

Les Vieux dans les Yeux : donnons-leur la parole !

Congrès FEDESAP « Le grand débat du domicile » 28/09/2023

Bonjour,

Merci bcp pour cette invitation de la **Fédésap**, de son Directeur Julien JOURDAN, je suis très honorée d'être ainsi porteuse de la voix de l'association OLD'UP (« Vieillir debout ») et à travers elle, autant que possible, des voix d'un grand nombre de vieilles et de vieux.

⇒ **Pouvez-vous nous présenter l'association OLD'UP en quelques mots ? D'où est née cette initiative ?**

Depuis sa création en 2008, OLD'UP souhaite « *Donner du sens et de l'utilité à l'allongement de la vie* ». Nous tentons de dire et de faire entendre qui sont les plus âgés, les « *plus si jeunes mais pas si vieux* » qui nous caractérisent, dans nos différences, nos faiblesses et nos forces ; de dire les contributions que nous apportons et pouvons apporter à notre société. Nous sommes si nombreux !

Nous aimerions que soit entendu jusqu'à la fin de nos vies – quel que soit notre état, que « **nous sommes des « personnes »**, des personnes entières, des sujets. Pas seulement (ce devrait être jamais) des poids à prendre en charge ou encore des « objets à protéger et soigner ». Nous ne sommes pas des paquets, des valises...nous avons *besoin d'accompagnement, d'être ensemble*.

En priorité à OLD'UP, nous proposons de participer à des « **groupes de paroles** » - y compris actuellement pour des personnes très âgées qui « ne parlent plus » (cf notre recherche-action « Elderly » en cours)- afin de partager ce que nous vivons, de retrouver une confiance en soi très entamée par notre situation de vieux - de « non

actif » –. *Dans l'échange verbal des liens se créent : d'amitiés, de plaisir, d'estime partagée. Le groupe restaure, il favorise la curiosité, la créativité, l'envie renouvelée de s'ouvrir, de se former...*

Nous menons aussi des recherche-actions, des enquêtes qui légitiment nos témoignages. Ainsi dès ses débuts OLD'UP a lancé « Le numérique au quotidien ». Il s'agissait d'apprendre à utiliser les distributeurs de billets, à envoyer des SMS, des photos. Puis il y a eu « Des Ipad dans les EHPAD » où des étudiants formaient des nonagénaires volontaires. Cela nous a permis de créer des fiches et des manuels adaptés afin de favoriser l'accès au numérique pour les plus vieux. Il n'est plus possible de vivre sans s'approprier cette nouvelle langue.

Nous avons contribué par nos observations à améliorer l'accessibilité dans les gares et les grands magasins. Nous avons vécu des immersions en SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) puis de 24h en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes) pour dire, regarder, participer, puis transmettre nos interrogations et partager ce qui nous a paru le meilleur pour tous. Le livre témoignant de cette recherche paraîtra en février 2024. Actuellement nous concluons notre enquête « Quel cadre de vie pour nos vieux jours ? ».

L'histoire de OLD'UP ? Elle remonte selon moi à 1929. Le ministère de l'Education nationale avait alors décidé d'assumer l'éducation sexuelle des jeunes filles dans les Lycées. Des parents, considérant que cela relevait de « leurs » responsabilités se sont regroupés et ont créé « l'Ecole des Parents » (EPE). Conférences, débats, groupes de paroles...Il s'agissait de s'entraider et de se faire aider pour assumer au mieux leur rôle de parents...

Dans les années 1970 Marie-Françoise FUCHS, médecin, thérapeute de groupes a travaillé et s'est beaucoup impliquée dans l'Ecole des Parents. En 1989, elle en est devenue la Présidente. A « Inter-

Services-Parents » -1^{er} plateau téléphonique de l'EPE- de plus en plus de grands-parents nous appelaient. Eux aussi (comme les parents) avaient besoin de partager leurs interrogations quant au nouveau rôle qu'ils étaient supposés assumer.

Poussée par la suggestion insistante d'un IGASS (Inspecteur Général des Affaires Sociales et Sanitaires), Marie-Françoise FUCHS - devenue grand-mère entre-temps - a décidé de créer l'EGPE (L'Ecole des Grands-Parents Européens) : une association gérée par et pour des grands-parents...qui propose depuis son origine des groupes de paroles, des activités et tente de porter la voix des grands-parents.

