

YIEUX ET VIVANTS

VIEUX ET VIVANTS

Repenser les établissements de vie pour le grand âge



SOMMAIRE

Préface	7		
Vivre et découvrir	8		
1. Vivre et ne pas vivre en Ehpad	11		
1.1 Maladie, dépendance : la réalité de la vieillesse ·····	12		
1.2 Rester chez soi	16		
1.3 L'Ehpad comme dernier choix ·····	18		
0.6			
2. Vivre en communauté	23		
2.1 Vivre dans un lieu transitoire			
2.2 Relations à soi et aux autres ·····			
2.3 Vivre en communauté, oui, mais · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	32		
3. Vivre autrement	39		
3.1 Limiter l'état d'empêchement ······			
3.2 S'ouvrir à l'extérieur			
3.3 Inviter l'extérieur à entrer ·····	48		
Vivre au futur	54		
Annexes	57		
4 vies 🔓	61		
4 Vies	01		
Remerciements	69		
Médiagraphie	70		



PRÉFACE

Ce mémoire s'intéresse aux Ehpad, ces lieux de vie pour personnes en situation de dépendance. Le choix de ce sujet vient de ma propre expérience, celle d'une adolescente qui s'est retrouvée à devoir visiter sa grand-mère dans ce type d'établissements. A l'époque, je ne pensais qu'à voir cette personne qui m'était si chère, car je savais que je ne la reverrais plus chez elle. Mais son décès, puis, quelques semaines plus tard, la crise sanitaire du COVID-19, et mes différentes expériences en design d'espace m'ont menée à voir ces établissements sous un tout autre jour : celui de lieux imprégnés d'une vie qui ne peut s'exprimer à cause du poids de la mort pesant au-dessus de celle-ci. Parce qu'ils font peur, parce que l'on craint de devoir y aller autant en tant que visiteur qu'en tant que résident, parce que rien que d'en parler semble appeler la mort, peu de designers s'intéressent à leur sujet. Ainsi, les Ehpad sont souvent mal agencés, peu accueillants, et la vie en disparaît.

La Résidence des Corolles d'Ancenis-Saint-Géréon n'échappe pas à cette règle, et la vie semble bien s'en être échappée. Pour autant, j'ai pu rencontrer des habitants des lieux, qu'ils soient professionnels du médico-social, résidents, familles ou bénévoles. Cette étude sera ponctuée de petites brèves de vie, énoncées selon un point de vue unique, celui de Mademoiselle Marguerite¹, une résidente fictive. Mademoiselle Marguerite est la voix de toutes ces personnes délaissées par le système alors même qu'elles sont à l'un des stades les plus vulnérables de leur vie. Ces histoires, pour celles ne s'attachant pas directement à la Résidence des Corolles, seront également enrichies de paroles venues d'ailleurs, de rencontres faites dans d'autres Ehpad, ainsi que de mon expérience familiale.

À tous ceux qui ont quitté les Corolles avant la fin de cette étude...



VIVRE ET DÉCOUVRIR

Depuis trois ans qu'elle vit à la Résidence des Corolles, Mlle Marguerite occupe un logement de l'aile Boutons d'or. Elle vit dans la nouvelle partie, celle qui a été construite in n'y a pas longtemps et dont les couloirs sont courbés. C'est la seule aile faite de courbes, toutes les autres sont faites de lignes droites austères qui ont tendance à la perdre lorsqu'elle va visiter Mme Aline, de l'autre côté.

Depuis sa chambre, elle est très proche du hall d'entrée. Elle y va souvent, pour rejoindre l'extérieur, pour aller à la salle à manger, aller faire des activités. Il y a toujours des résidents qui trainent ici. Ils y passent des journées entières, à attendre. Attendre quoi ? Pas grandchose, certainement. Elle est aussi très proche du puits de lumière qui diffuse les ombres de son plexiglas taché sur les deux niveaux de l'aile. Cet endroit donne un peu de lumière dans sa chambre, mais seulement si elle laisse la porte ouverte.

Quand elle passe dans le hall, elle s'attarde quelques instants sur les panneaux aux murs. Sur celui installé juste en face de la porte d'entrée, il y a quelques panneaux directionnels. Marguerite s'attarde parfois dessus... Mais elle ne comprend pas ce qu'elle est censée y voir. Elle le regarde de temps à autre, quand elle est perdue. Mais finalement, il ne l'aide pas vraiment. L'autre panneau lui dit s'il y a des nouveaux habitants. Du moins, c'est ce qu'on lui a dit. Il n'y a pas d'images, elle ne reconnait personne!

Quand elle y pense, le hall est un étrange mélange d'une entrée et d'un couloir de passage. Il y a bien la porte d'entrée, des accès vers d'autres endroits, mais c'est tout. Au-delà de ça, il n'y a rien d'accueillant ni tenant fonction d'accueil.

Pour cela, il faut emprunter le couloir de droite. Un couloir long, au plafond bas et au sol sombre d'un carrelage brun. Le secrétariat est dans le premier bureau, en face de celui de la cadre de santé. Les murs y sont d'un vert pâle aussi délavé que les peintures jaunes du bureau d'en face.

Au bout, tout au bout, il y a un autre couloir, celui des cuisines... Ou seraient-ce des chambres? Tout ce que Marguerite sait, c'est que le couloir est jaune orangé, un jaune qui attaque les yeux et n'est pas vraiment agréable. Il y a de la lumière tout au bout, une lumière qui lui fait froid dans le dos et lui fait faire demi-tour. Mais où allait-elle, déjà?

Quand sa famille vient, Mlle Marguerite ne sait pas vraiment où les emmener : soit dans sa chambre, soit dehors, lorsqu'il fait beau. Ils vont faire une petite promenade dans le parc, s'installent parfois sur les bancs à l'extérieur. Mais sa chambre est le lieu où ils se retrouvent la majorité du temps. Ce n'est pas forcément le plus agréable, parce qu'il n'y a pas vraiment de place pour s'asseoir, et parce qu'elle y passe déjà beaucoup de temps. Mais s'ils veulent être en paix, sans interruption, ils n'ont pas vraiment le choix.

Elle ne comprend pas toujours où elle est, ni à quoi servent toutes les portes. Mais elle essaie au moins de se souvenir du chemin de sa chambre à la salle à manger et de trouver un lieu pour voir sa famille.



Ces difficultés de Mlle Marquerite à identifier les espaces peuvent sembler triviales, mais il s'agit pourtant là d'une vraie barrière pour ceux ayant besoin d'entrer en Ehpad². Elles sont celles des résidents, qui, déracinés, cherchent à comprendre les lieux dans lesquels ils vivent, mais aussi des familles qui ont besoin d'être rassurées sur la réponse aux besoins de leurs proches et la présence d'un lieu dans lequel les retrouver sans pour autant être dérangés. Elles sont aussi celles du personnel soignant, qui recherche un espace dans lequel assurer son travail confidentiel, un espace où se retrouver.

Les problèmes spatiaux de ces établissements ne sont pas nouveaux, ils remontent même à leur origine. Ils ne sont véritablement apparus qu'au XIXème siècle, avec l'allongement de la durée de vie. En 1801, à la création de l'APHP (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), l'institution a impulsé une spécialisation des établissements et une différenciation entre les hôpitaux pour malades et les hospices pour les personnes âgées pauvres. Ceux-ci étaient négligés car on savait la fin de vie proche. La médicalisation de 1975, entraînant un changement de terminologie vers la maison de retraite (à cause de l'aspect péjoratif du terme hospice) n'a pas permis d'améliorer l'aspect spatial, pas plus que la transformation vers les Ehpad en 2002, qui instaure des établissements plus médicalisés encore. Ce délaissement vient aussi du statut juridique public de bon nombre de ces institutions, qui entraîne un grand manque de moyens. La Résidence des Corolles n'y échappe pas.³

Les problèmes des Ehpad sont ainsi d'origine lointaine, multiples, et différents selon les publics concernés. Pour autant, tous se regroupent autour d'un même thème : la question de l'intime et du partage; entre résidents, entre les résidents et leurs familles. entre les résidents et le personnel soignant, entre le personnel soignant et les familles. Si le résident est au centre, le problème majeur concerne le bien-être et de l'épanouissement de tout un chacun. Finalement, cela revient à se demander si la vie dans un lieu avec autant de contraintes (conditions d'entrée, proximité avec les autres résidents, surveillance par le personnel, etc.) peut véritablement être source d'épanouissement.

Peut-on vraiment vivre heureux dans un Ehpad ?

² Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Il s'agit de maisons de retraite médicalisées permettant d'accompagner les personnes fragiles et/ou vulnérables et de préserver leur autonomie. CNSA. Les Ehpad [en ligne]. Pour les personnes ágées, 30 avril 2024.

³ COMBIS, Hélène. De l'hospice à l'Ehpad, des vieillards dans les mouroirs aux retraités. France Culture [en ligne]. 19 octobre 2023, mis à jour le 26 octobre 2023.







VIVRE ET NE PAS VIVRE EN EHPAD

MALADIE, DÉPENDANCE : LA RÉALITÉ DE LA VIEILLESSE

« Vous êtes autorisée à faire valoir vos droits à la retraite »⁴.

Cette phrase de son patron avait tant été attendue par Marguerite qu'elle en avait presque sauté de joie. Elle allait enfin pouvoir passer du temps avec son mari Roger, profiter de ses petits-enfants, s'adonner à la peinture pour la première fois depuis des années, reprendre la chorale... Il y avait tant de choses à faire!

Et puis... deux ans plus tard, Roger était décédé. Le drame de sa vie. Il leur restait encore tellement d'années à vivre ensemble. Marguerite n'avait que 63 ans, Roger venait de fêter ses 68 ans... elle ne pouvait imaginer vivre seule jusqu'à la fin de sa vie. Ses fils Jules et Pierre, leurs femmes, n'avaient cessé de lui dire qu'elle était encore jeune, qu'elle avait la vie devant elle... Mais sa vie s'était arrêtée avec celle de Roger.

Elle avait décidé d'arrêter ses activités à l'extérieur. Plus de chorale, plus de cours de peinture. Elle ne peindrait plus que chez elle. Elle continuait de garder ses petits-enfants, parce que c'était tout de même son plaisir de les voir et de passer du temps avec eux. Roger était toujours là, à côté d'eux, et, l'espace d'une journée, elle se sentait un peu moins vide. Ses enfants venaient la voir au moins deux fois par semaine, combler une partie de ce vide, encore une fois.

Mais à peine étaient-ils partis qu'elle était de nouveau seule. Isolée. Elle l'avait cherché, parce qu'elle ne se sentait plus capable de voir du monde après Roger, mais après quelques années, elle le regrettait. Et, à force de ne plus voir personne, à force d'être seule et de ne pas parler, était venu un jour où elle n'avait pas été capable de dire le mot qu'elle avait sur le bout de la langue. Puis le suivant, et encore le suivant. C'était devenu commun, chaque phrase manquait d'un mot. Ses enfants comprenaient, ils savaient de quoi il s'agissait, il n'y avait pas besoin de test neurologique ou quoi que ce soit. Mais il n'y avait rien qui énervait plus Marguerite que de ne pas être capable d'exprimer ce qu'elle avait en tête.

Puis elle avait commencé à oublier de faire ses courses, de manger, à perdre ses clés entre sa porte et son portail. Le verdict du neurologue que ses enfants l'avaient emmenée voir avait été sans appel : elle avait des troubles cognitifs dégénérescents.



4 Citation tirée du film Le Gendarme en balade. GIRAULT, Jean (Réalisateur). Le Gendarme en balade [œuvre cinématographique]. Société nouvelle de cinématographie. Neuilly-sur-Seine. 1970. Pour pouvoir entrer en Ehpad, il faut être âgé d'au minimum soixante ans⁵. Pour beaucoup, ce n'est qu'un âge, quelque chose d'abstrait, ce moment que l'on attend parce que la retraite ne sera plus très loin. On a beau s'imaginer à cet âge, au moment où on arrêtera de travailler, on ne peut vraiment savoir ce que c'est. Car atteindre cet âge entraîne des difficultés dont on ne peut avoir conscience auparavant.

Si, pour certains, l'âge béni de la retraite est celui de l'opportunité de voyager, faire des choses que l'on n'a pas eu le temps de faire plus tôt, pour beaucoup, la vieillesse, c'est se sentir inutile à la société. Puisque l'on ne travaille plus, l'esprit fondamentalement capitaliste de la société française nous fait sentir comme un poids. Quelle personne âgée ne s'est pas entendu dire que « tu ferais mieux d'en profiter, parce qu'on paye ta retraite »6. Bien que basée sur une vérité, puisque le système de retraite français est basé sur la solidarité entre générations et le système par répartition⁷, cette réflexion ne fait qu'accroître cette sensation de ne plus servir à rien dans un monde qui ne veut plus vraiment des aînés. Peu de choses sont vraiment pensées et bien pensées pour cette catégorie d'âge, si ce n'est peut-être les programmes télévisés dans le seul but de faire de l'audience et de l'argent grâce aux personnes qui n'ont plus que cela à faire. Si quelques associations, à l'image de l'Orpan⁸ ou de l'AMIRA⁹, font en sorte de créer des occasions de sortie pour cette tranche d'âge, elles naissent bien souvent grâce à l'impulsion de personnes concernées, qui, face au manque d'activités, décident de les créer elles-mêmes. Finalement, pour se sentir utiles à la société, les personnes âgées n'ont souvent d'autres choix que de garder leurs petits-enfants ou s'inscrire dans des associations à but non-lucratif pour aider les autres. Mais, malgré cela, la société leur fera bien comprendre qu'elles n'apportent rien de plus, et ce notamment à cause de leur manque d'ajout à la société productiviste dans laquelle on vit.

Qui plus est, cette possibilité d'aider certaines catégories sociales ne s'adresse qu'aux personnes âgées en bonne santé. De nombreux handicaps ou maladies sont liés au vieillissement, tels que les maladies rhumatologiques, l'arthrose en tête (qui n'a jamais entendu un aîné s'en plaindre?), les maladies oculaires ou auditives (sécheresse des yeux, vertiges, cataracte, surdité), ou, bien sûr neurologiques (Alzheimer, Parkinson). Toutes ces pathologies

⁵ Article L113-1 du Code de l'action sociale et des famille, modifié par la loi n°2015-1776 d 28 décembre 2015 – article 24

⁶ A la seconde personne dans le texte, retranscription d'une citation de la vie courante

⁷ Les salariés en activité cotisent pour payer les pensions de retraite des aînés

⁸ L'association des séniors nantais, un lieu d'accueil, d'information, de prévention, de réflexion et de concertations proposant aussi des activités sociales, culturelles ou de loisirs

⁹ Amicale des retraités d'Ancenis proposant diverses activités aux séniors

créent des atrophies et des diminutions, qui, progressivement, entraînent un isolement des personnes.

