

Du sanitaire au médico-social : histoire et actualité de la parole des usagers

Véronique FOURNIER

Médecin, fondatrice et ancienne directrice du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Dominique ARGOUD

Professeur de sociologie, LIRTES EA 7313, Université Paris-Est Créteil

Introduction

La coordination de ce thème, relatif à la parole des vieilles et des vieux, choisi par *Gérontologie et société* a été confiée à Véronique Fournier et Dominique Argoud. Si tous deux s'intéressent à la question de la prise en compte de la parole des vieilles et des vieux, ils le font chacun à partir d'une réflexion et d'un parcours propres.

Véronique Fournier est médecin de santé publique. Elle a fait partie du cabinet de Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, notamment à l'heure de l'élaboration de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. Puis, elle a créé le Centre d'éthique clinique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, enfant de cette loi¹, et l'a dirigé pendant vingt ans. C'est à ce titre qu'elle a suivi de près la transformation de la place de l'utilisateur dans le système de santé et la façon dont petit à petit, depuis cette loi, sa voix a, tant bien que mal, à peu près réussi à se faire mieux entendre. En tant que cofondatrice du Conseil National autoproclamé de la Vieillesse (le CNaV), elle est aujourd'hui bien placée pour observer combien les personnes vieilles sont confrontées aux mêmes difficultés pour se faire entendre que celles vécues il y a vingt ans par les patients (Fournier, 2022).

Dominique Argoud, quant à lui, est sociologue. Ses travaux portent sur l'analyse des évolutions du secteur social et médico-social et particulièrement du secteur gérontologique. Son intérêt pour « la parole des vieux » remonte à une recherche, puis un ouvrage éponyme rédigé avec Bernadette Puijalon (Argoud & Puijalon, 1999), qu'avait commanditée la Fondation de France qui se rendait compte dès la fin des années 1990 que les choses étaient également en train d'évoluer dans le secteur des personnes âgées².

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

² En réalité, ces évolutions autour de la figure de « l'utilisateur » ont affecté l'ensemble du secteur social et médico-social, mais le secteur des personnes âgées présentait une relative spécificité compte tenu de l'émiettement et de la faiblesse du mouvement associatif.

L'avant-propos qui suit revient sur l'émergence et la reconnaissance de la parole des usagers tant dans le système de santé que dans le secteur social et gérontologique. Il nous est apparu important de prendre le temps de cette remise en perspective en préambule car, du fait de cette histoire, les deux décennies qui viennent de s'écouler, ont été particulièrement riches en réflexions et expériences autour de cette problématique de la parole des vieilles et des vieux. C'est ce qui explique sans doute que l'appel à contributions de *Gérontologie et société* autour de ce sujet ait connu un si vif succès, et qu'il se traduise en deux numéros successifs de la revue.

L'émergence de la voix des usagers dans le système de santé et l'évolution de son rôle depuis vingt ans

Pour rappel, l'année 2002 a vu consacrer pour la première fois par la loi la place d'« acteur » du patient, et plus largement de l'utilisateur, dans le système de santé en France. La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, est venue conclure une évolution, ayant démarré dès les années 1970, en faveur de plus de droits accordés à la personne malade : charte du patient hospitalisé (1975, réactualisée en 1995), loi de 1988 relative aux recherches biomédicales et à la protection des individus se prêtant à ces recherches, loi de 1990 renforçant les droits des personnes hospitalisées pour troubles mentaux, loi de bioéthique de 1994 réinsistant sur l'intangibilité du principe de consentement aux soins, etc.

Mais, si elle s'est inscrite dans la continuité de ce long chemin, cette loi a fait plus que cela. Elle a traduit un profond changement, souhaité par les usagers, dans la relation entre soignants et soignés. Elle a fait en sorte que ces derniers soient enfin admis comme partenaires à part entière dans la relation de soin, rendant celle-ci moins asymétrique, plus égalitaire : « *Toute personne prend avec le professionnel de santé [...] les décisions concernant sa santé* » (art. 1111-4 du Code de santé publique). À l'origine de cette transformation, on trouve l'irruption du SIDA ainsi que de plusieurs autres drames sanitaires : transfusion sanguine, hormone de croissance. En quelques années, dans l'urgence de la lutte contre la mort, les malades touchés par ces drames se sont imposés comme interlocuteurs légitimes des pouvoirs publics et ont remis en cause le tout-pouvoir médical. La même revendication s'est ensuite fortement exprimée tout au long des États généraux de la santé, qui se sont tenus d'octobre 1998 à juin 1999 : plus de mille réunions organisées partout en France pour recueillir ce qu'avait à dire la population à propos du système de santé. Ces réunions ont eu un énorme succès. Les citoyens s'y sont rendus en masse, notamment pour y dénoncer comme un leitmotiv ce même tout-pouvoir médical, ayant régi depuis toujours jusque-là la relation de soins. Pour la première fois, ils n'étaient pas spectateurs d'une scène tenue par les sachants. Ils en étaient les acteurs. Experts, décideurs et politiques étaient au premier rang pour les écouter, affirmant être prêts à reconnaître la légitimité de leur parole, en tant que premiers concernés.