Dans la même lignée, avec la même initiatrice, la 3^e création sera OLD'UP destinée à la 2^e étape de la retraite (vers 75 ans ?), lorsqu'on est de moins en moins un Senior actif et dynamique, lorsque la vie, le temps, les intérêts et besoins changent progressivement grâce à l'âge...

Comme vous l'avez je l'espère entendu, ces 3 associations qui regroupent des personnes d'âges différents sont porteuses du même message :

« Rien pour nous, sans nous ! »

En tant que parents, grands-parents puis personnes âgées et très âgées, il s'agit de nous entendre, de nous prendre en compte dans tout ce qui nous concerne. *Nous devrions toujours être « Partie prenante »* lorsque d'une façon ou d'une autre nous sommes impliqués dans un enjeu.

Nous les plus âgés nous sommes les seuls à pouvoir témoigner de nos seuils, de ce qui nous est possible ou non. Nous perdons certaines capacités et nous en découvrons d'autres.

Nous ne vivons plus le temps ni l'espace comme ceux qui sont les plus actifs -. Nous découvrons les plaisirs de la lenteur, de la méditation, de l'émerveillement devant la beauté d'un visage, d'un paysage. Nous

ressentons l'importance vitale des liens, de l'amitié, l'affection - la main proche -, la reconnaissance réciproque. Nos questions ne sont plus les mêmes : quel est le sens de la vie ? Qu'en est-il de la spiritualité ? En quelques années 4 groupes se sont créés sur ce thème à OLD'UP...

⇒ **Vous avez été Rapporteuse du volet citoyenneté du CNR (Conseil National de la Refondation), tâche qui vous a été confiée par l'ancien ministre Jean-Christophe COMBE, avec plusieurs ateliers menés sur le territoire. Quels sont les principaux enseignements et mesures issus de ces travaux ?**

Être impliquée dans le CNR Bien Vieillir sur le thème « Citoyenneté et lien social » - au côté de Yann LASNIER, Délégué général des Petits Frères des Pauvres – cela a été une aventure passionnante.

L'objectif premier de ce CNR, ce qui a justifié et donné sens à sa mise en œuvre a été d'écouter, prendre en compte et valoriser les paroles de personnes âgées et très âgées, de leurs proches et des professionnels qui les entourent.

Au cours des 3 ateliers (dans la Marne, à Marseille et à Rennes) auxquels nous avons participé, j'ai eu l'impression d'entendre une autre France que celle qui nous est trop souvent présentée dans les médias. Ni revendicative, ni dans la plainte mais dans l'intérêt réel de partager des interrogations, des constats, des idées, des suggestions d'actions.

Quelles ont été les attentes et les propositions les plus exprimées ?

1/ Accéder aux informations : La tendance vers le « tout numérique » et les difficultés liées aux distances à franchir ont été les premiers obstacles cités. Il faudrait privilégier la proximité, les relations humaines et le téléphone (sans robot). Il

- faudrait que localement existe un lieu unique d'informations et d'orientations ainsi que des services mobiles ;
- **2/ S'exprimer, être écouté et entendu** : c'est un problème pour tous. Comment être pris en compte à tous niveaux et dans toutes les instances concernées par le grand âge ? Comment inciter à *instaurer plus d'horizontalité* dans les échanges, partout ;
 - **3/ S'exprimer**, cela suppose de *ne pas avoir peur des représailles*. Très partagée cette peur empêche de dire, d'alerter, en particulier lorsqu'il s'agit d'une maltraitance. Pour surmonter cette inquiétude, le recours à des personnes « extérieures » fait l'objet de nombreuses demandes : PQ (Personnes Qualifiées), RU (Représentants d'Usagers), médiateurs... OLD'UP soutient cette attente, ce besoin de relais extérieurs ; *Que s'ouvrent tous les lieux accueillant des personnes âgées* ;
 - **4/ Favoriser les rencontres**, les réunions, les échanges - de questions, réflexions, propositions ou autres – c'est faciliter l'expression de chacun, *cela permet de réduire les isolements et d'inciter à s'engager*. Des thèmes tels que « le poids des règles et des normes », « la peur », « la liberté », « la mort » ... suscitent de l'intérêt ;
 - **5/ Le problème de l'épuisement, du sentiment d'impuissance des aidants** en particulier a été souvent évoqué mais aussi celui des professionnels qui tous essaient de faire au mieux ;
 - **6/ Enfin, les besoins de formation pour tous** ont été exprimés comme une nécessité ; Incluant le souhait que des personnes âgées et leurs proches interviennent dans les formations destinées aux professionnels, aux cadres.