Selon Hannah Arendt dans Questions de philosophie morale¹⁰, l'isolement peut être positif ou négatif. Dans le cadre positif, il est « la condition naturelle pour toutes sortes de travaux dans lesquels ie suis si concentré sur ce que je fais que la présence des autres, y compris de moi-même, ne peut que me déranger. »11. Autrement dit, il s'agirait presque d'un état de transe, de concentration intense dans leauel le monde extérieur et intérieur disparaît. Il n'y a plus que le sujet auguel on s'intéresse. A l'inverse, l'isolement peut désigner ce stade où « les autres avec lesquels je partage un certain souci pour le monde peuvent se détourner de moi. »12. Il s'agirait alors d'un état dans lequel les personnes avant les mêmes préoccupations que nous finiraient par nous tourner le dos. Arendt utilise l'exemple de l'homme politique, qui est et sera toujours un citoyen mais qui n'a plus de contact avec ses concitovens. Dans le cas des personnes âgées, les deux définitions pourraient s'appliquer. Elles sont focalisées sur leur expérience, sur leur maladie, sur leur fin approchant, si bien que le monde extérieur finit par disparaître, mais elles perdent aussi le contact avec leurs proches, avec leurs amis, même avec leurs voisins, parce qu'elles sont malades ou du moins amoindries et ne peuvent plus se permettre les mêmes activités qu'auparavant.

Pour autant, aucune de ces associations d'idées ne sont positives dans le cas des séniors. Leur isolement est un véritable fléau. En 2021, le baromètre « Solitude et isolement quand on a plus de 60 ans en France en 2021 »13 rapportait que plus de 2 millions de personnes âgées étaient en situation d'isolement social, dont plus de 500 000 personnes âgées en état de mort sociale¹⁴ (une situation dans laquelle les personnes ne sont plus considérées comme pleinement humaines¹⁵). L'isolement des personnes entraîne des conséquences psychologiques et physiques : puisqu'elles ne peuvent plus se déplacer, l'accès aux soins devient compliqué voire impossible.

Ce fait entraîne inévitablement une baisse des capacités, et, à force, une baisse de l'estime de soi. Tous ces phénomènes combinés mènent à un développement de la dépendance.

¹⁰ ARENDT, Hannah. Questions de philosophie morale. Paris: Payot, 2024, p68.

¹¹ Ibid.

¹² Ibid.

¹³ Etude en collaboration avec l'Institut CSA Research financée par la Fondation des Petits Frères des Pauvres et la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse)

¹⁴ Baromètre solitude et isolement, Rapport Petits Frères des Pauvres #6, septembre 2021.

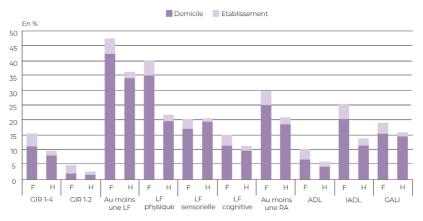
¹⁵ Ce terme a été utilisé par Orlando Patterson, un sociologue jamaīco-américain en comparaison avec l'esclavage (PATTERSON, Orlando. *Slavery and Social Death : A Comparative Study.* Harvard University Press, 1982.). Il s'agit donc d'un état extrême que toutes les personnes âgées ne connaissent heureusement pas.

D'un côté, le sénior perd en capacités sociales et psychologiques : il perd de son aptitude à échanger avec les autres, ne peut plus faire société, c'est souvent là que l'on voit apparaître des troubles cognitifs. D'un autre côté, ce sont ses aptitudes physiques qui sont impactées : il n'a plus les capacités de se déplacer, de se faire à manger, de se laver, et a donc besoin qu'on le fasse pour lui. Il devient alors plus que nécessaire de faire des aménagements de vie.

F · Femmes

H: Hommes

Prévalence de différentes mesures de la perte d'autonomie, selon le lieu de vie et le sexe, en 2015



ADL : Activités de la vie quotidienne IADL : Activités instrumentales de la vie quotidienne GALI : Indicateur de limitation d'activité générale

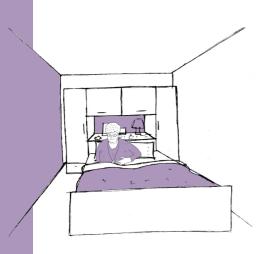
Lecture > 11% des femmes de 60 ans ou plus sont en GIR estimé 1 à 4 à domicile, et 4% supplémentaires sont en GIR estimé 1 à 4 en établissement

Champ > Individus de 60 ans ou plus résidant à domicile (y compris résidence autonomie) ou en établissement, France métropolitaine

Source > DREES, enquête Capacités, aides et ressources des séniors (CARE) en ménages 2015 et en institutions 2016, volet séniors

LF : Limitation fonctionnelle RA : Restriction d'activité

RESTER CHEZ SOI



Du jour où le neurologue avait annoncé le diagnostic, Pierre et Jules avaient décidé que Marguerite avait besoin d'aide, mais ils voulaient la laisser vivre chez elle. Elle ne voulait pas partir non plus. Alors ils venaient tous les jours la voir, à tour de rôle, presque à la manière d'une garde alternée. Ils venaient, lui préparaient à manger, vérifiaient qu'elle allait bien dormir, puis ils partaient. Parfois, la nuit, elle avait peur, et elle les appelait. Alors ils venaient chez elle, en pleine nuit. Ses fils et leurs familles n'avaient plus de vie. A cause d'elle. C'était tout ce qu'elle n'avait pas voulu. Tout ce qu'elle s'était juré de ne pas être pour eux. Elle l'avait dit à son mari, avant qu'il ne décède. « Roger, je ne veux pas être un poids pour les enfants. Jamais je ne pourrais leur causer du souci comme ça », lui avait-elle répété en boucle, au point où il lui avait soufflé au visage d'agacement. C'était la plus grande promesse qu'elle s'était faite.

Mais ses fils étaient têtus, elle n'arrivait pas à leur faire entendre raison. Elle leur répétait qu'elle n'avait pas besoin d'eux, avec toujours autant de trous dans ses phrases, et elle s'énervait, parce que ça l'énervait, et parce qu'ils l'énervaient, et parce que ce fichu « trouble » là était insupportable! Et puis, tiens, le neurologue aussi, il l'énervait, qu'il le dise que c'est Alzheimer! Et pourquoi tout était toujours aussi clair dans sa tête mais jamais quand elle parlait?

A force de l'entendre râler, Jules avait fini par faire changer son frère d'avis. Ils avaient lâché un peu de lest, parce qu'il fallait bien qu'ils préservent leurs familles. Elle avait maintenant un médaillon autour du cou... Elle ne comprenait pas vraiment à quoi ça servait, mais elle savait que ses enfants venaient si elle appuyait dessus. Alors elle appuyait, des fois, parce qu'elle se sentait seule. Une infirmière venait la voir pour lui donner ses médicaments, mais elle ne l'aimait pas trop, alors des fois, elle ne lui ouvrait pas, et après, sa belle-fille venait. Il y avait aussi cette dame qui venait lui faire prendre sa douche, et ça, elle ne le supportait pas! Son seul réconfort, c'était que sa plus jeune petite-fille venait toujours la voir juste après, et elle lui séchait et coiffait les cheveux. Elle adorait ce petit moment.

La première étape de ces aménagements de vie se fait en général chez soi. Les séniors se sentent bien chez eux, ils ont leurs habitudes, leurs souvenirs, leurs amis... Il n'est pas imaginable de partir. Qui plus est, le coût élevé des Ehpad est souvent un frein à l'admission des personnes âgées. Les familles. l'aîné lui-même, calculent le potentiel d'années restantes à vivre, la différence entre le coût d'un logement en Ehpad et la pension de retraite. On évalue l'impact sur les économies (s'il y en a), puis on finit par dire « Imagine, j'ai 70 ans, si je vais jusqu'à 100 ans, mes enfants vont devoir payer! » et on décide de rester chez soi.

Sont alors souvent mis en place des services de maintien à domicile., avec, d'abord, des téléassistances pour séniors.

« Si vous avez un problème, vous appuyez là et on vous parlera dans la petite boîte », dit-on alors.

La personne ne comprend pas vraiment de quoi il s'agit, appuie sans cesse et pour n'importe quelle raison, et finit par encombrer les services d'assistance et ses enfants. Viennent ensuite l'installation de matériel d'ergonomie (barres d'appui, chemins lumineux), les aide-ménagères, l'aide à la toilette, les infirmiers, le portage des repas, l'aide à la prise des repas, l'aide au lever et au coucher, les personnes de compagnie... Les services s'accumulent et les frais associés aussi.

La personne âgée peut alors recevoir l'aide de l'APA. l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, qui aide à payer les dépenses nécessaires, en fonction de son GIR (groupe iso-ressources). Ce barème évalue le niveau de perte d'autonomie du sénior et est calculé en fonction de la grille AGGIR¹⁶ comprenant des notions, en premier lieu, de cohérence, d'orientation, de toilette, d'habillage, d'alimentation, d'élimination, de transferts (capacités à se lever. se coucher, s'asseoir), de déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du domicile, de communication à distance, ainsi que de gestion, de cuisine, de ménage, de transport, d'achats, de suivi du traitement (médicalisé), d'activités de temps libre. Toutes ces variables sont évaluées par un professionnel de santé, et si le sénior est entre les GIR 1 (niveau le plus fort) et le GIR 4 sur 6, alors des aides pourront être mises en place.

Mais malgré ces aides, les coûts liés au maintien à domicile sont très importants, dépassant même rapidement celui d'un Ehpad, et sans pour autant pleinement sécuriser la personne. Le risque de chute et de ses conséquences n'est pas éliminé. L'inquiétude des proches arrive toujours, la balance financière ne s'équilibre pas, au point où il n'y a d'autres solutions que de faire admettre ses proches en Ehpad.

Et puis, un jour, son amie, l'une des dernières qu'elle voyait, lui avait parlé de la maison de retraite dans laquelle elle vivait. De cet instant, elle n'avait plus rêvé qu'à cela. Elle voulait cesser d'être un poids pour sa famille.

L'EHPAD COMME DERNIER CHOIX

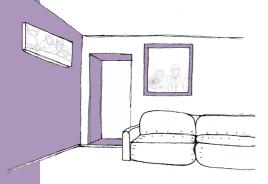
Avant d'enfin se décider à aller dans une maison de retraite, Marguerite avait beaucoup, beaucoup réfléchi.

Elle avait fait une promesse, il y a bien longtemps, elle était adressée à Roger. «Jamais je ne quitterai la maison, c'est la nôtre, on l'a construite et les garçons ont grandi dedans ». D'aucuns diraient que cette promesse et celle de ne pas être un fardeau pour ses enfants se contredisaient, et elle ne pouvait que le constater maintenant. Elle ne voulait juste pas quitter sa maison. C'était là qu'elle avait vécu pendant plus de cinquante ans. Elle entendait encore les rires de Pierre et Jules résonner contre les murs. Depuis trente ans, ils se superposaient à ceux des petits-enfants, et plus récemment, des arrière-petits-enfants. C'était ici que bon nombre d'entre eux avaient fait leurs premiers pas, ils s'étaient amusés ici. Et puis, Roger avait vécu et était décédé ici. Comment pourrait-elle vouloir quitter ces lieux?

Et pourtant... Elle savait que c'était le plus raisonnable. Autant pour elle que pour sa famille. La plupart du temps, cette notion lui échappait. Mais dans ses moments de lucidité, non seulement elle souffrait de réaliser dans quel état elle était, mais elle se savait aussi de moins en moins autonome. Rester ici commençait à être un risque pour ellemême. Côme, son petit-fils, essayait souvent de la mener à comprendre qu'il allait falloir qu'elle aille vivre en Ehpad. Quel acronyme barbare! Elle n'y comprenait rien. Ce qu'elle savait, c'est que c'était une maison de retraite. Sa mère appelait ca un hospice, et tout ce qu'elle y voyait, c'était des ribambelles de vieux alignés contre des murs ou alités en attendant leur fin inévitable. Elle ne voulait pas devenir comme cela, mais elle ne pouvait décemment pas imposer à sa famille de s'occuper d'elle pour les vingt années à venir!

Il fallait bien qu'elle le fasse, il fallait bien qu'elle saute le pas.

Et les dires de son amie l'avaient plus que convaincue. Alors elle avait demandé à ses fils de chercher son prochain lieu de vie.



L'entrée dans les Ehpad est rarement le premier choix d'une personne âgée. Si l'on ne peut parler d'entrée forcée, elle est néanmoins nécessaire pour beaucoup. Dans bien des cas, il n'v a plus d'autres solutions que l'Ehpad pour assurer la sécurité et le bien-être de la personne. Mais depuis la Loi Kouchner¹⁷, aucun acte médical ou traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne. L'entrée en Ehpad étant considérée comme une procédure médicale, il n'est ainsi pas possible de faire entrer une personne en institution sans son accord, même si celle-ci a été placée sous curatelle¹⁸. Ainsi, seule la personne concernée a le pouvoir de prendre cette décision, si tant est qu'elle soit en capacité de consentir. On ne peut donc véritablement parler de contrainte, mais réellement d'une nécessité.

Pour autant, les résidents et leurs familles disent avoir été « contraints à faire ce choix », parce qu'ils n'avaient plus d'autres solutions, parce qu'il s'agissait là du dernier levier qu'ils pouvaient activer, même s'ils ne voulaient pas.

De nombreuses raisons sont citées pour expliquer l'entrée en établissement médico-social pour personnes âgées. L'isolement, notamment à cause du décès du conjoint (dans 16% des cas selon une étude la DREES en 2011¹⁹), une famille n'étant pas (ou plus) en capacité de s'occuper de ses aînés ou un besoin de sécurité de la part du résident sont des raisons communes. Néanmoins, l'état de santé et la dépendance progressive sont cités dans la majorité des cas. Pour beaucoup de résidents, entrer en Ehpad revient à quitter tous ses repères, ses habitudes, son logement auxquels des souvenirs sont associés, familiaux, amicaux, bons comme mauvais, parfois même sa ville voire sa région. En effet, les résidents peuvent venir de plusieurs centaines de kilomètres. Dans ce cas, il s'agit souvent d'un rapprochement familial, d'enfants vivant dans les environs de l'institution, qui font admettre leurs proches afin de pouvoir les visiter et s'assurer de leurs bons traitements plus facilement que s'ils vivaient encore loin d'eux²⁰.

L'Ehpad est souvent vu comme une solution à de nombreux problèmes rencontrés par les personnes âgées. Le résident a ses habitudes, il mange à heures fixes (et on s'assure qu'il mange bien), des soignants sont là pour s'assurer de son état de santé et celui-ci est suivi afin de faire des adaptations progressives au besoin, le mobilier en place est adapté à ses

¹⁷ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

¹⁸ Décision de la Cour d'appel de Douai, 8 février 2013, n°12/06650.

¹⁹ BROCAS, Anne-Marie. La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches. Dossiers Solidarité et Santé. 2011, n°18. p 20.