En réponse à ces États généraux de la santé, la loi du 4 mars 2002 créa ou réaffirma les droits des usagers : droits individuels d'une part, droits collectifs d'autre part. Au titre des droits individuels : le droit d'accès à son dossier médical, le droit au respect du consentement ou encore le droit à la codécision médicale. La médecine d'autrefois fondée sur le paternalisme médical et la vulnérabilité du patient était priée de se réformer et les médecins de considérer les patients comme des adultes, ayant le droit à l'information, au choix des stratégies thérapeutiques les concernant, ainsi qu'au respect du refus de soins. Au titre des droits collectifs, la loi institua la présence systématisée des usagers dans toutes les instances de santé, des Conférences régionales ou nationales de santé aux Commissions médicales d'établissement des hôpitaux, la reconnaissance, l'accréditation et le soutien aux associations de patients et à leur premier collectif, le CISS (Collectif inter-associatif des associations en santé) né en 1997 et devenu depuis France Asso Santé, etc. Tout devenait désormais conçu pour mieux entendre la « voix » des usagers et leur accorder une véritable place dans l'organisation du système. Les bases étaient posées pour ce que l'on a coutume d'appeler depuis : la « démocratie sanitaire ».

Que ce soit du fait de la loi ou de l'évolution lente qui l'avait précédée, toujours est-il que l'on a assez vite pu observer après son adoption un rééquilibrage dans la relation individuelle soigné-soignant. Les médecins se sont assez facilement pliés à donner davantage d'informations à leurs patients quant aux enjeux des décisions thérapeutiques qu'ils leur proposaient, comme ils en sont venus à davantage respecter le principe de la codécision médicale et la nécessité de n'agir qu'après recueil d'un consentement véritablement libre et éclairé. Mais en ce qui concerne le deuxième volet de la loi, celui des droits collectifs et du rôle de l'utilisateur dans l'organisation du système de santé, la cause a été plus difficile à véritablement faire avancer. De nombreuses questions n'ont pas manqué de très vite émerger : qui pour représenter les usagers et qui pour valider leur légitimité. Comment former ces représentants à leur nouveau rôle, comment recueillir leur parole, sur quels sujets et pour quoi en faire ? C'est ainsi que Pierre Lascoumes, juriste, sociologue, et par ailleurs l'un des premiers coprésidents du CISS s'interrogeait sur ces questions dès 2003 : « *En surface que de changements ! Il n'est plus un propos de professionnel de la santé ni de responsable de politique qui ne prétende que "l'utilisateur doit être au centre du système de santé". Pas un colloque, pas un groupe de travail sans qu'on ne veuille y faire figurer un "représentant des usagers ou des malades". [...] Mais une énorme ambiguïté pèse sur cet usager : il est davantage celui au nom de qui on parle que celui qui s'exprime directement. [...] D'un côté, le patient est toujours suspecté d'une subjectivité qui l'aveugle ou d'être le porteur d'intérêts catégoriels. D'un autre côté, dans le système de santé, l'utilisateur est souvent davantage un enjeu entre professionnels qu'il n'occupe une place réelle. Beaucoup tentent de l'instrumentaliser pour la défense de leur propre cause. [...] Souvent, les représentants [d'utilisateur] intègrent le point de vue extrêmement prégnant de l'institution qui les nomme et qu'ils affrontent seuls. La question est en effet de savoir comment élaborer et maintenir un point de vue autonome qui ne se contente pas de reproduire les catégories de pensée et les raisonnements des structures médicales. Le risque permanent pour un tel représentant est de devenir une simple caution, captée par la logique de l'institution, au lieu d'être une interface avec la société civile. Seule la construction collective d'un savoir profane permet de contrebalancer ce péril constant » (Lascoumes, 2003, p. 59).*

Or, à l'époque, cette construction collective de savoirs et pouvoirs profanes relatifs aux questions de santé était encore loin du compte et la voix des usagers peinait à se faire entendre. Quelques années plus tard, le même Pierre Lascoumes n'était guère plus optimiste. Dans un article paru en 2007 dans *Politiques et management public*, il écrivait :

« Les mobilisations collectives qui ont eu lieu depuis vingt ans dans le domaine de la santé, ainsi que l'importance des reconnaissances légales et institutionnelles qui en ont découlé ne doivent pas faire illusion. [...] Si la dissymétrie des positions entre professionnels de la santé et usagers a été réduite, en particulier par un accès massif à l'information médicale, les professionnels peinent à s'investir dans des démarches coopératives approfondies. [...] Les changements sont souvent de pure surface. [...] Le rôle que tient [l'usager] reste en grande partie virtuel et se trouve au confluent de trois regards contraires : celui des institutions de santé, celui de tous les usagers silencieux, celui enfin des quelques usagers revendicatifs. [...] On est loin de l'ambition de certains associatifs [historiques] tel Daniel Defert, fondateur de l'association AIDES³, qui souhaitait faire de la personne malade un réformateur social, capable d'interroger et de faire évoluer non seulement les pratiques médicales, mais plus largement les mentalités et les rapports sociaux par la confrontation à une expérience structurée de la souffrance et de la mort » (Lascoumes, 2007, pp. 143-144).

