

Société inclusive et vieillissement : discours, pratiques et controverses

Laëtitia NGATCHA-RIBERT

Fondation Médéric Alzheimer ; Laboratoire IDEES,
UMR 6266, Université Le Havre Normandie

Anne-Bérénice SIMZAC

Géront'IF ; Laboratoire Arènes, UMR 6051

Thibault MOULAERT

Laboratoire PACTE, UMR 5194, Université Grenoble-Alpes ; REIACTIS

Introduction

En ces temps de campagne électorale française, rarement autant d'articles sont parus sur le sujet de la société inclusive, plutôt focalisés sur les premières étapes du parcours de vie en traitant d'école, de handicap et d'inclusion. Dans le même temps, une chaire internationale « Sociétés inclusives et Avancée en âge » (SIAGE), présidée par Jean-Philippe Viriot Durandal vient d'être inaugurée le 31 janvier 2022 à l'Université de Lorraine. Ses travaux entendent rompre avec les approches de l'avancée en âge sur le seul registre des incapacités et inscrire leur visée, internationale, dans la continuité de ceux menés en février 2020 au cours d'un congrès organisé par le Réseau d'Études International sur l'Âge, la Citoyenneté et l'Intégration Socio-économique (REIACTIS) et le Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S) à Metz autour des rapports entre « Société inclusive et avancée en âge »¹. Ce congrès a aussi irrigué les réflexions de ce dossier.

Au niveau national français, les questions d'intégration sociale et d'exclusion sociale n'ont pas cessé d'interroger le secteur de la vieillesse et du vieillissement, le vocabulaire variant au gré des décennies (Balard *et al.*, 2019). On peut par exemple se référer au postulat du rapport Laroque de réduire la ségrégation sociale et prôner une forme d'inclusion : « *La politique de la vieillesse ne se suffit pas à elle-même. Elle n'est et ne peut être qu'un aspect d'une politique plus large, tendant à assurer un aménagement*

¹ En 52 sessions, plus de 200 chercheurs et intervenants ont échangé avec plus de 900 inscrits venant de 33 pays différents <https://reiactis2020.sciencesconf.org/>.

harmonieux de l'ensemble de la société » (Laroque, 1962, p. 9). Dans la veine des rapports publics, l'un des derniers en date appelé à structurer la loi Grand âge initialement prévue pour 2020 mais sans cesse reportée, se veut plus directif : « *Un nouveau regard sur le grand âge est indispensable : inclusion et autonomie doivent être les maîtres mots* » (Libault, 2019, p. 7).

Aux approches « *age-friendly* » ou « *dementia-friendly* » anglophones répondent les appels francophones à la promotion de « territoires bienveillants » (RFVAA, 2019) ou de « société bienveillante » (Personnes vivant avec une maladie neuroévolutive, 2019). La sphère internationale n'est pas en reste, le Réseau européen *Cooperation In science and technology* Rosenet (COST Rosenet), constitué de plus de 180 membres (chercheurs et acteurs sensibles à la recherche) issus de 41 pays, s'étant par exemple intéressé de 2016 à 2020 aux multiples déclinaisons de l'exclusion sociale liée au vieillissement, et aux réponses qui pourraient y être apportées². Comme le pointent *Marion Repetti* et ses collègues dans ce numéro (partie 3), en Europe, la notion d'inclusion consiste à permettre « *aux personnes en danger de pauvreté et d'exclusion sociale de participer à la vie économique, sociale et culturelle, et de jouir d'un niveau de vie décent* » (Commission européenne, 2011, p. 9). « *Considérée par l'Europe comme le contraire de l'exclusion, l'inclusion sociale est donc le corollaire de la citoyenneté et concerne tous les secteurs de la société* » (Bouquet, 2015, p. 19). En France, l'association des termes « inclusion et autonomie » marquerait une tentative, administrative ou bureaucratique, de réunir les mondes du handicap et de la vieillesse, ce à quoi s'emploie par exemple la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA, 2018) sous l'impulsion conjointe de la ministre des Solidarités et de la Santé et de la secrétaire d'État, chargée des Personnes handicapées. Face à un modèle mis en avant bien souvent de façon incantatoire, nous avons la volonté de soutenir une approche faisant un pas de côté, une approche critique face à la montée sans distance des discours « pro » société inclusive. Avant d'être réellement « inclusive », la société inclusive est d'abord une société narrative, discursive. Pour l'anthropologue Charles Gardou (2012), l'enjeu de l'inclusion, c'est de forger un « nous », un « répertoire commun » où tous, nous serions concernés. Pour autant, il ne s'agit pas de rejeter en bloc toute démarche ou toute réflexion qui s'inscrit dans ce paradigme. Au contraire, et grâce aux principes scientifiques de l'observation des pratiques sociales pour appuyer le regard, il s'agit d'être attentif à la déconstruction de ces discours (partie 1), de ces pratiques (partie 2) et de nous laisser surprendre par ce que les tensions, controverses et innovations (partie 3) autour de la question de l'inclusion des personnes âgées pouvaient laisser deviner.

