

Bien-être et qualité de vie de la personne : une approche possible
Bologne, 29 octobre 2012

Jean-Jacques Amyot

Ce qui fait l'originalité de l'espèce humaine, c'est son irrépressible besoin d'anticipation. Tout est là. Nous le voyons bien dans les aspects les plus habituels de la vie quotidienne : des prévisions météo aux probables comportements de ceux avec qui nous sommes en relation, la moindre incertitude nous met mal à l'aise, atténue notre bien-être, nous rend soucieux.

Vouloir anticiper, c'est croire que nous pouvons exercer une certaine liberté. L'homme moderne est pétri de ce principe et fait tout pour que ses enfants soient *autonomes* : grandir c'est devenir autonome... Pour passer des mots à la vie ordinaire, on peut affirmer que l'autonomie en actes, c'est choisir, et choisir c'est risquer. Voilà la matière même qui tisse nos existences.

Et ce sont bien les choix que nous faisons qui signent notre singularité, nos choix qui sont l'expression de nos projets, cette capacité de projeter notre personnalité – désir, identité – dans le monde. Le projet est un moi qui se distant par anticipation. C'est le symptôme le plus expressif de la singularité. Le projet, que ce soit celui de demain ou celui de toute une vie, est une anticipation qui met en jeu le choix et le risque.

Comment concevoir alors, quand on comprend que choisir est vital, qu'un jour peut-être on nous empêchera pour cause de vieillesse de choisir et de risquer, c'est-à-dire de continuer à construire notre propre existence, même la plus immédiate ?

N'avons-nous pas affaire là à un processus d'aliénation ? Est-il encore utile, dès lors que ce processus est perçu, de s'étonner que la personne finisse par se sentir étrangère au monde, dans le regard des autres puis à soi-même... Le sentiment de perte de sa liberté, de son pouvoir de décision conduit souvent à deux extrêmes : le rugissement de la fureur et le désintérêt au monde. Ne sont-ce pas là des symptômes de la démence et de la dépression ? Ces conséquences ne sont-elles pas de même nature que les causes que l'on supputait ?

Qu'est-ce que l'évaluation d'une personne ? C'est la rencontre de deux nécessités d'anticipation qui fonctionnent comme deux forces susceptibles de se contrarier. L'une veut savoir, objectiver pour anticiper des besoins, ces comportements, des situations ; l'autre veut continuer à être elle-même, à exprimer sa singularité. Mais l'objectivation et la singularité ne font pas bon ménage : quel rapport entre la qualité et la qualité de vie ?

Si les évaluations sont nécessaires, il est important de garder à l'esprit son caractère réducteur qui dissèque l'individu en un nombre indéfini de fonctions, de symptômes opératoires. Vous pourrez être l'objet de dizaines d'évaluations différentes, jamais l'évaluateur n'atteindra ce noyau à partir duquel vous percevez ce que vous voulez faire de votre vie. Et même s'il l'atteignait, il faudrait encore qu'il n'oublie pas que c'est votre point de vue qui prime, c'est avec vous que commence la négociation. Grâce à quelle procédure éthique peut-on redonner à « l'évalué » une chance que sa vie ne soit pas « managée » par l'évaluateur ? Quelle évaluation de l'évaluation ?

La vulnérabilité devrait être l'occasion d'accompagner la personne âgée dans l'accomplissement de son désir, de sa volonté, pas de lui imposer notre vision des choses, notre périmètre étroit et hautement subjectif. On finit par avoir le sentiment que le soin qu'on lui apporte est une dette à payer sur son capital de liberté : on confond aider et décider...

Continuer à décider, avoir le sentiment d'une certaine maîtrise de sa vie, est essentielle pour vivre et survivre. Plusieurs études en France ont montré que les personnes qui décident ou participent à la décision d'entrée en maison de retraite ont survécu plus longtemps que ceux qui y ont été "placés". D'autres études ont montré que la détérioration de l'état de santé après institutionnalisation était directement corrélée au niveau de participation et de maîtrise du résident sur son entrée en structure.

Vieillir n'a d'intérêt que si nous pouvons continuer à exercer un pouvoir sur notre propre vie. Les politiques publiques, les familles et les professionnels qui travaillent auprès des personnes âgées ne doivent pas s'opposer au droit au choix et au droit au risque : ils doivent l'accompagner.