

## « *Des Souris et des Hommes* »

**Aline CHAMAHIAN & Dominique SOMME**

Rédacteurs en chef

Ce titre en forme d'hommage à John Steinbeck pourrait surprendre en introduction du présent numéro dont le sommaire ne semble pas faire une part importante à la littérature. Il convient pourtant de rappeler que le titre du roman « *Des souris et des hommes* » est lui-même une forme d'hommage à un vers du poème « *Tae a Moose* » de l'écrivain écossais Robert Burns qui en 1785 écrivait « *The best-laid schemes o' mice an' men ; Gang aft agley ; An' lea'e us nought but grief an' pain ; For promis'd joy !* », ce que l'on peut tenter de traduire par « *Les meilleurs plans des souris et des hommes ; souvent, ne se réalisent pas ; et ne nous laissent que deuil et douleur ; au lieu de la joie promise* ». Il est donc possible de se demander si les textes récemment votés dans notre pays – et nous pensons ici plus particulièrement à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement – font partie de ces plans qui nous promettent un avenir meilleur.

L'idée de commencer ce numéro par le mot « souris » n'est pas sans lien avec le fait qu'il y sera souvent question de peur. Une peur sans doute parfois aussi absurde que celle que provoque la vision de ce petit animal dans notre monde contemporain où sa dangerosité est faible. Oui, la peur n'a rien de très logique, c'est dans sa nature même, et cela nous sera expliqué dès la première partie de ce numéro avec l'article de Gina Devau. Il serait normal de se demander ce qu'un article de cette nature a à voir avec la gérontologie ou la société si les autres articles n'en donnaient la pleine clef de lecture. En effet, dès le deuxième texte, produit par Judith Mollard-Palacios et Valéry Lechenet, une peur plus précise se fait jour à travers ce qu'incarnent la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Il est saisissant de remarquer comment le statut de cette maladie érigée en fléau social – ce qui en fait la maladie la plus crainte par les plus de 60 ans – est étroitement lié à l'évolution même de la société post-moderne. En effet, il y a seulement une trentaine d'années, les troubles cognitifs dans le grand âge étaient le plus souvent banalisés, voire même intégrés au sens de la vie sous l'appellation de « sénilité ». L'évolution de la société et la part qu'elle donne aux processus de production et de performance, notamment sur le plan de la connaissance et de la cognition, ont mis le projecteur sur ces maladies bien plus sûrement

encore que les (faibles) progrès médicaux réalisés au cours de ces trente dernières années. Il est d'ailleurs intéressant d'observer que ces troubles cognitifs sont encore trop souvent assimilés à un état de vieillesse, qui inquiète. En cela, ils focalisent sur une peur encore plus grande, celle de vieillir et, à travers elle, la crainte diffuse de la perte de performance qui dépasse le seul domaine des performances cognitives pour atteindre d'autres domaines (sexualité, sport, social...). Vieillir est alors pensé uniquement sous l'angle des pertes et du déclin. Puisque l'humain se mesure, alors la mesure n'est pas favorable aux plus vulnérables ou aux plus âgés d'entre nous. Isabelle Donnio conclut cette première partie en s'interrogeant sur ce qui conduit à la peur de vieillir : les représentations négatives du vieillissement. De tout temps, les représentations du vieillissement ont été à la fois positives (sagesse, transmission, stabilité...) et négatives (maladie, folie, proximité de la mort...). Aujourd'hui, les représentations négatives sont si fortes que les personnes âgées peuvent se sentir « exclues » de la société du fait de leur âge et de leur position dans le cycle de vie. Ce risque de l'exclusion et, avec lui, celui de l'isolement social est traité de différentes façons par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Une loi qui s'est construite autour d'un triptyque – Anticipation, Adaptation et Accompagnement – qui interroge, car ce qui produit l'« inadaptation » c'est bien la peur d'une réalité qui nous est nécessairement étrangère. Le vieux, c'est l'autre et il y a toujours plus vieux que soi-même. Le temps de la vieillesse est toujours repoussé à plus tard, à demain avec l'incertitude de ce que nous réserve l'avenir, alors pourquoi anticiper cette période de la vie qui peut être particulièrement angoissante ? Peut-être et avant tout parce qu'on nous promet de vieillir davantage ! La loi suffira-t-elle à inverser cette tendance ? Il est possible d'en douter, car l'anticipation, le plus souvent ici personnelle (ce qui peut même conduire à renforcer les représentations que l'on vise à combattre), et la logique adaptative, qui porte en elle une forme de stigmatisation en créant une économie spécialisée dans le grand âge, ne renforcent pas mécaniquement le lien intergénérationnel qui se construit encore difficilement, sans doute du fait de cette peur latente. Anticiper, Adapter, Accompagner constituent à la fois des orientations porteuses pour l'action publique qui exacerbent les inégalités de ressources pour faire face au vieillissement, mais aussi des injonctions difficiles à relever sur le plan individuel et familial. L'enjeu est peut-être alors de mieux parler de réconcilier la population avec la bonne nouvelle de son propre vieillissement que d'adapter la société en la segmentant davantage, mais nous verrons bien dans dix ou vingt ans le fruit de ce « bon plan » des hommes.

