compréhensives pourraient faciliter les décisions politiques et d'évaluation. Cependant, par la suite, le mouvement des indicateurs sociaux a à la fois élargi ses objectifs de recherche et les a fragmentés en différents domaines. L'un de ces domaines est la recherche sur la qualité de vie qui est restée focalisée sur le développement et l'application d'outils pour mesurer le bien-être individuel et social. Avec cet élargissement, une division importante est aussi survenue dans la recherche sur la qualité de vie. Le mouvement des indicateurs sociaux s'est focalisé à l'origine sur des indicateurs sociaux objectifs – des morceaux

de statistiques qui enregistrent des fréquences ou le nombre d'occurrences de phénomènes observables et vérifiables. Beaucoup de chercheurs, cependant, ont argumenté que, bien que ces indicateurs puissent donner des informations importantes sur les conditions de vie des personnes, ils ne pouvaient pas capturer les propres perceptions, expériences ou évaluations des conditions de vie des personnes. Donc, l'évaluation de la qualité de vie doit inclure des indicateurs subjectifs dans la forme des questionnaires sur l'évaluation subjective de la vie. En particulier, il doit aussi évaluer la satisfaction de vie¹.

La controverse entre les chercheurs dans le domaine de la qualité de vie qui maintiennent que des indicateurs objectifs suffisent et ceux qui maintiennent qu'il est nécessaire d'inclure des évaluations subjectives (et même qu'elles suffisent) pour mesurer la qualité de vie, domine actuellement le débat sur le fond conceptuel du domaine. Au moins une partie de la raison de continuer la controverse, cependant, est qu'il semble y avoir beaucoup de confusion sur le sens exact de « subjectif » et « objectif ». Un indicateur subjectif de la qualité de vie signifie habituellement l'évaluation par la personne d'un aspect de sa vie mais parfois, toute mesure concernant une évaluation par le patient est considérée comme étant subjective. Dans ce sens, un indicateur objectif est celui qui ne comprend pas d'enquêtes ou de questionnaires.

Néanmoins, une distinction doit être faite entre les rapports descriptifs des conditions de vie et l'évaluation de ces conditions. Les rapports descriptifs peuvent être considérés comme « subjectifs » à la fois dans le sens où les données proviennent d'entretiens et aussi dans le sens où des questions sont posées sur des états « subjectifs » comme le stress, la douleur et la dépression. Des rapports descriptifs n'incluent pas, cependant, une évaluation faite par le sujet. Dans ce sens, les rapports descriptifs fournissent des indicateurs objectifs de la qualité de vie.

Par exemple, considérons les mesures de la qualité de vie de l'Organisation Mondiale de la Santé. L'OMS définit la qualité de vie en terme d'évaluations subjectives faites par la personne sur ses conditions de vie :

La Qualité de Vie a été définie par l'OMS comme étant la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes... Cette définition reflète

¹ Un travail majeur sur ce thème est Campbell et al [1].

l'opinion que la qualité de vie signifie une évaluation subjective, incorporée dans un contexte culturel, social et environnemental [2, p. 3]

Les mesures de la qualité de vie de l'OMS sont, cependant, basées sur des enquêtes qui comprennent des questions concernant à la fois les évaluations faites par le sujet et des descriptions de ses conditions de vie. Les items sur le questionnaire se focalisent sur le besoin de soutien médical, la situation financière, la mobilité, la capacité à se concentrer et travailler, la sensation de sécurité et satisfactions entre autres².

Si un outil qui comprend des enquêtes est perçu comme étant subjectif, il est difficile de comprendre la controverse entre ceux qui maintiennent que les indicateurs objectifs suffisent pour la mesure de la qualité de vie et ceux qui maintiennent qu'il faut aussi des indicateurs subjectifs. La raison étant qu'il est difficile de ne pas accepter, même si des indicateurs objectifs seuls sont pertinents pour mesurer la qualité de vie, que la façon la plus faisable d'y établir des valeurs est de poser des questions aux personnes par rapport à leurs propres expériences. (Ils peuvent être le meilleur ou seul accès aux informations pertinentes.) Dans ce cas, il pourrait ne pas y avoir de désaccord entre les deux opinions. De plus, il peut être argumenté que les états émotionnels, perceptifs et le regard sur la vie sont un aspect important de la qualité de vie. Cependant, il n'en découle pas que la meilleure ou seule façon de mesurer la qualité de vie par rapport à ce composant subjectif soit à travers des évaluations faites par la personne. C'est peut-être le cas mais il se peut que des indicateurs descriptifs sollicités par le sujet ou par une autre source, sont plus pertinents pour la tâche. Par conséquent, la distinction entre des indicateurs objectifs et subjectifs devrait être remplacée par des distinctions entre les méthodes de mesures et les objectifs des ces méthodes de mesures. C'est-à-dire, nous devons distinguer les indicateurs basés d'une part sur des descriptions et des évaluations et d'autre part sur le cognitif et autres objets de description et évaluation. Ces distinctions fournissent une meilleure reconstruction de la controverse.