Transposer ces attentes pour les présenter dans une Proposition de Loi et/ou une Feuille de route interministérielle, c'est une sorte de défi que j'ai découvert !

A l'issue du CNR Bien Vieillir, selon le document qui a été publié par le Gouvernement en septembre 2023, 4 propositions suivies d'exemples ont été retenues :

- Rendre les métiers du grand âge attractifs
- Repérer l'isolement social et mieux prévenir la perte d'autonomie
- Simplifier l'accès aux services publics
- Lutter contre les maltraitances et moraliser le secteur du grand âge

Qu'advient-il concrètement ? Je l'ignore mais à OLD'UP, peut-être de façon naïve, nous croyons à la contagion des questions et réflexions partagées, à la force des témoignages dès lors qu'ils tentent d'être au plus près de ce que nous vivons, d'être les plus « vrais » possibles...

⇒ **« Plus si jeunes mais pas si vieux » pensez-vous que les personnes âgées sont suffisamment associées à l'élaboration de la loi ? Les personnes âgées dans d'autres pays, ont su se constituer en corps intermédiaires forts et écoutés : pensez-vous que les personnes âgées doivent se fédérer en France, pour être mieux entendues ?**

Lorsque je regarde la place et le rôle des plus âgés (depuis les « juste retraités » jusqu'aux très grand âge) en France aujourd'hui j'ai l'impression d'un « énorme gâchis ». Une perte absurde de capacités d'inventions, de richesses, de contributions utiles et précieuses pour notre société.

Dès la retraite -et parfois avant – les portes se ferment. Au nom de supposées incapacités ! Au nom surtout de l'image qui nous enferme dans un univers de fragilités ou autres insuffisances.

Nous sommes des « personnes entières », je l'ai dit. Certes nous changeons peu à peu puis beaucoup mais aux pertes progressives, réelles, correspondent des ouvertures, des découvertes, des valeurs et des dons différents... Pourquoi les ignorer ou les laisser en friches ?

Tous ici présents vous savez à quel point nombre de vieux sont infiniment utiles au bon fonctionnement de notre société : grands-parents, aidants indispensables, très grand nombre de bénévoles et de responsables associatifs, Elus...élus à tous niveaux : de la petite commune rurale où nous pouvons être indispensables, à la ville de taille variée jusqu'aux Sénateurs au niveau national.

Mais qui -parmi tous ces vieux très utiles, *qui s'assume comme vieux ??* Qui ne tente pas de rester « jeune » ? par ses vêtements, sa façon de penser ou d'agir ? C'est très difficile d'assumer son âge (moi-même comme le disent mes petits-enfants, je fais peindre mes cheveux et je veille à mon tour de taille !)

En effet, nous tous les plus âgés nous sommes et devenons différents. Grâce à notre statut de retraités, nous disposons de temps, d'argent (nos pensions) et de différentes formes de liberté ! Ce sont des chances et des potentialités incroyables.

Nos expériences de la vie familiale, sociale, politique, professionnelle, culturelle sont des trésors en voie de disparition faute d'être entendus, partagés et surtout utilisés.

Pour une majorité d'entre nous, nous sommes encore capables de nous déplacer, de parler, de penser -même au très grand âge, nous pouvons être là, présents si l'occasion nous en est donnée (cf elderly).

Devrions-nous nous organiser en fédération pour mieux nous faire entendre ?