²⁰ Voir annexe 2, page 59.

capacités physiques et ergonomiques, des activités sont organisées pour éviter son oisiveté, il est en sécurité dans un cadre fermé et il a toujours quelqu'un à qui parler. Sur le papier, il s'agit là de tout ce dont un sénior aurait besoin.

Néanmoins, on connaît aujourd'hui les dérives de ces établissements. En 2022, la grande enquête de Victor Castanet, rapportée dans Les Fossoyeurs²¹ faisait grand bruit et menait à ce qui est aujourd'hui connu comme le « Scandale Orpea ». Dans son livre. Victor Castanet rapportait les maltraitances, les machinations et les problèmes éthiques et sanitaires du groupe Orpea, un groupe privé d'établissements de santé gérant une chaîne d'Ehpad. Des pénuries de matériel (gants de toilettes, protections urinaires)22, des licenciements abusifs²³, des installations tape-à-l'œil mais sans aucun fondement thérapeutique²⁴, un manque de personnel pour s'occuper des personnes les plus dépendantes²⁵, des euthanasies arbitraires²⁶... Anciens salariés et familles de résidents s'engagent, anonymement ou non, pour dénoncer les abus perpétrés dans ces établissements.

Et si cette enquête visait en particulier le groupe Orpea, cela n'a pas empêché l'ensemble des Ehpad d'être éclaboussés par ses répercussions. La méfiance envers ces établissements n'a fait que grandir et ils sont désormais bien plus surveillés, ce qui donne lieu, régulièrement, à la découverte de situations discutables dans d'autres lieux, y compris publics²⁷. L'enquête de Victor Castanet a surtout mis en avant à quel point ces établissements cherchaient à contrôler leurs résidents.

²¹ CASTANET, Victor. Les fossoyeurs : Révélations sur le système qui maltraite nos aînés. Paris : Fayard, 2022.

²² Ibid, p19-23

²³ Ibid. p26

²⁴ Ibid. p33-35

²⁵ Ibid. p47

²⁶ Ibid. p54-67

²⁷ CARPENTIER, Clément. « C'est de la maltraitance », dénoncent des familles et le personnel d'un Ehpad de Gironde en sous-effectif. France Bleu Gironde [en ligne]. 23 septembre 2024.



Photocollage illustrant la dualité des sentiments à l'entrée en Ehpad - le résident est à la fois dans l'établissement (matériel médical, fauteuils ergonomiques) et ailleurs (une prairie, un extérieur lui rappelant sa vie antérieure) - ©F.Lhomet, 2025.



VIVRE EN COMMUNAUTÉ

2 VIVRE DANS UN LIEU TRANSITOIRE

Elle s'est toujours targuée d'avoir été bien éduquée. Pour elle, la correction, le savoir-être, sont les deux notions clés au vivre ensemble. Elle préfère demander à reformuler une question plutôt que de mal la comprendre, toujours lever le doigt avant de parler en société. faire attention à son discours

en fonction de qui elle a en face d'elle, et elle déteste les personnes grossières. Elle n'aime pas les personnes grossières. Elle ne tolère pas les personnes grossières. Les personnes grossières l'horripilent. Elle fait toujours en sorte de ne pas froisser les autres. Elle aime beaucoup ce mot, froisser. Il a une valeur médiévale, élégante, une image associée qui convient très bien. Elle aime bien les mots, même si elle ne les comprend pas toujours. Et puis des fois, elle les...

Elle était biscuitière, avant. Elle est toujours très gourmande, si bien qu'elle aimerait pouvoir avoir des gâteaux, des poches de bonbons dans sa chambre. Elle n'ose pas le demander à sa famille, par peur de les déranger, et parce qu'elle craint que les contremaîtres de la biscuiterie les trouvent et la sanctionnent pour cela.

Elle voudrait avoir une cafetière dans sa chambre, elle adore le café mais ne peut pas en boire comme elle veut. Elle aimerait aussi pouvoir en proposer à ceux qui viennent la visiter. Quand le beau jeune homme vient la voir, elle n'a rien à lui offrir. Un jour, il lui a dit son prénom, elle va bien le retrouver! R... Il roule sur sa langue comme si elle l'avait prononcé toute sa vie... Non, ça ne vient pas, mais que cet homme est beau! Elle aime quand il vient la voir dans sa chambre.

Sa chambre... sa prison, plutôt.

C'était grand avant, chez elle. Là, elle n'a pas assez de place et de rangement. Et puis, elle doit sans cesse suivre les horaires imposés. Elle s'adapte, surtout en journée. Mais elle aimerait avoir la possibilité de se lever la nuit pour aller marcher quelques mètres sans craindre d'être cataloguée comme personne à surveiller. Elle aimerait pouvoir sortir, aller faire ses courses elle-même²⁸. Et puis, elle entend toujours tout à côté! Alors elle fait toujours attention au volume de sa télévision, mais quand même! Elle a même dû demander un casque à son fils... Ou son petit-fils... Ou le beau jeune homme...

Mais même si elle ne se sent pas chez elle, elle a ses petites habitudes. Sa chambre est toujours fermée à clé, parce que, outre le fait qu'on puisse y entrer quand elle n'est pas là, elle ne peut pas supporter les gens qui entrent sans s'annoncer et sans y être autorisés. Elle préfère se lever systématiquement plutôt que de voir cela arriver. Dans sa chambre, personne n'entre donc sans y être invité, et peu y sont invités. C'est sa chambre, son intimité, et elle la chérit particulièrement. Mais elle recherche souvent de la compagnie malgré cela, et on la voit régulièrement dans la salle à manger dans la matinée ou l'après-midi, ainsi au'à certains ateliers. L'atelier mémoire et l'atelier tricot sont ses préférés. Elle ne sait juste pas quand est-ce qu'ils se déroulent...



Dans un Ehpad, chacun doit se restreindre de faire chacune des choses qu'il souhaite pour le bien de la communauté²⁹. Ce qui pourrait être fait chez soi, parce que l'on vit seul et que nul ne peut en être dérangé peut ici mettre à mal l'équilibre du groupe et perturber l'un ou l'autre de ses membres. Chacun doit obéir à un planning établi selon les horaires des soignants pour simplifier l'organisation, plutôt qu'à des temporalités adaptées au rythme circadien des résidents. Le matin, la plupart des résidents doivent attendre le passage de l'aide-soignant pour la toilette dans leur chambre, puis, au moment où il en a été décidé ainsi, ils doivent se déplacer vers la salle à manger pour le repas. On voit alors une horde de personnes âgées arriver de chacune des ailes de l'établissement, se suivant aveuglément les unes et les autres. Leur rythme entier et leurs déplacements sont dictés par une entité qui leur est supérieure et qui les place en situation de dépendance forcée. Il s'agit bien là d'un contrôle des faits et gestes. Le résident n'est pas libre, il est conditionné à suivre une marche prédéterminée.

Bien plus tôt dans la vie, on rencontre déjà des lieux de conditionnement : les crèches. les écoles. les cités universitaires, sont autant de lieux visant à nous placer dans des cases, à nous conformer au cadre normatif de la société. Il s'agit là de lieux dans lesquels on apprend, on est enseigné, à une époque où l'on est encore malléable dans notre perception de la vie. Arrivés au troisième âge, on n'est plus malléables de la sorte par le fait de notre inexpérience et de notre influençabilité. Mais la dépendance (réelle ou perçue), le placement en situation d'infériorité de la part des institutions rend les personnes âgées influençables et contrôlables. Mlle Marguerite, en s'empêchant d'aller dehors malgré sa sensation d'être en prison, nous montre que le conditionnement est réussi, puisque la crainte d'être contrôlée mène à un contrôle de ses actions. Il s'agit là du principe même du Panoptique de Bentham tel qu'étudié par Michel Foucault³⁰ : le prisonnier, ne sachant pas s'il est surveillé ou non, contrôle lui-même ses faits et gestes. De la même façon, le résident s'empêche certains actes pour s'assurer de ne pas être en décalage avec l'organisation globale et ce que l'on attend de lui. Le système en appelle à sa responsabilité et à sa culpabilité pour qu'il reste dans le rang.

²⁹ La communauté se définit comme un ensemble de personnes vivant en collectivité (CNTRL en ligne, s.d.), un ensemble des citoyens d'un Etat, des habitants d'une ville ou d'un village (Larousse en ligne, s.d.), un groupe social dont les membres vivent ensemble, ou ont des biens, des intérêts communs (Le Robert en ligne, s.d.)

³⁰ FOUCAULT, Michel. Surveiller et punir : Naissance de la prison. Paris : Gallimard, 1975. P.201-203.

Si l'on étudie un petit peu plus le sujet de la cité universitaire comparée à l'Ehpad, on se rend compte que ces deux lieux de vie présentent plus de similarités qu'il n'y parait de prime abord. Nous avons déià établi qu'il s'agit de deux lieux de conditionnement, mais il s'agit également de deux lieux de vie transitoire. Ces lieux ne sont pas pensés pour que l'on y reste longtemps. La temporalité de la cité universitaire est celle de quelques années, simplement le temps des études de l'occupant des lieux. Le résident de l'Ehpad, lui, n'en sortira certainement pas en vie, et peu de temps après y être entré, en movenne deux ans et onze mois selon une étude datant de 201531.

Par définition, puisque l'on n'est pas censés rester dans ces lieux, ils ne sont pas vraiment appropriés par leurs occupants. Ils sont certes personnalisables dans la limite du raisonnable, mais on n'est pas vraiment « chez soi ». M.Piaget* m'a un jour rapporté que: « Je ne veux pas déranger, me dit-il, je ne suis pas chez moi, il faut être correct. ». Sa chambre est par ailleurs aussi aseptisée que celles de ses voisins, à l'exception du panneau sur sa porte indiquant « Square Rémi Piaget ». Il n'ose même pas installer de cafetière dans sa chambre, alors qu'il m'en parle très souvent. Il s'agit là pleinement d'une limitation des libertés des résidents, autant dans un cas que dans l'autre.



Intérieur d'une chambre, Résidence des Corolles, ©F.Lhomet, 2024

Ce sont aussi des lieux dans lesquels la distinction entre espace partagé et espace privé se fait plus mince, non à cause d'un brouillage des fonctions, mais à cause de la proximité entre ceux-ci. Pour leurs résidents, comprendre la limite entre l'intime et le partage, s'habituer à mêler sa vie privée à sa vie publique, n'est pas un phénomène aisé. Il faut à la fois s'habituer à un nouveau lieu, réussir à se l'approprier, s'habituer à un nouveau mode de vie. tout en essayant d'apprivoiser l'environnement complet, comprenant les autres habitants, parfois hostiles à la nouveauté.

Réussir à faire société dans ces conditions peut s'avérer compliqué.

Par les limites de dimensions spatiales et par leur principe même, les résidents n'ont que très peu d'espaces privés : leur chambre et leur salle d'eau ; une kitchenette dans le cas

³¹ AUBERT, Jean-Marc. L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015. Etudes et résultats. Novembre 2018, n°1094, p 3.

de la cité universitaire. Du reste, il ne s'agit que d'espaces communs. Dans l'Ehpad, le couloir est une véritable rue, certes peu passante au vu du peu d'activités qu'on y rencontre, mais ce lien vers les espaces communs en est déjà un.



Couloir de l'aile Boutons d'Or, Résidence des Corolles, ©F.Lhomet, 2024

Il n'y a d'autre choix que de manger dans la salle à manger, où l'on retrouve forcément tous les résidents³². L'après-midi, hormis retourner dans sa chambre pour regarder la télévision ou s'occuper comme on le peut, il n'y a pas beaucoup d'autres possibilités que de participer aux activités communes ou on reste dans la salle à manger, avec d'autres résidents. Lorsqu'on a des visites de la famille, il faut aller soit dans sa chambre, soit dans des espaces communs.



Atelier mémoire dans la Salle de la Roseraie, Résidence des Corolles, ©F.Lhomet, 2024

Un résident peut vouloir être seul sans pour autant être dans les confins de sa chambre dans laquelle il passe déjà beaucoup de temps. Il devrait pouvoir recevoir de la famille dans un lieu adapté autant en termes de dimension, d'aménagement que d'environnement. Parce qu'aucun résident n'a les mêmes besoins, le fait qu'il n'y ait pas d'espaces intermédiaires, de lieu ni vraiment intime, ni vraiment public, est par définition une difficulté au lien social.

³² Lorsque le résident est fatigué, malade, diminué physiquement ou moralement, le repas peut lui être servi au lit exceptionnellement.

RELATIONS À SOI ET AUX AUTRES

Parfois, elle voudrait tous les renvoyer dans leurs chambres, leur hurler de la laisser tranquille. Elle voudrait pouvoir les faire taire, arrêter le bruit autour d'elle, s'enfermer dans sa chambre et ne plus jamais parler à personne. Et puis, parfois, elle se rappelle, à travers le brouillard, que si elle a besoin d'aide, elle n'a qu'à passer la porte. Que si elle veut voir du monde, il y aura la dame dans la salle à manger, et la dame qui reste toujours dans le hall et lui répète sans cesse son prénom, et le monsieur qui fait les jeux, et la dame qui gère tout, là-bas, dans son bureau. Elle est gentille, et quand ça ne va pas, elle va la voir et ell'écoute. Elle veut utiliser les mots, tant qu'ils sont là, parce qu'elle sait qu'ils vont partir, comme tout le reste.



Au-delà de son statut de lieu de vie, l'Ehpad est bien un lieu de lien social. Dans l'Attachement social33, Serge Paugam s'appuie sur les travaux de Emile Durkheim³⁴ et Norbert Elias pour expliciter cette notion et ce qui l'entoure. Le premier, dans sa thèse De la division du travail social³⁵ parlait de solidarité mécanique (solidarité par similitudes, correspondant aux « sociétés traditionnelles » peu différenciées) et de solidarité organique (qui caractériserait les « sociétés modernes », composée de parties différenciées). Si cette théorie a été très critiquée par la suite pour son approche élitiste des sociétés, elle posait néanmoins un fondement toujours d'actualité : la société et le lien social fonctionnent par l'interdépendance des fonctions³⁶. Tous les membres d'une société s'influencent, sont connectés et liés. Norbert Elias, près de cent ans plus tard³⁷, insistait sur la multiplicité des liens sociaux et les différents « niveaux d'intégration » à travers la notion du « nous ». Le « nous » est ainsi la famille. la ville, la nation, l'unité continentale (l'Union Européenne, par exemple) puis l'humanité³⁸. Ainsi, le lien social serait un phénomène permettant aux êtres humains d'être connectés aux autres de façon à assurer leur protection et satisfaire leur besoin de reconnaissance.