²L'OMS a deux indexes pour la mesure de la qualité de vie: le « WHOQOL-100 » indexe et une version plus courte, le « WHOQOL-BREF ». Voir http://www.who.int/entity/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf.2

Indicateurs et composants de la Qualité de Vie

La recherche sur la qualité de vie est partie d'un effort pour développer des indicateurs afin de mesurer le bien-être humain. « Bien-être » signifie comment va la vie d'une personne pour la personne dont il s'agit. Un indice de qualité de vie mesure combien la vie d'une personne est bonne pour elle. La qualité de vie signifie le bien-être et les mesures de qualité de vie tentent de mesurer le bien-être.

Des théories du bien-être ont traditionnellement été développées en philosophie. D'une manière large, les philosophes ont proposé trois types de théorie. Celles-ci sont l'hédonisme, les vues sur la satisfaction des préférences et les théories objectives. Toutes peuvent comprendre différentes versions. L'hédonisme est l'opinion qui explique que la façon dont votre vie se passe dépend de jusqu'à quel point vous sentez un état mental conscient, identifié avec le plaisir, le bonheur ou la satisfaction (dans le sens d'une attitude vers ou une sensation sur votre sort). Les avis sur la recherche de la satisfaction disent que la façon dont votre vie se passe pour vous dépend de la réalisation de (toutes ou en parties) vos préférences (dans le sens obtenu par l'état de préférence). Les théories objectives disent que la façon dont votre vie se passe pour vous dépend de combien certains idéaux normatifs sont réalisés ou contiennent certains outils de valeur. Il peut sembler donc, que les chercheurs sur la qualité de vie pourraient simplement choisir une des théories de philosophes. Par exemple, s'ils sont attirés par l'hédonisme, ils peuvent développer des indices de la qualité de vie pour mesurer le plaisir, le bonheur ou la satisfaction. S'ils préfèrent la satisfaction des préférences, ils peuvent développer des outils pour mesurer combien les préférences des personnes sont satisfaites. Et s'ils pensent qu'une vue objective est la théorie la plus plausible, ils peuvent mesurer combien les vies des personnes contiennent des biens de valeur ou rencontrent les idéaux normatifs de la théorie.

Néanmoins, je doute que les chercheurs sur la qualité de vie voudront attacher leur enquête à une philosophie particulière du bien-être. Il y a peu d'accords entre les philosophes au sujet de l'exactitude des théories, et le fait de baser la recherche sur la qualité de vie sur l'une d'elles sera certainement controversé. Les chercheurs sur la qualité de vie ont raison d'agir avec précaution quant à l'affirmation que des états mentaux, la satisfaction des préférences ou des idéaux

normatifs sont valables en fin de compte. Dans le but de l'évaluation de la qualité de vie, il ne doit pas être obligatoire de s'aligner sur une théorie du bien-être en particulier³.

Il y a, cependant, un accord relativement large sur les biens particuliers qui jouent sur la vie de la personne, à la fois dans et en dehors de la philosophie. La majorité des personnes seront d'accord que la santé, le revenu, des relations sociales fortes, par exemple, contribuent au bien-être de la personne. Cet accord offre une stratégie pour contourner les problèmes philosophiques : quel que soit le bien-être humain, certains biens (des services, des opportunités etc.) peuvent être considérés comme un moyen ou des conditions préalables pour promouvoir le bien-être de la personne – donc la recherche sur la qualité de vie peut mesurer l'accès à ces biens.