Quant à savoir où nous en sommes aujourd'hui, plus de vingt ans après l'adoption de la loi, le constat est là encore en demi-teinte. Au titre des droits individuels, si le rééquilibrage de la place du patient dans la codécision médicale le concernant s'est maintenu, si les lois successives, notamment les PLFSS⁴, se sont toutes appliquées, année après année, ministre après ministre, à consolider la démocratie en santé, c'est-à-dire comme la définit Didier Tabuteau : « Une organisation de la société reconnaissant le droit et la capacité de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé et la protection de la santé publique » (Raymond, 2025, p. 112), il n'en reste pas moins que l'on se demande si la voix collective des usagers est vraiment entendue, ou du moins a véritablement un impact en matière de politiques publiques. Certes, ils sont de plus en plus partout, dans toutes les instances ayant voix au chapitre, que ce soit au niveau local, territorial ou national, mais « *statut ne valant pas vertu* », écrit Gérard Raymond, dans la dernière version du *Traité de santé publique*, paru en novembre 2025, « la pratique de terrain montre les difficultés à rendre vivante cette démocratie en santé dans le quotidien des institutions » (Raymond, 2025, p. 116). Selon lui, le pouvoir des usagers est en effet en train de s'amoindrir si l'on en croit « la dérive préoccupante qui menace notre système de protection sociale et de santé ». Face à cette dérive, liée à un ensemble de forces contraires – aussi bien sociales, économiques que politiques – travaillant la société dans son ensemble, la voix des usagers semble bien peu capable de peser lourd. Et Gérard Raymond de dénoncer : « la récente multiplication des mesures contraignantes voire coercitives à l'encontre des usagers et des patients », avec « *rabotage progressif des valeurs de solidarité et d'universalité du système de santé, conduisant à un sentiment qui s'accélère d'insécurité sociale et sanitaire* ». Plus d'attention portée à la parole des usagers donc. Mais quels usagers ? Qui sont-ils, qui représentent-ils ? Et cette parole : pour quoi faire ?

³ AIDES : créée en 1984, AIDES est la première association de lutte contre le SIDA en France et en Europe. Voir Defert, 2005.

⁴ Projet de loi de financement de la sécurité sociale.

Qu'en a-t-il été pendant ce temps dans le secteur médico-social et plus particulièrement dans le monde de la gérontologie ? La voix des usagers a-t-elle connu la même trajectoire ?

Dans la même année que celle ayant vu l'adoption de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, le législateur a adopté une loi rénovant l'action sociale et médico-sociale (loi du 2 janvier 2002). Si, comme dans la loi Kouchner, la loi a rappelé haut et fort les droits individuels des usagers des établissements médico-sociaux (respect du consentement, protection des personnes, garantie des droits citoyens), pour autant l'ambiance qui a présidé à l'adoption de la loi n'a pas été exactement la même. Pas de contestation à l'époque dans ce secteur quant au rôle ou à la place de l'usager. Pas de revendication à rétablir un minimum d'équilibre dans la relation soigné-soignant, malgré une forte tendance dans ce monde-là aussi au paternalisme, si ce n'est exclusivement médical, du moins social autant qu'institutionnel. Les personnes vieilles en effet étaient considérées, du fait même de leur vieillesse, comme vulnérables et nécessitant protection, sans personne à l'époque pour le contester : pas d'associations de vieux, et des proches, souvent familiaux, encore plus protecteurs, et interventionnistes dans les décisions à prendre, que les soignants. La parole des premiers concernés – les vieux – était le plus souvent délégitimée d'entrée de jeu. Au motif supposé que probablement, on ne saurait être un vieux – un vrai vieux s'entend – et continuer d'avoir toute sa tête. Or, dès lors que l'on n'a plus toute sa tête, que vaut encore notre voix ?

