

Bertrand Quentin

Une vie qui m'intéresse

Résumé

Le concept de qualité de vie est notamment apparu dans un contexte médical où on a voulu normer l'existence à partir d'un idéal de santé et d'absence du handicap. L'article montre le caractère fallacieux voire dangereux de ce concept aussi bien dans des contextes de handicap que de maladie chronique et de fin de vie. Mener une vie de qualité ne vaudra bien souvent pas selon le paramètre du handicap, mais selon l'aptitude ou non d'un homme à pouvoir être curieux de sa vie.

Zusammenfassung

Das Konzept der Lebensqualität ist insbesondere in einem medizinischen Umfeld aufgekommen, wonach die Absicht bestand, das Leben ausgehend von einem Gesundheitsideal und dem Nichtbestehen einer Behinderung zu normieren. Der Artikel zeigt auf, wie trügerisch oder sogar gefährlich dieses Konzept ist, sowohl im Zusammenhang mit einer Behinderung als auch bei chronischen Krankheiten und am Lebensende. Das Führen eines Lebens von hoher Qualität hängt in vielen Fällen nicht von einer Behinderung, sondern von der Fähigkeit eines Menschen ab, sich mit Neugier auf sein Leben einzulassen.

La Déclaration des droits de l'homme de 1789, réaffirmée au niveau international en 1948 après les horreurs nazies, a habitué l'homme contemporain à récuser en un égalitarisme qualitatif tout jugement de valeur hiérarchisant les êtres : toutes les vies se vaudraient. Qu'est-ce qui a bien pu faire sortir du chapeau un concept comme celui de qualité de vie, signifiant par là même une hiérarchie possible entre les vies ?

La qualité de vie comme critère médical bordant le nouveau jusqu'au-boutisme possible de la médecine

A la vérité, nous étions repartis en cette fin de seconde guerre mondiale sur une réaffirmation du caractère sacré de chaque vie humaine. Après le traumatisme des médecins de la mort nazis, les hommes en blouse blanche retrouvaient l'impérieuse exigence de réaffirmer la dignité inaliénable de chaque patient. Il fallait se battre jusqu'au bout pour chaque vie.

Mais paradoxalement, ce sont ces progrès fulgurants de la médecine au cours de la seconde partie du XX^e siècle qui vont jeter le trouble dans un tableau qui se voulait à nouveau porteur. L'enthousiasme devant le divin pouvoir de réanimation des médecins a été déçu devant les conditions de vie après accident, très éloignées de celles imaginées par les patients ou leurs proches. Face à des corps disloqués maintenus à l'existence et à des fins de vie prolongées artificiellement on en est venu à se questionner sur les gains réels d'une médecine jusqu'au-boutiste dans la réanimation.

Pour *aider* le monde médical est alors apparu, dans les années 70, l'indicateur *QALY* (*quality-adjusted-life-year*) visant à estimer la valeur de la vie. Le *QALY*, version raffinée du calcul de Bentham¹, est une me-

¹ Bentham, père de l'utilitarisme, avait mis au point une méthode de calcul du bonheur et des peines (1781).

sure visant à quantifier ou calculer la qualité de vie des individus avec ou sans intervention médicale.² Le *QUALY* représente donc une année en bonne santé sans handicap et sous-entend que le critère primordial de la qualité de vie est la santé dans l'absence du handicap.

Un concept normatif fallacieux voire dangereux

Un handicap, une maladie aiguë ou chronique, peuvent entraver la poursuite de biens dits supérieurs. Une personne qui est paralysée par la douleur ou fixée à son lit par un handicap est empêchée de se réaliser de manière aisée. Selon des critères objectifs on verra là une vie de moindre qualité. Du coup, la valeur de la santé corporelle sera reconnue comme fondamentale, essentielle au développement et à la poursuite des autres fins. Il reste que cette conception d'un empilage progressif des besoins et des fins est largement fallacieuse.