Appliquant ces principes, les auteurs présents dans ce dossier convergent sur une série de points que nous tentons ici de résumer, avant de parcourir leurs propos respectifs.

Force est de constater que les travaux de notre dossier s'intéressent moins à la « lutte contre l'exclusion » qu'aux nombreux et divers discours et dispositifs qui cherchent une réponse en termes d'« inclusion ». S'agit-il d'une transformation au long cours des formes de l'exclusion en général et des personnes âgées en particulier, passant d'une

² Voir la présentation de l'ouvrage tiré de ces travaux en fin de volume, ainsi que le site <http://rosenetcost.com/>.

conception unique comme « pauvreté économique » à une pluralité de conceptions de l'exclusion sociale (Paugam, 2008) comme l'illustre la désaffiliation en renvoyant tant à la sphère professionnelle que sociale (Castel, 1995) ou comme semble le marquer l'évolution des discours publics en la matière ?

Ensuite, il apparaît que ce qui passe régulièrement par l'appel au « dépassement d'une approche en silos »³, ou par la recherche de méthodes de travail « *top down* » et « *bottom up* » (dont les effets empiriques doivent évidemment, à chaque fois, être évalués au cas par cas) irait jusqu'à prendre au sérieux la participation des personnes elles-mêmes, qu'elles soient dites âgées, en perte d'autonomie, atteintes de troubles cognitifs ou en situation de handicap et vieillissantes, et de leurs proches aidants. En d'autres termes, nous faisons l'hypothèse que ces travaux présentent moins la « société inclusive » comme une obligation de résultats que comme une obligation de moyens. Cette proposition aide aussi à mieux comprendre l'originalité et la complémentarité des articles de ce numéro qui pointent, sans cesse, une diversité de micro-dispositifs.

Toutefois les différentes contributions montrent que l'inclusion via la participation des personnes âgées peut prendre de multiples formes : co-construction des connaissances dans le meilleur des cas et ce à toutes les étapes du processus, participation à un temps de consultation initiale, appropriation, les variantes sont multiples. La logique expérimentale, voire de « bricolage » et de tâtonnement, est à souligner. L'enjeu est ici la part d'autonomie possible des personnes âgées, qui peuvent être placées dans des interactions dont elles ne sont pas véritablement les maîtres.

Prolongeant ce point d'attention, l'intérêt d'un questionnement sur la « société inclusive » ne consisterait-il pas aujourd'hui à interroger les « réponses » qui sont formulées tant en termes de politiques publiques qu'en termes d'approches scientifiques ? D'un côté, les « innovations » que portent les démarches présentées ici, telles que l'approche « Villes amies des aînés » (VADA) à l'échelle d'une intercommunalité en France ou d'une région en Belgique (parties 2 et 3), les espaces délibératifs et droit de vote (partie 2) et l'approche s'appuyant sur la fraternité face à la trisomie à des âges avancés (partie 3) ; de l'autre l'adresse que nous lance la militante internationale Helga Rohra, à nous qui sommes venus l'interviewer mais aussi à tout chercheur qui voudrait travailler « avec » plutôt que « sur » des « personnes Alzheimer » : « *Oui, demandez-moi ce qui est important, ne me mettez pas à tel endroit en disant que c'est le bon habitat pour moi* » (partie 1).