Écoutons Geneviève Laroque s'exprimer dans l'éditorial de « Paroles de vieux », le numéro édité en 2003 par *Gérontologie et société* sur ce sujet : « *Les vieux parlent-ils ? [...] De quelle parole et de quels vieux parle-t-on ? [...] Tout le monde parle pour eux. La société, mal à l'aise, renvoie la parole du vieux à la seule évocation du passé et écoute très distraitement le vieux parler d'aujourd'hui, comme s'il n'avait plus le droit d'occuper aujourd'hui. [...] On récuse totalement la parole de ceux qui semblent "perdre la tête", motif pris que leur confusion ou leur incohérence les rend totalement inintelligibles ou que cette même confusion ou incohérence les disqualifie totalement comme interlocuteurs. [...] De plus en plus, des professionnels de l'écoute tentent de fixer, de transcrire la parole qu'ils entendent, émise par des vieux, le plus souvent dans des lieux consacrés à des vieux. L'écho de cette parole-là dépasse rarement ces lieux-là. On constate une sorte d'émerveillement bizarre devant des paroles de vieux qui expriment des idées, des sentiments, des opinions, des impressions argumentés, fondés, éventuellement contestables, comme toute opinion ou idée. [...] Le "vieux ordinaire" serait bien celui qui "perd la tête". Point n'est donc besoin de le consulter pour ce qui le concerne, un entourage attentif, voire aimant, saura tellement mieux que lui prendre les décisions nécessaires* » (p. 10-11).

Dans ce monde-là, donc, du médico-social, on parlait de beaucoup plus loin encore que dans le monde de la santé. Ce fut probablement l'un des arguments à l'origine de l'intérêt de la revue *Gérontologie et société* pour ce sujet de la parole vieille. Par ce choix thématique, il s'agissait de prendre au sérieux la question de cette parole dans le secteur gérontologique. En effet, les sciences sociales ont développé très tôt une approche

critique de la prise de parole. C'est en particulier le cas des approches issues du marxisme, du structuralisme ou encore de la psychanalyse. Mais elles ont en commun d'avoir appréhendé la prise de parole comme « un enjeu de pouvoir » et de « domination ». Par conséquent, en tant que telle, la prise de parole a peu été explorée dans la mesure où elle n'apparaissait que comme le reflet des structures sociales dominantes.

Deux éléments ont contribué à modifier la donne au tournant du vingt et unième siècle. En premier lieu, celui dont il a déjà été abondamment question plus haut, ayant consisté pour les politiques publiques à redonner une place à « l'usager » notamment dans le secteur sanitaire et social. En second lieu, et concomitamment à cette expression d'une parole instituée, il s'est dessiné un courant en sciences sociales ayant cherché à explorer une facette moins publicisée de la parole : la parole que nous avons qualifiée de « réflexive » (Argoud & Puijalon, 1999). Par ce qualificatif, nous visions des formes d'expression plus intimistes, centrées sur le vécu du vieillissement lui-même. Pour reprendre le questionnement de Pierre Bourdieu dans *Ce que parler veut dire* (1982), il s'agissait d'explorer les possibilités de prendre la parole, en son nom propre, plutôt que d'être parlé par d'autres. Or, à l'époque, ce type de parole était plutôt l'apanage des intellectuels et des écrivains qui disposaient de suffisamment de ressources et de légitimité pour mettre en mots leur vécu en tant que personne vieillissante.

Le numéro de *Gérontologie et société* de 2003 rassemblait ainsi des contributions très diverses prenant appui sur les lieux où s'exprimaient des porte-parole (associations, CNRPA⁵, conseils de la vie sociale), mais également sur les expériences émergentes visant à favoriser le recueil de cette parole réflexive. Plusieurs contributions s'attachaient à faire part d'initiatives s'intéressant à ce qu'avaient à dire des personnes dont la parole était dévaluée, voire inaudible, comme par exemple celles vivant en institution ou celles atteintes de troubles psychiques. Pour marquer l'originalité de la thématique, la revue avait délibérément utilisé le terme « vieux », plutôt que « personnes âgées », alors même que cette appellation était encore plus disruptive qu'aujourd'hui. Ce choix marquait précisément une volonté de prendre ses distances vis-à-vis des catégories de désignation construites en extériorité pour tenter d'approcher au plus près le vécu singulier et subjectif des personnes vieilles.

Sur le plan des politiques publiques relatives au monde médico-social, de nombreuses dispositions institutionnelles ont été édictées au cours de ces vingt dernières années, souvent parallèles à celles mises en œuvre dans le secteur de la santé, en faveur d'une plus grande attention accordée à la parole des usagers, y compris ceux ayant du mal à s'exprimer, que ce soit ou non du fait d'une perte d'autonomie liée à la vieillesse. Ainsi par exemple, des dispositifs comme la personne de confiance, les directives anticipées ou le mandat de protection future, qui permettent à toute personne encore intellectuellement compétente de faire savoir ce qu'elle voudrait que l'on décide pour elle au cas où elle ne serait plus capable de s'exprimer pour elle-même, face à une décision nécessitant son consentement. D'autres mesures ont été prises dans ce même sens par les pouvoirs publics, comme par exemple la création dès 2005 d'un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, qui a été remplacé en 2007 par l'Agence

⁵ Comité national des retraités et personnes âgées.

nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements médico-sociaux (ANESM). Cette dernière a notamment émis un rapport important en 2008, comportant un certain nombre de recommandations en matière de bonnes pratiques professionnelles, à l'usage des établissements médico-sociaux et/ou relevant de l'inclusion sociale, pour les aider à mieux répondre sur ce point de la place à accorder à la parole des usagers et aux attentes qu'ils expriment ainsi que leur entourage (ANESM, 2008). Mais force est néanmoins de constater qu'au fond, ce ne sont jamais au nom, ou sous l'influence de personnes vieilles, que les choses ont progressé pour elles dans ce secteur de la démocratie en santé. Leurs droits, ou l'importance accordée à leur parole, n'ont évolué, jusqu'à aujourd'hui, que tirés par ce qui s'est passé soit dans le secteur de la santé, soit dans celui du handicap. Comme si les vieilles et les vieux n'avaient pas de spécificité propre à défendre. Comme si l'attention portée à leur parole n'avait d'intérêt qu'une meilleure appréhension de leur vécu du vieillissement, et non une nécessité de mieux répondre à ce qu'ils attendent en retour de la société pour les accompagner dans ce qu'ils vivent du fait de la vieillesse.

Qu'est-ce qui justifie de remettre aujourd'hui sur le métier la question de la parole des vieilles et des vieux ?

Un certain nombre de changements ont émergé en quelques années et dont il apparaît intéressant de tenter d'apprécier les conséquences. Nous en détaillerons trois plus particulièrement.

Tout d'abord, une certaine crise de légitimité de la société représentative. Elle conduit à accorder une plus grande importance aujourd'hui à la parole dite « authentique », de « terrain », alors que traditionnellement seule la parole capable de monter en généralité était audible. Ce phénomène lié à l'individualisation de la société n'est pas nouveau, mais il s'est renforcé au fil des années et de l'attention accrue à la parole singulière. Dans cette perspective, le témoignage se voit de plus en plus reconnaître une valeur, malgré sa singularité (Cardon, 1995). Il permet à une parole profane, *a priori* moins légitime, d'accéder à l'espace public. La parole experte étant aujourd'hui moins sacralisée, s'ouvrent de nouveaux registres d'expression, moins formatés, qui acquièrent droit de cité au nom de leur authenticité. Cette évolution correspond par ailleurs à la mise en place croissante de dispositifs de renforcement des potentialités et des capacités d'autodétermination des individus. Néanmoins, si la recherche de rapports sociaux plus symétriques et horizontaux facilite la prise de parole selon des modalités variées, force est de reconnaître qu'elle s'inscrit dans le cadre d'une parole octroyée. En effet, il s'agit moins d'une expression autonome des individus ou des groupes sociaux que d'une expression favorisée par un tiers qui en définit les règles du jeu (Argoud *et al.*, 2017).

Un deuxième changement est à l'œuvre qui touche lui aussi à la représentativité des personnes vieilles sur un mode, cette fois-ci, collectif. Il apparaît qu'aujourd'hui, ce ne sont plus exclusivement des chercheurs ou des professionnels du secteur gérontologique qui parlent au nom des vieux ou portent leurs paroles. Les personnes

vieillissantes elles-mêmes commencent à s'engager dans une volonté d'exister et de parler en tant qu'elles, sans laisser à d'autres le soin de parler en leur nom. Et cette effervescence, notamment associative, laisse entrevoir que les vieux sont souvent des vieilles (voir la revue *Pour*, 2018, 2022). Parallèlement, une différence se manifeste aussi dans le ton employé ou les revendications portées par ces associations. Il s'agit moins de se mobiliser en faveur des droits des retraités et des personnes âgées, que de plaider pour une meilleure reconnaissance de chacun en tant que personne singulière et citoyen, continuant de faire partie de la société à part entière, jusqu'au bout de la vie. Plusieurs associations émergentes cherchent à faire entendre leur voix pour changer le regard global de la société sur la vieillesse et infléchir les politiques publiques dans un sens qui soit plus respectueux de la personne singulière, même à l'extrême bout de la grande vieillesse. Mais ce n'est pas pour autant que le combat est facile à faire avancer. La parole vieille continue d'avoir du mal à être entendue. Elle rencontre souvent les mêmes difficultés pour se faire reconnaître comme pertinente que celles déjà évoquées à propos des usagers du système de santé. D'une part, dès qu'ils ne disent pas ce que l'on attend d'eux, les vieux qui parlent sont volontiers disqualifiés au motif qu'ils ne représentent pas les bons vieux, ceux qui ont vraiment besoin du secours de la société et de ses instances en charge de l'inclusion sociale. Les vieilles et les vieux qui prennent aujourd'hui la parole sont effectivement des vieilles et des vieux qui sont encore capables de s'exprimer à voix haute, avec suffisamment de ressources sociales pour arriver à se faire entendre. Ce ne sont guère les résidents d'Ehpad eux-mêmes, mais plutôt leurs proches, en l'occurrence leurs enfants, souvent déjà vieux eux-mêmes et qui voudraient bien échapper à ce qu'ils voient leurs parents subir. D'autre part, les acteurs du secteur médico-social continuent souvent d'être davantage entendus que les vieux eux-mêmes, comme s'ils savaient mieux qu'eux ce qui est bon pour eux. Si les usagers du système de santé arrivent un peu mieux à se faire entendre aujourd'hui et respecter dans leur capacité d'autodétermination, c'est encore loin d'être le cas pour ce qui concerne les personnes vieilles. Dès qu'elles sont institutionnalisées, elles restent difficilement audibles et respectées dans leur autonomie.