Le paralogsme de l'empathie égocentrée³ amène à plaquer sur le spectacle des personnes handicapées une grille de lecture inadaptée: une personne en situation de handicap ne pourrait être pleinement heureuse car il lui manquerait les éléments de base pour cela. La faute en vient peut-être aux schémas de pensée qu'a notamment contribué à installer dans les esprits quelqu'un comme Maslow. On se rappelle que la pyramide des besoins de Maslow les

classe par ordre de nécessité: d'abord les besoins physiologiques; puis les besoins de sécurité; ensuite les besoins d'appartenance; les besoins d'estime et enfin les besoins d'actualisation de soi. Cela amène Maslow à écrire: « La sécurité est un besoin plus urgent, plus fort, plus pressant, plus vital que l'amour, par exemple; le besoin de nourriture est généralement le plus fort de tous » (Maslow, 1976, pp. 173 - 174).

Les contemporains s'aveugleront par exemple en considérant que la qualité de la vie commence par l'absence de douleur. Dans les situations de fin de vie, certains médecins observent pourtant avec étonnement que leurs patients ne fonctionnent pas comme une pyramide de Maslow... Le Dr Poisson (2012) racontait qu'un de ses patients en fin de vie lui avait fait part de son envie de pouvoir lire l'intégralité d'*A la recherche du temps perdu* de Proust (qu'il avait voulu lire toute sa vie durant, sans jamais en avoir le temps). Pour pouvoir être dans un état de lucidité suffisant, propice à la lecture, il a donc réclamé au médecin de lui laisser un certain niveau de douleur, refusant l'augmentation des doses d'analgésiques qui le plaçaient dans une torpeur incompatible avec ce qui l'intéressait⁴. La qualité de vie se trouvait pour lui dans autre chose que la suppression de la douleur.

Dans le même ordre d'idée, Marçais de l'Ecole éthique de la Salpêtrière, parlait d'une de ses patientes: « Mireille, 78 ans a accepté une intervention et des séances de chimiothérapie pour traiter un cancer du côlon [...]. Problème majeur: elle a deux chiens, qu'elle adore. Ils dorment sur son lit et son plaisir de la journée est de sortir se promener avec eux. Au stade où elle en est, un mois avant le décès, il n'est plus question de sortir car elle est beaucoup trop faible. Malgré la douleur, elle préfère se contenter

² Si un patient après une opération peut vivre 5 ans en bonne santé, la valeur de l'opération ou du traitement est de 5 *QUALYs*. Le ratio pour un patient qui ne peut plus travailler et qui souffre est de 0,7. Donc 5 ans dans cet état valent 3,5 *QUALYs*.

³ Concept que nous avons développé notamment dans notre dernier ouvrage: *La philosophie face au handicap*. Toulouse: Erès, 2013.

de paracétamol plutôt que de prendre de la morphine, qui l'endort et ne lui permet pas de s'occuper de ses chiens » (Marçais, 2013, p. 3). Une vie de qualité, pour elle, c'est pouvoir s'occuper de ses chiens. C'est plus important, plus *vital* que d'être pris en charge par la médecine qui peut éradiquer notre douleur au point que l'on ne sente plus son corps.

On voit que le critère objectif d'une qualité de vie que l'on plaque de l'extérieur serait une abrasion de ces cas singuliers. La définition de la qualité de la vie, définition obtenue à partir d'une science partielle (la médecine, l'ergothérapie) ne pourra que donner une lecture faussée de l'homme. C'est l'inconvénient des schémas mentaux que Maslow a pu contribuer à populariser. Les besoins primaires seraient premiers à devoir être satisfaits. Lorsqu'il nous dit que la nourriture est un besoin plus pressant que la sécurité, qui est un besoin plus pressant que l'amour, nous ne pouvons le suivre. Quand on n'a pas l'amour, on peut se laisser mourir quand bien même nous avons toute la nourriture et la sécurité qu'il nous faut. Combien d'hommes peuvent parfois sacrifier la satisfaction de besoins dits nécessaires pour obtenir un *superflu* qui est leur raison de vivre.