En parallèle, Serge Paugam³⁹ définit ainsi quatre types de lien social: la filiation (entre parents et enfants), la participation élective (liens choisis, amicaux), la participation organique (entre collègues) et la citoyenneté (liens entre les membres d'une communauté politique – la nation). Dans le cas de l'Ehpad, le groupe social désigne l'ensemble des personnes vivant dans les lieux, qu'il s'agisse des résidents eux-mêmes, des soignants intervenant dans les lieux, des animateurs, des intervenants, des familles de résidents ou de l'ensemble du personnel annexe (personnel d'entretien, administratif, etc.). L'établissement devient alors un microcosme, une petite société à elle toute seule, répondant à un ensemble de règles et dans lesquelles les quatre formes de liens sociaux sont impliquées. La filiation, lorsque les familles viennent visiter, la participation élective, avec ceux qui ont été choisis comme amis, la participation organique, entre le personnel, et la citoyenneté, puisque l'Ehpad est un petit village - soit, une communauté politique à son échelle.

³³ PAUGAM, Serge. L'attachement social : formes et fondements de la solidarité humain. Paris : Seuil, 2023.

³⁴ Sociologue français considéré comme l'un des fondateurs de la sociologie moderne

³⁵ DURKHEIM, Emîle. De la division du travail social (lère éd., 1893). Paris : PUF, 1930 ; nouv. éd. « Quadrige », 2007.

³⁶ PAUGAM, Serge. L'attachement social : formes et fondements de la solidarité humaine. op. cit.. p31.

³⁷ ELIAS, Norbert. *La Société des individus* (1er éd. en allemand, 1987). Paris : Fayard, 1991. p262-263.

³⁸ PAUGAM, Serge. L'attachement social : formes et fondements de la solidarité humaine. op. cit.. p59.

³⁹ Ibid. p16

En effet, le bâtiment abrite à la fois la maison (la chambre « logement ») et le petit village (l'établissement). Dans le cas particulier des Corolles, on intègre même le village voisin (l'USLD⁴⁰), et à l'échelle au-dessus, la communauté de communes (le campus hospitalier du Centre Hospitalier Erdre et Loire), elle-même imbriquée dans la ville d'Ancenis-Saint-Géréon. Cette analogie du petit village est vérifiable en quelques heures passées au sein de l'établissement. Ici, tout le monde se connaît, tout le monde sait ce qu'il se passe dans la chambre d'à côté, le nouvel arrivant est épié jusqu'à ce qu'il soit validé par tous, les commérages vont bon train et la nouvelle d'un décès ne prend que quelques dizaines de minutes avant d'avoir fait le tour du bâtiment. Il s'agit bien là de lien social, dans sa forme la plus explicite.



Schéma de rayonnement des entités - analogie du petit village. ©F.Lhomet. 2024

Mais la particularité de ces établissements est qu'ils mêlent cette notion de lien social, de vivre ensemble, à celle de l'intimité inhérente à tout lieu dans lequel on vit. Tout un chacun a autant besoin d'un lieu dans lequel faire société que d'un lieu dans lequel il peut se retrouver seul et être lui-même, un lieu aui lui ressemble plus qu'il ne ressemble à son prochain. Il s'agit là d'un élément fondamental à l'être humain dans son. fonctionnement, à travers ses besoins physiologiques, de sécurité, d'estime⁴¹. Un lieu personnel et personnalisé est un moyen de se ressourcer afin de mieux faire société par la suite. Tout un chacun a besoin de périodes de solitude afin d'apprécier la compaanie de l'autre.

Selon Hannah Arendt, la solitude se différencie de l'isolement en ce sens que « La solitude implique que, bien que seul, je sois avec quelqu'un (c'est-à-dire moi-même). Elle signifie que je suis deux en un, alors que l'isolement ainsi que l'esseulement ne connaissent pas cette forme de schisme, cette dichotomie intérieure dans laquelle je peux me poser des questions et recevoir une réponse »⁴². Ainsi, la solitude n'est pas un état négatif mais très positif pour la personne qui la vit. C'est bien souvent un état choisi, un état de réflexion profonde

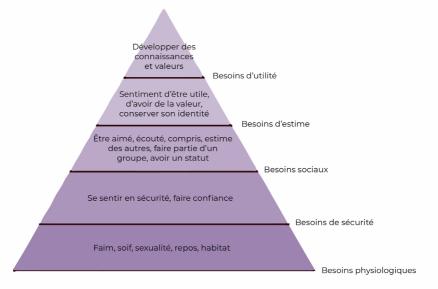
⁴⁰ Unité de Soins de Longue Durée, occupant une partie de l'étage de la résidence des Corolles. Il s'agit de structures d'hébergement et de soins pour personnes âgées malades nécessitant une surveillance médicale constante. Les moyens médicaux sont plus importants qu'en Ehpad. Sa fonction de soin s'oppose à celle de l'Ehpad, lieu de vie.

⁴¹ D'après la Pyramide de Maslow, 1970.

⁴² ARENDT, Hannah. Questions de philosophie morale. Paris : Payot, 2024, p67

dans lequel on est capable de se poser des questions à soi-même et d'y trouver une réponse, au contraire de l'isolement qui ne trouve pas de réponses à ces questions. On pourrait presque parler d'un état méditatif, qui permet donc bien de se ressourcer pour mieux faire société. Il est ainsi nécessaire de trouver un lieu dans lequel on est seul pour être « deux en un ».

Le voisin (au sens large du terme, ici, le voisin de couloir) devient alors vite un dérangement, parce qu'il fait du bruit, parce qu'il toque à la porte, parce qu'il est sans cesse autour et se fait connaître et remarquer, si bien que des tensions sont inévitables.



Pyramide des besoins selon l'interprétation de la théorie de la motivation, Abraham Maslow.

2 S VIVRE EN COMMUNAUTÉ, OUI. MAIS...

Elle aime l'heure du déjeuner, parce que c'est le moment où elle voit le plus de monde. Toute la salle à manger est remplie, chacun à sa place, et il règne une atmosphère joyeuse, bien plus qu'à aucun autre moment de la journée. Elle est assise à côté de Monsieur Jean et avec Madame Aline, à la table... Ou peut-être est-ce Monsieur Alain et Madame Jeanne. Toutes deux sont très amies... enfin. elles se voient tous les jours. Elles essaient souvent d'entamer la conversation avec leur voisin, mais lui n'apprécie pas la compagnie. Il dit toujours qu'il aime le matin, parce que chacun est dans sa chambre pour le temps des toilettes, et tout le monde lui fiche la paix. Il y a cette autre personne, aussi... Mais comment s'appelle-t-il? Ah oui, Monsieur Jean. Il dit qu'il aime le matin, parce qu'on lui fiche la paix. Elle est souvent vexée par sa réaction lorsqu'elle discute avec l'autre dame. Il souffle, il grogne... C'est agaçant, à la fin! Des fois, elle aimerait qu'il change de place, qu'il aille ailleurs, ou même qu'il mange dans sa chambre. Mais ce n'est pas comme ça que ça se passe, et elle n'a d'autre choix que de l'accepter.

Elle était biscuitière avant...

Il y a aussi ce résident dont elle ne connait pas le nom, mais qui, à peine a-t-il fini de manger (et dieu sait qu'il mange rapidement!), se lève de sa chaise, prend son déambulateur et fait des tours de la salle. Sans arrêt. A la table de derrière, ils se moquent souvent de lui et de ses innombrables tours. Ça ne l'amuse pas vraiment. Non, premièrement ça l'agace. Elle n'arrive pas à se concentrer sur son repas, ni sur sa conversation, et en plus, il gêne les aides-soignants qui essaient de les servir. Mais surtout, ça l'attriste, et ça l'angoisse. Cet homme était certainement comme elle, il y a quelques mois, voire quelques années. Il a dû commencer par oublier ses clés à la maison, puis le prénom de son arrière-petit-fils, puis un repas par ci par là. Mais maintenant, il ne sait plus où il est, et il déambule. Elle finira sûrement comme lui, à faire des tours de salle à manger. Elle le sait, parce qu'elle ne se souvient déjà plus de son prénom... Et, que fait-elle ici, déjà ? Des fois, il s'arrête devant elle, et il dit tout ce qui ne va pas. Elle ne sait pas comment avoir le moral lorsque quelqu'un lui jette sa souffrance au visage de la sorte.

Dans un Ehpad, les pathologies, les histoires personnelles, les vécus différents se mélangent et s'entrechoquent sans cesse. Aucun résident ne connait le même stade de dépendance ou d'indépendance que son voisin, si bien que des tensions apparaissent à cause de cela. Mlle Marquerite, malaré ses oublis et sa dépendance progressive, est encore suffisamment lucide pour reconnaitre que d'autres sont plus désorientés qu'elle, et surtout qu'elle risque de décliner de la même façon. Mais pour autant, rien n'est certain. car aucune évolution n'est similaire, et peut-être ne connaitra-t-elle jamais cet état.

Néanmoins, voir ces personnes en souffrance met en souffrance ceux qui les entourent. Plusieurs résidents, aux Corolles, et dans d'autres institutions m'ont parlé de leurs difficultés à ce sujet. Lorsque le moral n'est déjà pas au beau fixe, ou lorsque le corps ne suit pas, il n'est pas évident pour eux de supporter le mal des autres, leur dépendance progressive. Pour pallier à ces difficultés, certains Ehpad ont une unité UPAD⁴³, qui permet à la fois de garder les personnes les plus dépendantes et désorientées en sécurité. mais aussi d'alléger les contraintes de vie en communauté pour les autres résidents. C'est aussi un moven d'avoir un suivi plus personnalisé et une prise en

charge mieux adaptée, avec un effectif maximal de quinze résidents et un à deux soignants pour l'unité. Même si cela ne permet pas, pour les résidents autonomes, de supprimer tous les contacts avec les résidents désorientés, cela permet au moins de les limiter et d'obtenir des relations plus apaisées dans les espaces communs.

Les résidents en Ehpad sont aussi victimes de préjugés. Si une personne a été diagnostiquée de troubles cognitifs, l'ensemble de ses actions et réactions sera expliqué par ce prisme particulier. Une sortie en quête de liberté sera considérée comme une fugue, la recherche d'un objet de famille absent dans la chambre est un manque de lucidité, le manque de sociabilité lié à la découverte d'un milieu est une colère liée à la maladie. Tout ce qui est considéré comme un comportement normal pour une personne non-diagnostiquée ne peut alors venir que de la dégénérescence de ses capacités mentales44. Lorsque la personne est immédiatement jugée par ce prisme, on en oublie le fait que le changement de vie est un véritable chamboulement pour elle. Elle quitte les repères de son quartier, est moins libre de circuler, reçoit souvent moins de visites, se retrouve à devoir vivre en communauté avec des inconnus, changer son rythme de vie

⁴³ Unité pour personnes âgées dépendantes

⁴⁴ DUTIER, Aurélien. La liberté d'aller et venir dans le soin et l'accompagnement : Quels enjeux éthiques ?. Rennes : Hygée Editions, 2020. p 163-164.

pour s'adapter à celui de l'institution. d'autant plus chez des personnes atteintes de troubles cognitifs tels que la maladie d'Alzheimer. On rencontre beaucoup d'agressivité chez les personnes nouvellement résidentes en Ehpad, justement parce qu'elles ont la sensation d'avoir « tout perdu ». Leur rapport au temps, à l'espace et aux autres peut se retrouver « en friche », de la même manière que les personnes internées en psychiatrie 45. L'état de « friche » sociale se définit comme un état propre aux personnes « désorganisées », c'est-à-dire ayant un rapport au temps, à l'espace et aux autres erroné. Ils ne sont alors plus capables de fonctionner sur le plan social. Il y a alors une nécessité d'adaptation, autant de la part du résident lui-même que de tous ceux qui l'entourent, pour retrouver une relation à son environnement saine et durable, sans agressivité physique, verbale ou psychique.

Le vivre ensemble est ainsi limité par ces besoins et pathologies différents. Difficile pour un résident de pouvoir se recentrer sur lui-même dans sa chambre lorsque le voisin écoute sa musique ou sa télévision avec le volume à fond et la porte ouverte, difficile d'aller chercher le contact dans la salle à manger lorsqu'un autre résident marmonne en

permanence, difficile de s'échapper des confins de sa chambre lorsque l'on n'a pas envie de voir du monde, difficile de pratiquer sa marche lorsque l'on croise sans cesse quelqu'un⁴⁶. Par chance, en certains points, ce vivre ensemble forcé est positif pour les résidents. Bon nombre d'entre eux rapportent se sentir bien plus en sécurité et moins seuls, maintenant au'ils ont touiours auelau'un autour d'eux et qu'ils entendent toujours du bruit. J'ai pu également entendre lors du repas des discussions entre des résidents autour de leurs villes de naissance, de leur ancien lieu de vie, des communes alentours à Ancenis-Saint-Géréon. Discuter leur permet d'entretenir leur tête et leur moral, il ne faut simplement pas les v forcer.

⁴⁵ BERTRAND F., BOITEUX C., DELANOË-VIEUX C., FONTAINE C., IWANCZUK B., SINTIC J., THOMAS L., Récit d'une recherche-projet en design dans un hôpital psychiatrique. Dans DELANOË-VIEUX, Carine, Art et design dans les lieux de soin : Pour une poétique de l'hospitalité. Lyon : Presses universitaires de Lyon, 2024. p 192 46 Difficultés rencontrées par certains résidents des Corolles, d'après des discussions entretenues avec eux.



Animation karaoké dans la salle à manger de la Résidence des Corolles, ©F.Lhomet, 2024 L'un des rares moments d'activité dans la pièce

Et ce phénomène n'est pas limité à cet Ehpad. Les personnes âgées sont des personnes d'habitude mais qui sont néanmoins très sujettes à des variations d'humeur, et elles ne se forcent jamais à faire quelque chose qu'elles ne veulent pas faire. Elles ont souvent peu de filtres, ce qui peut créer des frictions entre elles. C'est ainsi que peuvent apparaître des tensions entre les personnes, liées autant aux humeurs qu'aux difficultés spatiales qu'elles rencontrent.

Ces frictions se retrouvent aussi avec le personnel. En raison du manque d'effectif et de budget, les soignants sont en état d'épuisement et ne sont parfois plus capables de

s'occuper correctement des résidents. Des soignants m'ont dit eux-mêmes être en souffrance vis-à-vis de cela. Marie* me dit ne plus supporter de « jeter » les résidents au lit, d'autant plus lorsque ceux-ci lui demandent pourquoi elle ne reste pas plus longtemps et part aussi rapidement.

« Parce qu'après, j'ai votre voisin, puis son voisin, puis son voisin », répond-elle inlassablement.

Carine* me dit être soulagée que la matinée se termine, parce que « le plus dur est fait », avant le rush du soir. S'occuper des résidents devient peu à peu une épreuve, qui entraîne inévitablement des frictions entre soignants et avec les résidents.

Mais, au-delà de cela, c'est aussi le manque d'espace adapté qui met les soignants en souffrance. Les vestiaires n'ont pas de fenêtre et sont très étriqués. Ils n'ont pas de véritable espace de pause, puisqu'il s'agit de la salle de réunion où il n'y a même pas de point d'eau. Les espaces de travail et de repos sont mêlés. Les résidents entendent sans cesse les discussions sur leurs voisins, car les soignants doivent parler fort, et lorsau'ils doivent venir chercher une information rapidement, il n'v a pas d'autre solution que de demander au milieu d'un couloir.