Enfin, dernier changement depuis vingt ans, étroitement lié au précédent : la réalité de la vieillesse a radicalement changé. Notamment du fait de l'allongement de la longévité. La vieille ou le vieux de 90 ans aujourd'hui n'a rien à voir avec la personne du même âge il y a vingt ans. Et le principal risque de la vieillesse aujourd'hui est moins celui de la fragilité médicale, ou de la vulnérabilité sociale ou existentielle, que celui de la marginalisation sociétale. Les vieilles et les vieux d'aujourd'hui, ainsi que les nouvelles associations qui les représentent, sont nombreux à estimer que la société a une forte tendance à les marginaliser et à avancer sans se préoccuper de savoir si les politiques dont elle décide quotidiennement – politique de l'habitat, de l'urbanisme, du transport, de la numérisation de la société, pour ne citer que celles-là – les incluent ou non, ni si elles leur conviennent ou non. Tous disent qu'à agir ainsi la société les pousse à se sentir progressivement comme laissés pour compte, abandonnés au bord de la route, coupés de la vie commune. Ce sentiment de marginalisation sociale étant en soi un facteur de fragilité et de vulnérabilité susceptible de précipiter ou aggraver la perte d'autonomie, *alias* la dépendance. C'est donc notamment à ce niveau que se joue la question de savoir à quoi peut bien servir de faire émerger aujourd'hui la

parole des vieilles et des vieux. Cela est essentiel pour qu'ils nous disent comment faire pour penser l'avancée en âge dans le flux de la vie ensemble, afin que tous, à tout âge, continuent de se sentir faire partie à part entière de la société dans laquelle nous vivons tous.

■ Présentation des articles du numéro

Les deux numéros 2026 de *Gérontologie et société* consacrés à « la parole des vieilles et des vieux » présentent la particularité d'être constitués d'articles ancrés dans diverses disciplines, mais également de contributions permettant une série de « retours d'expériences ». Cela nous conforte dans l'idée que la prise en compte de la parole des vieilles et des vieux n'est pas qu'une perspective théorique : il y a beaucoup d'initiatives très concrètes qui tentent de se saisir de cette parole. Les finalités de ces démarches sont diverses selon le cadre dans lequel elles s'inscrivent. Pour certaines, il s'agit d'entrer dans l'intimité du vécu pour tenter d'appréhender et de saisir ce qui fait sens pour la personne vieillissante. Pour d'autres, il s'agit de prendre en compte le point de vue des personnes concernées pour faire évoluer les pratiques professionnelles ou les politiques publiques. Dans tous les cas, les auteurs sont amenés à préciser la ou les méthodologies utilisées car rien n'est moins simple que de parvenir à se saisir d'une parole qui n'est pas toujours exprimée quand les cadres institutionnels ou sociaux ne s'y prêtent pas ou la disqualifient. Et si tant est que cette parole soit accessible, encore faut-il que les conditions soient créées pour qu'elle soit audible par des tiers.

Tous ces enjeux apparaissent à un degré ou à un autre dans les diverses contributions qui suivent. Néanmoins, pour en faciliter la lecture, nous les avons ordonnées en trois rubriques. La première rassemble les articles dont la focale est plus centrée sur la dimension existentielle que recèle la parole des vieilles et des vieux. La prise en compte de cette parole constitue en effet un précieux support pour prendre en considération le vécu des gens âgés, à l'heure où le jeunisme des sociétés tend au contraire à dévaluer leur parole. Au-delà des méthodes permettant à cette parole intime de s'exprimer, les articles mettent en évidence son importance dans la définition identitaire des personnes âgées ayant eu l'opportunité d'être entendues.

La parole pour prendre en considération le vécu des plus âgés

Dans cette perspective, *Marie Stoeklin Burr*, doctorante en sciences de l'éducation et de la formation, propose dans son article d'explorer la parole des vieilles et des vieux en recourant à une méthodologie de recherche basée sur la réalisation d'entretiens existentiels biographiques. Cela lui permet d'appréhender par une parole exprimée à la première personne qui donne à voir une réalité plus intime que celle communément recueillie. En l'occurrence, dans le portrait proposé, il apparaît des formes de solitude peu explorées jusqu'alors. Ainsi, la question de l'isolement, *a priori* centrale dans le grand âge, semble secondaire par rapport à des enjeux plus existentiels comme le sentiment de finitude ou le manque de reconnaissance d'un parcours de vie.