Pour aller plus loin dans une discussion de cette loi, la deuxième partie de ce numéro se focalise sur la question de l'accompagnement. Dans la loi, il est surtout question de soutien financier, divers et varié, et des mécanismes nécessaires et complexes pour l'organiser. L'idée généreuse sous-jacente est d'améliorer le quotidien de ceux qui par ce texte sortent davantage de l'ombre : ceux pour qui il a bien fallu trouver une appellation qui dépasse la structure familiale : les « proches aidants ». La revue *Gérontologie et société* propose d'aborder la question par un tout autre point de vue : celui de l'expérience. Expérience qui se vit notamment dans des moments de grande intimité, qui provoquent des dilemmes ou, en tout cas, des tensions éthiques et font entrer les émotions dans le champ

d'application du soin. Ces enjeux nous sont exposés par trois textes, celui de Pamela Miceli, celui d'Ingrid Voléry et Virginie Vinel et, enfin, celui de Veronika Duprat-Kushtanina. Chacun dévoile à quel point persiste un décalage important entre les mesures techniques exposées dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement et l'importance des enjeux qui vont jusqu'à la redéfinition des liens familiaux et donc l'identité même des personnes concernées. Le dernier article de cette partie, proposé par Thierry Darnaud, aborde enfin la peur ultime, celle de sa propre finitude. La peur est parfois un bon guide, elle peut permettre d'échapper au danger, agir même aussi comme un sixième sens, mais l'affolement – bien que produit par le même type de situation – conduit à des comportements souvent erratiques qui peuvent augmenter le danger. L'article de Thierry Darnaud pointe cet affolement que produit la proximité de l'échéance et en analyse les ressorts et les conséquences sur les pratiques d'accompagnement. Le débat sur la fin de vie et la proximité de la mort anime notre société depuis une dizaine d'années, ce qui se concrétise par le texte de loi adopté récemment et porté par les députés Jean Leonetti et Alain Claeys.

Le troisième mot clef de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, exploré dans une troisième partie du numéro, concerne l'anticipation, en lien d'ailleurs avec les « directives anticipées », devenues contraignantes, de la loi sur la fin de vie. Ce texte de loi, tout comme celui sur l'adaptation de la société au vieillissement et celui portant sur la modernisation de notre système de santé montrent l'importance prise par le concept d'autonomie des sujets dans les décisions qui les concernent à l'heure de la vieillesse, voire de la fin de vie. À nouveau, la revue propose de prendre des chemins détournés et interroge, à rebrousse-poil, les concepts « clefs-en-main » qui semblent si évidents. La question des parcours de santé, par exemple, n'a rien de particulièrement aisé lorsque les sujets âgés, qui devraient avoir peur des chutes et s'en remettre à leur médecin pour les prévenir dans un « parcours coordonné », se mettent à avoir peur d'en parler à leur médecin par crainte de se retrouver probablement « piégés », « étiquetés » comme étant désormais « vieux ». Doit-on baisser les bras et ne pas s'occuper de ces patients qui ne déclarent pas leur chute ou peut-on aller les rejoindre en analysant ce qui les retient de parler ? C'est là le cœur du propos de l'article proposé par Maud Lamouille, Dominique Somme et Aline Corvol. De même, choisir de vivre à un endroit ou un autre n'est pas seulement une question technique, financière ou économique, ni même seulement une question de santé ou de dépendance. Alain Thalineau nous amène à décortiquer ce choix au travers de l'expérience des personnes qui sont amenées à le faire. C'est à travers une analyse du temps long de la trajectoire biographique que les choix de mobilité résidentielle prennent leur sens et révèlent une certaine revendication de son autonomie. En élargissant le propos, Nicolas Foureur nous conduit à analyser comment le principe même d'autonomie, s'il n'est pas seulement brandi comme un slogan mais incarné dans des pratiques concrètes, permet de modifier les pratiques professionnelles. Enfin, lorsqu'il est question d'autonomie ou de perte d'autonomie, la dimension juridique devient essentielle, car le droit nous informe sur les évolutions actuelles et à venir de notre société. Anne Meyer-Heine et Muriel Rebourg travaillent ainsi la question de l'autonomie par le prisme du droit, la première s'y emploie par une

analyse transversale de la question de l'autonomie au travers du droit européen, la seconde en focalisant le regard plus précisément sur l'article 27 de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement et l'expression du consentement au moment de l'entrée en établissement.

Ce numéro 150 de la revue *Gérontologie et société* est donc marqué par la convergence des résultats d'études variées, cherchant à expliciter des grands principes de l'existence humaine confrontée au grand âge, avec l'actualité de la société, qui se concrétise dans une production importante de textes législatifs durant ces derniers mois et années. Tout au long de ce numéro, nous avons fait le choix d'évoquer la peur, car écrire la peur ne la provoque pas, c'est au contraire le meilleur moyen de commencer à la combattre. Et, combattre la peur de vieillir nous paraît être le meilleur moyen de préparer une société inclusive qui n'aurait plus besoin de s'adapter à son propre vieillissement qu'elle vivrait enfin comme une chance de se réunir : une société pour tous les âges.