Entrepôt de matériel défectueux dans un espace de passage, Résidence des Corolles, ©F.Lhomet, 2024

Les résidents sont ainsi placés dans un état d'empêchement. Ils n'ont plus le droit à leur intimité, ne peuvent plus sortir, n'ont plus leur liberté de mouvement, ne sont plus vraiment intégrés à la société, sont dépendants d'autres personnes pour la majorité de leurs activités quotidiennes. Ils ne sont finalement plus vraiment les êtres humains qu'ils ont été et sont toujours, ce qui les rapproche finalement de cet état de « mort sociale » telle que décrite par Orlando Patterson⁴⁷



Photocollage illustrant ila pluarlité des usages et usagers d'un même espace dans un Ehpad - ©F.Lhomet, 2025...



/IVRE AUTREMENT

5 LIMITER L'ÉTAT D'EMPÊCHEMENT

Le beau jeune homme est passé ce matin. C'est le seul à être venu. Même la dame en blanc n'est pas venue. Elle est seule. Il est là, il est venu la voir. Les petits enfants sont venus à la maison. Elle a joué aux cartes avec eux

Elle voudrait qu'il y ait du monde... Elle voudrait être seule... Elle est allée dehors, dans son jardin, cueillir ses hortensias. Mais ils étaient plus là. Disparus. Disparus comme le beau jeune homme et les enfants.

Il fait noir dans son lit, la lumière passe à travers la porte mais il fait noir. Il fait noir comme au fond d'elle et comme au fond de sa mémoire, il fait noir parce qu'elle ne peut pas aller cueillir ses hortensias et parce qu'elle ne peut pas voir ses petits-enfants et parce que Roger ne reviendra pas la voir.



Et pourtant, il est là.

Il est nécessaire de contrer cet état, de s'intéresser à chaque personne vivant dans ces établissements, de remettre au centre du débat et de l'intérêt public ces êtres humains, ces acteurs de la société qui ne le sont plus vraiment. La vision que nous avons des personnes âgées ne permet pas de limiter l'état d'empêchement.

Par ailleurs, le regard porté sur la vieillesse est tout autre, et la connaissance d'autres méthodes pourrait aider à la refonte de notre pensée.

Au Japon par exemple, les personnes âgées représentent près de 30% de la population⁴⁸ et elles sont reconnues pour leur valeur. Bien souvent, plusieurs générations vivent dans le même habitat et leur prise en charge revient à leur famille. . Selon certains, il s'agirait là du secret de la longévité: des relations permanentes avec diverses générations dans un cadre positif⁴⁹. A côté de cela, le quartier de Sugamo, à Tokyo, semble être un quartier entièrement dédié aux séniors. Les étiquettes de prix sont plus grandes, des bancs sont disposés à intervalles réguliers dans la rue et dans les commerces. Tout est adapté aux besoins et aux difficultés de ces personnes, si bien que certains font jusqu'à cent kilomètres pour profiter de ce cadre particulier⁵⁰.

Même si ces deux exemples japonais montrent le respect porté aux séniors dans le pays, ils posent néanmoins une dichotomie. D'un côté, il faudrait vivre dans l'intergénérationalité pour rester en bonne santé; de l'autre, il faudrait dédier des quartiers à tout ce pan de la population et, par définition, limiter les contacts avec les autres générations. De cette façon, les personnes âgées font certes toujours partie de la société, mais séparément, comme une sorte de société parallèle.

En France, à Montreuil, des personnes âgées ont trouvé un moyen pour vivre en sécurité, dans des espaces adaptés, tout en étant intégrées à la société. Il s'agit de la Maison des Babayagas, un habitat participatif pour séniors femmes. Toutes vivent dans un immeuble HLM, adapté et leur permettant de vivre et de vieillir indépendantes et autonomes. Elles vivent seules, mais ne sont pas pour autant isolées. Grâce à la sensation de ne pas être abandonnées à leur sort. seules dans un appartement éloigné de toute préoccupation d'un proche ou d'un voisin. elles s'autorisent à sortir, bien souvent en groupe, et pour ne pas se couper de la société. Elles décrivent leur immeuble comme une « anti-maison de retraite »51, ce qui sous-entend, d'après tout ce que nous

⁴⁸ KIEFFER, Aurélie. (6 janvier 2023). Le Japon face au vieillissement : entre défaitisme et inventivité [Podcast]. Dans Grand reportage. Radio France.

⁴⁹ A.Yaël. Tour du monde : la prise en charge des aînés dans différentes cultures. Cap Retraite, 10 novembre 2016.

⁵⁰ BLANC, Judith. Le Japon, ce laboratoire mondial du vieillissement [en ligne]. Cap Retraite, 24 juillet 2008.

⁵¹ HARAU, Juliette. *La Maison des Babayagas, l' « anti-maison de retraite » à Montreuil.* Le Monde [en ligne]. 17 février 2016.

avons pu décrire jusqu'à maintenant, que la maison de retraite est bien un établissement qui isole le résident de la société.

Mais si cette possibilité est adaptée à des personnes encore autonomes et en bonne santé, il ne faut pas pour autant oublier toutes celles qui ne le sont plus, qui ont besoin d'une aide permanente, qui se perdent à peine changent-elles de pièce. C'est pour cette raison que l'on ne peut encore se permettre de mettre fin aux Ehpad. Certains ne peuvent plus vivre autrement que dans ces établissements. Mais, pour autant, ils ne sont pas forcés de subir cette succession de couloirs moroses, dans lesquels on se perd, où les personnes errent sans grand but.

C'est en ce sens que de nouvelles typologies d'établissements ont vu le jour. L'un des pionniers est De Hogeweyk, une structure née aux Pays-Bas et entièrement dédiée aux personnes atteintes de troubles cognitifs sévères. L'établissement est pensé comme une zone résidentielle, avec un supermarché, un restaurant. un parc, et tout ce qui constitue un quartier traditionnel. Cela permet de limiter la fracture avec le « chez-soi ». de ne pas provoquer un dépaysement et un déracinement complets, et donc d'éviter une grande partie des difficultés rencontrées à l'entrée en Ehpad.

De Hogeweyk a inspiré de nombreux autres établissements par la suite, et dans divers pays. Si certains sont regroupés dans le groupe DVA (Dementia Village Associates) créé par les fondateurs de De Hogeweyk (Berlin, Rome, Hudson Hills), d'autres ont décidé de créer leur propre entité. C'est le cas du Village Landais Alzheimer, ouvert en 2020 à l'initiative du député des Landes Henri Emmanuelli. Ce village est constitué de quatre quartiers accueillant les 120 résidents dans des maisonnées de style architectural local, d'un lieu de vie et de services (café restaurant, médiathèque, auditorium, pôle médical, etc.) et d'un parc paysager.



Maquette de l'établissement De Hogeweyk, ©Buro Kade, 2008 Les espaces extérieurs sont disposés de sorte à sécuriser les résidents tout en les laissant déambuler

Il s'agit véritablement là d'un nouveau modèle de prise en charge, avec une personnalisation de l'accompagnement et une prise en compte des rythmes de vie. De plus, les symboles médicaux y sont supprimés, à l'image des blouses blanches, évitant ainsi la relation de soumission et donc de contrôle que l'on retrouve dans les établissements « classiques ». Aussi, par l'essence même de ce qu'ils sont, par leur organisation et leur pensée, ces établissements tendent à ouvrir l'Ehpad sur l'extérieur et la ville. Ils cherchent à reconnecter le résident

à son environnement et à la société.



Place commune de De Hogeweyk, Weesp, Pays-Bas. ©Le temps retrouvé [en ligne]. Les espaces extérieurs permettent aux résidents de se sentin dans une petite ville



Vue aérienne du Village Landais Alzheimer, © Département des Landes, 2020 L'établissement laisse une grande place aux espaces extérieurs ouverts sur la ville

5 s'ouvrir à L'extérieur

Elle était biscuitière, avant. Il y a toujours du monde à la maison pour manger ses gâteaux. Mais elle n'a pas de cafetière pour accompagner. Pas grave, jamais personne ne vient la voir.

Elle est seule.



Seule.

Seule.

Il est venu, le beau jeune homme. Il lui a parlé. Il lui a dit qu'ils s'en iraient loin ensemble, qu'ils auraient une famille. Mais elle est en prison. Elle ne peut pas aller dehors. Et personne ne veut la voir.

Elle est seule.

Elle était biscuitière, avant.

La jeune fille va venir lui sécher les cheveux, ce soir... Ou ce matin... Ou était-ce hier? Elle aime bien, quand elle vient.

Seule.

Seule dans l'obscurité, parce que personne ne vient la voir. Parce qu'elle ne supporte plus le blanc aveuglant des blouses qui viennent la voir. Parce qu'elle ne supporte plus le vide dans sa tête. Parce qu'elle ne supporte plus de voir les visages, les lieux, les prénoms s'effacer et ne laisser qu'un grand vide. Parce qu'elle ne supporte plus tout ça. Parce qu'elle voudrait que ça s'arrête. Parce que, des fois, son fils et ses enfants viennent la voir. Parce qu'ils ne restent jamais assez longtemps pour que leurs visages restent dans la lumière. Parce qu'eux aussi finissent toujours par rejoindre l'obscurité, jusqu'à leur prochaine visite. Parce qu'il n'y a plus que la nuit autour d'elle. Parce qu'elle se laisse porter par les flots comme un bateau perdu au milieu de l'océan.

Elle était biscuitière, avant.

A voir de telles initiatives fonctionner, à voir des personnes en dégénérescence se stabiliser, on en vient forcément à se questionner sur le bien-fondé des méthodes « traditionnelles ». Certes, les portes sont fermées et des grilles installées sous couvert de la sécurité des personnes, mais en ontelles vraiment besoin? L'expérience de De Hogeweyk et du Village Alzheimer semble démontrer que non. Même si ces deux établissements sont tout de même équipés de systèmes de sécurité, il n'v a que très peu de tentatives de fugue. En effet, les résidents sont intégrés à un cadre apaisé, calme, adapté à leur pathologie; l'absence de symboles médicaux apaise également, il n'y a pas l'angoisse de l'infirmier et de la piqure, si bien qu'ils n'ont pas ce besoin de s'échapper qu'ils peuvent éprouver par ailleurs.

Par ces grillages, ces barrières multiples, ces codes d'accès impossibles à taper pour une personne malade, ne serions-nous pas en train de nous protéger nous-mêmes de cette population ?

Dans La Solitude des Mourants. Norbert Elias abordait justement cette difficulté à être en contact avec la vieillesse, le déclin et finalement la mort, qui sont inéluctablement associés aux Ehpad. Il disait ainsi : « Les derniers moments sont importants, certes. Mais souvent, le départ des êtres humains commence bien plus tôt. »52 Cette citation du début du livre ramène au fait que l'infirmité physique sépare les vivants bien avant le décès, parce que l'on a du mal à s'identifier à une personne en déclin physique et/ou mental et vieillissante. Ainsi, le déclin isole prématurément. Il s'agit là d'un contexte plutôt lié à un proche résidant dans ces établissements, mais ce phénomène ne s'arrête pas là.



Jardins de la Residence des Corolles, ©F.Lhomet, 2024 Des grilles et un portail ne pouvant pas s'ouvrir clôturent l'avant du campus



Portail de clôture de l'Ehpad Korian Le Rayon d'Or, Lagord, © Google Maps, 2023

Les individus ont peur des personnes âgées, craignent d'entrer dans ces établissements, d'avoir des contacts avec eux, non seulement à cause de la sensibilité qu'ils peuvent avoir à voir la détresse, mais aussi parce que les Ehpad les renvoient à leur propre mortalité. Toute leur vie. ils tentent d'échapper à cette fin inévitable, à ce déclin qui viendra tôt ou tard, à l'infirmité qui arrivera un jour. Voir ces personnes en fin de vie, c'est se regarder dans un miroir et voir ce que l'on deviendra sûrement. On cherche alors à les éviter, à limiter autant que possible le contact, jusqu'à reléguer et mettre hors société.

Mais cette mise hors société est justement l'un des facteurs aggravant l'état de dépendance et le déclin.

Des personnes déjà mises en difficulté par leur maladie sont rejetées de façon systématique et perdent ainsi chaque jour un peu plus de leur autonomie. Il s'agit là d'un concept qui peut être affilié à de l'architecture hostile⁵³. Par exemple, une personne âgée qui ne peut plus rester debout durant toute la durée de ses courses n'a pas d'endroit où s'asseoir dans un magasin (d'où l'impact positif d'un quartier comme Sugamo). Par corrélation, placer les résidents d'un Ehpad derrière des grilles, des portes sécurisées et des vitres teintées est aussi une forme d'architecture hostile. qui aggrave les situations de dépendance, et, par analogie, le déclin.

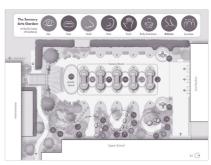
Ces réflexions mènent forcément à se questionner sur les campus coupés du monde, tels que le CHEL et la Résidence des Corolles d'Ancenis. Ouvrir cet espace sur le monde extérieur, sur la ville, sur les espaces alentours, c'est aussi reconnecter les résidents à cette société qui vit autour d'eux mais sans eux. C'est leur offrir l'opportunité de parler avec des personnes ayant encore « toute leur tête », donc d'être tirés vers le haut et d'obtenir peut-être quelques semaines, mois, années, un palier dans l'évolution de la maladie.

Mais ouvrir sur l'extérieur, ce n'est pas qu'ouvrir sur la ville en abaissant les barrières du campus, c'est aussi ouvrir sur les jardins en ouvrant les portes. De nombreux Ehpad ont des espaces extérieurs paysagers, qui pour autant ne sont pas vraiment accessibles aux résidents. Ils en ont l'autorisation, mais comme Mlle Marquerite le craint, c'est le risque d'être cataloguée comme personne à surveiller, parce que chaque petite action est justifiée par le prisme de la maladie. Mais ces espaces extérieurs, qui deviennent finalement des espaces perdus, pourraient devenir des espaces extérieurs de soin.

⁵³ Méthode d'aménagement urbain dont l'objectif est d'empêcher l'utilisation du mobilier ou des lieux par certaines personnes (notamment les SDF).

Le Els Center of Excellence a fait ce choix d'utiliser ses espaces extra-muros comme une prolongation de ce qu'il se passe intra-muros. Il s'agit d'un lieu thérapeutique pour les personnes du spectre autistique ayant pour but d'affirmer l'importance de la nature et de l'espace dans le traitement. De la même façon qu'il n'y a pas qu'un type d'autisme, il n'y a pas qu'un type de trouble chez les personnes âgées. Ainsi, on ne peut pas considérer qu'il n'y a qu'une façon de traiter quelqu'un. Certains peuvent ne nécessiter que des soins « traditionnels », dispensés à l'intérieur de l'Ehpad, mais d'autres peuvent avoir besoin de cet accès à l'extérieur, d'un contact avec la nature. Cela implique aussi qu'il n'y a pas qu'une façon de dessiner un jardin thérapeutique.

