

## **Michel BILLÉ, Sociologue. Auteur d'ouvrages.**

Auteur de :

« La tyrannie du Bienvieillir » avec D. Martz. Ed. Eres.

« La société malade d'Alzheimer » Ed. Eres. Mai 2014.

« Lien conjugal et vieillissement » Ed. Eres. Oct. 2014.

Co-auteur du «Dictionnaire impertinent de la vieillesse » Ed. Eres 2017.

« Manifeste pour l'âge et la vie: réenchanter la vieillesse" avec C. Gallopin et J. Polard Ed. Eres.

« La chance de vieillir Essai de gérontologie sociale » Ed. L'Harmattan.

« Dépendance quand tu nous tiens! » Avec D. Martz et MF. Bonicel. Ed Eres. Fév.2014.

Merci pour ces propos introductifs qui nous placent délibérément déjà au cœur des sujets que nous avons à ouvrir ce matin.

Il me semble qu'évidemment, la période que nous traversons entraîne pour chacun de nos concitoyens, vous l'avez évoqué, des conséquences inimaginables et inimaginées, si je puis dire, et des conséquences dans une multitude de domaines, en particulier dans ce domaine de l'accès à la culture.

Parmi l'ensemble de nos concitoyens, il est clair que ceux qui vivent des situations de handicap et dépendance sont sans doute encore plus touchés que les autres, en particulier à cause de leur mode de vie. Par exemple, de leur mode de vie à l'intérieur d'établissements qui n'ont jamais été pensés pour que l'on y vive ce qui vient de se produire.

La préoccupation sanitaire a engendré une décision de confinement. C'était sans doute indispensable. Je suis absolument incompetent pour évaluer la pertinence de ce genre de décision. Cela s'impose, soit. Mais cela ne s'impose sans doute pas de la même manière à l'ensemble de nos concitoyens. C'est vrai pour chacun, c'est vrai à plus forte raison pour les personnes âgées ou pour les personnes dites handicapées.

Il me semble que si l'on veut essayer d'aller regarder d'un peu plus près les enjeux de cette situation, une bonne porte d'entrée, c'est de porter une attention particulière au vocabulaire que l'on emploie.

"Les personnes handicapées" : mais quel amalgame incroyable ! De quel handicap parle-t-on ? Il nous faut absolument apprendre ou réapprendre à écrire "handicaps", au pluriel. Les personnes handicapées. Ce n'est pas la même chose d'être sourd ou aveugle. Et vous imaginez sourd et aveugle. Ce n'est pas la même chose d'être sourd, aveugle, paralysé des jambes, des bras, etc. Je ne rentre pas dans le détail. Et je n'ai parlé que de

handicaps qui touchent directement le corps. Des handicaps physiques ou sensoriels. Une multitude de natures du handicap, qui engendre une multitude de situations, dans lesquelles il faudra vivre en rapport avec un environnement.

Il me semble qu'il nous faut d'abord faire prendre conscience et faire attention à des réalités diverses et multiples. Natures de handicaps diverses.

Ce n'est pas la même chose de vivre à domicile, en famille, en couple, seul ou bien en établissement. De quel type d'établissement parle-t-on ? Quel âge à la personne ? J'arrête d'essayer d'induire cette perception de diversité. Mais vraiment, il nous faut prendre conscience que les réalités sont multiples. Ceci aura des conséquences directes. Une réponse adaptée est adaptée à une situation. Elle est parfois reproductible. Mais si la reproduction devient systématique, alors on ne tardera pas à toucher à l'absurde de la réponse, et l'absurde de la situation. C'est très simple de prendre conscience de cela.

Nos manières de parler, c'est aussi non seulement un amalgame sur les handicaps. Mais c'est souvent un amalgame autour de la notion de perte d'autonomie. De quoi parle-t-on ? Là aussi, il faudrait trois heures pour développer. Perte d'autonomie ou perte d'automobile ? Il se pourrait bien que nous ayons une extraordinaire tendance à prendre la perte de l'autonomie motrice pour représenter l'ensemble d'une multitude de situations. Il me semble qu'il est important de ne pas confondre autonomie et indépendance.