Jollien décodait cette cruauté à ne fournir à l'enfant présentant un handicap que ce qui lui est fonctionnellement utile : « Un pensionnaire chronique d'une institution s'exprimait à l'aide de pictogramme. Privé de l'usage de la parole, il pointait avec son orteil de petits signaux qui constituaient son langage. Parmi les centaines de cases à disposition, on pouvait lire : méde-

cin, logopédiste, physiothérapeute, ergothérapeute, yaourt, sieste. Un observateur sensible aurait tout de suite constaté une cruelle absence : *papa, maman* n'apparaissent pas sur le tableau qui devait fournir les outils destinés à exprimer le monde. Derrière ce petit exemple se cache un drame répandu : affronter un monde, privé d'affection » (Jollien, 2002, p. 76). Il s'agirait donc plutôt de déceler ce qui caractérise l'homme en son essence à partir des situations où il ne peut plus exprimer son humanité. On reconnaîtra alors qu'une vie pour laquelle la

L'enthousiasme devant le divin pouvoir de réanimation des médecins a été déçu devant les conditions de vie après accident.

possibilité du choix (y compris celui de ne pas choisir), la possibilité de la curiosité n'existent pas, n'est pas une vie humaine et donc n'a pas la qualité qui rend possible l'épanouissement humain minimal.

On l'a dit : tant que l'on ne voit la qualité qu'en fonction d'un corps sans entraves, la vie handicapée semble grevée d'insatisfactions réhébilitaires. L'homme de la rue sujet à l'*empathie égocentrée* ne voit dans la personne en situation de handicap que l'horreur de ce qu'il ressent comme un manque empêchant la vie heureuse. Et c'est pourtant ce qu'il nous faut ici aussi exhiber : la possibilité de conjuguer vie handicapée avec un certain bonheur.

Etre un handicapé heureux

Nuss, atteint depuis l'enfance d'une grave amyotrophie spinale, est allongé la plupart du temps dans une coquille et se décrit ainsi : « je suis un choc visuel » (Nuss, 2008, p. 1). Et pourtant c'est un homme qui *réussit*

⁴ Poisson, D. (2012). Conférence donnée à l'Institut hospitalier franco-britannique de Levallois Perret le 30 novembre 2012.

sa vie d'homme, auteur, conférencier. Il a été marié, a des enfants. Son existence présente des satisfactions qui étaient loin d'être *gagnées d'avance*. Cependant, Nuss est obligé de constater que « plus de cinquante ans après, ma mère continue régulièrement à me dire qu'elle préférerait quand même que je marche, tant cela reste inconcevable pour elle que son fils puisse être heureux dans cet état » (Nuss, 2008, p. 1).

Dans les situations de fin de vie, certains médecins observent pourtant avec étonnement que leurs patients ne fonctionnent pas comme une pyramide de Maslow.

Penser le handicap de façon appropriée, implique un tel décentrement que même un proche peut passer à côté de la vie ressentie par la personne en situation de handicap. Nuss insiste : « Aussi paradoxal que cela puisse paraître pour le lambda, être handicapé ne m'a jamais dérangé à proprement parler (en dehors de rares et courtes périodes *dépressionnaires* induites par une aggravation du handicap ou des situations conflictuelles). Ce qui a été très longtemps inacceptable et insupportable, pour moi, c'étaient les conséquences visiblement choquantes et *pragmatiques* du handicap : les dégénérescences et le poids, la souffrance et/ou la contrainte, supposés ou réels, qu'il faisait peser sur mes proches » (*Ibid.*, p. 4). La personne handicapée a plus de mal à vivre à cause de la souffrance possible des valides proches à son égard que de sa propre souffrance. Comme nous le dit Nuss, la vie vaut pour lui la peine d'être vécue, « être handicapé ne l'a jamais dérangé à proprement parler ». Il faut savoir l'entendre.