David Kamp, l'architecte paysagiste du Els Center of Excellence a dû intégrer une diversité de matériaux, d'espaces, de textures, pour s'adapter à la diversité de son public, en se basant sur les principes de sécurité, de sérénité et de ressourcement. Dans son cas comme dans celui des établissements pour personnes âgées, il est nécessaire de prendre en compte les besoins de routines, de rythme, de répétition dont ces publics ciblés ont besoin, tout en gardant une certaine flexibilité pour s'adapter à chaque pathologie. Y proposer des activités devient alors un moyen de faire staaner la progression de la maladie en rendant le résident actif de sa thérapie.



Plan schématique du Sensory Arts Garden, Els Center of Excelllence, ©Els for Autism, 2020 Les différents espaces correspondent aux différentes sensibilités sensorielles.



Vue du Sensory Arts Garden, Els Center of Excellence, ©Els for autism 2020



Espace d'activités dédié à la socialisation, Sensory Arts Garden, Els Center of Excellence, ©Els for autism, 2020

3 INVITER L'EXTÉRIEUR À ENTRER

Les murs sont orange.

Les murs sont roses.

Les murs sont jaunes.

Les murs sont verts.

Il y a trop de monde.

Il n'y a personne.

La dame lui parle.

Les mots ne sont plus.

Les mots ne sont-

Les mots ne-

Les mots-

Les-

Les mots sont pourtant là. Ils sont là, à portée de main.

Elle est seule.

Elle se lève.

Eue se ieve.

Elle fait le tour de la pièce.

Elle fait le tour de la pièce.

Elle fait le tour de la pièce.

Les autres rient.

Le monsieur souffle.

La dame lui parle.

Elle fait le tour de la pièce.

La lumière illumine le bout du couloir.

La lumière l'aveugle.

Tout est sombre autour d'elle.

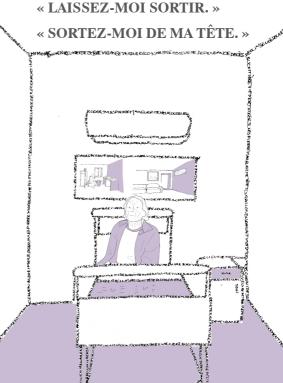
Elle veut leur parler.

Elle veut parler.

Les mots ne sortent pas.

Les mots sont coincés.

Les mots disparaissent



Même dans sa tête, ils disparaissent. Avant, ils disparaissaient sur sa langue, comme le prénom du beau jeune homme. Maintenant, ils ne se forment plus. Les gens lui parlent, mais que disent-ils ? Qu'est-ce qu'un mot, après tout ?

Qu'est-ce qu'un mot, quand on lui dit que le tableau montre les nouveaux arrivants?

Qu'est-ce qu'un mot, quand on lui dit que la retraite sera le plus bel âge de sa vie?

Qu'est-ce qu'un mot, quand « Alzheimer » est devenu synonyme d'enfer?

Qu'est-ce qu'un mot, quand son amie lui dit qu'elle est heureuse, là où elle vit?

Qu'est-ce qu'un mot, quand l'atelier mémoire a eu ce résultat?

Qu'est-ce qu'un mot, quand elle ne peut pas retenir un prénom?

Qu'est-ce qu'un mot, quand il n'est pas entendu?

Qu'est-ce qu'un mot, quand il n'est plus réel?

Qu'est-ce qu'un mot, quand il se répète?

Qu'est-ce qu'un mot, quand il disparait?

Elle ne voit plus les mots, elle ne les comprend plus, elle ne sait même pas ce qu'est un mot.

A quoi bon continuer, quand les porteurs de sens n'ont plus de sens.

Les mots sont pourtant là. Ils sont là, à portée de main.

« LAISSEZ-MOI PARTIR. »

Si les espaces extérieurs sont un moyen de réactiver certains mécanismes d'activité chez le résident, tous les établissements ne disposent pas de jardins. Dans ces lieux privés d'espaces extérieurs, il faut réussir à les penser autrement. Cela peut être par des balcons ou des loggias sécurisés, afin de conserver un contact avec l'extérieur, mais il faut parfois réussir à réfléchir plus loin et ramener l'extérieur. à l'intérieur.

Il peut tout d'abord s'agir d'intégrer des éléments à connotation paysagère à l'intérieur. De la même façon que le Village Alzheimer intègre l'architecture locale, elle peut se retrouver à l'intérieur des lieux également par des détails, des compositions de formes, de matériaux, qui tendent à rappeler le vernaculaire, et. bien souvent, la maison d'enfance, la maison dans laquelle on a vécu toute sa vie. dans laquelle on a des tas de souvenirs. Cela permet alors de limiter ou retarder la disparition de ces souvenirs, donc à bloquer l'évolution des maladies cognitives ou le déclin.



Maisonnée du ©Village Alzheimer, 2020. Le village est découpé en quartiers, qui respectent le vernaculaire de chacune des sous-régions landaises



Restaurant du Village Alzheimer, © S. Zambon | Dpt 40, 2020 Le restaurant est accessible à tous, y compris au grand public. Son architecture reprend celle des halles landaises pour renforcer l'idée du «chez-soi»



Chun Sheng Jewelry par Aurora Design, Kunming (Chine), ©Liu Xinghao, 2024 Les matériaux employés (bois, pierre) et la végétation donnent la sensation d'être dans un espace semi-extérieur



Maggie's Leeds Center par Heatherwick Studio, Harehills (Royaume-Uni), ©Hufton and Crow, 2020 Les fonctions sociales du lieu sont regroupées autour d'une structure incurvée en bois, comme un arbre s'élevant vers le ciel.

Les matériaux et teintes utilisés ont également une grande importance dans l'équilibre des usagers d'un lieu. L'un des phénomènes les plus répandus dans ce domaine est la biophilie. Du grecque bio- (la vie) et -phile (qui aime), ce terme désigne en théorie le fait d'aimer le vivant en général. Mais en architecture et en design, ce concept va plus loin que cela. Il est né dans les années 1980 face à la forte urbanisation que le monde entier a connue. La suppression ou du moins diminution du végétal dans nos vies a entraîné une déconnexion de la nature, qui a eu des impacts sur la santé de la population⁵⁴.

Le design biophilique, c'est intégrer des formes, des matériaux, rappelant la nature dans l'espace. C'est faire appel à tous les sens par des évocations ou des traductions plus littérales permettant de se reconnecter à cette part de l'être humain intrinsèquement liée à la nature et au vivant. Il peut ainsi s'agir d'utiliser du bois ou ses imitations, d'intégrer des plantes, le biomorphisme⁵⁵, afin de recréer cette connexion et d'apaiser les personnes de la même manière qu'un contact direct avec la nature peut le faire.

⁵⁴ ARCHITECTURE ECOLOGIQUE. Le concept du design biophilique dans l'architecture [en ligne]. Architecture Ecologique, 30 avril 2021.

⁵⁵ Terme issu du grecque bio- (la vie), -morphe- (la forme) et -isme (la pensée), désignant un courant artistique empruntant ses formes à la vie (végétale, animale, humaine).

Aussi, l'établissement pour personnes âgées Lantern of Chagrin Valley, à Chagrin Falls, dans l'Ohio aux Etats-Unis, fait partie de ces lieux qui ont décidé de repenser l'Ehpad. Les séniors étant souvent perturbés par le déracinement dont ils sont victimes à leur entrée en établissement, le directeur de l'établissement a décidé de recréer un village dans le bâtiment. Chaque logement ressemble à une petite maison des années 1940 (telles que celles que les résidents ont connues quand ils étaient enfants), disposées autour de couloirs transformés en rues au moyen de moquettes grises ou vertes, simulant l'asphalte ou les parterres d'herbe. Les plafonds aussi ont été pensés comme un espace extérieur. grâce à un système simulant le lever et le coucher du soleil, conformément au rythme circadien des résidents. Il s'agit là d'un élément important, qui se retrouve souvent brisé par la surabondance de lumière artificielle. et qui provoque inévitablement des troubles et parfois des crises de colère au moment du coucher.

Beaucoup d'Ehpad n'offrent pas cette sensation de « chez-soi » ou de quartier à leurs résidents, alors même qu'ils sont organisés en logements et unités. L'analogie de la petite ville se retrouve dans cette réflexion, parce que l'organisation d'un Ehpad résonne avec cette structure, sans pour autant qu'on ne la retrouve dans

la spatialité réelle des lieux. Il s'agit pourtant là d'un élément essentiel aux bonnes relations et à la pérennité d'un résident. S'il ne se sent pas chez lui, il gardera cette sensation d'intrusion, de ne pas être à sa place, et c'est alors la porte ouverte à un déclin encore plus rapide.



Couloir de l'établissement ©Lantern of Chagrin Valley, Chagrin Valley, Ohio, Etats-Unis, Les façades de maisons rappellent une rue traditionnelle donc des souvenirs aux résidents



Couloir de services de l'établissement ©Lantern of Chagrin Valley, Chagrin Valley, Ohio, Etats-Unis Les plafonds simulent le cycle circadien grâce à un éclairage à intensité variable et des motifs au plafond



Photocollage d'une rue rochelaise devenue un intérieur - tout y est repris, y compris les panneaux, comme un rappel des codes intériorisés qui permettrait une circulation facilitée - @F.Lhomet, 2025.

VIVRE AU FUTUR

« Penser et se souvenir, avons-nous dit, est la manière humaine d'établir des racines, de prendre sa place dans un monde où nous arrivons tous tels des étrangers »⁵⁶

Les souvenirs commençaient déjà à partir avant même qu'elle n'arrive ici. Rien ne lui a permis d'en créer de nouveaux. Perdue dans un espace sans éléments remarquables, elle n'a fait que les perdre un peu plus et un peu plus vite. A la placer dans des cases, à lui dire quoi faire et à quel moment, à l'enfermer dans les prisons qu'étaient sa chambre et sa tête, on l'a empêchée de penser. Comment aurait-elle pu établir ses racines ? Comment aurait-elle pu prendre sa place dans un lieu qu'elle ne connaissait pas et qui ne voulait pas vraiment d'elle ? Elle n'avait pu que disparaître comme les mots et les souvenirs ont disparu.



56 ARENDT, Hannah. Questions de philosophie morale. Payot, Paris, 2024, p70

Quand le résident n'est plus en capacité de se souvenir pour créer ses racines. il revient à son lieu de vie de les créer, de produire des «racines artificielles». Nous avons ici montré que le passage d'un lieu où l'on vit seul ou en famille à un établissement dans lequel on vit avec des inconnus n'est pas une chose aisée mais peut pour autant être bénéfique, d'où l'importance d'un accompagnement, autant psychologique que physique, à travers un espace permettant au résident de se repérer, de s'ancrer, de créer ces racines remplaçant celles qui l'ont accompagnées toute sa vie. Une thérapie adaptée, une notion du chez-soi, un lieu réellement pensé pour les personnes âgées sont autant de moyens d'aider ces usagers placés en difficulté par leur état physique comme émotionnel. Chaque résident devrait se sentir accueilli, et non comme un intrus que l'on vient poser là.

Mais la vision actuelle de la vieillesse et des établissements dédiés ne permettent pas, aujourd'hui, de créer ces racines. Tant que la société française aura une approche péjorative du grand âge, elle restera bloquée dans cette situation d'entre-deux, où l'on accepte son existence mais n'agit pas pour autant en sa faveur. Tant que le prisme du profit sera favorisé à celui de l'humain, les personnes âgées ne pourront être perçues que comme ce poids qui n'apporte rien à la société, et non comme les passeurs d'Histoire et d'histoires qu'elles sont vraiment. Ain-

si, la reconnaissance qui leur est due, les lieux et services adaptés à leurs capacités réduites ne pourront leur être donnés.

« Il faut que l'on soit là, parfois pour motiver les autres, parfois pour faire des choses, mais pour permettre à l'engrenage de continuer. »⁵⁷

Une impulsion est toujours nécessaire pour arriver à un changement de paradigme, et il pourrait s'agir là de l'un des rôles du designer. En s'intéressant à ce public et ces établissements, il fait déjà le premier pas vers une évolution de la pensée. Sa pensée propre évolue, ce qui peut mener à une modification de la perception de ceux qui l'entourent. Mais la méthode du designer devrait peut-être changer également. En règle générale, les architectes et designers réalisent le projet pour leur maitrise d'ouvrage, puis, une fois le projet terminé, ne s'en occupent plus. Pour autant, les usages et les usagers évoluent, le lieu est aussi vivant que les personnes l'occupant, et il serait du devoir du designer que d'intervenir de nouveau sur le projet s'il est dysfonctionnel, si les usages évoluent, s'il ne convient pas aux usagers. Les Ehpad ne dérogeraient alors pas à cette règle. Le projet évolue au rythme de ses usagers, qui sont bien vivants. Vieux. et vivants.

⁵⁷ Citation de Irene Lopez Abarca, designer hospitalier au CHU d'Angers, à propos du rôle du designer dans la santé publique. Elle précise que ce n'est pas son rôle de soigner la santé publique, mais simplement d'apporter sa « petite pièce » à l'engrenage.



LA VIE DÉPENDANTE

Groupe GIR	Niveau de dépendance
GIR 1	Perte d'autonomie mentale, corporelle, locomotrice, sociale
GIR 2	Fonctions mentales partielle- ment altérées mais capacités motrices conservées
GIR 3	Autonomie mentale mais besoin d'aide pour les soins corporels
GIR 4	Autonomie mentale et capaci- té à se déplacer au sein du domicile, mais difficultés sur certaines tâches quotidiennes
GIR 5	Autonomie mentale et aucun problème pour ses déplacements dans son logement
GIR 6	Aucun problème dans la réalisa- tion des actes de la vie courante

Grille AGGIR évaluant la dépendance d'une personne âgée. Le GIR 6 correspond au moins dépendant, le GIR 1 au plus dépendant. Article R232-3 du code de l'action sociale et des familles, annexe 2-1, modifié par Décret n°2008-821 du 21 août 2008.

LA VIE EN TRANSITION

Motifs d'entrée en établissement cités par les résidents et leurs proches

En %

	Résident	Proche du résident pouvant répondre	Ensemble des proches
En raison de son état de santé, de son santé	73	83	87
Car il/elle se sentait seul(e)	16	39	34
Car les proches ne pouvaient plus l'aider	12	49	55
Car recevoir l'aide professionnelle à domicile coûtait trop cher	1	16	18
Autre raison	10	44	42
Ne sait pas	3	0	0

Note de lecture - 73% des résidents citent leur état de santé ou leur âge comme motif d'entrée en établissement. Les proches des résidents pouvant répondre à l'enquête retiennent ce motif dans 83% des cas ; les proches de l'ensemble des résidents le retiennent dans 87% des cas.