Ce qui nous fait hommes, c'est le lien de dépendance que nous avons avec les autres. Le lien d'interdépendance. Et il arrive qu'au motif, par exemple, d'un handicap, nous ne regardions plus l'autre que comme dépendant. Et nous avons à ce moment-là le culot d'évaluer sa dépendance en mesurant sa perte d'autonomie. Par exemple, à l'aide d'une grille Aggir : autonomie, gérontologie, ressources. Qu'est-ce qui me reste le jour où vous évaluez ma perte d'autonomie avec une grille d'évaluation ? Qui sait encore de quoi on parle ? Et comment pourriez-vous me considérer comme un être - un sujet, un homme, une femme, quel que soit mon âge - à part entière, un citoyen à part entière, si mon autonomie, si la perte de mon autonomie sert à évaluer ma dépendance ou inversement ?

Être autonome, au sens étymologique : faire sienne la loi, au point de pouvoir s'y conformer, la mettre en œuvre, la respecter. La loi qui vient régir les règles de la vie en communauté citoyenne.

Handicap... Je reviens là-dessus. Handicapé ou personne handicapée ? Oh, là, là ! Si vous me considérez comme une personne, peut-être que vous ne réduirez pas le regard que vous portez sur moi au handicap dont je suis porteur. Nous avons un gigantesque effort à faire pour apprendre à regarder l'autre au travers de ce qu'il peut encore et non pas au travers de ce qu'il a perdu, au travers du handicap auquel il viendrait se réduire.

Handicapé, oui, bien sûr. Personne handicapée, ce serait déjà mieux. Osons aller jusqu'à la notion de situation de handicap. Ce que nous révèle la période de pandémie dans laquelle nous sommes, c'est que le pire serait que nous construisions des situations qui deviennent sur-handicapantes pour les personnes que nous sommes censés accompagner, soigner, aider.

Il me semble que la situation d'accueil en établissement...Et on va éviter de dire "placement". Je ne vivrai pas la même réalité si vous me placez ou si vous m'accueillez.

De grâce, je veux bien que demain, vous m'accueilliez, mais je ne veux pas qu'on me place, quel que soit mon âge ou les raisons de cet accueil en établissement.

Il se pourrait bien que la situation d'accueil en établissement crée parfois des situations de sur-handicap. Bien sûr, il fallait confiner. Comment se fait-il que nous ayons très souvent, trop souvent, sans doute, glissé du confinement vers l'isolement, puis de l'isolement vers l'enfermement ? Non, ce n'est pas acceptable. Oui, il fallait confiner. Mais isoler ? C'est-à-dire décider d'une rupture de liens sociaux. Une fois que les liens sociaux, les liens affectifs, familiaux, amicaux, sont rompus, alors l'enfermement, tel que Michel Foucault pouvait le décrire, l'enfermement est en quelque sorte décrété. Alors on va dire qu'on ne pouvait pas faire autrement. D'accord. Soit. Nous n'y étions pas préparés. Mais nous ne pouvions pas faire autrement. Raison de plus pour que, la prochaine fois, nous n'acceptons pas ces choses-là et que, délibérément, nous allions vers d'autres pratiques.

De quoi parle-t-on ? Permettez-moi, pour essayer d'aller relativement vite, parce que le temps est forcément un peu compté, permettez-moi d'utiliser une sorte de métaphore que j'aime bien et qui m'est venue une nuit où je dormais mal. Ça arrive quelquefois.