Jollien montrait déjà que d'une façon globale, les signes extérieurs du handicap sont liés pour la personne valide au malheur : « la chaise roulante, la canne blanche, voilà ce qui saute aux yeux. Mais [...] pourquoi de tels accessoires seraient-ils nécessairement les signes du malheur ? C'est aussi la raison pour laquelle, puisqu'il faut se méfier des généralités et considérer l'individu dans sa vérité (toujours plus dense que ce qui est visible), ces signes extérieurs interdisent d'imaginer l'aveugle... heureux » (Jollien, 2002, pp. 33-34). Jollien s'oppose à ce parallogisme pourtant bien ancré dans les esprits : « J'ai longtemps cru que ces étiquettes étaient vraies, que l'équation : handicapé = malheureux est une loi établie, prouvée incontestable [...] l'expérience quotidienne vient quelque fois délicieusement ruiner ces vérités établies. Le paralysé que tous (pré)disaient malheureux soutient le moral de qui le côtoie, cependant que l'élite intellectuelle, promise à une somptueuse carrière, sombre dans un mal-être sans mesure. Pourtant *il a tout pour être heureux*. L'énoncé confine à l'ineptie. Le bonheur se confectionnerait-il comme une brioche ? » (*Ibid.*, pp. 32-33). Jollien perçoit dans ce passage les limites de la *brioche* de Maslow...

Les signes extérieurs d'une réussite économique, sociale, esthétique ne nous diront jamais ce qu'il en est de l'intériorité d'un être. La star au corps magnifique, enviée par des millions d'hommes, se suicide, tandis que la personne en situation de handicap au corps angoissant, peut vivre une existence qui lui donne du bonheur. Mais pour que la personne ne soit pas séquestrée par son handicap, il faut que l'on puisse voir en elle une personne qui peut être triste ou joyeuse, agréable ou pénible, indépendamment du handicap qui est le sien. Dès lors le

fait d'être qualifié comme *menant une vie de qualité* ne variera pas selon le paramètre du handicap mais selon un tempérament, une volonté pessimiste ou une philosophie de vie qui nous fait avoir du goût pour l'existence, même devant les difficultés.

Une vie de qualité ne vise pas nécessairement le bonheur

Il n'est pas sûr que le bonheur soit l'objectif que tout homme ait à se fixer. « Les peuples heureux n'ont pas d'histoire » nous dit Hegel dans ses cours sur la raison dans l'histoire et il est enrichissant d'être une histoire à raconter. Une vie heureuse n'est peut-être pas le but de notre recherche, mais une vie qui a du sens, oui ! Kant a montré que l'eudémonisme (avoir le bonheur comme objectif) pouvait faire perdre tout le sel de la vie humaine (Kant, 1988, pp. 14-15). Fixons-nous l'objectif d'être digne du bonheur, énonçait alors le philosophe de Königsberg.

Pour quitter le terrain de la morale, proposons au lecteur qu'une vie de qualité commence avec une vie qui m'intéresse, une vie pour laquelle je trouve encore un intérêt. Trouver de l'intérêt à sa vie, c'est trouver à croître, à se développer, à se construire. La qualité de la vie ne serait donc que la traduction de ce sentiment que nos journées font sens. Dans le handicap et la maladie, la croissance est aussi possible, car elle signifie s'adapter, s'ajuster, se réviser, toutes activités qui contribuent à maintenir le sentiment de qualité d'une vie quand on parvient à les accomplir. Inversement, les personnes qui se focalisent sur leur handicap en se concentrant sur leurs manques, les personnes qui ne peuvent accepter leur maladie, qui se sentent lésées par leur nouvelle condition, réduisent considérablement le sentiment de qualité de leur vie. Un degré même très faible de liberté et de curiosité

est toujours significatif et, par conséquent, celles-ci demeurent des expressions fondamentales de la vie des hommes. Elles donnent la capacité minimale de participer

La personne handicapée a plus de mal à vivre à cause de la souffrance possible des valides proches à son égard que de sa propre souffrance.