En France aujourd'hui à des titres variés de très nombreuses associations sont destinées aux vieux que ce soit pour **les** occuper ou pour **s'en** occuper. Certaines portent les besoins et la parole des vieux

en « *parlant pour eux* », en parlant à leur place. Les associations dans lesquelles les vieux s'expriment en leur nom sont-elles plus rares ? Je l'ignore.

Nous sommes partenaires du CNaV (Conseil National autoproclamé de la Vieillesse) qui affiche clairement son ambition pour que soit créé - à l'image du Conseil National Consultatif des Personnes handicapées – un Conseil National Consultatif des Personnes Vieilles. Le CNaV est plus militant que nous mais avec nos spécificités nous le suivons.

Nous considérons surtout comme je l'ai bcp dit que : où qu'elles soient et quels que soient leurs modes de vie, les personnes âgées devraient être mieux entendues et prises en compte dans les décisions qui les concernent à titre individuel ou collectif. Et à tous niveaux.

⇒ **La lutte contre l'âgisme doit-elle être, selon vous, au cœur des politiques publiques sur l'autonomie ?**

Peut-être avez-vous remarqué dans les abris-bus l'affiche qui montre une femme d'âge moyen (?) sur le dos de laquelle il est écrit en majuscules : « PERIMEE » ?

Lorsque l'on s'approche on comprend qu'il s'agit d'une provocation délibérée signée de l'APEC pour questionner les choix des recruteurs dès qu'il s'agit d'un ou d'une senior.

Mais cette étiquette « PERIME » -dont la définition est selon le Larousse « qui perd sa valeur une fois passé un certain délai » - dès lors que l'on est à la retraite ou que l'on atteint un âge certain, *elle flotte au-dessus de nos têtes comme une menace, une image qui nous déprécie sans recours possible.*

Lutter contre l'âgisme cela concerne au moins 3 niveaux :

1/ **Nous d'abord**, les âgés et très âgés. Si nous sommes vivants, curieux, si nous assumons nos différences, nos forces et nos faiblesses, si nous osons réagir lorsque nous sommes victimes de ce que nous ressentons comme de l'âgisme ou encore lorsque d'autres autour de nous le subissent...L'âgisme -comme toute forme de racisme – se réduira.

Cela suppose d'oser s'exprimer, d'oser exister. C'est un des effets espérés de nos groupes de paroles. Je cite souvent cette vieille dame arrivée très discrètement dans un de nos groupes de paroles. Après 1 ou 2 ans d'implication dans ce groupe, elle nous a déclaré « Quand je suis arrivée j'avais honte d'être vieille, maintenant j'en suis fière ! » et nous avons appris qu'elle avait créé une association pour représenter les habitants dans sa résidence...

2/ Cette lutte contre l'âgisme concerne - au moins autant que nous - **Tous ceux qui nous entourent** et qui nous infantilisent, nous jugent à priori vulnérables, incapables. *Ceux qui veulent -trop – nous aider, ceux qui savent pour nous, ceux qui décident pour nous...Ceux aussi qui du fait de nos handicaps, de nos laideurs...ne nous supportent pas.* La représentation dominante des vieux dans les pays occidentaux est péjorative. Elle exclue tout ce que nous sommes : nos différences, ce que nous apportons et pouvons apporter.

3/ **Que cette lutte soit aussi portée par des politiques publiques**, des campagnes d'affiches ou autres, des interventions dans les Etablissements scolaires. Oui ce serait bien !

Cela suppose que les personnes âgées soient respectées, prises en compte telles qu'elles sont et souhaitent être. *Cela suppose qu'elles soient « considérées »*

Et que nous soyons tous sensibilisés à cette question.

J'ai beaucoup parlé mais Si vous souhaitez nous connaître davantage :

- Le 17 novembre nous organisons un Colloque au Ministère des Solidarités : « Vivre à tout âge ». Il est gratuit, ouvert à tous, en présentiel ou par vidéo. Il suffit de s'inscrire ;
- Sont également à votre disposition notre site www.oldup.fr, et notre Newsletter, bimensuelle.
- Et nous publions des livres témoins de qui nous sommes et de ce que nous réalisons

Je vous remercie

Martine Gruère, Vice-Présidente de l'association OLD'UP et rapporteure du volet Citoyenneté du CNR « Bien-vieillir »