En somme, le fil rouge de ce dossier rejoint les perspectives de Jean-François Bickel quand celui-ci considérerait que « *la citoyenneté est à la fois [comme] institution et imaginaire, et que ce dernier est à l'œuvre aujourd'hui, y compris pour de possibles nouveaux commencements* » (Castoriadis cité par Bickel, 2007, p. 11). Ainsi, une série d'actions présentées dans les différents articles montrent des formes émergentes d'action sociale qui sont testées par des intervenants qui essaient de donner davantage de poids

³ Cette adresse concerne les politiques publiques qui sont appelées, notamment par des organismes internationaux comme l'OMS dans le domaine de la santé, à favoriser l'intersectorialité des pratiques professionnelles.

à la parole des personnes malades (partie 3), aux fratreries (partie 3) ou qui profitent de l'usage thérapeutique du cannabis pour questionner les relations sociales des personnes avec des troubles cognitifs (partie 3). À l'extrême inverse, lorsque Marion Repetti, Pauline Mesnard, Farinaz Fassa et Kelly Harrison soulignent qu'en contexte de pandémie de COVID en Suisse, c'est l'utilité sociale des retraités bénévoles qui est questionnée, on mesure les faillites de l'imaginaire et la facilité déconcertante avec laquelle on passe les personnes âgées sous silence (partie 3). De même, Dominique Argoud montre que la parole des vieux, quand elle n'est pas absente, risque fort d'être encadrée et canalisée, n'étant alors qu'un support visant à légitimer des cadres d'action pensés par d'autres (partie 2). Bref, dans ce dossier et comme la citoyenneté pour Jean-François Bickel (2007), la « société inclusive » se mesure à l'aune de ses mises en œuvre, aussi bricolées soient-elles.

Ce numéro se divise en trois grandes parties et se compose de 12 articles qui mixent différentes approches (articles originaux, retours d'expériences et libres propos). Dans un premier temps, nous reviendrons sur les discours et représentations véhiculés par et avec la notion de société inclusive. Dans la deuxième partie, nous verrons comment les grands principes mobilisés par la notion de société inclusive peuvent se décliner en une diversité de pratiques, mettant au cœur de l'action les personnes concernées. Enfin, dans la troisième et dernière partie de ce numéro nous inviterons les lecteurs à s'interroger sur les controverses découlant d'une société inclusive mais aussi à prendre acte des voies inattendues qui peuvent en émerger.

■ La société inclusive entre discours et représentations

Le concept même de société inclusive possède de multiples déclinaisons : société bienveillante, accueillante, solidaire, amie des aînés, société « encapacitante », voire « positivante » (Lin et Lewis, 2015). Il s'agit donc ici de questionner ces différentes représentations de la société inclusive en étant particulièrement attentif aux approches critiques qui suggèrent la possibilité d'une inclusion « au rabais » (Unapei, 2019), ou appellent à la vigilance face aux risques « marketing » de la quête des labels ou encore au fait que les discours sur la « société inclusive » arrivent à point nommé pour des États sociaux tentés de se désengager financièrement (Ngatcha-Ribert, 2018) à mesure que la globalisation financière met ces États en concurrence (Estes et Phillipson, 2002).

Dans un premier libre propos, *Bernard Ennuyer* apporte un regard critique sur la définition de société inclusive et sur les principes que cette notion sous-tend. En rappelant la genèse du vocable « inclusion » et « inclusif » qui apparaît dans le champ du handicap scolaire, l'auteur montre que les politiques publiques se sont appuyées sur un sens mathématique de l'inclusion et que ce n'est que « récemment que l'école inclusive a supplanté l'inclusion scolaire ». L'utilisation même du mot « inclusion » fait débat puisqu'il renvoie à une notion d'enfermement. Concernant plus précisément le champ des personnes âgées, l'article rappelle que depuis longtemps les politiques publiques de la vieillesse ont cherché à lutter contre l'exclusion des aînés. Cependant, ces politiques considèrent les personnes âgées comme un groupe homogène socialement et donc homogène dans son exclusion de la société, ce qui a été déconstruit par divers travaux