Sources - Enquête Résidents en EHPA, questionnaire administré en face-à-face auprès des résidents et par téléphone auprès des proches, 2007, DREES



4 VIES

LA VIE D'UN PASSANT

M. Martin était un nouvel habitant d'Ancenis-Saint-Géréon. Il découvrait encore sa nouvelle ville, se perdait des fois, se nourrissait de ces petites anecdotes urbaines au milieu des attractions touristiques.

Il venait de traverser le centre-ville en voiture et se dirigeait maintenant vers cette zone naturelle dont on lui avait parlé, le marais de Grée. Alors qu'il traversait le boulevard Pasteur, ce grand axe reliant l'est et l'ouest de la ville, il aperçut, sur la gauche de la route, de petits bâtiments de style militaire, sur deux niveaux en moyenne. Cet endroit attirait son attention, mais il ne savait pas pourquoi. Qu'était ce lieu ? Quelle était sa fonction ? Il eut beau regarder, il ne trouva aucune information, aucune indication sur son identité. Mais ses façades de pierre blanche, ses lignées de briques rouges, ces tuiles qui y faisaient écho par leur couleur... Elles, elles l'interpelaient. Elles l'appelaient, l'appelaient à découvrir plus, à être découvert.

Il regarda partout autour de lui, allant même jusqu'à ralentir et se faire klaxonner par les voitures qui le suivaient, mais ne trouva pas de possibilité de se stationner. Il ne pouvait que passer sans s'arrêter. Et pourtant, cette façade tramée horizontalement par les briques, verticalement par les fenêtres, neuf en longueur, trois en hauteur, appelait au passé d'un lieu chargé d'une histoire patrimoniale et de l'histoire des personnes ayant vécu dans ces murs.

Au bout, tout au bout du boulevard, alors qu'il apercevait le marais de Grée et ses étendues d'eau, M. Martin changea d'avis sur sa destination. Il ne pouvait plus ignorer ce lieu, il faisait partie de ces anecdotes urbaines qui l'intéressaient tant, il en était sûr. Il fit demi-tour au rond-point qui ponctuait le boulevard. Dans ce sens, tout se dévoilait

sous un autre jour. Ce n'était plus cet ancien bâtiment, au centre des autres, qui appelaient l'œil, mais les parterres de pelouse à l'avant, ces parterres qui encerclaient des voiries au sein même du site. Il pouvait voir qu'elles desservaient beaucoup de bâtiments. Il pouvait en compter plus de dix, déjà. Plein de petits édifices desservis par ces voies bordées, guidées par ces parterres plantés d'arbres. Eux-mêmes étaient chargés de cette histoire qui imprégnait ce lieu, ces dizaines d'années de vie qui chargeaient l'ensemble du site. Une vie qui, au-delà des voitures garées sur les quelques places de stationnement, semblait avoir quitté les lieux, tant le terrain était vide de piétons. La vie, ici, n'était contenue qu'à l'intérieur.

Et puis là, derrière, derrière les arbres et les grilles, il découvrit un autre bâtiment. Plus petit, plus modeste, plus discret. A l'échelle d'un petit immeuble de quartier. Comme intimidé de ses voisins, le plus jeune du groupe qui ne s'intègre pas vraiment mais voudrait être comme les autres.

Deux niveaux seulement, si bien que les arbres le masquaient derrière leur feuillage caduc en été et derrière leurs branches en hiver. A travers les barreaux de la grille en fer forgé aux nombreuses arabesques, un petit bâti et son jardin se dévoilaient.

De l'extérieur, M. Martin remarqua immédiatement que la construction n'était pas de la même génération que les autres. Les murs étaient en béton, un béton abîmé par le temps, rendu gris et vert de mousse par les pluies successives de l'hiver. Les briques horizontales reprenaient bien la forme des frises voisines, mais elles n'étaient là que pour de la modénature. Ce bâtiment était fait pour s'accorder aux autres, pour en reprendre les trames et les principes de façades, et pourtant, il s'en démarquait cruellement. Impossible de manquer le fait qu'il n'était pas de la même époque. On le voyait à ce béton, à cette toiture terrasse là où les autres étaient à deux ou quatre pans, à l'absence de linteaux au-dessus des fenêtres, qu'ils soient en pierre ou en briques. Et puis, il y avait la forme. Les anciens bâtiments étaient orthogonaux : un bâti principal, des petites extensions sur les côtés. Ce bâtiment, lui, montrait beaucoup de petites excroissances, des petites avancées pyramidales, chacune marquée par une fenêtre haute.

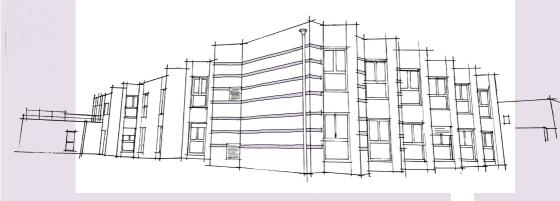
Cet édifice lui criait qu'il était le vilain petit canard de la parcelle, celui qui était ignoré parce qu'il ne ressemblait pas vraiment aux autres, mais qui aurait tant voulu être comme eux. Et derrière cette voix qui criait, il y en avait d'autres, bien plus nombreuses. On aurait dit les voix de ceux qui vivaient dedans, des personnes qui lui criaient leur détresse, qui lui criaient qu'ils avaient besoin qu'on leur prête attention, autant que le bâtiment lui criait son besoin d'attention.

M. Martin voulait leur prêter attention.

300 mètres plus loin et arrivé au bout de la parcelle, il put voir une petite rue qui la longeait dans sa largeur. Quelques sons de clignotant plus tard, il était dans celle-ci, prêt à découvrir ce site sous un nouveau jour et, peut-être, en apprendre la fonction. Alors qu'il remontait la ruelle, il ne put retenir un petit soupir de déception. Tout ce qui longeait

la route, c'était un mur de clôture en pierre, une paroi opaque de deux mètres de haut, qui empêchait la vue de quoi que ce soit à l'intérieur. Il voulait pourtant tant en apprendre sur ce lieu... Mais il comprenait la détresse des occupants des lieux. A être tant dissociés du reste de la ville, il était certain que peu s'occupaient d'eux.

Alors, M. Martin continua sa route, espérant pouvoir obtenir des informations au bout de la rue. Un rond-point la finissait, et il s'apprêtait à faire demi-tour pour reprendre sa route vers le marais. Il se rendrait plus tard à l'office de tourisme pour essayer d'en savoir plus. Mais il vit, là, sur la droite, une ouverture dans le site. L'entrée était là! Il n'hésita pas, et tourna directement sur le terrain. Un panneau, sur la droite de la route, lui donna l'information tant recherchée: Hôpital F. Robert. C'était donc cela. Un centre hospitalier. Plus loin, alors qu'il avançait sur la parcelle, il apprit que le petit bâtiment qui l'avait intrigué était un Ehpad, un véritable lieu de vie, tel qu'il l'avait prédit. Les voix se faisaient plus fortes, l'appelaient... Mais il avait encore beaucoup à apprendre d'Ancenis-Saint-Géréon, et il quitta le site et ses petits bâtiments qui s'activaient à faire vivre tant de personnes. Il reviendrait prendre des nouvelles du bâtiment à un autre moment.



LA VIE D'UNE PORTE

L'Ehpad commence à se réveiller. Cet endroit ne dort jamais vraiment mais moi, la nuit, je ne vois personne. De temps à autre, un aide-soignant passe d'une unité à l'autre, passe devant moi, mais ne me prête pas attention. Non. L'attention, je l'ai à partir du moment où Florence arrive. Florence, c'est la cadre de santé de l'Ehpad, et j'ai la chance de garder son bureau. La nuit, je le protège des intrusions et des évasions de Veinard, le chat. Mais le jour, je suis l'interface entre cet antre et le Grand Couloir de l'Accueil. Juste à ma droite, je vois l'agrandissement du bâtiment, celui réalisé il y a une vingtaine d'années. Mais avant d'y arriver, il y a le hall d'entrée. Pendant longtemps, c'était vraiment un hall d'entrée, aui menait à mon couloir. Mais maintenant, avec la nouvelle aile... On ne comprend plus vraiment qui il est. Lui non plus, probablement. Ca me rend triste de le voir toujours vide. Au mieux, il peut y avoir quelques résidents qui y stationnent. Mais généralement, ce ne sont que les jours de pluie ou de froid, quand ils ne peuvent pas aller dehors. Ils restent là à errer, à attendre que quelqu'un arrive pour leur donner un peu d'activité, un peu de commérage. Mais pour l'instant, il est trop tôt. Ils se réveillent juste, il n'y a que les aides-soignants passant d'une aile à l'autre.

Voilà plusieurs heures maintenant que je suis ouverte. Florence est arrivée, est entrée dans son bureau, et m'a laissée là, entrebâillée, comme souvent. D'ici, j'ai encore une autre vue. Je vois la porte de la cage d'escalier, qui s'ouvre de temps à autre; l'ascenseur, qui laisse apparaître des résidents, l'entrée de l'aile orchidée qué déversant ses habitants au fur et à mesure que la journée avance et qu'ils rejoignent leurs amis des autres ailes. Le bureau de la secré-

taire aussi est ouvert, illuminant le couloir de la lueur du jour. A chaque fois que quelqu'un passe, elle lève la tête pour vérifier de qui il s'agit. Tiens, l'animateur arrive. Elle se lève pour le saluer, ils échangent quelques mots. Ils s'entendent bien, tous les deux. Tout le monde s'entend avec la secrétaire, en vérité. Elle a toujours le sourire et illumine ma journée morose de porte qu'on regarde à peine tant elle est peu utile dans sa fonction.

L'heure cruciale de la journée. Devant moi, des dizaines de résidents se précipitent pour rejoindre la salle à manger. Ah – si je savais ce que ça fait de se retrouver ainsi, tous ensemble autour d'une table! J'entends souvent dire que le repas ici n'est pas délicieux... Mais qu'est-ce que je ferais pour le partager avec eux! Parce que si, pour eux, c'est le moment le plus important de la journée... Pour moi, c'est le plus triste. Plus une âme qui vive dans le couloir, plus un passage... C'est l'heure la plus solitaire de mon quotidien. Florence m'a refermée à clé le temps d'aller je ne sais où, elle ne me l'a pas dit. Elle est sûrement partie manger. La secrétaire est partie aussi. Autour de moi, ce ne sont que mes semblables portes, toutes fermées. Je sais qu'elles se sentent seules, elles aussi.

Reprise de l'activité pour moi. Florence est de retour, je l'entends dans mon dos taper à son clavier. J'ai entendu qu'elle avait un rendez-vous, cet après-midi. Ca occupera mon temps, de pouvoir l'écouter. Voilà mademoiselle Marguerite qui vient au bureau. Elle est arrivée il y a peu de temps, Florence est l'un de ses seuls repères. Elle vient la voir presque tous les jours. D'ici quelques semaines, je la verrai sûrement

moins, il faut juste qu'elle se fasse des amis. Je l'ai vu essayer de parler à Madame Madeleine, plusieurs fois. Elle a approché Monsieur Jean, aussi, mais dans tout son flegme, il l'a repoussée. Il est comme ça, on ne le changera pas. Enfin, ils ne le changeront pas. Moi, je ne suis qu'un accessoire dans leurs vies. Une porte parmi tant d'autres.

Le rendez-vous de Florence arrive. Deux jeunes se présentent à la secrétaire - des étudiantes designers? Qu'est-ce que c'est? L'une d'elle dit s'intéresser à l'Ehpad. Elle serait bien la première depuis des années. En quoi s'intéresse-t-elle à nous ? Je ne comprends pas ce qu'elle dit. Christelle arrive depuis la petite porte du personnel. Christelle, c'est la cadre administrative. Elle vient souvent voir Florence pour parler de l'organisation. Les étudiantes se présentent à elle. Je ne comprends toujours pas de quoi on parle. Florence arrive à son tour. Elles entrent toutes dans le bureau et me ferment derrière elles... Je ne vais quand même pas rester dos à cette conversation, je veux savoir! Désolée chère secrétaire, je suis trop curieuse! Assises autour de la table, elles parlent d'un projet. J'entends les mots architecture – aménagement – réaménagement... Vais-je disparaître? Allons-nous tous disparaître? Eh oh! Madame! On existe nous! On ne veut pas être jetés aux oubliettes! On fait partie du bâtiment et de son histoire! Elle n'est peut-être pas si riche que ça, mais on est là tout de même! Je n'écoute pas vraiment la suite de la réunion. J'aimerais juste y participer pour me faire porte-parole de notre petite partie du bâtiment qu'on n'écoute pas. Alors voilà, on n'est pas un mur, on n'est pas un plafond, et on doit disparaître au nom d'une « esthétique singulière » ? Ecoutez-nous, un petit peu! On fonctionne, peut-être qu'on a besoin d'un coup de neuf, mais ce n'est pas une raison pour finir dans une décharge!

Pour une fois, je ne prête pas attention aux résidents qui passent pour aller manger. Je suis perdue dans mes pensées. Je sais que je vais disparaître comme tous les autres.

21h00 L'heure du coucher ne fait qu'aggraver mon état. Je suis aussi triste de voir les couloirs se vider que de savoir que je suis amenée à partir d'ici et les quitter.

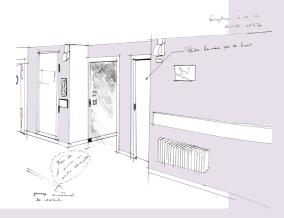


S LA VIE D'UN LIEU SANS VIE

Morosité. C'est la sensation que l'on a dans la résidence, qui est pourtant un lieu de vie, mais n'en contient pas. Le hall d'entrée est vide et sans fonction, si bien que les seules personnes stationnant ici semblent perdues dans une grande pièce inusitée. Les couloirs menant aux chambres sont vides et sombres. les traverser nous guide ce qui parait être une lumière au bout du tunnel : les sorties de secours. Passer l'une des portes revient à entrer dans l'intimité de quelqu'un... qui n'est pas là. Où est cette personne? Bonne question, puisque les lieux sont vides par ailleurs. Y a-t-il vraiment un occupant, ici? Tout semble pourtant l'indiquer. Dans les rares chambres où l'on peut trouver âme qui vive, ce n'est en général que face à une télévision allumée, diffusant un jeu télévisé quotidien, à la même heure, depuis vingt-cinq ans. Mention spéciale à celles aui ont su renouveler leurs animateurs. elles nous donnent au moins une indication de l'année dans laquelle on est. Au détour d'un couloir, un autre, peut-être un peu plus vivant. Ici se trouvent les bureaux du personnel. De la vie, à l'intérieur des bureaux. De la vie, à l'extérieur aussi, parce qu'une personne âgée a besoin du repère du personnel. C'est ici que beaucoup stationnent. Ils ne sont pas plus occupés, mais ils sont là . Et puis, la salle à manger. Même scène que dans une chambre occupée, des personnes assises çà et là devant une télévision diffusant la même émission, mais à plusieurs, cette fois. Un commentaire, un râlement, s'échappent de temps à autres, parce que Victor Newman a trompé sa femme. Avec un peu de chance, on peut arriver au moment où un jeu de société ou une activité est en cours. Un peu plus de discussion, d'échanges, de rapport humain.