Pascal Dreyer et Marie Delsalle se sont aussi intéressés à cette parole intime, en mobilisant plusieurs méthodes et supports pour en rendre compte. Pour leur part, ils ont centré leur travail sur l'expérience d'habiter des gens âgés, voire très âgés. L'enseignement qu'ils en tirent est intéressant car ils bénéficient d'un recul de douze années de recherche auprès de publics divers. Sur la thématique des modes d'habiter dans le temps du vieillir, ils nous confirment que la parole des vieilles et des vieux révèle une grande puissance d'interpellation lorsqu'elle a la chance d'être entendue grâce aux supports grand public mobilisés.

Enfin, dans un libre-propos, *Anne Leprêtre* fait part de son expérience d'infirmière s'intéressant aux récits de vie de ses patients. Sa contribution permet de découvrir le métier de biographe pour particuliers, à ne pas confondre avec celui d'écrivain public. La biographie constitue ainsi un support privilégié pour l'expression d'une parole singulière et subjective. Le rôle du biographe consiste alors à créer un espace d'échange et d'accompagnement à travers l'écriture d'un récit de vie personnel.

La parole pour habiter et vieillir sur un territoire

Dans une deuxième partie, nous avons regroupé les articles montrant l'importance de prendre en compte la parole des vieilles et des vieux pour penser le territoire. En premier lieu, l'article rédigé par un collectif de chercheurs (*Flavien Le Moing, Sophie Mariani-Rousset, Hélène Trimaille, Bastien Poirson, Aline Chassagne*) explore l'importance d'intégrer la parole des vieilles et des vieux dans les problématiques d'aménagement du territoire et d'habitats inclusifs. Ils s'appuient pour cela sur une étude menée auprès d'habitants âgés dans trois quartiers de la ville de Besançon. Cette étude interdisciplinaire s'est appuyée sur une démarche de recherche et une méthodologie visant à prendre appui sur la parole et l'expertise d'usage des habitants âgés pour leur redonner un rôle en tant qu'acteurs de la production locale de l'espace.

Un autre article collectif de chercheurs (*Capucine Ribeyre, Solène Dorier, Thibault Masson, Camille Bonnardel, Lucie Jolivet, Sylvie Bonin-Guillaume, François Puisieux, Bienvenu Bongue, Régis Gonthier, David Hupin, Nathalie Barth*) fait part d'une étude menée dans le cadre du Gérontopôle Auvergne Rhône-Alpes sur une thématique très présente dans l'agenda politique actuel : la conduite automobile des personnes âgées. La France fait en effet partie des six pays européens à ne pas imposer de visite médicale obligatoire pour le permis de conduire passé un certain âge. Les auteurs ont donc interrogé les principaux concernés pour mieux comprendre leur point de vue, qui est souvent occulté par celui des experts et des familles.

Cette deuxième partie s'achève avec une ouverture au-delà des frontières hexagonales, d'abord avec un article rédigé par une équipe de chercheurs français et allemands (*Helen Klein, Marion Scheider-Yilmaz, Thibault Moulart, Anamaria Depner, Anna Wanka*) qui s'est intéressée à un support particulier permettant de recueillir l'expression des plus âgés dans leur lien au territoire : la photographie. Grâce aux méthodes du « photo-voice » et du journal de bord, il s'est agi de faciliter « la parole » des vieilles et des vieux pour mieux comprendre leur rapport à l'espace. Quant à la contribution de *Quentin*

Danielou, doctorant en sociologie, elle apporte un autre éclairage de ce que peut être la parole des vieilles et des vieux dans un tout autre contexte. En l'occurrence, il s'est intéressé au contexte japonais marqué par un fort vieillissement démographique, mais surtout par une organisation sociale différente de celle prévalant en France. Il interroge en particulier la capacité des « communautés de proximité », constituées majoritairement de personnes âgées, à faire entendre la voix des personnes concernées.

La parole pour mieux vivre en institution

Enfin, une troisième partie regroupe des articles visant plus spécifiquement la parole des vieilles et des vieux vivant en institution. Le premier article se situe dans le prolongement des précédents car il est le résultat d'une réflexion tirée d'une recherche-action sociologique menée dans une intercommunalité du nord de la France. Il s'agit de l'article de *Hugo Bertillot et Damien Vanneste* qui rend compte de l'intérêt et des difficultés liées à l'expression des résidents d'Ehpad sur ce territoire. Une attention particulière est portée sur la démarche méthodologique aboutissant à produire une parole collective sur le sujet. Si cette dernière est partielle, elle permet néanmoins de faciliter l'émergence, puis la cristallisation d'une parole susceptible d'être entendue par un ensemble de parties prenantes.