de sociologie. En guise d'exemple inspirant, la réflexion au long cours de la CNSA sur la société inclusive est présentée. L'originalité de l'approche tient en la participation directe des personnes âgées aux mesures qui les concernent et à la place laissée à la co-construction des réponses, élément que nous retrouverons d'ailleurs dans une série de contributions. L'auteur conclut en s'interrogeant : à trop vouloir inclure, ne favorise-t-on pas l'émergence d'une société dominante et donc le risque d'aboutir à un « enfermement » ?

À sa suite, *Helga Rohra*, activiste allemande, apporte à la fois son regard international sur la société inclusive en tant que membre de différents groupes internationaux, représentante des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative et à la fois son expérience de ce qu'est de vivre au quotidien la société inclusive en tant que personne malade. Dans l'entretien qu'elle nous a accordé, elle avance que l'inclusion est un droit fondamental, qui doit se baser sur les capacités des personnes au sein d'un environnement soutenant. L'inclusion passe aussi selon elle par un accompagnement personnalisé, en fonction de la pathologie spécifique auquel chacun est confronté. Elle rappelle également, au-delà des associations Alzheimer, le rôle crucial des différents médias en la matière, émettant l'espoir que les personnes malades aient un jour leur propre chaîne de télévision.

Comme en écho inversé au propos de H. Rohra, *Sébastien Libert*, *Georgina Charlesworth* et *Paul Higgs* questionnent de manière critique une intervention psychosociale visant à promouvoir l'« agentivité » et un mode de vie actif chez des personnes vivant un déclin cognitif au Royaume-Uni. Pour eux, il existerait de véritables « technologies de l'omission » qui, du plan macro des discours sociaux sur le « bien-vivre dans la démence » jusqu'au plan micro des modes d'intervention avec ces personnes (par exemple avec la pratique de la « liste d'options » présentée au patient qui serait, en partie, une illusion dans son principe), auraient tendance à maintenir dans des formes d'exclusion sociale les personnes en situation de dépendance plus avancée. Ils pointent en effet deux tensions majeures du récit de l'intervention qu'ils analysent : le risque d'une normativité excessive au principe d'indépendance d'une part, et d'autre part celui de présenter la dépendance comme un choix ou une décision personnelle.

Pour clore cette première partie consacrée aux discours sur la société inclusive, nous suivons une déclinaison particulière des promesses et désillusions de ces discours à travers l'étude de la « civilisation numérique ». *Vincent Rialle*, *Mabrouka el Hachani* et *Claudine Moïse* décryptent comment le facteur numérique, compris dans toute la diversité de ses outils techniques et de ses usages, peut être un déterminant d'une société inclusive, l'application à la vieillesse venant concrétiser leur démonstration. Face à un numérique tendu entre deux récits, celui du pluralisme et de l'interconnexion globale versus celui du mercantilisme oligarchique pour paraphraser les auteurs, l'article pointe aussi vers deux directions : d'un côté, un numérique populaire en pleine effervescence et de l'autre, une certaine « exclusion numérique » des personnes âgées. Les auteurs présentent alors les « humanités numériques » comme une réponse afin que le récit reliant numérique et vieillissement s'oriente vers l'inclusion. Concrètement, il s'agit d'assurer les capacités de « littératie médiatique » (les savoirs d'un individu pour se mouvoir dans la société numérique) de tout un chacun en décrivant par exemple

des concepts et des pratiques autour de la vérité, des processus de violence ou de la prévention des risques d'aliénation du numérique. Assumant un « optimisme mesuré », les auteurs renoueraient *in fine* avec « le désir d'innovation totale » de la silver-économie des origines ».