Imaginez que vous ayez dans les mains un livre que vous aimez beaucoup, que vous avez lu très souvent. Celui qu'on appelait, il y a peu encore, le livre de chevet. Celui que l'on pose sur la table de chevet. Ce livre, vous l'avez tellement lu, vous le lisez si souvent, que sa reliure est désormais abîmée, fragilisée. Il se peut que quelques pages se détachent. Voilà que par inadvertance, vous ouvrez le livre et qu'une page tombe. La voilà au sol. Attention. Elle est exclue. Il se pourrait, si on n'y prend pas garde, que nous la piétinions. Elle serait perdue pour toujours. Et le livre, par conséquent, serait pour toujours défaillant. Il lui manquerait pour toujours quelque chose. Évidemment, à la hâte, je ramasse la page. Et je l'insère dans le livre. Elle ne sera pas perdue. Et je préfère l'insertion à l'exclusion.

La métaphore de la page est intéressante : qu'il s'agisse de parler d'une personne handicapée, quel que soit son handicap, qu'il s'agisse de parler d'une personne âgée, quelle que soit sa condition de vie.

J'ai inséré la page. On ne sait jamais, si j'ai beaucoup de chance, j'ai peut-être inséré la page au bon endroit. Comme le livre a été souvent ouvert, peut-être que cette page, qui était la plus lue, peut-être que le livre s'est ouvert au bon endroit et que la page a trouvé non seulement une place, mais "sa" place, ce par quoi elle prend sens et ce grâce à quoi elle donne sens à ce qui suit. Formidable. Voilà qu'en insérant la page, elle s'intègre ! Vous voyez la différence entre l'insertion nécessaire et l'intégration. "Vous devez m'insérer. Et je m'intègre." Ça vous énerve, quelquefois. Dans notre toute-puissance dont nous faisons volontiers usage les uns et les autres, on aimerait bien avoir la faculté d'insérer l'autre et qu'on n'en parle plus. Mais non. Vous m'insérez et je m'intègre. Pour que l'intégration soit pérenne, il va falloir retisser le lien, la reliure. Autrement, la prochaine fois que vous ouvrez le bouquin, la page va tomber. Donc il va falloir retravailler le lien social.

Le travail du lien social, c'est exactement ce dont il est question avec la notion d'inclusion. L'inclusion, ce n'est pas la simple insertion ni la simple intégration. Plus que cela, c'est une modification des structures mêmes de la société, qui permettra que l'exclusion ne se produise plus. Jacques Beauchard nous disait il y a une trentaine d'années : nous avons à comprendre que la dynamique de l'intégration ne réduira jamais la dynamique d'exclusion.

Seule une dynamique d'inclusion pourra la réduire. Mais cette dynamique d'inclusion, elle exige que nous repensons les structures sociétales qui nous permettent de vivre en société. C'est-à-dire l'urbanisation, l'habitat, les transports, etc. Mais aussi l'école, l'université, le monde du travail. Et évidemment la culture, les mondes de la culture, l'accès à la culture, pour que nous n'en soyons plus jamais exclus.

Il faut que cet accès puisse se consolider, quel soit le lieu de vie de la personne, qu'elles vivent plutôt à domicile, accompagnées par des services de soins à domicile, etc. ou bien qu'elles vivent en établissement.

Il me semble que cette notion d'inclusion nous permet de regarder celui qui vieillit, ou qui est handicapé, comme quelqu'un qui vit. Parce que vivre, c'est vieillir. Voilà une bonne nouvelle. Ça peut s'inverser. Vieillir, c'est vivre. Il n'y a pas à craindre de vieillir, puisque c'est vivre encore. Alors de quoi parlons-nous ? La mode vous invite à dire : vieillir, ce n'est pas une question d'âge. Ce n'est pas vrai. Vieillir est une question d'âge. Coluche nous aurait dit : je suis beaucoup plus vieux que quand je l'étais moins, et je le suis moins que quand je le serai plus. Mais ce n'est pas qu'une question d'âge.