à l'expérience humaine. L'homme peut baisser son niveau d'exigence à des moments différents de son existence et il est donc vain d'établir une échelle objective de la qualité de la vie.

Pelluchon parle ainsi des personnes en fin de vie : « Si l'on en juge par les derniers gestes, les derniers mots des mourants, en particulier lorsqu'ils parviennent à une certaine sérénité, on voit que le sentiment de néant lié à l'idée que le monde des choses soit déchéance, perte de soi, dispersion [...] est remplacé par un certain plaisir lié aux petites perceptions du monde, à la fraîcheur du vent qui passe par la fenêtre de la chambre, au chant des oiseaux que l'on discerne au loin » (Pelluchon, 2009, p. 173).

A partir de quel niveau de douleur a-t-on encore une vie de qualité ?

Conclusion

Le monde médical et paramédical a sa notion particulière de la qualité de la vie qui repose sur des bases physiologiques. Le discours actuel qui relaie ici souvent l'optique médicale, demeure superficiel, descriptif et, par conséquent, incomplet sur l'homme. Ce concept de *qualité de la vie* est donc dangereux dans son illusion objectiviste. Il prétend normer le ressenti des individus à partir d'un

cadre objectif, celui de l'intégrité du corps, de l'esprit. A partir de combien de mains, jambes, pieds a-t-on une vie de qualité? A partir de quel niveau de douleur a-t-on encore une vie de qualité? La fixation sur le critère physiologique montre vite son insuffisance: il y a des hommes qui vivent sur leurs

Une vie heureuse n'est peut-être pas le but de notre recherche, mais une vie qui a du sens, oui!

deux jambes, munis de leurs deux mains et qui sont moins épanouis que semble l'être Croizon⁵. Une personne en paix avec elle-même qui a un handicap ou une maladie chronique peuvent ressentir une qualité d'existence bien supérieure à celle d'une personne en bonne santé mais qui se déteste.

Qu'un concept comme la *qualité de vie* soit dit échapper encore à toute *définition consensuelle* ne devrait pas nous inquiéter, bien au contraire! Mais proposons un pis-aller: une vie de qualité pour une personne en situation de handicap, c'est avant tout une vie pour laquelle le sujet puisse dire qu'il y trouve de l'intérêt. Mais, on l'a vu, tous les hommes ne trouvent pas leur intérêt dans les mêmes domaines. Le critère de la qualité de vie sera donc variable. A défaut qu'une vie de qualité soit une vie où l'on atteigne le bonheur, on peut revendiquer qu'elle soit une vie qui ait du sens pour l'individu. Sachons retrouver l'enthousiasme philosophique d'un Platon ou d'un Aristote et s'étonner devant cette possibilité simple et pourtant inouïe: une vie qui m'intéresse.

⁵ Nous rappelons que Croizon a été amputé des quatre membres à la suite d'un accident domestique, mais fait preuve d'une vitalité communicative. Entre mai et août 2012, il a accompli l'exploit de relier les cinq continents à la nage.

Bibliographie

- Jollien, A. (2002). *Le métier d'homme*. Paris: Seuil.
- Kant, E. (1988). *Idée d'une histoire universelle au point de vue cosmopolitique*. Paris: Bordas.
- Marçais, M. (2013). *Limites éthiques à une toute-puissance technique. Mémoire de Master 1 de philosophie pratique*. Université Paris-Est Marne-la-Vallée.
- Maslow, A. (1976). *Vers une psychologie de l'être*. Paris: Fayard.
- Nuss, M. (2008). *Altérité et handicap*. Texte de conférence prononcé à Dijon en novembre 2008 et aimablement communiqué par l'auteur.
- Pelluchon, C. (2009). *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. Paris: PUF.
- Quentin, B. (2013). *La philosophie face au handicap*. Toulouse: Erès.



Bertrand Quentin
Maitre de conférences en
philosophie pratique
Université Paris-Est Marne-la-Vallée
(UPEM)
77454 Marne-la-Vallée cedex 2
bertrand.Quentin@univ-mlv.fr