■ La société inclusive, des principes en pratique

Si la société inclusive est mue par des idéaux, l'analyse scientifique nécessite de les mesurer à l'aune de leurs mises en œuvre pratique. Cette partie s'appuie logiquement sur des cas concrets comme le cas du droit de vote des aînés sous tutelle (Cyril Desjeux) ou la question de l'adaptation des territoires au vieillissement (Olivier Masson et ses collègues). D'autres articles auraient pu venir alimenter cette partie. Mais l'originalité de notre propos consiste à mettre en miroir ces réflexions empiriques centrées sur des cas très concrets, avec des réflexions transversales mais non moins empiriquement fondées, d'auteurs ayant une connaissance historique de long terme sur la manière dont nos sociétés pensent « l'inclusion des vieux » (Colette Eynard) ou « la parole des vieux » (Dominique Argoud). Face aux souhaits de vivre une vie « la plus normale » possible et de poursuivre leurs activités et leurs relations (sociales et amicales), cette partie s'intéresse à la manière dont sont prises en compte les capacités, les ressources, les « savoirs expérientiels » des personnes âgées.

Pour *Colette Eynard*, l'inclusion sociale ne doit pas devenir une nouvelle norme. Gardons-nous, écrit-elle à l'aune de son expérience, de créer une nouvelle catégorie, à savoir les personnes dites incluses. Toute personne, quel que soit son âge, devrait être considérée comme membre à part entière de la société. Mais l'inclusion n'est pas l'intégration : « *Il ne s'agit pas d'intégrer des personnes considérées comme différentes dans un groupe où les autres personnes ne sont pas considérées comme telles. Il s'agit au contraire que toute personne, avec ses différences quelles qu'elles soient, soit de plein droit considérée comme faisant partie de la société* ». Des solutions génériques sont donc nécessaires pour C. Eynard, la notion d'âge ne devant pas entrer en ligne de compte. En conclusion, l'alternative est bien de vieillir à sa manière en gardant son identité propre, avec ses valeurs. Pour les vieux : avec eux et finalement par eux. Une inclusion réussie repose sur des bases participatives en prenant en compte les usages des personnes concernées et pas seulement leurs besoins.

Le texte de *Cyril Desjeux* s'intéresse quant à lui aux différentes interprétations de l'inclusion sociale des aînés dépendants, à travers deux prismes : celui des variations européennes du droit de vote des personnes protégées d'une part et celui de la variation française de la tutelle à travers la loi de 2019 d'autre part. Un des intérêts de l'article est de montrer que la variété des interprétations n'est peut-être pas un problème, mais au contraire l'occasion de rechercher justement cette éthique du *care* ou de la vulnérabilité. Son angle d'analyse est original, dans la mesure où il s'agit d'un maillon souvent sous-estimé voire négligé, à savoir, l'étude de la réception par les agents de l'État de la réforme de 2019 sur le droit de vote des personnes sous tutelles et plus largement des majeurs protégés. L'auteur montre que les règles ne peuvent exister qu'en situation. La question de l'inclusion doit être analysée en élargissant le

spectre des acteurs à prendre en considération dans leur mise en œuvre, avec notamment l'étude du rôle des agents publics des ministères. Ainsi, l'inclusion s'engramme en réalité dans des processus sociaux et des dynamiques sociales à mettre au jour. L'auteur conclut que les personnes âgées les plus déficitaires et dont l'autonomie est très fortement altérée demandent vraisemblablement de repenser l'activité politique.

Dominique Argoud, à travers son analyse des grands développements en matière d'action publique « inclusive » en France, montre notamment comment l'inclusion comporte une dimension macrosociologique (politiques publiques) et une dimension micro-sociologique (au niveau des établissements et des dispositifs). Au-delà du contenu des propos des personnes âgées, il interroge les conditions mêmes de production de leur parole. Il propose d'inclure d'emblée les critiques à l'égard du « paradigme inclusif ». La logique différentialiste en France dans le secteur social et médico-social (selon le problème ou la pathologie concernant l'usager) est percutée par la diffusion du référentiel d'inclusion sociale, universaliste. Malgré les apparences d'une liberté de parole accordée, le risque est que la parole des vieux soit diluée, encadrée, « triturée et mise en forme au profit d'une argumentation construite en extériorité », d'une légitimation du cadre et où la participation pourrait être qualifiée d'octroyée (par toutes sortes d'acteurs, dont les pouvoirs publics/le législateur...). L'auteur conclut que des mécanismes alternatifs seraient à développer, en évoquant des pistes pour le futur, de nouveaux espaces qui seraient à explorer, en particulier dans un ancrage territorial fort, à l'échelle locale et intercommunale.