Deux approches à cette stratégie existent, cependant. Pour l'une d'elle, on mesure combien une personne peut accéder aux biens pertinents basés sur la supposition qu'ils sont de bons indicateurs de ce en quoi le bien-être consiste au final. En contraste, on peut procéder à l'évaluation basée sur la supposition que ces biens sont des indicateurs pour différents composants du bien-être global. Il est important de distinguer ces deux approches. Si, d'une part l'idée principale de la recherche sur la qualité de vie peut être mesurée directement, les différents indicateurs doivent être systématiquement liés les uns aux autres. Si la mesure des différents indicateurs fournit des résultats inconstants, certains d'entre eux ne doivent pas être des indicateurs adaptés pour évaluer le bien-être. D'autre part, si l'idée est qu'un indicateur reflète seulement un composant du bien-être, des inconsistances entre les indicateurs ne les invalident pas. Ces inconsistances peuvent être des preuves qu'ils mesurent différents composants du bien-être, étant donné qu'il était logique de penser qu'ils étaient des indicateurs appropriés à première vue.

Même ceux qui pensent que le bien-être est une sorte d'entité peuvent accepter l'idée qu'il consiste en plusieurs composants. Par exemple, ils peuvent croire que le bien-être consiste en le bonheur, mais accepter que le bonheur consiste en différents composants. Ils peuvent, en outre, être d'accord sur le fait que les indicateurs proposés du bien-être ne mesurent pas directement le

³ Ceci a été argumenté par Brock [3], Musschenga [4], et Sandøe [5], parmi d'autres.

Dans [6], j'examine comment des suppositions fréquentes sur la mesure de la qualité de vie pourraient mener des chercheurs à se commettre à des théories particulières du bien-être.

bonheur mais seulement ses composants variés. Egalement, les pluralistes du bien-être – ou ceux qui refusent de croire qu'une théorie unifiée est possible – peuvent accepter l'idée que les indicateurs reflètent ses composants.

Considérons les implications de ces approches. Il est bien connu que l'évaluation de la qualité de vie par les deux types d'indicateurs fournit des résultats inconstants. Au mieux, il y a une faible corrélation entre les évaluations et les indicateurs descriptifs. Les variations entre les évaluations faites par les personnes sur leurs conditions de vie sont très importantes lorsqu'il y a peu de variation dans les mesures descriptives de ces conditions ; et des réponses évaluatives similaires sont données par des personnes dans différentes conditions, comme mesurées par un indicateur descriptif⁴.

Quelles raisons peuvent donc être proposées pour l'inclusion d'évaluations et d'indicateurs descriptifs dans l'évaluation de la qualité de vie, selon l'insistance de la plupart des chercheurs sur la qualité de vie ?⁵

L'argument en faveur de la nécessité d'indicateurs descriptifs paraît simple : ces indicateurs sont nécessaires pour la mesure de la qualité de vie puisqu'ils précisent les biens qui sont typiquement des moyens d'amélioration de la vie de cette personne. C'est-à-dire, il peut être argumenté qu'une meilleure santé, des relations sociales plus proches, des conditions matérielles plus sûres, etc., encouragent le bien-être de la personne dans n'importe quelle théorie plausible du bien-être.

L'argument pour la nécessité d'évaluations est plus controversé. Les chercheurs sur la qualité de vie ont proposé différents arguments en faveur de l'inclusion d'évaluations dans la mesure de la

⁴ Pour une discussion complète et des qualifications importantes, voir Cummins [7]. Une qualification veut dire qu'il y a une corrélation plus forte dans le cas de personnes qui sont en dessous d'un niveau de seuil mesuré par des indicateurs descriptifs – c'est-à-dire, ceux qui sont dans des conditions objectivement très mauvaises ont aussi tendance à être insatisfaits de leur sort.¹

⁵ Voir Cummins [8, p. 118], Diener et Suh [9], Hagerty et col [10, pp. 7-9], et Raphael [11, p.161], entre autres. Incidemment, le nombre d'outils de mesures contenant seulement des indicateurs descriptifs est assez surprenant, donné cet accord. A peu près un tiers des 22 indexes sur la qualité de vie pour des personnes en situation de handicap présentés par Cummins utilisent seulement des indicateurs descriptifs. A peu près la moitié des 68 indexes sur la qualité de vie lié à la santé que Taillefer & col [12] analysent sont similaire sur ce point. Et environs la moitié des 22 mesures générales de la qualité de vie évaluée par Hagerty et col ne contiennent pas des évaluations.

qualité de vie. Beaucoup de ces arguments sont normatifs : ils font appel à certaines conséquences désirables par rapport à la prise en compte de l'évaluation de la personne.