Et puis, le contraste parfait au moment où sonne l'heure du dîner. Vitalité se fait le maître mot. Des résidents arrivent par paquets

dans la salle à manger. Certains sur leurs deux pieds, d'autres appuyés sur une canne, d'autres encore poussés par un soignant, mais tous partageant la même impatience de se retrouver à table. Chacun à sa place, des places attribuées il y a bien longtemps et qu'on ne peut plus changer, comme si elles étaient gravées dans le marbre. Des discussions animées. des débats, autour du nouvel animateur de Slam et de la tromperie de Victor Newman. parce que c'est là le vrai cœur du problème, et puis le plat est servi et... plus un bruit. Mais pas de morosité pour autant. L'activité et la vie règnent de nouveau dans les lieux. Pour combien de temps? Le temps d'un repas, avant de retomber dans l'attente du prochain.



LA VIE D'UN DESSIN AU SOL

Ça ne fait pas si longtemps que nous sommes là. Vingt ans, nous direz-vous, ça commence à compter. Mais à côté de nos semblables qui sont là depuis près de quarante ans, nous sommes les petits jeunots. Il parait qu'il y a des nouveaux, au-dessus de nous... Nous ne les rencontrerons jamais, alors nous serons toujours les petits nouveaux.

Sous nos pieds, nous sentons encore les mouvements de la terre que nous avons recouverte. Etrange idée que de vouloir mettre une colonne végétalisée à notre place... Mais c'est peut-être là l'une des seules sensations que nous avons.

Avant, au tout début, quand nous venions tout juste d'arriver, nous sentions les rayons du soleil venir s'échouer sur nous. Ils traversaient le plexiglas du dôme qui nous surplombe et nous réchauffaient en même temps qu'ils affadissaient nos couleurs. C'était agréable, nous nous sentions vivants. Aujourd'hui, nos couleurs ne sont plus ce qu'elles étaient et les rayons n'arrivent plus vraiment à traverser le plexiglas tâché par le temps.

Oui, vraiment, nous ne sommes plus vivants. Nous voyons des personnes passer, certes, ils nous voient aussi, nous complimentent souvent, pour ceux qui nous découvrent... Mais alors pourquoi nous évitentils ainsi?

C'est systématique. Ils arrivent face à nous, s'émerveillent ou non, nous voient ou non, puis ils nous contournent. Soit en passant autour des poteaux qui nous encadrent, soit, de façon bien plus franche, en faisant le tour par le couloir à notre nord.

Même lorsqu'ils doivent entreposer quelque chose près de nous, ils évitent tout contact. Mais non, nous ne mentons pas, regardez l'image juste à côté! Il n'y a que ce panneau, annonçant un sol glissant, posé à l'extrémité de « petit carré numéro 10 »! Et pourtant, c'est bien notre centre qui glissait ce jour-là, parce que le dôme nous avait fui dessus! Tout cela n'a pas de sens!

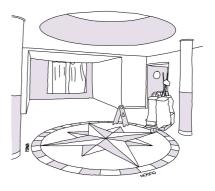
A les voir agir ainsi, on pourrait se demander ce qu'ils voient vraiment à travers nous. Enfin, nous ne sommes pas un pentagramme dessiné au sol qui vous emprisonnera à tout jamais!

Nous ne sommes que des morceaux de sol rassemblés pour représenter le guide que les humains utilisent depuis des siècles. Nous devrions être la boussole des âmes perdues qui peuplent ces murs et tentent en vain de se retrouver dans les dédales de couloir

Mais non. On nous évite. On se perd encore plus dans les couloirs pour ne pas nous toucher

Remplissons-nous vraiment notre fonction de sol? Peut-être pas vraiment.

Finalement, ils auraient mieux fait de garder leur colonne végétalisée...



REMERCIEMENTS

Merci à mes professeurs, et plus particulièrement Aurélie Palach, pour leur aide constante et leur soutien.

Merci à Guilhem, mon cher relecteur, pour sa patience sans faille, son soutien, les heures passées à échanger et réécrire, et les quelques larmes versées.

Merci aux représentatns du territoire ancenien pour leur accueil, et en particulier à la Résidence des Corolles, Florence Voleau et Christelle Castelneau de m'avoir permis d'étudier leur établissement.

Merci à mes parents, mon frère, ma famille et mes amis, pour avoir supporté mes élucubrations et mes moments d'angoisse.

Merci à mes camarades de classe et à ma table de travail, pour les fous rires, le soutien et les jolis mots.

Merci à Ego⁵⁸, pour avoir si bien retranscrit la maladie et m'avoir permis de trouver la voix de Marguerite.

Merci au destin, d'avoir placé l'écriture sur mon chemin, il y a plus de dix ans.

Merci surtout à tous ceux qui, malgré eux, m'ont permis d'ouvrir les yeux sur le monde plus que perfectible des établissements de santé.

Mamie, Tonton, Tata, ce mémoire vous est dédié.

⁵⁸ Ego, vidéaste français, a réalisé une vidéo sur William Utermohlen, artiste touché par la maladie d'Alzheimer. Visite banale du musée de l'oubli. montre l'évolution de la maladie à travers les oeuvres de l'artiste.

MÉDIAGRAPHIE

Ouvrages:

ARENDT, Hannah. Questions de philosophie morale. Paris: Payot, 2024.

AUBERT, Jean-Marc. L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015. Etudes et résultats. Novembre 2018, n°1094. p 3. Disponible à l'adresse: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1094_toile.pdf

AUBRY, Régis. Penser la fin de vie : Interroger la mort pour chercher un sens à la vie. Paris : Le cavalier bleu. 2024.

BACHELARD, Gaston. *Poétique de l'espace*. Paris : Presses universitaires de France, 1961. P416

BROCAS, Anne-Marie. La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches. Dossiers Solidarité et Santé. 2011, n°18. Disponible à l'adresse : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dss18.pdf

CASTANET, Victor. Les fossoyeurs : Révélations sur le système qui maltraite nos aînés. Paris : Fayard, 2022.

CHAINE, Lola. *Un jour de plus : Itinéraire d'une aide-soignante*. Chambéry : Excalibur Comics, Alter Comics, 2024.

DELANOË-VIEUX, Carine. Art et design dans les lieux de soin : Pour une poétique de l'hospitalité. Lyon : Presses universitaires de Lyon, 2024

DUTIER, Aurélien. La liberté d'aller et venir dans le soin et l'accompagnement : Quels enjeux éthiques ?. Rennes : Hygée Editions, 2020.

ELIAS, Norbert. La solitude des mourants. Paris: Pocket, 2002.

FOUCAULT, Michel. *Le corps utopique, les hétérotopies*. Paris : Nouvelles éditions lignes, 2009.

FOUCAULT, Michel. *Surveiller et punir : Naissance de la prison*. Paris : Gallimard, 1975. P.201-203.

GRANGE, Claude. Le dernier souffle : Accompagner la fin de vie. Paris : Gallimard, 2023.

KU, Bon. LUPTON, Ellen. *Health design thinking*. Cambridge, Massachusetts, USA: MIT Press, 2020.

PAUGAM, Serge. L'attachement social : formes et fondements de la solidarité humaine. Paris : Seuil, 2023.

PICARD, Dominique. *Politesse, savoir-vivre et relations sociales*. Paris : Presses universitaires de France, 2024.

Site web:

Assisted Living and Memory Care Community. Lantern Life Style [en ligne]. s.d. [consulté le 10 janvier 2025]. Disponible à l'adresse : https://lanternlifestyle.com/

A.Yaël. *Tour du monde : la prise en charge des aînés dans différentes cultures.*Cap Retraite, 10 novembre 2016 [consulté le 7 janvier 2025]. Disponible à l'adresse : https://www.capretraite.fr/blog/actualites/tour-monde-prise-charge-aines-differentes-cultures/

ARCHITECTURE ECOLOGIQUE. Le concept du design biophilique dans l'architecture [en ligne]. Architecture Ecologique, 30 avril 2021 [consulté le 9 janvier 2025]. Disponible à l'adresse: https://architectureecologique.fr/le-concept-du-design-biophilique-dans-larchitecture/

BLANC, Judith. *Le Japon, ce laboratoire mondial du vieillissement* [en ligne]. Cap Retraite, 24 juillet 2008 [consulté le 7 janvier 2025]. Disponible à l'adresse : https://www.capretraite.fr/blog/actualites/le-japon-ce-laboratoire-mondial-du-vieillissement/

CARPENTIER, Clément. « C'est de la maltraitance », dénoncent des familles et le personnel d'un Ehpad de Gironde en sous-effectif. France Bleu Gironde [en ligne]. 23 septembre 2024 [consulté le 18 novembre 2024]. Disponible à l'adresse : https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/c-est-de-la-maltraitance-le-personnel-et-des-familles-denoncent-la-situation-dans-un-Ehpad-en-sous-effectif-9062304

CNSA. Les Ehpad [en ligne]. *Pour les personnes âgées*, 30 avril 2024 [29 septembre 2024]. Disponible à l'adresse : https://www.pour-les-personnes-agees. gouv.fr/vivre-dans-un-Ehpad/les-differents-etablissements-medicalises/les-Ehpad

COMBIS, Hélène. *De l'hospice à l'Ehpad, des vieillards dans les mouroirs aux retraités.* France Culture [en ligne]. 19 octobre 2023, mis à jour le 26 octobre 2023. [consulté le 4 novembre 2024]. Disponible à l'adresse : https://www.radiofrance.fr/franceculture/de-l-hospice-a-l-Ehpad-du-vieillard-au-retraite-1278659

DVA Dementia Village Associates [en ligne]. s.d. [consulté le 10 janvier 2025]. Disponible à l'adresse : https://hogeweyk.dementiavillage.com/

ASSISTED LIVING AND MEMORY CARE COMMUNITY. Lantern Life Style [en ligne]. s.d. [consulté le 10 janvier 2025]. Disponible à l'adresse : https://lanternlifestyle.com/

DEPARTEMENT DES LANDES. Village Alzheimer Landes Henri Emmanuelli [en ligne]. s.d. [consulté le 10 janvier 2025]. Disponible à l'adresse : https://villagealzheimer.landes.fr/

ELS FOR AUTISM. Sensory Arts Garden & Pavilion [en ligne]. s.d [consulté le 4 janvier 2025]. Disponible à l'adresse : https://www.elsforautism.org/about-us/on-our-campus/sensory-arts-garden-pavilion/

LE TEMPS RETROUVE. Les Villages Alzheimer: un concept innovant pour les personnes atteintes de démence [en ligne]. Le temps retrouvé. s.d. [consulté le 7 janvier 2025]. Disponible à l'adresse: https://www.letempsretrouve.net/details-les+villages+alzheimer+un+concept+innovant+pour+les+personnes+atteintes+de+de-mence-113 html

Périodiques:

BISSON, Julien. CAROL, Anne. FLEURY, Cynthia. HORVILLEUR, Delphine. PAULIC, Manon. RAVARD, François. Comment vivre avec la mort? Le 1. Septembre 2024. n°464.

HARAU, Juliette. *La Maison des Babayagas, l' « anti-maison de retraite » à Montreuil.* Le Monde [en ligne]. 17 février 2016 [consulté le 7 janvier 2025]. Disponible à l'adresse : https://www.lemonde.fr/societe/article/2016/02/22/la-maison-desbabayagas-l-anti-maison-de-retraite-a-montreuil_4869520_3224.html

Podcasts:

KIEFFER, Aurélie. (6 janvier 2023). Le Japon face au vieillissement : entre défaitisme et inventivité [Podcast]. Dans Grand reportage. Radio France. Disponible à l'adresse : https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/grand-reportage/le-japon-face-au-vieillissement-entre-defaitisme-et-inventivite-5371004

NYADANU, Aude. (21 février 2024). Irene Lopez Abarca – Adopter une posture d'humilité et contribuer au prendre soin en tant que designer à l'hôpital [podcast]. Dans Les Transformateurs. Lowpital. Disponible à l'adresse : https://open.spotify.com/episode/74MRvkzPluOIWFH2kZOwhD?si=9dae125cb31e43f6

Conférences:

BENDJEBBAR, Etienne. GAUDEMER, Emmanuelle. MEDELLI, Jean-François. MONTAGNE, Clémence. PUJOS, Vincent. *Design hospitalier : Faire le pari du design pour transformer l'hôpital ?* France Design Week. Enoncé à Nantes le 17 septembre 2024.

<u>Vidéos:</u>

EGO. *Visite banale du musée de l'oubli* [vidéo en ligne]. Youtube, 28 novembre 2024 [consulté le 13 décembre 2024]. Disponible à l'adresse : https://www.youtube.com/watch?v=pbCaHj86KLE&t=18s

Films:

GILOU, Thomas (Réalisateur). *Maison de retrait*e [Œuvre cinématographique]. My Family. Paris. 2022.

GIRAULT, Jean (Réalisateur). Le Gendarme en balade [œuvre cinématographique]. Société nouvelle de cinématographie. Neuilly-sur-Seine. 1970.

ZIDI, Claude Jr (Réalisateur). *Maison de retraite 2* [Œuvre cinématographique]. My Family. Paris. 2024.

ABSTRACT

La vieillesse est un sujet qui impacte et concerne l'ensemble des êtres humains. Pourtant, il semblerait que la société française oublie cette condition, tant elle s'occupe peu de ses aînés. Il s'agit d'une catégorie de la population considérée comme de plus en plus dépendante, avec des maladies cognitives de plus en plus prégnantes.

Les lieux dédiés à la vieillesse tels que les Ehpad sont souvent mal conçus et mal entretenus. Ce phénomène, associé à la crise de l'emploi du milieu médico-social, entraîne un manque d'attention envers les résidents de ces institutions. Dans un tel établissement, l'intime et le public, l'espace privé et l'espace partagé, la relation à soi et le lien social se mêlent sans cesse, brouillant les limites de résidents souvent admis par nécessité et en perte de repères.

Si la notion principale à traiter est celle des résidents et de leur bien-être dans un tel lieu, il est néanmoins important de s'interroger sur l'épanouissement de l'ensemble des publics concernés (soignants, proches de résidents), et se poser la question : peut-on vivre heureux en Ehpad ?

Pour répondre à cette question, il sera nécessaire de s'intéresser aux différentes façons de vivre la vieillesse, à ce que cela implique, avant de réinventer l'Ehpad afin de lui redonner une vie ayant quitté les murs depuis longtemps.