En partageant un retour d'expérience inspirant, *Olivier Masson, Myriam Leleu et Robert Grabczan* présentent la démarche « Wallonie Amie des Aînés » (WADA) et sa méthode de diagnostic en marchant. L'article analyse la démarche WADA à l'aune de quatre concepts que sont l'altérité, l'appropriation, la participation et l'inclusion. En s'appuyant sur ces concepts, sur des exemples concrets et des discours recueillis, les auteurs montrent dans un premier temps que la démarche est étrangère aux personnes âgées, puisqu'elles se l'approprient progressivement. Cette appropriation les emmène ensuite à participer à la démarche, ce qui contribue à modifier la société. C'est ainsi en se confrontant à l'ensemble de ces étapes que les participants « découvrent les chemins de l'inclusion ». Les auteurs présentent à la fois les apports mais aussi les limites et les freins de cette démarche novatrice. L'article rend également compte des « inattendus » pouvant surgir au détour d'une telle démarche. Les lecteurs bénéficient ici d'un éclairage opportun de la mise en œuvre d'une démarche d'inclusion et de recherche participative alors qu'il y a encore peu d'expériences similaires conduites en Europe.

■ La société inclusive entre controverses et innovations

Si nous avons envisagé dès le départ l'existence de controverses au cœur de la société inclusive et si l'article de *Marion Repetti, Pauline Mesnard, Farinaz Fassa et Kelly Harrison* sur le bénévolat des retraités vient particulièrement l'illustrer, nous devons admettre que nous avons été surpris de recevoir des articles traitant de thèmes plutôt inattendus comme l'usage du cannabis thérapeutique pour des personnes avec des troubles cognitifs ou la prise en compte des fratries dans l'accompagnement des personnes

vieillissant avec une trisomie 21. Par ailleurs, l'accueil de textes traitant d'innovations fait aussi courir le risque de manquer de distance avec le principe même de l'innovation qui verrait dans la nouveauté une absolue nécessité. Au contraire, chacun des textes présentés ici expose non seulement des chemins originaux, peu ou pas fréquentés jusqu'à présent par la recherche en gérontologie ou par la société, mais chacun pose aussi un regard distancié sur l'action qu'il met en avant.

L'article d'*Hugo Bertillot et Damien Vanneste* montre, en rendant compte d'une expérience en train de se faire, une recherche-action mise en place par la communauté de communes du pays de Mormal depuis 2016. Le caractère dynamique et construit d'une logique inclusive n'est pas donné d'avance, produit des réalisations et en même temps se cherche. Les auteurs analysent non pas comment des seniors abordent l'inclusion comme principe mais comment ils font l'expérience d'une pratique inclusive, à la fois ambition à concrétiser et logique d'action à inventer. L'expérience de la pratique inclusive allie ainsi dans sa confrontation à la réalité, l'articulation entre logique inclusive et expérimentation démocratique, avec en son sein la reconnaissance des singularités, l'expérience du pouvoir s'exprimer et l'impression d'être écouté en confiance et en convivialité.

Le bénévolat des retraités en Suisse concerne de nombreuses personnes âgées mais fait l'objet dans le même temps de peu de reconnaissance sociale. C'est en partant de ce constat mis en exergue par la pandémie de Covid-19 que *Marion Repetti, Pauline Mesnard, Farinaz Fassa et Kelly Harrison* interrogent le rôle du bénévolat sur l'inclusion des personnes âgées. En se basant sur les résultats d'une enquête qualitative et sur une revue de la littérature portant sur les liens entre bénévolat et inclusion, l'article montre que l'engagement bénévole reflète un devoir moral faisant partie prenante de l'identité des individus engagés. Leur activité bénévole est perçue comme servant la cohésion sociale voire même comme participant à leur propre inclusion au sein de la société. Pour autant, le statut socio-économique et l'âge influencent la perception de l'engagement et du vécu de la pandémie de Covid-19. Les plus jeunes et plus aisés ont vécu cette période plus positivement alors que les personnes plus âgées ou défavorisées ont souffert de l'arrêt brutal de leurs activités bénévoles. Ainsi, par cette analyse croisant actualité et lien social, les auteures concluent que l'inclusion ne doit pas seulement être considérée via l'engagement des retraités mais aussi par la reconnaissance de leurs contributions.