Si l'on resserre la focale sur l'institution elle-même, deux autres contributions viennent apporter un éclairage sur la place que peut prendre la parole des vieilles et des vieux en établissement gériatrique. En premier lieu, *Pierre-Marie Charazac* tire de précieux enseignements de sa carrière en psychogériatrie et de sa fréquentation des Ehpad. Il affirme que la prise en compte de la parole ne peut pas se limiter, ni à la « parole instituée », ni à la parole telle qu'elle peut être appréhendée par les psychologues ou les psychiatres dont c'est le métier. En l'occurrence, il propose une approche systémique considérant que l'ensemble des échanges (résidents, soignants, familles), qu'ils soient verbaux ou non, jouent chacun une part dans la qualité de vie au sein de la communauté que représente l'Ehpad.

Ensuite, à partir d'une expérience d'ateliers radiophoniques menés dans une unité de soins de longue durée du CHU de Bordeaux, *Samuel Lumbroso, Geoffrey Gauvin et Slimane Djillali* ont cherché à analyser l'expression du pouvoir d'agir des résidents. En ce sens, ils poursuivent la voie ouverte par Hélène Danger dans le numéro de *Gérontologie et société* de 2003 qui identifiait la force de l'outil radiophonique pour changer l'image des personnes âgées. Même s'il s'agit d'une expérience limitée par le nombre restreint de participants, les auteurs estiment que les ateliers radiophoniques constituent une opportunité prometteuse pour promouvoir la parole des personnes âgées en institution.

Pour compléter ce premier volume consacré à la parole des vieilles et des vieux, un entretien a été réalisé auprès de représentantes de trois organisations nationales qui sont des porte-parole des vieilles et des vieux : le Conseil National autoproclamé de la Vieillesse (CNav), OLD'UP, Citoyennage. À la différence des articles qui précèdent, il s'agit ici de recueillir, non pas les contributions de chercheurs ou de professionnels sur le thème de « la parole », mais d'interroger des organisations elles-mêmes dont

le rôle est précisément d'exprimer le point de vue des vieilles et des vieux. Il existe bien entendu d'autres organisations de représentation des personnes âgées en France, mais celles-ci sont relativement récentes et présentent la particularité de se positionner différemment. C'est tout l'objet de l'entretien que de mieux comprendre ce qui fait la spécificité de leur positionnement.

Références

- ANESM. (2008). *Expression et participation des usagers des établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale*. Recommandations de bonne pratique. Mis en ligne par la Haute Autorité de Santé, mise à jour le 16 mars 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835072/fr/expression-et-participation-des-usagers-des-etablissements-relevant-du-secteur-de-l-inclusion-sociale
- Argoud, D., & Puijalon, B. (1999). *La parole des vieux : enjeux, analyse, pratiques*. Dunod.
- Argoud, D., Becquemin, M., Cossée, C., & Oller, A.-C. (2017). *Les nouvelles figures de l'usager. De la domination à l'émancipation ?* Presses de l'EHESP.
- Bourdieu, P. (1982). *Ce que parler veut dire. L'économie des pratiques linguistiques*. Fayard.
- Cardon, D. (1995). Comment se faire entendre ? La prise de parole des auditeurs de RTL. *Politix*, 31(3), 145-186. <https://doi.org/10.3406/polix.1995.1923>
- Defert, D. (2005). Du deuil à la lutte. Dans É. Faverau, *Nos années SIDA : 25 ans de guerres intimes* (pp. 65-76). La Découverte.
- Fournier, V. (2022). *Qui est vieux ici ? Les vieux sortent de l'ombre*. Éditions Rue de Seine.
- Laroque, G. (2003). Édito. *Gérontologie et société*, 26(106), 10-11. <https://doi.org/10.3917/gs.106.0010>
- Lascoumes, P. (2003). L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? *Les Tribunes de la santé*, (1), 59-70. <https://doi.org/10.3917/seve.001.70>
- Lascoumes, P. (2007). L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? *Politiques et management public*, 25(2), 129-144. <https://doi.org/10.3406/pomap.2007.2371>
- Paroles de vieux. (2003). *Gérontologie et société*, 26(106). <https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2003-3?lang=fr>
- Raymond, G. (2025). Place et rôle des associations de patients et des usagers de la santé. Dans F. Bourdillon, G. Brückner, & D. Fassin (dir.). *Traité de Santé publique : fondements, organisations, stratégies et enjeux* (pp. 110-118). JLE-Médecine sciences (4^e éd.).
- Viellir actifs à la campagne. (2018). *Pour*, (233). <https://shs.cairn.info/revue-pour-2018-1?lang=fr>
- Vieilles et citoyennes. Le vieillissement n'est pas neutre. (2022). *Pour*, (242). <https://shs.cairn.info/revue-pour-2022-1?lang=fr>

e-mails auteurs

veronique0705fournier@gmail.com
argoud@u-pec.fr