Considérons, par exemple, l'argument suivant :

Ce qui est bien pour chaque personne ne peut pas être déterminé sans prendre en compte ses opinions. Etant capables de refléter les perspectives des individus, les mesures de bien-être subjectives donnent une marche à suivre pour l'expression des inquiétudes et des demandes pour les fonds publics et d'aide [9, p. 207].

Un argument similaire est parfois évoqué dans le domaine de l'éthique médicale. Si la qualité de vie liée à la santé est mesurée par des indicateurs descriptifs, les décisions médicales sont plus susceptibles d'être prises sans la consultation de patients compétents, donc en niant leur autonomie et leur auto-détermination⁶.

Tandis que des considérations normatives ont une place dans le contexte élargi dans le format et l'évaluation de réglementation, leur pertinence est limitée au contexte plus étroit de la mesure du bien-être. Sans doute, les perceptions et opinions des personnes sont un facteur pertinent pour le développement et l'évaluation de programmes et réglementations, mais l'ajout de considérations normatives dans la mesure de leur qualité de vie peut facilement porter à confusion. La mesure de la qualité de vie, l'amélioration de la participation publique et le flux d'information sont deux choses séparées.

Finalement, l'argument soutenant les évaluations est aussi basé sur l'idée que seule la mesure faite à partir d'évaluations faites par les personnes peut avoir une application interculturelle. Afin de pouvoir effectuer des comparaisons interculturelles, n'importe quel bon outil de mesure de la qualité de vie doit inclure des évaluations faites par les personnes, puisqu'ils peuvent capturer leurs valeurs différentes : une notion subjectiviste de la qualité de vie est largement indépendante des valeurs sociales et culturelles changeantes. Plus un concept de la qualité de vie est évalué par des caractéristiques objectives, moins il sera indépendant des normes et idées spécifiques de la culture. Si, en revanche, la qualité de vie doit être une fonction standard indépendante de la culture, sa mesure doit se focaliser sur le bien-être subjectif plutôt que sur la nature des conditions objectives desquelles le bien-être subjectif dépend [14, p. 30].

¹ Voir, par exemple, Kaplan [13].

Néanmoins, les membres de différentes cultures et sociétés peuvent non seulement avoir différentes valeurs et normes mais aussi des aspirations et attentes pour leurs vies différentes. Dans ce cas, leurs évaluations ont différentes implications pour leur niveau de bien-être. Il doit encore être démontré qu'un niveau donné de la satisfaction de vie dans une société représente le même niveau de bien-être que le même niveau de satisfaction dans une autre société.

Conclusion

Le manque de conclusion de ces arguments devrait nous stimuler à repenser la relation entre les différents types d'indicateurs et ce qu'ils doivent indiquer. Si nous prenons l'approche que des évaluations et des indicateurs descriptifs sont tous les deux des "représentants directs" du bien-être, leur inconstance nous force à choisir entre eux, puisque seulement un de ces types d'indicateurs peut au final être lié au bien-être.

Afin de contourner les problèmes de corrélations entre indicateurs et permettre la possibilité que parfois un des deux types d'indicateur peut être plus pertinent, nous devons choisir la seconde des deux approches détaillées ci-dessus. A travers ce point de vue, différents indicateurs reflètent différents composants du bien-être. Une implication de cette vision est que nous ne devons pas choisir entre les évaluations et les indicateurs descriptifs simplement parce que leurs mesures ne sont pas fortement corrélées. Nous pouvons donc prendre une "approche par étapes" à la mesure de la qualité de vie et décider au cas par cas quels indicateurs sont pertinents.

J'ai argumenté qu'une partie de la raison derrière la continuation de la controverse était l'échec de la séparation des deux idées. Une idée est que le bien-être a un composant « subjectif » - c'est-à-dire, les sentiments de la personne, le bonheur, la satisfaction ou les attitudes envers la vie sont pertinents pour évaluer comment se passe la vie pour cette personne. Ce composant doit donc être représenté dans tout bon outil de mesure de la qualité de vie. L'autre idée est que la façon la plus appropriée de mesurer ce composant particulier est par des auto-évaluations des conditions de vie. Mais il n'y a pas de raison de s'attendre à ce qu'une relation directe existe entre une méthode de mesure du bien-être et un composant sous-tendant le bien-être. C'est-à-dire, il n'y a pas de raison pour supposer que la meilleure ou seule façon de représenter le composant « subjectif » du bien-être est à travers des indicateurs évaluatifs. Les indicateurs descriptifs et les évaluations peuvent tous les deux être des bons indicateurs des deux composants « subjectifs » et « objectifs » du bien-être.