Bien que le vieillissement des personnes en situation de handicap commence à émerger dans le domaine gérontologique (Delporte et Chamahian, 2019), les connaissances sur le sujet restent rares. Faisant le même constat d'un vieillissement des personnes en situation de handicap, l'article de *Lise Lemoine et Benoît Schneider* se concentre sur une double spécificité : il traite des personnes avec une trisomie 21 d'une part, et il explore d'autre part la place des frères et sœurs de ces personnes dans ces contextes. Basé sur un recueil de données auprès de 120 frères et sœurs, le texte part du constat que l'environnement social des personnes avec une déficience intellectuelle comme la trisomie 21 joue un rôle majeur dans le maintien de leurs capacités et de leur participation sociale. Face à ce qui est parfois présenté (et discuté) comme un « transfert

de responsabilité », ces fratries estiment globalement éprouver un lien affectif fort et positif avec leur frère ou sœur avec une trisomie 21, tant au présent que pour le futur. Cependant, si certains appréhendent l'avenir, les auteurs pointent quatre variables qui influencent cette perception : l'âge, le genre, la taille de la fratrie et la place qu'elles/ils y occupent. Les auteurs concluent que la prise en compte de l'avenir étant peu discutée, le rôle d'aïdant va se construire à partir de places prescrites et/ou basées sur l'expérience de vie (ex. place des aînés, des femmes) et donc parfois « s'imposer » plutôt que relever d'un véritable choix discuté et conscientisé.

L'inclusion passe aussi par des aspects inattendus et se joue également à petite échelle comme au sein d'établissements d'hébergement pour personnes âgées. C'est ce que prouve cet article d'*Aurélie Revol* traitant de l'utilisation du cannabis thérapeutique et de son impact sur le lien social des personnes âgées ayant des troubles cognitifs avancés. En s'appuyant sur une étude clinique au sein d'un établissement genevois, le cannabis médical est abordé ici comme un médiateur au service de la relation parents-proches. La proposition de ce traitement original amène les proches des patients concernés à reconsidérer symboliquement la valeur sociale de leurs parents. Les effets de cette nouveauté thérapeutique ne résident pas uniquement dans l'impact sur l'état de santé du patient mais essentiellement dans le changement de regard posé sur la personne malade. Car en effet, vivre dans une société inclusive passe aussi par les relations sociales et les représentations individuelles. Cet article montre donc qu'en s'appuyant sur un outil inattendu tel que le cannabis thérapeutique, il est possible de faire évoluer les représentations sociales et reconsidérer les plus fragiles comme faisant encore partie de la société.

Conclusion

Face à la prégnance discursive d'une société qui se voudrait inclusive en direction des personnes âgées, ce dossier entendait questionner les discours, les pratiques et les méthodes qui modèlent la quête d'une « société inclusive ». Une quête qui ne peut se mesurer qu'à l'aune de ces pratiques afin d'en mesurer l'écart avec les discours (partie 1), d'en décrire finement les mises en œuvre (partie 2) et de s'ouvrir à l'inattendu que des innovations peuvent apporter (partie 3).

Bien sûr, en raison même de la diversité des expériences qui sont présentées, nous constatons que rien n'est figé d'une part, et que ces mises en œuvre autour de la société inclusive laissent deviner des pratiques qui se cherchent d'autre part, bien plus que des pratiques qui s'affichent comme pleinement assurées et pérennes. Plusieurs textes semblent enfin indiquer une certaine difficulté à réellement prendre en compte les plus âgés ou les plus fragilisés.