De quoi s'agit-il ? Vieillir, c'est procéder à des remaniements continus et multiples. Un enfant vieillit, même si on ne le dit jamais comme ça. On dit qu'il grandit. Mais moi, j'ai tendance à perdre des centimètres. Bref. Vivre, c'est vieillir, quel que soit l'âge. À 15 ans, je suis plus vieux que lorsque j'avais cinq ans, etc. Et à 70 ans passés, je suis plus vieux que quand j'en avais 50. Vieillir, c'est procéder à un remaniement de son rapport au temps. Je l'aime tant, le temps qui reste. "Combien de temps, de jour, d'heures ? Des années encore. Je vais vivre, chanter, courir." Reggiani sur un texte de Jean-Loup Dabadie. Extraordinaire. Je l'aime tant, ce temps qui reste. Vieillir, c'est modifier son rapport au temps. C'est modifier son rapport au monde. Un monde qui nous impose de vivre dans une société de l'instant. Il en faut, pourtant, du temps, pour faire un vieux. Personne ne peut vieillir en temps réel. Il faut du temps pour faire un vieux. Vieillir, c'est remanier son rapport au temps. Et pour le temps qu'il me reste, ce rapport au temps m'amène à considérer ma vieillesse non pas comme cette période de ma vie qui me rapproche de ma mort, même si c'est vrai, mais comme cette période de ma vie où je vis encore, et par conséquent que je peux investir et dont je peux faire quelque chose, pour peu qu'un environnement bienveillant m'y invite.

À travers cela, je remanie mon rapport au monde, aux autres, qu'ils soient, plus proches ou moins proches, plus proches ou moins familiers. Je modifie mon rapport aux autres. Et à travers cela, je modifie mon rapport à moi-même. Modification qui passe par une transformation de l'image que j'ai de moi.

Quand je vais acheter un billet de train, on me demande toujours si j'ai une réduction. Je suis persuadé que la personne qui me le demande ne pense pas à la réduction pour les 16 25 ans.

Alors, oui, vieillir, c'est remanier son rapport à soi-même, à l'image que l'on a de soi. Image qui se construit dans le rapport aux autres. Rapport aux autres qui se joue sur un jeu d'attente réciproque. Toi qui me regardes vieillir, qu'attends-tu de moi ? Moi qui vieillis et qui te regarde grandir, te développer, qu'est-ce que j'attends de toi ? Le pire serait que demain que nous soyons dans une société qui réponde : rien. Parce que je suis vieux, tu n'attends plus rien de moi. Parce que tu es jeune, je n'attends rien de toi, espèce d'incapable.

Si nous voulons échapper à cela, qu'est-ce qui nous reste ? Il nous reste à raconter l'histoire. C'est de la culture. La culture à laquelle il nous faut privilégier les modes d'accès. Et tout ce que nous avons évoqué en introduction avec la prise de parole d'André Fertier. Cela vient servir cette cause. Remanier son rapport au temps, au monde, aux autres, à soi-même, au fond, c'est exactement cela. Le contenu même de la culture.

Pour terminer mon propos, permettez-moi de revenir à un poète qui ne me laisse plus en paix : Aragon. Il se voit vieillir... « Maintenant que la jeunesse m'a trahi, maintenant que la jeunesse, tu t'en souviens, maintenant que la jeunesse chante à d'autres le printemps, il fait beau. Il fait beau comme jamais. Quel temps sans mémoire ? On ne sait plus comment voir, ni se lever ni s'asseoir. Il fait beau comme jamais... » Il fait beau, profitons en.

### **Références :**

Jacques Beauchard, La Bataille du Territoire, L'Harmattan, 2000 et La ville-pays, une alternative à la métropolisation, Ed de l'Aube, 2000.

Beauchard J. (1993), « Réinventer la cité », in Salles A., dir., Les villes, lieux d'Europe, DATAR, Paris, éd. de l'Aube, p. 179-187.

Titre de Serge Reggiani, Le temps qui reste, sur un texte de Jean-Loup Dabadie.

Titre de Louis Aragon. Maintenant que la jeunesse, 1974.

AGGIR grille d'évaluation du degré de dépendance (GIR 1 à GIR 6) [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)