Ajoutons également que ce dossier n'a pas pu traiter l'ensemble des thématiques qui déclinent les principes ou les pratiques de la société inclusive. Ainsi, le thème de « l'habitat inclusif » (et la loi Elan le définissant) n'a pas fait l'objet d'un article en tant que tel. Cependant, certains auteurs dans ce numéro, comme C. Eynard ou D. Argoud

l'ont mobilisé comme exemple de leur démonstration. De plus, d'autres numéros de *Gérontologie et société* traitent plus spécifiquement de la thématique de l'habitat et ont présenté, ou vont prochainement présenter des réflexions portant sur le thème de l'habitat inclusif⁴.

En somme, plutôt que d'en faire une nouvelle norme, un nouveau *leitmotiv*, gardons bien en tête que la société inclusive ne se décrète pas mais que, au contraire, à mesure que des acteurs (et y compris les « personnes concernées ») la mettent en œuvre et que des chercheurs les accompagnent par leur regard distancié, alors nous avons une chance d'observer des pratiques originales et inattendues permettant d'apercevoir des pistes nouvelles pour construire et penser une société plus ouverte à la diversité et aux singularités.

Références

- Balard, F., Miron, A. et Botteau, T. (2019). The Social Inclusion of Older People in France: Social Participation, Loneliness and Giving. *Journal of Gerontology and Geriatric Medicine*, 5(3). <https://doi.org/10.24966/GGM-8662/100040>
- Bickel, J.-F. (2007). Significations, histoire et renouvellement de la citoyenneté. *Gérontologie et société*, 30(120), 11-28. <https://doi.org/10.3917/gS.120.0011>
- Bouquet, B. (2015). L'inclusion : approche socio-sémantique. *Vie sociale*, 3(11), 15-25. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0015>
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). (2018). Démarche prospective du conseil de la CNSA. Chapitre 1 : Pour une société inclusive, ouverte à tous. CNSA. Repéré à : www.cnsa.fr/documentation/web_cnsa_13-08_dossier_prospective_exe1.pdf.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale*. Paris : Gallimard, coll. « Folio Essais ».
- Commission européenne. (2011). « L'inclusion sociale », Document de politique transversale française. *Projet de loi de finances pour 2011*.
- Delporte, M. et Chamahian, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles. *Gérontologie et société*, 41(159), 9-20. <https://doi.org/10.3917/gS.159.0009>
- Estes, C. L. et Phillipson, C. (2002). The Globalization of Capital, the Welfare State, and Old Age Policy. *International Journal of Health Services*, 32(2), 279-297. <https://doi.org/10.2190/5TY7-PD68-QLD1-V4TY>
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse : Erès.

⁴ Un numéro intitulé « Des espaces à vivre à l'aune du vieillissement » paraîtra au printemps 2023.

- Laroque, P. (1962). *Politique de la vieillesse : rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse présidée par Monsieur Pierre Laroque*, Haut Comité Consultatif de la Population et de la Famille.
- Libault, D. (2019). *Concertation Grand âge et autonomie*. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé. Repéré à : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf.
- Lin, S.-Y. et Lewis, F. M. (2015). Dementia-friendly, dementia capable and dementia positive: concepts to prepare for the future. *The Gerontologist*, 55(2), 237-244. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu122>
- Ngatcha-Ribert, L. (2018). *Alzheimer : vers une société « amie de la démence » ?* Lormont : Le Bord de l'eau.
- Paugam, S. (2008). *Le lien social*. Paris : PUF, coll. « Que sais-je ? ».
- Personnes vivant avec une maladie neuroévolutive. (2019). *Livre blanc. Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. Pour une société bienveillante*. Repéré à : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/livre_blanc_ee_2019.pdf.
- Réseau français des villes amies des aînés (RFVAA). (2019). *Guide français des villes amies des aînés – nouvelle édition*. Paris : La Documentation française.
- Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI). (2019) : « *NON à une inclusion au rabais pour les personnes handicapées* », *Communiqué de presse*. Repéré à : <https://www.unapei.org/presse/non-a-une-inclusion-au-rabais-pour-les-personnes-handicapees>.

e-mails auteurs

ngatcha-ribert@med-alz.org
ab.simzac@gmail.com
thibauld.moulaert@umrpacte.fr